



Leben mit CF

Eine Orientierungshilfe für Eltern
mit Säuglingen und Kleinkindern

Impressum

Herausgeber: Chiesi GmbH, Hamburg, www.chiesi.de

Verlag: CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH, Neuried b. München, www.care-line.de

Autoren: Holger Köster, Christine Lehmann, Thomas Malenke, Silke Orth

Redaktion: Andrea von Chossy

Layout und Titelgestaltung: Steffi Frede

Satz: Tilman Pflock

Druck: MWW Medien GmbH, Hamburg

Hinweise: Unabhängig von der Formulierung sind immer alle Geschlechter gemeint, sei es mit genderneutralen Begriffen, mit männlichen und weiblichen Formen oder in Ausnahmen mit einer nur weiblichen oder nur männlichen Form.

Die Abbildungen dienen der Veranschaulichung, bei den abgebildeten Personen handelt es sich um Models.

Alle Angaben erfolgen nach bestem Wissen, jedoch ohne Gewähr.

Bildnachweis: Titel: © iStock.com/monkeybusinessimages; Seite 5: © iStock.com/People-Images; Seite 7: © iStock.com/StefaNikolic; Seite 9: © iStock.com/AleksandarNakic; Seite 14: © iStock.com/PeopleImages; Seite 16: © iStock.com/gpointstudio; Seite 19: © silentalex88 – stock.adobe.com; Seite 20: © iStock.com/AleksandarNakic; Seite 24: © iStock.com/RichVintage; Seite 27: © iStock.com/monkeybusinessimages; Seite 32: © iStock.com/FamVeld; Seite 35: © iStock.com/Nadezhda1906; Seite 38: © iStock.com/patrickheagney; Seite 40: © eveleen/Shutterstock.com; Seite 43: © iStock.com/MariaBobrova

3. Auflage 2021

© CARE-LINE GmbH, Neuried; Chiesi GmbH, Hamburg

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH und der Chiesi GmbH.

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Eltern,

die Reihe der Broschüren „Leben mit CF“ richtet sich an Eltern, Betroffene oder Betreuer eines Kindes mit Mukoviszidose.

Diese nun in der dritten Auflage vorliegende Broschüre ist für die Altersgruppe von 0 bis 6 Jahren, also vom Säuglings- bis zum Vorschulalter, vorgesehen und richtet sich insbesondere an Sie als Eltern.

Der Titel „Leben mit CF“ deutet an, dass es in dieser Broschüre nicht in erster Linie um medizinische Informationen geht. Gleichwohl haben die medizinischen Maßnahmen Einfluss auf Ihren Alltag und bestimmen diesen teilweise sogar. Daher wird hier natürlich zu wichtigen medizinischen Themen, sofern sie sich auf den Alltag auswirken, Stellung genommen.

Stärker im Vordergrund stehen Hinweise und Tipps zum täglichen Leben mit Mukoviszidose und zum Umgang damit. Es soll dabei aber nicht um kochrezeptartige Ratschläge gehen, sondern vielmehr um Gedankenanstöße und Impulse, die Ihnen im Alltag eine Orientierungshilfe geben können. Wichtig ist uns dabei, in den Vordergrund zu stellen, dass Ihr Kind Lebensfreude hat und nicht für oder trotz, sondern mit Mukoviszidose zu leben lernt. Dazu sind Zuspruch und Unterstützung notwendig, nicht nur durch Sie als Eltern oder Betreuungsperson, sondern auch durch das Behandlungsteam der CF-Ambulanz.

Vor allem wollen wir Mut machen und Sie dabei unterstützen, den für Sie und die gesamte Familie passenden Weg zu finden, sowohl den Bedürfnissen Ihres Kindes gerecht zu werden als auch der Notwendigkeit, soviel Normalität wie möglich zuzulassen. In diesem Sinne soll diese Broschüre ein Wegbegleiter für Sie und Ihre Familie sein, der Ihnen hilft, die Herausforderungen in den ersten Lebensjahren Ihres Kindes gut zu meistern.

Da wir nicht alle Aspekte beleuchten oder ansprechen können, finden Sie am Ende dieser Broschüre hilfreiche Internetlinks und Literatur.

Mit den besten Wünschen

Das Autorenteam

05 Umgang mit der Diagnose

- 05 Medizinische Aspekte der Erstdiagnose
- 06 Wie geht es Ihnen als Eltern?

10 Interview

14 Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Familienalltag

- 14 Medizinische Aspekte vom Säuglings- bis zum Vorschulalter
- 16 Fremdbetreuung Ihres Kindes
- 18 Therapiedisziplin einüben
- 19 Inhalation im familiären Alltag
- 20 Ernährung im familiären Alltag
- 21 Hygiene
- 23 Bewegung, Sport und Physiotherapie
- 24 Reisen mit Klein- und Vorschulkindern

26 Herausforderungen in den ersten Lebensjahren

- 26 Trotzphasen und Therapie – wie soll das gehen?
- 27 Ess-Tisch gleich Stress-Tisch?
- 28 Wie erlebt das Kind die Mukoviszidose und die Behandlung?
- 29 Die Mukoviszidose erklären
- 30 Selbstständigkeit und Therapieverantwortung
- 30 Umgang mit Gefühlen
- 31 Ein chronisch krankes Kind erziehen
- 33 Krankes Kind – gesunde Geschwister
- 33 Zurück in den Job
- 35 Das Kind mit CF in Krippe und Kindergarten
- 37 Unterstützung bekommen

39 Mukoviszidose – ein Überblick

- 39 Was ist Mukoviszidose?
- 40 Welche Organe sind bei Mukoviszidose betroffen?
- 41 Welche Symptome und Beschwerden treten auf?
- 41 Wie wird Mukoviszidose behandelt?

45 Anhang

- 45 Weiterführende Informationen
- 46 Über die Autoren

Umgang mit der Diagnose

Medizinische Aspekte der Erstdiagnose



Bei Ihrem Kind wurde die Diagnose Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) gestellt, wahrscheinlich im Rahmen des Neugeborenen-Screenings, sofern sich nicht bereits bei der Geburt Ihres Kindes klinische Hinweise auf eine Mukoviszidose gezeigt haben. Das Mukoviszidose-Screening ist seit 2016 Bestandteil des Neugeborenen-Screenings. Anders als früher, als die betroffenen Kinder und Eltern sehr häufig einen langen Leidensweg hinter sich hatten, bis die Diagnose Mukoviszidose gestellt wurde, bietet die frühe Diagnosestellung heute den Vorteil, von Anfang an zu wissen, womit man es zu tun hat, um frühzeitig in das Krankheitsgeschehen eingreifen zu

können. Die frühe Diagnosestellung und die effektiveren Therapien verbessern die körperliche Entwicklung und den Krankheitsverlauf.

Wie geht es nach der Erstdiagnose weiter?

Häufig entsteht Unsicherheit darüber, wie es mit dem augenscheinlich oftmals gesund wirkenden Säugling weitergeht. Das weitere Vorgehen zur Klärung der Verdachtsdiagnose hängt von vielen Dingen wie etwa den Gegebenheiten und Gepflogenheiten in Ihrer Mukoviszidose-Ambulanz, dem Befinden Ihres Kindes und Ihren Wünschen ab. Es gibt zwei Möglichkeiten, die bisherige Diagnostik zum einen zu vervollständigen und

zum anderen notwendige Therapien einzuleiten:

1. eine Aufnahme in die Klinik, sofern Ihr Kind nicht bereits stationär behandelt wird, oder
 2. ein ambulantes Vorgehen mit mehreren engmaschigen Vorstellungen in der CF-Ambulanz.
- Beide Wege bieten Vor- und Nachteile.

Ziele

Die Ziele zu Beginn sind:

- das interdisziplinäre Behandlungsteam (Arzt bzw. Ärztin, CF-Schwester, Physiotherapeut*in, Ernährungsberater*in, Psychologe oder Psychologin etc.) kennenzulernen und sich in Gesprächen ausführlich über die Krankheit Ihres Kindes zu informieren,
- neben der Diagnosesicherung den individuellen Krankheitsverlauf des Kindes zu erfassen und die notwendige weitere Behandlung daran anzupassen,
- Ihnen selbst die Möglichkeit zu geben, sich umfassend über Mukoviszidose zu informieren, Unsicherheiten zu beseitigen und sich mit der neuen Situation vertraut zu machen.

In der ersten Zeit zu Hause bedarf es sicherlich einer gewissen Eingewöhnung in die neue Situation. Bald jedoch stellt sich Routine dabei ein, die Besonderheiten der Ernährung, Medikamentengaben, Physiotherapie und der regelmäßigen Inhalationen in den Alltag zu integrieren.

Abhängig vom Alter und vom Entwicklungsstand Ihres Kindes gibt es erfahrungsgemäß leichtere und schwierigere Zeiten bei der Umsetzung aller Therapienotwendigkeiten im Alltag. Kleinkinder verstehen die Wichtigkeit der Dauertherapie noch nicht, aber auch älteren Kindern ist der Sinn einer konsequenten Therapieumsetzung und -disziplin manchmal nur bedingt zu vermitteln. Hierin liegt die große Herausforderung für Sie als Eltern und für andere Betreuungspersonen, Ihrem Kind mit einem aktiven Therapiemanagement den richtigen Weg mit Mukoviszidose aufzuzeigen. Kinder wachsen in ihre zusätzliche „Lebensaufgabe“, mit Mukoviszidose zu leben, schrittweise hinein. Die CF-Ambulanz, aber auch Familie und Freunde sowie nicht zuletzt andere betroffene Familien, Selbsthilfegruppen oder der Austausch über die sozialen Medien wie Facebook und Instagram können Ihnen notwendige und hilfreiche Unterstützung bieten.

Scheuen Sie sich nicht, bei Fragen oder Unsicherheiten Ihren Kinderarzt oder das CF-Behandlungsteam anzusprechen.

Wie geht es Ihnen als Eltern?

Die Diagnose der Mukoviszidose stellt ein einschneidendes Ereignis dar, das sowohl das Leben der Eltern als auch der Familie nachhaltig beeinflusst und verändert. Sicherlich ist es auch Ihnen ähnlich ergangen.

Schon durch die Geburt eines gesunden Kindes ändert sich das Gleichgewicht zwischen Partnern, da das Kind ein hohes Maß an Aufmerksamkeit beansprucht. Der Alltag mit Kind muss sich erst einpendeln, das soziale Umfeld



verändert sich – all das gilt umso mehr mit einem Kind mit Mukoviszidose. In Familien mit mehreren Kindern geraten Geschwister vielleicht auch einmal aus dem Blick, aber wenn sie mit einbezogen werden – z. B. in die Therapie – trägt das zum Zusammengehörigkeitsgefühl bei und stärkt die Bindung in der Familie.

Erleben der Diagnoseeröffnung

Sehr wahrscheinlich erinnern Sie sich noch, wie Sie reagiert haben, als Sie die Nachricht über die Diagnose CF für Ihr Kind bekamen. Für die meisten Eltern geht die Diagnoseeröffnung mit einem emotionalen Schock einher: Wie im Nebel hört man, was im Arztgespräch gesagt wird, und kann es zunächst gar nicht glauben. Nach und nach sickert die Information aber in das Bewusstsein und wird Realität. Dem ersten Schock folgen meist Phasen mit Gefühlen wie Trauer, Hilflosigkeit, Wut, Zukunftssorgen und Angst. Alle Gefühle haben ihre Berechtigung und brauchen ihren Raum. Sie helfen, sich auf die neue Situation einzustellen.

Erinnern Sie sich an andere Lebensabschnitte, die Sie in der Vergangenheit erfolgreich gemeistert haben. Das kann Ihnen helfen, den Blick nach vorne zu richten.

Die Verarbeitung der Diagnose

Die Diagnosebewältigung benötigt Zeit. Phasen von Akzeptanz und Verdrängen können sich abwechseln. Es ist ganz normal, dass man ein Auf-und-Ab der Gefühle erlebt, und Eltern reagieren auf ganz unterschiedliche Weise.

Eltern brauchen Zeit,
um die Diagnose
zu bewältigen.
Das Kind mit
Mukoviszidose braucht
seine Therapie sofort.

Manche Eltern suchen nach Schuld.

Eltern fühlen sich möglicherweise schuldig an der Mukoviszidose ihres Kindes. Es ist menschlich, dass man nach einer Ursache, einem Zusammenhang, einem Sinn sucht, um den Schicksalsschlag zu begreifen. Tatsache ist: Mukoviszidose ist eine Erbkrankheit. Ein Kind hat Mukoviszidose nur, wenn beide Elternteile ein verändertes Gen vererben.

Die Frage nach dem Warum, so oft sie auch gestellt wird, hilft niemandem weiter. Je mehr man sich im neuen Leben einrichtet und sich zunehmend eine „Normalität mit CF“ einstellt, desto mehr gerät sie auch in den Hintergrund. Den meisten Eltern gelingt es dann, sich darauf zu konzentrieren, ihr Leben neu auszurichten und sich den Herausforderungen der Mukoviszidose zu stellen. Die Fortschritte in Medizin und Forschung kommen Ihrem Kind dabei zugute.

Manche Eltern versuchen, alle Information zu bekommen, die es gibt.

In der Informationssuche liegt eine große Chance, aber ein Zuviel an Information kann auch verwirrend und überfordernd sein. Hinzu kommt, dass Informationen im Internet z.B. widersprüchlich oder veraltet sind oder reißerisch aufgemacht sein können. Wer sich ausschließlich über das Internet informiert, kann es schwer haben, die dort gefundenen Informationen richtig einzuordnen. Empfehlenswert sind deshalb das persönliche Gespräch

mit dem Ambulanzzarzt und die immer aktualisierten Informationen auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info.

Manche Eltern ziehen sich zunächst zurück.

Der Schock und das Gefühl der Überforderung führt bei manchen Eltern dazu, dass sie sich zurückziehen. Dies zuzulassen, kann hilfreich sein, wenn es darum geht, zu sich zu kommen, Kraft zu schöpfen, sich neu zu orientieren. Allerdings ist es genauso wichtig, auf andere zuzugehen und das Gespräch zu suchen.

Für manche Eltern ist es schwer, die Diagnose CF zu akzeptieren.

Einige Eltern wollen die Diagnose zunächst nicht wahrhaben. „Das kann doch nicht wahr sein. Bei uns in der Familie hat niemand diese Erkrankung“, argumentieren sie. Die Hoffnung, dass alles nur ein Irrtum war, ist einerseits sehr verständlich. Andererseits hilft das „innere Weglaufen“ wenig dabei, die Situation zu bewältigen.

Wieder andere Eltern suchen den Weg zu außerschulmedizinischen Ärzten.

Vor „Wunderheilern“ ist in jedem Fall zu warnen. Hier sei ganz deutlich gesagt: Es ist unbedingt erforderlich, sich in die Betreuung einer auf das Krankheitsbild spezialisierten CF-Ambulanz zu begeben, die Ihnen erprobte Therapieformen aufzeigt und Ihnen auch praktisch dabei hilft, die Mukoviszidose Ihres Kindes zu bewältigen.

Eine ganz besondere Beziehung zum Kind

Durch das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose diagnostizierte Kinder haben in den meisten Fällen noch keine für die Eltern wahrnehmbaren Krankheitssymptome, d.h. es ist für Eltern nicht gleich erkennbar, dass ihrem Kind „etwas fehlt“. Sie empfinden ihr neugeborenes Kind als gesund und erleben die Diagnosestellung daher meist mit Fassungslosigkeit und Irritation, manche auch mit einer vorübergehenden Verunsicherung in der Bindung zum Kind. Diese Verunsicherung auszuhalten und zu überwinden, die Diagnose einer schwerwiegenden Stoffwechselerkrankung zu akzeptieren, ist eine besondere Leistung. Manche Eltern können dies erst, wenn sie den genetischen Befund in den Händen halten.

Eltern brauchen großes Vertrauen in die Behandler und deren Expertise, um sich mit den Themen rund um die Mukoviszidose vertraut zu machen und zunehmend Zuversicht und Hoffnung zu gewinnen. Sie brauchen aber auch Geduld mit sich selbst sowie die Bereitschaft, die Herausforderungen anzunehmen.

Von vielen Eltern wird die Mukoviszidose erlebt wie ein Damoklesschwert, wie eine unsichtbare Gefahr, die fortan über dem Kind und seinem Leben schwebt. Eltern möchten alles nur Mögliche tun, um ihr Kind zu beschützen und das Fortschreiten der Mukoviszidose zu verhindern. Sie haben aber auch die Sorge, ob sie dies mit all ihren Bemühungen schaffen können.

Ebenso belastend sind die Fragen, ob das Kind sein Leben mit der Mukoviszidose meistern kann, welche Einschränkungen es hinnehmen muss, wie seine schulische und berufliche Zukunft aussehen wird und ob es ein selbstständiges Leben wird führen können. Diese Sorgen und Zukunftsängste gehören zu den Gefühlen, mit denen insbesondere Eltern von Kindern mit einer chronisch-fortschreitenden Erkrankung umzugehen lernen müssen.



Die normale Entwicklung Ihres Kindes zu erleben und sich daran zu freuen, die CF-bezogenen Sorgen auch mal in den Hintergrund rücken zu lassen und den Moment zu genießen, Ihr Kind nicht immer durch die Brille der Erkrankung zu sehen, sich selber Mut und Zuversicht zuzusprechen, Vertrauen zu haben in die Forschung und die Zukunft – all dies sind Fähigkeiten, die Sie als Eltern brauchen und auch erlernen können, um den Alltag mit Mukoviszidose so normal wie möglich gestalten zu können.

Sie werden Ihren Weg finden, um mit Sorgen und Ängsten umzugehen. Nehmen Sie bei Bedarf psychologische Hilfe in Anspruch.

Interview

Frau M., Mutter eines sechsjährigen an Mukoviszidose erkrankten Jungen, berichtet über ihre bisherigen Erfahrungen.

*Wie erfuhren Sie die Diagnose?
Welche Auswirkungen hatte das auf Ihre
damalige Lebenssituation?*

Unser Sohn wurde etwa zum dritten Geburtstag diagnostiziert. Zuvor haben wir zwei Jahre lang gerätselt, welche Unverträglichkeiten oder Allergien ihm und insbesondere seiner Verdauung so zu schaffen machen. Im ersten Lebensjahr war die Verdauung unauffällig, was wohl am Stillen lag. Das wurde zumindest nachher vermutet. Zu ganz eindeutigen Schlussfolgerungen kommt man bei der je nach Patient sehr unterschiedlichen Ausprägung der Erkrankung eher selten, habe ich gelernt.

Im zweiten und dritten Lebensjahr waren wir mit der stagnierenden Gewichtszunahme, einem überdimensionalen Blähbauch und deutlich zu häufigem, übelriechendem Stuhlgang konfrontiert. Weder bei einer Mutter-Kind-Kur an der Ostsee noch seitens unserer Kinderarztpraxis wurde ein Verdacht gehegt. Es wurde weiter getestet und zum Leidwesen des Kindes immer wieder Blut abgenommen – ohne Resultat. Schließlich brachte der plötzlich auftretende Analprolaps neue Dramatik in das Ganze. Per Online-Recherche kam ich auf die Idee, einen Schweißtest machen zu lassen. Dies wurde mir eigentlich nur gewährt, um Mukoviszidose auszuschließen. Mit einer Diagnose rechnete unsere Kinderärztin bis zu diesem Zeitpunkt nicht, denn zum Glück war unser Sohn altersgemäß entwickelt und von der Lunge her unauffällig.

Als die Diagnose feststand, war dies zunächst insbesondere für mich als Mutter ein Schock und ich musste mich die nächsten Wochen völlig neu sortieren. Körperlich und mental würde ich meinen Zustand als dysfunktional im „rudimentären Überlebensmodus“ bezeichnen. Die meisten Leserinnen und Leser können dies sicher aus eigenem Erleben nachempfinden. Zum Glück war meine Hausärztin sehr unterstützend und hat mich für einen längeren Zeitraum aus dem Arbeitsalltag „entfernt“. Zu dem Zeitpunkt hätte ich wohl sowieso nichts wirklich leisten oder bewegen können. Irgendwann möchte und muss man aber wieder an anderen Aspekten des Lebens teilhaben – und das ist gut so. So war es auch bei mir. Ich konnte mich wieder ins Arbeitsleben einfügen und bin auf ein sehr verständnisvolles Umfeld gestoßen.

*Wie haben Sie sich auf die neuen
Herausforderungen eingestellt?
Was hat Ihnen dabei geholfen?*

Ganz zentral für das Zurechtfinden in der neuen und extrem herausfordernden Situation waren zwei Aspekte: die unerwartet konstruktive Reaktion der Familie und guter Freunde sowie das Finden von Experten.

Insbesondere bei den Großeltern hatte ich Sorge, dass sie sehr darunter leiden. Umso erleichterter war ich über ihren Zuspruch, als sie davon erfuhren. Ich wurde von ihnen mit „Jetzt packen wir diese Herausforderung an und machen das Bestmögliche und noch ganz viel mehr daraus“ absolut positiv überrascht.

Der zweite große Moment der Erleichterung war der Wechsel von der diagnostizierenden Ambulanz zu der Ambulanz, bei der wir seither

in Behandlung sind. Nicht jede Ambulanz deckt gleichermaßen alle Ausprägungen der Erkrankung ab – was völlig in Ordnung ist. Anfangs mussten wir ab und an in die Notaufnahme und landeten in der Kinderchirurgie, wo wir neugierige Blicke oder Schulterzucken ernteten. Auch das dortige Ambulanzteam war mit der im Vordergrund stehenden Darmproblematik überfragt, was nicht gerade aufmunternd oder vertrauensfördernd war. Zu diesem Zeitpunkt hätte ich mir gewünscht, an eine andere Ambulanz weiterverwiesen zu werden. Diese habe ich dann letztlich selbst gesucht und gefunden. Die ersten Termine dort haben sich für mich angefühlt wie ein neuer Geburtstag meines Kindes. Die Gespräche mit dem Ärzteteam, den Psychologinnen und den Ernährungsberaterinnen und Physiotherapeuten waren unglaublich erhellend und motivierend. Auch eine spezialisierte Kinderchirurgin war schnell im Boot und in Notsituationen wurde ich sogar von den Ärzten zurückgerufen, sodass wir mit dem Kind nicht immer in die Notaufnahme fahren mussten. Ich habe mich extrem gut aufgefangen und begleitet gefühlt und bin dafür noch heute unendlich dankbar.

Nicht zuletzt hat auch die Elternschulung zu einem immer normaler werdenden Umgang mit der Erkrankung beigetragen und auch unsere Physiotherapeutin ist seither ein wichtiger Ansprechpartner und Mutmacher. Inzwischen unterstütze ich ehrenamtlich eine Selbsthilfegruppe in unserer Umgebung. Das Internet als eine der ersten Adressen für die heutige Informationsbeschaffung erwähne ich mit Vorsicht: Einerseits wäre ich durch Recherchen im Netz nicht auf Mukoviszidose aufmerksam geworden und unser Kind wäre unter Umständen noch später diagnostiziert worden. Andererseits gibt es Webinhalte, die teils veraltet, teils einfach nicht fundiert, verängstigend wirken und daher immer mit Vorsicht zu betrachten sind. Denn einmal verinnerlichte Angst lässt sich schwer

wieder ausräumen. Die Webseite des Mukoviszidose e.V. ist jederzeit eine aktuelle und qualitätsvolle Informationsquelle.

Welche besonderen Schwierigkeiten und Belastungen durch die Mukoviszidose haben Sie erlebt? Wie haben Sie sie bewältigt, welche Lösungen haben Sie gefunden?

Die anfängliche „Auszeit“ des Schockzustands nach der Diagnosestellung habe ich persönlich gebraucht, um mich gedanklich an ein Leben mit Mukoviszidose heranzutasten. Irgendwann läuft dann alles in ruhigeren Bahnen. Geholfen hat dabei, dass niemand von außen Druck ausgeübt hat und ich mich in Ruhe in die neue Lebenssituation einfinden konnte. Inzwischen empfinde ich es manchmal sogar als anstrengend, im Freundes-, Verwandten- und Bekanntenkreis über Mukoviszidose sprechen zu „müssen“. Die Menschen sind uns zugetan und interessieren sich, das ist erfreulich. Aber manchmal ertappe ich mich bei dem Gedanken: „... nicht schon wieder ...“. Ich möchte das Thema einfach nicht immer präsent haben, das gebe ich zu. Verschnaufpausen tun gut und davon gibt es definitiv zu wenige: Stets an alle Medikamente denken, genügend davon vorrätig und auch immer dabei haben, egal wo man gerade ist; die nächsten Untersuchungstermine im Blick haben und koordinieren usw. – das verlangt viel von einem ab.

Zusätzlich zu einem ohnehin vollen Therapie-Alltag stellten sich irgendwann Fragen wie Pflegegrad und/oder GdB (Grad der Behinderung) beantragen – ob oder ob nicht? Da haben mir persönlich die Ansprechpartner bei beiden Rehas weitergeholfen. Im normalen Arbeitsrhythmus wäre ich wohl kaum dazu gekommen, mir auch darüber noch Gedanken zu machen. Ein wichtiger Pfeiler im Umgang mit den täglichen Belastungen ist eine gute Zeiteinteilung mit großzügig eingeplanten Puffern, um

sie eben nicht als so belastend zu empfinden. Zudem habe ich festgestellt, dass wir uns viel zu selten bewusst machen, was wir und unsere Kinder alles leisten. Das geht in die Alltagsroutine über – und das ist auch der einzig gangbare Weg –, aber es ist schon enorm.

Vor richtig großen Schwierigkeiten standen wir meines Erachtens immer dann, wenn wir von den Entscheidungen anderer Personen oder Institutionen abhängig waren. Da wird ein Kind mit Mukoviszidose schon mal von Amts wegen behandelt wie ein gesundes Kind und so haben wir den für unseren Einschüler wichtigen Platz an der Wunsch-Grundschule nicht bekommen. Oder wir trafen auf Menschen mit einem sehr vorurteilsbehafteten Bild zu Mukoviszidose, was dazu führte, dass unser Kind nicht, wie erhofft, am alternativen Kindergarten angenommen wurde. Beides waren sehr einschneidende Ereignisse für mich, die mich extrem belastet haben, da es um den weiteren Weg meines Kindes ging. Ein Umfeld mit offenen Ohren war in diesen Situationen eine große Stütze. Helfen im Sinne von „Lösungen suchen“ konnte letztlich aber nur ich selbst. Zum Glück erwacht nach der Niedergeschlagenheit immer wieder der Kampfgeist in mir.

Wie hat Ihr Sohn die Erkrankung und Therapie erlebt? Wie sieht er seine Situation im Vergleich zu gesunden Kindern?

Die Therapien und Medikamenteneinnahme sind für unseren Sohn und für uns recht schnell zur Alltagsroutine geworden. Unser Sohn hat sich von selbst ganz sukzessive an alles gewöhnt. Wir haben alles wie selbstverständlich in die täglichen Abläufe eingebaut und was neu hinzukam, haben wir ihm erklärt: zuerst die Gabe der Verdauungsenzyme und Vitamine, dann das tägliche Inhalieren und die Physiotherapie. Ein Kind in dem Alter versteht noch keine medizinischen Zusammenhänge, daher haben

wir uns darauf konzentriert zu sagen, wofür ihm das hilft. Und wir haben ihm gesagt, dass wir ja auch Tabletten nehmen, und somit alles auch in eine gewisse, für ihn nachvollziehbare Relation gesetzt.

Da unser Sohn nicht der große Redner ist, weiß ich nicht immer, wie er sich fühlt und alles wahrnimmt, aber natürlich habe ich als Mutter ein gutes Gefühl für sein Befinden und merke, wenn ihm etwas nicht bekommt oder behagt. Grundsätzlich ist Offenheit das A und O – ich hoffe, ihm immer das Gefühl vermitteln zu können, dass er jederzeit zu mir kommen und alles ansprechen kann. Gut getan haben ihm zwei Kinderrehas, dort gewann er vor allem die Erkenntnis, dass es auch andere Kinder gibt, die genauso inhalieren und dieselben Kapseln einnehmen wie er.

Welche Erfahrungen haben Sie mit Kindertageseinrichtungen gemacht?

Leider sind unsere Erfahrungen mit Kindertageseinrichtungen nicht die besten – was aber hier niemanden abschrecken sollte. Vielleicht kann es unter dem Aspekt „Auch sowas gibt’s“ betrachtet werden:

In der Kita, die unser Sohn zum Zeitpunkt der Diagnose besuchte, wurden – selbst noch nach der Diagnose – allerlei „Hobbydiagnosen“ gestellt: von Zöliakie bis zu Darmkrebs. Irgendwann wollten wir uns dem entziehen und ich war überzeugt davon, dass ein Kind mit Mukoviszidose, in guter körperlicher Verfassung wohlgermerkt, an einem Kindergarten mit alternativem Konzept gut aufgehoben wäre. Vor allem die Routine in diesen Kindergärten und das morgendliche Zubereiten des Frühstücksbreis waren für mich ein wichtiger Beitrag für die gesundheitliche Stabilität meines Kindes. Wir haben uns dort auch für einen freien Inklusionsplatz vorstellen dürfen, mussten allerdings feststellen, dass die Aufnahme ab dem

Zeitpunkt der Bekanntgabe der Mukoviszidose nicht gewünscht war. Was mich heute noch betroffen macht, ist die Vielzahl der Begründungen, weshalb eine Aufnahme plötzlich nicht mehr möglich war: von der Medikamentengabe über die Abholzeit (hier ging es um eine halbe Stunde) bis hin zur generellen Anzweiflung der Kita-Tauglichkeit bei vorliegender Diagnose. Die Erfahrung der verbalen und nonverbalen Ablehnung von einer Inklusionseinrichtung war extrem ernüchternd. Zum Glück haben wir eine Kita gefunden, in der unser Sohn einen so genannten „I-Platz“ erhielt und ohne Probleme aufgenommen wurde. Dort wiederum wurde nicht in besonderem Maße auf seine Grunderkrankung geachtet, was ihm letztlich aber zu Gute kam, denn „so normal wie möglich“ ist die beste Herangehensweise für ein Kind. Unser Sohn sollte sich nicht anders fühlen als die anderen, weder besonders eingeschränkt noch besonders berücksichtigt – und das ist uns letztlich in der Kita wie im privaten Umfeld gut gelungen, wofür ich sehr dankbar bin.

*Welche Ratschläge möchten Sie „frisch diagnostizierten Eltern“ mitgeben?
Auf welche Stolpersteine möchten Sie aufmerksam machen?*

Wir stecken alle in unserer jeweiligen momentanen Situation, manchmal drohen die Wellen über unseren Köpfen zusammenzuschlagen – insbesondere nach der Neudiagnose. Aus eigener Erfahrung kann ich dazu raten, immer einen Schritt nach dem anderen zu machen und an sich selbst wie an das unmittelbare Umfeld nicht zu hohe Erwartungen zu stellen. Haben Sie Vertrauen in sich selbst und unterschätzen Sie sich und Ihr Kind nicht. Was Sie heute noch überfordert, wird morgen schon Routine sein. Alles entwickelt sich und die Kinder überraschen uns in ihrer Lern- und Anpassungsfähigkeit immer wieder. Lassen auch Sie sich positiv überraschen.

Mukoviszidose hat viele Gesichter: Ausprägung und Verlauf und auch die Lebenssituationen sind bei jedem Betroffenen anders. Beziehen Sie daher nicht alles, was Sie lesen oder hören, unmittelbar auf sich und Ihr Kind. Jeder findet seine eigene Herangehensweise im Umgang mit jeder neuen Herausforderung. Für mich ist wichtig, mich zwar zu informieren, aber mir dann mein eigenes Bild zu machen und immer wieder gebührenden Abstand zu Drittmeinungen zu halten. Lieber frage ich einmal mehr nach, auch wenn es anstrengend ist und nicht immer auf Gegenliebe stößt. Informieren Sie sich, aber gönnen Sie sich unbedingt auch Informationspausen. Sonst kommt es zum „Overload“ und dies hilft weder Ihrem Kind noch Ihnen weiter. Letztlich kann ich Sie nur dazu ermuntern, Ihre eigenen Entscheidungen zu treffen und sich zu nichts drängen zu lassen. Sie kennen sich und Ihr Kind am besten.

Mit Mukoviszidose lässt sich leben, und das mittlerweile recht gut. Gönnen Sie sich und Ihrem Kind ganz viele unbeschwerte Augenblicke bzw. bleiben Sie offen für die unbeschwerte kindliche Entwicklung. Ihr Kind kennt es nicht anders und je normaler Sie mit allem umgehen, umso selbstverständlicher ist es für Ihr Kind: wie das tägliche Zähneputzen, sagt unsere Ärztin immer.

Bedingt durch die Diagnose entwickeln Sie einen speziellen Blick auf eine besonders ausgewogene und gesunde Lebensweise mit dem Fokus auf Ernährung und ausreichend Bewegung für Ihr Kind und zwangsläufig auch für sich selbst – also ein gesundheitsbewusstes Leben in Kombination mit fortschrittlichen Therapien. Seitdem ich dies verinnerlicht habe, geht es mir gut in unserem Alltag mit der Erkrankung und ich kann bestätigen, dass positives Denken und das Empfinden von Glück förderlich für die Gesundheit ist.

Versuchen Sie, optimistisch und zuversichtlich zu bleiben.

Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Familienalltag

Medizinische Aspekte vom Säuglings- bis zum Vorschulalter

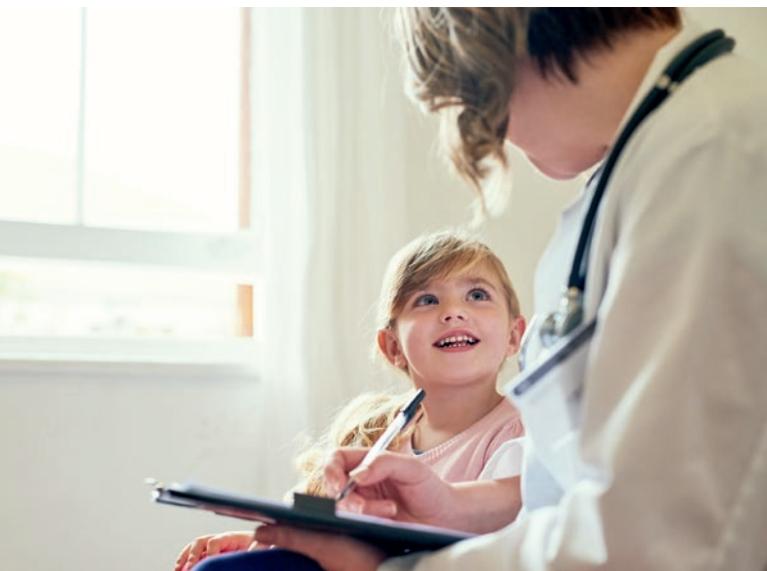
Die Dauertherapie Ihres Kindes hat vor allem die Ziele, die unterschiedlichen Symptome zu behandeln. Verdauungsenzyme helfen z.B., die Störung der Bauchspeicheldrüsenfunktion auszugleichen und dadurch eine normale Verdauung zu ermöglichen. Auch ist es ein Ziel, nachteilige Krankheitsfolgen zu verhindern und einer Verschlechterung des aktuellen Gesundheitszustands entgegenzuwirken. Die Inhalation schleimlösender Substanzen und die Physiotherapie helfen, den Mukus zu mobilisieren.

Regelmäßige Behandlung

Die Behandlung hat am Anfang überwiegend einen vorbeugenden Charakter. So dienen In-

halationen und Physiotherapie der Verbesserung der Atemwegsreinigung und damit der Vorbeugung von infektiösen Atemwegserkrankungen. Die regelmäßige Gabe von Pankreasenzymen dient der Verbesserung der Verdauung und damit der Vermeidung einer Gedeihstörung und von Bauchschmerzen, Blähungen und Fettstühlen, die mit der Verdauungsstörung einhergehen. Die Gabe von Vitaminen und Spurenelementen soll Mangelerscheinungen oder -erkrankungen verhindern. Der Erfolg der Behandlung ist oft nicht unmittelbar erkennbar oder einsehbar, trotzdem sind Regelmäßigkeit und konsequente Durchführung der Therapien sehr wichtig. Genau so relevant ist der Aufbau eines gut funktionierenden Behandlungsnetzwerks unter Einbindung des Kinderarztes und des spezialisierten CF-Behandlungszentrums. Wesentlich sind auch Vorsorgeuntersuchungen, ein kompletter Impfschutz entsprechend gängiger Impfempfehlungen (einschließlich jährlicher Gripeschutzimpfungen), die beim Robert Koch-Institut zu finden sind, und regelmäßige Besuche in der CF-Ambulanz.

In den meisten CF-Ambulanzen gibt es ein gut miteinander arbeitendes interdisziplinäres CF-Team. Nutzen Sie die Möglichkeit, hier an Informationen der verschiedenen Behandler oder zu unterschiedlichen Aspekten der Erkrankung Ihres Kindes zu kommen. Auch Probleme



bei der Therapie und im täglichen Zusammenleben mit Ihrem Kind können in diesem Rahmen besprochen werden.

Ein gut funktionierendes Behandlungsnetzwerk kommt Ihrem Kind zugute. Dazu gehören Ihr Kinderarzt und das spezialisierte CF-Behandlungszentrum für die vierteljährlichen Kontrolluntersuchungen, aber auch andere Fachärzte und -ärztinnen. Auch nicht-ärztliche Behandler wie Physiotherapeuten und -therapeutinnen, Ernährungsberater*innen, Apotheker*innen, Psychologinnen und Psychologen und Sozialarbeiter*innen sind wichtige Partner bei der optimalen Betreuung Ihres Kindes.

Ziel der unterschiedlichen Therapien ist, dass Ihr Kind sich möglichst normal entwickeln und ein im Rahmen der CF unbeschwertes Leben führen kann. Das Kind lebt nicht, um eine gute Therapie zu machen, sondern macht die Therapie, um ein gutes Leben führen zu können. Eine manchmal nicht leichte Gratwanderung, bei der bisweilen auch Kompromisse notwendig sind.

Hürden im Alltag nehmen

Es kann im Alltag Schwierigkeiten bei der praktischen Umsetzung geben, z. B. wenn sich das Kind gegen die Feuchtinhalation sträubt, Enzymtabletten wieder ausspuckt, liebevoll zubereitete Mahlzeiten verweigert oder bei der Physiotherapie bockt. Manchmal mag auch der Therapieplan gar nicht zum Tagesablauf des Kindes und der Familie passen, Inhalationstherapien brauchen ihre Zeit und sind mitunter nicht immer mit der beruflichen Tätigkeit der Eltern, möglicherweise ja auch später mit Kindergarten, Schule etc. vereinbar. Auch die Einnahme von Medikamenten in der Kita kann sich als Herausforderung darstellen. Wenden Sie sich bei solchen Schwierigkeiten an Ihren Kinderarzt oder das Behandlungsteam in der CF-Ambulanz. Meist findet sich eine Lösung.

Auch bei Vorbehalten gegen bestimmte Medikamente sollten Sie diese nicht entgegen

ärztlichen Empfehlungen weglassen, sondern Ihre Sorgen mit dem Arzt bzw. der Ärztin besprechen. Er wird Ihnen entweder die medizinischen Gründe für seine Therapieentscheidung erklären oder für Ihr Kind nach einer Alternative suchen.

Die regelmäßige Therapie für Ihr Kind gehört nun zum Alltag der ganzen Familie. Umso wichtiger ist es, bei Umsetzungsproblemen immer wieder Lösungen zu finden und sich dafür Hilfe zu holen.

Die Ambulanzbesuche

Manche Eltern sehen den Ambulanzbesuchen mit gemischten Gefühlen entgegen: Einerseits wird als positiv empfunden, dass Ärzte mit ihrem Fachwissen und ihren Erfahrungen hilfreich zur Seite stehen. Andererseits fühlen sich manche Eltern wie bei einem „Prüfungstermin“, bei dem der Erfolg der häuslichen Therapie kontrolliert wird.

Vielleicht ziehen ja auch Sie den Schluss, dass neu auftretende Gesundheitsprobleme bei Ihrem Kind damit zu tun haben könnten, wie „gut“ und konsequent Sie die tägliche Therapie mit Ihrem Kind durchgeführt haben. Doch dies ist nicht zwangsläufig der Fall. Mukoviszidose ist eine fortschreitende Erkrankung, daher können kurzfristig auftretende oder längerdauernde, manchmal auch nicht mehr umkehrbare Verschlechterungen zum Krankheitsverlauf dazugehören. Dabei können genetische oder von außen kommende Einflussfaktoren



eine Rolle spielen. Solche Entwicklungen sind durch die Eltern nur begrenzt beeinflussbar. So kann eine Gewichtsabnahme Ihres Kindes oder die Ansteckung mit neuen Krankheitserregern viele Ursachen haben und ist meist nicht einem erkennbaren Behandlungsfehler oder Fehlverhalten der Eltern zuzuordnen.

Um ein entspanntes Verhältnis zur behandelnden Ärztin oder zum Arzt bzw. zu Ambulanzbesuchen aufzubauen, kann eine Einstel-

lung helfen, in der Sie sich als gleichberechtigter Partner des Arztes oder der Ärztin sehen. Der Arzt und Gemeinsam ergänzen Sie sich in den Bemühungen um das Wohlergehen Ihres Kindes – als Expertin bzw. Experte für medizinische Fragen und Sie als Experten im Leben und Alltag mit Ihrem Kind. Wenn Arzt und Eltern in dieser Weise zusammenfinden, entstehen gute Lösungen, die auch praktisch umsetzbar sind.

Berücksichtigen Sie, dass der Ambulanzarzt oder die -ärztin auf Ihre konkreten Informationen angewiesen ist: Bei routinemäßig vier Ambulanzbesuchen pro Jahr sieht er Ihr Kind ca. vier Stunden, während Sie es an 365 Tagen erleben. Haben Sie Mut, offen von Ihren Beobachtungen zu berichten, denn bei der Mukoviszidose unterscheidet sich jedes Kind vom anderen, ist jede Familiensituation anders. Dies kann dazu führen, dass ein Behandlungsweg, der für eine Familie ideal passt, bei der anderen nicht möglich ist. Es geht immer darum, gemeinsam auszuloten, was für Ihr Kind und für Sie als Familie gerade der beste Weg ist. Zudem gibt es heute viele unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten bei der CF, die eine gewisse Flexibilität ermöglichen.

Fremdbetreuung Ihres Kindes

Je größer Ihr Kind ist, umso mehr spielt das Thema Fremdbetreuung eine Rolle. Zunächst verbringt Ihr Kind vielleicht zusätzliche Zeit bei den Großeltern oder der Tagesmutter, später kommt der Besuch einer Kindertagesstätte oder der Eintritt in den Kindergarten dazu, schließlich die Vorschule und letztlich die Einschulung. Jede Umstellung stellt Sie als Eltern erneut vor Herausforderungen.

Hatten Sie bislang noch die Kontrolle über Erfordernisse im Alltagsleben oder bei der Thera-

pie, die sich durch die Mukoviszidose Ihres Kindes ergeben, kommen nun immer wieder neue Abschnitte des Zunehmend-Selbstständig-Werdens Ihres Kindes auf Sie zu. Sie geben Ihr Kind erstmals möglicherweise für längere Zeit in „fremde“ Hände. Dadurch ändert sich der Tagesrhythmus, der Alltagsablauf muss umorganisiert werden. CF-bedingte Besonderheiten der Ernährung und der Hygiene, ebenso wie die Einnahme von Medikamenten sind möglicherweise unter geänderten, vielleicht sogar

unter erschwerten Bedingungen zu organisieren. Hierzu ist viel Rücksprache mit den neuen Betreuungspersonen nötig.

Kita und Kindergarten

Sie sollten sich als Eltern darauf einstellen, dass sich Ihr Kind in der Kindergartenzeit möglicherweise gehäuft mit Virusinfekten der Atemwege auseinandersetzen wird. Das ist auch bei gesunden Kindern so und gehört zur normalen Entwicklung dazu. Als Grund hierfür ist sicherlich der enge Kontakt zu anderen Kindern zu nennen. Auch Belastungen, wie sie durch Temperaturunterschiede z. B. durch Schwitzen oder durch kalte Außentemperaturen und an die Temperatur nicht angepasste Kleidung entstehen, können Ursache für Viruserkältungen sein. Das lässt sich, auch wenn die Betreuerinnen noch so gut aufpassen, nur begrenzt verhindern.

Die Ernährung wird anders sein als vorher: der Rhythmus der Mahlzeiten, die Zusammensetzung und der Geschmack des Essens. Es kann nicht erwartet werden, dass innerhalb der meist großen Gruppe speziell für Ihr Kind hochkalorische Kost – sofern nötig – zubereitet wird. Auch im Hinblick auf die Enzymersatztherapie für die Verdauung stellt die Anfangszeit im Kindergarten für alle Beteiligten, die Betreuer wie auch Ihr Kind, einen Lernprozess dar. Bauchschmerzen durch eine unregelmäßige oder falsch dosierte Enzymeinnahme sind möglich.

Wichtig ist eine ausreichende Flüssigkeitsaufnahme, bei fetthaltigen Getränken wie Milch oder Kalorienshakes auch eine angepasste Enzymeinnahme. An heißen Sommertagen müssen Speisen und gegebenenfalls auch Getränke vermehrt gesalzen werden. Bei akut auftretenden, starken Bauchschmerzen muss auch an die Komplikation eines Darmverschlusses durch zu zähen Darminhalt gedacht und Ihr Kind einem CF-erfahrenen Arzt bzw. einer Ärztin vorgestellt werden. Solche Besonderheiten

Ihres mukoviszidosekranken Kindes sollten Sie vorab bei den Erzieherinnen und Erziehern ansprechen.

Hygiene ist sehr wichtig. Für viele Eltern und für die Betreuer im Kindergarten ist die Einhaltung der Hygienevorkehrungen ein großes Thema. Wird darauf geachtet, dass wirklich bei geschlossenem Klosettdeckel gespült wird, zumal manche Kindergarten-Toiletten einen solchen gar nicht haben? Könnten beim Zähneputzen am Gemeinschaftswaschbecken und mit plätscherndem Wasserhahn nicht auch bakterienhaltige Aerosole ein Problem werden? Prinzipiell sollte man versuchen, „den Ball flach zu halten“ und in Absprache mit den Erzieherinnen realisierbare Lösungswege zu finden.

Beim Eintritt in den Kindergarten wird oft die Frage nach einem Integrationsplatz gestellt. Er bietet zwar die Vorteile eines besseren Betreuungsschlüssels und das Personal hat mehr Zeit, auf die besonderen Erfordernisse ihres Kindes einzugehen, er birgt aber auch das Risiko einer Sonderstellung und Isolation des Kindes in der Gruppe. Hilfreiche Informationen für Ihre eigenen Überlegungen dazu finden Sie im Abschnitt „Die Mukoviszidose bewältigen – Herausforderungen in den ersten Lebensjahren“.

Die Loslösung von den Eltern in kleinen Schritten gehört zu den Entwicklungsaufgaben im Kindesalter. Die Erkrankung sollte diesen Erfahrungen nicht im Wege stehen.

Therapiedisziplin einüben

In den ersten sechs Lebensjahren Ihres Kindes werden – wie für andere Alltagstätigkeiten auch – wichtige Weichen im Hinblick auf die spätere Therapiedisziplin und die Einsicht in die Therapienotwendigkeit gestellt.

Regelmäßigkeit und feststehende Rituale sind gerade für kleine Kinder wichtig. Das Kind lernt: „Die Therapie gehört zu meinem täglichen Leben“. Wichtig ist daher eine konsequent und regelmäßig durchgeführte Therapie. Aus Selbstverständlichkeit kann später auch Selbstvertrauen und Selbstständigkeit des Kindes werden.

Sie können den Wunsch Ihres Kindes nach Autonomie nutzen, indem Sie Ihr Kind in kleinere Alltagstätigkeiten, die mit der Therapie zu tun haben, einbeziehen. Lassen Sie es beispielsweise selbst Öl oder andere Nahrungszusätze in den vorbereiteten Brei einrühren, die abgemessene Inhalationslösung in den Verneblerbecher einfüllen oder die Verneblerteile in den Vaporisator legen. Sie können es auch bitten, die abgezählten Tabletten auf den Frühstücksteller zu legen und anderes mehr. All das stärkt in Verbindung mit Lob das Selbstbewusstsein des Kindes und fördert die Therapiemotivation.

Bisweilen ist es jedoch auch erforderlich, sich zwar liebevoll, aber mit Konsequenz gegen eigentlich natürliche und verständliche Widerstände des Kindes bei der Therapie durchzusetzen. Hier ist eine gewisse Gelassenheit gefragt, ohne dass dadurch Beliebigkeit einkehrt. Ein Konfliktthema kann z.B. die Feuchtinhalation

werden. Hier können kleine Belohnungen, wie die Vergabe von Lachgesichtern oder Pluspunkten, Ihr Kind mehr motivieren als Druck, Ausschimpfen oder Drohungen. Es ist sicherlich sinnvoll, wenn Sie als Eltern möglichst die gleiche Linie vertreten und sich miteinander absprechen. Einige Vorgehensweisen haben sich als hilfreich erwiesen, damit die Therapie nicht zum „Kampfplatz“ wird. Mehr Informationen dazu finden Sie im Abschnitt „Die Mukoviszidose bewältigen – Herausforderungen in den ersten Lebensjahren“.

Oft bekommen die Kinder auch eine positive Haltung zu bestimmten Dingen, wenn ihnen die Eltern diese beispielhaft vorleben. So hat ein Kind aus einer sportlichen Familie meist eine positivere Einstellung zu Sport jeglicher Art. Kinder aus Nichtraucher-Haushalten fangen später deutlich seltener an, selbst zu rauchen.

Die Therapiedisziplin prägt auch die Persönlichkeit des Kindes mit. Kinder mit Mukoviszidose sind oft zielstrebig, ehrgeizig, strukturiert und stehen bewusster im Leben als Gleichaltrige.

Inhalation im familiären Alltag

In den meisten CF-Ambulanzen wird nach Diagnosestellung mit einer regelmäßigen Feuchtinhalation von Salzlösungen und Medikamenten über einen Feuchtvernebler begonnen.

Die Inhalation erfolgt bei Säuglingen und Kleinkindern in der Regel über eine Gesichtsmaske, da diese noch nicht eigenständig inhalieren können. Manche Kinder, vor allem Säuglinge, empfinden das Inhalieren mit aufgesetzter Maske – sei es bei der Feuchtverneblung oder mit einer Inhalationskammer – als unangenehm. Manche Eltern gehen dann dazu über, die Vernebler-Maske mit mehreren Zentimetern Abstand vor das Gesicht des Kindes zu halten. Manchmal wird auch versucht, die Inhalation durchzuführen, während das Kind schläft. Das toleriert das Kind zwar oft besser, wie viel Wirkstoff in den Atemwegen ankommt, ist sehr fraglich.

Inhalationstherapie braucht Zeit. Kinder empfinden die Zeit oftmals als zu lang. Eine Dauer von z.B. 15 Minuten sollte nach Möglichkeit nicht überschritten werden. Ältere Kinder empfinden die Inhalationszeit oft als lästig und zu lang. Manchmal können die Eltern nur mit Begleitprogramm, z.B. Vorlesen oder Fernsehen, ihr Kind zur Fortsetzung der Therapie bewegen.

Schwierig wird es, wenn ein Kind die Inhalation aus Geschmacksgründen verweigert. So schmecken konzentrierte Salzlösungen naturgemäß sehr salzig, der Geschmack von Dosieraerosolen wird manchmal als unangenehm empfunden. Sprechen Sie bei Schwierigkeiten mit der Therapie mit Ihrem CF-Behandlerteam und finden Sie gemeinsam eine Lösung.

Letztlich ist bei der Inhalation wie auch in manch anderen Bereichen oft Geduld erforder-



lich. Eine positive Unterstützung des Kindes ist oft hilfreicher als Strenge, aber auch eine konsequente Haltung ist wichtig. Die meisten kleinen Kinder akzeptieren relativ bald das Inhalieren als unverzichtbaren Bestandteil ihres Tagesablaufes.

Finden Sie alters-
angepasste Rituale für
das Inhalieren. Ablenkun-
gen sollten die Qualität
des Inhalierens nach
Möglichkeit allerdings
nicht beeinträchtigen.

Ernährung im familiären Alltag

Vor allem die Anfangszeit stellt viele Eltern – auch diejenigen gesunder Kinder – vor eine besondere Herausforderung: Das Kind ist vollständig auf die elterliche Unterstützung angewiesen, sowohl im Hinblick auf die Nahrungszubereitung als auch die Nahrungsaufnahme. Die Bedürfnisse des wachsenden Organismus und damit die Art der Ernährung ändern sich laufend: beginnend mit Muttermilch oder Flaschennahrung, gefolgt von der Zufütterung schrittweise eingeführter Breimahlzeiten, bis hin zum Übergang auf eine abwechslungsreiche Mischkost „wie die von Großen“. Der bisweilen nicht ganz problemfreie Weg stellt insbesondere die Mütter vor eine große Bewährungsprobe.

Besonderheiten der Ernährung bei Mukoviszidose

Durch die Verdauungsschwäche bei Mukoviszidose kommen zusätzliche Anforderungen an

die Säuglings- und später Kleinkindernahrung hinzu. Man weiß, dass ein guter Ernährungszustand des Kindes sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt.

Folgende Besonderheiten sind bei einem mukoviszidosekranken Kind zu beachten:

- Die Nahrung sollte energiereich sein.
- Dabei spielt eine ausreichende und ausgewogene Fettzufuhr eine wichtige Rolle.
- Es besteht ein erhöhter Bedarf an fettlöslichen Vitaminen (A, D, E, K) sowie an Spurenelementen (Eisen, Zink, Selen).
- Vor allem bei kleinen Kindern ist eine erhöhte Salzzufuhr notwendig.

Stillen ist auch bei Mukoviszidose in den ersten vier bis fünf Monaten die optimale Ernährung. Wenn die Brustmilch nicht reicht oder Stillen aus anderen Gründen nicht möglich ist, gibt es spe-



zielle, dem besonderen Bedarf der Kinder angepasste Säuglingsnahrungen für Mukoviszidose.

Mit Einführung von Beikost ist auf eine ausreichende Energiedichte zu achten, eventuell bei Gedeihproblemen auch auf kalorienreiche Zusätze zur Nahrung. Für Kinder mit Untergewicht gibt es auch altersangepasste, kalorienreiche Ergänzungsnahrungen in Tetrapaks oder Flaschen, die, wenn nötig, zwischendurch und zusätzlich zu den normalen Mahlzeiten getrunken werden können, allerdings ohne dass das „normale“ Essen vernachlässigt oder gar ersetzt werden sollte.

Enzyme

Aufgrund der meist eingeschränkten Funktion der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) müssen die meisten Kinder mit Mukoviszidose regelmäßig zu den Mahlzeiten Verdauungsenzym-Präparate einnehmen. Diese Präparate gibt es entweder in Form von Mikrotabletten, sogenannte „Pellets“, als Granulat, als lösliches Pulver oder ab dem Kindergartenalter auch als ganze Kapseln.

Bereits bei gestillten Kindern kann es notwendig sein, Pankreasenzyme im Verlauf der

Mahlzeit zuzugeben. Es ist darauf zu achten, dass nach dem Essen keine Enzymreste in der Mundhöhle verbleiben, z. B. indem man die Kinder Flüssigkeit nachtrinken lässt. Die Dosierung der Enzyme richtet sich nach der Nahrungsmenge und dem Fettgehalt der Nahrung. Prinzipiell wird der Bedarf oft eher unterschätzt und zu niedrig dosiert, was zu einer mangelnden Aufnahme von Nahrungsbestandteilen führt. Die gestörte Verdauung kann sich durch Durchfall, Blähungen und Bauchschmerzen äußern. Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, was zu tun ist, sollte versehentlich zu viel oder zu wenig Enzym gegeben worden sein.

Regelmäßige Messungen von Größe und Gewicht sowie eine Ernährungs- und Enzymerberatung gehören zu den Besuchen der CF-Ambulanz.

Hygiene

Ab der Diagnosestellung sollen Hygienevorkehrungen dazu beitragen, Infektionen der Atemwege und der Lunge vorzubeugen.

Kinder haben im frühen Kleinkindalter noch kein Bewusstsein für solche Risiken. So gehört es zur normalen Entwicklung, dass Kinder im Säuglingsalter Dinge in den Mund stecken und Kleinkinder eine Vorliebe für Wasser und Matsch haben. Manche besonders hygienebewussten Eltern machen sich dann wegen einer möglichen Ansteckung Sorgen und den Kindern wer-

den vielleicht auch Maßnahmen auferlegt, die nicht sinnvoll sind oder sogar dem Kind eher schaden als nützen. Erfahrungsgemäß wird dieses Thema häufig überbewertet, daher sollte man sich bei den Hygienevorkehrungen auf die Maßnahmen beschränken, deren Wirksamkeit erwiesen ist.

Prinzipiell ist die Aufnahme über den Mund durch die keimabtötende Wirkung des Speichels und die desinfizierenden Eigenschaften der Magensäure prinzipiell eher als unbedenk-

lich anzusehen. Problematisch wird es hingegen da, wo bakterienhaltige Aerosole direkt in die Atemwege gelangen können. Aber nur für wenige Übertragungswege ist wirklich eine Ansteckung nachgewiesen.

Es gibt im Wesentlichen drei Problemfelder:

- Feuchtinhalationen,
- Nassbereiche,
- soziale Kontakte zu anderen Keimträgern.

Generell setzt die Inhalation über Feuchtvernebler eine saubere Vorbereitung und sorgfältige Nachreinigung des Inhalationsgerätes voraus. Es dürfen nur frische, bakterienfreie Lösungen zum Inhalieren verwendet werden.

Wenn die Kinder größer und selbstständiger werden, bergen Abflüsse von Waschbecken, Duschen und Toiletten ein potentiell Infektionsrisiko. Abflusssiebe als „Aerosolfallen“, Waschen bei geschlossenem Abfluss oder Vorspülen mit heißem Wasser werden mancherorts als Schutzmaßnahmen empfohlen. Wenn das Kind selbstständig auf die Toilette geht, sollte es frühzeitig lernen, nicht bei offenem Deckel zu spülen.

Zu meiden sind Luftbefeuchter bzw. Raumvernebler, während Klimaanlage, z. B. im Auto, nicht als bedenklich gelten. Problematisch sind Whirlpools und Badelandschaften mit Wasserfällen und Bepflanzungen. Vor Zahnbehandlungen sollte im Gespräch mit dem Zahnarzt über Keimfreiheit des Bohr- und Spülwassers gesprochen werden.

Es gibt Berichte von Keimübertragungen bei engen sozialen Kontakten mit Benutzung gleicher Sanitäreinrichtungen, z. B. in Feriencamps oder in Kureinrichtungen mit CF-Kindern. Betroffene Kinder sollten sich daher kein Zimmer teilen. Bei einem notwendigen Krankenhausaufenthalt oder in Rehakliniken werden CF-Kinder in

der Regel voneinander getrennt untergebracht. Auch in der CF-Ambulanz werden Patientinnen und Patienten, abhängig davon, welche Keime bei ihnen bekannt sind, Termine zu bestimmten Sprechzeiten vergeben. Auch erfolgt eine räumliche Trennung nach Keimstatus. Prinzipiell ist regelmäßiges und gründliches Händewaschen und -desinfizieren eine wirksame Maßnahme. Dieses gilt auch und insbesondere bei einem Krankenhausbesuch. Ihr Kind sollte frühzeitig daran gewöhnt werden, sich vor und nach der Vorstellung in der CF-Ambulanz die Hände aus einem der vorhandenen Spender zu desinfizieren.

Manche der genannten Maßnahmen sind zu Hause oder unterwegs schwierig umsetzbar und können Anlass für familiäre oder soziale Konflikte sein. Übertrieben gehandhabt, erschweren sie die soziale Integration und behindern die gewünschte Normalität Ihres Kindes. Versuchen Sie also eher, die notwendigen Hygienevorkehrungen mit Augenmaß umzusetzen und Ihrem Kind trotzdem ein weitgehend unbeschwertes Kinderleben zu ermöglichen. Es soll an dieser Stelle auch noch einmal betont werden, dass Ihr Kind an den meisten altersentsprechenden Aktivitäten problemlos teilnehmen kann.

Hygienische Vorsorgemaßnahmen spielen im Leben eines Menschen mit Mukoviszidose zeitlebens eine wichtige Rolle, sollten aber mit Augenmaß umgesetzt werden.

Bewegung, Sport und Physiotherapie

Bewegung ist für die normale Entwicklung Ihres Kindes sehr wichtig! So haben die natürliche Bewegungsfreude von Kindern und Sport viele positive Effekte: Kinder haben prinzipiell erst einmal Spaß, sich zu bewegen, und empfinden dadurch Lebensfreude. Bewegungsspiele und körperliche Aktivitäten mit anderen Kindern – ohne oder mit Wettkampfcharakter – dienen der Integration in das soziale Umfeld. Letztlich wird auch die körperliche und geistige Entwicklung durch Sport gefördert.

Es ist vielfach belegt, dass Sport auch bei Mukoviszidose viele gesundheitsfördernde Effekte hat: Die Reinigung der Atemwege, die sogenannte Sekret Drainage, und das Abhusten von Schleim werden durch Bewegung gefördert. Das Immunsystem wird gestärkt und die Gewichtssituation verbessert. Bewegung fördert den Aufbau von Muskeln und sorgt für stabile Knochen. Die Verdauung wird durch Verbesserung der Darmbeweglichkeit gefördert.

Es ist dabei relativ egal, welche Art von sportlicher Aktivität gefördert wird. Vor allem in jüngeren Jahren sind Bewegungssportarten aber prinzipiell vorteilhafter als Kraftsportarten. Hauptsache ist, dass das Kind Spaß an der Bewegung hat und der Sport nicht zum Zwang wird. Der Leistungsgedanke kann die Motivation fördern. Vor allem aber das Vorbild von Ihnen als Eltern und die Einstellung zu Sport innerhalb der Familie fördern die Bereitschaft Ihres Kindes, sich zu bewegen und aktiv zu sein. Ihr Kind sollte letztlich ein Mitspracherecht haben, welche Sportart es favorisiert. Manchmal kann auch eine Beratung durch den CF-Arzt bzw. die CF-Ärztin hilfreich bei der Auswahl sein. Sport ersetzt nicht die Physiotherapie.

Die Physiotherapie unter Anleitung einer Fachkraft dient der Reinigung der Atemwege, der Kräftigung der Atemmuskulatur und der Schulung von Atem- und Hustentechniken. Im Säuglings- und Kleinkindalter stehen eher passive Physiotherapieübungen wie Lagerungsdrainagen und Aktivitäten mit dem Pezziball oder auf einer Übungsmatte im Vordergrund. Im zunehmenden Alter und Verständnis für den eigenen Körper spielen aktive Atemtechniken wie die autogene Drainage oder der Einsatz von Physiotherapie-Hilfsmitteln eine Rolle. Welche Übungen sich zu Hause auf kindgerechte und abwechslungsreiche Weise umsetzen lassen, erfahren Eltern von Physiotherapeuten. Bei der Suche nach einer geeigneten Physiotherapeutin bzw. einem Physiotherapeuten hilft auch der Mukoviszidose e.V. oder eine der Selbsthilfegruppen und -vereine, die sich im Mukoviszidose e.V. organisiert haben.

Beides, Sport und Physiotherapie, sind in ihrem positiven Einfluss auf den Verlauf der Mukoviszidose bei Ihrem Kind als gegenseitige Ergänzung, nicht als Konkurrenz zu verstehen.

Sport und Physiotherapie bieten wichtige Grundlagen für die körperliche, geistige und gesundheitliche Entwicklung Ihres Kindes.

Reisen mit Klein- und Vorschulkindern



Kurt Tucholsky soll einmal gesagt haben: „Reisen ist die Sehnsucht nach dem Leben“. Diese Sehnsucht haben natürlich auch Mukoviszidose-Kinder und ihre Familien. Reisen kann außer Urlaub auch Wiedersehen mit Verwandten oder Freunden oder – gerade bei CF vorteilhaft – den Aufenthalt in günstigem Klima, z. B. am Meer, im Rahmen eines Reha-Aufenthaltes bedeuten.

Reiseplanung

Prinzipiell ist Reisen und Urlaub auch mit einem kleinen Mukoviszidose-Kind heutzutage ohne größere Probleme möglich, allerdings gibt es manche Dinge zu bedenken. Reisen ist oft mit Klimawechsel verbunden, manchmal mit Zeitumstellung, in der Regel mit einer Änderung des Tagesrhythmus und der Ernährung. Hitze, Sonne und Hygienemängel bergen zusätzliche Gesundheitsrisiken. Das gilt vor allem im frühen Kindesalter.

Es empfiehlt sich, erst dann auf Reisen zu gehen, wenn sich nach der Diagnosestellung in der täglichen Mukoviszidose-Behandlung (Inhalieren, Physiotherapie, Enzyme etc.) eine gewisse Routine eingespielt hat. So ist es leichter zu entscheiden, was man für die Reise braucht und auf welche Besonderheiten man Rücksicht nehmen muss. Klären Sie vorher, ob mitgenommene Medikamente gekühlt werden müssen oder, wenn das schwierig möglich ist, für die Reisezeit verzichtbar sind.

Besprechen Sie am besten mit der Ärztin oder dem Arzt, welche medizinischen Vorkehrungen zu treffen sind und wie die Behandlung im Urlaub weitergeführt werden sollte. Auch andere Eltern können Ihnen vielleicht gute Tipps geben.

Das Reiseziel sollte davon abhängig gemacht werden, wie die allgemeinen Gegebenheiten vor Ort sind und welche Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit Mukoviszidose bestehen.

Bei Buchung einer Fernreise empfiehlt es sich, eine Reiserücktrittsversicherung sowie eine zusätzliche Reisekrankenversicherung mit Rücktransport abzuschließen. Bei Flugreisen ist manchmal für den Zoll eine Bescheinigung über die mitgeführten Medikamente sinnvoll. Teilen Sie dann auch die Medikamente und Inhalierlösungen auf Handgepäck und Koffer auf, für den Fall, dass ein Gepäckstück während der Reise abhandenkommt.

Maßnahmen unterwegs

Vor Ort ist es meist schwierig und teuer, notwendige Dauertherapiemedikamente oder Spezialnahrungen zu organisieren bzw. neu zu kaufen. Daher nimmt man am besten alles mit. Bei Säuglingen ist sicherzustellen, dass die passende Babynahrung entweder in ausreichender Menge im Gepäck mitgeführt wird oder im Urlaubsort auch wirklich verfügbar ist. Auf Pauschalaussagen wie „Das gibt es überall“ sollte man sich auf keinen Fall verlassen. Auch Enzyme sollten Sie in jedem Fall in ausreichender Menge mitnehmen.

Bei fremdländischer Nahrung kann es manchmal schwierig sein, die Enzymmenge passend zu dosieren. Besprechen Sie dies vorab mit Ihrem behandelnden Arzt oder der Ärztin.

Hitze, verstärktes Schwitzen, mangelnde Flüssigkeitsaufnahme oder gar Flüssigkeitsverlust durch Magen-Darm-Infekte können bei Kindern mit Mukoviszidose leicht zum Problem werden. Zum einen droht durch erhöhten Verlust über den zu salzhaltigen Schweiß ein Salzverlustsyndrom, zum anderen durch Flüssig-

keitsmangel und falsche Enzymdosierung eine Eindickung des Darminhalts mit Gefahr eines Darmverschlusses. Beides sind mögliche Notfallsituationen bei CF, denen Sie aber gut vorbeugen können, indem Sie Speisen großzügig nachsalzen, das Flüssigkeitsangebot erhöhen und verstärkt auf eine ausreichende Enzymgabe achten.

Es ist in jedem Fall ratsam, vor Reiseantritt mit Ihrer behandelnden Ärztin oder dem Arzt über Therapiemöglichkeiten für den Fall eines Atemwegsinfektes Ihres Kindes zu sprechen. Hier kann sie oder er möglicherweise ein Antibiotikum verordnen, mit dem Sie die Behandlung bei stärkeren Symptomen wie Husten, Schleimauswurf und hohem Fieber beginnen können.

Zu den hygienischen Besonderheiten auf Reisen zählen neben gängigen Vorbeugemaßnahmen, z.B. zur Vermeidung von Magen-Darm-Infektionen, CF-spezifische Hygieneregeln zur Vermeidung einer bakteriellen Infektion oder Keimübertragung. Für Reisen bedeutet dies vor allem besondere Sauberkeit beim Inhalieren, Vorsicht in Sanitärbereichen und Meidung von Badelandschaften.

Reisen mit Kleinkindern mit CF erfordern eine gute Vorbereitung und Planung.

Herausforderungen in den ersten Lebensjahren

Nachdem die erste Zeit nach der Diagnose vergangen ist, tun sich für die meisten Eltern weitere Fragen auf, z.B. wie sie die Erziehung des Kindes und der Geschwister gestalten wollen, wie sie ihr krankes Kind in seiner Entwicklung fördern und seine Krankheitsbewältigung altersgemäß unterstützen können, wie sie den Einstieg

in den Kindergarten schaffen und vieles mehr. Es ist nicht immer einfach, ein chronisch krankes Kind aufzuziehen. Sie als Eltern eines Kindes mit Mukoviszidose konnten sich auf diese besondere Aufgabe nicht vorbereiten, sondern werden nach und nach hineinwachsen. Die nachfolgenden Anregungen sollen Sie dabei unterstützen.

Trotzphasen und Therapie – wie soll das gehen?

Die Trotzphasen zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr sind wichtige Meilensteine in der gesunden Entwicklung von Kindern. Widerstand und Auflehnung sind Symptome der Ablösung aus der engen Symbiose zwischen Kind und Eltern. Das ist sicherlich anstrengend, aber ein unverzichtbarer Schritt, denn das Kind entdeckt sein „Ich“ und lernt nach und nach, seinen Willen zu entwickeln und durchzusetzen.

Bei der Therapie kooperieren, Regeln akzeptieren, auf etwas verzichten: Die Therapie der Mukoviszidose bringt nicht wenige Gegebenheiten mit sich, die den Widerstand des Kindes herausfordern und zu Machtkämpfen mit den Bezugspersonen führen können.

Manche Eltern fühlen sich verunsichert, vom Kind durch dessen Widerstand irritiert, haben Mitleid und den Impuls, das Kind zu schonen, oder fühlen sich möglicherweise auch schuldig. Dies kann dazu führen, dass Eltern inkonsequent handeln und sich vom Kind „tyrannisieren“ lassen.

Um Auseinandersetzungen zu vermeiden, wenn es um die Therapie geht, haben sich folgende Strategien als hilfreich erwiesen:

- Haben Sie Verständnis für die Entwicklungsphase Ihres Kindes. Ihr Kind braucht jetzt Ihre Anerkennung, Ihr Mitgefühl und Ihr Einfühlungsvermögen.
- Teilen Sie Ihrem Kind klar mit, was Sie von ihm wollen, und verlieren Sie sich nicht in langen Erklärungen.
- Bleiben Sie entschlossen und konsequent in dem Punkt, dass die Therapie regelmäßig durchgeführt werden muss und dass es sich bei Abweichungen um Ausnahmen handelt.
- Geben Sie dem Kind altersgerechte Mitbestimmungs- und Wahlmöglichkeiten bei der Gestaltung der Therapie.
- Seien Sie kreativ: Therapie lässt sich auch einmal spielerisch gestalten, indem kindliche Bedürfnisse miteinbezogen werden.

- Fördern Sie die altersgemäße Selbstständigkeit und lassen Sie Ihr Kind bei therapeutischen Verrichtungen „mithelfen“ oder auch mal „alleine machen“.
- Vergessen Sie nicht, Ihr Kind für vorbildliches Verhalten zu loben.

Wenn Sie sich selbst der Situation nicht mehr gewachsen fühlen, nehmen Sie Beratung in Anspruch.

Ess-Tisch gleich Stress-Tisch?

Besonders der Ernährungsbereich ist anfällig für Störungen. Es ist verständlich, dass Eltern über eine gute Gewichtsentwicklung die Gesundheit des Kindes positiv beeinflussen wollen. Allerdings kann es schnell passieren, dass Sie dabei sich selbst und Ihr Kind unter Druck setzen. Schon bei Säuglingen kann die Eltern-Kind-Beziehung durch eine angespannte Füttersituation sehr belastet werden. Wenn Kinder wiederholt die Nahrung verweigern, ist dies für die Eltern ein starker Stressfaktor. Für die Kinder wiederum ist das Drängen der El-

tern, doch aufzuessen, genauso stressig. Auch ein ständiges Kritisieren am Esstisch trägt dazu bei, dass Essen mit negativen Gefühlen verbunden wird. So kann ein regelrechter Teufelskreis entstehen. Geduld ist gefragt. Wichtig ist der Grundsatz, dass ein Kind freiwillig essen darf und die natürliche Selbstregulation von Hunger und Sättigung beachtet und respektiert wird. Dieses Prinzip gilt vom Säuglings- bis zum Jugendalter. Um die Entwicklung einer tiefgreifenden Essstörung zu vermeiden, sollte aufgezwungenes Essen tabu sein.



Hilfreiche Strategien zur Prävention von Ess-Problemen bei CF sind erfahrungsgemäß:

- Geschmacksvorlieben für gehaltvolle und fettreiche Nahrungsmittel fördern;
- Kinder bei der Essenszubereitung altersgemäß einbeziehen;
- gute Stimmung am Esstisch pflegen;
- Entwicklungsschritte einbeziehen: alleine essen, auf eigene Art essen;
- Grundregel: Eltern entscheiden, was auf den Tisch kommt – Kinder entscheiden, was und wie viel sie davon essen;

- motivieren: Essen macht stark und gibt Kraft;
- viel Lob und Wertschätzung, auch für kleine erreichbare Ziele.

Bei auftretenden Essproblemen lassen Sie sich am besten durch die Ernährungsfachkraft oder die Psychologin in der CF-Ambulanz beraten.

Wie erlebt das Kind die Mukoviszidose und die Behandlung?

In der Entwicklungsphase zwischen dem zweiten und siebten Lebensjahr steht das „anschauliche Denken“ im Vordergrund. Das Kind befasst sich gedanklich hauptsächlich mit dem, was es direkt beobachtet oder erlebt. Das logische Denken ist noch nicht ausgebildet, Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge werden oft nicht erkannt. Vorausschauendes Denken ist noch gar nicht zu erwarten. Im Allgemeinen ist bei Kindern dieses Alters noch keine Vorstellung über die inneren Organe vorhanden. Kinder mit CF haben aber krankheitsbedingt Erfahrungen mit ihrem Atem und Sputum, ihrer Verdauung sowie mit medizinischen Untersuchungen wie Blutabnahme, Abhorchen, Sonographie oder Lungenfunktion. Daher sind sie im Wissen über ihren Körper gesunden Gleichaltrigen häufig voraus. Andererseits haben Kinder auch irrationale Ängste, z. B. dass die Spritzenadel den ganzen Arm durchstechen könnte oder der Körper blutleer gesogen wird. Durch Vorerfahrungen kommt Ihr Kind vielleicht schon mit der Erwartung in die

Ambulanz, dass wieder mit unangenehmen oder schmerzhaften Prozeduren zu rechnen ist, wie z. B. ein Rachenabstrich oder Blutabnehmen.

So können Sie Ihrem Kind bei einem Ambulanzbesuch oder Krankenhausaufenthalt helfen:

- Informieren Sie sich, was bei Ihrem Kind an Untersuchungen und Eingriffen geplant ist. Bereiten Sie Ihr Kind auf Untersuchungen vor, damit es nicht „überfallen“ wird.
- Erklären Sie geplante medizinische Prozeduren mit kindgerechter Sprache und ohne das Kind zu überfordern. Holen Sie sich gegebenenfalls Unterstützung durch Ambulanzmitarbeiter dazu.
- Besprechen Sie mit Ihrem Kind, was es sich von Ihnen als Unterstützung wünscht: Wo sollen Sie sitzen, was sollen Sie tun, was soll Ihre Aufgabe sein, was will es alleine machen?
- Lassen Sie Ihr Kind zuhause die Erlebnisse mit Puppe und Teddy nachspielen oder aufmalen, um sie zu verarbeiten.

Die Mukoviszidose erklären

Für Eltern ist es schwierig, abzuwägen, wie viel und wann sie ihrem Kind über CF erzählen sollen. Das dritte und vierte Lebensjahr ist das typische Fragealter, hartnäckige Warum-Fragen werden gestellt. Kinder wollen alles ganz genau wissen und das Fragen an sich bereitet große Freude. Nehmen Sie Warum-Fragen ernst. Geben Sie nur kurze Erklärungen, nur einen Aspekt auf einmal und dazu nicht jede Einzelheit. Mit der Gegenfrage: „Was denkst du denn?“ können Sie herausfinden, was Ihr Kind bereits weiß und was es versteht.

Ursache der Erkrankung wie Vererbungszusammenhänge werden in dieser Altersgruppe noch nicht verstanden. Vermitteln Sie Ihrem Kind: Die Mukoviszidose ist einfach da, sie gehört zu Ihrem Kind wie seine Augen- oder Haarfarbe und andere unveränderliche Körpermerkmale. Niemand hat daran Schuld oder hat die Mukoviszidose „gemacht“.

Ihr Kind fühlt sich die meiste Zeit nicht krank. Daher kann es hilfreich sein, dass Sie ihm erklären, dass in seinem Körper etwas „anders“ ist als bei gesunden Kindern, dass z. B. der Lunge ein „Staubsauger“ hilft in Form von Inhalieren und Physiotherapie. Vermeiden Sie aber Formulierungen, dass im Körper des Kindes etwas kaputt ist, dies erzeugt unnötige Angst und Sorge.

Immer wieder werden Fragen auftauchen. Beantworten Sie diese direkt, warten Sie aber ansonsten ab, was Ihr Kind noch wissen möchte. Denn Kinder schützen sich, indem sie nur so viel fragen, wie sie verkraften können. Darum brauchen Kinder Zeit. Geben Sie immer ehrliche Antworten. Offenheit – auch wenn sie zunächst weh tun kann – schafft Vertrauen.

Im Kindergartenalter lernt das Kind verstehen, dass die Teile der Therapie wie Inhalieren,

Physiotherapie und Enzymeinnahme im Rahmen von Regelmäßigkeiten und Ritualen zum Tagesablauf gehören. Verwenden Sie positive Formulierungen wie „Was deiner Lunge gut tut“, „Damit du gesund bleibst“, „Essen macht dich stark“. Kinderliteratur zum Thema kann hier hilfreich sein, da diese Altersgruppe sehr vom Lernen an Vorbildern profitiert.

Älteren Kindergartenkindern kann man zusätzlich Formulierungen nahebringen, wie sie anderen ihre Krankheit und Therapie erklären können: „Meinen Husten habe ich immer, aber der ist nicht ansteckend“ oder „Die Kapseln helfen, damit ich keine Bauchschmerzen bekomme“. Auf diese Weise kann sich neben Selbstsicherheit auch das Therapieverständnis verfestigen.

Natürlich finden Kinder es phasenweise „ungerecht“, dass sie so viel für ihre Gesundheit tun müssen. Diese Gefühle sind nachvollziehbar und sollten nicht übergangen werden. Versichern Sie Ihr Kind Ihres Mitgefühls und Ihrer Unterstützung: „Ja, manchmal ist es schwer für dich, aber du bist sehr tapfer und wir sind stolz auf dich. Zusammen schaffen wir es.“

Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, in sein Leben mit Mukoviszidose hineinzuwachsen. Die Mitarbeiter in der CF-Ambulanz helfen Ihnen gerne dabei.

Selbstständigkeit und Therapieverantwortung

Es ist verständlich, wenn Eltern sich wünschen, dass das ältere Kind schon selbstständig an die Enzymeinnahme denkt und ohne Widerstand inhaliert oder Atemübungen macht. Aber Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Eigenmotivation und Selbststeuerung sind noch nicht ausreichend ausgebildet.

Nur wenn Beschwerden am eigenen Leibe erlebt werden, ist der Nutzen von Therapie erfahrbar, etwa wenn sich der Husten nach der Inhalation bessert. Für Kinder dieser Altersgruppe ist es schwer, Behandlungsprinzipien wie vorbeugendes Inhalieren oder Pseudomonas-Prophylaxe nachzuvollziehen. Sie verfügen wie gesagt noch nicht über vorausschauendes Denken. Trotzdem kann Ihr Kind auf der Handlungsebene die therapeutischen Strategien erlernen – mittels Regeln, Ritualen und Lernen an Vorbildern, so wie das tägliche Zähneputzen.

Wesentlich für den Aufbau von erwünschtem Verhalten ist die beharrliche Motivierung von außen durch Zuwendung, Lob und Belohnung, bis das gewünschte Verhalten zur Routine geworden ist. Setzen Sie dabei die Messlatte nicht zu hoch an, auch für das Erreichen von Teilzielen sollten Kinder Erfolgsgefühle erleben können.

Kinder im Kindergartenalter können unter Anleitung mithelfen und Verantwortung z.B.

dafür übernehmen, Medikamente aus dem Schrank zu holen, Packungen zu öffnen, das Inhaliergerät ein- und auszuschalten oder Enzymkapseln abzuzählen. Mithilfe einer Eieruhr können sie die Zeitdauer, z. B. des Inhalierens, besser einschätzen. Sie können auch bei der Essenszubereitung helfen.

Die praktische Selbstständigkeit der Kinder wird nach und nach größer werden, ebenso prägt sich die Selbstwirksamkeit als Erfahrung aus, etwas selbst geschafft zu haben oder schaffen zu können. Wirkliche Therapieverantwortung können Kinder erst im späteren Jugendalter tragen. Daher sind Sie als Eltern weiterhin die hauptverantwortlichen Personen, die auf die Umsetzung der Therapie achten.

Beziehen Sie Ihre Kinder aktiv mit ein und wertschätzen Sie den Anteil, den sie schon leisten können. Die Devise ist: weniger kritisieren, mehr loben.

Umgang mit Gefühlen

Hilfreich ist, wenn die Familie eine positive Einstellung zur chronischen Erkrankung entwickelt. Erarbeiten Sie sich als Eltern eine Haltung, dass die Mukoviszidose keine Katastrophe darstellt, sondern zu Ihrem Alltag gehört. Versuchen Sie,

diese Denkweise Ihren Kindern vorzuleben und zu vermitteln. Dadurch werden der familiäre Zusammenhalt und eine aktive Bewältigungshaltung gestärkt.

Die meisten Kinder mit CF spüren, wenn ihre

Eltern bedrückt sind. Sie entwickeln vielleicht Schuldgefühle, weil sie denken, eine Belastung für die Familie zu sein. Kinder versuchen, ihre Eltern vor Sorge und Kummer zu beschützen, manchmal auch dadurch, dass sie Krankheitssymptome verheimlichen oder herabspielen. Eltern wiederum möchten ihre Kinder schützen, auch vor den eigenen Sorgen und Ängsten, da sie meinen, diese dem Kind nicht zumuten zu können.

Aus diesem meist unbewusst ablaufenden Verhalten zwischen Eltern und Kind kann durchaus ein „Gefühlsdurcheinander“ entstehen.

Zu mehr Klarheit in der Eltern-Kind-Beziehung kann beispielsweise beitragen, dass Sie, wenn die Atmosphäre stimmt und sie sich nahe sind, mit Ihrem Kind offen über Gefühle sprechen, d. h. darüber, wie es Ihnen und wie es dem Kind mit der Erkrankung geht.

Dies kann z. B. folgendermaßen aussehen: „Manchmal bin ich traurig, dann muss ich weinen und hinterher geht es mir wieder besser“ oder „Neulich warst du ja richtig sauer, weil du inhalieren musstest. Wie ging es dann wei-

ter, was ist aus deinem Ärger geworden?“. Auf diese Weise lernen Kinder, der eigenen Wahrnehmung zu trauen und selbstbewusst zu sein.

Überfordern Sie Ihr Kind aber nicht mit Ihren Gefühlen, wenn Sie sich wegen der Erkrankung psychisch sehr belastet oder dauerhaft ratlos und niedergedrückt fühlen. An dieser Stelle benötigen Sie ein Gespräch mit Erwachsenen, seien es Freunde, andere Eltern oder erwachsene Betroffene aus der CF-Selbsthilfe oder professionelle Berater.

Nehmen Sie die Gefühle Ihres Kindes, aber auch Ihre eigenen ernst und suchen Sie einen Weg, sie im positiven Sinne zu nutzen.

Ein chronisch krankes Kind erziehen

In der Erziehung eines chronisch kranken Kindes ist es erforderlich, eine Balance zu finden zwischen der Berücksichtigung krankheitsbedingter Erfordernisse einerseits und der Orientierung am Prinzip der Normalität andererseits. Eine Sonderstellung des kranken Kindes lässt sich wahrscheinlich nicht immer vermeiden, sollte aber so gering wie nötig ausfallen.

Ein Erziehungsstil, der dauerhaft mit Schonung, Verwöhnung oder Überbehütung einhergeht, würde Ihrem Kind nicht genügend Entwicklungsmöglichkeiten bieten, um altersgerecht Selbstständigkeit, Selbstwert und so-

ziales Verhalten auszubilden. Ein Kind mit CF benötigt, wie gesunde Kinder auch, im Familienalltag Strukturen, die Halt und Orientierung geben, d. h. Regeln und Rituale – aber auch Grenzen.

Jedes Kind lernt nebenbei auch, dass es über seine Erkrankung viel Aufmerksamkeit erhält und dass es die Eltern durch seine Therapiemitarbeit oder -verweigerung „steuern“ kann. Es lernt, seinen Willen durchzusetzen, indem es z. B. so lange am Essen herummäkelt, bis die Mutter doch noch das Lieblingsessen kocht, oder sich so lange gegen das Inhalieren



sträubt, bis die Eltern entnervt aufgeben. Um aus derartigen Konstellationen herauszufinden, denken Sie einmal darüber nach, wie Sie sich verhalten würden, wenn Ihr Kind nicht krank wäre. Möglicherweise sehen Sie dann klarer, welche Erziehungsmaßstäbe Ihnen wichtig sind, welche Grenzen Sie setzen möchten oder was Ihnen helfen könnte, sich konsequenter zu verhalten.

Wenn Sie Ihr Kind stark machen wollen für ein Leben mit seinem Gesundheitshandicap, dann ist es neben aller Therapiedurchführung ganz wichtig, dass Sie seine Persönlichkeitsentwicklung und soziale Einbindung fördern. Hierzu gehören Fähigkeiten und Hobbys ebenso wie Freundschaften oder die Übernachtung im

Kindergarten. Auch hier gilt, dem Kind einen möglichst „gesunden“ und unbefangenen Umgang mit vielfältigen Lebenssituationen zu ermöglichen.

Handeln Sie am besten nach dem Prinzip: so viel Normalität wie möglich, so wenig Sonderrolle wie nötig.

Krankes Kind – gesunde Geschwister

Wird ein Kind mit Mukoviszidose in eine Familie mit mehreren Kindern geboren, kommen auch Anforderungen auf die gesunden Geschwister zu. Sie bemerken, dass die Eltern bedrückt sind, registrieren, dass viel Aufwand um Alltagsgestaltung und Therapie gemacht wird und dass die Mutter mit dem neuen Geschwisterchen oft zum Arzt geht oder auch gemeinsam mit ihm im Krankenhaus bleibt. So kommt es zu der kindlichen Vermutung, dass die Eltern und das neue Baby eine ganz besondere Beziehung verbindet. Zudem verlangen die Eltern von den gesunden Geschwistern besonders viel Verständnis, Rücksichtnahme und Hilfsbereitschaft. Es kann daher sein, dass diese Kinder verunsichert sind und sich stärker ausgeschlossen und zurückgesetzt fühlen, als das in einer Familie mit gesundem Nachwuchs der Fall wäre.

Auf folgende Weise können Sie vorsorgen, dass Geschwisterkinder nicht zu sogenannten „Schattenkindern“ werden:

- Nehmen Sie das Verantwortungsgefühl von gesunden Geschwistern nicht als selbstverständlich hin, sondern teilen Sie Ihren Kindern Ihre Anerkennung mit.
- Fragen Sie sie gelegentlich nach ihren Gedanken und Gefühlen: „Was geht in dir vor?“, „Denkst du manchmal, wir haben nicht genug Zeit für dich?“.

- Erschrecken Sie nicht, wenn auch negative Einstellungen geäußert werden, wie etwa der Wunsch, es gäbe das kranke Kind nicht. Es ist verständlich, wenn gesunde Geschwisterkinder zeitweise auch Wut empfinden und äußern. Ständig unterdrückter Ärger belastet die psychische Gesundheit, die geschwisterliche Beziehung und damit die Situation in der Familie viel stärker.
- Auch wenn Schwester oder Bruder „pflegeleicht“ erscheinen, benötigen sie doch Ihre elterliche Aufmerksamkeit und Fürsorge. Erkunden Sie ihre Wünsche und Bedürfnisse, planen Sie bewusst gemeinsame Zeit ein. Dies gilt in besonderem Maße, wenn Geschwister rebellieren, sich benachteiligt fühlen und durch Verhaltensschwierigkeiten auf sich aufmerksam machen.

Halten Sie die Familie als Ganzes im Blick!
Bei Bedarf kann eine Familienberatung helfen.

Zurück in den Job

Nach der Diagnosestellung äußern viele Mütter – aber auch Väter – ihre Verunsicherung, ob und wann sie nach der Elternzeit zurück in den

Beruf gehen können. Sie wollen nach Möglichkeit die gesundheitliche Entwicklung des Kindes in den ersten beiden Lebensjahren abwarten.

Sie wissen noch nicht, was auf sie zukommt, wie viel Zeitaufwand und Rücksichtnahme ihr Kind benötigen wird. Hinzu kommt ein Schutzreflex: das Bedürfnis, intensiv für das Kind da sein zu wollen, sein Gedeihen so gut wie möglich zu fördern und ganz bewusst die erste gemeinsame Zeit zu genießen.

Nach und nach entstehen bei den Eltern Erfahrung und Sicherheit im Umgang mit dem Therapieaufwand, aber auch mit der Persönlichkeit und der Belastbarkeit ihres Kindes. Bei einem stabilen Gesundheitszustand kann sich Gelassenheit entwickeln und die tägliche Sorge nimmt ab. Die Familie lernt, „Normalität mit Mukoviszidose“ zu leben.

So kehrt die Frage der Berufstätigkeit zurück auf die Tagesordnung. Neben den finanziellen Aspekten bedeutet der Beruf auch, Selbstbestätigung und Ablenkung zu finden. Insbesondere Mütter betonen ihr zunehmendes Bedürfnis, „mal rauszukommen“, „wieder etwas für sich zu tun“, „eine Pause zu haben von Haushalt und Kind“, „etwas anderes zu hören“. Zeit für sich selbst, eine aktive Freizeitgestaltung, eigene soziale Kontakte, aber auch der Job können diese Bedürfnisse befriedigen.

Gleichzeitig wird es notwendig, das Kind mit Mukoviszidose von anderen Personen betreuen zu lassen. Jede Familie findet hier ihren eigenen Weg.

Folgende Gesichtspunkte mögen Ihnen bei Ihren Entscheidungen helfen:

- **Zufriedene Eltern tun ihren Kindern gut:** Vielleicht halten Sie sich für egoistisch, wenn Sie sich persönliche „Auszeiten“ wünschen. Dabei sind Schuldgefühle hier unnötig, denn man weiß, wie wichtig „Energietankstellen“ sind zur Bewältigung von Dauerbelastungen, wie z. B. durch die chronische Erkrankung eines Kindes.
- **Lernen, das Kind abzugeben:** Das Kind einer anderen Person zu überlassen, stellt eine Herausforderung dar – loslassen, die Kontrolle abgeben lernen, Vertrauen aufbauen. Nehmen Sie sich hierfür so viel Zeit, wie Sie brauchen. Manchmal hilft allerdings auch nur der „Sprung ins kalte Wasser“.
- **Über Mukoviszidose und Therapie informieren:** Egal, für welche Betreuung Sie sich entscheiden – durch Angehörige, Freunde, Babysitter, Kinderfrau, Tagesmutter oder den Kindergarten – Sie werden lernen müssen, über Mukoviszidose zu sprechen. Dabei entscheiden Sie, wer wie viel darüber und über die Therapie wissen muss, um die Versorgung Ihres Kindes in der vorgesehenen Betreuungszeit zu gewährleisten. Legen Sie sich mehrere Varianten zurecht, je nach Bedarf und Situation.
- **Vertrauen aufbauen:** Vertrauensbildung ist ein beidseitiger Prozess. Bleiben Sie im Austausch mit den Betreuungspersonen: Treffen Sie klare Absprachen, seien Sie jederzeit telefonisch erreichbar. Vereinbaren Sie z. B. im Kindergarten, dass Besonderheiten und Fragen in ein Übergabeheft eingetragen werden.
- **Erwartungen klären:** Wichtig ist, unklaren oder überhöhten Erwartungen, Missverständnissen und Überforderungen vorzubeugen. Schätzen Sie die Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung realistisch ein. Seien Sie nicht überkritisch, sondern geben Sie anderen auch eine Chance, ihren eigenen Weg der Therapieumsetzung zu finden.
- **Mit dem Arbeitgeber sprechen:** Wenn Sie es für sinnvoll halten, informieren Sie auch Ihren Arbeitgeber über zu erwartende Krankheits- und damit intensivere Betreuungszeiten Ihres Kindes. Vielleicht hilft dies auch dabei, einen stufenweisen Wiedereinstieg durch Teilzeit oder andere flexible Lösungen zu erwirken.

Das Kind mit CF in Krippe und Kindergarten

Die Suche nach einer geeigneten Einrichtung und der Beginn der Betreuung stellt für die meisten Eltern einen Stressfaktor dar und ist mit vielen Überlegungen verbunden. Als erste Hürde erweist sich oft schon, überhaupt einen Platz zum erwünschten Termin zu bekommen. Nicht jede Familie hat genügend Auswahl oder die ideale Einrichtung vor Ort.

Gleichzeitig möchte man die beste gesundheitliche Versorgung gewährleistet wissen. Während sich das Thema Enzymgabe noch ziemlich klar vermitteln lässt, sind Eltern beim Thema Umgang mit Sanitärbereichen ja oft selbst verunsichert darüber, wie wichtig welche Strategie nun ist oder ob man das alles den Erziehern zumuten oder zutrauen kann. Erfahrungsgemäß sind Kompromisse nötig und es findet sich alles nach und nach.

Braucht mein Kind einen Integrationsstatus?

Weitaus die meisten Kinder mit Mukoviszidose besuchen heutzutage eine Regeleinrichtung, d.h. einen „normalen“ Kindergarten. Von den Eltern wird oft die Frage nach einem Integrationsplatz gestellt. Grundsätzlich hat ein Kind mit Mukoviszidose krankheitsbedingt einen gesetzlichen Anspruch auf Leistungen zur Inklusion und sozialen Teilhabe nach § 53 SGB XII.

Ein Integrationsstatus ist für ein Kind mit CF aber nicht zwangsläufig erforderlich. Er bietet einerseits die Vorteile eines besseren Betreuungsschlüssels, um auf die besonderen Erfordernisse des Kindes einzugehen, kann aber andererseits auch das Risiko einer unnötigen Sonderstellung in der Gruppe mit negativen Effekten bergen. Es empfiehlt sich daher, diese Frage individuell für Ihr Kind und seinen gesundheitlichen Bedarf



abzuwägen. Benötigt ein Kind mit CF keine Enzyme, keine Inhalation oder hat nur einen Halbtagsplatz, ist ein Integrationsplatz sicherlich nicht erforderlich. Ist für Ihr Kind aber eine sehr lange tägliche Betreuungszeit geplant, fallen dadurch regelmäßig mehrere Mahlzeiten mit Enzymbedarf an, benötigt das Kind zeitaufwendige Motivierung beim Essen oder soll täglich eine Inhalation in die Aufenthaltszeit integriert werden, dann ist eine Betreuungsperson, die sich mit der Therapieumsetzung befasst, möglicherweise hilfreich.

Neben Ihren eigenen Überlegungen und Wünschen kommt es aber auch auf die Vorgaben der Einrichtung an. Nicht wenige Träger erwarten, dass für ein Kind mit Mukoviszidose ein Integrationsstatus beantragt wird. Üblicherweise wird der Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung mit dem A-Status zugesprochen. Hierdurch erhält die Einrichtung eine personelle Aufstockung von zehn Stunden pro Woche für die Gewährleistung der gesundheitsbezogenen Erfordernisse bei Mukoviszidose – vorausgesetzt, ein fortgebildeter Integrationserzieher ist vorhanden. Die Aufgabe dieses Bezugserziehers wäre z. B., die Umsetzung der Enzymberechnung und -gabe zu übernehmen sowie Routinemaßnahmen für die Hygiene zu etablieren.

Aber auch ohne Integrationsstatus kann Ihr Kind in einer Einrichtung gut aufgehoben sein, vorausgesetzt, es sind genügend personelle Kapazitäten vorhanden, um die gesundheitlichen Belange umzusetzen. Ganz wichtig sind daher Ihre Gespräche mit der Leitung.

Da sich die Regelungen sowohl in den Bundesländern als auch von Träger zu Träger unterscheiden, fragen Sie am besten bei Ihrem zuständigen Jugendamt nach, welche Bedingungen für Ihr Kind angebracht sind.

Eingewöhnungszeit in der Kita

Es empfiehlt sich, für das Kind mit CF drei bis vier Wochen einzukalkulieren, da es aus ge-

sundheitlichen Gründen zu Unterbrechungen in der Eingewöhnungszeit kommen kann. Auch für die Erzieherinnen ist es angenehmer, über einen ausreichend langen Zeitraum die gesundheitlichen Bedürfnisse und Therapiebesonderheiten kennenzulernen und um die oft vorhandene anfängliche Scheu ablegen zu können.

Kommunikation in der Kita

Bleiben Sie in Kontakt und im Austausch mit den Betreuungspersonen – über telefonische Erreichbarkeit oder regelmäßige Besprechungen. Informieren Sie die Erzieher – oder auf Wunsch auch die Eltern der Kindergruppe – in einer unaufgeregten Art und Weise über die Besonderheiten im Umgang mit dem Kind und der Erkrankung. Hierbei ist wichtig zu erklären, dass es sich nicht um ein akut krankes Kind handelt, welches geschont oder bemitleidet werden muss, sondern dass die Therapie dafür sorgt, dass das Kind langfristig so gesund wie möglich bleibt. Niemand muss sich also Sorgen wegen akut drohender Notfälle machen.

Schriftliche Therapievorgaben können hilfreich sein, besonders bei Erzieherinnen-Wechsel. Möglicherweise verlangt Ihr Kindergarten auch einen ärztlich verordneten Therapieplan für die Enzymdosierung oder das Inhalieren.

Schätzen Sie die Umsetzbarkeit, z. B. der Pseudomonas-Prophylaxe, im Kindergarten realistisch ein. Überfordern Sie Betreuer nicht durch zu hohe Erwartungen. Bedenken Sie, wie lange Sie selbst gebraucht haben, um zum CF-Experten zu werden. Geben Sie anderen eine Chance, ihren Weg der Therapieumsetzung zu finden.

Scheuen Sie sich andererseits nicht, andauernde Missstände in der Betreuung Ihres Kindes anzusprechen und Nachbesserungen einzufordern. Es ist für Sie als Eltern sicher eine große Herausforderung, hier Kompromisse mit dem Kindergarten auszuloten.

Kinderkrankentagegeld

Die Kindergartenzeit bringt häufige Infekte mit sich. Vielen Eltern ist es wichtig, dass ihr Kind diese gut auskuriert oder bei einer Grippewelle im Kindergarten zuhause bleibt.

Berufstätige Mütter und Väter von kranken Kindern unter zwölf Jahren, die gesetzlich krankenversichert sind, haben Anspruch auf Freistellung von der Arbeit. So können Eltern pro Jahr, Kind und Elternteil zehn Tage (bei mehreren Kindern höchstens 25 Tage) freigestellt werden.

Bei Alleinerziehenden sind es sogar 20 Tage pro Jahr und Kind (bei mehreren Kindern höchstens 50 Tage). Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Bei Mukoviszidose reichen diese finanzierten Krankheitstage gegebenenfalls nicht aus. Bitte

überlegen Sie daher schon im Voraus, wie Sie weiteren Betreuungsbedarf abdecken können, z.B. durch Einbeziehung anderer Personen aus dem privaten Umfeld, aus dem Bereich professioneller Babysitter oder auch aus dem ehrenamtlichen Segment wie z.B. Oma-Hilfsdienste.

Wenden Sie sich bei Bedarf mit Ihren Fragen um Kinderbetreuung und Integrationsplatz auch an die psychosozialen Mitarbeiter in Ihrer CF-Ambulanz.

Unterstützung bekommen

Eine chronische Erkrankung wie die Mukoviszidose stellt aus psychologischer Sicht eine dauerhafte Herausforderung, oft auch Stressbelastung für die Eltern und die ganze Familie dar. Das zieht vielerlei Folgen nach sich: für die Alltagsgestaltung, für die familiären Beziehungen, für die Zukunftsplanung sowie für das Selbstbild und die soziale Integration des Kindes.

Erfahrungsgemäß kann es daher immer wieder schwierige Phasen geben, zu deren Bewältigung die eigenen Kräfte oder die Unterstützung durch Familie und Freunde nicht ausreichen. Dann kann es ratsam sein, einen neutralen Dritten aufzusuchen, der einen unbefangenen Blick auf die Problemsituation hat.

Schaffen Sie sich Gesprächsmöglichkeiten, z.B. mit vertrauten Menschen. Auch Ihre Ärztin oder Ihr Arzt können und dürfen immer wieder

befragt werden, ebenso wie andere Mitarbeiter im CF-Team. Vielen Müttern und Vätern tut es gut, andere Familien mit Erfahrungen in Selbsthilfegruppen kennenzulernen. Darüber hinaus kann es hilfreich sein, mit Menschen Kontakt aufzunehmen, die psychologisch oder seelsorgerisch geschult sind. Sie sind behilflich, sich in dieser Situation neu zu orientieren, und bieten professionelle Unterstützung für Männer, Frauen und Kinder.

Wenn Sie dieses Angebot als Chance verstehen, kann das für Sie und Ihre Familie von großem Nutzen sein. Entscheidend ist nur, dass Sie Vertrauen haben: Wenn Sie das Gefühl haben, offen sprechen zu können, werden Sie davon profitieren. Die Möglichkeit, über Ihre Sorgen und Nöte zu sprechen, kann Sie erheblich erleichtern. Und eine entspannte Situation zuhause kommt letztlich Ihrem Kind zugute.



Psychologen und psychosoziale Fachkräfte

Möglicherweise hilft Ihnen schon eine Aussprache in einem verständnisvollen Rahmen. Vielleicht schlägt die Psychologin oder der Psychologe Ihnen auch mehrere Termine als Einzelgespräche oder als Familienberatung vor. Für diese Themen sind Psychologen und psychosoziale Fachkräfte zuständig:

- Psychologische Probleme können sich auf der individuellen Ebene äußern: Bei Eltern sind dies oft belastende Gefühle wie Ängste und Überforderungsempfinden oder depressive Verstimmungen. Bei Kindern sind es z.B. Selbstunsicherheit oder Schwierigkeiten bei der Therapieakzeptanz.

- Oftmals ist die Beziehungsebene zwischen Eltern und Kind durch die CF-Erkrankung belastet: Daraus ergeben sich Fragen zur Erziehung oder zum Umgang mit Therapieverweigerung beim Kind.
- Auf der sozialen Ebene wirken sich CF-bedingte Schwierigkeiten zuweilen auf Partnerschaft, Familie, Kindergarten, später auch auf Schule und Beruf aus.

Netzwerke und Ressourcen nutzen

Ein Aristoteles zugeschriebener Spruch lautet: „Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen.“

Wie es Eltern gelingt, diese Segel anders zu setzen, kann sehr unterschiedlich sein. Das Spektrum reicht vom zeitweisen sozialen Rückzug bis zum Engagement in einer Selbsthilfegruppe, um die eigene Ohnmacht zu überwinden.

Grundsätzlich wird es von vielen Familien als hilfreich empfunden, die Möglichkeiten von Unterstützungs-Netzwerken für sich als Ressourcen anzunehmen und zu nutzen. Hierzu gehören:

- **die CF-Community** für Gespräche mit anderen Eltern und Erwachsenen mit Mukoviszidose, Kontakt zur lokalen CF-Selbsthilfegruppe, Verfolgen von ausgewählten Internet-Chats und Blogs,
- **der Mukoviszidose e.V.** für vielfältige Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote auf www.muko.info,
- **das Behandlungnetzwerk:** Hierzu zählen Gespräche mit den Behandelnden der verschiedenen Berufsgruppen in der CF-Ambulanz, mit der ambulanten Physiotherapie vor Ort, ebenso die Impulse und psychosoziale Begleitung während einer familienorientierten stationären Rehabilitation.

Mukoviszidose – ein Überblick

Als betroffene Eltern haben Sie sich über Mukoviszidose sicher schon recht gut informiert. Hier finden Sie zusammengefasst noch einmal

einen Überblick über die wichtigsten medizinischen Fakten und die Behandlungen rund um Mukoviszidose.

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose, engl. cystic fibrosis, CF) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben etwa 8000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose, wobei der Anteil der Erwachsenen ca. 60 Prozent beträgt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Erbkrankheit geboren.

Die Krankheit wird autosomal rezessiv vererbt. Nur wenn beide Elternteile Träger des Gendefekts sind und deren Kind beide defekten Gene erbt, erkrankt es an Mukoviszidose. Erbt ein Kind nur ein verändertes Gen, ist es ebenfalls Merkmalsträger wie seine Eltern und kann dieses Gen weitergeben. Statistisch gesehen besteht ein Risiko von 25 Prozent, dass bei der Zeugung eines Kindes beide veränderten Gene vererbt werden, d. h. das Kind an Mukoviszidose erkrankt ist.

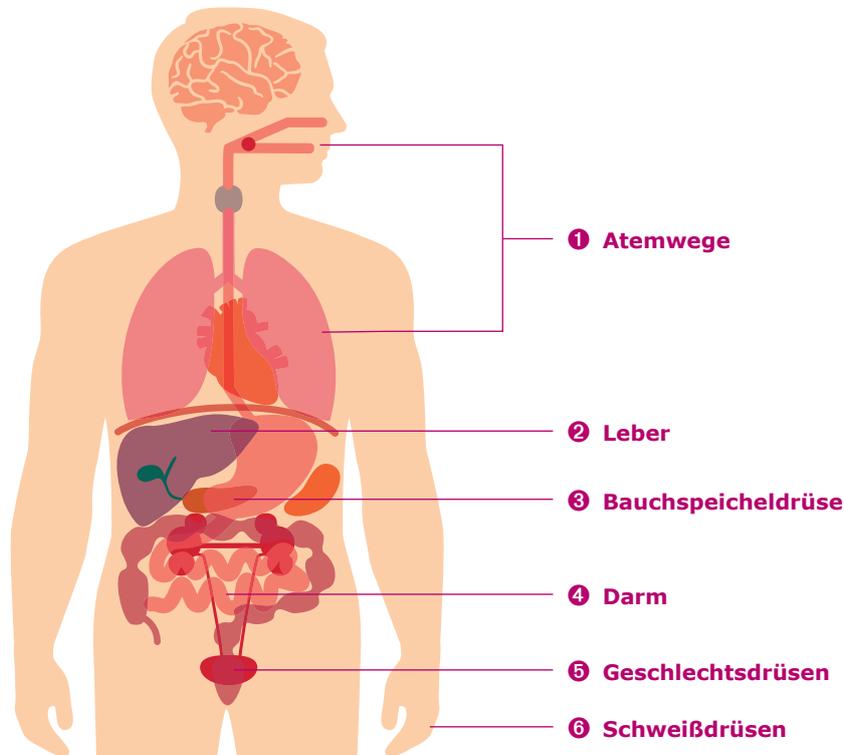
Das Wort Mukoviszidose kommt aus dem Lateinischen. Es setzt sich aus den Begriffen „mucus“ für Schleim und „viscidus“ für zäh, klebrig zusammen. Ursache für Mukoviszidose sind verschiedene Veränderungen (Mutationen) im CFTR-Gen. CFTR steht für „Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator“, zu deutsch „Regulator der Transmembran-Leit-

fähigkeit bei Mukoviszidose“. Das aus dem CFTR-Gen hergestellte CFTR-Protein, ein Chlorid-Ionenkanal, reguliert den Salzgehalt und damit den Flüssigkeitsgehalt in verschiedenen Drüsensekreten des Körpers. Der flüssige Schleim hat zum Beispiel in den Atemwegen die Funktion, diese zu reinigen.

Ist der CFTR-Kanal durch den Fehler im CFTR-Gen in seiner Funktion gestört, kann kein normaler Austausch von Salz und Wasser mehr stattfinden. Bei Betroffenen bildet sich dadurch zäher Schleim im Körper, der nur schwer abtransportiert werden kann. Dies betrifft u. a. Organe wie die Lunge, die Leber, den Darm und die Bauchspeicheldrüse, in denen Ionenkanäle eine Rolle spielen. Zäher Schleim in der Lunge führt beispielsweise bei Betroffenen dazu, dass sich in den Atemwegen leichter Bakterien wie *Pseudomonas aeruginosa* und auch Pilze ansiedeln, weil die Lunge in ihrer Selbstreinigungsfähigkeit eingeschränkt wird.

Mukoviszidose ist nicht heilbar, mit frühzeitiger und konsequenter Versorgung lässt sie sich heute meist gut behandeln. Seit 2016 werden daher in Deutschland alle Neugeborenen im Rahmen des Neugeborenen-Screenings routinemäßig auf Mukoviszidose getestet.

Welche Organe sind bei Mukoviszidose betroffen?



1 Atemwege: In den Bronchien sammelt sich zäher Bronchialschleim. Das führt zu Atemnot und wiederholten Atemwegsinfekten, Nasennebenhöhlen- und Lungenentzündungen. Langfristig nimmt die Lungenfunktion ab.

2 Bauchspeicheldrüse (Pankreas): Der zu zähe Pankreassaft verstopft die Gänge des Organs. Die Folgen einer beeinträchtigten bzw. fehlenden Pankreasfunktion (exokrine Pankreasinsuffizienz) und der dadurch fehlenden Verdauungsenzyme können Fettstuhl, Unterernährung und verzögerte körperliche Entwicklung sein. Schäden an den Inselzellen der Bauchspeicheldrüse, die das Insulin produzieren, können im Verlauf der Erkrankung auch zu Diabetes führen.

3 Leber: Der Verdauungssaft der Leber, die Galle, ist ebenfalls zu zäh und kann nicht richtig abfließen. Dies kann zu einer Leberschädigung bis hin zur Zerstörung der Leber (Leberzirrhose) führen.

4 Darm: Folgen des zu zähen Schleims können Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, chronischer Verstopfung und Darmverschluss sein.

5 Geschlechtsdrüsen: Das zähflüssige Sekret kann Fruchtbarkeitsstörungen bei der Frau und Unfruchtbarkeit beim Mann verursachen.

6 Schweißdrüsen: Der Gendefekt sorgt für sehr salzigen Schweiß. Übermäßiger Salzverlust, z. B. bei starkem Schwitzen, kann Erschöpfung und Kreislaufprobleme hervorrufen.

Welche Symptome und Beschwerden treten auf?

Die Symptome sind von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich ausgeprägt. Symptome bei Mukoviszidose können unter anderem sein:

- durch Sekretstau verursachter anhaltender Husten und Atemnot,
- wiederkehrende Atemwegsinfekte, z. B. Bronchitiden, Nebenhöhlen- und Lungenentzündungen,
- Bauchschmerzen, Blähungen, Verstopfung, fettiger Stuhl, Durchfall,
- Gedeihstörung, verzögertes Wachstum bei Kindern,
- durch übermäßigen Salzverlust verursachte Beschwerden wie Kopfschmerzen und Kreislaufprobleme.

Wie wird Mukoviszidose behandelt?

Mukoviszidose ist nach heutigem Stand nicht heilbar, aber eine frühzeitige und konsequente Therapie kann den Verlauf beeinflussen und verbessern.

Zur Behandlung der Mukoviszidose sind zahlreiche Medikamente erforderlich. Die verschiedenen Therapiemaßnahmen haben das gemeinsame Ziel, bei den Betroffenen die Symptome zu verhindern, zu verringern und damit die Lebensqualität und Lebenserwartung zu erhöhen. Neben der symptomatischen Therapie (u. a. mukolytische und antibiotische Inhalationstherapie sowie die Enzymsubstitution) und der Dauertherapie wie eine bedarfsangepasste Ernährung, Physiotherapie, Sport und psychosoziale Betreuung ist auch der regelmäßige Ambulanzbesuch ein wichtiger Bestandteil im Leben von CF-Betroffenen. An dieser Stelle erhalten Sie einen kurzen Überblick der gängigen Behandlungen bei

Mukoviszidose. Mehr zum Thema finden Sie im Kapitel „Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Familienalltag“.

CF-Ambulanzen

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen in spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen, den CF-Ambulanzen, sind ein wesentlicher Bestandteil der Therapie. So kann der Krankheitsverlauf besser erfasst und die Therapie optimiert werden. Die Behandlungsteams vor Ort bestehen aus erfahrenen Ärztinnen und Ärzten, Ernährungs- und Physiotherapeuten und -therapeutinnen, Pflegekräften und psychosozialen Fachkräften. Eltern und Kinder sollten zur Kontrolle in der Regel einmal pro Quartal im Jahr eine CF-Ambulanz aufsuchen, bei Bedarf natürlich auch häufiger. Adressen von CF-Ambulanzen finden Sie immer aktuell beim Mukoviszidose e. V. unter www.muko.info.

Medikamente bei Mukoviszidose

Zur Behandlung von Mukoviszidose stehen symptomatische Therapien zur Verfügung:

- schleimlösende Medikamente (Mukolytika, Sekretolytika),
- Medikamente gegen Infektionen durch Bakterien oder Pilze (Antibiotika, Antimykotika),
- Bronchodilatoren zur Erweiterung der Atemwege,
- entzündungshemmende Medikamente (Cortison, Ibuprofen),
- Pankreasenzyme,
- Vitamine, Spurenelemente,
- gastrointestinale Medikamente bei Reflux (Protonenpumpenhemmer) oder Leberproblemen (UDC-Therapie).

Zusätzlich zur symptomatischen Therapie können CFTR-Modulatoren eingesetzt werden zur Verbesserung der Funktion des CFTR-Kanals (nur bei bestimmten Genmutationen). Es handelt sich um die pharmakologische Korrektur des defekten Proteins mittels Tabletten.

Die sekretolytische und antibiotische Therapie

Bei Mukoviszidose verstopft zäher Schleim die Bronchien und dieser bildet wiederum einen günstigen Nährboden für Keime – umso wichtiger sind die regelmäßige Reinigung der Lunge mit einem Sekretolytikum und der Einsatz von Antibiotika bei einer Infektion.

Bei der Sekretolyse, als essentielle Säule der komplexen CF-Therapie, ist das therapeutische Ziel, den Abtransport des Schleims aus den Atemwegen durch Verflüssigung zu verbessern. Idealerweise ist sie Teil eines Inhalationsplans, der vom behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin und von der betreuenden Physiotherapeutin bzw. dem Physiotherapeuten gemeinsam mit dem oder der CF-Betroffenen erarbeitet werden sollte.

Ziel der Antibiotika-Therapie ist es, einen

Keim zu eliminieren (Eradikationstherapie) oder bei der chronischen Infektion die Keimlast zu reduzieren. Durch die Inhalation gelangen die Wirkstoffe direkt in die Lunge, so dass sie lokal an Ort und Stelle wirken können.

Inhalative Sekretolyse: Zur inhalativen Sekretolyse stehen sowohl die Feuchtinhalation mit hypertoner Kochsalzlösung und mit Dornase alfa (DNA-spaltendes Enzym, verflüssigt den Schleim und fördert dessen Abtransport aus den Atemwegen) für Kinder und Erwachsene als auch die Trockenpulverinhalation mit Mannitol für Erwachsene zur Verfügung.

Antibiotika: Die Keime in der Lunge werden mit Antibiotika behandelt. Diese werden feucht oder trocken inhaliert, in Tablettenform eingenommen oder intravenös verabreicht. Es gibt unterschiedliche Wirkstoffe, deren Einsatz immer von der individuellen Therapiesituation abhängt und immer in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgt. Zur Unterstützung der Inhalationen von z.B. Medikamentensprays können auch Inhalierhilfen (sogenannte Spacer) zum Einsatz kommen. Für Kleinkinder und Säuglinge gibt es für die Inhalation spezielle Gesichtsmasken, die dicht über das Gesicht gesetzt werden. Ihr Arzt wird mit Ihnen die Wahl des richtigen Inhalationssystems besprechen.

Mutationsspezifische Therapie

Die mutationsspezifischen Therapien zielen darauf ab, die Funktion des CFTR-Kanals zu verbessern bzw. teilweise wiederherzustellen. Eine Fehlfunktion des CFTR-Kanals – und damit des Salz-Wasser-Haushalts – beruht auf unterschiedlichen Mutationen im CFTR-Gen. Abhängig davon, welche Mutationen vorliegen, kommen unterschiedliche Wirkstoffe zum Einsatz, die entweder alleine oder in Kombinationen angewendet werden. Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin wird mit Ihnen die Möglichkeiten dieser Therapien besprechen.

Physiotherapie

Kindern mit Mukoviszidose fällt es schwer, den Schleim in den Bronchien abzu husten. Um den zähen Schleim zu lockern und aus den Atemwegen heraus zu befördern, gehört die physiotherapeutische Atemtherapie, auch in Kombination mit der Sekretolyse, zur täglichen Behandlung. Eine CF-erfahrene physiotherapeutische Praxis befähigt Eltern und ihre kleinen Patientinnen und Patienten, die tägliche Atemtherapie auch ohne Behandler durchzuführen. Schon kleine Kinder lernen beispielsweise Mobilisationstechniken kennen, die die Beweglichkeit ihres Brustkorbs fördern. Spezielle Atemtechniken und Behandlungen unterstützen die Selbstreinigung der Lunge und helfen Kindern, den festsitzenden Schleim in den Bronchien selbst zu lösen und Richtung Mund zu transportieren (autogene Drainage). Suchen Sie sich nach Möglichkeit eine spezialisierte Praxis in Ihrer Nähe.

Ernährung

Bei einem Großteil der Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen ist die Verdauung gestört. Entscheidend ist also die richtige Ernährung. Ist die Aufnahme der Nährstoffe gestört, treten Mangelernährung und als Folge Gewichtsverlust oder Untergewicht auf. Wichtig ist bei einer vorliegenden Gedeihstörung eine fettreiche, auch eiweiß- und kohlehydratreiche Kost. Die Empfehlung von hochkalorischer Kost, z. B. auch in Form von spezieller Trinknahrung kann dann zielführend sein. Bei normalgewichtigen Patienten*innen wird eine bedarfsangepasste Ernährung empfohlen, um die Entwicklung von Übergewicht zu vermeiden.

Bei beeinträchtigter Funktion der Bauchspeicheldrüse ist die Zufuhr von Verdauungsenzymen (Lipase in Form von Kapseln oder Granulat) notwendig. Menschen mit CF brauchen außerdem zusätzliche Vitaminpräparate (fettlösliche Vitamine A, D, E und K), Spurenelemente wie Eisen, Zink und Selen sowie Salz. Liegen Dia-



betes oder Osteoporose vor, sind ebenfalls spezifische Ernährungsempfehlungen erforderlich. Nutzen Sie die Beratung eines spezialisierten Ernährungsberaters bzw. einer spezialisierten Ernährungsberaterin in Ihrer CF-Ambulanz.

Bewegung und Sport

Körperliche Aktivität und Sport sind ein wichtiger Bestandteil eines förderlichen Lebensstils. Regelmäßige Bewegung wirkt sich günstig auf den Krankheitsverlauf aus, vorausgesetzt, der Gesundheitszustand lässt Sport zu. Quasi jede Art von Sport fördert die Lockerung und das Abhusten von Bronchialschleim. Nach neuen medizinischen Erkenntnissen sind Ausdauersportarten wie Radfahren und Laufen gut für die Kondition und die Lungenfunktion. Zudem zeigt Kraftsport eine anabole Wirkung und führt zur Kräftigung der Rumpfmuskulatur, was wiederum die Atemunterstützung und Haltungskorrektur positiv beeinflusst. Ballspiele und Trampolinspringen mobilisieren den Schleim. Besprechen Sie mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt, welche Sportart für Ihr Kind am besten geeignet ist.

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung nutzen

Ihr Kind lernt von Anfang an, mit Mukoviszidose zu leben. Ihnen als Eltern werden viele Fragen zur Lebensplanung begegnen, etwa zur Pflegebedürftigkeit, zum Grad der Behinderung (GdB), zu stationären medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen und anderen sozialrechtlichen Themen. Auch das Voranschreiten der Erkrankung und die Therapielast können eine psychologische Beratung erfordern. Da jeder Fall bei Mukoviszidose unterschiedlich ist, bietet der Mukoviszidose e.V. Beratung rund um psychosoziale und sozialrechtliche Fragen an, die Ihnen neben Informationen auch Tipps und weiterführende Kontakte liefert. Beratungen können postalisch, über eine gesicherte Beratungsplattform oder telefonisch erfolgen. Die aktuellen Beratungszeiten finden Sie unter www.muko.info/angebote/beratung/psychosoziale-und-sozialrechtliche-beratung.

Netzwerke erleichtern den Umgang mit der Krankheit

Je besser Sie sich auskennen, umso sicherer werden Sie im Umgang mit Mukoviszidose, der Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem CF-Team. Deshalb sind Informationen und eine gute Vernetzung das A und O bei der Behandlung von Mukoviszidose. Die im Mukoviszidose e.V. organisierten Selbsthilfegruppen bieten ein breites Spektrum an aktuellem Wissen und Erfahrung. Eltern finden dort Rat und Zuspruch und stärken sich gegenseitig für den Alltag mit der Krankheit. Alle Adressen finden Sie unter www.muko.info/adressen/selbsthilfegruppen.

Anhang

Weiterführende Informationen

Online-Ratgeber

Informationen, Empfehlungen und weitere Broschüren finden Sie unter www.muko-experte.de.

Mukoviszidose e. V.

Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
In den Dauen 6, 53117 Bonn
E-Mail: info@muko.info
www.muko.info

Der Mukoviszidose e. V. vernetzt Mukoviszidose-Patient*innen, ihre Angehörigen, Behandler*innen wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher mit dem Ziel, den Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes und langes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Auf der Webseite www.muko.info finden Sie in der Mediathek (Menüpunkt Angebote) eine stets aktualisierte Liste von Literatur für Betroffene und Angehörige.

DCFH – Deutsche CF-Hilfe

Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose e. V.
www.dcfh.de

Christiane Herzog Stiftung

www.christianeherzogstiftung.de

Deutsche Atemwegsliga e. V.

www.atemwegsliga.de

Fragen Sie auch in Ihrer Ambulanz nach aktuellem Informations- und Aufklärungsmaterial.

Die Chiesi GmbH übernimmt keine Gewähr für medizinische Inhalte. Bitte klären Sie medizinische Fragen immer und ausschließlich mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. Ihrer behandelnden Ärztin.

Über die Autoren

Dr. Holger Köster, Jahrgang 1959, ist Kinderarzt und als Leitender Arzt in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunktbereich Atemwegserkrankungen und Allergien, am Klinikum Oldenburg tätig. Als Zentrumsleiter der dortigen zertifizierten CF-Ambulanz betreut er seit 1991 Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose. Bisher war er bereits vielfach als Referent und Autor zum Thema Mukoviszidose tätig. Er ist verheiratet und hat zwei Kinder.

Christine Lehmann, Jahrgang 1958, arbeitet als Diplom-Psychologin seit 1992 in der Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen aller Altersstufen und deren Familien/Angehörigen. Ihre Tätigkeit am Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin umfasst die Betreuung während stationärer Aufenthalte sowie Beratungsangebote im Rahmen der Ambulanzbesuche. Ihr besonderes Augenmerk gilt der Mukoviszidose-Elternschulung.

Thomas Malenke, Jahrgang 1966, ist in der öffentlichen Verwaltung tätig. Er hat selbst CF und mehrere Bücher zu diesem Thema herausgegeben. Seit über 30 Jahren engagiert er sich in der Mukoviszidose-Selbsthilfearbeit, unterstützt u. a. den Mukoviszidose e.V., die Christiane Herzog Stiftung und die Deutsche CF-Hilfe e.V. Er ist ehemaliger Vorsitzender der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ des Mukoviszidose e.V., gibt einen monatlichen CF-Freundesbrief heraus und setzt seinen Schwerpunkt auf Seminare und Einzelberatungen für Eltern und CF-Erwachsene. 2018 erhielt er die CF-Ehrenurkunde des Mukoviszidose e.V.

Silke Orth, Jahrgang 1967, ist Wissenschaftsjournalistin. Sie verfasst medizinische Fachartikel für verschiedene Print- und Onlinemedien. Einer ihrer Schwerpunkte sind Patientenratgeber und Materialien im Bereich Bildungskommunikation. Ihr erklärtes Anliegen und Ziel ist es, komplizierte Sachverhalte fundiert und verständlich zu vermitteln.



 **Chiesi**

www.muko-experte.de

0500009828