

STUTTGARTER ZEITUNG

StZPlus Stuttgarter Paar mit Mukoviszidose

Gemeinsamer Kampf gegen die unheilbare Krankheit

10.04.2022 - 07:00 Uhr

Silke Schober wollte nie mit einem Mann zusammen sein, der auch Mukoviszidose hat. Sie hat dann doch einen geheiratet.



Von Viola Volland

Manchmal sind es ungewöhnliche Dinge, die einem zeigen, dass man zueinanderpasst. Bei Silke und Andreas Schober sind das gelbe Plastikhandschuhe. Ein solches Paar zog Silke vor 15 Jahren in einem Apartment auf Gran Canaria als Erstes aus ihrem Koffer. Und was packte wohl ihr damals guter Freund Andreas als Erstes aus? Gelbe Plastikhandschuhe!

Sie waren beide auf Gran Canaria wegen einer Kur für Mukoviszidose-Patienten. Eigentlich übernachtete man dort getrennt, um die Gefahr, sich gegenseitig mit Keimen zu infizieren, zu minimieren. Doch die beiden wussten damals schon, dass sie ähnliche Keime in der Lunge tragen. Weil nur eine Unterkunft frei war, sie aber beide zur Kur wollten, nahm sie ihn als Begleitperson mit. Ein bisschen Sorge hatte sie, ob die Idee wirklich gut ist. Bis sie sich mit ihren Handschuhen gegenüberstanden. Was Hygiene angeht, tickten sie also gleich. Da sollte es auch klappen, sich eine Unterkunft zu teilen und befreundet zu bleiben. Nur dass es dann doch etwas anders kam . . .

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. Ein Gendefekt führt dazu, dass sich zäher Schleim bildet, der die Organe nach und nach verstopft. Besonders betroffen sind Lunge und Darm. Silke war drei Jahre alt, als die Diagnose gestellt wurde, beim fünf Jahre älteren Andreas war es „kompliziert“.

In den 1960er Jahren gab es das Neugeborenen-Screening noch nicht. CF wurde mittels eines Schweißtests festgestellt. Als Andreas Schober neun Monate alt war, war der Test positiv. Als er fünf Jahre alt war, negativ. Durfte er zuvor nur möglichst fettfreie Nahrung essen, wie es Therapiestandard war, kam nun wieder Fett auf den Tisch. Er vertrug es nicht. „Der Darm war immer mein Problem.“ Als er zehn war, wurde er wegen seiner Symptomatik erneut getestet: positiv.

Inzwischen gab es Mittel, die die Fettverdauung erleichterten. Mehrmals täglich klopfen seine Eltern ihn zudem mit einem Hammer ab, um den Schleim zu lösen. Auch das war lange üblich. Noch bedeutete Mukoviszidose, jung zu sterben. Die Lebenserwartung lag bei Anfang 20. Andreas Schober bekam immer wieder mit, wie schnell es bei anderen zu Ende ging. Er versuchte, das nicht auf sich zu beziehen, startete eine Ausbildung. Aber dass er mal als 52-Jähriger seine Geschichte erzählen würde?

Die eigene Gesundheit vernachlässigt

Sie habe wegen der geringen Lebenserwartung nie „mit einem Muko“ zusammen sein wollen, sagt Silke Schober. Was ist, wenn der Partner vor ihr stirbt? Auch sorgte sie sich, dass ein Mann mit CF weniger leistungsfähig sein und ihr deshalb „nicht so helfen“ könnte. Ihre vorherigen Partner waren alle „gesund“. Doch ihr fehlte immer etwas: Verständnis und Interesse. „Die Therapie war ihnen eher lästig.“ Sie habe ihre Gesundheit in früheren Beziehungen vernachlässigt.

Wie schon zuvor als Kind und Jugendliche. Silke Schober wurde in der DDR auf dem Dorf groß. Als Dreijährige kam sie in eine Klinik, weil sie so oft krank war. Besuch war nicht erlaubt. Damals erfuhr die Familie, dass sie „Mokkafixdose“ hatte, wie die kleine Silke ihre Krankheit aussprach. Hygiene? Da lacht die heute 45-Jährige. „Wir hatten ein Plumpsklo!“ Ihre alleinerziehende Mutter habe sich nicht gekümmert, sie nicht zum wichtigen

Inhalieren angehalten.

Er musste nur ihrem Husten folgen

1999 zog Silke Schober der Arbeit wegen nach Stuttgart – sie ist Verwaltungsangestellte. Seither ist sie im Olgahospital bei der dortigen CF-Ambulanz angedockt, wie auch Andreas Schober. Zwei Jahre später, vor 21 Jahren, wurden sie Freunde. Sie sagten sich Bescheid, wenn sie wieder in die Klinik mussten zur intravenösen Antibiotika-Therapie. Eine regelmäßig anstehende Prozedur, die die Lebenserwartung steigerte. Dennoch war Silke 2007, als sie ein Paar wurden, „deutlich schlechter dran als jetzt“. Andreas Schober erkannte seine Frau, die seit 2018 seine Ehefrau ist, auch mit geschlossenen Augen: Er musste nur dem Husten folgen.

Bis am 10. September 2020 alles anders wurde. Kurz zuvor war das neue Medikament Kaftrio zugelassen worden, das laut Europäischer Arzneimittelbehörde eine „wirksame Behandlung für Patienten mit zystischer Fibrose“ ist, wenn sie eine bestimmte Mutation im CFTR-Gen aufweisen. Bei beiden ist das der Fall. Nach zwei Tabletten setzte die Wirkung ein: „Der ganze Schleim kam raus.“ Die erste U-Bahn-Fahrt ohne Dauerhusten – was für ein Gefühl! Und dann auch noch im ersten Coronajahr.

Lungenfunktion deutlich verbessert

Für Silke Schober ist es „wie eine Wiedergeburt“: Zuvor war sie auf den Fahrstuhl angewiesen, nun nimmt sie die Treppe. Sie können gemeinsam Fahrrad fahren und wandern, was ihre Leidenschaft ist. „Früher war ich am Berg von der Lunge gebremst, nun durch die Muskulatur“, sagt Andreas Schober. Durch das Medikament hat sich bei beiden die Lungenfunktion um zehn Prozent gebessert. Sie brauchen auch keine Antibiotika-Therapie mehr – und konnten die Ernährung umstellen. Silke Schober war zuvor nie richtig satt geworden. Sie brauchte energiereiche Nahrung. Nun liebt sie Gemüse und Salat. Auf Hygiene achten sie weiterhin. Auch wenn es erlaubt ist: Sie würden nie ohne FFP2-Maske einkaufen gehen.

Lesen Sie aus unserem Angebot: [Ein neues Leben dank Spenderlunge](#)

Das neue Medikament eigne sich jedoch nur für 85 Prozent der CF-Patienten, sagt Schober, CF-Patientensprecher für Mukoviszidose ist. Wer eine Spenderlunge hat, kann es nicht nehmen. Entsprechend vielfältig müsse die Therapie aufgestellt sein. Die medizinische

nehmen. Entsprechend langfristig müsse die Therapie angesetzt sein. Die medizinische Versorgung jedoch sei in Stuttgart über die Jahre leider schlechter geworden, kritisiert er. Das meint auch eine weitere Patientensprecherin: „Es gibt heute wesentlich mehr ältere Patienten“, sagt Brigitte Stähle, doch die Strukturen würden dem nicht gerecht. Die Lebenserwartung betrage nicht mehr 25, sondern 75 Jahre. Wobei Silke Schober sich lieber hohe Ziele setzt: „Ich werde noch 120“, scherzt die Stuttgarterin.

Fast die Hälfte der Patientinnen und Patienten älter als 18 Jahre

Zahlen

Es gibt 16 CF-Ambulanzen in Baden-Württemberg, vier behandeln Erwachsene, alle seien randvoll, so die Patientensprecherin Brigitte Stähle von der Regionalgruppe Stuttgart des Landesverbands Mukoviszidose Baden-Württemberg. 2021 waren an den 16 Ambulanzen 1185 Patientinnen und Patienten in Behandlung. 497 waren älter als 18 Jahre, 688 jünger. Die größte Gruppe stellten mit 322 Personen die 18- bis 29-Jährigen. Nur 65 waren älter als 50. In Stuttgart gibt es im Robert-Bosch-Krankenhaus und im Olgahospital des Klinikums Stuttgart eine Ambulanz.

Aufruf

Angesichts der Lockerungen der Coronamaßnahmen beteiligt sich die Regionalgruppe Stuttgart an einem Aufruf an die Bevölkerung: So wird appelliert, im Supermarkt und in Arztpraxen weiterhin Maske zu tragen, um auch Mukoviszidose-Betroffene und Transplantierte zu schützen. vv

