Chiesi

Mein Leben mit CF

Eine Orientierungshilfe für junge Erwachsene von 16 bis 25 Jahren mit Mukoviszidose

Impressum

Herausgeber: Chiesi GmbH, Hamburg, www.chiesi.de
Verlag: CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH, Neuried b. München
Autoren: Doris Dieninghoff, Janine Fink, Thomas Hillmann, Holger Köster, Christine Lehmann, Bärbel Palm, Silke Orth
Lektorat: Andrea von Chossy
Redaktion: Christine Schwerdt
Layout und Titelgestaltung: Steffi Frede
Satz: Cordula Schaaf
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: © picsfive – stock.adobe.com; Seite 5: © Pixel-Shot – stock.adobe.com; Seite 6: © iStock.com/william87; Seite 10: © iStock.com/jackF; Seite 14: © Sergey Nivens – stock.adobe.com; Seite 18: © Production Perig – stock.adobe.com; Seite 21: © Andrey Cherkasov – stock.adobe.com; Seite 26: © iStock.com/RyanKing999; Seite 30: © fotofabrika – stock.adobe.com; Seite 33: © Daniel Vincek – stock.adobe.com; Seite 34: © BalanceFormCreative – stock.adobe.com; Seite 36: © iStock.com/nensuria; Seite 38: © iStock.com/Phynart Studio; Seite 39: © iStock.com/Lipik1; Seite 40: © Jose – stock.adobe.com; Seite 42: © Mangostar – stock.adobe.com; Seite 48: © iStock.com/Peacefully7; Seite 49: © iStock.com/Halfpoint; Seite 51: © eveleen/Shutterstock.com; Seite 54: © Jacek Chabraszewski – stock.adobe.com; Avatare (Vektorgrafiken): © lubashka – stock.adobe.com

2. Auflage 2021 © CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH, Neuried; Chiesi GmbH, Hamburg
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH und der Chiesi GmbH.

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Mukoviszidose ist eine seltene Erkrankung. Sehr wenige Jugendliche und junge Erwachsene kennen Gleichaltrige mit dieser Krankheit. Die Sorge vor Bakterienübertragung steht oft einem persönlichen Austausch im Wege.
Gleichzeitig ist es aber in diesem Alter enorm wichtig, den eigenen Weg durchs Leben zu suchen und sich auszuprobieren, sich zu vergleichen, nachzuahmen oder sich abzugrenzen.
Für manche läuft die Mukoviszidose (CF) „so nebenbei“, diese Betroffenen können es sich leisten, wie ihre gesunden Freunde in die Zukunft zu schauen. Andere müssen ihren Alltag und ihre Zukunftsplanung auf die Krankheit und die Therapie abstimmen.
Als Heranwachsender mit Mukoviszidose ist es für Sie ganz wichtig zu erfahren, welche Möglichkeiten Sie in Ihrem Leben haben, welche Chancen Sie ergreifen können, was zu beachten ist, aber auch welche Erfahrungen und Empfindungen andere Betroffene haben und was diese für sich umgesetzt haben. Gerade dieser „passive“ Austausch mit ebenfalls Betroffenen kann Ihnen Anregungen geben, um Ihren eigenen, ganz persönlichen Weg in das „Erwachsenenleben“ zu finden. Vielleicht ermutigen Sie die Beispiele in dieser Broschüre auch, aktiv in den Austausch mit Betroffenen zu gehen.
In dieser Broschüre werden viele Themenbereiche aufgegriffen und es kommen unterschiedliche Stimmen zu Wort: Jugendliche und Erwachsene mit CF, ein Arzt aus der Kinderheilkunde, eine Ärztin aus der Erwachsenenmedizin, eine Psychologin, eine Diätassistentin und ein Physiotherapeut.
Wir hoffen sehr, dass es uns gelungen ist, diese Broschüre als Orientierungshilfe zu gestalten und vielfältige Impulse und Anregungen zu geben.
Literaturhinweise und Links zu weiterführenden Informationen ermöglichen es Ihnen, selbst noch weiter zu recherchieren.
Nehmen Sie Ihr Leben und Ihre Gesundheit in die eigene Hand – es lohnt sich!

Mit den besten Wünschen
Das Autorenteam

Inhalt

5 Erwachsen werden mit CF
5 Wie es mir ergangen ist
6 Besondere Herausforderungen, wenn man mit CF erwachsen wird
8 Was ändert sich, wenn ich 18 werde?
10 Kann ich in meiner CF-Ambulanz bleiben?
11 Was kann ich selbst zur Transition beitragen?
13 Interview
17 Berufsfindung mit CF – was muss ich beachten?

21 Meine Gesundheit – was ist für mich wichtig?
21 Alkohol, Tabak und andere Drogen – kann ich das auch mal probieren?
23 Mal Urlaub von der Therapie – geht das?
24 Hygiene – ist die jetzt immer noch notwendig?
26 Jetzt auch noch Diabetes!
27 Reisen – was muss ich beachten?
29 Neue Therapien – welche Entwicklungen gibt es?
30 Was bringt mir eine Reha?
31 Kinderkriegen mit CF?
32 Wie kann ich mich gut ernähren?
38 Inhalieren – wie schaffe ich das in meinem Alltag?
39 Physio und Sport – wie kann ich mein eigener Coach werden?

41 Ich und die anderen – was ist für mich wichtig?
41 Ich bin anders – bin ich anders?
42 Kennenlernen – wann und wie sage ich, dass ich krank bin?
43 Ich und meine Eltern
44 Selbstständig und selbstverantwortlich
45 Wege aus dem Therapie-Tief
46 Umgang mit Stress
48 Der Austausch mit anderen
49 Soziale Netzwerke bei CF

50 Mukoviszidose – ein Überblick
50 Was ist Mukoviszidose?
51 Welche Organe sind bei Mukoviszidose betroffen?
52 Welche Symptome und Beschwerden treten auf?
52 Wie wird Mukoviszidose behandelt?

56 Anhang
56 Weiterführende Informationen
58 Über die Autoren

Erwachsen werden mit CF

Wie es mir ergangen ist

Als ich in der Phase war, in der es langsam aber sicher darum ging, die Ambulanz zu wechseln, hatte ich vieles im Kopf. Ich stand kurz vor dem Abitur, plante mit den anderen schon den Abi-Streich und eine Abschlussreise nach Spanien. Den Ambulanzwechsel und die Mukoviszidose nahm ich da eher am Rand wahr. Obwohl meine Kinderambulanz mich immer wieder auf den Wechsel ansprach und mich drängte, Termine zu machen, nahm ich die Sache nicht allzu ernst und vergaß immer wieder einen Termin zu vereinbaren. Es klappte bisher ja auch alles gut. Ich war es gewohnt, dass ich mich zu jeder Tages- und Nachtzeit an meine Ambulanz wenden konnte, mein vertrauter Arzt sich um mich kümmerte und auch Rezepte schnell und unkompliziert ausgestellt wurden.

Irgendwann hatte ich es dann doch geschafft und einen Termin in der Erwachsenenambulanz vereinbart. Und was soll ich sagen? Es war ganz anders als bisher: Ich kannte niemanden. Es war ganz wichtig, dass ich selbst an die Überweisungen dachte. Das Gebäude war mir fremd. Ich wusste nicht, wo ich welche Untersuchung fand und niemand hatte Zeit, um mich zu begleiten. Selbst der Arzt wirkte bei unserem Gespräch kühl und distanziert. Zusammengefasst: Ich wurde wirklich als Erwachsene behandelt. Und obwohl ich mir das immer gewünscht hatte, war es mir auf einmal zu viel. Ich sehnte mich nur noch nach meiner gewohnten Ambulanz und zu den Schwestern und Ärzten, die ich kannte, zurück. Doch das ging ja nun nicht mehr. Also musste ich lernen, mit all diesen neuen Herausforderungen zurechtzukommen.

Wieder zu Hause angekommen, habe ich mir eine Liste gemacht mit den Punkten, an die ich beim nächsten Termin in der Klinik denken muss. Ich habe angefangen, meine Medikamente selber zu stellen, und hatte dadurch auch einen besseren Überblick, wie viel von jedem Medikament noch da war und wann ich wieder neue Rezepte brauchte. Mit der Zeit habe ich auch die Klinik und die Ärzte und Schwestern besser kennengelernt und habe heute ein gutes Gefühl, wenn ich in der Ambulanz bin.

Meine jugendliche Unbekümmertheit, in der sich zum Teil andere für mich und um die Belange meiner Erkrankung gekümmert haben, ist im Zuge des Erwachsenwerdens verschwunden. Heute kümmere ich mich selbst um all die Dinge, die die Erkrankung betreffen. Das ging aber nicht von heute auf morgen, sondern war ein langer Lernprozess.

Katrin, 32 Jahre

Besondere Herausforderungen, wenn man mit CF erwachsen wird

Alle Heranwachsenden haben vielfältige Entwicklungsschritte zu meistern. Dazu gehören sogenannte Entwicklungsaufgaben, die auf dem Weg zum Erwachsenwerden bewältigt werden müssen. Jeder bewältigt diese Aufgaben individuell und auf seine Weise.

Welche Entwicklungsaufgaben gibt es für alle Heranwachsenden?

In der Pubertät beginnt man, sich intensiv mit dem eigenen Aussehen und den Veränderungen des Körpers zu beschäftigen. Das Akzeptieren der neuen körperlichen Gestalt ist nicht immer einfach und dauert seine Zeit. Die Auseinandersetzung mit Fragen nach typisch „männlichem“ und „weiblichem“ Verhalten mündet in die Definition der eigenen Geschlechtsrolle. Die Beziehungen zu Gleichaltrigen und zu Geschlechtspartnern werden immer wichtiger und lösen die enge Bindung an die Eltern nach und nach ab. Damit nimmt die Unabhängigkeit von den Eltern zu. Gedanken über Berufsfindung, Lebensziele und Zukunft treten in den Vordergrund. Auch die Beschäftigung mit Partnerschaft und

vielleicht Familiengründung wird zunehmend wichtig. Außerdem beginnt man, durch Auseinandersetzung mit aktuellen Problemen der Gesellschaft soziale Verantwortung zu übernehmen und vielleicht auch die eigene Rolle in der Gesellschaft zu reflektieren.

Wie man sich gut vorstellen kann, können Themen „rund um die Mukoviszidose" bei der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgaben eine mehr oder weniger große Rolle für den Einzelnen spielen. Denn natürlich prägt auch die eigene gesundheitliche Verfassung die Bewältigungsmöglichkeiten ganz entscheidend mit.

Für einige CF-Betroffene mag die Zukunftsplanung durch Krankheitsthemen kaum erschwert sein. Für andere Erkrankte kann es notwendig sein, die gesundheitliche Verfassung viel stärker zu berücksichtigen, sodass sich die Perspektiven und Möglichkeiten einschränken. Das kann ziemlich belastend sein und zu Stress führen, schlimmstenfalls auch zu einer psychischen Krise, aus der man nicht alleine herausfindet. Für diese Betroffenen kann die CF-Ambulanz dann eine große Hilfe mit Unterstützungsangeboten sein.

Welche besonderen Entwicklungsaufgaben gibt es nun zusätzlich für Heranwachsende mit Mukoviszidose?

Für alle Heranwachsenden mit chronischen Erkrankungen existieren besondere Herausforderungen, die sich aus der Erkrankung ergeben. Hierzu gehört das Akzeptieren der Tatsache, dass Mukoviszidose bisher nicht heilbar ist, der Gesundheitsverlauf aber durch eine konsequente Therapie gut beeinflusst werden kann. Die „Challenge" ist nun, eine Dauertherapie einzuhalten, die zu einem großen Teil einen präventiven, d. h. vorbeugenden Charakter hat. Diese Therapie täglich durchzuführen, obwohl man oft gar keine Symptome verspürt und sich daher auch gar nicht „krank" fühlt, ist eine große Leistung!

Selbstständigkeit und Selbstverantwortung für die Therapie

Zum Erwachsenwerden mit CF gehört, die tägliche Therapie mehr und mehr eigenverantwortlich zu meistern. Für sich selbst zu sorgen heißt, zu lernen, sich um seine Dinge zu kümmern. Ganz wichtig ist, akute oder schleichende Verschlechterungen, die es notwendig machen, die CF-Ambulanz zu kontaktieren, selbst zu erkennen.

Für sich selbst zu sorgen heißt auch, Vorräte an Medikamenten im Blick zu haben, Rezepte rechtzeitig zu bestellen, Termine beim Arzt und Physiotherapeuten zu vereinbaren oder die Inhaletten selbst zu reinigen. Diese wachsende Selbstverantwortung beim Krankheitsmanagement macht Sie selbstbewusst und unabhängig und das hilft auch Ihren Eltern, Sie als Kind mehr und mehr loszulassen.

Veränderung der Behandlungsbeziehung

Mit der Absicht, dass Sie als Heranwachsende bzw. Heranwachsender immer mehr Eigenverantwortung für Ihre Therapie und Ihre Gesundheit übernehmen, werden der CF-Arzt oder die CF-Ärztin und das CF-Team diesen Lernprozess begleiten und fördern. Immer mehr werden Sie erfahren, dass Sie im Arztgespräch selbst die Hauptperson sind und als solche angesprochen werden.

Das heißt: Sie berichten über Ihre Symptome und Beobachtungen, Sie stellen Nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben, Sie äußern sich, wenn Sie anderer Meinung sind, Sie sprechen offen über Umsetzungsschwierigkeiten der Therapie in Ihrem Alltag, um gemeinsam mit den Behandelnden Lösungen zu finden.

Diese bieten Ihnen in der Regel nach und nach eine Behandlungsbeziehung „auf Augenhöhe" an. Lernen Sie, dieses Angebot anzunehmen und zu nutzen.

Unterstützung in Anspruch nehmen

Manchmal fühlt man sich von der Verantwortung und den Herausforderungen aber schlichtweg überfordert oder überrollt. Ab und zu hat wohl jeder mal so einen Tag.

Wenn Sie den Eindruck haben, dass Sie nach so einem Durchhänger nicht wieder von selbst „auf die Beine“ kommen, sondern ein Überforderungsgefühl oder die Krisenstimmung bleibt, dann ist es wichtig, dies ernst zu nehmen. Suchen Sie sich einen Ansprechpartner.
Dies kann jemand aus der Familie, aus dem Freundeskreis oder der CF-Community sein. Aber auch Ihr CF-Team oder ein Psychotherapeut kann Ihnen sicherlich dabei helfen, einen persönlichen Weg zu finden, um mit den Herausforderungen, die das Erwachsenwerden mit sich bringt, umzugehen.

> Sie sind der Experte Ihrer chronischen Erkrankung, denn Sie kennen Ihren Körper und seine Reaktionsweisen am besten.

Inka ist 17 Jahre alt und geht noch zur Schule. Sie führt ihre Therapie sehr selbstständig durch und kann sich gut einschätzen. Mit ihrer Mutter hat sie regelmäßig Stress, weil der Arzt allein mit Inka sprechen möchte. Inkas Mutter aber ist unsicher, ob Inka alles ehrlich sagen wird. Daher redet sie vor dem Gespräch mit dem Arzt auf Inka ein und möchte anschließend genau wissen, was besprochen wurde. Inka nervt diese Situation und sie fragt die Psychologin nach einer Lösung. Diese schlägt vor, parallel zu Inkas Arztgespräch mit der Mutter zu besprechen, wie sie mit Inkas Erwachsenwerden umgehen kann. Am Ende des Arztgesprächs könnten die Psychologin und Inkas Mutter hinzukommen, um zu viert noch offene Punkte zu besprechen.

Was ändert sich, wenn ich 18 werde?

Mit Ihrem 18. Geburtstag sind Sie volljährig! Dann kommen gesetzliche Regelungen ins Spiel, die im Folgenden nur kurz angerissen werden können. Bei Beratungsbedarf wenden Sie sich an den Sozialarbeiter in Ihrer Ambulanz oder an den Mukoviszidose e. V. Bundesverband, der auch eine Sozialberatung anbietet.

Kindergeld

Grundsätzlich bekommen Eltern Kindergeld bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres ihres Kindes. Danach hängt es davon ab, ob sich der junge Erwachsene in einer Ausbildung befindet oder selbst über ein Einkommen verfügt. Während der Ausbildung, des Studiums, eines

freiwilligen sozialen Jahres, des Bundesfreiwilligendienstes oder wenn sich trotz aller Bemühungen keine Lehrstelle finden lässt, gibt es noch bis zum 25. Lebensjahr Kindergeld. Die Möglichkeit, über das 25. Lebensjahr hinaus Kindergeld zu beziehen, haben Eltern von behinderten Kindern. Voraussetzung ist, dass die Behinderung vor dem 25. Lebensjahr eingetreten ist und das Kind auch im Erwachsenenalter außerstande ist und zukünftig sein wird, sich selbst zu unterhalten. Für CF-Betroffene kommt dies nur infrage, wenn sie so krank sind, dass sie keinerlei berufliche Tätigkeit aufnehmen können.

Krankenversicherung

Bei den gesetzlichen Krankenversicherungen kann der junge Erwachsene nach Vollendung seines 18. Lebensjahres weiterhin über die Eltern versichert sein, wenn

- er nicht erwerbstätig ist: bis zur Vollendung des 23. Lebensjahres, danach erfolgt die Absicherung über das Jobcenter;
- er sich in einer Ausbildung, einem Studium, freiwilligen sozialen Jahr oder Bundesfreiwilligendienst befindet, solange er kein Arbeitsentgelt erhält: bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres.

Über das 25. Lebensjahr hinaus kann man nur dann in der Familienversicherung verbleiben, wenn man aufgrund einer hochgradigen Behinderung nicht in der Lage ist und zukünftig sein wird, sich selbst zu unterhalten.

Da die Privaten Krankenversicherungen keine einheitlichen Regelungen haben, muss man sich individuell bei seiner Privaten Krankenversicherung erkundigen, wie lange man über die Eltern mitversichert bleiben kann.

Zuzahlungen

Ab dem 18. Lebensjahr muss man grundsätzlich Zuzahlungen zu allen Leistungen der Krankenkasse zahlen. Es besteht jedoch die Möglichkeit, sich von den Zuzahlungen befreien zu lassen, wenn diese eine bestimmte Belastungsgrenze überschreiten. Die Belastungsgrenze liegt bei chronisch kranken und behinderten Menschen bei 1 Prozent des jährlichen Bruttoeinkommens. Wird der junge Erwachsene finanziell noch von seiner Familie unterhalten, ergibt sich die Zuzahlungsgrenze also aus dem gesamten Bruttoeinkommen der Familie abzüglich der Freibeträge für Kinder. Bei Überschreitung der Zuzahlungsgrenze gilt die Befreiung für alle Versicherten.

Schwerbehindertenausweis

Oft werden nach der Vollendung des 18. Lebensjahres sowohl der Grad der Behinderung (GdB) als auch die Voraussetzungen für die vorliegenden Merkzeichen überprüft. Besonders das Merkzeichen „H“ (für hilflos) wird dann oft zusammen mit dem Merkzeichen „B“ (für Begleitung) aberkannt. Erfolgt die Aberkennung pauschal ohne Einzelfallprüfung, kann man gegen die Entscheidung Rechtsmittel einlegen. Hierzu sollte man sich vorher fachlich gut beraten lassen.

Alle Angaben in diesem Kapitel sind ohne Gewähr. Nähere Informationen unter www.arbeitsagentur.de, www.bundesgesundheitsministerium.de und auf www.vdk.de.

Kann ich in meiner CF-Ambulanz bleiben?

Der Übergang vom Jugend- in das Erwachsenenalter ist meist auch mit einem Wechsel der behandelnden CF-Spezialisten verbunden. Dieser Übergang wird oft als Transition bezeichnet, wobei dieser Begriff weit mehr bedeutet als nur den Wechsel der ärztlichen Betreuung.
Zunächst stellt sich die Frage:

In welcher Ambulanz werde ich jetzt und in Zukunft betreut?

Dieser Wechsel ist nicht überall in Deutschland optimal geregelt und die Versorgungssituation ist von Ort zu Ort unterschiedlich. So gibt es einige große Ambulanzen, in denen die Betreuung von Kindern und Erwachsenen von den entsprechenden Spezialisten (Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendmedizin und Fachärztinnen und -ärzte für innere Medizin oder Allgemeinmedizin) in einem gemeinsamen Zentrum möglich ist. Dies bedeutet zwar eine Umstellung für die Betroffenen bezüglich der behandelnden Ärzte, im Wesentlichen ist aber eine Kontinuität des sonstigen Behandlungsteams und der Behandlungsgepflogenheiten gewahrt. Andernorts wird dagegen ein Transfer von einer reinen Kinder- in eine reine Erwachsenenambulanz angeboten. Dieser ist oft mit einer erheblichen Umstellung und notwendigen Neuorientierung für die Betroffenen verbunden und wird dann als „Sprung ins kalte Wasser“ empfunden, sofern der Wechsel nicht optimal in einer sogenannten „Transitions-Sprechstunde“ vorbereitet wurde. Vielerorts ist aber auch gar keine spezielle Erwachsenenambulanz vorhan-

den. Entweder erfolgt die Betreuung dann weiter durch die bisherige kinderärztliche Ambulanz oder die Betroffenen werden aus der Kinderambulanz entlassen und sind dann auf sich selbst gestellt. In diesem Fall hilft eine Nachfrage nach einer geeigneten Erwachsenenambulanz beim Mukoviszidose e. V. oft weiter.

Aber selbst wenn die Behandlung im gleichen Zentrum verbleibt, beginnt der Prozess der Transition schon deutlich vor dem Eintritt ins Erwachsenenalter. Es ist wünschenswert, dass schon die jugendlichen Betroffenen selbstständiger werden und sich langsam von den Eltern lösen. Diese sich entwickelnde und auch von Seiten der Behandler*innen gewünschte Selbstständigkeit erfordert aber auch eine zunehmende eigene Auseinandersetzung mit der Krankheit. Für Sie bedeutet das beispielsweise, dass Sie sich über das Krankheitsbild informieren und sich nicht weiter nur auf das Know-how Ihrer Eltern verlassen. Irgendwann sprechen nicht mehr Ihre Eltern mit dem Arzt bzw. der Ärztin, sondern zunehmend Sie selbst. Dementsprechend haben Sie sich auch zunehmend selbst um Ihre Belange zu kümmern, zum Beispiel mit dem Arzt oder der Ärztin die auf Sie zugeschnittene und auch zu Ihrer Lebensgestaltung passende Therapie zu finden und sich um die Ausstellung der nötigen Rezepte zu kümmern. Dazu gehört auch, dass Sie sich rechtzeitig informieren, was sich für Sie von sozialrechtlicher Seite mit dem Erwachsenwerden ändern wird, welche Zuzahlungen beispielsweise zu leisten sind und welche Rechte und Pflichten Sie sonst noch haben. Idealerweise besprechen Sie diese Änderungen frühzeitig mit Ihrem Ambulanzarzt. Steht dann ein Ambulanzwechsel konkret bevor, sind Sie besser darauf vorbereitet, was und wer Sie in der neuen Ambulanz erwartet. Bei diesem Übergang wird Sie idealerweise das ganze bisherige CF-Team unterstützen und Ihnen helfen.

Was kann ich selbst zur Transition beitragen?

Allgemein kann gesagt werden, dass es wichtig ist, die behandelnde CF-Ambulanz ins Vertrauen zu ziehen, wenn Sie Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Behandlungsempfehlungen haben. Zum Beispiel, wenn es an der notwendigen Zeit für sehr zeitaufwändige Behandlungsmaßnahmen mangelt, etwa wenn ein Examen ansteht, wenn Sie neben der Berufsausbildung keine Zeit mehr finden für Ihre Therapien oder weil Sie vielleicht einfach auch nur mal Ihre Freizeit genießen möchten. Es ist immer möglich, den Therapieplan an Ihren Alltag und Ihr Leben anzupassen. Sie müssen das gegenüber der CF-Ärztin oder dem CF-Arzt deutlich ansprechen. Auch das gehört zum Erwachsenwerden. Vielleicht haben Sie auch phasenweise das Gefühl, dass Ihnen alles über den Kopf wächst, Sie sind traurig und unsicher oder haben Zukunftsängste. Manchen fällt auch die Ablösung von den Eltern schwer, entweder aus eigenen Befürchtungen heraus oder weil die Eltern sehr besorgt sind und nicht loslassen können. Hier kann Ihnen eine psychologische Unterstützung Hilfestellung bieten.

Alle hier angesprochenen Punkte spielen eine wichtige Rolle bei der Transition, also dem Übergang von der Kinderversorgung in die Erwachsenenversorgung und sind für den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität in der Zukunft wichtig. Die Ambulanz kann Ihnen auf dem Weg zur Selbstständigkeit beratend zur Seite stehen. Nutzen Sie die Gesprächspartner!

Katharina ist jetzt 19 Jahre alt. Mit 16 ist sie bereits in die Erwachsenenambulanz gewechselt, weil sie sich nicht mehr als Kind fühlte. Bis sie einen Führerschein hatte, ist sie immer mit ihrer Mutter zu den Ambulanzterminen gekommen. Als sie das erste Mal alleine mit dem Auto, ohne ihre Mutter zum Ambulanztermin kam, sagte sie ihrem Arzt direkt: „Und übrigens: Ich mache nichts von dem Quatsch, den Sie da immer aufschreiben. Ich gehe nur ins Sportstudio. Das darf aber meine Mutter nicht wissen!“ Der Ambulanzarzt hat daraufhin geantwortet: „Das ist ja schon mal mehr als nichts!“ Dann haben beide gelacht. Die Therapie für Katharina wurde dann nach ihren Wünschen und Möglichkeiten angepasst.

Jessica, 26 Jahre alt, meint: Es ist sicherlich angenehmer, in der Kinderambulanz zu bleiben, mit den Jahren aber gibt es immer wieder Fragen und Probleme, mit denen man aus medizinischer Sicht in einer Erwachsenenambulanz besser aufgehoben wäre. Leider habe ich bis heute für mich nicht die richtige Erwachsenenambulanz gefunden, in der ich mich umfassend betreut und gut aufgehoben fühle.

Sabrina war 18 Jahre alt, als sie in die Erwachsenenversorgung wechselte. Zwei Jahre zuvor fanden bereits alle Ambulanzbesuche in der Kinderklinik zusammen mit der zukünftigen Erwachsenenärztin statt. Auch gab es einen gemeinsamen Termin in der Erwachsenenklinik mit ihrem Kinderarzt. Eine perfekte Transition!

Dann kam die erste notwendige i. v.-Antibiotikatherapie. Sabrina sah die Station, das Einzelzimmer und war von der Schmucklosigkeit und der Kühle „geschockt“. Von den Anforderungen durch die Pflegekräfte fühlte sie sich zusätzlich völlig überfordert. Nachts überfiel sie große Einsamkeit und sie ließ sich von ihrem Vater nach Hause holen.

Nach mehreren Gesprächen und Vereinbarungen mit dem CF-Team hat Sabrina einen zweiten Versuch unternommen. Diesmal nahm sie viele persönliche Dinge mit zum stationären Aufenthalt. Ihre Bettdecke, ein Kissen, Musik – und dann ging es. Jetzt genießt sie sogar die Aufenthalte in „ihrem“ Einzelzimmer und auch, dass die Pflegenden sie in Ruhe lassen.

Interview

Oliver R., 31 Jahre, berichtet, welche Erfahrungen er auf seinem Weg ins Erwachsenenleben gemacht hat.

Welche Erinnerungen haben Sie an Ihre Jugend?

Ich habe damals keinen Gedanken an die Zukunft verschwendet. Konflikte erinnere ich vor allem zwischen meiner Freiheit, Freunde zu treffen, auszugehen, Zeit für Hobbys zu haben und der Therapie. Damals hatte ich keinen Plan, was ich später machen möchte, kann und darf.

Wie sind Sie in Bezug auf die Therapie selbstständig geworden?

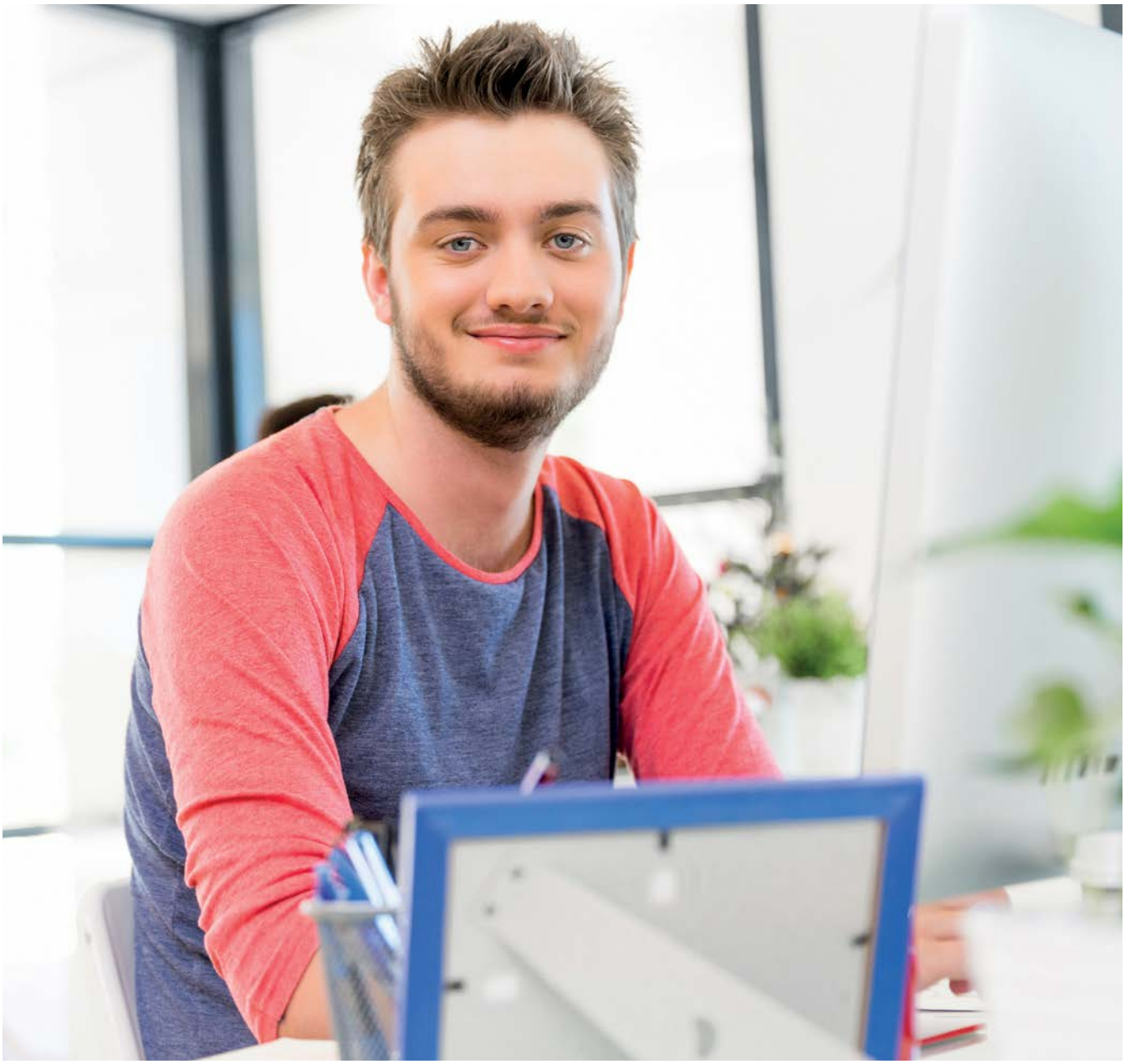
Mit dem Selbstständigwerden hatte ich nur kurze Zeit Probleme. Meine Mutter hat mich streng erzogen, da habe ich früh gelernt, mich um meine Therapie zu kümmern. Deren Wichtigkeit war mir jedoch damals nicht bewusst, auch wenn mir das immer wieder gesagt wurde. Mit ca. 16 Jahren habe ich ein halbes Jahr nicht inhaliert und nur die nötigsten Medikamente genommen (Pankreasenzyme). Das führte dazu, dass ich kaum noch Luft bekam, wenn ich mehr als ein Stockwerk zu Fuß gehen musste. Ich hatte damals eine FEV1 von 60 %. Nach der Therapiepause war eine zweiwöchige i. v.-Antibiotikatherapie notwendig und ich musste viel Sport machen, z. B. Trampolinspringen, langsames Joggen und leichtes Krafttraining. Ich habe mich schnell gesteigert und meine Vitalität kehrte zurück. Später war die FEV1 wieder bei ca. 90 %. Das war ein Denkzettel! Seitdem nehme ich die Therapie ernst. Wenn es mir aber mal nicht gut geht, frage ich mich, ob die damalige Zeit Schäden hinterlassen hat.

Wie hat sich die Beziehung zu Ihren Eltern und Ihrer Familie damals verändert?

Eine engere Bindung als zu meinen Eltern hatte ich zu meiner Oma. Da die aber in einem anderen Ort wohnte, gab es einen natürlichen Abstand. Meine erste eigene Wohnung hatte ich mit 19. Ich war sehr froh, mein Leben endlich in meine eigenen Hände zu nehmen und nicht mehr abhängig zu sein. Rückblickend waren diese Jahre mit die schönste Zeit in meinem Leben. Ich war sorgenfrei, habe wenig an die Zukunft gedacht und die Freiheit in der WG mit einem Freund genossen. Wir haben viel gefeiert, es war immer was los. Meine Therapie habe ich trotzdem sehr ernst genommen. Sie war fester Bestandteil meines Alltags: Ich habe regelmäßig inhaliert, Sport gemacht und Heim-IVs durchgeführt, außerdem auf eine kalorienreiche Ernährung geachtet. Wenn am Wochenende mal eine Inhalation ausgefallen ist, war das kein Problem, da mein Gesundheitszustand sehr stabil war.

Was hat Ihnen geholfen, was hat Sie gehindert, Ihr Leben und die CF mehr und mehr selbst in die Hand zu nehmen?

In eine Großstadt zu ziehen war wohl eine der größten Veränderungen in meinem Leben und sehr aufregend. Ich frage mich manchmal, welchen Weg mein Leben genommen hätte, wenn ich in meiner Heimatstadt geblieben wäre? Ich bin froh, den Schritt gemacht zu haben, er hat mich persönlich sehr verändert und geholfen wirklich erwachsen zu werden. Meine Singlezeit habe ich zwar sehr genossen, aber manchmal habe ich mich auch einsam gefühlt. Ich denke, das hat nichts mit der CF zu tun, sondern ist als Single in einer Großstadt normal. Seit drei Jah-



ren habe ich eine feste Freundin. Wir wohnen zusammen in meinem Traumviertel und planen eine Familie zu gründen. Darüber mache ich mir manchmal aber auch Sorgen, gerade im Hinblick auf die Krankheit.

Ich würde allen Mukos, die noch ihren Weg finden müssen, raten, auf ihr Herz zu hören und das zu machen, wofür sie sich leidenschaftlich interessieren, auch wenn dem Bauchgefühl eine Kopfentscheidung folgen sollte oder auch folgen muss.

Wie hat sich Ihre Ambulanzbetreuung geändert, als Sie volljährig wurden? Was hat sich an der Beziehung zum multidisziplinären Team geändert?

Ich habe von der Kinderarztbetreuung zu einer CF-Ambulanz für Erwachsene gewechselt, dort war alles größer und unpersönlicher, aber auch professioneller. Ich habe mich dort gut aufgehoben gefühlt und schnell eine Vertrautheit entwickelt, da ich ja eben doch sehr regelmäßig dort war. Geschätzt habe ich vor allem den Blick

über den Tellerrand: raus aus dem rückblickend sehr behüteten Kosmos der Kinderarztbetreuung, rein in die Welt der Klinik. Persönliche Bindungen habe ich aber auch dort entwickelt.
Etwas schockiert war ich, als ich in eine andere Stadt gezogen bin und festgestellt habe, dass es dort keine richtige Erwachsenenambulanz gab. Da ging es für mich erstmal wieder zurück zum Kinderarzt. Der war kompetent, aber es hat sich wie ein Rückschritt in meine Kindheit angefühlt und es gab wieder lästige Budgeteinschränkungen. Mittlerweile gehe ich zur Therapie in eine pneumologische Abteilung. Hier bekomme ich alles, was ich brauche und werde fürsorglich behandelt. Organisatorisch gesehen ist es aber ein Unterschied im Vergleich zu einer CF-Ambulanz.

Eine interessante Erfahrung war mein erster Termin beim Hausarzt, ich brauchte eine Krankschreibung für eine i. v.-Antibiose. Die erstaunten Augen der Ärztin, als ich ihr erzählt habe, welche Medikamente ich nehme, und als sie merkte, wieviel Ahnung ich von meiner Krankheit habe, sind mir in Erinnerung geblieben. Sie hat nur zugehört und dann gesagt: „Sagen Sie mir, was ich aufschreiben soll, Sie sind der Experte."

Wie sind Sie in die Betreuung als erwachsener Patient hineingewachsen? Was hat geholfen, was war hinderlich?

Meines Erachtens sollte es das Ziel eines jeden Mukos sein, Experte der eigenen Krankheit zu werden. Meiner Erfahrung nach muss man darauf achten, welchen Informationsquellen man traut. Das Internet alleine halte ich für unzuverlässig. Ohne medizinische Ausbildung kann man Erkenntnisse leicht falsch interpretieren. Auch die Erfahrungen anderer Mukos sind keine valide Informationsquelle. Am verlässlichsten sind die Erfahrungen des medizinischen Fachpersonals. Wenn ich Fragen habe, wende ich mich an meine Fachärztin oder Physiotherapeutin. Der Austausch über soziale Medien hat Vor- und Nachteile. Schön ist, dass man Erfahrungen teilen kann. Gefährlich wird es, wenn falsche Informationen die Runde machen oder gar Diagnosen gestellt werden. Mich zu hinterfragen und selbst Experte zu werden hat mir geholfen, gemeinsam mit meinem Behandlungsteam die für mich beste Behandlungsmethode zu finden und immer wieder an meine sich ändernden Bedürfnisse anzupassen.

Wie hat sich Ihre Berufsfindung gestaltet, wie sind Sie zum heutigen Beruf gekommen?

Immer hieß es, es käme nur ein Bürojob infrage, dabei habe ich mich sehr für Biologie interessiert und bin sehr gern gereist. Als ich nach der Schule ausgezogen bin, habe ich eine Ausbildung zum Bürokaufmann absolviert. Mein Traumjob war das nicht, aber die Arbeit hat mein Leben finanziert, auch wenn ich in der Ausbildung noch auf Zuschüsse von der Familie und vom Staat angewiesen war. Als es mal ganz knapp war, hat sogar der Muko e. V. ausgeholfen. Vor allem aber hat der Job Ordnung in mein Leben gebracht.

Als das Ausbildungsende nahte, musste ich mir Gedanken machen, wie es weitergehen soll. Während der Ausbildung hatte ich festgestellt, dass ich mich für Wirtschaft und Politik interessiere, dass ich gut mit Zahlen umgehen und auf Menschen zugehen kann. Daher habe ich ein Praktikum bei einer Bank gemacht. Da wusste ich zum ersten Mal, was ich wollte. Zwei von vier meiner Bewerbungen waren erfolgreich. Ich hatte sogar die Möglichkeit, mir die Stadt auszusuchen.

Und die Banklehre war genau die richtige Entscheidung. Derzeit arbeite ich als Kreditadministrator im Firmenkundenbereich einer großen deutschen Bank. Nach meiner Banklehre habe ich drei Jahre nebenberuflich studiert und

2015 einen Abschluss als Bankbetriebswirt erworben.

Erstrebenswertes Ziel ist meiner Meinung nach das Gefühl, aus seinem Leben etwas gemacht zu haben. Und wenn der Traumjob nicht möglich ist, lohnt es sich, nach Alternativen Ausschau zu halten. Ich wollte immer auf eigenen Beinen stehen, glücklicherweise war das bei mir von der Schwere der Erkrankung her auch möglich.

Welche Strategien hatten Sie hinsichtlich der CF für Bewerbungen? Gibt es aus Ihrer Sicht hinderliche oder günstige Strategien?

Im Bewerbungsschreiben habe ich die Krankheit nicht erwähnt, das muss man auch nicht und da die Personaler viel aussortieren, würde ich das auch nicht machen. Wenn man es bis zum persönlichen Gespräch schafft und auf das Thema zu sprechen kommt, sollte man natürlich ehrlich und authentisch sein: nicht den Teufel an die Wand malen und am besten sachlich erzählen.

Die meisten Menschen haben noch nie von der Krankheit gehört. Das heißt, man erklärt erst mal, was das Problem ist und wenn man dem Gegenüber vermitteln kann, dass man damit klarkommt und leistungsfähig ist, dann ist es kein Problem. Bei einem Bewerbungsgespräch ist das Thema bei der Frage nach meinen Schwächen aufgekommen. Ich habe von der Krankheit im Allgemeinen erzählt, ohne zu viele Details zu nennen, und erklärt, welche Auswirkungen im Arbeitsalltag zu erwarten sind, zum Beispiel die regelmäßige i. v.-Therapie, die aber planbar ist. Gute Erfahrungen habe ich damit gemacht, meinem künftigen Chef klarzumachen, dass ich belastbar bin. Da muss aber jeder seine Grenzen kennen.

Wie kommunizieren Sie CF-bezogene Besonderheiten am Arbeitsplatz, gegenüber Kollegen und Vorgesetzten?

Im weiteren beruflichen Verlauf gab es Situationen, in denen es besser gewesen wäre, frühzeitig über meine Krankheit aufzuklären. Seitdem bin ich bemüht, rechtzeitig aufzuklären. Denn letztlich hat das nur Vorteile: Man wird genauso gefordert und gefördert wie jemand, der gesund ist, aber trotzdem wird Verständnis aufgebracht, wenn es erforderlich ist. Ich habe meine Kollegen und Vorgesetzten nach und nach informiert. Ich weiß nicht, ob es einen Königsweg gibt. Ich denke, das muss jeder auf seine Art machen; wichtig ist, dass man darüber spricht. Zum Beispiel hatte ich in einem Jahr häufiger Exazerbationen. Insgesamt war ich drei Wochen aus dem Verkehr gezogen. Aber da meine Kollegen und Vorgesetzten meine Situation kannten, erhielt ich Verständnis und konnte nach den drei Wochen beruhigt wieder in die Bank gehen. Dazu passt der Spruch einer Kollegin: Sprechenden Menschen kann geholfen werden.

Was möchten Sie den Lesern dieser Broschüre gerne noch mitgeben?

Seinen Weg zu finden ist auch als Muko machbar. Mit Sicherheit hat man es schwerer als gesunde Mitmenschen, das kann man als Entschuldigung sehen, aber auch als Ansporn betrachten. Bei mir ist es mal so und mal so. Weder das eine noch das andere Extrem halte ich für besonders förderlich. So stehen Mukos mal wieder vor einer besonderen Herausforderung: Kopf oder Herz? Am Ende muss jeder für sich entscheiden, was ihr oder ihm wichtig ist. Und es hilft natürlich, wenn man weiß, was man will.

Berufsfindung mit CF – was muss ich beachten?

Noch bevor die Schule abgeschlossen ist, wird von allen jungen Menschen erwartet, dass sie sich bereits Gedanken zu ihrem späteren Lebensweg machen. Das ist in dieser Lebensphase, auch für gesunde Gleichaltrige, oft nicht einfach. Daher an dieser Stelle einige Hinweise, die für alle jungen Menschen gelten.

Welcher Beruf passt zu mir?

- Überlegen Sie, welche Beschäftigung Ihnen Freude macht.
- Welchen Beruf können Sie sich für sich vorstellen?
- Womit wollen Sie Ihren Lebensunterhalt verdienen?
- Was waren Ihre Berufsträume als Kind?
- Sind Sie mehr Praktiker oder Künstler?
- Oder läuft bei Ihnen ohne Computer und IT gar nichts?
- Lieben Sie das Büro und sind Sie an Verkauf oder Verwaltung interessiert?
- Muss der Beruf auf jeden Fall mit Menschen zu tun haben oder was Soziales sein?
- Soll es gleich losgehen mit einer Lehre oder wollen Sie lieber studieren?
- Wenn Ihnen selbst gar nichts einfällt, fragen Sie Freunde oder befreundete Erwachsene, z. B. Nachbarn, Lehrer, Patenonkel: Was denkt ihr, was passt zu mir? Was sind meine Stärken? Wo seht ihr mich?
- Bedenken Sie dabei auch, dass bestimmte Berufe die Volljährigkeit, eine Hochschulreife oder auch eine körperliche Eignung voraussetzen.
- Das zu erwartende Gehalt, die Arbeitszeit, z. B. Schichtdienst, Montage oder Ähnliches, aber auch der Arbeitsplatz – drinnen oder draußen – kann in die Entscheidung einfließen.
- Bestehen gesundheitliche Einschränkungen, die zu beachten sind?
- Wenn Sie gar nicht weiterwissen, machen Sie erst einmal ein Praktikum.

Was hilft bei der Entscheidungsfindung?

CF-Patienten und -Patientinnen haben die Möglichkeit, durch den Arzt oder die Ärztin ihres Vertrauens ihre körperliche und gesundheitliche Eignung für den gewählten Beruf checken zu lassen. Manchmal ist so ein Check auch schon vor der Berufswahl sinnvoll. Wer sich, seine Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen kennt, ist klar im Vorteil bei der Berufswahl. Auch ein Austausch mit berufstätigen CF-Betroffenen kann weiterhelfen, besonders bei Fragen zum Bewerbungsschreiben und Vorstellungsgespräch.

Nicht empfohlen werden berufliche Tätigkeiten mit folgenden Bedingungen: schwere körperliche Arbeit; Arbeit in Zugluft, Nässe oder

Kälte; Arbeit mit Gasen, Dämpfen oder anderen inhalativen Stoffen; Kontakt oder Umgang mit infektiösem Material, z. B. in der Pflege oder Arbeit mit kleinen Kindern; Arbeiten in Gartenbau und Landwirtschaft; Arbeiten mit erhöhtem Risiko zur Allergieentwicklung, z. B. Bäcker und Friseur.

Jeder Mensch hat sein Leben und darf es nach seinen Wünschen gestalten und leben. Das gilt auch für CF-Betroffene. Wenn Sie sich also für einen Beruf entscheiden, von dem eigentlich abgeraten wird, dann überlegen Sie sich Strategien und machen Sie Pläne. Holen Sie sich Unterstützung, vielleicht lässt sich Ihr Ziel doch erreichen. Etwas Anderes können Sie dann immer noch machen.

Und denken Sie auch daran, dass sich durch die Entwicklung neuer Medikamente die Behandlung der CF jetzt schon sehr verändert hat.

Die Aufnahme einer Berufstätigkeit darf nicht zum Schaden der Gesundheit sein. Die täglichen Therapien gehören zu jedem und jeder CF-Betroffenen und garantieren eine gute, stabile Arbeitsfähigkeit und damit ein selbstbestimmtes, unabhängiges Leben.

Bewerbung – wann soll man die CF ansprechen?

Eine wichtige Frage, die Menschen mit CF vor einem Bewerbungsgespräch beschäftigt, ist die Frage, ob man sagen sollte, dass man CF hat, oder lieber nicht? Grundsätzlich gilt, dass der Arbeitgeber kein Recht auf diese Information hat.

Bewerben Sie sich allerdings auf eine ausgeschriebene Schwerbehindertenstelle, ist es sinnvoll, Ihre Erkrankung und Ihren Grad der Behinderung bereits im Bewerbungsschreiben anzugeben. In diesem Anschreiben können Sie

dann auch schon auf Ihre gute körperliche Belastbarkeit hinweisen.

Bei Bewerbungen, die sich nicht speziell auf einen Schwerbehindertenarbeitsplatz beziehen, ist es erst einmal ratsam, in einem Bewerbungsschreiben nicht gleich mit der Tür ins Haus zu fallen. So geben Sie sich und Ihrem zukünftigen Arbeitgeber die Möglichkeit, sich im Bewerbungsgespräch erst einmal persönlich kennenzulernen. Im Verlauf des Gesprächs können Sie dann entscheiden, ob Sie die CF ansprechen möchten oder nicht.

Nach einer Krankheit fragen darf Sie Ihr zukünftiger Arbeitgeber während des Bewerbungsgesprächs nicht, auch nicht nach einer Schwerbehinderung. Eine Ausnahme ist die Bewerbung auf eine Stelle, die für Diabetiker ungeeignet ist. In diesem Fall sind Sie verpflichtet, wahrheitsgemäß zu antworten. Ebenso verhält es sich bei Untersuchungen durch den Werks- oder Betriebsarzt oder die -ärztin, ihm oder ihr sollten Sie Ihre Erkrankung nicht verschweigen. Werks- und Betriebsärzte unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und dürfen den Arbeitgeber nicht informieren.

Es liegt also ganz bei Ihnen, ob Sie bereits im Vorstellungsgespräch oder später Ihren Arbeitgeber über die CF informieren. Allerdings wird der Schwerbehindertenschutz erst wirksam, wenn Ihr Arbeitgeber von Ihrer Schwerbehinderung weiß.

Wenn Sie aufgrund Ihrer CF Ihre Arbeit nicht mehr machen können oder Ihre Arbeitsleistung stark eingeschränkt ist, sind Sie verpflichtet, Ihren Chef über Ihre CF zu informieren. Verschweigen Sie diese Information, hat Ihr Chef das Recht, Sie fristlos zu kündigen.

Falls Sie sich bereits im Vorstellungsgespräch dazu entschließen, die CF zu erwähnen, nutzen Sie die Gelegenheit, um auf Ihre gute Belastbarkeit und Ihre bereits erbrachten Erfolge, z. B. im Sport, in der Schule oder im Verein, hinzuweisen.

Für viele Betroffene ist ein offener Umgang mit der Erkrankung schon für die tägliche Therapieumsetzung – Insulin spritzen oder inhalieren an der Arbeitsstätte – die einzig sinnvolle Möglichkeit. Sich zu verstellen oder zu verstecken würde auf Dauer das Arbeitsklima stören, was wiederum zu Unzufriedenheit und Missverständnissen führen kann.

Auch würden Ihnen mögliche Nachteilsausgleiche wie regelmäßige oder längere Pausen entgehen.

Sie müssen sich mit Ihrer Entscheidung, die CF frühzeitig oder nicht zu erwähnen, an Ihrem neuen Arbeitsplatz wohlfühlen.

Berti, 27 Jahre alt, wollte unbedingt in der Gastronomie arbeiten. Alle rieten ihm wegen der zu erwartenden körperlichen Belastung davon ab. Berti ließ sich nicht beirren. Jetzt ist er Hotelkaufmann und nutzt die täglichen körperlichen Anstrengungen (viel Laufen und Treppensteigen) für seine täglichen Therapien. Nach Dienstschluss hat er seinen Sport und seine Therapie schon gemacht. Berti ist sehr zufrieden in seinem Beruf.

Johnny, 32 Jahre alt, wollte immer Psychologie studieren. Auf Anraten der Eltern und Freunde, aber auch weil er sehr musikalisch ist, ist er Musiktherapeut geworden. Diesen Beruf hat er nie wirklich gemocht. Häufig hat er seine Arbeitsstellen gewechselt. Mit 26 Jahren hat er sich durchgesetzt und doch noch mit dem Psychologiestudium begonnen. Leider hatte sich zu diesem Zeitpunkt die CF schon so weit verschlechtert, dass er keinen Abschluss mehr machen konnte. Bereut hat er seine späte Entscheidung nicht.

Britta ist bereits 42 Jahre alt. Als junge Frau machte sie eine Ausbildung zur Physiotherapeutin. Niemand hatte ihr gesagt, dass dieser Beruf für CF-Betroffene nicht so geeignet ist. Im Laufe ihrer Berufsjahre erkannte sie, dass die Bakterien der von ihr behandelten Patientinnen und Patienten eine Gefahr für sie sein können. Konsequente Hygiene im Patientenkontakt, körperliche Aktivität und ihr gutes physiotherapeutisches Wissen – auch der Atemmuskulatur – haben sie bis jetzt vor „schlimmen" Keimen geschützt.

Eila, 31 Jahre alt, hatte eine Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten gemacht. Nach der Lehre arbeitete sie in einer großen radiologischen Praxis. Seit dieser Zeit ist sie mit MRSA besiedelt. Alle Eradikationsversuche blieben erfolglos. Vor sechs Jahren hat sie wegen ihrer Schwangerschaft aufgehört zu arbeiten. Häufige Lungenentzündungen und auch die Versorgung des Kindes machten später eine regelmäßige Berufstätigkeit unmöglich. Ein Versuch, sich mit selbstgemachten Lebensmitteln selbstständig zu machen, scheiterte. Seit einem Jahr ist Eila nun berentet. Ihr Gesundheitszustand hat sich stabilisiert, die Tochter ist im Kindergarten und Eila hat einen 450-Euro-Job im Modebereich, der ihr sehr viel Spaß macht.

Nehmen Sie sich Zeit, sich zum Thema CF und Beruf ausführlich zu informieren.

Meine Gesundheit – was ist für mich wichtig?

Alkohol, Tabak und andere Drogen – kann ich das auch mal probieren?

Im Jugendlichen- und jungen Erwachsenenalter kommen Sie zwangsläufig – abhängig vom sozialen Umfeld – mit den Themen Alkohol, Tabak und Drogen in Kontakt. Es gibt viele Gründe, zu alkoholischen Getränken, zur Zigarette oder zum Joint zu greifen: Weil es Ihr soziales Umfeld so macht, weil ein guter Freund oder die Freundin Sie dazu animiert, weil Sie sich vielleicht cooler fühlen, aus Protest gegen Ihre Eltern, vielleicht sogar, weil Sie sich gesundheitlich günstige Effekte davon erhoffen. Diese Genussmittel generell zu verteufeln, ist sicher nicht hilfreich.

Alkohol gehört ein Stück weit zu unserer Kultur. Alkoholhaltige Getränke können die Geselligkeit fördern und den Effekt haben, dass man sich lockerer fühlt, dass Probleme vorübergehend kleiner wirken oder dass man weniger Hemmungen hat. Dies ist allerdings nur eine kurzfristige Wirkung.

Vielmehr hat Alkohol auch negative Seiten, er kann die Leber, die ja bei CF durch die Erkrankung häufig bereits vorgeschädigt ist, weiter schädigen und – im Übermaß eingenommen – zu schweren Vergiftungserscheinungen führen. Er kann die Persönlichkeit verändern und mit Kontrollverlust über die eigene Person sowie Gedächtnislücken einhergehen.

Wie so oft im Leben gilt auch für Alkohol: Die Menge macht das Gift. Besprechen Sie dieses Thema einmal ganz offen mit Ihrem Ambulanzarzt bzw. Ihrer Ambulanzärztin.

Für das Rauchen sprechen wenige Gründe: vielleicht, dass die Freunde alle rauchen oder dass durch die Werbung suggeriert wird, man sei ein besserer Mensch oder angesagter, wenn man lässig einen Glimmstängel im Mundwinkel trägt. Zum Glück geht der Trend heute zum

Nichtrauchen. Rauchen ist längst nicht mehr cool! Regelmäßiger Tabakkonsum gilt oft schon eher als Hinweis auf ein problematisches soziales Umfeld. Aus gesundheitlicher Sicht ist es prinzipiell keine gute Idee zu rauchen, wenn man Mukoviszidose hat. Die negativen Folgen von Tabak – nicht nur für die Atemwege – werden ja auf den Verpackungen sehr plakativ dargestellt und müssen hier deshalb nicht näher erläutert werden. Aber auch E-Zigaretten und Shisha-Gebrauch können Gesundheitsschäden verursachen. Also gilt es abzuwägen, ob man das Rauchen wirklich braucht. Wenn Sie bereits regelmäßig rauchen und es Ihnen schwerfällt, damit aufzuhören, ist professionelle Hilfe ratsam.

Cannabisprodukte können vorübergehend ein gutes Gefühl erzeugen und entspannend wirken. Demgegenüber stehen gesundheitliche und psychische Risiken wie langanhaltende Persönlichkeitsveränderungen. Hinzu kommt, dass der Erwerb, der Konsum und der Handel mit Marihuana oder Cannabis in Deutschland strafbar sind, sofern Cannabisprodukte nicht aus medizinischen Gründen, z. B. zur Schmerzbehandlung, verordnet wurden. Also lassen Sie am besten die Finger davon, vor allem in Verbindung mit Tabakprodukten.

Von anderen härteren Drogen wie Ecstasy, Crystal Meth, Kokain oder injizierbaren Drogen muss aus gesundheitlicher und juristischer Sicht ebenfalls uneingeschränkt abgeraten werden – und das nicht nur für Betroffene mit Mukoviszidose!

Susanne, 26 Jahre, meint: Auch ich habe mit 16 Jahren viel Party gemacht, bin mit Freunden in Discos und Clubs gegangen und habe Alkohol getrunken. Ich denke, es ist wichtig, dass man trotz der Party und dem Alkohol nicht vergisst, seine Medikamente rechtzeitig einzunehmen und dass die Therapie darunter nicht leidet. Also alles in Maßen :-) Für Drogen habe ich gar nichts über, man weiß nie, was die Drogen im Körper anrichten, auch Langzeitschäden können dadurch entstehen. Riskieren würde ich es nie!!

Fritz, 21 Jahre, hat einen lieben Vater, mit dem er sich sehr verbunden fühlt. Der Vater ist Raucher. Das ist die Erklärung für Fritz, warum er selber immer wieder anfängt, heimlich zu rauchen. Er weiß, dass Rauchen für ihn wohl schädlicher ist als für Gesunde. Auch weiß er, dass seine Eltern sehr enttäuscht wären, wenn sie wüssten, dass er raucht. Trotzdem kann er es nicht so einfach sein lassen. Manchmal bestraft er sich fürs Rauchen, indem er seine teuren Medikamente nicht nimmt, weil er denkt, er habe sie nicht verdient. Das ist aber auch keine Lösung, deshalb will er sich jetzt Hilfe holen.

Mal Urlaub von der Therapie – geht das?

Hand aufs Herz! Führen und halten Sie die von Ihrer Ambulanz empfohlenen Behandlungsmaßnahmen jeden Tag so durch, wie es ärztlich verordnet und im Arztbrief empfohlen wird?

Viele Gründe können dagegen sprechen, immer alles genau vorschriftsmäßig zu machen: dass man den Sinn einer Therapiemaßnahme nicht einsieht, dass man Angst vor unangenehmen Nebenwirkungen hat oder diesbezüglich schon schlechte Erfahrungen machen musste, dass man es zeitlich einfach nicht schafft oder auch nur keine Lust hat, die Therapie regelmäßig durchzuführen.

Wenn auch Sie persönlich Vorbehalte haben oder andere Gründe für Sie gegen die verordnete Therapie sprechen, gehen Sie offen damit um und klären das mit Ihrer Ambulanzärztin oder Ihrem Ambulanzarzt. Eine Klärung der Situation ist in beiderseitigem Interesse. Die verordneten Behandlungsmaßnahmen sind ja hauptsächlich als Angebot zu verstehen und sollen Sie dabei unterstützen, ein gutes Leben mit Mukoviszidose führen zu können. Letztlich sind Sie selbst „Ihres Glückes Schmied“ und dafür verantwortlich, wie gut Sie die Therapien umsetzen. Damit haben Sie Ihre Zukunft und Ihr Leben in den eigenen Händen!

Für Sie selbst ist ein wirtschaftliches Argument vielleicht nachgeordnet, aber aus Sicht unseres Gesundheitswesens ist es nicht unerheblich, dass die CF-Medikamente zum Teil sehr teuer sind. Die schlechteste Variante wäre also, verordnete und von der Apotheke ausgegebene Medikamente gar nicht einzunehmen und im Schrank vermodern zu lassen.

Es mag aber auch Situationen im Leben geben, die es Ihnen erschweren, täglich eine gute Therapie zu machen, z. B. Prüfungen, berufliche Gründe oder auch Urlaubsreisen. Da ein großer Teil der Therapie vorbeugend ist, also den langfristigen Krankheitsverlauf günstig beeinflussen soll, und nicht unbedingt notwendig ist, um akute Krankheitssymptome zu behandeln, ist es tatsächlich möglich, auch vorübergehend „Urlaub“ von zumindest einem Teil der Therapien zu machen.

Besprechen Sie Wünsche zur Therapieumstellung unbedingt mit Ihrem Ambulanzarzt.

Es gibt immer Möglichkeiten, die Therapie an die unterschiedlichsten Lebensumstände anzupassen.

Cathy, 25 Jahre: Urlaub von der Therapie habe ich mir schon oft gewünscht, geht aber leider nicht. Natürlich kann man vielleicht mal ein paar Tage etwas weniger machen und dafür dann mehr Sport oder Ähnliches, aber gar keine Therapie zu machen, ist wohl keine gute Idee.

Franziska, 27 Jahre: Ich würde für mich eher sagen, Urlaub mit der Therapie statt Urlaub von der Therapie. Ich finde es ist wichtig, dass das einfach zum Leben dazugehört, auch im Urlaub. Der Urlaub ist ja auch eine Art Therapie!

Hygiene – ist die jetzt immer noch notwendig?

Und ob!
Mit Mukoviszidose sind Sie prinzipiell Ihr ganzes Leben lang durch Krankheitserreger gefährdet. Und auch heute noch hängt die Lebenserwartung bei Mukoviszidose von der Keimbesiedlung der Lunge ab.

In der Kindheit standen vor allem die Bemühungen im Vordergrund, eine chronische, d. h. dann meist auch nicht mehr rückgängig zu machende Infektion mit Pseudomonas aeruginosa zu verhindern. Häufig infizieren sich Betroffene aber trotz ausreichender Vorsorgemaßnahmen mit diesen Erregern. Man kann eine Infektion also nicht hundertprozentig verhindern. Aber selbst, wenn man sich schon mit den Keimen infiziert hat, muss man sich auch weiterhin schützen. Hygiene und Vorsorgemaßnahmen gegen die weitere Ansteckung mit Keimen gehören in jedem Lebensabschnitt zu den wichtigsten Behandlungsmaßnahmen bei Mukoviszidose.

Die wichtigsten Maßnahmen

- Desinfizieren Sie Ihre Hände, wann immer Sie in Kontakt mit Keimen gekommen sein könnten.
- Putzen Sie Ihre Nase nur mit Papiertaschentüchern.
- Husten und niesen Sie immer in die Ellenbeuge.
- Fassen Sie sich möglichst selten ins Gesicht.
- Tragen Sie in Kliniken Mundschutz – zum Eigen- und zum Fremdschutz.
- Beachten Sie nach Rücksprache besondere Maßnahmen bei multiresistenten Keimen.

Informationen dazu finden Sie auch beim Robert Koch-Institut unter www.rki.de.

Es ist zu Ihrem Vorteil, wenn Sie Ihre Bakterien kennen und wenn Sie sich mit den üblichen Hygienemaßnahmen auskennen und diese anwenden. Dadurch übernehmen Sie aktiv Verantwortung für sich und andere!

Eine Sonderstellung nehmen multiresistente Keime ein. Dazu gehören multi- oder methicillinresistente Staphylococcus aureus (MRSA), multiresistente Pseudomonas aeruginosa (sogenannte 3- oder 4-MRGN) oder Burkholderia cepacia (BC). Solche Erreger sind durch das schlechte Ansprechen auf Antibotika oft nur mit eingeschränkter Wirksamkeit oder mit Ausweichen auf nebenwirkungsreichere Reservemedikamente behandelbar. Ihr Auftreten kann daher mit einer Krankheitsverschlechterung einhergehen. Großer Nachteil bei MRSA oder BC ist auch, dass eine Rehabilitationsbehandlung für CF-Betroffene mit diesen Erregern aus Sorge vor Übertragungen bisher nicht angeboten wird und somit diese Therapiemöglichkeit dann den Betroffenen nicht mehr zur Verfügung steht.

Hygienemaßnahmen sollen Keimübertragungen auf Sie oder von Ihnen auf andere verhindern. In Kliniken und in der CF-Ambulanz gehören besondere Hygienemaßnahmen zu den gängigen Behandlungsstandards.

Ansteckungsmöglichkeiten bieten sich auch, wenn sich Betroffene untereinander treffen und körperlich engen Kontakt haben. Bei Treffen unter CF-Betroffenen ist es daher ratsam, dass Sie Vorkehrungen treffen und gegebenenfalls die anderen über Ihre eigenen besonderen Erreger informieren. Überlegen Sie gemeinsam, wie man sich trotzdem ohne schlechtes Gewissen treffen kann.

Fragen Sie bei Unsicherheit in Ihrer CF-Ambulanz und lassen Sie sich die wichtigsten Hygienemaßnahmen einfach immer mal wieder erklären. Informieren Sie sich über Ihre Keime: Wie heißen sie? Wo kommen sie vor? Wie können Sie den Kontakt vermeiden oder sich noch weiter schützen?

Susanne, 26 Jahre: Für mich spielt die Hygiene eine große Rolle. Da wir als CFler anfällig sind für Krankheiten, würde ich versuchen, kranke Menschen mit Erkältung oder Grippe zu meiden. Ansonsten empfehle ich allen das Leben so zu genießen, wie es geht und sich nicht unterkriegen zu lassen ... Man muss aus jeder Situation das Beste machen.
Als kleiner Tipp: Immer eine kleine Flasche Desinfektionsmittel dabeihaben, denn die meisten Bakterien werden über die Hand übertragen.

Katharina, 22 Jahre: Zuerst war ich total geschockt, als es hieß, ich habe Pseudomonas 4-MRGN. Ich dachte: Hilfe, jetzt hilft kein Antibiotikum mehr und dann kann man mir nicht mehr helfen. Ich war echt deprimiert. Dann haben wir in meiner Ambulanz einen Plan gemacht. Ich reinige meine Lunge regelmäßig, mache regelmäßig i.v.-Therapien und lebe mit meinen Bakterien. Durch Bewegung und gute Lungenreinigung bin ich selten krank. Mein „4-MRGN“ beeinträchtigt mich wenig und ich passe auf, dass ich ihn nicht verteile. Zum Glück ist auch Reha wieder möglich!

Alex, 17 Jahre: Woher ich diesen MRSA bekommen habe, ist mir nicht klar, vielleicht, weil ich öfter meine Oma im Pflegeheim besucht habe. Auf jeden Fall war es eine „Heidenarbeit“, den wieder loszuwerden. Zum Glück haben bei uns zu Hause bei den Hygienemaßnahmen alle mitgespielt. Auf jeden Fall habe ich mir aus der Ambulanz jetzt Infomaterial mitgenommen und habe die Krankenschwester ausgefragt, was ich tun kann, damit mir das nicht nochmal passiert.

Jetzt auch noch Diabetes!

Ab dem Jugendalter entwickelt sich bei einem Drittel der CF-Betroffenen eine Zuckerkrankheit, ein CF-Diabetes-mellitus (CFDM). Diese Form der Zuckerkrankheit beginnt schleichend und kann sich mit einem unklaren Gewichtsverlust, einer verstärkten Infektanfälligkeit oder einer therapieresistenten Verschlechterung der Lungenfunktion bemerkbar machen.
Da aber häufig auch solche Symptome anfangs fehlen, ist es sinnvoll, jährlich einen Suchtest auf Diabetes, den sogenannten oralen Glucosetoleranztest (OGT), durchführen zu lassen. Fällt das Ergebnis pathologisch aus, d. h. wird eine Zuckerverwertungsstörung festgestellt, wird das Ergebnis in der Regel noch einmal kontrolliert, bevor man von Diabetes spricht. Denn der Test ist störanfällig und zudem hängt viel von dem Befund ab.

Wie viel sich dann ändert, richtet sich natürlich nach dem Ausmaß der Zuckerverwertungsstörung und einer eventuell bereits eingetretenen gesundheitlichen Verschlechterung. Sind der morgendliche Nüchternzucker oder der Zwei-Stunden-Wert nur leicht erhöht, muss noch keine Therapie eingeleitet werden, aber vielleicht werden bereits eine Umstellung der Ernährungsgewohnheiten, regelmäßige selbst durchgeführte Blutzuckerkontrollen und ein vorgezogener erneuter OGT empfohlen. Weisen dagegen die Messwerte im OGT eindeutig auf einen Diabetes hin, gilt als Therapie der Wahl, regelmäßig Insulin zu spritzen und die Ernährung umzustellen. Alle medizinischen Entscheidungen fällen Sie bitte immer in Abstimmung mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. der Ärztin.

Oft verbessert sich mit Beginn der Therapie die gesundheitliche Gesamtsituation der Betroffenen rasch wieder. Aber im Empfinden vieler junger CF-Betroffener ist es noch eine zusätzliche Diagnose, die einschneidende Änderungen des bisherigen Lebens erfordert. Für manche kommt der Befund aus „heiterem Himmel“ und ist zunächst ein Schock. Die Reaktion „jetzt auch noch Diabetes“ ist also verständlich. Für einige Betroffene ist diese Umstellung schwierig und wirkt wie ein unüberwindbarer Berg. Vorübergehende Leugnung des Diabetes und Therapieverweigerung können die Folge sein. Falls es Ihnen so geht, sollten Sie über Schwierigkeiten ganz offen in der CF-Ambulanz sprechen: sei es, dass Sie „das alles gar nicht einsehen wollen“ oder dass Sie die empfohlene Insulintherapie zu Hause oder im Alltag nicht so hinbekommen wie empfohlen. Man wird sicherlich Verständnis haben und gemeinsam nach Lösungen suchen.

Die meisten machen jedoch die Erfahrung,

dass sich die regelmäßigen Blutzuckermessungen und die auf die Ernährung abgestimmte Insulinbehandlung doch schnell erlernen lassen. Sie kommen mit der neuen Herausforderung gut zurecht und spüren, dass es ihnen nach Einstellung der Insulintherapie wieder deutlich besser geht als vorher.

Sven war 22 Jahre alt, als der Diabetes festgestellt wurde. Um eine Insulintherapie zu umgehen, hat er sehr viel Sport gemacht. Der OGT war immer wieder grenzwertig. Es wurde keine Insulintherapie eingeleitet. Erst nach der Geburt seiner Tochter hat Sven beschlossen, die Sache mit dem Diabetes anzugehen. Jetzt spritzt er Insulin und sagt: „Das Fett musste ich ja immer schon berechnen, jetzt noch die BEs zu berechnen ist gar nicht schwer. Ich weiß nicht, warum ich mich so gewehrt habe."

Es lohnt sich also auf jeden Fall, die intensive Beratung und Schulung durch die Diätassistentin oder Diabetesberaterin in der Ambulanz in Anspruch zu nehmen, um den Diabetes „in den Griff" zu bekommen. Sofern diese Beratung in der Ambulanz nicht verfügbar ist, sollte auch ein Diabetes-Fachmann, ein sogenannter Diabetologe, mit ins Boot geholt werden. Bei guter Diabetesbehandlung lassen sich ernsthafte Folgeprobleme verhindern.

Als Marie mit 18 Jahren erfuhr, dass sie nun auch Diabetes hat, ist erst einmal eine Welt zusammengebrochen. Der Gedanke daran, dass sie nicht mehr alles essen darf und sich selber spritzen muss, war schrecklich. Es hat etwas gedauert, bis sie sich damit abgefunden hat, aber mittlerweile läuft das ganz gut und sie sagt heute: „Es gibt durchaus Schlimmeres."

Reisen – was muss ich beachten?

Zunächst einmal: Sie dürfen und können auch mit Mukoviszidose reisen! Reisen macht Spaß, bereichert das Leben und kann gesundheitsfördernd sein. Eine gute Vorbereitung ist wichtig und hängt von Ihrem Gesundheitszustand ab. Welche Vorkehrungen für die Reise notwendig sind, unterscheidet sich für Sie zunächst nicht wesentlich davon, als wenn Sie keine CF hätten. Sie hängen natürlich vom Reiseziel und der Art der Reise ab: Haben Sie eine Städtereise, einen Badeurlaub oder eine Abenteuerreise vor? Geht es ins Ausland? Wie wird das Klima vor Ort sein? Welche Ernährung ist am Urlaubsziel üblich? Allgemeine Reisevorkehrungen sind zum Beispiel erforderliche Reiseimpfungen, hygienische Vorsichtsmaßnahmen, die Zusammenstellung des Reisegepäcks und einer „Reiseapotheke".

In jedem Fall ist es sinnvoll, dass Sie mit Ihrer CF-Ärztin oder Ihrem CF-Arzt besprechen, was für Sie in Ihrer gesundheitlichen Verfassung im Besonderen zu beachten ist. Das gilt vor allem bei einer Reise, die Sie in dieser Art noch nicht gemacht haben oder die Sie in ein

neues, exotisches Land führt. Bei CF können erweiterte Hygienemaßnahmen, bewusstes Nachsalzen bei starkem Schwitzen am Urlaubsort, notwendiger Lichtschutz bei verstärkter Lichtempfindlichkeit durch bestimmte Antibiotika und die Mitnahme zusätzlicher CF-Medikamente Thema sein.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, was im Fall einer gesundheitlichen Verschlechterung zu tun ist, z. B. welches Antibiotikum Sie für den Bedarfsfall mitnehmen sollten. Nehmen Sie für den Fall der Fälle Kontaktadressen von CF-Zentren im jeweiligen Ausland mit.

Klären Sie, welche Medikamente auf der Reise unverzichtbar sind und wie Sie diese Medikamente am besten transportieren, z. B. ob eine Kühlung unterwegs erforderlich ist.

In jedem Fall ist es wichtig, dass Sie schon bei Buchung der Reise notwendige Vorkehrungen treffen, z. B. bei Beeinträchtigung der Atemsituation Sauerstoff für die Flugreise bestellen oder Wünsche für die Unterbringung vor Ort angeben. Sie sollten immer eine Reiserücktrittversicherung abschließen, man weiß ja nie. Damit es mit den Medikamenten, Inhalationsgeräten oder bei Diabetes mit den erforderlichen Insulinspritzen keine Schwierigkeiten bei den Sicherheitskontrollen gibt, lassen Sie sich bei geplanterFlugreise eine Reisebescheinigung von Ihrer Ambulanz ausstellen.

Klären Sie, welche Medikamente auf der Reise unverzichtbar sind und wie Sie diese Medikamente am besten transportieren, z. B. ob eine Kühlung unterwegs erforderlich ist.

Kevin, 25 Jahre: Ich war schon in Thailand und Vietnam, mit guter Vorbereitung und Absprache mit meinem Doc ging das wirklich gut. Wir haben umgestellt auf Medikamente, die man als Pulver inhalieren oder als Brausetablette einnehmen kann. Das war für mich wichtig, weil es auf meiner Reiseroute nicht überall Strom gab.

Susanne, 26 Jahre: So lange man einen stabilen Verlauf der CF hat, spricht nichts gegen das Reisen. Ich würde das immer mit meinem Arzt absprechen, die Medikamente mit ins Handgepäck nehmen, falls der Koffer verschwindet. Ein schickes Hotel mit sauberen Zimmern und gutem Essen sind Pflicht.

Natascha, 24 Jahre: Gute Planung und jemanden, auf den man sich verlassen kann, der einkaufen geht etc., falls man selbst zu kaputt ist. Außerdem ein paar Tage vor und nach der Reise noch Urlaub nehmen, damit es nicht zu anstrengend wird.

Neue Therapien – welche Entwicklungen gibt es?

Sicher werden auch Sie hoffen, dass es Weiterentwicklungen der bisher möglichen symptomatischen Therapien oder vielleicht auch DIE sensationelle Neuentdeckung geben wird und damit irgendwann Therapien zur Verfügung stehen, die noch besser wirken, die Therapiezeit verkürzen, die Therapie vereinfachen oder zu weniger Nebenwirkungen führen. Es kann festgestellt werden, dass sich diesbezüglich in den letzten Jahren immens viel getan hat und intensiv an neuen Therapiemöglichkeiten geforscht wurde und wird. Der Weg von der Entdeckung eines neuen Wirkprinzips bis zur Marktfähigkeit eines neuen Medikaments ist allerdings lang. Oft entsteht der Wunsch, möglichst bald auch selbst an einer berichteten Neuerung teilzuhaben. Verschrieben werden kann eine neue Substanz aber erst dann, wenn ihre Wirksamkeit und Verträglichkeit in Studien gesichert wurden, sie von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA als verordnungsfähiges Präparat zugelassen wurde und die Voraussetzungen für eine Verordnung beim Patienten erfüllt sind. Manchmal besteht allerdings auch schon vor der Marktfreigabe die Möglichkeit, im Rahmen einer klinischen Studie eine neue Therapie bzw. ein neues Medikament kennenzulernen. Ihre CF-Ambulanz wird Sie über Neuentwicklungen und Studien informieren. Auch die Homepage des Mukoviszidose e.V. informiert darüber.

Als eine besonders wirksame neue Behandlungsform haben sich Medikamente zur Behandlung des Basisdefekts, die sogenannten CFTR-Modulatoren, erwiesen. Sie wirken nicht heilend und stellen derzeit eine Add-On-Therapie zur Basistherapie dar (vgl. Kapitel „Wie wird Mukoviszidose behandelt?“).

Unter Basistherapie kann verstanden werden: mukolytische Therapie, (inhalative) Antibiotikatherapie, Physiotherapie, Impfprävention, Enzymsubstitution, Substitution lipidlöslicher Vitamine, bedarfsangepasste Ernährung, Sport. CFTR-Modulatoren können (wie die Substanz Ivacaftor) einzeln oder in Kombination mit anderen Wirkstoffen (Lumacaftor, Tezacaftor, Elexacaftor) eingesetzt werden. Die Auswahl des geeigneten Medikaments hängt vor allem von den festgestellten krankheitsverursachenden Mutationen ab. Vor allem die Dreifachkombination der Modulatoren Ivacaftor, Tezacaftor und Elexacaftor, die in Kombination mit Ivacaftor bei Betroffenen ab 6 Jahren eingesetzt werden kann, die mindestens eine F508del-Mutation aufweisen, hat bereits bahnbrechende Erfolge in der Behandlung der Erkrankung gebracht. Unabhängig davon wird intensiv an Weiterentwicklungen geforscht und nach Modulatoren gesucht, die auch für Betroffene einsetzbar sind, bei denen bisher nicht behandelbare Mutationen zugrunde liegen. Prinzipiell können Sie zuversichtlich sein, dass die Zukunft weitere Verbesserungen und Vereinfachungen Ihrer bisherigen CF-Therapie bringen wird.

Ihre Ambulanz wird Ihre Frage beantworten, ob es neue Therapieentwicklungen gibt, die für Sie in Frage kommen.

Was bringt mir eine Reha?

Haben Sie den Wunsch, sich mal fern vom Schul-, Ausbildungs- oder Berufsalltag um sich selbst und Ihre Erkrankung zu kümmern und die Therapie zu vertiefen, in einem fachlich kompetenten Umfeld Neues zu Ihrer Krankheit und möglichen Behandlungsmaßnahmen zu erfahren oder in entspannter Atmosphäre auch mal andere Betroffene kennenzulernen oder sich mit Gleichgesinnten auszutauschen? Nicht immer nur das Gefühl zu haben, mit Ihrer Krankheit alleine dazustehen? Oder einfach nur ein klimatisch und landschaftlich erholsames Umfeld zu genießen, z. B. am Meer oder im Gebirge? Oder einfach mal abhängen und chillen zu können?

Eine Reha bietet Ihnen viele Chancen, betreut von einem interdisziplinären Team aus CF-Behandlern, Ihren aktuellen Gesundheitszustand zu verbessern und auch die anschließende Therapie entsprechend Ihren Vorstellun-

gen zu optimieren. Der intensive und meist mehrwöchige Aufenthalt ermöglicht, dass sich die dortigen Fachleute eingehender mit Ihnen beschäftigen können, als es z. B. in der CF-Sprechstunde oder beim Hausarzt möglich ist.

Die Reha kann aber auch dazu dienen, Ihre Leistungs- und Arbeitsfähigkeit zu verbessern oder zumindest zu überprüfen, wie einsatzfähig Sie sind und auf welchem Weg und wie weit Ihr Gesundheitszustand verbessert werden bzw. Ihre Arbeits- und Leistungsfähigkeit wiederhergestellt werden kann. In jedem Fall ist ein Reha-Aufenthalt kein Urlaub, sondern eine riesige Chance für Sie und den Umgang mit Ihrer Erkrankung.

Birte, 38 Jahre alt, fährt regelmäßig in die Reha. Sie ist voll berufstätig und nutzt die zusätzliche Auszeit von 3–4 Wochen, um ihre Arbeitsfähigkeit zu erhalten. Häufig wählt sie dafür Kliniken am Meer. Sie ist jedes Mal begeistert, wenn sie von den Maßnahmen erzählt, von der täglichen Physiotherapie und von den Kontakten zu den anderen CFlern. Einmal ist sie in die Berge gefahren und war in der Klinik die einzige CFlerin. Aber auch das fand sie sehr cool, weil sie drei Wochen ihren persönlichen Physiotherapie-Coach hatte und mit ihm Wandertouren machen konnte, die sie sich sonst nicht zugetraut hätte.

Kinderkriegen mit CF?

Was früher unmöglich war bzw. erschien, liegt heute durchaus im Bereich des Erreichbaren. Ja, man kann trotz Mukoviszidose Kinder bekommen. Es gibt jedoch einige Besonderheiten.

Männer mit Mukoviszidose können in der Regel auf normalem Weg keine Kinder zeugen. Sie können ein normales und erfüllendes Sexualleben haben, aber die Spermien finden nicht den Weg durch die verklebten Samenleiter. Mit modernen medizinischen Methoden, z. B. der Entnahme der Spermien direkt aus dem Hoden und künstlicher Befruchtung der Partnerin mit dem aufbereiteten Samen, ist es aber möglich, trotz CF Vater zu werden.

Frauen mit CF haben eine eingeschränkte Fertilität, d. h., sie können Kinder bekommen, allerdings erschwert und mit möglichen Komplikationen wie einer Eileiterschwangerschaft. Auch hier kann in einer Kinderwunschklinik oder -praxis mit verschiedenen Möglichkeiten bis hin zu einer künstlichen Befruchtung der Kinderwunsch unterstützt werden.

Bei erfolgreicher Schwangerschaft ist eine engmaschige medizinische Betreuung erforderlich, denn der Verlauf der Mukoviszidose kann sich in dieser Zeit verschlechtern und bestimmte Medikamente dürfen zum Schutz des ungeborenen Kindes nicht eingenommen werden. Es gibt aber viele Beispiele, in denen Mütter mit CF ein oder mehrere gesunde Kinder zur Welt gebracht haben.

Insgesamt empfiehlt es sich, den Kinderwunsch gut zu planen und eine ungewollte oder überraschende Schwangerschaft zu vermeiden. Frühzeitig, spätestens nach dem Beginn der Monatsblutungen, sollten sich Mädchen bei der Frauenärztin bzw. beim Frauenarzt vorstellen, um sich zum einen gegen Gebärmutterhalskrebs impfen zu lassen (HPV-Impfung) und zum anderen um Informationen über die optimale Verhütung zu bekommen. Bitten Sie Ihre Gynäkologin oder Ihren Gynäkologen, mit Ihrem CF-Arzt bzw. Ihrer CF-Ärztin Kontakt aufzunehmen, um sich abzusprechen!

Bei konkretem Kinderwunsch sollten Sie mit Ihrem Partner eine genetische Beratung aufsuchen und eine genetische Untersuchung des Partners durchführen lassen, um zu erfahren, ob Ihr Partner Mukoviszidose-Genträger ist. Ist Ihr Partner kein Genträger, kann Ihr gemeinsames Kind lediglich Genträger werden, aber nicht an CF erkranken.

Nadine, 38 Jahre: Unser Sohn ist mittlerweile 11 Jahre alt und unser größtes Glück. Ich würde mich immer wieder für ein Kind entscheiden! In der Schwangerschaft ging es mir sehr gut. Die erste Zeit mit einem Säugling war allerdings schon sehr anstrengend und hat mich wirklich viel Kraft gekostet. Man braucht auf jeden Fall einen Partner an seiner Seite, der auch bereit ist, mal mehr Dinge zu übernehmen als andere Väter. Schwierig ist auch, dass Kinder so ziemlich jeden Infekt mit nach Hause bringen.

Wie kann ich mich gut ernähren?

Jugend isst anders

Essen ist nicht nur Nahrungsaufnahme und Versorgung mit Wasser und Nährstoffen, sondern stellt darüber hinaus einen wichtigen Teil der sozialen, kulturellen und persönlichen Identität dar. Ferner fördert das gemeinsame Einnehmen von Mahlzeiten am Familientisch die Kommunikation und damit die Beziehung der Angehörigen und bietet ganz nebenbei Geborgenheit und Sicherheit.

Das Essverhalten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen grenzt sich deutlich von anderen Altersgruppen ab. In der Pubertät geht es auch hinsichtlich der Ernährung um Ablösungsprozesse, Identitätsfindung und gesellschaftliche Verortung. Das Essen hat oftmals für gesunde junge Menschen nicht dieselbe Priorität wie für Erwachsene. Dinge wie Computer, Smartphone und Peergroups scheinen wichtiger zu sein. Die Mahlzeiten werden eher nebenbei eingenommen. Schnelles, unkompliziertes Essen wird häufig bevorzugt. Fastfood, ob zu Hause oder unterwegs mit Freunden, ist angesagt. Die Ambivalenz zwischen „versorgt sein wollen“ und Selbstständigkeit/Freiheit ist charakteristisch für Jugendliche und stellt häufig ein Dilemma für Eltern dar.

Und bei CF?

Im Rahmen einer CF-Studie wurden auch Jugendliche und junge Erwachsene nach dem Stellenwert der Ernährung befragt. Die Wichtigkeit des Essens wurde von den CF-Betroffenen signifikant höher eingestuft als von ihren Eltern oder gesunden Gleichaltrigen. Interessant ist, dass die Eltern annahmen, ihre Söhne und Töchter räumten dem Essen eine deutlich niedrigere Priorität ein.

Wenn also das Essen für Jugendliche und junge Erwachsene mit CF einen hohen Stellenwert hat, weshalb ist es dann zum Teil schwierig, das wünschenswerte Körpergewicht zu erreichen?

Gesunde Jugendliche haben im Vergleich zu allen anderen Altersgruppen den höchsten Energiebedarf. Die Höhe des Energiebedarfs ist den sogenannten D-A-CH-Referenzwerten zu entnehmen. „D-A-CH“ steht für die Fachgesell-

schaften aus Deutschland (D), Österreich (A) und der Schweiz (CH), die gemeinsam die Referenzwerte für Energie und Nährstoffe herausgeben.

Männliche Jugendliche im Alter von 15 bis unter 19 Jahren benötigen, je nach körperlicher Aktivität (PAL 1,2–2,0; PAL steht für engl. „Physical Activity Level") zwischen 2.600 und 3.700 kcal. Mädchen zwischen 15 und 19 Jahren brauchen etwa 2.000 bis 2.900 kcal.* Der hohe Bedarf ist den pubertären Wachstumsschüben, dem Muskelaufbau und dem hormonellen Umschwung geschuldet. Da Jungen im Vergleich zu Mädchen meistens größer sind und eine andere Körperzusammensetzung haben (mehr Muskulatur und weniger Fettgewebe), ist ihr Energiebedarf höher.

Jugendliche mit CF benötigen, in Abhängigkeit von Lungenfunktion und etwaigen Verlusten durch Verdauungsbeschwerden, unter Umständen deutlich mehr Energie als ihre gesunden Altersgenossen. Jugendliche mit CF, die ein Gewicht erreichen, das ihrem Alter und ihrer Größe entspricht, verdienen daher großen Respekt!

Körperbild

Im Rahmen einer Studie wurden fast 400 Jugendliche aus der Deutschschweiz nach der Zufriedenheit mit ihrem Körper befragt.

Die Befragung ergab:

- Nur gut die Hälfte der Jungen und ein Drittel der Mädchen sind demnach mit ihrem Gewicht zufrieden.
- Fast 60 Prozent der Mädchen fühlen sich zu dick. Bezogen auf ihr Körpergewicht sind Jungen deutlich weniger kritisch als Mädchen.
- Lediglich 22 Prozent der Jungen sind mit ihrer Muskulatur/Körperform zufrieden.

Weibliche Jugendliche mit CF entsprechen oft dem aktuellen Schönheitsideal. Für ihre zierliche Erscheinung ernten sie häufig Komplimente. Während sich andere Mädchen mit Diäten kasteien, sind sie sozusagen von Natur aus rank und schlank. Offenbar können sie essen, was und so viel sie wollen, sie nehmen kaum zu. Falls doch, dann könnten doch einfach die

* Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE), Österreichische Gesellschaft für Ernährung (ÖGE), Schweizerische Gesellschaft für Ernährung (SGE) (Hrsg.): D-A-CH Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr, Bonn 2017 (2. Auflage).

Verdauungsenzyme zu den Mahlzeiten weggelassen werden, meinen manche.

Aber ist das so toll und gesund? Das Essen landet dadurch unverdaut im Dickdarm, wo es fault und vergoren wird. Massive Blähungen und Bauchschmerzen sowie Durchfälle können daraus resultieren. Dies ist für die Betroffenen nicht nur unangenehm, sie schämen sich, da der Blähbauch nicht hübsch anzusehen ist. Darüber hinaus können durch unverdautes Essen im Darm Stuhlsteine entstehen, die letztendlich einen Darmverschluss (DIOS = Distales intestinales Obstruktionssyndrom) verursachen können.

Falls Sie mit Ihrem Körpergewicht unzufrieden sind, vertrauen Sie sich Ihrer Ernährungsberaterin in der CF-Ambulanz an, die gemeinsam mit Ihnen anhand Ihrer persönlichen Daten, u. a. Körpergewicht und -größe, Ernährungsanamnese, Enzym- und Ernährungsprotokoll, Ernährungsgewohnheiten und -vorlieben, eine individuelle Lösung erarbeiten kann.
Viele männliche Jugendliche mit Mukoviszidose bemühen sich, ihren Körper mittels Kraft- und Ausdauersport zu modellieren. Spezielle Eiweißpräparate für Sportler versprechen eine kräftige Muskulatur. Sind diese Produkte empfehlenswert oder „verpulvern" Sie damit im wahrsten Sinne des Wortes Ihr Geld?

Es konnte gezeigt werden, dass es durchaus sinnvoll ist, sich nach dem Training eiweißreich zu ernähren, um den Muskelaufbau zu beschleunigen. Allerdings zeigten verschiedene Tests, dass die im Handel angebotenen Eiweißpräparate bezüglich Qualität und Zusammensetzung häufig minderwertig sind. Darüber hinaus enthalten manche Produkte Testosteronabkömmlinge (anabole Steroide) mit verschiedenen Nebenwirkungen. Hierzu zählen Leber- und Herzerkrankungen sowie negative Auswirkungen auf das Körperwachstum. Ein weiteres Problem ist, dass die Eiweißpräparate kaum Fett beinhalten. Da die Enzymdosis in der Regel nach dem Fettgehalt eines Lebensmittels berechnet wird, nimmt der CF-Betroffene häufig keine oder nur sehr wenige Verdauungsenzyme zu den Eiweißpräparaten ein. Nun fehlen aber die Proteasen – das Enzym für die Eiweißverdauung –, um das enthaltene Eiweiß in Aminosäuren (Eiweißbausteine) zu spalten. Der Körper kann infolgedessen die großen Mengen Eiweiß nur minimal aufnehmen, da die Enzyme für die Eiweißverdauung des Magens und Dünndarms nicht ausreichen.
Wenn man bedenkt, dass wir alle im Schnitt deutlich mehr Eiweiß zu uns nehmen, als unser Körper benötigt, wird deutlich, dass beim Freizeitsport die natürliche Eiweißzufuhr ausreicht. Überflüssiges, zusätzliches Eiweiß könnte auch die Nieren unnötig belasten.

Beim Sport verliert der Körper Wasser, Elektrolyte und Energie. Auch hier scheint der Markt für Sportlerernährung die Lösung parat zu haben: Sportlergetränke sollen die Verluste ausgleichen. Analysen dieser Getränke zeigten, dass der Kohlenhydratanteil selten den Empfehlungen entspricht. Von hypoton bis hyperton, von energiearm bis -reich ist alles erhältlich. Häufig beinhalten diese Getränke zu wenig Kochsalz, dafür sind oft unnötige Vitamine und andere Zusätze enthalten. Kreatin, L-Carnitin, Coenzym A, diverse Salze und mehr sollen die Kraft und Ausdauer steigern. Der wissenschaftliche Nachweis dieser Wirkungen ist allerdings widersprüchlich oder zweifelhaft. Darüber hinaus können einige dieser Zusätze sogar unerwünschte Nebenwirkungen haben.

Was hilft wirklich?

Trinken Sie z. B. vor einer körperlichen Aktivität etwa 0,5 Liter, währenddessen alle 20–30 Minuten 200–300 ml und nach dem Sport sollten Sie noch einmal ca. 0,5 Liter Flüssigkeit aufnehmen. Es eignen sich Fruchtsaftschorlen, bestehend aus einem Drittel Obstsaft und zwei Drittel stillem Wasser. Diese Mischung ist isotonisch und daher gut verträglich. Dieses Getränk

sollte zusätzlich mit Kochsalz angereichert werden. Man rechnet mindestens 2–3 Gramm Salz auf einen Liter Flüssigkeit.

Nach dem Sport können Sie eine eiweißreiche gemischte Mahlzeit essen. Zu empfehlen sind Lebensmittel mit biologisch hochwertigem Eiweiß aus Fisch, Ei, Milch oder Fleisch. Dazu können Kartoffeln, Reis, Teigwaren oder Brot verzehrt werden, damit die entleerten Kohlenhydratspeicher in Leber und Muskulatur wieder aufgefüllt werden. Ein frischer Salat mit einem hochwertigen Öl, z. B. Rapsöl, und Kräutern oder ein Pfannengemüse aus gut bekömmlichen Gemüsesorten werten die Mahlzeit zusätzlich mit essenziellen Fettsäuren, Vitaminen, Mineralstoffen, sekundären Pflanzenstoffen und Ballaststoffen auf.

Essen außer Haus

Im Studium ist die Ernährungsfrage relativ einfach zu lösen: Es gibt meist Mensen, in denen man schmackhaft, ausgewogen und preiswert essen kann.

Aber wie sieht es in Ganztagsschulen oder Ausbildungsstätten aus? Hier ist nicht immer eine Kantine vorhanden. Ein altes Sprichwort heißt: „Gut vorgedacht – schon halb gemacht." Gibt es also im Büro, im Aufenthaltsraum oder

der Schule einen Mikrowellenherd? Ja! Perfekt, dann können Sie Ihr Paprika-Geflügel-Ragout, Ihr leckeres Pastagericht oder die Gulaschsuppe, die Sie am Abend vorher zubereitet haben, bequem aufwärmen und genießen. Für alle, die keine Möglichkeit haben, Speisen zu erhitzen: Besorgen Sie sich gut verschließbare Schalen, in denen Sie z. B. einen griechischen Bauernsalat, Mini-Quiches, Hähnchen-Wraps oder Couscous-Salat mitnehmen können. Als Imbiss zwischendurch eignen sich Smoothies, Knabbergebäck aus Nüssen, Haferflocken und Honig oder würzige Nuss-Snacks. Ob Müsli-Scones oder Pizza-Muffins, ob würzige Brotchips mit Kräutern oder die Rote Grütze mit Vanillesoße – es gibt unzählige Möglichkeiten.
Vielleicht haben Sie Lust, einen Kochkurs zu besuchen und/oder Ihre Freunde abends zum gemeinsamen Kochen oder Backen einzuladen?

Übrigens, es spricht auch grundsätzlich nichts gegen Fastfood zum Mittagessen, man kann etwaige fehlende Mikro- oder Makronährstoffe durch die anderen Mahlzeiten locker ausgleichen.

Caro ist 16 Jahre alt, ziemlich dünn und noch immer nicht in der Pubertät. Sie ist ganz unglücklich und möchte am liebsten nicht mehr in die Schule gehen oder am Sportunterricht teilnehmen. Endlich traut sie sich, die Diätassistentin in der CF-Ambulanz darauf anzusprechen. Die erklärt ihr, dass Caros Körper so sehr mit dem Gewicht beschäftigt ist, dass er gar keine Energie für Hormone und Pubertät hat. Caro versteht zum ersten Mal, dass sie selbst etwas dazu beitragen kann, dass ihr Körper seine „Arbeit“ gut verrichtet. Regelmäßiger essen – auch in der Schule –, das Enzympräparat wirklich nehmen und selbst mal ausrechnen, wie viel Energie im Essen steckt. Das wäre sicherlich ein Weg. Caro vereinbart mit der Diätassistentin, einmal in der Woche zu telefonieren oder zu mailen – je nachdem, wie sie das in ihrem Alltag schafft. Caro ist ganz motiviert und hält 4 Monate durch, sie schafft es tatsächlich, 5 Kilogramm zuzunehmen. Nun hat ihr Körper doch viel bessere Startbedingungen in die Pubertät.

Inhalieren – wie schaffe ich das in meinem Alltag?

Die Inhalation ist eine der zentralen Säulen in der Therapie der Mukovizidose. Das kann jeder Betroffene bestätigen, denn mit dem Inhalieren begonnen haben die meisten bereits im Säuglingsalter. Ist es deswegen zur Normalität geworden?

Die Inhalationstherapie bietet viele Möglichkeiten, um Ihre Lunge zu unterstützen. Die Inhalationsmedikamente haben unterschiedliche Wirkungen, von der Bronchienerweiterung über die Verflüssigung des Schleimes, hin zur antientzündlichen und erregerspezifischen Therapie. Aber zu inhalieren kostet auch Zeit und ist mitunter unübersichtlich und kompliziert in der Anwendung. Schnell kommt man auf 6–8 Inhalationen am Tag. Jedes Inhalationsgerät benötigt außerdem eine eigene Inhalationstechnik, die oftmals geübt werden muss. Ein Tag besteht aber aus so viel mehr als Inhalationen: Schule oder Arbeit, Familie und Freunde, Sport, Physio und Schlaf, um nur einige Punkte zu nennen.

Ein Tag hat 24 Stunden. Da kann es schon sehr knapp werden. Also, wie vorgehen?

Ich brauche eine individuelle Lösung

Wenn sich Fragen zu Ihrem Inhalationsregime ergeben, zögern Sie nicht lange, sondern sprechen Sie Ihr Behandlungsteam an: Gemeinsam mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin und im Idealfall einem Inhalationscoach – einem auf Inhalation spezialisierten Physiotherapeuten, Pfleger oder Arzt – können Sie nach einer Lösung für Ihre Inhalationstherapie suchen. Diese sollte die medizinischen Anforderungen erfüllen, aber auch Ihre persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten berücksichtigen. Es gibt viele Möglichkeiten, um eine individuelle Lösung zu finden!

Ist die Inhalation gut verträglich und passt in den Alltag, dann ist die Bereitschaft zu inhalieren am größten.

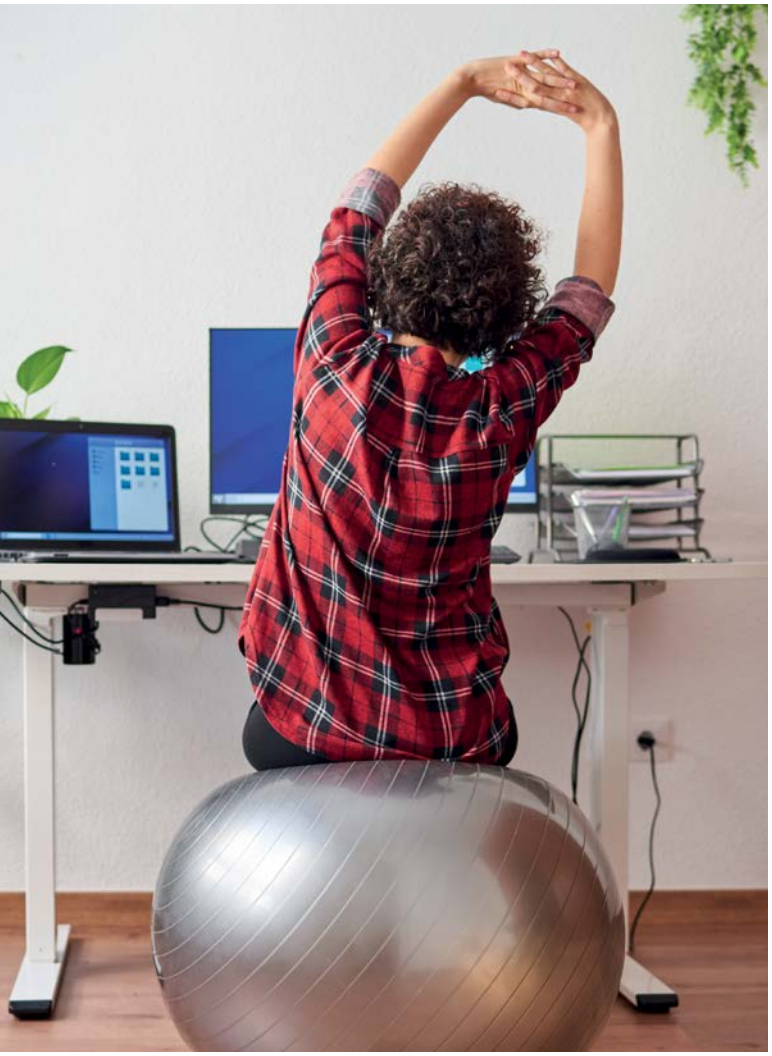
Physio und Sport – wie kann ich mein eigener Coach werden?

Wie wichtig die Physiotherapie und Sport sind, weiß eigentlich jeder. Beides gehört seit dem Kindesalter zu Ihrem Leben dazu. Als Jugendlicher und junger Erwachsener haben Sie nun andere Lebensumstände, Tagesabläufe und Präferenzen. Und eine neue Herausforderung kommt hinzu: Wie schaffen Sie es, sich selber zu Physiotherapie und Sport zu motivieren?
Zeitprobleme, Versorgungsprobleme mit der Physiotherapie vor Ort, weil es nicht genügend ausgebildete Therapeuten gibt oder einfach auch mal der innere Schweinehund – es gibt immer wieder Dinge, die uns im Alltag ausbremsen. Hier gilt es, aktiv zu werden und etwas zu verändern!

Von den positiven Effekten wie Verbesserung von Lungenfunktion, Lebensqualität und Leistungsfähigkeit will jeder profitieren.
Also packen Sie es an!

Sport, Bewegung, körperliche Aktivität

Bei Sport denkt mancher an Fahrradergometer, Laufband oder muffige Trainingsräume. Da wird der innere Schweinehund noch größer. Und wenn dann auch noch die Luft ausgeht, ist die Lust auf Sport gleich null. Dabei geht es eigentlich um Bewegung und um körperliche Aktivität. Die kann viele Gesichter haben und ist für jeden in seiner individuellen Art machbar. Wichtig ist nur, dass die Bewegung Freude macht.



Wo und wann kann ich in meinem Leben körperliche Aktivität integrieren und welche Bewegung macht mir eigentlich Spaß? Diese Frage kann sich jeder stellen und vielleicht gemeinsam mit seinem Physiotherapeuten bearbeiten. Häufig zeigen sich bereits im Alltag viele Möglichkeiten, um zusätzliche Bewegung zu integrieren. Wählt man auf dem Weg zur Schule oder Arbeit vielleicht das Fahrrad anstatt Auto oder Bus? Nimmt man die Treppe und nicht den Aufzug? Trifft man sich mit Freunden für Aktivitäten, anstatt vor dem Computer zu sitzen? Ist es am Arbeitsplatz möglich, vom Bürostuhl auf einen Ball zu wechseln, um vielleicht in Kombination mit einem PEP-System etwas zur Sekretmobilisation beizutragen?

Häufig hält der Alltag viele Möglichkeiten für körperliche Aktivitäten bereit. Wir müssen sie nur wahrnehmen und nutzen.

Auf der Suche nach weiteren sportlichen Aktivitäten ist es wichtig, auf die eigenen Interessen und individuellen Stärken zu achten. Außerdem hilft es ungemein, wenn die Bewegung zum Leben passt. Badminton mit Freunden, klettern mit der Familie, Stand-up-Paddling im Urlaub. Die Auswahl ist vielfältig.

Ein aktiver Lebensstil der Familie und Freunde hilft hierbei sehr. Am besten motiviert und trainiert es sich im Team. Auch denkbar ist ein unterstütztes Training während der Physiotherapie.

Ein Ziel sollte es sein, immer dabei zu bleiben, auch wenn es zuweilen mühsam ist. Wenn das Wetter schlecht ist oder aber ein Krankenhausaufenthalt ansteht, wird die Aktivität eben nach drinnen verlegt. Hier können Dehnübungen aus der Physiotherapie und zum Beispiel ein Training an sogenannten Sling-Trainingssystemen durchgeführt werden.

Durch regelmäßige Bewegung und Physiotherapie kann der Krankheitsverlauf stabilisiert werden. Durch routinierten Umgang mit verschiedenen Übungen im Alltag kann dann auch schon mal auf den Physiotherapeuten verzichtet werden oder Sie nutzen Ihn als persönlichen Coach!

Eine Verbesserung der Lungenfunktion und eine erhöhte Leistungsfähigkeit steigern die Lebensqualität in einem bewegten Leben!

Spaß an der Sache ist der größte Motivator!

Ich und die anderen – was ist für mich wichtig?

Ich bin anders – bin ich anders?

Zum Erwachsenwerden gehört, sich mit anderen Gleichaltrigen zu vergleichen. Manchmal findet man jemanden total cool und möchte dessen Einstellung oder Verhalten nachahmen. Oder aber die anderen erscheinen einem kindisch, oberflächlich oder „schräg drauf", dann beginnt man sich abzugrenzen. Zu diesem Prozess der Identitätsfindung gehören vielfältige Gefühle: sich angezogen oder abgestoßen fühlen, dazuzugehören oder auch mal ausgeschlossen zu sein, einsam zu sein und sich verstanden oder unverstanden zu fühlen.

So erlebt jeder heranwachsende junge Mensch auf dem Weg zu seiner Erwachsenen-Identität oder seinem „inneren Selbst" zwangsläufig auch das Anderssein. Dies ist ganz normal.

Eine chronische Erkrankung wie die Mukoviszidose kann zusätzlich das subjektive Empfinden, anders zu sein, steigern. Körperliche Einschränkungen, durch die Therapievorgaben geprägte Tagesabläufe, besondere Regelungen in Schule, Ausbildung und Beruf machen dieses Anderssein deutlich. Aber auch ein im Vergleich zu Gleichaltrigen viel bewussterer Umgang mit der eigenen Gesundheit und den Zukunftsplänen verstärken das Gefühl, sich zu unterscheiden.

Was auf den ersten Blick nur nachteilig erscheinen mag, wirkt sich auf längere Sicht positiv auf die Persönlichkeitsentwicklung aus. Heranwachsende mit chronischer Erkrankung gehen reflektierter, realistischer und zielgerichteter mit ihrem Leben um und sind damit oft schon reifer als gesunde Gleichaltrige. Die Herausforderungen durch die Erkrankung bewirken eben auch die Herausbildung besonderer Kompetenzen.
Darauf darf man auch stolz sein!

Samuel, 16 Jahre: Ich erlebe oft in der Schule, dass Jugendliche aus einer anderen Klasse ankommen und Sprüche machen wegen meiner Größe und meiner Stimme. Ich bin halt der Kleinste in meiner Klasse und Stimmbruch habe ich auch noch nicht.
Da sage ich mir immer: Die müssen sich in ihrer Gruppe beweisen, müssen einen auf cool machen und sich auf Kosten anderer lustig machen. Das hat eigentlich was mit denen zu tun und nicht mit mir. Ich sage dann: „Leute, lasst mich einfach in Ruhe" oder „Leute, verpisst euch." Ich glaube, dass sie sich selbst nicht wohlfühlen und das müssen sie an anderen, kleineren, kränkeren auslassen. Und das ist dann genau das Gegenteil von cool. Es nervt mich, weil das oft passiert, aber ich lass das an mir abprallen.

Kennenlernen – wann und wie sage ich, dass ich krank bin?

Wenn man jemanden neu kennenlernt – seien es Freunde oder ein Partner – kommt die Frage auf, wann und wie man die Erkrankung am besten anspricht.

Welcher Zeitpunkt

Wenn der Zeitpunkt zu früh gewählt ist, könnte der andere dadurch abgeschreckt werden und sich zurückziehen. Wenn der Zeitpunkt zu spät gewählt ist, ist nicht nur das Geheimhalten mühsam, sondern der andere könnte sich auch gekränkt und hintergangen fühlen.

Wie vorgehen?

Das Vorgehen kann ganz unterschiedlich sein. Einige sagen es gleich zu Beginn und meinen, dass aus der Freundschaft oder Beziehung ohnehin nichts wird, wenn sich der andere daraufhin abwendet. Andere warten bis es „ernster" wird und sie Vertrauen entwickelt haben. Einige lassen es einfach auf sich zukommen und setzen auf ihre Spontanität. Andere wiederum planen das Gespräch und legen sich bereits die ersten Sätze zurecht, damit sie einen guten Gesprächseinstieg finden.

Offenheit

Wenn das Thema einmal angesprochen ist, sollte man offen reden. Dazu gehört, zu erklären, was es mit dem Husten auf sich hat, was Sie nicht machen können oder wann Sie sich Rücksicht oder Unterstützung wünschen. Sie erleichtern sich damit das Zusammensein, weil Sie auf Heimlichtuerei verzichten und den anderen Sicherheit im Umgang mit Ihnen geben. Manchmal ist es auch gut, klare Vereinbarungen zu treffen, ob und wann sich der Partner oder Freund einmischen darf, z. B. an die Tabletteneinnahme oder die Inhalation erinnern.

Eine allgemeingültige Antwort auf die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt und der richtigen Strategie gibt es nicht. Jeder wird für sich herausfinden, womit er bzw. sie sich am wohlsten fühlt.

Emilia, 16 Jahre: Ich habe seit ein paar Wochen meinen ersten Freund. Ich habe es mir viel schwieriger vorgestellt zu sagen: „Ich bin krank." Ich bin immer ziemlich offen damit umgegangen, mich zu outen. Aber bei ihm war ich mir total unsicher, ich hatte Angst, dass er mich verlässt. Dann kam es, dass ich zur i.v.-Therapie musste und er alles mitgekriegt hat. Am Abend bevor ich ins Krankenhaus ging, habe ich mir gesagt: „Jetzt oder nie!" Und er hat ganz toll reagiert, er war gar nicht geschockt, sondern hat viel gefragt und wollte ziemlich viel wissen. Das hat mir gezeigt, dass ich ihm nicht egal bin und ich war total happy. Wir sind jetzt richtig fest zusammen.

Ich und meine Eltern

Konflikte und Streitigkeiten mit den Eltern kennt jeder. Als Jugendlicher und junger Erwachsener entwickelt man sich weiter, findet seine eigene Identität und löst sich langsam von den Eltern ab. Man wird zum selbstständigen Erwachsenen mit eigenen Zielen und Ideen. Demgegenüber stehen die Eltern, die sich viele Jahre intensiv gekümmert und gesorgt haben und denen es schwerfällt, loszulassen. Beide Standpunkte sind völlig normal.

Verstärkt werden die Konflikte durch die Erkrankung. Themen, die bei gesunden Jugendlichen bereits problematisch sind, bekommen durch die Krankheit eine zusätzliche Brisanz, weil sich die Eltern, teilweise auch zu Recht, um den Erhalt der Gesundheit sorgen. Es fällt ihnen schwer, ruhig zu bleiben, wenn ihr Kind seinen eigenen Weg sucht. Es könnte ja etwas passieren!

Natürlich sieht man das als Jugendlicher und

junger Erwachsener anders. Man meint, alles im Griff zu haben, möchte einfach sein wie die anderen und will nicht ständig an Krankheit und Therapie erinnert werden. Bei so gegensätzlichen Standpunkten ist es schwer, sich nicht zu streiten!
Es kann ganz hilfreich sein, sich einmal in den Standpunkt der Eltern hineinzuversetzen. Sicherlich wollen sie nur das Beste, vergessen aber manchmal, dass ihr Kind in erster Linie nicht krank ist, sondern auf dem Weg ins Erwachsenwerden mit all den dazugehörigen Wünschen und Zielen.

Sprechen Sie offen über Ihre Wünsche und Sorgen. Versuchen Sie, sich in den anderen hineinzuversetzen. Ist die Position – zumindest teilweise – nachvollziehbar? Verständnis für den anderen ist das A und O einer funktionierenden (Eltern-Kind-)Beziehung!
Wenn es gegensätzliche Meinungen gibt, z. B. zum Thema Essen oder Medikamenteneinnahme, gehen Sie gemeinsam zu Ihrem CF-Arzt bzw. zu Ihrer Ärztin und bitten Sie um Klärung.

Mit Streitsituationen umgehen

Suchen Sie auf beiden Seiten nicht gleich nach Gegenargumenten, sondern hören Sie erst einmal zu. Nur so ergibt sich die Chance, die Position des anderen zu verstehen. Bleiben Sie ruhig und sachlich. Beleidigungen und Verletzungen machen den Streit nur schlimmer und verhärten die Fronten.

Wenn der Streit eskaliert, machen Sie einen „Streitstopp“. Der Streit wird dann für eine gewisse Zeit unterbrochen und jeder kann erst einmal durchatmen. Wenn beide Seiten sich wieder beruhigt haben, wird das Gespräch fortgesetzt.

Sich auf Lösungssuche begeben

Ein gemeinsames Brainstorming mit den Eltern kann helfen, für das Streitthema Lösungen zu suchen. Das können auch ganz ungewöhnliche oder kreative Ideen sein. Die beste Lösung oder auch verschiedene Lösungen können Sie dann einfach mal gezielt ausprobieren. Und hinterher entscheiden Sie gemeinsam, welche Lösung beibehalten wird!

Verständnis und Entgegenkommen auf beiden Seiten helfen, die Situation zu entspannen.

Selbstständig und selbstverantwortlich

Sie wünschen sich, unabhängig von Ihren Eltern zu sein, eigenverantwortlich zu entscheiden und selbstständig zu leben? Dann nehmen Sie die Herausforderung an und zeigen Ihren Eltern, was in Ihnen steckt. Beweisen Sie ihnen, dass Sie Verantwortung für sich selbst übernehmen können und Experte der eigenen Erkrankung sind. Denn gerade um Ihre Gesundheit machen sich Ihre Eltern große Sorgen und das „Loslassen“ fällt hier besonders schwer. Machen Sie sich schlau über Mukoviszidose. Was sind die wichtigsten Werte und was sagen sie eigentlich genau aus? Wieso sprechen alle immer über die FEV1? Was sind die kleinen

Atemwege und werden diese bei der Lungenfunktion auch abgebildet? Wofür sind eigentlich die einzelnen Medikamente, die Sie täglich einnehmen und was würde passieren, wenn Sie sie weglassen? Niemand erwartet von Ihnen, dass Sie das alles schon wissen. Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt oder besuchen Sie z. B. die Erwachsenentagung des Mukoviszidose e. V. Mit diesem Wissen können Sie dann mit Ihrem Arzt zusammen einen Therapieplan und Therapieziele feststecken. Achten Sie dabei darauf, dass Sie alles verstehen und wissen, warum Sie dieses oder jenes machen sollen. Denn wenn man nicht weiß, warum man etwas macht, lässt man es schnell sein. Auch sollten Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt besprechen, was passiert, wenn Sie die Ziele einmal nicht erreichen. Dann kann es sein, dass ein stationärer Aufenthalt nicht mehr zu umgehen ist. Ihre tägliche Therapie dient dazu, Ihre Gesundheit auf einem stabilen Level zu halten und das ist schließlich die Voraussetzung für alles andere, was Sie tun möchten. Dabei kann es hilfreich sein, dass Sie sich schon in Zeiten, in denen es Ihnen gut geht, gut vernetzen mit dem Ambulanzteam, dem Hausarzt, der Physiotherapiepraxis und der Apotheke. So sind Sie dort bereits bekannt und wissen im Notfall direkt, an wen Sie sich wenden können.

Wege aus dem Therapie-Tief

Mukoviszidose ist eine Erkrankung, deren Verlauf ganz entscheidend von Ihrer aktiven Mitarbeit abhängt. Daher ist es beim Erwachsenwerden enorm wichtig zu lernen, die eigenen Therapie-Tiefs und Motivationsflauten wahrzunehmen, ernst zu nehmen, Ursachen zu erkennen und gegenzusteuern.

Gute Zeiten – schlechte Zeiten

Das kennt wohl jeder, dass es auch mal „Auszeiten“ von der Therapie gibt: keine Zeit gehabt, zu müde gewesen, vergessen, mal einen Tag völlig abgetaucht. Solange es bei kurzzeitigen Ausstiegen bleibt und man sich selbst motivieren kann, wieder anzufangen, ist dies sicherlich akzeptabel und irgendwie normal. Auch ein Mensch mit Mukoviszidose ist keine Maschine. Heute aber ist ein neuer Tag, ich starte wieder durch. Vielleicht sogar mit mehr Energie, weil ich mich mal kurz habe fallen lassen.

Einfach zu viel

Der Begriff „Therapielast“ beschreibt bisweilen ganz gut, wie Betroffene ihr Leben mit der Therapie erleben: Täglich arbeiten sie einen – vielleicht immer länger werdenden – Therapieplan ab. Sprechen Sie mit Ihren Behandlern. Sicherlich ist es möglich, Therapieelemente zu kombinieren oder in einer gesundheitlich guten Phase für eine gewisse Zeit zu reduzieren.
So kann das empfundene „Zuviel“ in „das ist ok so“ überführt werden.

Therapiemüdigkeit

Es kann ganz schön auslaugen, wenn die Therapie immer gleich und eintönig ist. Da hilft es, Abwechslung in die Therapiegestaltung zu bringen, z. B. einen anderen Ort, andere Zeit, andere Abläufe, und sich klar zu machen, was man schon geschafft und erreicht hat, z. B. indem man erledigte Aufgaben im Therapieplan abhakt. Auch wenn die Therapie idealerweise Routine sein sollte, muss man bei Therapiemü-

digkeit eine Zeit lang das erwünschte Verhalten wieder verstärken. Dazu gehört, sich selbst zu loben, stolz auf sich zu sein oder sich zur Belohnung mal etwas zu gönnen.

Behandlungszweifel und Überforderung

„Jetzt soll ich noch mehr Therapie machen. Das bringt ja doch nichts." Manchmal sieht man es nicht ein, fühlt sich überfordert, zieht den Kopf ein und duckt sich weg. Diese Reaktion ist ein Zeichen, dass eine Klärung notwendig ist.

Suchen Sie das Gespräch zu Ihren Behandlern und holen Sie sich Informationen und Antworten auf Ihre Fragen, wie z. B. „Warum wurde mir das neue Medikament verordnet?", „Wie genau wirkt es?", „Was soll der Nutzen für meine Gesundheit sein?", „Wie lange soll das neue Medikament eingenommen werden, um festzustellen, ob es die erwartete Wirkung hat?" oder „Wann soll ich meinem Behandler über die Erfahrung mit dem neuen Medikament berichten?".

Diese Herangehensweise kann Ihnen helfen, mehr Verständnis für die neue Behandlungsstrategie zu entwickeln und bei der Umsetzung gezielt selber mitzuwirken.

Fehlende Ziele und Perspektiven

Manches Therapie-Tief kann überwunden werden, wenn man sich seiner (Lebens-)Ziele bewusst wird, sich neue Ziele setzt oder bisherige Ziele an aktuelle Möglichkeiten anpasst. Wofür mache ich das alles, was will ich erreichen? Es gibt kurzfristige und langfristige Ziele. Ein Teilziel zu erreichen ist ein Etappensieg! Die tägliche Therapie als Mittel zu sehen, um zum Ziel zu kommen, kann eine gute Motivationsspritze sein.

Depression und Angst

Hinter einer länger andauernden Null-Bock-Phase mit niedergedrückter Stimmung, Gereiztheit, Interessenverlust und Antriebslosigkeit kann auch eine depressive Störung liegen. Hat man öfter Angst- und Panikgefühle, sind das möglicherweise Kennzeichen einer Angststörung. Vertrauen Sie sich Ihren Behandlern an, diese können helfen und – wenn nötig – eine Psychotherapie oder medikamentöse Behandlung auf den Weg bringen.

Mein Therapie-Barometer

Nun ist viel über die Tiefs gesprochen worden. Gibt es das eigentlich auch: Therapie-Hochs? Phasen, in denen es gut klappt und alles läuft wie geschmiert? Dann ist es ganz wichtig, diese „guten Zeiten" zu erinnern: Was war besonders? Was hat damals geholfen? Was sind meine Energietankstellen? Kann ich daraus „mein Geheimrezept" ableiten? Es lohnt sich also, Detektiv in eigener Sache zu sein und herauszufinden, wie man selbst so tickt.

Umgang mit Stress

„Ich bin total gestresst" oder „Mensch, hatte ich heute Stress" sind Aussagen, die man häufig hört. Kurzfristig spornt uns dieser Stress zu mehr Leistung an. Außerdem macht er unser Leben aufregend und abwechslungsreich. Dauert er jedoch zu lange an, ohne dass wir uns in der Zwischenzeit erholen können, wirkt er sich auf unsere Gesundheit und unser Wohlbefinden aus. Typische Stressfolgen sind:

Konzentrationsschwierigkeiten, innere Unruhe, Gedankenkreisen, Gereiztheit, Unzufriedenheit, Erschöpfung, Depressivität, Schlafstö-

rungen, Kopf- und Rückenschmerzen, Magen-, Darm- und Verdauungsbeschwerden, Schwächung des Immunsystems und damit Anfälligkeit für Erkältungen, Krankheitsschübe und Verschlechterungen des gesundheitlichen Zustands.

Stress kann auch durch eine chronische Krankheit verursacht werden. Die Erkrankung und ihre Therapie können sehr belastend sein. So kann sich eine Art Teufelskreis aus Stress, körperlichen Beschwerden und noch stärkerem Stress entwickeln. Daher ist es wichtig, den Umgang mit Stress zu lernen.

Was man tun kann

Die wichtigsten Strategien gegen Stress:

- **Stressquellen in Familie, Freundeskreis, Partnerschaft, Schule, Beruf und Freizeit abbauen**

  Dabei hilft erst einmal eine persönliche Stressanalyse: Was genau stresst mich eigentlich?

  Sind die Stressursachen identifiziert, geht es im nächsten Schritt um das Problemlösen: Was kann ich gegen meine Stressfaktoren tun? Sammeln Sie verschiedene Ideen, probieren Sie einige davon aus und entscheiden Sie im Nachhinein, welche Strategie am besten geeignet ist. Diese lohnt es sich vielleicht beizubehalten. Manchmal hilft auch schlicht ein besseres Zeitmanagement um Stress zu vermeiden.

- **Kurzfristig bestehende Belastungen ausgleichen**

  Mittels körperlicher Bewegung und Sport können Stresshormone wirkungsvoll abgebaut werden. Ebenso kann helfen, sich auf Hobbys und schöne Erlebnisse auszurichten und sich damit abzulenken. Auch angenehme soziale Kontakte und Geborgenheitsgefühle tragen zur Entspannung bei.

- **Langfristig die eigene Widerstandskraft erhöhen**

  Mit dem Ziel, die eigene Stressresistenz zu erhöhen, lohnt es sich, einmal nachzuforschen:

  Setze ich mich selber zu sehr unter Druck? Schiebe ich zu häufig Dinge auf? Lasse ich mich zu schnell entmutigen? Solche stressverschärfenden Einstellungen wie Perfektionismus, „Aufschieberitis“ oder Selbstzweifel lassen sich abbauen, ggf. mithilfe von psychologischer Beratung oder Psychotherapie.

  Als sehr wichtig anzusehen sind Ressourcen und Kraftquellen:

  Wer oder was kann mir bei meinem Problem helfen?

  Welche hilfreichen Fähigkeiten habe ich selbst?

  Welche Personen könen mich unterstützen?

  Welche günstigen Lebensumstände geben mir Rückhalt?

  Regelmäßige Erholung und Entspannung helfen ebenfalls, die innere Balance zu halten.

Der Austausch mit anderen

Manchmal kann es helfen, sich mit anderen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind. Zwar verläuft nicht jede Mukoviszidose identisch, doch gibt es etliche Gemeinsamkeiten, z. B. der tägliche Therapieaufwand, die Überlegung eine Familie zu gründen, die Frage nach der richtigen Berufswahl oder wie man geschickt die Balance zwischen CF und alltäglichem Leben findet. Im Gespräch erfährt man, welche Erfahrungen andere gemacht haben, wie sie mit ähnlichen Situationen umgehen oder umgegangen sind und was für Ansichten sie zu den verschiedenen Themen haben. Und vielleicht kann man daraus auch für sich selbst etwas mitnehmen.

Statements von Teilnehmern der Erwachsenentagung

„Ich freue mich schon jedes Jahr wieder auf das Wochenende, weil ich Freunde wiedersehe und wir gemeinsam eine tolle Zeit haben. Vor allem die gemeinsamen Freizeitaktionen finde ich klasse!“

„Infos, Infos, Infos – nach dem Wochenende raucht mir immer der Kopf. Aber ich nehme so viel mit und habe Spaß mit den anderen zusammen, dass ich versuche, jedes Jahr wieder dabei zu sein.“

„Ich war zum ersten Mal dabei und fand es ganz toll. Die Leute waren cool und ich habe direkt mal ein paar Nummern ausgetauscht. Und ganz nebenbei habe ich noch viel Neues erfahren und Altes besser verstanden.“

„Jedes Jahr gibt es andere spannende Themen und zwischendurch und am Abend hat man ganz viel Zeit zu quatschen, um zu erfahren, wie es die anderen so machen.“

Der Mukoviszidose e. V. bietet regelmäßig Veranstaltungen zu verschiedenen Themen an. Darunter auch die einmal im Jahr stattfindende Erwachsenentagung nur für CF-Betroffene ab 16 Jahren. Haben Sie keine Scheu, sich anzumelden! Es erwartet Sie ein interessantes Programm und die ersten Kontakte sind schnell geknüpft.
Informationen dazu finden Sie auf www.muko.info

Soziale Netzwerke bei CF

Im Internet finden Sie eine Vielzahl von Austauschmöglichkeiten in unterschiedlichen Netzwerken. Deren Nutzung ist Ihnen vermutlich schon so in Fleisch und Blut übergegangen, sodass Sie gar nicht mehr groß darüber nachdenken. Liegen die Vorteile doch klar auf der Hand: Die Nutzung ist sehr einfach, Distanzen spielen keine Rolle, es ist egal, wo sich Ihr digitales Gegenüber befindet, Sie bekommen innerhalb kürzester Zeit eine Antwort. Sie finden schnell Personen, die sich in ähnlichen Situationen befinden wie Sie selbst.

Auf den ersten Blick sind mögliche Nachteile gar nicht so leicht zu erkennen, doch einiges können Sie beachten.

Als Anregung

- Seien Sie vorsichtig mit Ihren Daten, besonders mit gesundheitsbezogenen Daten. Denken Sie daran, dass das Internet nichts vergisst und jeder mit ein wenig Suche Ihre Daten finden kann.
- Glauben Sie nicht alles, was Sie im Internet lesen oder sehen. Oft wird der Wahrheit mindestens eine Prise Glanz und Gloria hinzugefügt. Viele Videos sind geschnitten oder mit Filtern nachbearbeitet, sodass auch hier die Wahrheit „verschönert“ wurde.
- Lassen Sie sich nicht von Personen demotivieren, die den Austausch in erster Linie nutzen um Frust abzulassen. Meiden Sie dann diese Gruppe oder sperren Sie die betreffende Person.
- Diskriminieren Sie niemand anderen in den sozialen Netzwerken. Vermeiden Sie Beleidigungen und Beschimpfungen.

Wichtiges zu beachten

Die Online-Community ersetzt keinen Arzt. Nur weil viele Personen einer Meinung sind, heißt das nicht automatisch, dass sie richtig ist. Besprechen Sie gesundheitliche Themen mit hrer Ärztin oder Ihrem Arzt und nicht mit der Community.

Mukoviszidose – ein Überblick

Als Betroffene oder Betroffener 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 8 000 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.

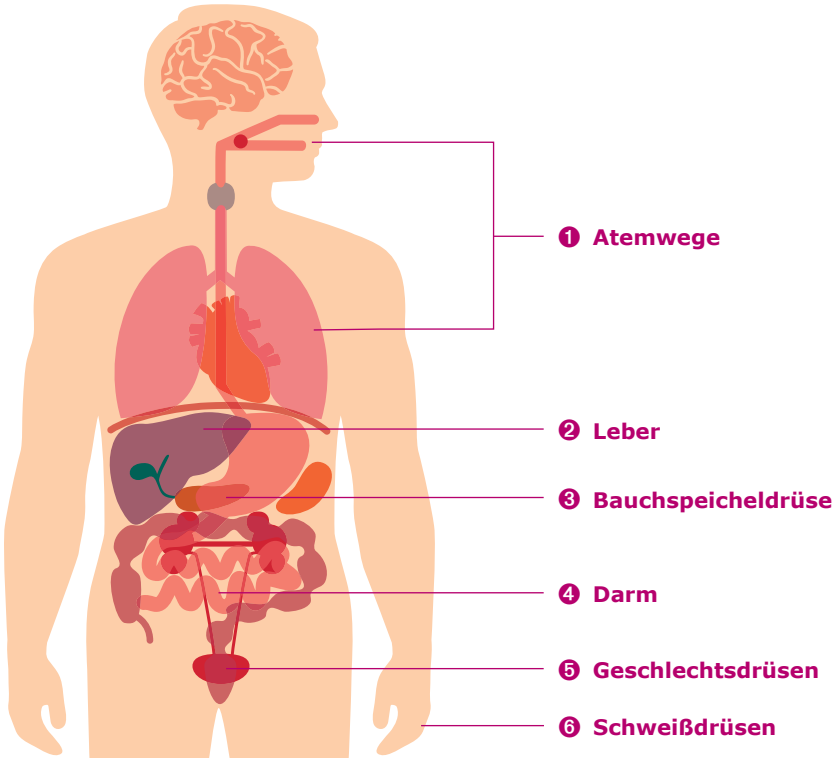
Die Krankheit wird autosomal rezessiv vererbt. Nur wenn beide Elternteile Träger des Gendefekts sind und deren Kind beide defekten Gene erbt, erkrankt es an Mukoviszidose. Erbt ein Kind nur ein verändertes Gen, ist es ebenfalls Merkmalsträger wie seine Eltern und kann dieses Gen weitergeben. Statistisch 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-Leitfähigkeit 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?



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

❷ 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.

❸ 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.

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

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

❻ 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.

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),
- Bronchodilatatoren 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

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 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, 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 Diabetes 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 Sie am besten geeignet ist.

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung nutzen

CF-Betroffene lernen von Anfang an, mit Mukoviszidose zu leben. Ihnen 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. CF-Betroffene 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.

Unter www.muko.info → informieren → Leben mit CF gibt es viele interessante Informationen zu Sport, Reisen, Ausbildung. Eine kostenlose telefonische Sportberatung kann in Anspruch genommen werden.

Der Mukoviszidose e. V. Bundesverband betreibt auch eine kostenfreie sozialrechtliche Beratung über eine verschlüsselte Plattform. Die Onlineberatung des Mukoviszidose e. V. findet man unter muko.beranet.info.

Der Expertenrat ist eine Frage-Antwort-Plattform im Internet. Ziel der Plattform ist es, Patient*innen, Ärzten und allen anderen, die an der Behandlung von CF-Betroffenen beteiligt sind, einfach und schnell Zugang zu Expertenwissen und -rat zu ermöglichen.
www.ecorn-cf.eu

Das Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS e. V.) hat eine Internetseite für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen eingerichtet. Hier wird über das Erwachsenwerden und verschiedene Aspekte der Transition informiert. Die Texte und Erfahrungsberichte ermutigen, den eigenen Weg zu gehen. Zusätzlich gibt es einen Bereich für Eltern zum Thema Ablösung und Loslassen lernen.
www.between-kompas.de

Die Aktion Luftsprung ist eine Stiftung, die sich zur Aufgabe macht, Mukoviszidose-Betroffenen den Einstieg ins Berufsleben zu erleichtern. Mentoren helfen bei Berufsorientierung und Bewerbung. Es werden Studien-Stipendien vergeben.
www.aktion-luftsprung.de

Agenturen für Arbeit bieten Hilfen und Beratung für Menschen mit Schwerbehinderung an, u. a. zur Aus- und Weiterbildung, beruflicher Rehabilitation, Berufsorientierung, Berufsvorbereitung.

Das Deutsche Studentenwerk bietet Hilfe für Studenten mit Schwerbehinderung an.
www.studentenwerke.de

Beratungsstellen der Deutschen Rentenversicherung informieren zu Fragen der Rente, der Erwerbsunfähigkeitsrente und Rehabilitation.

In den meisten Mukoviszidose-Ambulanzen gibt es ein vielfältiges Angebot an Broschüren zu den Themen Hygiene, Inhalation, Reisen usw. Fragen Sie danach!

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. Doris Dieninghoff, Jahrgang 1961, ist Fachärztin für Allgemeinmedizin. Sie ist weitergebildet in der Gastroenterologie, der Diabetologie, der Psychosomatik sowie in der Sozial- und Rehamedizin. Seit 2006 ist sie ausschließlich in der Behandlung von erwachsenen CF-Patientinnen und -Patienten tätig. Seit 2011 leitet sie die Mukoviszidose-Ambulanz in der Lungenklinik Köln-Merheim, Kliniken der Stadt Köln.

Janine Fink, Jahrgang 1985, ist Dipl.-Politikwissenschaftlerin und seit 2012 beim Mukoviszidose e. V. als Referentin für die Selbsthilfe Erwachsener mit CF tätig. Sie organisiert dort verschiedene Veranstaltungen für CF-Betroffene und deren Angehörige, gestaltet den Social-Media-Auftritt mit und vertritt die Interessen der Betroffenen gegenüber der Politik.

Thomas Hillmann, Jahrgang 1980, ist als Physio- und Atmungstherapeut seit 2005 am Christiane Herzog Centrum an der Universitätsmedizin Ruhrlandklinik in Essen beschäftigt. Neben der Betreuung von erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen während der stationären Aufenthalte gehören die Beratung bei Ambulanzterminen und besonders die Inhalationsschulungen zu seinen Tätigkeiten. Seit 2012 ist er Vorstandsmitglied des AK Physiotherapie im Mukoviszidose e. V. Er ist verheiratet und hat 2 Kinder.

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 1991Kinder 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.

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.

Bärbel Palm arbeitet als Diätassistentin und Diabetesberaterin DDG seit 24 Jahren in der Mukoviszidose-Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Homburg/Saar. Seit 2001 engagiert sie sich als 1. Vorsitzende im AK Ernährung im Mukoviszidose e. V.

Chiesi

www.muko-experte.de

0500009788