

Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 03/2019



Verlagspostamt 8605 Kapfenberg, P.b.b. GZ 02Z032495



austria

(CYSTISCHE FIBROSE
HILFE ÖSTERREICH)

www.cf-austria.at



Cystische Fibrose verstehen

Je besser Betroffene und Angehörige über CF informiert sind, desto positiver lässt sich der Krankheitsverlauf und die Lebensqualität beeinflussen. Erfahren Sie auf www.CFSource.at mehr über die Krankheit, ihre Ursachen und die CF-Forschung.

Vertex baut mit seinen Medikamenten auf aktuelle Forschungsergebnisse. Damit leisten wir Pionierarbeit bei dem Bestreben, cystische Fibrose eines Tages heilbar zu machen.



www.CFSource.at

Vertex Pharmaceuticals GmbH
EURO Plaza, Gebäude H · Lehrbachgasse 13, 2. Stock · 1120 Wien
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated · AT-20-1900013

CF)Source
Provided by
Vertex Pharmaceuticals

VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY



Liebe Leserinnen, liebe Leser!

In dieser Ausgabe unserer Zeitung geht es um das Thema „*Motivation*“. Was versteht man darunter? Wikipedia erklärt dazu: Es ist die Gesamtheit der Beweggründe, die zur Handlungsbereitschaft führen, und das auf emotionaler und neuronaler Aktivität beruhende Streben des Menschen nach Zielen.

CF-Betroffene und Angehörige sind lebenslang mit schwierigen Situationen konfrontiert, zu deren Überwindung oftmals eine hohe Motivation und Leidensbereitschaft notwendig ist.

Erfreulicher Weise verfügen sie oft über einen enormen Kampfgeist, der auch eine scheinbar ausweglose Lage immer wieder zu überwinden vermag. Dennoch ist die tägliche Anstrengung in der Therapie, im Spital, bei Verschlechterungen, für alle Beteiligten eine Herausforderung, die nur mit einer guten Mobilisierung der psychischen Kräfte bewältigt werden kann. Die beste medizinische Betreuung kann nur dann wirksam sein, wenn Betroffene täglich Disziplin beweisen. Dazu gehört eine ordentliche Portion Motivation. Aber auch Eltern und Angehörige benötigen Motivation, um ihrerseits ihre Lieben zu motivieren. Die größte Motivation entsteht, wenn man in seinem Tun Erfolg hat. Aber worin könnten Erfolge im CF-Alltag bestehen? Zweifellos muß hier jeder seinen eigenen Weg suchen, Leidenschaften entdecken, Freude an eigenen Fähigkeiten entwickeln.

Wir haben uns also auf die Suche gemacht, um von ExpertInnen und Betroffenen Anregungen zum Thema Motivation zu erhalten. Wir hoffen, dass Sie die eine oder andere wertvolle Idee für Ihr Leben darin finden! Wenn Sie uns Ihre Gedanken zu dieser Zeitung mitteilen möchten, freuen wir uns über Ihre Leserbriefe, die wir – auf Wunsch auch anonym – gerne in unserer nächsten Ausgabe veröffentlichen.

Herzliche Grüße

Mag. Johannes Lösch

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in unserer Zeitung darauf verzichtet, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Soweit personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Männer und Frauen in gleicher Weise.

CF-Kontakt

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

Österreichweit tätiger Selbsthilfe-Verein
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Spendenkonto lautend auf
Cystische Fibrose Hilfe Österreich
Sparkasse Baden
IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495
BIC: SPBDAT21XXX

Impressum

Herausgeber, Medieninhaber & Redaktion
cf-austria
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Redaktion
Sonja Strobl
(office@cf-austria.at)
Bei namentlich gekennzeichneten
Beiträgen liegt die Verantwortung
beim Verfasser.

Herstellung & Druck
Satz & Layout: C. Alltag
Druck: Druckerei Bachernegg, Kapfenberg
Titelbilder (Fotocredits): Toni Innauer privat,
Klaas Willem privat
Fotos: privat

Auflage
1500 Stück
Erscheinungsweise:
zwanglos 3 x pro Jahr
Abo-Preis:
15 Euro für 3 Ausgaben (Jahresabo)

FACHLICHES

- 04 Motivation bei CF –
Wie komme ich „in Bewegung“
- 08 Motivation für Bewegung nach
Lungentransplantation

CF-LEBEN

- 12 Interview mit Skisprung-Legende
Toni Innauer
- 22 Motivation: Die Beweggründe, die das
Handeln eines Menschen begründen
- 24 Motivation
- 26 Climbing saved my life
- 32 Warum habe ich meine Motivation
nicht schon verloren?
- 36 Motivation
- 40 Agility und CF

KINDER

- 42 Rätsel und Weihnachtsgeschichte

CF-INTERN

- 45 Rückblick
- 47 Ausblick

AUS DEN BUNDESLÄNDERN

- 49 CF-News Wien
- 50 CF-News OÖ

KONTAKT

- 51 CF-Vereine & Ambulanzen



Motivation bei CF – Wie komme ich „in Bewegung“

VON M.SC. PSYCHOLOGIN JOHANNA GARDECKI, CHRISTIANE HERZOG CF-ZENTRUM UNIVERSITÄTSKLINIKUM FRANKFURT



Johanna Gardecki

Der Verlauf der Erkrankung Mukoviszidose wird zum großen Teil von der aktiven Therapiemitarbeit und Bewältigungshaltung von Patienten und, bei betroffenen Kindern, von deren Eltern beeinflusst.

Daher ist es wichtig, Therapietiefs und mangelnde Motivation rechtzeitig wahrzunehmen und nach den Ursachen dafür zu suchen. Die Ursachen für einen Motivationsverlust können sehr unterschiedlich sein. Oft lässt sich in einem Gespräch jedoch feststellen, was die Hintergründe sind und was es braucht, um wieder in Bewegung zu kommen.

THERAPIETIEF – THERAPIEHOCH

Jeder CF-Patient wird das kennen: Phasen, in denen es richtig gut läuft und die Therapie ohne viel Anstrengung durchgeführt werden kann. Aber auch Phasen, in denen die Therapie einfach zu viel wird und vielleicht sogar eine Therapiemüdigkeit aufkommt. Dann lohnt es sich, erst mal herauszufinden, woher dieses Therapietief herkommt. Manchmal kann eine Veränderung der äußeren Lebensumstände dazu führen, dass die Therapie nicht mehr so gut läuft wie bisher. Ein Schulwechsel, Prüfungsstress, Änderungen im Job – hier muss sich die Alltagsstruktur erst wieder einpendeln und nach Ideen gesucht werden, wie der neue Alltag mit der Therapie vereinbart werden kann. Manchmal ist aber auch eine Veränderung des Therapieregimes der Hintergrund für mangelnde Therapiemotivation, vor allem, wenn die Therapie sehr komplex und überfordernd wirkt. Auch ein gesundheitlicher Rückschlag trotz gewissenhafter Therapiedurchführung kann sehr demotivierend sein. Im Allgemeinen ist die Therapietreue schlechter, wenn die Therapie schwierig oder kompliziert ist, zeitaufwändig ist, keine unmittelbare Rückmeldung über die korrekte Durchführung bietet, keinen unmittelbaren Nutzen zeigt oder negative Konsequenzen hat, beeinträchtigt ist, sowie die CF sichtbar macht.

REDEN HILFT

Ob eine Veränderung der Lebensumstände oder des Therapieregimes der Auslöser für ein Therapietief ist – in jedem Fall kann es helfen, mit dem Arzt darüber zu sprechen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Verstehe ich die Wirksamkeit einer Therapie nicht oder spüre ihren Nutzen nicht unmittelbar, hilft es, wenn der Arzt nochmals darüber aufklärt, warum die Therapie so geplant wurde und welche Ziele damit erreicht werden können. Nur wenn ich verstehe, warum eine Therapie wichtig ist, fällt es mir leichter, sie durchzuführen – vor allem, wenn sie sehr zeitaufwändig und

komplex ist. Zum Beispiel fällt es den meisten Patienten nicht schwer, ihre Enzyme zum Essen einzunehmen. Die Therapie geht schnell und der Nutzen zeigt sich unmittelbar: Wenn ich die Enzyme vergesse, bekomme ich Bauchschmerzen. Nicht jeder Patient spürt jedoch eine positive Wirkung direkt nach der Inhalationstherapie, obwohl diese obendrein zeitaufwändig und umständlich sein kann. Hierbei kann es hilfreich sein, wenn ich mir die langfristigen Effekte einer Therapie, z.B. die langfristige Verbesserung der Lungenreinigung, vom Arzt erklären lasse. Umgekehrt braucht der Arzt im Gespräch genauso das Expertenwissen des Patienten und der Angehörigen, nämlich das Expertenwissen über ihr Leben mit der Erkrankung. Nur dann kann der Arzt gemeinsam mit den Betroffenen einen Therapieplan ausarbeiten, der zum Alltag des Patienten bzw. der Familie passt.

GROSSER AUFWAND – KEINE BESSERUNG

Neben guten und schlechten gibt es dann noch die Phasen, die richtig frustrierend sind. Nämlich solche, in denen trotz hohem Therapieaufwand keine Verbesserung oder sogar eine Verschlechterung eintritt. Das kann neben Frustration auch Gefühle von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung mit sich bringen. Manchmal sind die eigenen Ziele zu hoch gesetzt und es hilft, wenn ein erreichbares Ziel formuliert wird. Statt eine Verbesserung der Lungenfunktion zu erreichen, kann eine Therapie erst mal nur darauf abzielen das gegenwärtige Niveau zu halten. Statt 5 kg zuzunehmen, kann erst mal nur die Lust zum Kochen oder Essen wieder neu geweckt werden. Auch hier lohnt es sich, mit den entsprechenden CF-Behandlern über realistische Effekte der Therapien zu sprechen. Neben erreichbaren Zielen ist gerade in Phasen großer Frustration die Selbstfürsorge ein wichtiges Thema und sollte besondere Beachtung bekommen.



Bildcredit: freestocks.org auf Unsplash
(<https://unsplash.com/photos/OfaDD5o8hpk>)

PSYCHISCHE GESUNDHEIT UND SELBSTFÜRSORGE BEI CF

Die Tatsache, dass die Erkrankung Mukoviszidose trotz einer täglich durchzuführenden, zeitaufwändigen Therapie progredient verläuft und Lungenerkrankungen und Infektionen, Magen-Darm-Beschwerden und Ge-
deihstörungen zum Alltag dazugehören, kann bei den Betroffenen zu erheblichen physischen und psychischen Belastungen führen. Die internationale TIDES Studie (*The International Depression Epidemiological Study across nine countries*) zeigte, dass CF-Betroffene und ihre Eltern ein zwei bis drei Mal höheres Risiko haben, unter Symptomen von Angst und Depression zu leiden als die Allgemeinbevölkerung. Besonders depressive Symptome wie Niedergeschlagenheit, Interessensverlust und Antriebsmangel können sich negativ auf die Therapiemotivation auswirken. Das kann durch die folgende Verschlechterung des Gesundheitszustands zu einer Abwärtsspirale führen. Um diesen Teufelskreis zu durchbrechen, wurden Empfehlungen für Mukoviszidose-Zentren erarbeitet. Das Mental Health Screening ist ein Beispiel dafür. Es dient mittels validierter Fragebögen der Früherkennung und Beurteilung psychischer Belastungszustände. Das Ziel ist, frühzeitig über das Thema psychische Gesundheit mit Patienten und ihren Angehörigen ins Gespräch zu kommen, um eine ausreichende Balance zwischen Therapielast und Lebensqualität zu erreichen. Und beim Auftreten psychischer Störungen diese rechtzeitig zu behandeln, bevor sie sich negativ auf die eigenen therapeutischen Bemühungen auswirken können.

Bei körperlichen Beschwerden fällt es oft leicht, etwas zu unternehmen, wie beispielsweise bei einem Infekt (öfter) zu inhalieren. Doch was tun wir, wenn es der Seele schlecht geht? Genauso wie wir bei Halsschmerzen zur Halstlutschtablette greifen, ist es wichtig etwas für unser Wohlbefinden zu tun, wenn es uns emotional nicht gut geht. Vor allem bei Frustration und Hoffnungslosigkeit aufgrund gesundheitlicher Verschlechterung trotz hohem Therapieaufwand sollte Selbstfürsorge einen großen Platz einnehmen. Ein Fokuswechsel von „was alles nicht klappt“ hin zu „was tut mir gut?“ kann entlastend wirken und die Stimmung und Motivation wieder aufbauen. Manchmal muss ich erst auftanken, bevor ich wieder losfahren kann. Wo also sind meine Energietankstellen? Was gibt mir Kraft, was bringt mir Freude? Und wie schaffe ich, besonders in Krisen wieder Leichtigkeit in mein Leben zu bringen? Die Antworten auf diese Fragen sind sehr individuell, doch es lohnt sich, u.U. auch mit professioneller Hilfe, sich darüber klar zu werden.



Bildcredit: Foto von Blake Cheek (<https://unsplash.com/photos/GNkgIAilvrg>)

UMGANG MIT UNSICHERHEIT

Auch wenn mit einer hohen Therapietreue der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden kann, sind CF-Patienten und ihre Angehörigen immer wieder mit Unsicherheit konfrontiert. Ein neues Organ ist beteiligt, der Keimstatus ändert sich, die Ernährungssituation oder Lungenfunktion verschlechtert sich. Je nach Beschwerdebild wird die Therapie immer wieder neu justiert, was wiederum unterschiedliche Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen nach sich ziehen kann. Durch den ständigen Veränderungs- und Anpassungsprozess ist ein hohes Maß an Flexibilität von CF-Patienten und ihren Familien gefordert. Das ist nicht nur die Bereitschaft, therapeutische Änderungen immer wieder neu in den Alltag zu integrieren, sondern auch die geistige Flexibilität mit einem veränderten Gesundheitszustand umzugehen. Im günstigsten Fall kann man der Unsicherheit mit Lust und Mut begegnen. Sie kann dazu motivieren, sich mit Sorgen aktiv auseinanderzusetzen und so Selbstständigkeit fördern. Voraussetzungen dafür sind eine gute Aufklärung bei den Terminen in der CF-Ambulanz, ein möglichst sicheres soziales Netzwerk, Wissen um Informationsmöglichkeiten und das Gefühl, selbst Experte für seine Erkrankung zu sein bzw. werden zu wollen.

MOTIVATION – IN BEWEGUNG KOMMEN

Der Begriff „Motivation“ ist auf das lateinische Verb „movere“ (bewegen, antreiben) oder auf das lateinische Nomen „motivum“ (Beweggrund, Emotion) zurückzuführen. Es geht also um Bewegung. Was bewegt mich, was treibt mich an? Was ist der Grund für eine Bewegung von mir? Für was möchte ich möglichst gesund bleiben und die Therapie durchführen? Was ist mir wichtig im Leben? Auch diese Fragen sind sehr individuell zu beantworten. Um ein Motivationstief zu überwinden kann es hilfreich sein, sich bewusst zu werden



Bildcredit: Foto von Dan Freeman (<https://unsplash.com/photos/WHPsxB4mWQ>)

was die eigenen Lebensziele sind, sich neue Ziele zu setzen oder bisherige Lebensziele an die aktuellen Möglichkeiten anzupassen. Auch Teilziele sollten gesetzt und deren Erreichen gewürdigt oder gar gefeiert werden.

Die Motivationspsychologie bietet verschiedene Erklärungen, wann ein Mensch motiviert ist, also in Bewegung kommt. Bei der intrinsischen Motivation tue ich etwas, weil mir die Tätigkeit an sich Spaß macht oder ich sie als sinnvoll erlebe. Der Antrieb kommt also aus der Handlung an sich. Bei der extrinsischen Motivation hingegen rufen äußere Reize eine Handlung hervor, z.B. eine Belohnung oder das Vermeiden einer Bestrafung. Beide Motivationsarten können für die Therapie bei CF genutzt und kombiniert werden. Dem Lieblingssport wird beispielsweise aus einer intrinsischen Motivation heraus nachgegangen. Daher ist es wichtig eine Sportart zu finden, die einem Freude bereitet. Auch die Physiotherapie bei Kindern ist oftmals intrinsisch motiviert – die Kinder gehen hin, weil sie Spaß während der spielerisch gestalteten Physiotherapie haben. Die Inhalationstherapie kann ebenfalls positiv gestaltet werden, hier darf man gerne kreativ sein. Ein schönes Beispiel dafür ist eine Familie mit einem Säugling mit CF und einer gesunden dreijährigen Schwester. Während der Inhalation einmal am Tag kommt die ganze Familie zusammen und musiziert gemeinsam. So wird die Inhalationstherapie zu einem positiven Erlebnis für die ganze Familie. Natürlich spielt auch die extrinsische Motivation eine Rolle bei der CF-Therapie, z.B. freiere Atemwege nach der Inhalation als Belohnung oder das Vermeiden von Bauchschmerzen nach der Enzymeinnahme zum Essen. Auch hier darf gerne noch nachgeholfen werden, indem man sich immer wieder für die durchgeführte Therapie bewusst belohnt, vor allem in Zeiten, in denen die Therapie besonders aufwändig und mühselig ist. Bei fehlender Therapiemotivation kann ich also an zwei Schrauben drehen: Wie kann ich meine Therapie gestalten, sodass sie möglicherweise sogar Spaß macht? Und wie kann ich mich dafür belohnen?

TROTZVERHALTEN UND KEIN BOCK PHASEN

Besonders herausfordernd für Eltern sind die Trotzphasen bei Kindern und die Null Bock Einstellung bei Jugendlichen in der Therapie. Dabei sind diese Phasen sehr wichtig und normal, denn sie sind Teil einer gesunden Entwicklung und unabdingbar für die Willens- und Autonomiebildung des Kindes und des Jugendlichen. Die Eltern können die Herausbildung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung in die Therapiegestaltung miteinbeziehen, indem sie ihrem Kind altersangemessen Wahlmöglichkeiten, Mitspracherecht und Entscheidungsmöglichkeiten zugestehen. Auf diese Weise kann auch in diesen Phasen die Therapiemotivation belebt werden.

MEIN LEBEN – CF UND WAS NOCH

Welchen Raum gebe ich der CF in meinem Leben? Wie groß ist dieser Raum? Ist er ausreichend groß oder soll er noch ein bisschen kleiner werden? Für das eigene Wohlbefinden kann es wichtig sein, sich diese Fragen zu stellen. Ist der Raum, der der CF gegeben wird, zu klein, fällt ein verantwortungsvoller Umgang mit der Erkrankung vielleicht schwer. Ist der Raum zu groß, haben andere wichtige Lebensinhalte neben der CF möglicherweise zu wenig Platz. Als CF-Patient und als Eltern eines betroffenen Kindes sollte man einen Raum für die CF finden, der ausreichend groß ist, um die Erkrankung und die Therapie ernst zu nehmen und umsetzen zu können, aber auch ausreichend klein, damit sich nicht alles im Leben um die Erkrankung dreht. Bei Therapiemüdigkeit ist der Raum vielleicht zu groß geworden, sodass sich eine lange Zeit zu viel um die Erkrankung gedreht hat und andere wichtige Dinge in den Hintergrund gerückt sind. Dann darf der CF-Raum gerne mal wieder etwas kleiner werden, um Platz für freudvolle Dinge zu schaffen. Bei mangelnder Therapiemotivation kann der CF-Raum möglicherweise auch zu klein sein, sodass beispielsweise wichtige Informationen zum aktuellen Gesundheitszustand und der Therapie fehlen. In dem Fall kann der Raum vergrößert und mit Wissen gefüllt werden, um die Motivation zur Therapie wieder anzulegen.

Der Begriff „Motivation“ ist auf das lateinische Verb „movere“ (bewegen, antreiben) oder auf das lateinische Nomen „motivum“ (Beweggrund, Emotion) zurückzuführen. Es geht also um Bewegung. Was bewegt mich, was treibt mich an?



Bildcredit: Foto von xxolgaax auf Pixabay
(<https://pixabay.com/de/photos/gl%C3%BCck-r%C3%BCckseite-frau-jung-m%C3%A4dchen-824419/>)

MOTIVATION BEIBEHALTEN ODER WIEDERFINDEN, INDEM...

- ▶ Motivationstiefs wahrgenommen und die Ursachen besprechbar gemacht werden
- ▶ die Therapie positiv und abwechslungsreich gestaltet wird
- ▶ es für eine erfolgreich durchgeführte Therapie auch mal eine Belohnung gibt
- ▶ bereits erreichte Erfolge sichtbar gemacht werden (z.B. Therapieplan zum Abhaken)
- ▶ kurze Therapie-Auszeiten erlaubt sind
- ▶ ein zum Alltag passender Therapieplan gemeinsam mit dem Behandlungsteam ausgearbeitet wird
- ▶ sowohl der Grund für eine Therapie als auch ihre Wirkungsweise ausreichend gut erklärt wird
- ▶ realistische und erreichbare Therapieziele gesetzt werden
- ▶ gerade in sehr frustrierenden Phasen viel für die Selbstfürsorge unternommen wird: Energietankstellen und Kraftquellen finden, darauf achten, was einem gut tut
- ▶ man sich seiner Lebensziele immer wieder bewusst wird
- ▶ man selbst Experte für sein Leben mit der Erkrankung wird
- ▶ bei Kindern und Jugendlichen alters- und entwicklungsangemessene Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Therapiestaltung angeboten werden
- ▶ trotz all der Herausforderungen und Krisen der Alltag nicht nur von CF bestimmt wird

FON +43(0)1890 45 53-60 • FAX +43(0)1890 45 53-44

Asthma Bronchitis COPD Migräne
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wundt
Neuromuskuläre Krebs

● Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo**, Dauerflow bis 2 l/min
- **SimplyGo mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G3**, ab 2,2 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,47 kg
- **Eclipse 5**, Dauerflow bis 3 l/min

Mieten möglich!

Inogen One G4
neues Modell
nur 1,47 kg

● Sekretolyse

- **VibraVest**
Die hochfrequente Vibrations-Weste

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation), ohne den Thorax einzuengen. Für Erwachsene und Kinder geeignet, in 6 Größen erhältlich.

● Nasaler High-Flow

- **MyAirvo 2 und Optiflow+**
auch bei Lungenentzündung
Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

● Atemtherapiegeräte + Inhalation

- **OxyHaler Membranvernebler** Ideal für unterwegs!
Klein, leicht (88 g), geräuschlos, kurze Inhalationszeit, Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich, mit Akku
- **Allegro**
mit 3 Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege
- **Salivent**
feucht-warme Meersalz-Inhalation

- **IPPB Alpha 300 + PSI**
Intermittent Positive Pressure Breathing
- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)
- Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss,
PSI = Pressure Support Inhalation, dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

IPPB Atemtherapie mit Inhalation: PSI

**GeloMuc/Quake/Respi-Pro
PowerBreathe Medic/RC-Cornet
PersonalBest - Peak Flow Meter
Quake**

● Schlafapnoe

CPAP, APAP, BiLevel, BiLevelSt, CR

- **CPAP Schlafkissen**
mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern

Finger-Pulsoxymeter versch. Modelle auch mit Alarmen und Speicher, z.B. „Bärchen“ für Kinder oder für Erwachsene z.B. OXY 310

OXYCARE Medizintechnik GmbH • Zieglergasse 81/1/1
A-1070 Wien • Tel. 01890 45 53-60 • Fax 01890 45 53 44
office@oxycare.at • www.oxycare.eu

Motivation für Bewegung nach Lungentransplantation

VON ANNICA JIRASKO BSC, MSC, PHYSIOTHERAPEUTIN IM REHABILITATIONSZENTRUM HOCEGG



Annica Jirasko

Eine Lungentransplantation stellt, nach Ausschöpfung aller Therapieoptionen, ein lebenserhaltendes Verfahren für Lungenerkrankte im Endstadium dar.

Sie kann dabei helfen Funktionen wiederherzustellen und beeinflusst das Überleben, sowie die Lebensqualität des Transplantierten.

Lungenerkrankte weisen meist eine verminderte Kondition und Ausdauer mitsamt einer limitierten Belastbarkeit auf. Die Mechanismen für eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit sind multifaktoriell. Gründe sind der Umbau der Lungenmechanik und des Gasaustausches, Veränderungen der Muskulatur, Einschränkungen des Herz-Kreislaufsystems, Inaktivität sowie ein schlechter Ernährungszustand.

Eine wichtige Rolle um körperliche Funktionen nach einer Lungentransplantation aufzubauen bzw. wiederherzustellen, spielt dabei die Rehabilitation. Diese kann die Aufnahme von Bewegung, sowie die Rückkehr in den Alltag, nach einer Transplantation, erleichtern.

Ziele der Rehabilitation sind die Stabilisierung und Steigerung der allgemeinen physischen, psychischen und kardiopulmonalen Leistungsfähigkeit, die Abnahme von kardiopulmonalen Beschwerden, die Verbesserung der Belastungstoleranz bei gesteigerter körperlicher Gesamtleistungsbreite und die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Die Fortführung bzw. Wiederaufnahme von Bewegung und Sport scheint dabei unumgänglich, da Training vielen unerwünschten Nebeneffekten einer Transplantation entgegenwirkt, wie Nebenwirkungen der Immunsuppression und den Auswirkungen von Immobilisation. Auch hat ein bewegtes Leben Einfluss auf Wohlbefinden, Lebensqualität und Belastbarkeit.

Jedoch stellt sich für viele Lungentransplantierte die Frage, wie ein Training nach einer Lungentransplantation aufgebaut sein soll oder was es zu beachten gibt.

Verschiedenste Einschränkungen nach einer Lungentransplantation können erschwerend auftreten. Es kann zu einer Limitierung durch Schmerzen im Bereich des

Brustkorbs kommen, eine Verminderung der Leistungsfähigkeit und Kraft durch Bewegungsmangel vor der Transplantation, sowie durch die Liegedauer während und nach einer Transplantation, kommen zu tragen. Auch gilt es im Training Osteoporose und Zuckererkrankung zu berücksichtigen, sowie, aufgrund der Infektanfälligkeit durch die Immunsuppression, Hygienemaßnahmen zu beachten.

Um ein Training nach Lungentransplantation aufzubauen, muss der Zeitpunkt der Transplantation berücksichtigt werden um eine adäquate Belastungsintensität zu gewährleisten. Dementsprechend sollte ein Augenmerk darauf gelegt werden, welche Operationstechnik angewendet wurde, sodass eine möglichst optimale Wundheilung des Brustbeins und der Narben eintritt. In den ersten 8–12 Wochen nach einer Lungentransplantation sollte demzufolge das Training dosiert und unter Anleitung durchgeführt werden. Physiotherapie kann dabei helfen, das richtige Maß an Bewegung zu finden.

Inhalte der Therapie nach Transplantation

Um eine rasche Rückkehr in den Alltag zu gewährleisten, spielen Bewegung und Atemtechniken eine wichtige Rolle.

Die Therapie in den ersten Tagen nach der Lungentransplantation beinhaltet die Atemwegsreinigung, die Förderung der Lungenausdehnung, sowie die Stabilisierung in der aufrechten Körperposition und das Gehen.

In der Rehabilitation nach Lungentransplantation kommt eine Mischung aus Kraft und Ausdauertraining zum Einsatz, kombiniert mit verschiedensten Atem- und brustkorbmobilisierenden Übungen.

Inhalte der Therapie sind Atemwahrnehmung und -lenkung, Narbenbehandlung, Verbesserung der Brustkorbbeweglichkeit, Kräftigung von oberer und unterer Extremität, Ausdauer-, sowie auch das Atemmuskeltraining.

Wissensvermittlung

Wichtig erscheint vor allem die Wissensvermittlung über die Wirkung von körperlicher Aktivität, das Wissen über die korrekte Anwendung und Durchführung des Trainings zu Hause, sowie die Trainings-



steuerung unter Berücksichtigung von Vorsichtsmaßnahmen nach einer Lungentransplantation. Training nach der stationären Rehabilitation sollte selbstständig durchgeführt werden können und in den Alltag integrierbar sein. Motivationsfördernd ist dabei die aktive Teilnahme, die Mitgestaltung, sowie die Selbstbestimmung.

Körperliche Aktivitäten wirken auf die Gesundheit, indem sie Schutzfaktoren aufbauen und Risikofaktoren vermindern und wirken somit als Krankheitspuffer. Des Weiteren kann Bewegung Angst und Stress entgegenwirken, also dem Ungleichgewicht zwischen Belastung und Bewältigungsstrategien.

In der Durchführung von körperlicher Aktivität ist das Wahrnehmen von Wirkfaktoren z.B. psychisches Wohlbefinden, motorische Fertigkeiten und körperliche Leistungsfähigkeit und das positive Erleben und Erfahren, von Relevanz.

Dazu gehören Spaß und Genuss, seine eigene Energie zu fühlen, sich aktiv zu fühlen, positive und individuell bedeutsame Erlebnisse zu machen, Fortschritte zu verspüren, eigene Fähigkeiten wahrzunehmen, Stress abzubauen und die soziale Unterstützung.

Bei Information, die zur körperlichen Aktivität vermittelt werden sollte, ist die Betonung auf Wirksamkeit von moderater Intensität und die Möglichkeit Bewegungszeiten über den ganzen Tag anzuhäufen, von Relevanz.



Motivation Lungentransplantierter

Im Zuge der Recherche für diesen Artikel habe ich einige meiner Patientinnen und Patienten befragt, was sie nach einer Lungentransplantation motiviert wieder Bewegung und Sport aufzunehmen. Motivationsfördernd war für eine meiner Patientinnen die Dankbarkeit wieder Luft zu haben durch das Geschenk einer neuen Lunge, mit dem Wunsch diese gut zu pflegen. Ein anderer nannte, dass mit einer funktionierenden Lunge Bewegung wieder Spaß macht und ein Muskelaufbau schneller voran geht als noch unter Sauerstofftherapie.

Auch wurde erwähnt, dass es hilft, wenn einem Familie und Freunde zu Seite stehen, sowie Ärzte, Pflege und Therapeuten.

Hinzu kommen Motive für sportliche Aktivität wie Aussehen, Freude/Aktivierung, Entspannung/Erholung, Wettkampf/Leistung, Kontakt im und durch Sport, Natur, ... Förderlich für die Motivation kann es dazu sein, eine Bewegungseinheit nach draußen zu verlegen.

Ziele und Motivationsstrategien

Zu Beginn der Therapie nach Lungentransplantation sollten Nah- und Fernziele definiert werden, an deren orientiert Therapieinhalte aufgebaut werden. Nahziele können z.B. sein, zwei Stockwerke Stufen steigen zu können, um die eigene Wohnung zu erreichen bzw. die Wohnung verlassen zu können, oder eine Schmerzlinderung im Bereich des Brustkorbs zu erzielen, sowie Bewegung und Sport wieder aufzunehmen. Ein Fernziel wäre wieder laufen gehen, oder beim Fußballtraining teilnehmen zu können.

Um die Motivation beim Training zu fördern sollte an den Therapiezielen festgehalten werden und auch motivierend erwähnt werden, wenn ein Ziel in erreichbare Nähe rückt oder bereits erreicht wurde. Die ersten motivierenden Schritte für jemanden der sich lange nicht bewegen konnte, sind sich zum Beispiel, sich zu unterhalten, ohne dabei Atemnot zu verspüren, die Körperpflege wieder selbstständig durchzuführen oder den Weg vom Zimmer ins Freie zu schaffen.

Die Einbindung der Patienten bei der Gestaltung der Therapie ist für die Motivation ein gewichtiger Faktor. Auch sollte die Patientin/der Patient die Möglichkeit haben mitzubestimmen, welche Schwerpunkte in der Therapie, bzw. welche Trainingsmaßnahmen gesetzt werden. Dabei sollte „Spaß an der Bewegung“ nicht zu kurz kommen. Compliancesteigernd wirkt dabei die Selbstbestimmung gegenübergestellt der Bevormundung und Lenkung.



Austausch und Miteinander

Vor zwei Jahren, durch die Besteigung des Kilimandscharo und auch Anfang September diesen Jahres, durch die Besteigung des Jebel Toubkal in Marokko, konnten Lungentransplantierte mit medizinischer Unterstützung und Überwachung unter Beweis stellen, welche Leistungsfähigkeit und Lebensqualität sie zurückerlangt haben. Mit dieser Aktion wollten die Teilnehmer und Betreuer zeigen, dass ein aktives Leben möglich ist. Motivationsfördernd kann auch der Austausch mit anderen Lungentransplantierten sein, sowohl in der Rehabilitation kurz nach der Transplantation, sowie in den darauffolgenden Jahren.

Auch die Transplantationsselfhilfegruppe (www.hlutx.at) kann den Austausch

zwischen Transplantierten fördern, daneben werden verschiedenste Bewegungsangebote und Vorträge angeboten. Außerdem gibt es die Untergruppe „die jungen Transplantierten“ für die jungen und junggebliebenen Transplantierten.

Über nationale und internationale Events zum Transplantationssport informiert die Austrian Transplant Sports Federation, ferner ist die Teilnahme an Meisterschaften möglich.

Unterstützung bei Bewegung und Training

Zur Unterstützung bei Bewegung und Training können verschiedene Gadgets zum Einsatz kommen. Hilfreich kann es sein einen Schrittzähler, eine Uhr bzw. eine Handyapp, die Bewegungseinheiten- und Fortschritte misst, zu verwenden. Auch gibt es die Möglichkeit elektronisch Werte wie Blutdruck,

Herzfrequenz, Schritte, Höhenmeter, Peak-Flow-Messungen und Ähnliches zu erfassen.

Körperliche Aktivität – unter Einbeziehung von Verhaltensmaßnahmen nach einer Lungentransplantation – ist anzustreben, um eine gesteigerte Leistungsfähigkeit zu erlangen und Lebensqualität zurückzugewinnen, sowie Stress und Angst entgegenzuwirken.

Neben der Vermittlung von Information, liegt die Aufgabe des medizinischen und therapeutischen Personals auch darin dem Transplantierten in belastenden Situationen ein „offenes Ohr“ zu schenken und somit unterstützend zur Seite zu stehen.

Im Zuge dieses Artikels möchte ich mich recht herzlich bei allen Transplantierten bedanken, die mich bei der Erstellung dieses Artikels unterstützt haben und mich in meiner Arbeit in Hohegg tagtäglich motivieren!



Motivationsfördernd kann auch der Austausch mit anderen Lungentransplantierten sein, sowohl in der Rehabilitation kurz nach der Transplantation, sowie in den darauffolgenden Jahren.

INTERVIEW MIT TONI INNAUER

GEFÜHRT VON MAG.^A SONJA HABITH UND MAG. JOHANNES LÖSCH FÜR CF AUSTRIA AM 14.06.2019 IM CAFE KUBA, GRAZ



Aktiver Skispringer
Fotocredit: Toni
Innauer privat

GEDANKEN ZUM INTERVIEW

Wir waren sehr neugierig und voller Vorfreude auf dieses Interview mit Toni Innauer. Er hatte sich auf ein persönliches Anschreiben sofort bereit erklärt, der Redaktion von „*Leben mit cystischer Fibrose*“ für ein unentgeltliches Interview zur Verfügung zu stehen. Wir wären dazu auch nach Innsbruck gereist, es ergab sich aber eine sehr günstige Gelegenheit für ein Treffen in Graz. Dort trafen wir den umtriebigen Experten in Sachen Motivation zu einem fast 2-stündigen Interview. Herr Innauer war sehr vorsichtig, da er sich keinesfalls anmaßen wollte, CF-Betroffenen leichtfertig „gute Tipps“ zu geben, wie sie mit dieser Erkrankung umgehen sollen. Das fanden wir auch sehr verantwortungsvoll, und wir hatten uns auch darauf eingestellt, dass wir im besten Fall gemeinsam einige neue Perspektiven erarbeiten könnten, die unseren Mitgliedern nützlich sind.

Wir informierten also unseren sympathischen Gesprächspartner recht ausführlich über die Grundlagen der CF und vor allem die Praxis des Therapiealltags der Betroffenen, aber auch der Angehörigen. Danach

stellten wir Fragen, die wir uns als Redakteure gemeinsam überlegt hatten. Es war beeindruckend, wie Toni Innauer auf unsere Fragen einging. Er überlegte stets, was aus seinen Erfahrungen auch für unsere Leser relevant und brauchbar sein konnte. So entstanden viele konkrete Bilder und Beispiele, die aus unserer Sicht gut nachvollziehbar sind. Es wurde ein sehr offenes, persönliches und dichtes Gespräch, mit einem aufmerksamen, einfühlsamen Menschen. Immer wieder erzählten wir von unseren konkreten Situationen, und es entwickelte sich ein gehaltvoller Dialog mit wechselndem Zuhören und Erzählen, anstatt plakativer Stehsätze, wie sie in unzähligen Ratgebern zu finden sind; die aber im Alltag meist nicht brauchbar oder umsetzbar sind. Die Zeit verging wie im Fluge. Wir, die Redaktion von „*Leben mit CF*“ empfanden diese zwei Stunden als ein Highlight unserer Arbeit.

In der Nachbearbeitung des Gesprächs, das wir als Audiodatei aufgenommen hatten, haben wir vieles noch besser verstanden, da wir Zeit hatten, das Gesagte ganz in Ruhe mehrmals anzuhören. Wir haben natürlich versucht, Ihnen, unseren Lesern, die Inhalte und Aussagen dieses Interviews in schriftlicher Form als Artikel möglichst ungekürzt und konkret zu vermitteln. Es lohnt sich jedenfalls, diese Seiten sehr aufmerksam zu lesen – vielleicht auch mehrmals, denn wir haben festgestellt, dass man mit jedem „Durchgang“ noch ein etwas klareres Bild von den Anregungen und Schilderungen von Toni Innauer erhält. Es ist viel Interessantes, Nützliches, Brauchbares für unsere Leser darin enthalten; manches klingt wenig spektakulär, ist aber sehr kraftvoll im Ansatz. Und zwischen den Zeilen kann jeder für sich noch einiges dazu herauslesen, wenn er daran interessiert ist.

Wir sind sehr dankbar und stolz, dass wir dieses so persönliche Gespräch mit einem ganz Großen Österreichs führen durften! Danke, lieber Toni!!!

Herr Innauer, wir haben im Vorgespräch über die Erkrankung „CF“, über den Alltag und die Probleme von CF-Betroffenen, Patienten und Angehörigen, gesprochen. Sie haben deutlich gemacht, dass Sie es anmaßend finden würden, Betroffenen Ratschläge zu geben, da sich aus Ihrer Sicht die Motivation eines Leistungssportlers von der eines chronisch Kranken, der täglich um den Erhalt seines körperlichen Zustandes kämpfen muss, wesentlich unterscheidet. Wir sind aber sicher, dass es trotz aller Unterschiede auch Gemeinsamkeiten in den Prozessen der (Eigen-) Motivation gibt, wo unsere Patienten von Ihren Erfahrungen profitieren können.

Für uns ist es ja gerade die Perspektive von „Außen“, andere Erfahrungsfelder, die für uns spannend sind. Wir möchten unseren Lesern die Möglichkeit geben, Neues zu entdecken.

Sie waren bzw. sind nicht nur Leistungssportler, sondern auch Trainer, Sportdirektor des ÖSV und Unternehmer. Sie haben sich auch als Berater und Buchautor mit psychologischen Phänomenen und philosophischen Fragestellungen beschäftigt. Sie kennen daher aus vielerlei Blickwinkeln die Probleme der Menschen, welche kontinuierlich Leistungen erbringen wollen, aber auch müssen.

Worin könnten aus Ihrer Sicht Ähnlichkeiten zwischen dem psychischen Prozess der Motivation im Leistungssport und bei einer chronischen Erkrankung mit einem täglichem Therapiebedarf bestehen?

Was sind denn Dinge, wo Sie Parallelen oder Ähnlichkeiten sehen könnten? Gibt es überhaupt Ähnlichkeiten, Gemeinsamkeiten?



*Trainer
Fotocredit:
Toni Innauer privat*

Wie gesagt, traue ich mir nicht ganz zu, das einzuschätzen. Ich kenne ja die Situation der CF- Betroffenen nur aus Ihrer Beschreibung, und ich halte es nicht für respektvoll, kranken Menschen Ratschläge zu geben, ohne dass ich diese Situation aus eigener Erfahrung kenne. Aber ich habe gewisse andere Erfahrungen mit

einer behinderten Schwester gehabt (Down Syndrom); ich weiß, welche Belastungen für das Umfeld dadurch entstehen. Und ich weiß, wie wichtig es für die Schwester war, Teil eines „normalen“ Systems zu sein und Freude an bestimmten Dingen zu entwickeln. Wir Geschwister mussten auf die Schwester immer etwas mehr achtgeben. Wir haben immer geschaut, dass sie trotz ihrer Behinderung auch am normalen Leben teilnimmt, da und dort dabei ist. Dass sie und wir auch gemeinsam Freude und Spaß am Leben haben. Trotzdem gab es natürlich viele Alltagsprobleme.

Im Sport gibt es auch den „Alltag“. Wenn im Sommer trainiert wird, wenn es heiß ist etc., dann ist das alles nicht unbedingt nur lustvoll und toll. Ganz anders, als wenn man mit Startnummer 90 als Führender die Schanze runterspringt und alle klatschen. Es ist harte tägliche Arbeit, für die man sich oft mühevoll motiviert, um am Tag X eine tolle Leistung zu bringen. Diese Mühen der Ebene gibt es auch im Sport.

Es gibt Leute, die mit diesen Anforderungen gut umgehen können. Durch Rituale, die sie entwickeln. Durch die Schaffung eines passenden Umfelds. Umfeld heißt: Trainingsbedingungen, aber eben auch soziales Umfeld.

Wenn man vom Spitzensport spricht, dann ist das soziale Umfeld oft die Gruppe, die Mannschaft. In diesem Fall muss man die Truppe zusammenhalten, als Gemeinschaft gemeinsame Ziele definieren. Die Führungsperson – in unserem Fall der Trainer – muss Klartext sprechen und die bevorstehenden Anforderungen und Problemstellungen erklären, nicht nur alles „schönreden“. Er muss die Mannschaft auf die Ziele vorbereiten und einschwören.

Psychologen nennen es, glaube ich, „mentale Kontrastierung“. Es gibt beide Seiten: Realistisch gesehen ist das Training, die Therapie, hart. Aber am Ende hilft es uns. Es macht uns stärker und widerstandsfähiger und bringt uns voran. So ein Klima, so eine Einstellung, so eine Sinnhaftigkeit muss man aufbauen. Es ist wichtig zu wissen: Das ist halt jetzt unsere Aufgabe. Diese schwere Zeit haben wir vor uns. Das ist hart, und der Erfolg ist nicht sicher.

Diese Phase muss man dann gemeinsam aushalten, auch die Frustration, die dabei entsteht. Man bemüht sich, verausgabt sich, und am Ende weiß man nicht, ob sich der Erfolg einstellt, ob der Trainingsplan richtig ist. In dieser Zeit muss man lernen, sich an kleinen Dingen, kleinen Fortschritten zu erfreuen. Das ist der Weg.

Geschickte Führungspersonen und Lehrer – das weiß man aus der Gehirnforschung – schaffen es, Aufgaben zu stellen, die sogar etwas besser ausgehen als erwartet. Unser eigenes Belohnungs- System im Gehirn belohnt uns dann durch Ausschüttung von Endorphinen, den sog. „Glückshormonen“.

Im Sport ist eine typische Situation beispielsweise: Man weiß, man muss 20 km laufen. Man will überhaupt nicht. Sauwetter. Und dann überwindet man den „Schweinehund“ und schafft es nicht nur, sondern es ist sogar leichter als erwartet. Dann entsteht daraus eine Euphorie, die einen wieder für weitere Trainings- Einheiten oder weitere Ziele motiviert.

Wie definiert man so ein Ziel? Ist es wichtig, ein Ziel nicht zu hoch anzusetzen? Um es zu schaffen, über die Hürde zu kommen?



*Trainer
(Toni Innauer und
Ernst Vettori)
Fotocredit: Toni
Innauer privat*

Als Schispringer weiß ich: „Ich muss das einfach trainieren, um eine entsprechende Steigerung zu haben. Wenn ich 5 cm mehr Sprungkraft am Schanzentisch erreichen will, muss ich ein Jahr lang daran arbeiten. Kondition aufbauen, ein ausgeklügeltes Krafttraining absolvieren. Mit Experten. Wann mache ich Schnellkraft und Maximalkraft-Training. Wann mache ich Muskelaufbau- Training?“.

Dann muss man darauf warten, wann der Trainings- Effekt kommt. Es ist ein biologischer Prozess, der lange dauert. Bei manchem kommt er schneller, bei manchen gar nicht. Zwischendurch tut sich oft monatelang nichts. Es ist ein riesiger Aufwand, und der Erfolg ist nicht spürbar. Man springt als Springer auf die Platte, aber es verbessert sich nichts.

Das Umfeld der Leute und die Trainer wissen aus ihrer Erfahrung, dass es wichtig ist, weiter daran zu arbeiten, obwohl die Belohnung noch nicht da ist. Hier gilt es auch Zwischenziele zu setzen. Das Ziel ist ja nicht nur, Weltmeister zu sein oder in die Nationalmannschaft zu kommen, oder 70 Zentimeter maximale Sprunghöhe zu haben. Es gibt viele Zwischenziele, und die gilt es geschickt zu

setzen. Und das verlangt Empathie, Verständnis, Motivationskunst. Bei den Zwischenzielen gilt es Aufgaben zu stellen, wo jemand etwas lernt und merkt, dass er noch lernen kann. Ich habe mit meiner Mannschaft Übungen gemacht: Jonglieren, Afrodance, Wasserskifahren, Gitarrenspielen. Dinge, die mit Skispringen nix zu tun haben. Das gibt den Sportlern den Kick, etwas Neues zu schaffen, zu bewältigen. Wenn man sich anstrengt, kommt am Ende etwas heraus. „Neuronendusche“ sagen die Gehirnforscher. Da geht es darum, wie man Aufgaben stellt, um diesen Prozess, diesen Motivationsschub, zugänglich zu machen.

Das macht man individuell? Je nach Typ? Als Trainer zum Beispiel.

Spitzensport ist heutzutage nicht ein Programm für alle. Es ist Differenzierung bis ins Letzte. Es wird gemessen und diagnostiziert und auf Basis der individuellen körperlichen Voraussetzungen und des Trainingsstandes werden individuelle Trainingspläne geschrieben. Das ist sehr stark individualisiert.

Das Tempo, das ein Ausdauerathlet gehen kann, hängt mit seinem Trainingszustand zusammen. Ist einer zu gut, muss man ihn rausnehmen, damit er die Gruppe nicht „kaputt“ macht. Ganz individuell. Sonst sind alle frustriert. Jeder braucht Erfolgserlebnisse auf seinem Niveau.

Sie haben vorher gesagt, das soziale Gefüge ist sehr wichtig. Zusammenhalt in der Gruppe. Meinen Sie damit jeden einzelnen – Familie und Freunde oder die Gruppe?

Beides. Wenn sie auf Trainingskurs sind, ist das momentane soziale Gefüge das Team. Die anderen Teammitglieder, die Mannschaft, der Arzt, Psychologen. Das wollen wir Trainer bewusst so gestalten. Damit die Athleten nicht zu sehr auf sich bezogen sind, egomanisch, exzentrisch. Wir haben viel zu tun, um ihnen ein Gefühl zu geben, dass das Team wichtig ist. In der Nähe der Wettkämpfe wirds schwierig, da ist das Konkurrenzverhalten ausgeprägter.

Wann entsteht Freude, Begeisterung oder Stolz auf die eigene Leistung?

Wenn man das Gefühl hat, wachsen zu können. Ich lerne etwas, ich kann mich entwickeln. Ich habe eine Chance. Meinen Fähigkeiten gemäß. Ich kann mich in der Gruppe entwickeln, ich muss mich nicht nur unterordnen. Es wird auf meine Individualität geschaut. Ich kann vorwärtskommen. In Beruf und Sport, aber auch in Beziehungen.

Wichtig ist, dass ich mich als soziales Wesen zugehörig fühle. Ich darf Fehler machen, und werde dafür nicht gemobbt. In den Familien setzt man es voraus, es ist aber leider nicht immer so. In der Psychologie kennt man es, dass man einen geschützten Raum bietet. Im Sport muss man experimentieren und probieren und schauen, was passt für mich. Ich darf auch daneben liegen. Ein Irrweg ist unvermeidlich auf der Suche nach dem Eigenen. Das wird es in der Therapie sicherlich auch geben.

Viel Input von Experten ist sehr wichtig als Grundlage. Dann kommt das Gefühl für sich selbst. Da entsteht ein Gefühl, was mir gut tut und was nicht. Dadurch finde ich meinen eigenen Weg. Wenn ich den gefunden habe, dann weiche ich nicht mehr schnell davon ab.

Ich hatte dazu ein langes Gespräch mit Stephan Eberharter (Anmerkung: österr. Schirennfahrer; Olympiasieger, Weltmeister, Gesamt-WC-Sieger, Hahnenkamm- Abfahrtsieger): Er hatte dazu folgende Einstellung: Zu 80 Prozent wusste er, was er tun will, und ließ sich von niemandem etwas „dreinreden“. Aber zu 20 Prozent war er auch offen für Neues. Mit einem Ohr muss man immer offen sein. Aber von zu vielen Veränderungen und Neuigkeiten darf man sich nicht das Fundament eigener Erfahrungen zusammenhauen lassen.

Was könnte für einen CF-Patienten ein Ziel, ein Zwischenziel sein?



*Sportdirektor ÖSV
Fotocredit:
Toni Innauer privat*

Dazu habe ich ein Beispiel aus dem Sport: Als Trainer habe ich unterschiedlichste Menschen in der Gruppe. Jeder hat seine Eigenheiten, unterschiedliche Voraussetzungen in der Psyche, aber auch körperlich, in der Anatomie, im Stoffwechsel. Es gibt individuelle Grenzen der Leistungsfähigkeit, nicht jeder in der Gruppe kann Olympiasieger werden. Trotzdem kann er Erfüllung im Sport finden, in dem, was er tut. Es geht nicht um absolute Leistung.

Der Deutsche Hans Lenk, Ruder- Olympiasieger und Philosoph, ein großes Vorbild von mir, hat den Begriff der Eigenleistung geprägt. Es geht nicht darum, dass du der Beste bist. Eigenleistung heißt, gemessen an seiner Aus-

gangslage qualitative Fortschritte zu machen. Es geht um die persönliche Entwicklung.

Der alternde Sportler wird auch nicht mehr besser. Der kann nur das Training umstellen, um den Abbauprozess seines Körpers zu bremsen und Überraschungen zu bringen. Nehmen wir als Beispiel Roger Federer (Anm: seit Jahrzehnten einer der weltbesten Tennis-Spielern, 38 Jahre alt), der noch immer absolute Weltklasse ist, trotz seines für Spitzenathleten extrem hohen Alters.

Oder betrachten wir Noriaki Kasai, den Schispringer. Was er mit nunmehr 47 Jahren für Leistungen erbringt, ist Wahnsinn. Lange hat man gemeint, ein Schispringer mit 35 Jahren wäre zu alt für diesen Sport. Aber er schafft es, noch immer Weltklasseleistungen abzurufen. Den kannst Du als Trainer auch nicht behandeln wie einen jungen Athleten, der schafft gewisse Leistungen nicht mehr im Training. Er muss das anders schaffen, er muss mit seinem Körper, mit seiner Energie, ganz anders haushalten. Und er zeigt uns, dass man trotz nachlassender körperlicher Voraussetzungen unglaubliche Leistungen erbringen kann, die wir alle nicht für möglich hielten.

Wie kann es sein, dass er seine Leistungen so hochhalten kann, trotz dieses Alters?

Ich denke, es geht ihm einfach darum, dass er zeigen möchte, was ihm noch möglich ist. Er möchte Mittel und Wege finden, die ihm ermöglichen, ähnliche Leistungen wie früher zu erbringen. Es ist nicht sein Ziel, dass er besser als andere ist, oder dass er seine Konkurrenten dominiert, sondern er empfindet offensichtlich Freude daran, sein gesammeltes Wissen und seine Erfahrungen mit seinem Körper dazu zu nutzen, und gegen Sportler, die seine Kinder sein könnten an seltenen Tagen konkurrenzfähig zu sein, obwohl der Körper objektiv an Leistung verliert. Dabei rechnet er sicher nicht nur mit großen Erfolgen, sondern empfindet Lust daran, Überraschungen zu liefern. Misserfolge sind für ihn Teil des Spiels und des Lebens an sich, aber er lässt sich dadurch die Freude am Tun nicht vermiesen.

Aber für einen Sportler, der schon große Erfolge hatte und auf eine erfüllte Karriere zurückblickt, ist es sicher leichter, zufrieden zu sein, als für den CF-Patienten, der sieht, dass er im Vergleich mit anderen gar nicht mithalten kann. Dass er bestimmte Dinge nicht erreichen kann. Was könnte für ihn ein Ansporn sein?



Vortragender
Fotocredit:
Toni Innauer + (f)acts

Die Frage ist: Wie geht der Mensch mit sich um? Es geht ihm um seine eigene Leistung. Nicht im Vergleich zu andern. Nur für sich.

Wenn ich eine reduzierte Leistungsfähigkeit habe, heißt es nicht, dass ich ein unglückliches Leben führe. Ich kann auf meinem Niveau ein ähnlich positives, tolles Erlebnis verspüren wie jemand, der auf höchstem Niveau Leistungen erbringt. Beispiel Marathon: Für den einen ist es ein positives Erlebnis, ihn zu bewältigen, der andere ärgert sich über eine schlechte Zeit, 2 Minuten über den angestrebten 3 Stunden. Wer hat jetzt das Glücksgefühl? Meine Ziele sollte ich gemäß den Möglichkeiten definieren. Aber sich auch anstrengen. An Fähigkeiten schrauben und nicht nur Anforderungen herunterschrauben. Was kann man technisch machen, durch optimale Materialabstimmung, was über Kraft etc. Verschiedene Dinge ermöglichen es vielleicht, ein körperliches Defizit ausgleichen. Ich persönlich empfinde es als reizvoll, daran zu tüfteln, wie ich Defizite kompensieren kann. Was kann ich für alternative Wege entdecken, die mir Entwicklung ermöglichen.

Nehmen wir zum Beispiel meinen Schwiegervater, der ist jetzt 87 Jahre alt. Da ist der Leistungssport, am Leben zu bleiben. Wie bleibe ich gehfähig, wie bleibe ich beweglich, etc. Da muss ich Wege suchen. Nicht sagen, es geht gar nichts mehr, sondern es versuchen!

Abschied von Fähigkeiten – wie haben Sie das selbst erlebt? Das passiert CF Patienten ja immer wieder.

Ich habe selbst mehrmals erlebt, wie es ist, Fähigkeiten zu verlieren. Ich hatte meine körperliche Höchstform mit 18. Dann kamen viele Verletzungen, die mich zurückgeworfen haben. Beweglichkeit, Kraft, alles hat darunter gelitten. Ich dachte mir: „Wieso ausgerechnet ich?“ Und mit 22 wars dann sowieso vorbei. Die schwere Verletzung. Es war hart. Alles was mich außergewöhnlich gemacht hat, alles was mich ausgezeichnet hat – alles war plötzlich weg. Gerade als junger Mensch, der sich über so etwas definiert, ist das wirklich hart. Ich stellte mir die Frage: „Was zeichnet dich sonst aus, wer bin ich eigentlich?“ Plötzlich waren Ziele und Orientierung weg. Mit dem Einstieg ins Studium, neuen Aufgaben, Freunden und auch Erfolgserlebnissen kam die Lebensfreude zurück.

Wie haben Sie sich wieder aus dem seelischen Tief herausgeholt?

Dann habe immer sehr gerne gelesen. Und ich dachte mir in dieser schweren Zeit, dass intellektuelle Entwicklung etwas für mich wäre. Mich hat ein Studium gereizt, Lehramt Psychologie, Philosophie und Sport. Ich hatte totales Interesse und wollte mehr wissen und erfahren, auch aufgrund meiner Erfahrungen. Ich wusste auch, dass ich nicht als Lehrer tätig sein werde. Ich habe viel gemacht. Im Marketing, Skiverband – viel ausprobiert. Diese Vielseitigkeit hilft mir jetzt beim Denken. Nicht nur rein zweckorientiert zu agieren, sondern viel zu hinterfragen. Der springende Punkt war, dass ich im Studium Erfolgserlebnisse hatte, dass ich etwas hatte, in dem ich aufgehen konnte. Mir war aber auch klar, dass es Zeit kostet, bis ich mitreden kann. Als Sportler ist man gewohnt, dass es anstrengend sein darf, sein Ziel zu verfolgen. Und man genießt die Dinge besonders, die zu erwerben sehr anstrengend war. Die vergleichende Verhaltensforschung nennt das „Funktionslust“. Im Sport kennt man das sehr gut. Die Fähigkeiten, die man sich besonders hart erarbeiten muss, die sind dann besonders befriedigend.

Eine weitere schwierige Phase hatte ich mit Mitte Dreißig, am Ende einer sehr erfolgreichen aber erschöpfenden Trainertätigkeit. Ich habe mir damals einen Coach gesucht und mir 2–3 Jahre Psychoanalyse „gegönnt“. Ich war nahe an der Depression, zweifelte am Sinn des Leistungssports. In vielen Sitzungen, die ich neben meinem Einstieg ins Sportmanagement beim ÖSV machte, konnte ich enorm viel über mich selber erfahren und aufarbeiten,

mich quasi „neu erfinden“ und gleich in der Praxis ausprobieren.

Wenn du etwas durchhältst, was nur wenige schaffen, dann macht dich das stolz. Wenn der Tennisspieler nach Jahren harten Trainings endlich den Topspin beherrscht, der ihm so schwer gefallen ist, dann ist das besonders befriedigend, wenn er ihn einsetzen kann. Wenn wir als junge Schispringer die großen Schanzen gesehen haben, haben wir Schiss gehabt. Dann haben wir uns die Fähigkeiten hart erarbeitet, die notwendig sind, um dort herunterzuspringen. Und es war ein besonderer Genuss. Mit der erworbenen Kompetenz, Fähigkeit, fällt die Nervosität weg, sie wird durch etwas anderes ersetzt, durch die Lust, zu spüren, ich schaffe das jetzt, was vor einiger Zeit noch so schlecht klappte. Das sind die Dinge, die eine innere Stabilität geben.



Unternehmer IXSO
Fotocredit:
Toni Innauer privat

War nach dem jähen Ende der Karriere von Anfang an klar, was Sie machen wollen, oder gab es eine Übergangsphase: Ich such mir, was ich kann?

Es war schon eine Übergangsphase. Zuerst war es eine wüste Zeit, wo ich nicht wusste, kann ich weiter machen. Hält das Bein den Belastungen jemals wieder stand? Die Medizin kann mir nicht weiterhelfen. Vielleicht sollte ich nochmals operieren. Die Statik im Bein funktioniert nicht. Ich kann nicht einfach wie früher loslegen. Es war ein Störfaktor, der mich total verunsichert hat. Das kennen CF-Patienten sicher auch: Das Gefühl, dass etwas im Körper nicht (mehr) funktioniert, wie es sollte. Irgendwann habe ich gemerkt, es geht wirklich nicht mehr. Nach vier Monaten bin ich einen Hang hinuntergefahren und mit dem Bein eingeknickt. Über die Jahre ist das besser geworden, aber diese Probleme begleiten mich bis heute. Inzwischen habe ich eine Art gefunden, damit umzugehen, diesem Problem psychisch nicht allzu viel Platz im Le-

ben zu geben. Aber in dieser Zeit war es wahn-sinnig schwer. Man bemerkt, man gehört nicht mehr zur Community, zur Sportlerfamilie. Die schreiben dich ab. Man kommt nicht mehr mit den anderen mit. Es ist eine dunkle Zeit gewesen. Richtig finster. Gott sein Dank hat es die Familie gegeben, 1–2 wichtige Freunde und einen Coach, der hin und wieder Kontakt zu mir hatte. Ich wollte ja weiter machen. Ich war zu jung zum Aufhören. Ich dachte, dass jetzt die Zeit kommt, in der ich mit meinen Erfolgen Geld verdienen kann. Damals gab es in meinem Sport kaum etwas zu verdienen. Wir riskierten unsere Gesundheit für „nix“. Dann bemerkte ich, diese Chance rennt mir davon. Ein guter Freund meinte, fang an und studiere. „Machen wir es zu zweit“. Das war total wichtig für mich. Denn ich hatte Hemmungen: Alle schauen auf mich als „Prominenten“, aber ich kann nix. Das stimmte auch. Dieser Freund hat mir viel geholfen. Ich dachte mir: „Scheißen wir uns nix, wir machen das und lassen uns Zeit und erhöhen den eigenen Druck auf uns selbst nicht mehr.“ In so schwierigen Phasen ist es wichtig, dass man sich selbst nicht allzu ernst nimmt. Wenn man immer gut aussehen will, ist der Stress unerträglich. Die wirklich Guten sind die, die eher Understatement betreiben. Die kein Problem damit haben, dass sie irgendwo einmal eine Schwäche zeigen. Schwächen hat jeder, aber man sollte keine Angst davor haben, dass anderen Menschen sie auch sehen.

Mit dem Studium hat es dann für mich neue Gruppen gegeben, gemeinsame Dinge. Ich konnte mein Leben in Ruhe hinterfragen. Lebensentwürfe abschließen, die nicht mehr gehen. Spitzensport ist da eine extreme emotionale Blase. Aber ich war jetzt auch noch jung und konnte alles hinterfragen, neu ordnen. Das machte mir Spaß. Es war eine lässige Zeit. Aber es war schon ein Jahr, das beängstigend und bedrückend war. Und das Entlastungssyndrom war nahe der Depression. Das ist wie ein vorgezogener Pensionsschock.

Haben Sie das Gefühl gehabt, ich lasse einfach los? Ich gebe mir jetzt auch Zeit, mich zu finden? War die Gewissheit da, diese schlimme Zeit zu überstehen?

Die Überzeugung war da. Ich habe das Bein in Ruhe gelassen, nicht mehr so übertrieben. Ich habe ruhigere Sportarten gemacht. Für das Sportstudium hat es gereicht. Wenn man so hochtrainiert ist, ist das kein Problem. Wir waren gute Turner und haben beim Studium eine Gaude gehabt. Das gibt dir in der neuen Umgebung ein Gefühl des Selbstwerts. Ich hatte einen Erfahrungshintergrund durch den Sport,

der etwas Besonderes war. Das war auch befriedigend. Ich wusste, dass so ein Studium dauert. Aber es bestand ja nicht nur aus Sport, sondern auch aus Philosophie und Psychologie, diese Fächer waren sogar noch interessanter für mich.

Sie erlebten ja noch einen Einschnitt in Ihr Leben durch eine Nervenlähmung!?

Das ist ungefähr 10 Jahre her. Ich habe mir Zahn-Implantate setzen lassen. Eine Kieferoperation unter Vollnarkose, fünf Stunden Dauer. Bei der Lagerung im Rahmen der Operation ist dann etwas schief gegangen. Ein Nerv war danach gelähmt, und der ist nur zu 21 Prozent wieder aktiv geworden. In Folge dessen habe ich den Arm nicht mehr ordentlich heben können, das ist auch jetzt noch so. Ich war begeisterter Tennisspieler. Durch diese Beeinträchtigungen im Halswirbelbereich leidet auch die Konzentration und es können Schwindelgefühle auftauchen. Ich hatte danach zwei Möglichkeiten. Ich konsultierte einen Rechtsanwalt und wir erörterten die Möglichkeiten, wegen Berufsunfähigkeit zu prozessieren. Ich wollte aber nicht, ich wollte nicht vor Gericht sagen, wie schlecht es mir geht. Und es wäre eine ewige, leidige Geschichte gewesen. Also habe ich mich entschieden, nicht zu prozessieren. Ich musste mit dem geliebten Tennis aufhören. Das war schwierig. Aber ich habe diese Leidenschaft wieder durch etwas anderes ersetzt: Ich habe mit Golf angefangen. Ich habe meine Energie wieder umverlagert. Auch wegen dem jüngsten Sohn, der auch Golf gespielt hat. So habe ich mit ihm zusammen gespielt. Das machte viel Spaß, und es ist nach wie vor eine Leidenschaft.

Ich habe in dieser Phase wieder meinen Weg gesucht. Ich wollte keine hunderttausende Euros Entschädigung, aber dafür ganz viel negative Energie reinstecken. Das war nicht mein Weg. Über diese Geschichte habe ich auch noch nie in der Öffentlichkeit gesprochen. Aber vielleicht passt es zu Eurer Thematik: Wie geht man mit Rückschlägen, Einschränkungen um.

Die Frage ist: Was tut man, wenn dich etwas als Mensch reduziert? Wo suchst Du Deinen Weg? Natürlich ist das alles nicht vergleichbar mit den Belastungen, mit denen CF-Patienten ständig konfrontiert sind. Aber die Fragestellungen sind vielleicht ähnlich.

Man braucht Jahre, bis man sich versteht, wie man tickt. Wie man seinen Weg finden kann. Ich bin sehr empfindsam, hochsensibel. Aber andererseits überraschenderweise sehr resilient (Anm: psychisch widerstandsfähig),

wenn es darauf ankommt. Ich leide sehr unter Dingen, die mich stören oder belasten. Aber: Um resilient zu sein, hilft mir die starke Empfindsamkeit. Mein Gespür für die Dinge und mich selbst ermöglicht es mir, einen passenden Weg zu suchen und zu finden. Viele Leute rümpfen über Golf die Nase, und sagen, das ist ja kein Sport. Aber man kann so viel dabei lernen, wenn man die Zeit hat geht man mit Menschen, die man mag, bei einer Runde an die 10 Km in wunderbarer Natur, das ist genial. Ein Kollege von mir ist 90 Jahre alt, der geht jede Woche drei Runden spielen. Golf ist sein Lebenselixier.

Bei der CF-Therapie kann man leider nichts Neues suchen, wenn es nervt. Das muss ich ja immer tun, ohne Alternative. Wo sehen Sie hier einen möglichen Anreiz?



Man kann es vielleicht anders sehen: Das Neue, Befriedigende ist nur dann möglich, wenn ich vorher auf meine Gesundheit achte. Das bedeutet, um etwas Schönes zu erleben, muss ich vorher meine Therapie machen. Ein Ziel muss ja ohnehin nicht in einer definierbaren Leistung bestehen, sondern ein Ziel kann auch das Erleben bestimmter Gefühle sein. Um ein bestimmtes Glücksgefühl zu erleben, wenn ich zum Beispiel auf einem Berg stehe, muss ich eben vorher meine Therapie machen. Sie ist Voraussetzung dafür, dass ich das, was mir Freude bereitet, erleben kann.

Ich kann nur besser werden, wenn ich übe. Es hat mit Eigenleistung zu tun. Es ist eine Frage der Disziplin, des Rituals.

*Unternehmer
Fotocredit:
Clemens Fabry*

Aber bei der CF hat leider nicht immer derjenige Erfolg, der am diszipliniertesten ist!

Das ist beim Sport aber genau so. Auch hier gibt es Leute, die einfach alles für ihren Erfolg tun. Denen müsste man lauter „sehr gut“ in jedes Zeugnis schreiben, und trotzdem haben sie gemessen an anderen geringen objektiven Erfolg. Da kann die Genetik eine Rolle spielen, aber auch die Persönlichkeitsstruktur.

Und es gibt Ausnahmen, die besonderes Talent haben und daher weniger tun müssen. Auch bei Musikern ist das ähnlich, diese „Un-gerechtigkeit“ gibt es auch dort.

Das soll einen aber nicht davon abhalten, an sich selbst zu arbeiten. Damit man seine Lebensqualität erhält. Die ist für jeden Menschen wichtig, nicht nur für CF-Patienten. Jeder Mensch kann daran arbeiten, dass er im Alter nicht unbeweglich, zu schwer und in der Folge zum Lebensstil-Diabetiker wird. Wie finde ich einen möglichst lustvollen Umgang, den Zustand zu erhalten? Man braucht Disziplin und Härte, aber auch die Fähigkeit über sich und das Leben lachen zu können, man muss Konsequenz aufbringen. Da gibt es Unterschiede zwischen verschiedenen Menschen, wie gut sie das können. Aber ich will nicht nur deshalb an mir arbeiten, weil mich das glücklich macht, sondern weil ich dann Dinge tun kann, die mir gefallen, die mir den Kick geben.

Immer wieder lohnt sich die kleine Überwindung, wenn wir unsere innerpsychischen Kraftwerke anwerfen. Die Vorfreude auf einen schönen Moment setzt Energie frei. Wenn ich fischen oder golfen gehe, dann ist das Aufstehen in der Früh gar kein Problem. Sonst oft schon. Es geht nicht nur um Pflicht und Abwickeln, sondern man muss etwas suchen, wofür es sich zu tun lohnt. Ein Ziel oder Zustand bzw. Lebensgefühl, für das man arbeitet, ist wichtig. Das man immer wieder haben möchte. Die Lust am Leben bewusst suchen.

Ich sollte zum Beispiel täglich Gymnastik machen, um meinen Körper einigermaßen in Schuss zu halten. Ich habe viele Problemzonen im Körper. Ich habe eine Übungsserie entwickelt, die dauert 20 Minuten. Ich habe nicht immer Zeit fürs Fitnessstudio oder eine Skitour. Aber wenn ich in der Nacht aufwache und mich nicht wohl fühle, dann mache ich auch Gymnastik, das entspannt zuerst die Muskeln, dann mein Nervensystem. Dann schlafe ich gut.

Darüber reden nutzt nix. Man muss es machen. Ich muss mich für die Übungen auch oft überwinden. Oft ist es nach einigen Minuten leichter, der Körper ist dann warm. Manchmal mache ich es auch gerne. Aber wie auch immer es ist: Ich weiß, es ist notwendig für mich.

Ich werde ein Buch über die Übungen machen. Die „12 Tiroler“ wird es heißen, und mit Augenzwinkern wird dieses Buch hoffentlich andere Leute zu sinnvollen Bewegungsritualen inspirieren.

Was wäre, wenn die positive Verstärkung ausbleiben würde?

Was möglich ist, wenn man es alleine nicht machen kann/will: Man versucht es als Gruppe. Wir sind soziale Wesen. Das ist in jeder Lebensphase anders. Junge Leute machen es für die Mama, für den Lehrer, für den Trainer, oder wenn eine Belohnung in Aussicht ist.

Es gibt so viele, was einen motiviert.

Es gibt dazu aus der Verhaltensökonomie den Ausdruck: „Nudging“ (Anm: Stupsen; kluge Entscheidungen anstoßen): Wie bringe ich jemanden zu Verhaltensweisen, die ihm gut tun. Oder mir selbst. Zum Beispiel Bewegung: Die würde vielen Menschen gut tun. Man könnte nun als Firma sagen: Wir bezahlen euch das Fitnessstudio. Man könnte auch sagen: Ihr dürft euch während der Arbeitszeit bewegen, in der Arbeitszeit trainieren. Was wird erfolgreicher sein?

Meine Mutter war Profi darin, meine behinderte Schwester dazu zu bringen, Dinge zu tun, die ihr gut taten. Anna hatte die Anlage, sehr schnell Gewicht zuzunehmen. Und sie pflückte gerne Blumen. Meine Mutter hat ihr gesagt, dass niemand so schöne Blumensträuße pflücken würde wie sie. Daraufhin ging Anna jeden Tag hinaus und pflückte Blumen, sodass das ganze Haus damit voll war. Und auf diese Art bewegte sie sich recht viel, was dem Körpergewicht zu Gute kam.

Ich denke, ich wurde durch diese Tricks geprägt und als Trainer sehr aufmerksam darauf, wie ich Menschen beim Entdecken ihrer eigenen Motivation helfen konnte.

Die Zeitung lesen auch Eltern von CF Kindern. Haben Sie Tipps und Ideen, wie man als Elternteil Kinder altersgerecht motivieren kann?

Aus der väterlichen Sicht ist das nicht immer leicht. Bei unserem Sohn Mario zum Beispiel, der auch Skispringer war. Sehr lange ist es sehr gut gegangen mit seiner Motivation beim Sport. Bis die pubertierende Zeit gekommen ist, aber auch Druck der Öffentlichkeit.

Gewohnheiten entwickeln alle Kinder sowieso. Als Elternteil hat man ja ein eigenes Gefühl, was bessere oder weniger zuträgliche Gewohnheiten sind. Da möchte man gerne bei Etablieren des richtigen Rüstzeugs behilflich sein. Manche Dinge werden dann selbstverständlich, manche werden abgelehnt, gerade

weil sie von den Eltern kommen. Das war bei uns genau so. Kluge Routinen machen vieles leichter. Die Kinder mitdenken lassen, wie man etwas besser machen kann. Als Eltern ist man zumindest eine Zeit lang das große Vorbild. Nicht nur das, was man erzählt. Auch das was man nicht sagt, zwischen den Zeilen versteckt, ausstrahlt und spüren lässt, spielt eine große Rolle. Mit gutem Beispiel vorangehen, hilft.

Soll man versuchen, mit Kindern gemeinsam Dinge zu machen, die Spaß machen?

Unbedingt. Auch mit den gemeinsamen Geschwistern. Gruppen sind wichtig, auch in der Schule. Zu welcher Gruppen gehen sie dazu, nicht immer kann man alles kontrollieren und beeinflussen. Ich hatte keine „Helikoptereltern“ und wir waren auch selber keine. (Anm: Eltern, die ständig in Sorge über den Kindern kreisen). Das ist bei CF- Eltern sicher noch viel schwieriger, aber dafür fällt es nicht mehr so auf, weil es ja schon so viele Eltern so machen (lacht). Bei CF-Eltern hat es ja einen tieferen Hintergrund.

Mein ältester Sohn ist 40, ich bin schon zweifacher Großvater. Alle kommen miteinander gut aus. Dann haben wir eine Tochter, mit 34, Jakob ist 31, Mario ist der Jüngste. Alle sind unterschiedlich. Wir haben sehr viel gesportelt. Wir waren spazieren, Klettern, Schwimmen, Fischen, Skifahren, sogar gemeinsam Skispringen, Tennis, Radfahren, haben sehr viel im Sportbereich gemacht. Meine Frau Marlene mehr als ich, weil ich beruflich viel unterwegs war.

Ich würde auch einiges anders machen. Ich würde Kinder näher und intensiver zur Musik bringen: Weil es für viele Entwicklungen wahnsinnig gut ist. Zur Emotionsregulierung, um Freunde zu finden und Zugang zu sich selbst zu finden. Das würde ich vielleicht in Eurem Bereich gut finden. Weil die Musik Lebenslust und Freude bringt. Was es da an Literatur, Instrumenten und Ausdrucksmöglichkeiten gibt! Ich sehe die Musik ein bisschen idealisierend. Es ist eine Dimension, die für die Gehirnentwicklung wichtig ist. Ich bin selbst ein Spätberufener – an der Gitarre und jetzt mit Marlene sogar mit privater Erfahrung in einem Chor.

Wie sind Sie in der Erziehung Ihrer Kinder mit Ohnmachtsgefühlen umgegangen?

Ich muss eins dazu sagen: Durch meine Prägung und meinen Charakter, der als Vater zwischen den Tönen einen hohen Leistungsanspruch hatte, war es für mich schwierig, mit pubertätsbedingter Verweigerungshaltung umzugehen. Für mich war es als Lehrer unmöglich, an einer „normalen“ Schule zu unterrichten. Der eine will net, der andere mag net – das halte ich nicht aus. Da bin ich limitiert, wenn ich das selbstkritisch beurteile. Ich habs versucht auszuhalten, wenn ein Kind unmotiviert war. Das waren meine Schwachstellen. Das hat man mir angemerkt. Ich habe alles Mögliche ausprobiert, was auch für mich und für sie /ihn erträglich war. Ich bin mit klaren Richtlinien durch meine Eltern aufgewachsen. Anders, als es spätere Generationen erlebten. Die Problemlösungsansätze meiner Eltern und Erzieher

waren ganz anders. Ich musste wirklich hart daran arbeiten, nicht unreflektiert in die Fußstapfen meiner Eltern oder Erzieher zu treten und deren manchmal recht harte Methoden an meine eigenen Kinder weiter zu geben. Dabei hat mir mein Herumkommen in der Welt, das Psychologie-Studium und die Beschäftigung mit der Seele des Menschen sehr geholfen.

In der Erziehung der Kinder hat meine Frau viel Gespür, Ausdauer und Geduld aufbringen müssen. Vielleicht hat sie dafür die Grenzen manchmal weiter gesetzt. Mit diesen Gegebenheiten müssen die Kinder lernen, zu leben.

Es ist wichtig, dass man seine Erfahrungen machen kann, um sich weiter zu entwickeln. Wir haben den Kindern immer versucht das Gefühl zu vermitteln, dass sie auch mit großen Problemen zu uns kommen können und wir dann gemeinsam Lösungen suchen werden. Das gilt für jedes Alter und jede Lebenssituation.

Herr Innauer, wir danken herzlich für das ausführliche Gespräch!



Mag. Johannes Lösch, Mag. Toni Innauer, Mag.^a Sonja Habith

TONI INNAUER

Lebenslauf

1958, 1. April: Geburt in Bezaun im Bregenzerwald

1975 und 1976 Junioren Europameister

1976 Silbermedaille bei den Olympischen Winterspielen in Innsbruck

1976 2× Weltrekord im Skifliegen

1976 als erster Skispringer der Skigeschichte bei einem Flug über 168 m von allen fünf Kampfrichtern die Idealnote 20 erhalten

1977 Silbermedaille Skiflug-Weltmeisterschaft in Vikersund

1980 Olympiasieger und Weltmeister in Lake Placid

1980 verletzungsbedingtes Ende der aktiven Laufbahn

Ab 1981 Universität Innsbruck und Graz–Studium und 1987 Abschluss Lehramt für Philosophie / Psychologie und Sport

Staatlich geprüfter Trainer für Schisprung und Schilanglauf

Staatlicher Tennislehrer

1989 – 1992 Cheftrainer Skispringen im ÖSV

1993 Ernennung zum Nordischen Sportdirektor im ÖSV;

Management der Disziplinen Skispringen, Langlauf, Nord. Kombination und Biathlon

1999 – 2010 Rennsportdirektor für Skispringen und Nordische Kombination im ÖSV

2012 Gründung der Agentur Innauer + (f)acts OG in Innsbruck und Dornbirn

laufend: Unternehmer, freiberufliche Tätigkeiten als Referent, Seminarleiter, Universitätslektor, Journalist und Berater; mehrfacher Buchautor

verheiratet, 4 Kinder



Aktiver Skispringer
Fotocredit:
Toni Innauer privat

MOTIVATION:

die Beweggründe, die das Handeln eines Menschen begründen

VON JULIA SAMER, CF-BETROFFENE



Julia Samer

Das große Ziel, das es bei CF zu erreichen gilt, ist Gesundheit.

Meist wünscht man sich, einfach gesund zu bleiben, öfter aber auch wieder gesund zu werden. Wir alle wissen ja, dass um beides zu erhalten/erreichen, regelmäßige Medikamenteneinnahmen, Physiotherapie, Sport und ausreichende Ernährung erforderlich sind. Die große Kunst besteht darin, alles – ein Leben lang – Tag für Tag, ohne nennenswerte Unterbrechungen konsequent durchzuführen. Dazu braucht es vor allem eines, nämlich eine große Portion an Motivation.

Wie kann es uns gelingen, die Motivation dafür zu bekommen und zu erhalten? Im Folgenden führe ich die aus meiner Sicht wesentlichen Punkte dafür aus:

► ÜBERZEUGT SEIN

Betroffene wie auch ihre Eltern müssen voll und ganz hinter den Maßnahmen stehen, die von Ärzten gesetzt wurden und nun im Alltag zu erledigen sind. Schon geringste Zweifel können dafür sorgen, dass z.B. Tabletten nicht eingenommen werden. Was kann man dagegen tun? Das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin suchen und wenn nötig, Ausschau nach gleichwertigen therapeutischen oder medikamentösen Alternativen halten.

► ROUTINE SCHAFFEN

Um sich nicht täglich für jede Therapiesitzung aufrufen und aufs Neue motivieren zu müssen, ist die Therapie unbedingt als Fixpunkt in den Tagesablauf, so gut es geht, zu integrieren.

► VERÄNDERUNGEN

Damit die Routine nicht zur öden „Routine“ wird, sind jedoch auch Veränderungen hilfreich. Über die Jahre ändern sich die Bedürfnisse, Anforderungen und Möglichkeiten. Da ist es gut, wenn man auch einmal die Dinge kritisch hinterfragt. Dann kann es helfen, etwas anzupassen und daraus neue Motivation zu schöpfen. Zum Beispiel kann man die Position beim Therapieren verändern, neue Sportarten ausprobieren, einmal etwas ganz Neues oder Exotisches kochen...

► OPTIMIERUNG UND VEREINFACHUNG

Die CF ist zeitaufwändig. Von Zeit zu Zeit hilft es, Routinetätigkeiten zu ändern, damit diese noch schneller zu erledigen sind, z.B.: dass alles griffbereit ist und man weiß, wo alles ist, wenn man es benötigt. Wenn es gesundheitlich möglich ist, hilft es vielleicht etwas, von einer Feuchtinhalation auf eine Trockeninhalation umsteigen. Für unterwegs kann eine Tasche gepackt werden, wo z.B. alles fürs auswärts Essen schon gerichtet ist. Enzyme überall dort deponieren, wo man gerne isst (Oma, Freunde, etc.) Achtung: Öffnungsdatum notieren, da Verdauungsenzyme nur sechs Monate offen haltbar sind.

► ZIELE SETZEN

Um nicht fürs „Gesund bleiben“ arbeiten zu müssen, sind konkrete, realistische Ziele hilfreich. Dann macht es auch Spaß und Stolz, wenn man seine (auch manchmal kleinen) Erfolge feiern kann. Egal, ob im Sport, beim Gewicht oder im Studium (bei der Arbeit). Mein Ziel im Sommer ist es, durchs Schwimmen fit zu bleiben für den Herbst, damit ich da mit meinem Mountainbike Berge erklimmen kann, um im Winter mit Ski wieder runterfahren zu können. Und im Frühling halte ich mich wieder durch Radfahren oder Rollerskaten fit, damit ich im Sommer meinem geliebten Schwimmen nachgehen kann. So schließt sich der Kreis, und ich bleibe hoffentlich lange motiviert. Besonders einfach ist der Fitnesskreislauf beim Klettern: im Winter gehe ich in die Halle, damit ich im Sommer Spaß am Kletterfelsen habe.

► ERINNERUNGSHILFEN VERWENDEN

Damit die regelmäßige Einnahme der Tabletten nicht an der eigenen Vergesslichkeit scheitert, können spezielle Erinnerungs-Apps am Smartphone sehr helfen, oder man stellt sich ganz altmodisch einen Wecker. Das ist vor allem bei neuen Sachen, die vielleicht sogar zu gewissen Uhrzeiten eingenommen werden müssen, eine enorme Erleichterung.

► TOLERANT SEIN ZU SICH SELBST

So viel zur Theorie. Natürlich kann auch ich nicht immer alles zu 100% erfüllen. Niemand ist perfekt, wenn es mal nicht ganz so passt, so ist das auch gut. Wichtig ist, dass man wieder zu seiner Routine zurückfindet, sich nicht entmutigen lässt, und mit Fantasie, Kreativität und Technik die Aktivitäten noch besser gestaltet.



► PRIORISIEREN

Auch wichtig ist es, Prioritäten zu setzen. Die Medikamente, die mir sehr helfen oder von denen ich weiß, dass ich ohne sie mit Sicherheit Probleme bekommen werde, nehme ich immer, egal wie hoch der Aufwand dafür ist.

► DISZIPLIN

Beim Therapieren habe ich gute und schlechte Tage. Ich erledige es meist ungern, ich weiß jedoch, dass es notwendig ist. Für motivierende Tipps bin ich immer offen ;-)

Und wirklich schwierig mit der Motivation wird es erst, wenn es einen gesundheitlichen Einbruch gibt und trotz intensivster Therapie keine Verbesserung eintritt. Da hilft nur mehr, mit Disziplin die Routine durchzuhalten.



► MITSTREITER SUCHEN

Der große Vorteil von gemeinsamem Sport ist, dass man leichter mitgezogen werden kann bei Motivationstiefs. Wenn man fix mit Freunden verabredet ist, fällt es möglicherweise etwas schwerer, unmotiviert auf der Couch zu liegen. Und gemeinsam kann man sich pushen, um Ziele zu erreichen oder einfach gemeinsam Spaß zu haben.

*Bleibt
motiviert!*



► DOKUMENTIEREN

Um den Fortschritt sichtbar zu machen, kann man Listen mit den eigenen Leistungen führen. Ich notiere mir zum Beispiel in meinem Kalender jede Sporeinheit (Art und Dauer), um am Ende jeder Woche zurückschauen zu können, was ich geleistet habe, und ob ich meine Zielsetzung erreicht habe. Auch kann der Sport oder das Therapieren wie jeder andere wichtige Termin auch einen Platz im Kalender finden.



„Motivation“

VON FAMILIE ROSENKRANZ MIT 2 CF-KINDERN – EMILIA 6 JAHRE UND VALENTIN 2 JAHRE

Ich mag heute keine Übungen machen. Dies ist ein Satz, den wir zwar selten, aber doch immer wieder einmal von unserer Tochter zu hören bekommen.

Es bedarf immer wieder einer guten Abwechslung dieser „Übungen“, um keine Langeweile dabei aufkommen zu lassen. Wir haben von Anfang an versucht, den natürlichen Bewegungsdrang der Kinder so gut wie möglich aufrecht zu erhalten und die sogenannten Übungen immer spielerisch in den Alltag integrieren zu können. Sehr wichtig ist es vor allem für unsere Tochter, dass Mama oder Papa beim „Übungen“ machen dabei sind oder sie sogar mitmachen. Dann macht alles noch viel mehr Spaß. Auch das Inhalieren selbst ist für unsere Kinder, da sie es nie anders kennengelernt haben, ein ganz normaler Bestandteil ihres Tages. Die beiden inhalieren immer gleichzeitig und dabei darf dann auch einmal ferngesehen werden. Dies ist vor allem für unsere Tochter ein sehr positiver Nebeneffekt.

Der größte Motivations Schub für unsere Kinder ist jedoch das gemeinsame Sportmachen. Wie oben bereits erwähnt, appellieren wir an den natürlichen Bewegungsdrang der Kinder und versuchen, ihnen so viel Bewegung und Sport wie möglich anzubieten. Und das ist es auch, was wir unseren Kindern vermitteln wollen. Viel Sport an der frischen Luft zu machen. Wir haben durch unsere Kinder

—
Für uns Eltern ist es natürlich auch nicht immer leicht, mit den Kindern konsequent und genau ihr physiotherapeutisches Programm durchzuführen.
—

die Liebe zum gemeinsamen Radfahren und Wandern entdeckt, da es etwas ist, bei dem alle dabei sein und mitmachen können. Valentin darf dies zurzeit noch im Rad- bzw. Wandersitz genießen, aber auch das wird sich bald einmal ändern und Valentin darf selbst aktiv sein. Und an Tagen, an denen wir sportlich sehr aktiv waren, lassen wir auch das ein oder andere Mal die physiotherapeutischen Übungen sausen. Auch dies gibt unserer Tochter immer wieder einen Motivationsaufschwung und lässt sie mit noch mehr Freude an den Sport herangehen. Im Winter haben wir das Skifahren für uns entdeckt und hoffen, dass

wir unseren Sohn in wenigen Jahren genauso dafür begeistern können wie Emilia.

Unsere Tochter geht neben unseren gemeinsamen Aktivitäten zusätzlich noch eine Stunde pro Woche tanzen und turnen und lernt seit diesem Schuljahr Flöte. Und es macht uns sehr glücklich zu sehen, welche Freude sie nach wie vor daran hat. Dazu bedarf es wirklich sehr selten bis nie Motivation unsererseits.

Emilia ist im Allgemeinen ein sehr diszipliniertes Kind, was ihre Übungen angeht. Natürlich gibt es den ein oder anderen Tag, wo die Motivation zu wünschen übrig lässt, dennoch schaffen wir es dann immer wieder, doch einige Minuten zu investieren. Dies kommt vor allem uns Eltern auch sehr entgegen, da Emilia für Valentin ein hoch verehrtes Vorbild ist und er alles machen möchte, was seine große





Schwester tut. Dies beinhaltet dann auch die Physiotherapie. Er kann es kaum erwarten, das gleiche Programm wie Emilia zu absolvieren. Auch wenn dies bedeutet, dass er waghalsige „Stunts“ hinlegt, um keineswegs hinten anzustehen.

Für uns Eltern ist es natürlich auch nicht immer leicht, mit den Kindern konsequent und genau ihr physiotherapeutisches Programm durchzuführen. Bis jetzt hatten wir immer das Glück, dass zumindest einen von uns stets der nötige Ehrgeiz gepackt hat und er mit den Kindern „trainiert“ hat. Somit konnten wir bis jetzt unsere an manchen Tagen quälende Demotivation gut vor ihnen verbergen. Aber nicht nur wir sind Motivator für die Kinder, auch für uns bzw. vor allem für die eher wenig sporttreibende Mama sind Emilia und Valentin wieder ein kleiner Einstieg in die Sportwelt. Ein neues Fahrrad und Wanderoutfit gehören mittlerweile auch zu Mamas Inventar.

Alles in allem kann man sagen, dass es vermutlich kein Erfolgsrezept zur richtigen Motivation gibt. Wir wünschen uns für unsere Kinder, dass der Sport ein wesentlicher Bestandteil in ihrem Leben bleibt und sie dafür nie die Motivation verlieren werden. Dies versuchen wir ihnen in ihren Kinderjahren so gut wie möglich weiterzugeben und vorzuleben.

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP



- ✓ vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral

Fordern Sie gleich Ihr **kostenloses Musterpaket** an!
Mit zahlreichen Rezepten, Informationen und praktischen Beispielen für die Anwendung.

Einfach eMail an natascha.kaelberer@metax.org mit dem Betreff „EnergeaP Kid & EnergeaP – Musterpaket“



metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY
008 000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)
+49 (0) 84 32 - 94 86 0 • www.metax-shop.org • info@metax.org



Motivation

VON KLAAS WILLEMS, CF-BETROFFENER, BELGIEN

The morning after the storm at El Capitan, Yosemite

I know I have CF for as long as my memories go. As a kid I had a hard time to come to terms with this.

Sport was always a big part of my life and I hoped that with this my CF would not get too bad. Judging my lung function, my doctor told me at the age of 20 that I had only 6 more years to live, if I didn't change my lifestyle considerably. Instead of giving in I decided to invest more time in my therapy and live for my sport.

I moved out of the city and avoided places where people smoked. Until then I never had the courage to ask people to smoke further away from me.

Since I was 18 I found climbing to be a perfect sport for me. The clean air, beautiful nature and great challenges suit me well. The longer I did this sport the more I felt my health getting better and decided to climb longer and more difficult rock faces and mountains.

Of course there were some extra challenges as a CF person to do these things. To find enough energy is the biggest challenge.

However, if I want to achieve such big goals they push me to the maximum and somehow I always find the necessary energy and motivation. This doesn't mean that it's always sunshine and rainbows. There are hard moments too.

When I climbed El Capitan, famous for the movie Free Solo where Alex Honnold climbs the wall without rope, I did it the first time in 6 days. Every morning and evening I needed to battle for time and energy to do my therapy. When you have climbed 20 hours non stop on the day before, this is not easy but necessary. Luckily I was there with 2 good friends Nico Favresse and Sean Villanueva and they helped me push myself to the limit by helping wherever they could.



El Capitan, Yosemite

Solange ich mich erinnern kann, bin ich mir darüber bewusst, dass ich CF habe. Als Kind war es für mich schwer, damit klarzukommen.

Sport war immer ein großer Teil meines Lebens und ich hoffte, dass meine CF dadurch nicht allzu schlimm würde. Mein Arzt sagte mir im Alter von 20 Jahren, dass ich nur noch sechs Jahre zu leben hätte, wenn ich meinen Lebensstil nicht wesentlich verändern würde.

Anstatt aufzugeben, entschied ich mich, mehr Zeit in meine Therapie zu investieren und für meinen Sport zu leben. Ich verließ mein Leben in der Stadt und vermied Orte an denen geraucht wurde. Bis dahin hatte ich nie den Mut, die Leute zu bitten, weiter weg von mir zu rauchen.

Ab dem 18. Lebensjahr fand ich im Klettern den idealen Sport für mich. Die saubere Luft, die schöne Natur und die großen Herausforderungen waren sehr gut für mich. Je mehr ich kletterte, desto besser fühlte ich mich, und so entschied ich mich, mein Können in längeren und schwierigeren Touren auch im alpinen Gelände umzusetzen.

Natürlich sah ich mich als CF Betroffener mit zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert, um diese Leistungen zu erbringen. Genügend Energie zu finden, stellte sich für mich als eine der größten Hürden dar.

Wenn ich jedoch große Ziele erreichen will, finde ich immer irgendwie die nötige Energie und Motivation, da sie mich zum Maximum anspornen. Das bedeutet aber nicht, dass alles immer eitel Sonnenschein ist. Es gibt auch harte Momente.

Bei meinem ersten Versuch am El Capitan (bekannt aus dem Film „Free Solo“, in dem Alex Honnold die Wand ohne Seil und Absicherung durchkletterte) benötigte ich 6 Tage. Jeden Morgen und Abend musste ich um die Energie und Zeit kämpfen, um meine Therapie zu machen.

Wenn man am Tag zuvor zwanzig Stunden nonstop geklettert ist, ist das nicht einfach, aber notwendig. Zum Glück war ich mit zwei guten Freunden Nico Favresse und Sean Villanueva dort und sie motivierten mich, bis



El Capitan in the last light of the day, Yosemite

*Doing my therapy
on El Capitan,
Yosemite*
© Sean Villanueva



When I arrived 6 days later at the summit, it was one of my proudest moments in my life. One week later I climbed El Capitan in Yosemite again, but this time without sleeping material with the attempt to climb it faster. In this way I could do my therapy in the morning before climbing and then again in the evening when we were back down, if all had gone well. I and my climbing partner climbed the route named The Nose in 11 hours and 15 minutes! I am quite happy with this time and I kinda guess that this is the fastest time a Cystic Fibrosis person has ever climbed El Capitan :)

All this was of course not as easy. To reach my goal, I have been training for years on smaller rocks and have climbed sport routes up to 8C.

Most people train and get better. When you have CF there are many drawbacks: just when you start to get in shape for some harder climbing, a deteriorating health affords two weeks in hospital for iv antibiotics. After this training interruption you have to start all over again; how frustrating!

When CF Austria mailed me to write this article I was lying again in hospital and felt worse than ever. For me this is the hardest part. When you are feeling bad and the results in hospital don't look good, it is easy to give in.

I'm sure there are many people with CF that read this in a worse condition than I am. It's not a competition and we all need to find our own goals. In the end it is your own life that is important and you need to find out for yourself, whatever can inspire YOU to manage your own challenge.

The first thing I always do is to make plans and goals to get ready for. Whenever I have something to work towards, it's easier for me to adhere to my therapy and find the energy to train and do sport.

Something as silly as a "bucket list", the things you want to do before you "kick the bucket" (die). I have updated my bucket list many times to never run out of challenges. For me the biggest motivation of all is also the worst.

an meine Grenzen zu gehen, indem sie mir halfen, wo sie konnten.

Als ich sechs Tage später am Gipfel ankam, war es einer meiner stolzesten Momente in meinem Leben. Eine Woche später wiederholte ich den Versuch am El Capitan im Yosemite Valley, aber diesmal ohne Biwak-Material mit dem Ziel, die Wand schneller zu durchklettern. Auf diese Weise könnte ich meine Therapie morgens vor dem Klettern und dann wieder abends nach dem Klettern durchführen, wenn alles gut laufen würde. Meine Kletterpartner und ich durchstiegen die Route namens „The Nose“ in 11 Stunden und 15 Minuten! Ich bin sehr zufrieden mit dieser Zeit und ich schätze, dass dies die schnellste Zeit ist, mit der ein Mukoviszidose-Patient je den „El Capitan“ bestiegen hat :-)

All das war natürlich nicht so einfach. Um mein Ziel zu erreichen, trainierte ich jahrelang auf kleineren Felsen und kletterte Sportrouten bis 8C.

Die meisten Menschen trainieren und werden besser. Wenn man CF hat, gibt es viele Rückschläge: Es kann passieren, dass man gerade in dem Moment der optimalen Trainingsvorbereitung für härtere Routen unterbrochen wird, da durch die Verschlechterung des Gesundheitszustandes ein Krankenhausaufenthalt für eine IV-Antibiotika-Behandlung notwendig wird. Danach muss man wieder von vorne anfangen, und das kann sehr frustrierend sein.

Als mich CF Austria bat, diesen Artikel zu schreiben, lag ich wieder einmal im Krankenhaus und fühlte mich schlechter denn je.

Das ist für mich der schwierigste Teil. Wenn man sich schlecht fühlt und die Befunde im Krankenhaus nicht gut aussehen, ist es nicht schwer, einfach aufzugeben.

Ich bin sicher, dass dieser Artikel von Menschen, die unter CF leiden, gelesen wird, die sich in einem schlechteren Zustand befinden als ich. Wir alle müssen unsere eigenen Ziele finden, ohne uns einen Wettkampf zu liefern. Am Ende ist es dein eigenes Leben, das wichtig ist, und du musst selbst herausfinden, was dich inspiriert und wie du deine persönlichen Herausforderungen meistern kannst.

Das erste, was ich immer tue, ist Pläne, zu schmieden und mir Ziele zu stecken, auf die

Here in our family I was the 2nd child born with CF. My sister, Jolien, was born two years before me. I have always seen the hard way, what CF can do. In a way I could look two years in the future and see what the effects of CF could be. She always told me later that if she had known what she knew later, she would have done more sports. I knew sport helped because the difference between us showed it.

She had a double lungtransplant at the age of 20 and this pushed me so hard to do more sport to avoid this surgery as long as possible. We always live in the moment and I never want to look too far in the future, afraid of what would be.



Jolien and I doing our therapy

I am also happy with how I live my life. We should all look at ourselves. I know there are many people that have it a lot harder than I, and a lot who have it easier.

ich hinarbeite. Wenn ich meine Ziele verfolge, ist es für mich einfacher, an meiner Therapie festzuhalten und die Energie für Training und Sport zu finden.

Etwas so albernes wie eine "bucket list" mit Dingen, die man tun will, bevor man stirbt, trägt viel zu meiner Motivation bei. Ich habe meine "bucket list" viele Male aktualisiert, um keine Herausforderungen auszulasen. Für mich ist die größte Motivation von allen auch die schlimmste.

In unserer Familie bin ich das zweite Kind, das mit CF geboren wurde. Meine Schwester Jolien kam zwei Jahre vor mir auf die Welt, und ich musste immer wieder mitansehen, welche Auswirkungen CF auf einen Menschen haben kann. In gewisser Weise konnte ich zwei Jahre in die Zukunft schauen. Sie sagte mir, wenn sie es früher gewusst hätte, hätte sie mehr Sport getrieben. Mir war klar, dass Sport half, da man es an dem großen Unterschied in unserem Befinden sehen konnte.

Jolien musste sich im Alter von 20 Jahren einer doppelte Lungentransplantation unterziehen wodurch ich mich vermehrt dem Sport widmete, um diese Operation so lange wie möglich hinauszuzögern. Wir lebten immer im Moment, und nun will ich nicht zu weit in die Zukunft schauen, aus Angst vor dem, was sein könnte.

Als ich im Jahre 2016 nach Amerika ins Yosemite Valley fliegen wollte, um am „El Capitan“ zu klettern, wurde meine Schwester sehr krank. Ich wollte meine Reise absagen, aber sie wurde wütend und drängte mich, meine Träume zu verwirklichen. Sie sagte,



The last holiday with my sister © Jan

I was gonna go to Yosemite in America to climb "El Cap" in 2016 when she was very sick and wanted to cancel my trip. She became angry and pushed me to go and live my dreams and said that she regretted having not done enough sport when she was still able to.

With mixed feelings I left but I wanted to listen to her. Sadly enough she got worse very fast and passed away a week later. I have not been with her and even though she wanted me to go, I will always regret this decision. I felt from then on, that I needed to live for two.

On the rocks I also open lines and then try to climb them. There are many lines that I named after my sister. Here is a picture of one of them called "Riebedebie", a Flemish dialect for "going away". My sister is gone and there are so many things I would have done different if I could; however, we have to live with these mistakes.

The same counts for her. She saw how my health was so much better, even though we have the same CF mutation. In the end she accepted these things and was happy with the life she has lived and that is the most important thing.



Ancient art in Moab, USA

—
Ich bin auch glücklich darüber, wie ich mein Leben lebe. Wir sollten alle auf uns selbst schauen. Ich weiß, dass es viele Menschen gibt, die es viel schwieriger haben als ich, und viele, die es einfacher haben.
—

Ancient art in Moab, USA



dass sie es bedauere, nicht genug Sport betrieben zu haben, als sie noch in der Lage war. Mit gemischten Gefühlen reiste ich ab, aber ich wollte ihrem Drängen folgen. Leider ging es ihr sehr schnell schlechter und sie starb nur eine Woche später. Ich war nicht bei ihr, und obwohl es ihr Wunsch war, werde ich diese Entscheidung für immer bereuen. Ich fühlte von da an, dass ich für zwei Leben musste.

Ich eröffne auch Routen, und versuche sie dann zu klettern. Bei vielen Erstbegehungen habe ich die Routen nach meiner Schwester benannt. Hier im Bild ist die Route „Riebedebie“, was im flämischen Dialekt so viel wie „Weggehen“ bedeutet. Meine Schwester ist weg und es gibt so viele Dinge, die ich anders gemacht hätte, wenn ich es gekonnt hätte; aber wir müssen mit diesen Fehlern leben.

Das Gleiche gilt für sie. Sie sah, wie meine Gesundheit so viel besser war, obwohl wir die gleiche CF-Mutation haben. Am Ende akzeptierte sie diese Dinge und war glücklich mit dem Leben, das sie gelebt hat, und das ist das Wichtigste!



*The last climbing moves at
Mount Watkins, Yosemite
©Tim Dedobbeleer*

I am also happy with how I live my life. We should all look at ourselves. I know there are many people that have it a lot harder than I, and a lot who have it easier. It is important that we can identify with our decisions and accept them, even when they turn out to have been wrong.

If I could re-do my life again, I hope, that I would realise at a much younger age that for people with CF sports and therapy are important assets in the battle against their health decline.

We can't turn back times, therefore for as long as I live I will do all I can do to continue my sport and stay as healthy as possible.

Ich bin auch glücklich darüber, wie ich mein Leben lebe. Wir sollten alle auf uns selbst schauen. Ich weiß, dass es viele Menschen gibt, die es viel schwieriger haben als ich, und viele, die es einfacher haben.

Es ist wichtig, dass wir uns mit unseren Entscheidungen identifizieren und sie akzeptieren können, auch wenn sie sich als falsch erweisen.

Wenn ich meine Vergangenheit nochmals leben könnte, würde ich hoffen, dass ich in einem viel jüngeren Alter erkennen würde, dass für Menschen mit CF Sport und Therapie ein wichtiger Bestandteil im Kampf gegen eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands ist.

Wir können die Zeit nicht zurückdrehen, deshalb werde ich so lange ich lebe alles tun, was ich kann, um meinen Sport fortzusetzen und so gesund wie möglich zu bleiben.



Anmerkung der Redaktion:

Der Originaltext wurde von Klaas Willem in Englisch verfasst. Die Übersetzung ins Deutsche erfolgte von Katja Habith.

*Climbing in Chamonix
© Louisa*

Climbing in Sardinia © Raffael Thomele



*Climbing in Turkey
© Jakob Schrödel*



*Climbing the nose in a day on El Capitan, Yosemite
© Tim Dedobbeleer*

Warum habe ich meine Motivation nicht schon verloren?

Das frage ich mich auch.

VON EVELYN TRAGNER, CF-BETROFFENE

Im Laufe meines Lebens haben schon sehr viele Menschen zu mir gemeint, wie schaffst du das oder wieso gehst du noch immer mit einem Lächeln durch diese Welt?

Ehrlich gesagt, frage ich mich dies oftmals selbst. Wie beschreitet man diesen Weg mit einer Krankheit, die dein ständiger Begleiter ist und du trotzdem nicht aufgibst und weitermachst. Nie hast du einen Tag frei von ihr. Ständig musst du Medikamente nehmen und Therapien machen oder doch wieder ins Krankenhaus. Therapien, Untersuchungen und Eingriffe über dich ergehen lassen, die eigentlich nie eine Heilung versprechen. Also warum nicht einfach aufgeben, alles schleifen lassen und sehen was passiert? Was war also meine Motivation weiterzumachen?

Meiner Ansicht nach lässt sich vieles meiner anfänglichen Motivation auf meinen Ehrgeiz zurückführen. In der Schule wollte ich trotz meiner vielen Krankenhausaufenthalte nicht hinterherhängen. Meiner Meinung nach konnte ich vielleicht in vielen Dingen körperlich nicht mit den anderen mithalten, geistig jedoch war ich nicht unterlegen. Dort unterschied mich nichts von anderen Kindern. Wieso sollte ich also nicht alles in dieser Hinsicht erreichen können.

Leider war mein Zustand generell nie sehr gut, sodass immer öfter Krankenhausaufenthalte folgten. Was mich zu einem weiteren Motivator bringt, denn was könnte dich besser motivieren als Angst. Ja genau dein schlimmster Feind. Du willst die Krankenhausaufenthalte vermeiden, keine Nadeln, Spritzen, Untersuchungen oder Eingriffe ertragen, wie lässt sich dies am leichtesten vermeiden? Mach deine Therapie und nimm deine Medikamente und das immer!

Meine nächste und eigentlich sollte dies ja die größte aller Motivationen sein, um seine Therapien zu machen und seine Medikamente zu nehmen, war mein Leben. Meine beste Freundin, die auch CF hatte, starb als sie neunzehn war. Sie sagte immer zu mir: „Mach ja anständig deine Therapien und nimm deine Medikamente, sei ja nie so blöd wie ich, sonst such ich dich noch als Geist heim!“ Da ich im schlimmsten Teenageralter und auch noch

sehr beeinflussbar war, lehrte mich diese Aussage nochmals das Fürchten. Ich bin ihr für diesen Satz dankbar. Daraufhin bemühte ich mich mehr, wurde genauer und lernte im Laufe dieser Jahre, wie ich richtig therapieren muss, um meinen Schleim für mich richtig zu mobilisieren. Es brachte mir Zeit, Zeit bis das Thema „Wie stehst du zu einer Transplantation?“ aufkam.

Früher wollte ich nie eine Transplantation. Ich hatte schreckliche Angst davor. Weniger vor der Operation selbst, sondern eher vor den Krankenhausaufenthalten, Spritzen, Nadeln, Untersuchungen und dem Unbekannten. Ich wusste nicht, ob ich die Kraft dafür aufbringen könnte, durch eine Transplantation zu gehen. Dann geschah aber etwas, für das ich alles, aber auch alles in meiner Macht Stehende tun würde, um Zeit zu bekommen. Mein nächster MOTIVATOR. Mein kleiner Neffe wurde geboren. Mir wurde schlagartig bewusst, dass ich nicht mehr die



Im Krankenhaus

benötigten Lebensjahre erreichen werde, um meinen kleinen Neffen ins Erwachsenenalter begleiten zu können. Es würde mir verwehrt bleiben zu sehen, wie er seinen ersten Schultag haben würde oder seine erste Freundin. Dafür, um diese Momente miterleben zu können, benötigte ich Zeit und dafür würde ich alles in Kauf nehmen, sei meine Angst auch noch so groß. Als schließlich der Zeitpunkt gekommen war und ich mich für den Weg einer Transplantation entschieden hatte, wusste ich, auch wenn ich Angst hatte, ich habe ein Ziel und um dieses zu erreichen, werde ich kämpfen. Natürlich hatte ich immer noch große Angst vor dem Unbekannten, aber ich wusste, ich werde es in Kauf nehmen, um meines Neffen Willen.

Die Transplantation habe ich überstanden und vor kurzem startete mein zweites Lebensjahr mit der neuen Lunge. Am liebsten würde ich jetzt sagen, dass diese zwei Jahre mit der neuen Lunge wundervoll waren. Dass ich super Luft bekomme und mein neues Leben in vollen Zügen genießen kann und durchgestartet bin. Um es nett auszudrücken waren 1 ½ Monate von diesen zwei Jahren gut. Als nach der Transplantation bei mir diese Komplikationen auftraten, bekam ich eine durchgehende IV-Therapie verabreicht. Am Anfang meinten sie für drei Monate, dann für sechs und schließlich wurde ein Jahr daraus. Hätte ich damals gewusst, dass diese IV-Therapie ein Jahr gehen würde, hätte ich mich wahrscheinlich nicht fürs Studieren entschieden, aber zum Glück kann man nicht in die Zukunft sehen. Daher und weil die Anmeldungen für Uni, Wohnung usw. schon getätigt waren und es gewaltig umständlich gewesen wäre wieder alles abzusagen, habe ich mein Studium begonnen. Wodurch ich zugleich ein mir gesetztes Ziel, nämlich mein Studium zu beginnen, erreicht hatte.

Heute bin ich froh darüber, weil ich denke, mein Studium war auch eine Motivation für mich diese Therapie durchzustehen. Ich wollte es schaffen und hatte mir auch eine gewisse Ablenkung durch mein Studium geschaffen, sonst wäre ich wahrscheinlich ein Jahr nur rumgelegen, hätte meine Therapie



Maturaball



Ich mit meiner Katze

Jedoch habe ich
meine Motivation
nie verloren.
Wieso nicht?
Das frage ich
mich auch.



Reha

erhalten und wäre in Selbstmitleid versunken. Natürlich hatte mich dieses Jahr tagtäglich IV-Therapie viel gekostet. Verloren gegangen sind mir mein Geschmacks- und mein Geruchssinn, meine Haare und mein Gefühl in Armen und Beinen, dazugewonnen habe ich tägliche Kotzeinheiten.

Jedoch habe ich meine Motivation nie verloren. Wieso nicht? Das frage ich mich auch. Zuerst war es immer wieder das Licht



Meine beste Freundin und ich

am Ende des Tunnels oder wie in meinem Fall ein Jahreskalender. Einfach zu wissen, nach diesem Jahr wäre die Therapie beendet und es würde Bergaufgehen, das waren meine Motivation und dann eben mein Studium. Die Therapie und das Problem konnten überwunden werden und ich dachte, endlich geht es bergauf. Leider ließ die nächste Hiobsbotschaft nicht lange auf sich warten. Meine neue Lunge gibt bereits den Geist auf und es gibt keinen Prozess mehr, der dieses verhindern könnte. Habe ich meine Motivation verloren? Lasse ich alles stehen und liegen und nehme keine Medikamente mehr? Nein! Warum nicht? Das frage ich mich auch. Meine Motivation dafür ist, denke ich, dass ich so viel gute Zeit gewinnen möchte, wie ich nur kann. Um Dinge mitzuerleben, Zeit mit Familie und Freunden zu haben, einfach um die noch begrenzte Zeit auszunutzen. Meine Motivatoren im Laufe meines Lebens habe ich euch nun etwas vorgestellt, aber vielen anderen werden diese nichts helfen. Ich denke, jeder muss seinen ganz persönlichen Anreiz finden, etwas was einem so wichtig in seinem Leben ist, dass er alles dafür tun würde, um dieses zu erreichen.

† Evelyn Tragner
Verstorben im Oktober 2019

Nachruf



Evelyn hat ihren allzu kurzen Lebensweg beendet. Als sie für diese Ausgabe der Zeitung über ihre Motivation, immer wieder gegen die Tücken der CF anzukämpfen, schrieb, hatte sie wohl gehofft, noch ein bisschen mehr Zeit zu bekommen. Zeit, um gesteckte Ziele zu erreichen, Zeit, um Pläne zu verwirklichen, Zeit, um Spuren zu hinterlassen und Zeit, ihr Leben zu leben. Evelyn war sich wohl ihrer Endlichkeit bewusst, sie hat mit bewundernswerter Klarheit ihr Schicksal angenommen und ist ihren kurzen Weg stolz und selbstbestimmt gegangen. Ein Zitat, das ich einmal gehört habe, hätte von ihr sein können:

*„Ich werde weiter kämpfen,
aber wenn meine Seele
etwas anderes vorhat,
werde und möchte ich sie
nicht aufhalten!“*

Evelyn ist nicht mehr, aber die Spuren, die sie in den Herzen ihrer Familie und Freunde hinterlassen hat, bleiben sicher für immer.



Motivation

VON CORNELIA EDER, CF-BETROFFENE

Woher nimmt man MOTIVATION, wenn einem immer wieder der Boden unter den Füßen weggerissen wird?

Wenn man selbst nicht entscheiden kann oder darf. Man nur noch funktioniert, um zu (über)leben. Das Leben keinen Spaß mehr macht, man seine notwendigen Therapien nicht mehr einhalten kann, an der Dialyse hängt, extrem flüssigkeitsbilanziert ist und eine strenge Diät einhalten muss. Das komplette Gegenteil zu einem CF Ernährungsplan.

WOHER NIMMT MAN NOCH DIE KRAFT UM WEITER ZU LEBEN?

Leben ja, aber nicht zu jedem Preis und wo bleibt der Sinn, die Qualität, die Motivation auf so ein vorgegebenes Leben?

Meine CF wurde mit sechs Jahren diagnostiziert, eine CF Station bzw. Pneumologie gab es bei uns nicht, lediglich drei Ärzte, die sich etwas mit CF auskannten. Andere CF Patienten kannte ich nicht und die Lebenserwartung war damals bei ca. 16 Jahren. Da ich keine anderen CF-ler kannte, musste ich immer mit gesunden Kindern/Freunden mithalten und wurde dadurch automatisch motiviert so zu handeln und sein wie „diese“ (Schule, Arbeit, Lehrberuf, Führerschein, eigene Wohnung, usw.) Ich hatte Glück, dass ich relativ gut mit den Freunden mithalten konnte, durch meinen Ehrgeiz habe ich auch Vieles geschafft.

Der Betreuungswechsel ins CF-Zentrum in Graz, wo ich viele CF-ler und deren Lebenswandel kennen lernen durfte, war für mich nur positiv. Durch den Erfahrungsaustausch kam man immer auf neue Ideen, persönlich war ich motiviert Sachen zu machen bzw. zu erreichen, die andere Betroffene auch schafften. Durch den Austausch war neuer Ehrgeiz geweckt.

Zwischendurch gab es immer wieder Tiefschläge wie Blinddarmdurchbruch, Milzteilresektion, was meist mit mehreren OPs verbunden aber dennoch überwindbar war.

Die IV Aufenthalte im LKH Graz waren für mich nie so schlimm, ich sah diese meist positiv, Gespräche und Freundschaften mit anderen Betroffenen, Graz und die Infrastruktur zu entdecken, genoss ich sehr, sowie die Ausflüge mit anderen CF-lern in die Stadt. Ich versuchte, die stationären Aufenthalte immer so schön und gut wie möglich zu gestalten.

Mit dem Älterwerden spielten die Organe und der Körper leider nicht mehr so mit und die Erkrankung machte sich sichtbarer bemerkbar. Arbeitsunfähigkeit und O2 standen an, Lutz war geplant, Motivation war, stark und fit genug für diese OP zu bleiben, oft nicht leicht aber machbar. Nach der Lutz war ich wieder voller Lust das Leben zu leben und zu genießen, (atmen,

Rad fahren, spazieren gehen, wandern zu können) alles ohne O2.

Im ersten Lutz Jahr kämpfte ich mit vielen Abstoßungen, die immer durch engmaschige Kontrollen und Spitalsaufenthalte in den Griff gebracht wurden. So vergingen ca. 4 Jahre, die ich dann eigentlich „normal“, mit der Zeit als „selbstverständlich“ gelebt habe. 2011 war mein erstes größtes und schlimmstes Tief das ich je durchgemacht und erlebt habe (MODS). Ich selber kann mich daran nicht erinnern, aber wenn die Familie/Ärzte entscheiden sollen, ob die Beatmungsmaschine abgeschaltet werden soll und man genau in diesem Moment wieder atmet!!! Wieso und warum weiß ich nicht, am Entlassungsbericht steht „Genesung unerklärbar“.

Bis ich alles, was passiert war, verstanden habe war ein langer und schwieriger Weg, vor allem der Sinn warum und wieso? Der Start ins Leben zurück fiel mir schwer, mit Angstzuständen, Schlaflosigkeit, Depressionen, mein Körper war leer.



Venedig und Gardasee 2012

Jeden 2. Tag Dialyse machte dies nicht einfacher. Motivation hatte ich keine mehr, ich wollte auch nicht mein Leben jeden 2. Tag an der Maschine verbringen. Schlaf-tabletten, Antidepressiva und psychologische Gespräche halfen mir während dieser Zeit; im Hinterkopf war immer, dass ich nicht an der Dialyse bleiben werde.

Mit der Zeit erholten sich meine Nieren und ich wurde die Dialyse los. Ohne Dialyse wurden wieder Ziele gesetzt und auch gelebt (ganz einfache Sachen wie essen und trinken, sowie Ausflüge und Wanderungen, eine Reise nach Venedig).

2015 versagten meine Nieren erneut, Creatinin und Harnstoff waren erhöht, Diagnose Dialyse. Ich war am Boden zerstört, Angstzustände, Heulkrämpfe, Dialyse, hoffnungslos, ich konnte nicht mehr, mein Leben zerbrach in Scherben. CF und Dialyse fast unmöglich, wieder flüssigkeitsbilanziert und strengste Diät, das komplette Gegenteil zu einem CF Therapieplan. Mit Widerwillen wurde mir der Perm Cath (Zugang für die Dialyse) gelegt und mit der Dialyse begonnen. Shunt habe ich verweigert, für mich war dies keine Option, so weiterleben wollte ich nicht. Ich sah auch keinen Sinn mehr, die Flüssigkeit in meinem Körper machte meine Füße dick und war auch nicht vorteilhaft für meine Lunge. So musste eine Lösung her, schnellstmöglich, da in mir der Lebensmut verschwand. NTX war für mich die einzige Alternative und ich sprach das auch bei den Ärzten an, begeistert war kein Arzt aufgrund meines gesamten Krankheitsverlaufs. Procedere, wenn eine NTX, dann nur mit einem Spender der perfekt passen würde. Meine Mama stimmte ohne zu zögern zu und sie passte. Der Lebensmut war wieder geweckt, ich war voller Hoffnung und überwand die Dialyse leichter und achtete streng auf die vorgegebenen Maßnahmen bis zum geplanten OP Termin. Was sollte da noch dazwischenkommen!!!

Ich glaube vier Tage vor der geplanten OP, es war ein Sonntag, spürte ich im Bad einen heftigen schmerzvollen Stich im Kopf, kurz darauf einen zweiten: HIRNBLUTUNG! Ich selber weiß von den Tagen, Wochen nichts mehr, als ich wieder munter wurde, musste ich erst einmal alles verkraften, der einzige Gedanke: was war mit der geplanten NTX? Anderes hatte ich nicht im Kopf.



Ich war in dieser Zeit im KH Zell am See, LKH Salzburg für die Kopf OP, LKH Innsbruck für die geplante NTX, die nicht möglich war wegen des schlechten AZ, danach wieder KH Zell am See woran ich mich erinnern kann. Wie ich das alles geschafft habe?? Die strenge Betreuung hat mich so weit gebracht, dass ich weiter kämpfte für die NTX, ich wollte nicht an der Maschine bleiben. Auf der Intensiv wird man automatisch mobilisiert (sitzen, aufstehen, gehen) ob man will oder nicht, Tag oder Nacht bekam ich nicht mit, ich funktionierte nur, aufgeben NEIN. Im Kopf nur weg von der Maschine. Nach der Entlassung zog ich bei meinen Eltern ein, bis ich einen Reha-Platz bekam, da ich alleine den Alltag nicht bewältigen konnte. Ich bestand auf einem neuen NTX OP Termin. Darauf beharrte ich, 5. Oktober war der geplante Termin, kein Arzt glaubte, dass ich das schaffe, somit war mein Ehrgeiz gestärkt, da der Termin eingehalten werden musste. Für mich gab es keine andere Alternative. Am 5. Oktober 2017 konnten wir die geplante OP durchführen, mein Körper hat die Niere gut angenommen und seitdem bin ich von der Dialyse befreit.

Oft denke ich nach, wie ich das alles geschafft und überstanden habe, woher ich den Lebensmut und die Kraft nahm. Ich habe viele Tränen vergossen und mit mir gehadert. Die Dialyse und Hirnblutung haben mich sehr gebrochen, mir den Lebenssinn und Mut genommen, ich glaube für mich war dies das Schlimmste, was ich je erlebt habe. Was mich aufrecht gehalten hat, sind bzw. waren Erinnerungen an schöne Momente, diese wieder zu erleben, noch hier zu sein, gebraucht zu werden, auf der Intensiv und Überwachung hat man sonst nichts als positive Gedanken, oft ist es gut, wenn man sich wegdenken kann. Sich Sachen vorstellen, die man unbedingt



noch erleben, sehen möchte. Zeit hat man dort genug. Ich leide heute noch an Schlafstörungen, schwitze nachts, bin immer noch erschöpft, deprimiert, aber mag nicht mehr aufgeben. Wenn mir danach ist, gebe ich mir ZEIT um traurig und schwach zu sein, dann raff ich mich wieder zum positiv Denken auf. Die CF ist unberechenbar, deswegen muss man jeden guten Tag bewusst leben. Zurzeit plagen mich Hautkrebs, Geruch- und Geschmacklosigkeit, OP wäre zu riskant, ist eben das kleinere Übel und akzeptabel.

Mittlerweile setze ich mir kleinere Ziele, die je nach Tagesverfassung machbar sind, wichtig ist auch, Vergangenes ruhen zu lassen, kein wieso und warum zu suchen, da es einfach passiert ist und keine Antwort zu finden ist.

Für mich war es auch wichtig über den Tod und meinen letzten Willen mit den Angehörigen zu sprechen, somit lebt es sich leichter und man hat den Kopf für neue Ziele frei (z.B. Paris-Eiffelturm, mit Matthias barfuß durch Regenpfützen zu laufen, bewusst essen können (Obst, Gemüse, Käse), trinken dürfen, Ruhe finden, spazieren, wandern gehen, sich selber mögen (war so enttäuscht, über mich selbst, weil dass alles passiert ist), sich mit anderen freuen, wenn sie mich mit Fotos an den erreichten Gipfeln teil haben lassen, u.v.m.

Sich Sachen vorstellen, die man unbedingt noch erleben, sehen möchte. Zeit hat man dort genug.



—
Genieße das Leben, denn es hat ein Ablaufdatum!
 —

—
Setzt dir Ziele, denn wer keine Ziele hat, kann auch keine erreichen!
 —

—
Krank sein prägt, aber lass die Krankheit nicht zu deinem Leben werden!
 —

Conny Eder



PERFEKTES
 ZUSAMMENSPIEL



Arzneimittel-spezifische Vernebler für eBase® Controller, z.B. Tolero®

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.





AGILITY & CF

SCHNELLER HUNDESPORT FÜR ALLE

VON GERALD ORTNER, VERHEIRATET MIT EVA-MARIA ORTNER CF-BETROFFENE

Wenn bei CF-Patienten von Sport gesprochen wird, geht es oft darum, lange Distanzen zu laufen und Rad zu fahren, oder Bergsteigen. Für viele ist sowas aber praktisch unmöglich. Es gibt allerdings auch andere tolle Sportarten, die auch für Mukoviszidosepatienten mit schlechter Lungenfunktion geeignet sind. Eine davon ist zum Beispiel Agility.

WIE KOMMT MAN ALS CFLER DAZU, AGILITY ZU MACHEN?

Um diese Frage zu beantworten muss ich etwas weiter ausholen. Wir schreiben das Jahr 2008. In dieser Zeit hat sich meine Frau Eva-Maria, damals 24 Jahre, einen *Pseudomonas Aeruginosa* eingefangen. In den darauf folgenden vier Jahren ist der FEV1-Wert von über 75% auf unter 30% gefallen. Dazu ist noch gekommen, dass ich beruflich und durch das berufsbegleitende Studium wenig zu Hause war. Dieses häufige Alleinsein war der Gesundheit Eva-Marias nicht wirklich zuträglich. Bis Ende 2011 gab es dann bei Eva-Maria noch den Kinderwunsch. Allerdings hat sie dann bei ihrer Schwester gesehen, wie anstrengend ein Kind sein kann und sie hat erkannt, dass sie eine Schwangerschaft bzw. ein kleines Baby wahrscheinlich körperlich nicht aushält. Zudem kommt auch die Verantwortung, dass das Kind möglicherweise viel früher ohne Mutter auskommen muss. Nachdem Eva-Maria nun ihren Kinderwunsch ad acta gelegt hatte, wollte sie einen Hund. Es ging darum, dass sie ein Wesen brauchte, um das sie sich kümmern konnte. Ich selbst war zu jener Zeit kein großer Hundefreund. In jungen Jahren habe ich einige schlechte Erfahrungen mit Hunden gemacht. Aber ich hab bei Eva-Marias Schwester gesehen, wie man Hunden etwas beibringen kann und wie schnell das gehen kann. Also soll nun ein kleiner Hund einziehen. Das Anforderungsprofil war auch schnell umrissen: unter 10 kg, weil wir in einer kleinen Wohnung im zweiten Stock ohne Fahrstuhl lebten. Und Eva-Maria soll ihn auch halten können. Wir wollten auch einen Rassehund, weil wir uns davon versprochen, dass die Wesenszüge besser vorhersehbar sind. Und es soll ein Welpe sein.

Von Seiten des Freundes der Schwägerin wurde uns der Shetland Sheepdog (Sheltie) nahegelegt. Wir hatten keine Ahnung von dieser Rasse. Also haben wir uns kundig gemacht, Züchter gesucht, mit Besitzern gesprochen, recherchiert. Wir sind zu dem Schluss gekommen, dass diese kleinen Fellknäuel für uns richtig sind. Mitte 2012 war ich dann mit dem Studium fertig und unser erster Sheltie (es sollten noch zwei weitere folgen) konnte einziehen. Durch Buzz wurde unsere Freizeitgestaltung bzw. der Tagesplan auf den Kopf gestellt. Mit Shelties muss man nicht stundenlang spazieren gehen. Durchschnittlich täglich 90 Minuten Bewegung plus Kopfttraining reichen und der Hund ist zufrieden. Morgens, wenn Eva-Maria ihre Therapie macht, gehe ich mit den Hunden raus. Nachmittags geht Eva-Maria dann mit.

Eva-Maria ist mit Buzz dann in den Welpenkurs gegangen und es hat ihr irrsinnig viel Freude bereitet. Das alleine und die zusätzliche Bewegung bewirkte, dass es Eva-Maria besser ging. In weiterer Folge dann hat Eva-Maria Buzz in klassischer Unterordnung und Obedience ausgebildet. Ich ging mit ihm zum Agilitytraining. Jede Art von Training machte mit dem Kleinen sehr viel Spaß und so kam es, dass wir speziell im Agility auf vielen Turnieren starteten. Buzz wurde über die Jahre immer zuverlässiger. Nachdem wir nun unseren dritten Sheltie haben und dieser von mir auch in Agility ausgebildet



wird, hab ich Eva-Maria Buzz auch für Agility „überlassen“ und sie übernahm ab sofort das Agilitytraining mit Buzz. Besonders schön: immer mehr Vereine boten bei Turnieren auch für Para-Starter Plätze an. Eva-Maria hat das Training intensiviert. Buzz musste lernen die Arbeit im Agilityparcours auch ohne viel Hilfe seitens der Hundeführerin zu leisten. Hierbei muss sich der Hund „schicken lassen“. D.h., dass er den Parcours mit größerer Distanz zur Hundeführerin abarbeiten muss. Das ist für einige Hunde eine Herausforderung, speziell wenn sie es, so wie Buzz, nicht gewohnt sind, so zu arbeiten.

Für 2019 gab es dann zwei neue große Ziele: die österreichische ParAgility-Staatsmeisterschaft sowie der Start bei den ParAgility Weltmeisterschaften in Valencia, Spanien.

Dafür haben Eva-Maria und Buzz recht viel trainiert. Der FEV1 war in diesem Jahr immer zwischen 33% und 40%. Eva-Maria musste lernen ihre Kraft so einzuteilen, dass sie zwei Läufe an einem Tag bewältigen konnte. Ein Lauf dauert für sie meist zwischen 45 und 60 Sekunden. Zusätzlich ist die Besichtigung des Parcours auch eine Herausforderung. Sie hat gelernt, den Parcours mit zweimal durchgehen auswendig zu lernen. Mehrmaliges durchgehen – ein Parcours ist so ca. 150m lang – wie andere Starter das machen können, geht bei Eva-Maria leider nicht.

Bei der Staatsmeisterschaft konnten die beiden sich gegen andere recht gute, schnelle Teams durchsetzen und den Titel holen. In weiterer Folge konzentrierten wir uns auf die WM. Nachdem die Meeresluft Eva-Maria üblicherweise ein paar Tage stärker zusetzt, haben wir die WM mit einem Urlaub am Mittelmeer verbunden.

Bei der WM selbst werden die Starter gemäß ihrer Schnelligkeit bzw. Bewegungsfähigkeit in verschiedene Gruppen eingeteilt. Eva-Maria wurde aufgrund ihrer Leistungen in den vorangegangenen Turnieren in die Gruppe jener Starter eingeteilt die sich, zumindest kurzfristig, etwas schneller bewegen können. Das war nun eine nicht so gute Botschaft für uns. Gut hingegen war, dass nur ein Lauf pro Tag absolviert werden muss. Also wurde das Training so angelegt, dass sie in einem Lauf alles geben kann.

Die Trainings waren stets mit Hund im Parcours. Die Art der Bewegung macht ihr viel Spaß und sie geht dabei immer an ihre Grenzen und zum Teil darüber hinaus.

Während der Trainings konnte ich feststellen, dass Eva-Maria immer fitter wurde. Es hat sich am Gewicht und an der Lungenfunktion nicht viel geändert, aber sie fühlte sich immer besser und wurde immer schneller. Innerhalb eines halben Jahres hat sie sich enorm gesteigert! Eva-Maria konnte

dann bereits zweimal pro Woche Trainingsläufe (mind. zwei pro Training) absolvieren.

Die Weltmeisterschaft im August 2019 war dann ein tolles Erlebnis. Der Einmarsch der Teams aus verschiedenen Ländern. Eine tolle, entspannte Stimmung. Drei Läufe in drei Tagen bei mehr als 30°C im Schatten sind nochmal eine besondere Herausforderung. Wir sind bereits eine Woche vorher angereist und haben einen tollen Urlaub verbracht. Beim ersten Lauf war Eva-Maria ziemlich nervös. Ich ebenfalls, so dass ich kaum filmen konnte. Nur Buzz war richtig souverän. Mittlerweile kommt er gut damit klar, wenn sich die Hundeführerin etwas seltsam (nervös) verhält. Und so konnten die beiden einen fehlerfreien Lauf hinlegen* und belegten den 5. Rang. In den beiden darauf folgenden Tagen konnten Eva-Maria und Buzz leider keinen Lauf mehr durchführen. Zum einem waren die Parcours etwas schwerer, weil schneller gestellt. Auf der anderen Seite ging Eva-Maria allmählich die Kraft aus. Aber die beiden haben so tolle Leistungen gezeigt und Eva-Maria hat Lust auf mehr. Nächstes Jahr findet die WM in der Schweiz statt. Die Vorbereitung darauf beginnt bald.

Klar, es hängt vieles auch vom weiteren Verlauf der Erkrankung ab. Aber die Tatsache, dass Eva-Maria mit 35 Jahren und ihrer eigenen Lunge mit aktuell einem FEV1 von etwa 35%, solche Leistungen bringt, ist ein Wahnsinn. Es ist auch immer wieder erstaunlich, welche Leistungen die Hunde bringen. Und auch Hundeführer, die sich noch schwerer tun beim Gehen können diesen Sport ausüben.

Es muss also nicht immer Ausdauersport sein. Es gibt auch andere Möglichkeiten für regelmäßige Bewegung an der frischen Luft, die auch richtig viel Spaß macht.

DIE HABEN VIDEOS IHRER LÄUFE BEI DER WM AUF YOUTUBE GELADEN:

www.facebook.com/evamaria.ortner

Instagram: @evilein001



**Youtube Link Jumping 1 Youtube Link Agility-Lauf*

INFOBOX AGILITY

Agility ist eine Sportart in der ein Mensch einen Hund möglichst fehlerfrei und schnell durch einen vorgegebenen Hindernisparcours führen muss. Die Parcours sind jedes Mal anders aufgestellt. Vor dem Lauf hat der Hundeführer einige Minuten Zeit sich den Parcours einzuprägen. Es gibt verschiedene Leistungsklassen. Eine davon ist die ParAgility-Klasse, die für Menschen mit einem Behinderungsgrad größer 50% gedacht ist. Allerdings dürfen diese Menschen auch in den regulären Klassen mitmachen.

Es muss also nicht immer Ausdauersport sein. Es gibt auch andere Möglichkeiten für regelmäßige Bewegung an der frischen Luft, die auch richtig viel Spaß macht. haben.



Buchstabenrätsel

AUFGABE

Die Zahlen stehen für die Buchstaben im Alphabet.

Finde mit Hilfe der Zahlen die richtigen Wörter. Viel Erfolg!

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26

19, 3, 8, 14, 5, 5

-

23, 9, 14, 20, 5, 18

-

18, 5, 14, 20, 9, 5, 18

-

23, 5, 9, 8, 14, 1, 3, 8, 20, 5, 14

-

11, 18, 9, 16, 16, 5

-

20, 1, 14, 14, 5, 14, 2, 1, 21, 13

-

7, 5, 19, 3, 8, 5, 14, 11

-

11, 5, 18, 26, 5

-

19, 3, 8, 14, 5, 5, 13, 1, 14, 14

-

6, 1, 13, 9, 12, 9, 5

-

1, 4, 22, 5, 14, 20, 19, 26, 5, 9, 20

-

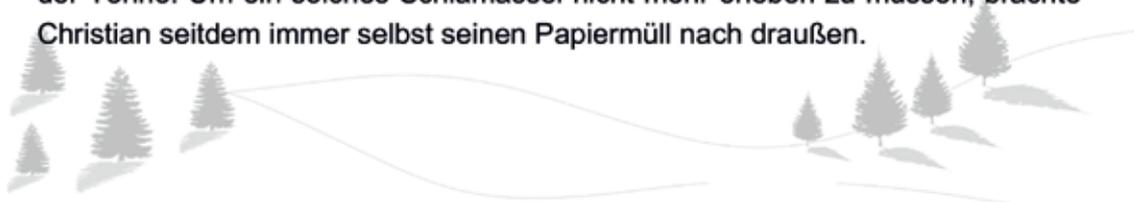
Das verlorene Weihnachtsgeschenk

EINE SPANNENDE WEIHNACHTSGESCHICHTE

Endlich war er fertig. Das Verpacken der Keksdose hatte über eine Stunde gedauert. Aber es hatte sich gelohnt, damit würde Christian Marie eine große Freude machen. Beim Wichteln in der Schule hatte er ihren Namen gezogen und weil er Marie sehr gerne hatte, wollte er ein besonders schönes Geschenk für sie finden.

Er wusste, dass sie Kekse liebte, sodass er mit seinem großen Bruder Cookies für sie gebacken hatte und in eine Dose gefüllt hatte. Als er das Geschenk zu seinen Schulsachen legen wollte, klopfte es an der Tür. „Christian? Marie ist da, sie braucht Hilfe bei den Mathehausaufgaben“, rief seine Mutter und drückte den Türgriff nach unten. Auf die Schnelle wusste Christian kein geeignetes Versteck für Marias Geschenk, sodass er die Dose schnell in den Papierkorb warf. Gerade noch rechtzeitig, damit Marie nichts vom Geschenk mitbekam. Sie erledigten gemeinsam die Hausaufgaben und Marie ging nach einem gemeinsamen Abendessen nach Hause.

Als Christian zurück in seinem Zimmer die Dose aus dem Papierkorb holen wollte, war dieser plötzlich leer. Christians Herz pochte sehr schnell. Morgen war er mit seinem Geschenk an der Reihe. Schnell lief er zu seinem Vater und wollte wissen, was mit dem Müll passiert war. „Den habe ich draußen in die Tonne geworfen“, antwortete dieser leicht verwundert. Sofort rannte Christian zur Mülltonne und hoffte, dass diese noch nicht geleert worden war. Er öffnete die Papiertonne, konnte aber nicht auf den Boden sehen, sodass er sich schnell einen Hocker aus dem Gartenschuppen schnappte, darauf kletterte und in die Tonne sprang. Marias Geschenk lag ganz oben auf dem Müll, sodass Christian ein Stein vom Herzen fiel. In der Zwischenzeit waren Christians Eltern gekommen und halfen ihm aus der Tonne. Um ein solches Schlamassel nicht mehr erleben zu müssen, brachte Christian seitdem immer selbst seinen Papiermüll nach draußen.



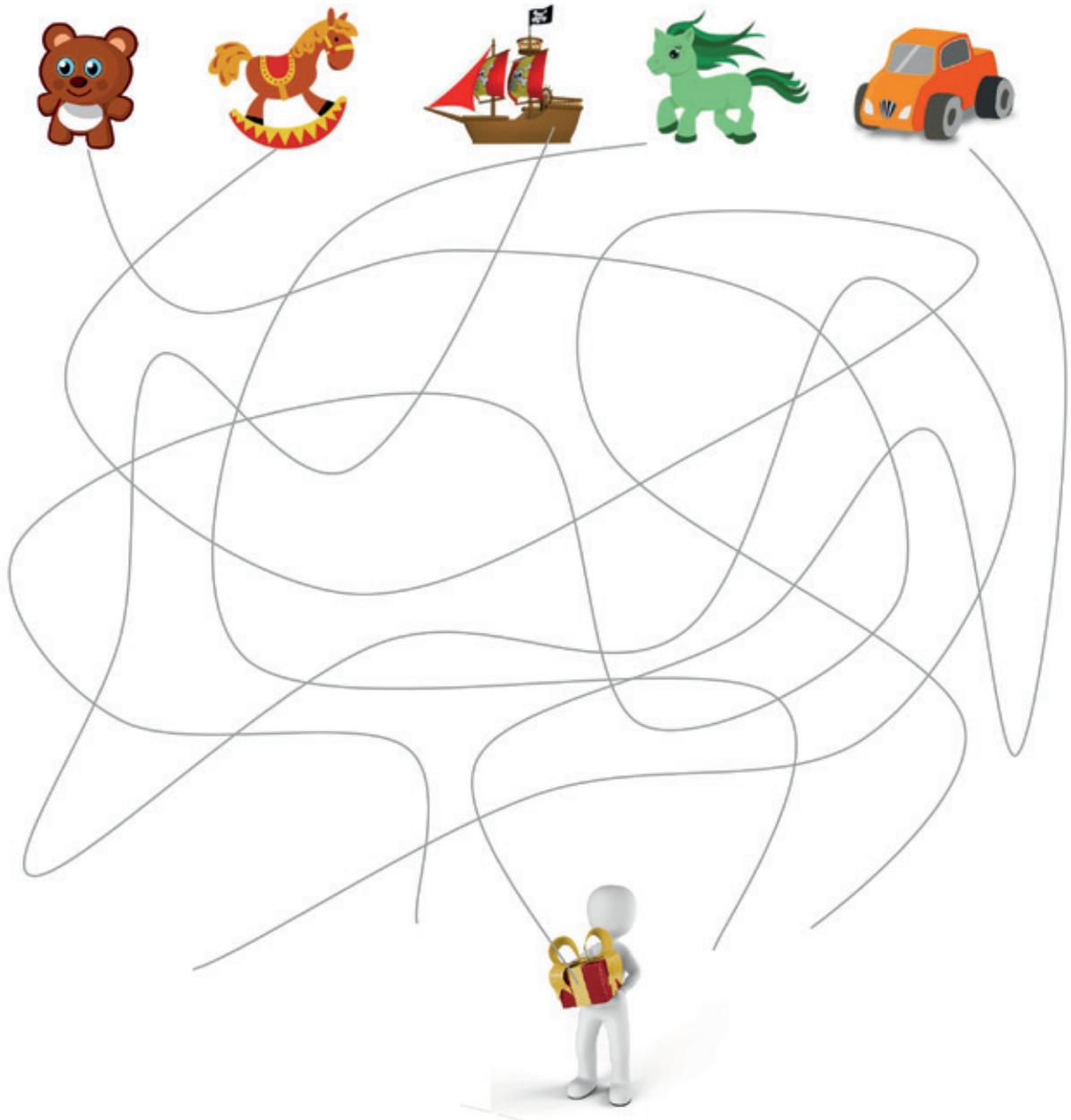
Quelle: www.grundschule-arbeitsblaetter.de

Das Geschenk

AUFGABE

Was befindet sich in dem Geschenk?

Male die Linien mit den unterschiedlichen Farben nach. Viel Erfolg!



Quelle: www.grundschule-arbeitsblaetter.de

RÜCKBLICK

Gipfelgespräch auf der Schafalp in Alpbach, Tirol

VON ANDREAS HAMMERL

Am 19. August 2019 fand auf der Schafalp ein Expertinnen Gespräch zum Thema: „Seltene Erkrankungen am Beispiel der Cystischen Fibrose statt“. Im Fokus der Gespräche standen Themen wie Soziales, Schule, Arbeit, Pflege, Angehörige sowie die volkswirtschaftlichen Betrachtungen in Bezug auf die Cystische Fibrose.

Veranstalter der hochkarätig besetzten Expertinnen Runde war die Zeitschrift PERISKOP; Sponsoren für die Unterstützung der Gipfelgespräche auf der Schafalm waren die Firmen Vertex Pharmaceuticals, Grüenthal GesmbH, Gilead Sciences GmbH, Merck Sharp & Dohme Gesellschaft m.b.H., Philip Morris Austria, Roche Austria GmbH, Takeda Pharma Ges.m.b.H.

Geleitet wurde die Diskussion vom bestens vorbereiteten Mag. Hanns Kratzer, der in lockerer Stimmung (Atmosphäre) unsere Gespräche moderierte.

Es nahmen insgesamt acht Personen an der Diskussion teil, die aus unterschiedlichen Gründen Berührungspunkte mit der CF haben, wie aus der TeilnehmerInnenliste ersichtlich ist.

Gegenstand der Gespräche war dieses Jahr nicht ausschließlich die medizinische Versorgung von CF-Patienten, sondern soziale Realitäten und Anforderungen. Es ging um die Schaffung von breitem Verständnis für die Versorgung der PatientInnen mit seltenen Erkrankungen, die soziale Absicherung der pflegenden Angehörigen – besonders der Eltern – sowie Unterstützung bestehender und neuer persönlicher Netzwerke zur Entwicklung der Versorgung in Österreich.

Danke an alle TeilnehmerInnen an dieser spannenden Diskussion. Diese zwei Stunden waren sehr bereichernd. Die Zusammenfassung des „Gipfelgesprächs“ wird in einer der nächsten Ausgaben vom „PERISKOP“ zu lesen sein.

*Einen Dank an die Veranstalter
und Sponsoren für eine weitere
gelungene Veranstaltung!*



Die Teilnehmer von links nach rechts:

Dr. Fabian Waechter, Msc, MBA
Peri Consulting

Barbara Vantsch
Dachverband der Selbsthilfe Tirol

Maria Grander
Präsidentin Selbsthilfe Tirol

Birgit Meinhard-Schiebel
Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger

Dr. Gudrun Seiwald
Chefärztin Tiroler GKK

Hon. Prof. (FH) Dr. Bernhard Rupp
Leiter der FA Gesundheitswesen der AK Niederösterreich

Andreas Hammerl
CF- Austria

Dr. Tamas Velich
Medical Director Vertex Austria

Maria-Theresia Kiederer
CF Team Tirol und Vorarlberg

Mag. Hanns Kratzer
Peri Consulting, Moderator

Dr. Marie- Helene Van de Rijdt
Geschäftsführerin Vertex Austria

Ass. Prof. Helmut Ellemunter
Med. Univ. Innsbruck, CF-Zentrum

RÜCKBLICK

ELTERN-STAMMTISCH

Am Freitag, dem 13. September 2019, fand bei strahlendem Sonnenschein der 3. CF Austria-Elternstammtisch statt.

Im Gastgarten des Hotel Fischwirt in Gratwein/Strassengel trafen sich neue und alte Gesichter der kleinen, aber feinen CF-Eltern Community zum gemütlichen und konstruktiven Austausch. Ein nächster Elternstammtisch, zu dem wir alle Mamas und Papas schon jetzt herzlich einladen, wird für Frühjahr 2020 geplant!



Teilnehmer/innen des Elternstammtisches

SPENDEN-AKTION „SOLDATEN & KINDER BACKEN HILFE“

In unserer Ausgabe 1/2019 berichteten wir von einer der größten Spendenaktionen, die unser Selbsthilfeverein bisher erleben durfte!

Mit großem Einsatz leiteten Brigadier Mag. Heinz Zöllner und Vizeleutnant Karl-Heinz Buchegger vom Militärkommando Steiermark die Aktion, bei der jede Menge Kekse (es wurden 339 kg!) mit tatkräftiger Unterstützung von Soldaten, Schülern, Lehrern und vielen weiteren Helfern gebacken wurden.

Am 30. November durften wir die unglaubliche Spende von 9.070 Euro aus dem Verkaufserlös der Kekse entgegennehmen!

Mit Stolz dürfen wir nun berichten, dass gemeinsam mit Frau Eva Radinger, Geschäftsführerin von Licht ins Dunkel, welche die Finanzierung abwickelte, unser Projekt „Raus aus dem Alltag – endlich durchatmen“ durchgeführt werden konnte. Mit der großzügigen Spende konnten wir 6 Familien mit CF-Kindern mit einem substantiellen Zuschuss zu einem für ihr Kind/ihre Kinder wichtigen Therapieaufenthalt am Meer oder in den Bergen unterstützen. Die Familien haben diese Aufenthalte mit tollen Berichten und Fotos dokumentiert und an uns übermittelt.

Die durchwegs positiven Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Kinder und auch die Erholung der Eltern vom nicht einfachen Alltag mit CF bestätigen uns, dass dieses Spendengeld vom Verein optimal eingesetzt wurde. Wir freuen uns mit den Familien und wünschen ihnen, dass die Therapieaufenthalte noch längere Zeit positiv nachwirken.

Im Namen von cf-austria und seinen Mitgliedern möchten wir uns nochmals für die großzügigen Sponsoren und Spender und für das einzigartige Engagement aller Helfer bedanken!

AUSBLICK UND TERMINE

AUSGABE 1/2020

Wir planen für eine unserer nächsten Ausgaben das Thema Diagnostik – Maßnahmen im Bereich CF. Haben auch Sie persönliche Erfahrungen z. B. mit EKG, Herzultraschall, Bauchultraschall, Lungenfunktion etc...? Wir würden uns sehr über einen Erfahrungsbericht von Ihnen, welcher auf Wunsch auch anonym veröffentlicht wird, freuen!

6. CF-AUSTRIA TAG

Wir dürfen wieder alle CF-Betroffene & Interessierte ganz herzlich zu unserem 6. cf-austria Tag einladen.

DATUM

18. April 2020 von 09:00–17:00 Uhr

VERANSTALTUNGSORT

LKH Graz II Standort Süd (ehem. LSF)
Seminarzentrum der KAGes
Wagner-Jauregg-Platz 1 / Haus 25, 8053 Graz

PROGRAMM

09:00–09:45	Welcome gemütliches Ankommen bei Kaffee und Gebäck, Industrieausstellung
09:45–10:00	Begrüßung Mag. Johannes Lösch, Obmann cf-austria
10:00–12:00	Vortrag „Motivation“ und Diskussion unter Beteiligung des Publikums Christoph Strasser, österreichischer Extremsportler – sechsmaliger und amtierender Sieger des Race Across America
12:00–13:00	Mittagspause, Industrieausstellung
13:00–13:30	Generalversammlung des Vereins „cf-austria“
13:30–14:00	Verabschiedung des aktuellen medizinischen Beirats Beatrice Oberwaldner MSc und Univ.-Prof Dr. Maximilian Zach, welche den Verein seit seiner Gründung in medizinischen und physiotherapeutischen Fragen umfassend unterstützt haben. Voraussichtliche Vorstellung und Begrüßung des neuen medizinischen Beirats.
14:00–15:00	Vortrag „Einsatz von Antibiotika in der CF-Therapie“ von Dr. med. Holger Flick, Universitätsklinik Graz, Pulmologie
15:00–15:30	Kaffeepause, Industrieausstellung
15:30–17:00	Psychologischer Workshop „Motivation“ Dr. Birgit Ranner, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz
17:00–17:10	Schlussworte Mag. Johannes Lösch, Obmann cf-austria



Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria



**(CYSTISCHE FIBROSE
HILFE ÖSTERREICH)**

- als ordentliches Mitglied
Mitgliedsbeitrag 40 € / Jahr
- als unterstützendes Mitglied
Mitgliedsbeitrag € 52 / Jahr
- als CF-Erwachsener ab 18 Jahren
Mitgliedsbeitrag € 15 / Jahr
- als Abonnent
Mitgliedsbeitrag € 15
für 3 Ausgaben „Leben mit CF“

Titel, Vor- und Zuname

Straße

PLZ, Ort

e-mail Telefon / Fax

Geburtsdatum (bei Patienten) Datum / Unterschrift

Ich bin

Patient

Angehöriger

Interessierte / r

Behandler

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

RÜCKBLICK AUF DIE 13. CF TAGUNG AM 5. OKTOBER

Die schönen, renovierten Räume im Hotel Steigenberger boten einen gemütlichen Rahmen für die diesjährige Tagung. Im Themenkreis spiegelte sich die Vielfalt der Aufgabenstellungen in der Betreuung der CF wider. Neue Erkenntnisse der Hygiene im Alltag, Fragen der Ernährung und die neue Generation von CFTR Modulatoren wurden den Teilnehmern in spannenden Referaten näher gebracht. Weshalb es bei der Lungenfunktion nicht ohne Piekse geht, wurde ebenso erklärt, wie versucht wurde, herauszufinden, was jeden einzelnen stark macht. Das neue Schulungsvideo zur Physiotherapie rundete den

Vortragsreigen ab. Wie immer bot die Veranstaltung Gelegenheit, den Experten Fragen zu stellen, sich bei den Vertretern der Pharmaindustrie und am Bücherstand zu informieren. Natürlich kam auch der persönliche Austausch der Teilnehmer nicht zu kurz.

An dieser Stelle dankt die CF Hilfe sehr herzlich allen Referenten, die nicht nur ihren freien Samstag geopfert haben, sondern auch die Anreise nach Wien auf sich genommen haben. Ganz besonders danken wir Frau *OA Dr. Sabine Renner*. Sie begleitet die Planung des Tagungsprogramms seit vielen Jahren, steht der CF Hilfe mit Rat und Tat zur Seite und

macht durch ihre charmante und persönliche Moderation die Veranstaltung immer zu etwas ganz Besonderem.

Wie immer gilt unser Dank auch den Sponsoren, die nicht nur vor Ort für Fragen und Informationen zur Verfügung standen, sondern diese Veranstaltung ermöglichten. Last but not least ist dem Organisationsteam der CF Hilfe zu danken, die alljährlich für den reibungslosen Ablauf und die Buchausstellung sorgt.

CF-NEWS OÖ

BARBARA HEIN-SUNZENAUER, CF HILFE OÖ / OKTOBER 2019

RÜCKBLICK

ENDE JUNI 2019 FAND BEREITS DAS 2. ECFS UPDATE FÜR PHYSIOTHERAPIE STATT

Kurz nach der europäischen CF-Tagung in Liverpool trafen sich die PhysiotherapeutInnen zum zweitägigen Austausch in der bewährten Location Kremstalerhof. Die neuesten Trends und Erkenntnisse aus Liverpool wurden präsentiert und diskutiert – so profitieren auch jene, denen eine aktive Teilnahme am europäischen Kongress nicht möglich war. Der 2. Teil findet am 14. September 2019 statt. Details dazu auf unserer HP.



14. SEPTEMBER 2019 – CF SCHULUNG TEIL 2



Am zweiten Tag der CF-Schulung 2019 standen „brennende Fragen“ im Mittelpunkt – sei es das Thema Hygiene oder das (oft leidige) Thema Ernährung. Weiters gab es auch Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, zur Inhalation – und zuletzt, aber eigentlich für den Alltag am wichtigsten: Wie stärke ich mein Kind? Wie gehen wir mit dem Thema „Leben mit CF“ im Alltag um, wie integrieren wir es in unser Leben? – Und immer wieder kommt man zu dem Schluss, dass das Leben mit Kindern an sich eine Herausforderung ist, egal ob mit oder ohne CF. Eine gelungene Veranstaltung, die ermutigte und gestärkte Teilnehmerinnen entlässt.

3. AO GENERALVERSAMMLUNG UND CF-INFOABEND 27. SEPTEMBER:



Die Änderung der Vereinsadresse machte eine Generalversammlung nötig, die wie immer mit einem Infoabend verbunden wurde. Kompetent und kurzweilig brachte uns *OÄ Dr. Julia Pichler* vom KUK Linz das Thema „Befunde verstehen“ näher: Warum werden die Befunde erhoben? Wie sind die Untersuchungsergebnisse zu deuten? Was sagen die einzelnen Werte aus? Und auch: Wie kann/soll man reagieren? Oft ist es schwer, Fachbegriffe in klare und einfach verständliche Sprache zu bringen – an diesem Abend ist es sehr gut gelungen! Ein herzliches Danke an die neue CF-Ambulanzleiterin aus Linz!

Im Anschluss gab es wie immer ein tolles Buffet von unserem „Kulinarik-Team“ aus dem Mühlviertel. Was gibt es Schöneres, als bei gutem Essen zu plaudern und sich auszutauschen? Ein rundum gelungener, informativer und gemütlicher Abend, der Lust auf mehr machte!

*Bildcredits:
CF Hilfe OÖ,
Alexandra Rittberger*



CHARITY-AKTIONEN: WIR BEDANKEN UNS!

Die beiden Chöre *Chrisma* und *Voicegarden* luden am 31. Juli in Lambach und am 2. August in Geiersberg zum Benefizkonzert *BETTER 2GETHER*. Es wurde in beiden Fällen ein stimmungsvoller Abend, der den sagenhaften Erlös von 4.250 Euro einbrachte! Die Spendenübergabe wurde zum herzliche Ereignis, wir bedanken uns bei CF-Mama *Eva Reiter* für diese tolle Initiative!



LEBEN MIT CF – JETZT ERST RECHT!



Die lungentransplantierte *Stefanie Krenmayr* startet durch: Neben der erfolgreichen Teilnahme an bereits mehreren internationalen TX-Wettkämpfen war sie heuer auch bei der Transplant-Bergsteigergruppe in Marokko dabei und konnte dort einen Gipfelsieg feiern. Wir gratulieren zu der tollen Leistung – und es gibt ja immer noch „viel Luft nach oben“!

WANDERMARATHON



Ein kleines, aber feines „Team CF“ machte sich bei prächtigstem Herbstwetter Anfang Oktober auf zum Wandermarathon Schlögenger Schlinge – mehr als 70 km mussten nonstop bewältigt werden! Glückliche – wenn auch erschöpft erreichte die Gruppe nach gut 24 Stunden um 6:45 Uhr das Ziel. Herzlichen Glückwunsch!

Bildcredits:
CF Hilfe OÖ, *Alexandra Rittberger*,
Stefanie Krenmayr, *Peter Hinterberger*,
Anna Jodlbauer

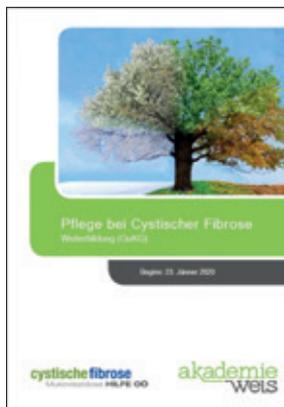
EINBLICK

SOMMERZEIT – URLAUBSZEIT?



Was früher einmal begrenzt stimmte, hat sich mittlerweile überholt: Es gibt kaum mehr Zeiten, in denen die CF-Arbeit „ruht“ bzw. weniger intensiv ist. Gerade in den Sommermonaten laufen die Vorbereitungen für die Tagung im November auf Hochtouren: Programme müssen erstellt, layoutiert, gedruckt und versendet werden – und das nicht nur für die Patiententagung, sondern auch für die zusätzlichen Veranstaltungen an diesem CF-Wochenende, wie z.B. für die heuer erstmals stattfindenden CF-Kompakt-Fortbildung.

AUSBLICK



Am 23. Jänner 2020 startet die nächste Weiterbildung „Pflege bei Cystischer Fibrose“, die in Kooperation von Akademie Wels, CF Hilfe OÖ, Klinikum Wels-Grieskirchen und Kardinal Schwarzenberg Klinikum Schwarzach angeboten wird. Die offiziell anerkannte Weiterbildung (15 ECTS) erweitert die fachliche Kompetenz bei der Pflege von PatientInnen mit CF und besteht aus 5 Modulen (Zeitraum: ca. ein Jahr), eLearning-Module ergänzen die Präsenzzeiten.

Nähere Infos zu allen Veranstaltungen der CF Hilfe OÖ gibt es unter www.cystischefibrose.info.

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

BÜRO
Sonja Strobl
Postfach 27, 8010 Graz
T (0676) 45 84 850
office@cf-austria.at

OBMANN
Mag. Johannes Lösch
T (0676) 96 02 453
Johannes.loesch48@gmail.com

ZEITUNG
Sonja Strobl
office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

CF-AUSTRIA GIBTS AUCH
AUF FACEBOOK!
www.facebook.com/
pages/CF-austria/
293356077366708



Bürozeiten:
Mo – Mi 08:00–13:00 Uhr

IHRE ANSPRECHPARTNER

ELTERNVERTRETERIN
Tamara Ulz
T (0676) 922 63 54

ERWACHSENENVERTRETER
Andreas Hammerl
andreas-hammerl@gmx.at

TRANSPLANTIERTENVERTRETERIN
Mag.^a Michaela Sommerauer
office@cf-austria.at

MEDIZINISCHER BEIRAT
MSc PT Beatrice Oberwaldner
oberbeat@gmail.com
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach
maximilian.zach@meduni-graz.at

WEITERE CF-VEREINE IN ÖSTERREICH

CF TEAM FÜR TIROL UND
VORARLBERG
Maria Theresia Kiederer
M (0664) 85 54 236
office@cf-team.at
www.cf-team.at

CYSTISCHE FIBROSE HILFE OÖ
Elisabeth Jodlbauer-Riegler
T +43 (650) 991 68 93
F +43 (732) 22 26 58
office@cystischefibrose.info
www.cystischefibrose.info

CYSTISCHE FIBROSE
(MUKOVISZIDOSE) HILFE
WIEN, NÖ, N-BGLND
Anneliese Lang
T & F (01) 332 63 76
M (0676) 6 15 57 92
cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at

CF CLEARLY FUTURE
Mag.^a Leonie Hodkevitch
Herbststraße 31/18, 1160 Wien
office@c-f.at
www.c-f.at

CF-AMBULANZEN

WILHELMINENSPITAL DER STADT
WIEN ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-
HEILKUNDE KINDERKLINIK GLANZING
Montleartstraße 37, 1171 Wien
T (01) 491 50–28 10
Abteilungs-Vorstand: Primarius Univ.
Prof. Mag. Dr. Thomas Frischer
CF-Ambulanz: OÄ. Priv.Do. Dr. Angela
Zacharasiewicz (leitende Oberärztin)
angela.zacharasiewicz@wienkav.at
www.wienkav.at/kav/wil

Fragestellungen. Leitung: a.o. Univ.
Prof. Dr. Lili Kazemi-Shirazi (Termin-
vereinbarung: 01/40400-0/Pieps, lili.
kazemi-shirazi@meduniwien.ac.at)

AKH-ZENTRUM F. PÄDIATRISCHE
PULMOLOGIE, ALLEROLOGIE,
CYSTISCHE FIBROSE UND LUNGEN-
TRANSPLANTATION
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
Leiter: Univ. Prof. Dr. Zsolt Szépfalusi
CF-Zentrum: OA. Dr. Sabine Renner
sabine.renner@meduniwien.ac.at
Portier: (01) 404 00–3232
CF-Ambulanz: (01) 404 00–3243(–3245)

www.kepleruniklinikum.at/versor-
gung/kliniken/kinder-und-jugend-
heilkunde

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM (KUK)
MED CAMPUS III.
KLINIK FÜR LUNGENHEILKUNDE /
PNEUMOLOGIE
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz
Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht
T +43 (0)5 7680 83 – 6911
www.kepleruniklinikum.at

LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-
HEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDER-
LUNGEN-AMBULANZ, PARACELTUS
MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0)5 7255–26113
p.basek@salk.at
OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger

WILHELMINENSPITAL DER STADT
WIEN PULMOLOGIE,
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE
Montleartstraße 37, 1160 Wien
T (01) 491 50-22 08
marlies.herold@wienkav.at
OA Dr. Marlies Herold

KRANKENHAUS WIEN-HIETZING
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE
LUNGENABTEILUNG
Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien
T (01) 801 10–24 71
ingrid.kaluza@wienkav.at
OA Dr. Ingrid Kaluza

KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN
GMBH
Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at
ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-
HEILKUNDE
T (07242) 415–2377
franz.eitelberger@klinikum-wegr.at
OA Dr. Franz Eitelberger
T (07242) 415–2377

UNIVERSITÄTSKLINIK F. PNEUMOLOGIE/
LUNGENHEILKUNDE
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG
FÜR ERWACHSENE
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0662) 44 82–33 10
F (0662) 44 82–33 08
www.salk.at/8600.html
n.firlei-fleischmann@salk.at
Dr. Natalie Firlei-Fleischmann

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- &
JUGENDHEILKUNDE GRAZ
KLIN. ABTEILUNG FÜR PÄDIATRISCHE
PULMONOLOGIE / ALLERGOLOGIE
Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz
T (0316) 385–12620
F (0316) 385–13276
ernst.eber@medunigratz.at
Univ.-Prof. Dr. Ernst Eber, Abt.-Leiter
www.medunigratz.at/kinderklinik/
Pulmo/pulmo.htm

LKH STEYR
Abt. für Kinder- & Jugendheilkunde
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
T (050) 554/66–24830
josef.emhofer@gespag.at
Prim. Dr. Josef Emhofer
www.lkh-steyr.at

ABT. FÜR LUNGENERKRANKUNGEN
(CF-Erwachsenenteam)
T (07242) 415–2382
helmut.feizelmeier@klinikum-wegr.at
OÄ Dr. Carolin Großruck

KARDINAL SCHWARZENBERG'SCHES
KRANKENHAUS ABTEILUNG FÜR
KINDER- & JUGENDHEILKUNDE
Kardinal Schwarzenbergstraße 2–6
5620 Schwarzach/Pongau
T (06415) 71 01–30 51
F (06415) 71 01–30 40
josef.riedler@kh-schwarzach.at
Prim. Univ.-Prof. Dr. Josef Riedler

AKH-UNIVERSITÄTSKLINIK F. INNERE
MEDIZIN III KLINISCHE ABTEILUNG
FÜR GASTROENTEROLOGIE &
HEPATOLOGIE
Leitung: Univ. Prof. Dr. Michael Trauner
CF-Sprechstunde für transplantierte,
erwachsene CF-Betroffene u. er-
wachsene CF-PatientInnen mit gast-
roenterologischen/hepatologischen

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM/
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGEND-
HEILKUNDE
Krankenhausstraße 26-30
4020 Linz
T (0)5 7680 84–0
maria.bauer@gespag.at
OA Dr. Maria Bauer

LKH KLAGENFURT –
KINDERINTERNE ABTEILUNG ELKI
St. Veiter Straße 47
9020 Klagenfurt
T (0463) 538–395 00
F (0463) 538–230 68
kinderinterne.abteilung@lkh-klu.at
www.lkh-klu.at
OA Dr. Franz Hubert Wadlegger

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- &
JUGENDHEILKUNDE INNSBRUCK III
Anichstraße 35, 6020 Innsbruck
T (0512) 504–249 02
F (0512) 504–672 49 03
cf-center@i-med.ac.at
Ass.-Prof. Dr. Helmut Ellemunter

TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH CYSTISCHE FIBROSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.