

# Auf dem Weg begleiten

Ein Ratgeber für Eltern  
von CF-Kindern

zusammengestellt  
von

Thomas Malenke

unter Mitarbeit von

Brigitte Ternes, Petra Unterspan,  
Helmut Fritzen und Anke Menzel

mit einem Vorwort von OÄ Dr. Staab, Muko-Ambulanz Berlin-Heckeshorn

**Redaktionsgruppe:**

Brigitte Ternes (Koblenz)  
Petra Unterspan (Köln, †)  
Helmut Fritzen (Niederkassel)  
Anke Menzel (Bremen)  
Thomas Malenke (Berlin)

**Endredaktion:**

Thomas Malenke  
Bamberger Str. 50  
D-10777 Berlin  
  
ab 2000:  
Marktstr. 54  
D-26382 Wilhelmshaven

**Erfassung und Gestaltung:**

Computer-Schreib-Service Gross  
An der Vogelweide 47  
D-53229 Bonn

**Druck:**

Druckladen Augsburg  
Schroeckstr. 8  
D-86152 Augsburg

**Copyright:**

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.  
Meyerholz 3  
D-28832 Achim

1. Auflage April/Mai 1999

*Nachdruck oder Veröffentlichung im Internet – auch auszugsweise – nur mit Genehmigung der Endredaktion*

**Mit freundlicher Unterstützung der Firma Hoffmann-La Roche**

# Vorwort

Wenn Eltern eines Kindes mit der Diagnose Mukoviszidose konfrontiert werden, bricht zunächst einmal eine Welt zusammen. Alle Träume, die man für die Zukunft seines Kindes und die ganze Familie hatte, scheinen zu zerplatzen. Der Gang zum Medizinlexikon zu Hause eröffnet ihnen bedrohliche Aussichten eine unheilbare Erkrankung, die durch langsame Zerstörung der Lunge zu einem frühen Tod führt. Auch wenn die Ärzte die Prognose dieser Erkrankung heute wesentlich günstiger einschätzen, bleibt eine starke Verunsicherung und viele Fragen, wie man mit dieser Krankheit leben kann, bleiben offen. Nicht alle Eltern haben die Möglichkeit oder auch den Wunsch, gleich den Kontakt zu anderen Betroffenen zu suchen.

In dieser Phase kann das vorliegende Buch eine wertvolle Hilfe sein. Eltern schildern die erste Phase nach der Diagnoseeröffnung und ihren persönlichen Weg, damit umzugehen. Jugendliche und erwachsene Patienten berichten über den Streß der Therapie neben Schule, Ausbildung und Beruf aber auch darüber, wie man mit oder trotz dieser Erkrankung ein fröhliches und ausgefülltes Leben leben kann. Diese subjektiven Erfahrungsberichte bieten mehr Einblick in die vielfältigen Ausprägungen der Krankheit und die ganz individuellen Möglichkeiten, wie man im Alltag damit umgehen kann, als viele medizinische Informationsbroschüren und Bücher. Zusätzlich werden zu vielen Spezialproblemen Tips zu weiteren Informationsmöglichkeiten geboten sowie Kontaktadressen zur Selbsthilfe, zum Mukoviszidose e. V. und zu anderen Betroffenen, die bereit sind, mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Auch wenn wir diese Erkrankung zur Zeit noch nicht heilen können, so hat sich doch die Lebenserwartung und auch die Lebensqualität der Patienten in den letzten Jahren erheblich verbessert. Dadurch rücken neue Themen, wie zum Beispiel Partnerschaft und Familiengründung, in den Vordergrund, über die man noch vor wenigen Jahrzehnten gar nicht nachzudenken wagte.

Ich danke den Eltern und Betroffenen für die Bereitschaft, ihre Erfahrungen so offen mitzuteilen, und hoffe, daß dieses Buch viele bei den anfänglichen Schwierigkeiten im Umgang mit der Mukoviszidose unterstützen kann.

Dr. Doris Staab

Lungenklinik Heckeshorn, Berlin

# Einleitung

„Auf dem Weg begleiten“ – vielleicht kann man so die große Aufgabe und Herausforderung von Eltern mit CF-Kindern beschreiben. Es geht darum, einen Mittelweg zu finden zwischen Alleinlassen und Überbehüten, zwischen Ignorieren der Erkrankung und der steten Fixierung auf die Muko.

Dieses Buch präsentiert sehr unterschiedliche Erfahrungen, die jede für sich individuell sind, aber doch in der Gesamtschau einen Eindruck vermitteln können, wie man mit der Erkrankung leben kann.

Es sind vor allem sehr persönliche Einsichten und Erlebnisse. Vielleicht stutzt dadurch der eine oder andere Leser, wenn er sich in die Berichte vertieft. Manches wird ihm bekannt vorkommen, anderes völlig fremd sein. Bei Unsicherheiten und Unklarheiten empfehlen wir, den Kontakt zur Ambulanz, dem eigenen behandelnden Arzt, oder einer Selbsthilfegruppe zu suchen.

Ein Dankeschön Frau Dr. Staab für ihr ermutigendes Vorwort, dem Redaktionsteam für das Zusammentragen der Beiträge und last not least der Firma Hoffmann La Roche für die angenehme Zusammenarbeit und finanzielle Unterstützung des Ratgebers.

Über Anregungen sind wir jedenfalls dankbar.

Thomas Malenke

# Inhaltsverzeichnis

<b>CF-ANSICHTEN .....</b>	<b>1</b>
<b>Aufwachsen mit Mukoviszidose.....</b>	<b>3</b>
Säuglingsalter.....	5
Kindergarten .....	12
Schule .....	15
Jugendalter .....	21
<b>Familienleben .....</b>	<b>25</b>
Das Kind über CF informieren .....	27
Eltern und Kinder.....	29
Gespräche mit Eltern.....	29
Die Geschwisterkinder .....	34
Therapieerfahrungen .....	37
Väter und die Mukoviszidose.....	47
Partnerschaft .....	49
Sorgen und Hilfen .....	50
Stellenwert der CF .....	66
<b>Jenseits der Familie.....</b>	<b>69</b>
Im Bekanntenkreis .....	71
CF und genetische Beratung.....	74
In unserer Gesellschaft.....	76
<b>Zukunft .....</b>	<b>77</b>
Erwachsen mit CF.....	79
Transplantation .....	87
Verwaiste Eltern/Trauer/Abschiednehmen .....	88
<b>RAT UND HILFE .....</b>	<b>91</b>
<b>Christiane Herzog Stiftung .....</b>	<b>93</b>
<b>CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.....</b>	<b>95</b>
<b>Mukoviszidose e. V.....</b>	<b>97</b>
<b>Deutsche Lungenstiftung e.V.....</b>	<b>97</b>
<b>Klopffzeichen und Muko-aktuell .....</b>	<b>98</b>

<b>Bestellhinweise: Ratgeber/Faltblätter .....</b>	<b>99</b>
<b>Internet-Angebote .....</b>	<b>100</b>
<b>Hotline Mukoviszidose .....</b>	<b>100</b>
<b>UND ZUM SCHLUß ... ..</b>	<b>101</b>

## Bestellhinweise

... für Ratgeber und Faltblätter  
finden sich auf Seite 99

# **KAPITEL I**

## **CF-Ansichten**





# **Aufwachsen mit Mukoviszidose**



# Säuglingsalter

## Informationen für Eltern von erstdiagnostizierten Kindern

### *Liebe Eltern!*

Vor kurzem haben Sie erfahren, daß Ihr Kind Mukoviszidose/Cystische Fibrose (CF) hat. Wer auch immer mit Ihnen darüber gesprochen hat – Ärzte, Krankenschwestern oder andere Personen: Sicherlich sind dabei Fragen offen geblieben, vielleicht auch solche, die Ihnen jetzt erst eingefallen sind, nachdem etwas Zeit vergangen ist.

Zunächst einmal: Scheuen Sie sich nicht, alle Fragen mit Ihrem Arzt in der CF-Ambulanz zu besprechen. Er weiß aus Erfahrung, daß Sie immer wieder viele Fragen haben werden. Er weiß auch, daß Ihr Kind nur dann medizinisch gut versorgt sein wird, wenn er mit Ihnen gut zusammenarbeiten und mit Ihrem Verständnis für seine therapeutischen Maßnahmen rechnen kann.

Möglicherweise zielen manche von Ihren Fragen aber gar nicht so sehr auf die medizinischen Aspekte der Krankheit. Vielleicht möchten Sie gerne auch wissen, was andere Eltern von CF-Patienten Ihnen dazu sagen können, die sich schon länger mit CF auseinandersetzen. Dafür haben wir hier einiges von dem aufgeschrieben, was damals für uns wichtig war und was wir inzwischen gelernt und erfahren haben.

### *Ist CF heilbar?*

Es gibt bis heute kein Mittel gegen die Krankheit selbst. Der typische Verlauf ist nicht rasch und heftig, sondern langsam fortschreitend. Dabei gibt es sehr unterschiedliche Ausprägungen und Verlaufsformen: Bei manchen Kindern stehen zum Beispiel zunächst eher die Verdauungsstörungen im Vordergrund, bei anderen die Lungenprobleme. In jedem Fall gibt es Möglichkeiten, etwas zu tun: Durch die tägliche Einnahme bestimmter Medikamente und die Anwendung krankengymnastischer Techniken sowie auch durch die richtige Ernährung lassen sich die Schwere und der Verlauf der Krankheit erheblich beeinflussen, so daß man mit CF länger und besser leben kann.

### ***Wie alt werden CF-Betroffene?***

Früher starben CF-Kinder meistens schon in den ersten Lebensjahren. Heute liest man manchmal noch von einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 15 oder 20 Jahren. Weil sich gerade in den letzten Jahren aber in der Behandlung vieles geändert hat (z. B. verbesserte bzw. neue Medikamente und krankengymnastische Techniken), sind solche Statistiken wenig aussagekräftig. Diese neuen Therapien kommen Ihrem Kind ja von Anfang an zugute, und weitere Fortschritte sind zu erwarten. Jedenfalls: Mit CF kann man erwachsen werden - sogar Selbsthilfegruppen „Erwachsene mit CF“ haben sich in den letzten Jahren zusammengefunden.

### ***Wer ist an der Erkrankung des Kindes „schuld“?***

Wie andere körperliche Merkmale Ihres Kindes auch, hat es diese Krankheit von Ihnen geerbt, und zwar von beiden Elternteilen. Sie haben zwar selbst nicht CF, aber Sie beide haben die Anlage dazu. Deshalb ist bei jedem Ihrer Kinder die Wahrscheinlichkeit, daß es CF haben wird, 25 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit, daß ein Kind von Ihnen nicht selbst CF hat, aber auch wieder die Anlage dafür weiter vererben kann, ist 50 Prozent. So werden diese Erbanlagen für CF von Generation zu Generation weitervererbt, und es ist nur vom Zufall abhängig, ob ein bestimmtes Kind daran erkranken wird oder nicht: Von „Schuld“ also keine Spur.

### ***Ist ein Leben mit CF lebenswert?***

Oft klingt in Zeitungsartikeln an, wie belastend ein Leben mit CF sei - für den Betroffenen selbst, aber auch für die ganze Familie. Sicherlich stellt die Diagnose CF Sie vor Fragen, für die Sie nicht leicht Antworten finden werden. Sie erschüttert zunächst die Lebensperspektive, die Sie für Ihr Kind haben, und vielleicht auch Ihre eigene. Wie oft hören wir nicht anlässlich der Geburt eines Kindes: „Hauptsache, es ist gesund!“ Und Sie müssen lernen, eine chronische und nicht heilbare Krankheit als Tatsache zu akzeptieren. In unserer Gesellschaft fehlen aber oft die Vorbilder, von denen wir lernen können, Mut auch für ein schwieriges Leben zu fassen. Deshalb möchten wir Ihnen raten: Suchen Sie Kontakt und Gespräch mit Eltern und älteren CF-Patienten. Sie werden viel Lebensmut und Optimismus finden. Aber haben Sie Geduld mit sich, bis Sie gelernt haben, mit dieser Krankheit zu leben - Sie für sich und auch Ihr heranwachsendes Kind in späteren Jahren für sich.

### ***Gibt es Hoffnung auf Fortschritte bei der CF-Behandlung?***

In den letzten Jahren hat sich eine Menge Positives im Sinne der Betroffenen entwickelt: Neben neuen oder besser wirksamen Medikamenten sind besonders auch die neuen Methoden der Physiotherapie wie zum Beispiel die Autogene Drainage hier zu nennen. Diese neuen Techniken machen Ihr Kind zunehmend unabhängig von der Hilfe anderer.

Mit zunehmendem Alter wird Ihr Kind lernen können, unabhängig von Ihnen zu leben, seine Therapie zu machen, einen Beruf zu lernen, eine Familie zu gründen.

All dies trifft beim heutigen Standard der medizinischen Versorgung schon auf eine ständig zunehmende Anzahl erwachsener CF-Patienten zu. Neben dem fort-dauernden Fortschritt in den Behandlungsmethoden gibt es große Erfolge in der Grundlagenforschung; so wurde im September 1989 das für CF verantwortliche Gen gefunden. Die Folgerungen aus diesen Entdeckungen werden auch Ihrem Kind zugute kommen.

### ***Was können Sie als Eltern für Ihr Kind tun?***

Sie werden sicherlich versuchen, die bestmögliche medizinische Versorgung für Ihr Kind zu sichern und sich selbst genau über die Krankheit und die Therapie zu informieren. Und Sie werden sicherlich in den CF-Ambulanzen Ärzte und Krankengymnasten finden, die Ihre medizinischen Fragen beantworten und gut für Ihr Kind sorgen.

Von Ihnen als Eltern braucht Ihr Kind aber mehr als nur die beste medizinische Versorgung. Bei aller Sorgfalt und Zeit, die die Therapie beanspruchen wird, sollten Sie sich doch nicht zu sehr auf die Krankheit des Kindes konzentrieren. Vor allem ist Ihr Kind nämlich ein Kind wie jedes andere auch: Es will (und es soll) spielen, fröhlich sein, andere Kinder kennenlernen, Lebenspläne machen usw.

Ihrem Kind ist es gar nicht so wichtig, daß es CF hat, sondern was es erlebt, fühlt, wünscht... Wir hoffen und wünschen für Sie, daß es Ihnen gelingt, Ihr Kind so zu sehen: Nicht als Kranken, sondern als Kind.

Damit können Sie ihm ein Fundament geben an Lebensmut und Lebenskraft, was für Ihr Kind genauso wichtig ist wie medizinische Versorgung und Disziplin in der Therapie.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

## **Erfahrungen austauschen<sup>1</sup>**

Beide Eltern sollten sich von der Geburt des Kindes an und bei Feststellung der Krankheit intensiv mit der Krankheit befassen und eng mit dem behandelnden Arzt zusammenarbeiten.

Hierbei sollte auch der Hausarzt mit einbezogen werden, und die Eltern sollten sich ganz besonders mit der Therapie befassen und ihre Erfahrungen im Kollektiv der Selbsthilfegruppe austauschen.

## **Beide Eltern gemeinsam**

Wir haben es nie bereut, Janka in unserem gemeinsamen Schlafzimmer aufgenommen zu haben. Sie hat in unserem Bett geschlafen, was uns allen dreien geholfen hat. Noch heute sehe ich keine Veranlassung, ein kleines Kind allein in einem Zimmer schlafen zu lassen. Durch Jankas Anwesenheit konnten wir sofort auf ihre Atemnot reagieren, sie in die Arme nehmen, auf den Balkon gehen, trösten, beruhigend auf sie einreden.

Einzig der spürbare Kontakt hat ihr oft die notwendige Beruhigung gegeben.

Therapie war der stundenlange Aufenthalt an frischer Luft; wobei Janka auch hier auf Körperkontakt angewiesen war. Die aufrechte Körperhaltung verschaffte ihr Erleichterung; das rhythmische Schaukeln, verursacht durch die gleichmäßigen Schritte, ließ sie ruhiger werden. Mein Mann ist jeden Tag stundenlang mit ihr in den Berliner Wäldern herumgelaufen.

Abgeklopft wurden die einzelnen Lungensegmente damals noch mit dem elektrischen Abklopfgerät, hinzu kam das Inhalieren mit einer Maske. Bezüglich der Ernährung haben wir ausprobiert, was Jankas Magen und Darm verträgt.

## **Feste Zeiten**

In dem ersten Jahr hat mir eine Art „Tagebuch“ geholfen, in dem ich mir notiert habe, welche Medikamente mein Kind bekommen hat, wieviel es getrunken hat, etc. So habe ich mich auch selbst kontrolliert.

---

<sup>1</sup> Die im Ratgeber gewählten Zwischenüberschriften – wie diese – stammen zumeist von der Endredaktion. Sie dienen der besseren textlichen Gliederung und Lesbarkeit.

Feste Zeiten erscheinen mir auch sehr wichtig, sowohl fürs „Turnen“ wie auch für die Medikamente.

## **Im nachhinein froh**

Einer der ersten sauren Gedanken, der mich durchfuhr, als ich hörte, daß andere CF-Betroffene erst sehr viel später als im Säuglingsalter diagnostiziert wurden, war: „Hat Dein Kind jetzt einen besonders schweren Krankheitsverlauf?“ Heute weiß ich's besser und möchte andere Eltern frühdiagnostizierter Kinder auch gleich beruhigen: Der Zeitpunkt der Diagnose ist nicht preisgebend für den Schweregrad oder Verlauf der Krankheit und ein Mekoniumilleus (= Darmverschluß bei der Geburt) ist auch kein Zeichen dafür, daß das Kind später besonders starke Probleme mit dem Verdauungstrakt haben muß.

Im nachhinein bin ich sogar über die frühzeitige Diagnose froh, denn sie erlaubte es dem Kind, mit der Krankheit von Anfang an leben zu lernen. Vorbeugen ist bekanntlich besser als heilen, und einem Kind etwas gar nicht erst anzugewöhnen, ist sicherlich besser, als es ihm später mühsam wieder abgewöhnen zu müssen – oder umgedreht.

So ist unser Kind dann beispielsweise fast ohne Haushaltszucker, dafür aber mit einem selbstkombinierten Frühstücksbrei groß geworden, der es „in sich hat“. Während andere Kinder vielleicht einen Brei angeekelt von sich schieben würden, wenn er ihnen plötzlich nach Jahren wieder vorgesetzt werden würde, beginnt unser Sohn zu quengeln, wenn er morgens Brot anstatt Brei aufgetischt bekommt. Wir haben nichts gegen sein Gewohnheitsrecht einzuwenden, denn ein Brei hat unseres Erachtens enorme Vorteile: Man kann zum Beispiel alles hineintun, solange das Produkt dabei schmackhaft bleibt. Maltodextrin, Milchhefeflocken oder auch „Sojamehl vollfett“ lassen sich problemlos untermischen, ohne daß dem Kind der Appetit dabei vergeht. Sogar Nüsse, die Kleinkinder im ungemahlten Zustand möglichst nicht zwischen die Finger bekommen sollten, sind davon nicht ausgeschlossen. Süßen läßt sich die Speise sehr gut mit einer gemusterten Banane statt mit Zucker, und wenn's das Kind mag, kann man die Milch durch Sahne ersetzen. Besonders vorteilhaft am Brei ist, daß die Lebensmittel aufgrund ihrer Feinkörnigkeit/großen Oberfläche vom Körper sehr gut resorbiert werden können und daß sich das Enzympräparat unbemerkt untermischen läßt. Apropos Enzyme: Ein frühdiagnostiziertes Kind wächst mit Medikamenten und Inhalator auf, nimmt sämtliche Gegebenheiten als selbstverständlich hin – was für ein Vorteil! Unser Kind

z. B. freut sich auf's Inhalieren, weil es damit „Fernsehengucken“ oder „Buchvorlesen“ verbindet. Als Säugling war das Inhalieren auch kein Problem – allerdings erst, nachdem wir auf die Idee gekommen sind, die Inhalette mit einer Stoffwindel so an das Gitterbettchen zu kneten, daß die Atemmaske direkt vor dem Gesicht hing.

Für Infekte im Säuglingsalter gibt es übrigens eine tolle Erfindung: Den Inhalationsnuckel von „Baby Frank“, der in den meisten Apotheken problemlos bestellt werden kann oder vielleicht sogar griffbereit ist. Statt eines Reifens ist an der Außenseite dieses Nuckels eine kleine, durchlöchernte Kugel angebracht, in die man z. B. mit Pfefferminzöl beträufelte Watte hineinstopfen kann. Das wirkt nicht nur gegen verstopfte Nasen, sondern sieht zudem auch fesch aus.

Zu allem Überdruß kann man das Kind schon im Säuglingsalter an Sport gewöhnen, und was man erst einmal kann, macht bekanntlich auch Spaß. Bereits 3 Monate alte Babys können sich in Babyschwimmkursen spielerisch an das nasse Element gewöhnen, und sowie ein Kind laufen kann, ist es bereits alt genug für's Kleinkinderturnen! Das Ergebnis ist umwerfend: Therapie, die Spaß macht, weil sie gar nicht als solche angesehen wird. Und weil auch alle anderen Kinder Trampolin springen, wird zu Hause auf der Matte begeistert weitergetobt – ganz von allein ...

### **Zum Weiterlesen**

- Infoblatt für Eltern mit erstdiagnostizierten Kindern, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)
- Leben mit Mukoviszidose, Ein Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

### **Ansprechpartner „Erstdiagnose“ für Eltern**

Martina Wendel, Höhenweg 9, D-44265 Dortmund  
Tel. 0 23 04 / 8 15 88



Jürgen Grote, Hoffeldstr. 112, D-40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84, Fax 0 21 03 / 36 07 12

Anke Menzel, Carl-Severing-Str. 26, D-28329 Bremen  
Tel. 04 21 / 46 26 47, Fax 04 21 46 26 47

Hermann Prietzsch, Mühlenstr. 13, D-29393 Gr. Oesingen  
Tel. 0 58 38 / 5 71

Die genannten Eltern vermitteln Ihnen gern Kontakt zu Eltern mit erstdiagnostizierten Kindern in Ihrer Nähe.

## **Hoffnung fördern**

Wenn Sie

- Forschungsprojekte, u. a. an der Medizinischen Hochschule Hannover (Prof. Dr. Dr. Tümmler) fördern möchten,
- Seminare für Erwachsene mit Mukoviszidose unterstützen möchten, zu Berufswahl, Partnerschaft/Kinderwunsch und Transplantation,

dann freuen wir uns auf Ihre Spende:

**CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.**

**Kto-Nr. 011 010 360**

**BLZ 269 513 11**

**Sparkasse Giffhorn-Wolfsburg**

*Spenden sind steuerlich absetzbar. Auf Wunsch senden wir gerne eine Spendenbescheinigung zu. Geben Sie dazu Ihre Anschrift auf der Überweisung an. Danke!*

# **Kindergarten**

## **Berechtigte Sorgen?**

Es war schon sehr schwer, zu DDR-Zeiten einen geeigneten Kindergartenplatz für ein CF-Kind zu bekommen. Heute, wo die Kindergartenplätze sehr gering sind, glaube ich, wird es noch schwerer sein. Ich bin der Meinung, das Personal ist für diese Krankheit nicht ausgebildet. Diese Erfahrung habe ich mit meinen Kindern bei der Suche nach einem geeigneten Kindergartenplatz gemacht. Die Sorge, ein CF-Kind könnte öfter Infekte bekommen im Kindergarten, ist ganz besonders groß, da ein CF-Kind bei 10 anderen gesunden Kindern in der Minderzahl ist, und die entsprechenden Raumverhältnisse (Temperatur, Luft, etc.) können schon aus diesem Grund nicht diesem Krankheitsbild entsprechend garantiert werden.

Das weitere Problem besteht darin, dem Kind hier termingerecht die entsprechenden Medikamente zu verabreichen und auch die Nahrungsaufnahme entsprechend dem Krankheitsbild zu garantieren.

## **Entwicklung fördern**

Angeboten wurde uns der ganztägige Aufenthalt in einem Kindergarten für körperlich und geistig Behinderte.

Auch den therapeutischen Teil wollten die Betreuerinnen übernehmen, so daß wir Eltern von der Therapie befreit wären.

Wir haben dies aus folgenden Gründen abgelehnt:

1. Wir befürchteten, daß unsere Tochter gegenüber den anderen Kindern körperlich und geistig zu sehr im Vorteil war, was sicherlich ihr Verhalten beeinflußt hätte.
2. Zudem glaubten wir, daß ein derart geschützter Raum Janka nicht ausreichend mit gesellschaftlichen Realitäten konfrontiert hätte.

Zeitaufwendig war die Suche nach einem „normalen“ Kindergartenplatz, obwohl Janka nur halbtags aufgenommen werden sollte und von den Betreuerinnen ausschließlich die Enzymeinnahme beaufsichtigt werden mußte.

Einzig unseren persönlichen Kontakten ist es zu verdanken, daß ein kirchlicher Kindergarten unsere Tochter aufgenommen hat.

Mir ist der Entschluß, Janka für ein paar Stunden abzugeben, nicht leicht gefallen. Ich tendierte dazu, die mühevoll aufgebaute Tagesroutine beibehalten zu wollen. Hinzu kam meine Angst vor noch häufigeren Infekten, die die ganze Familie erheblich belasten würden.

Mein Mann hat allerdings vehement dafür plädiert, dem Kind neue Möglichkeiten, Erfahrungen und Erlebnisse nicht vorzuenthalten. So haben wir uns entschieden, gleichberechtigt neben dem physischen Gedeihen die soziale und seelische Entwicklung unserer Tochter zu fördern.

### **Kein Problem: Kindergartenplatz**

- Die Erzieherin empfand den starken Husten erschreckend, wollte dem Kind gerne helfen, wenn es nach dem Laufen stand, um sich auszuhusten; ansonsten empfand ich es eher als leicht, das Kind in den Kindergarten gehen zu lassen. Wenn es der Jennifer nicht gut ging, ließ ich sie draußen.
- Infekt – Sorge – Dauerantibiotika
- Den passenden Kindergarten zu finden, war kein Problem. CF spielte keine Rolle.

### **Wie andere Kinder auch**

Die hauptsächliche Alltagsfrage bei uns war die, ob die Kindergärtnerinnen die Enzymzugabe beim Frühstück richtig dosieren können. Aber wie meistens haben wir uns vorher verrückt gemacht, und jetzt läuft alles bestens.

Ich fand es auch nicht schwer, meine Tochter in den Kindergarten gehen zu lassen. Meine Tochter geht genauso in den Kindergarten wie andere Kinder auch.

Über häufigere Infekte durch den Kindergarten denke ich überhaupt nicht nach, da wir auf einer sehr kinderreichen Straße wohnen und meine Tochter sowieso ständig mit Kindern in Kontakt steht. Ein Kind davon ist sowieso immer erkältet. Und da mein Sohn schon länger in den Kindergarten geht und auch häufig erkältet ist, bringt er die Infekte auch automatisch mit nach Hause. Gott sei Dank habe ich mir schon lange abgewöhnt, jedes niesende, hustende Kind mit einem Stirnrunzeln zu begrüßen. Ich habe sogar die Erfahrung gemacht, daß manches gesunde Kind häufiger krank ist als meine Tochter.

Es fiel uns sehr leicht, einen passenden Kindergartenplatz zu finden, und die CF hat dabei überhaupt keine Rolle gespielt. Die Erzieherinnen sind uns entgegen gekommen, und in diesen Kindergarten gehen auch ganz selbstverständlich zuckerkrank, allergische, leicht geistig behinderte und ganz gesunde Kinder.

Spielen und Kranksein sind schließlich zwei paar Schuhe.

### **Zum Weiterlesen**

- Faltblatt für Lehrer und Erzieher, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)
- Leben mit Mukoviszidose, Ein Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

# Schule

## Lösungen

Wenn CF-Kinder ins schulpflichtige Alter kommen, sollte man darauf achten, daß die entsprechenden Lehrer auch über diese Krankheit informiert werden und, wenn entsprechende Lektüre vorhanden ist, diese dann auch den Lehrern zur Verfügung gestellt wird. Es sollten auch die Mitschüler über die Krankheit ihres Mitschülers aufgeklärt werden, damit sie wissen, warum ihr Mitschüler bestimmte Einschränkungen im Unterricht und in den Pausen unterliegt. Im Kindergarten wie im Schulbesuch eines CF-Kindes ist es sehr von Wichtigkeit, daß Elternhaus, Kindergarten und Schule eng zusammenarbeiten und Essen jederzeit für das Personal im Kindergarten, wie Schule, für auftretende Probleme erreichbar sind und hilfreich zur Lösung dieser Probleme beitragen können.

Probleme sind:

- Auftretende Hustenanfälle während des Unterrichts
- Physisch nicht in der Lage, das gesamte Unterrichtspensum durchzustehen. Z. B. in wärmeren Monaten oder wenn ein Infekt auftritt.

Probleme mit den gesunden Kindern in der Familie gab es bei uns nicht, da sie von Anfang an mit der Krankheit konfrontiert und einbezogen wurden (Aufklärung durch Eltern), und Unterschiede wurden gemacht.

Wir waren - und sind es heute noch – großzügiger, und die gesunden Kinder verstehen es und wissen auch, wie sie sich einem kranken Menschen gegenüber zu verhalten haben.

Ein gesundes Kind wurde in meiner Familie doch strenger erzogen als das CF-Kind, und großzügiger waren wir mit dem CF-Kind. Die Erziehung unserer CF-Kinder hat seit der Feststellung der Krankheit auch für uns Probleme aufgeworfen, die wir aber bis heute gemeinsam mit dem behandelnden Arzt in der Klinik in Magdeburg, dem Zentrum der Mukoviszidosebehandlung, dem Hausarzt und der Selbsthilfegruppe e. V. Magdeburg gelöst haben.

## **Frei-Zeit muß vorhanden sein**

Wie für andere Eltern brachte auch für uns der Eintritt Jankas in die Schule manche Veränderung.

Die Durchführung der Therapie brachte zusätzlich Probleme.

Vor Beginn des Unterrichts hat unsere Tochter bereits 1½ Std. konzentrierte Therapie hinter sich, was u. a. bedeutet, daß sie abends pünktlich ins Bett gehen muß.

Lehrer, Eltern und teils auch Klassenkameraden mußten informiert werden.

In den ersten Jahren nahm mein Mann an sämtlichen Klassenfahrten teil.

Kuraufenthalte und stationäre Krankenhausbehandlungen rissen immer wieder tiefe Löcher in Jankas Schulalltag, so daß die Aufrechterhaltung von Freundschaften und die Bewältigung des Unterrichtsstoffes zusätzliche Anforderungen an uns stellte.

Vor einem Jahr entschieden wir uns gemeinsam mit Janka gegen das Gymnasium und für den Besuch der Realschule.

Die Therapie verschlingt viel der täglichen Lebenszeit; hinzu kommen die hohen Ansprüche der heutigen Schulausbildung, die ohne Hausaufgaben nicht erreicht werden können.

Wir sind uns einig, daß noch Zeit vorhanden sein muß, um Freundschaften zu pflegen, Hobbies nachzugehen, sich auszuruhen, Zeit zu verträdeln – und in naher Zukunft noch einiges mehr.

## **Wieviel soll ich wagen?**

Dazu fällt mir eine Erzählung einer Mutter ein:

*„Wir mußten uns nach der Grundschule entscheiden, auf welche Schule unsere Tochter gehen soll. Leistungsmäßig hätte die Empfehlung „Gymnasium“ gelautet. Aber hält sie das Gymnasium gesundheitlich durch? Würde andererseits die Realschule aber nicht eine Unterforderung darstellen?“*

Allgemeiner formuliert lautet die Grundfrage, inwiefern ich mein Leben und das meines Kindes durch die Krankheit regieren lasse. Soviel ist klar, der eine wird die CF mehr, der andere weniger berücksichtigen müssen. Folgen wir den Erzählungen der Mutter weiter:

*„Nach langer Überlegung gab der gesundheitliche Aspekt für uns den Ausschlag. Wir gaben unsere Tochter auf die Realschule. Was dann geschah, setzte uns in Erstaunen. Die Leistungen unserer Tochter wurden schlechter und schlechter. Das ganze Umfeld, die neuen Klassenkameraden – damit kam sie nicht zurecht. Die neue Klasse wußte im Gegensatz zur alten nichts über ihre Erkrankung. Der Mut, die neuen Klassenkameraden aufzuklären, fehlte meiner Tochter. Die Stimmung sei so anders, so unfreundlich. Nach 4 Wochen wagten wir den Schritt und erreichten es schließlich, daß unsere Tochter zum Gymnasium wechseln konnte, zurück in die alte Klassengemeinschaft, in der auch ihre Freundinnen waren. Dort entwickelte sie sich prächtig.“*

## **Kinder schummeln**

Die Kinder gehen jetzt in die Grundschule, da sie selbständig und über ihre Krankheit informiert sind, gibt es mit Medikamenten und Essen keine Probleme. Sorgen mit der Therapie gibt es auch nicht, es läßt sich bis jetzt zeitlich alles gut regeln. Wichtiger ist jetzt das Kontrollieren der Therapie, da gern geschummelt wird und für die Kinder der Nutzen nicht immer zu sehen ist.

Die Freizeit der Kinder und natürlich auch der Eltern ist ziemlich eingeschränkt, aber wir unternehmen in der verbleibenden Zeit sehr viel gemeinsam. Die Kinder gehen zum Geräteturnen, und Martin spielt Flöte, sie haben auch Freunde, mit denen sie in ihrer Freizeit spielen können. Zum Glück haben unsere Kinder noch keine schlechten Erfahrungen gemacht, ihre Freunde wissen, daß sie krank sind und Medikamente nehmen müssen. Wir sind immer offen mit der Erkrankung umgegangen, so daß es auch den Kindern nicht schwerfällt zu sagen „Ich muß noch eine Kapsel nehmen“.

## **Erfahrungen mit der Schule**

Jan ist nun ein Schulkind!

Jan, gerade sechs Jahre alt geworden, konnte es kaum erwarten, in die Schule zu kommen. Wie jeder Schulneuling stapfte er tapfer und stolz zur Einschulung. Nun änderte sich Jans Alltag.

Er lebt jetzt mit der Uhr. Geweckt wird nach Schulstundenplan. Bei der Durchführung der Therapie ist keine Zeit mehr für Mätzchen. Die Zeit ist durchorganisiert.

Der Weg zur Schule ist nicht weit, trotzdem oft zu anstrengend. Dann braucht Jan Begleitung. Da Jans körperliche Leistung eingeschränkt ist, setzt er seinen ganzen Ehrgeiz in das Lernen und möchte ein guter Schüler sein. Er strengt sich sehr an – mit gutem Erfolg. Jan ist trotz Hustenanfälle, zwischendurch Trinken dürfen, jederzeit ohne Fragen auf die Toilette dürfen usw. voll in die Klasse integriert. Der Lehrer bereitete die Klasse schon am zweiten Tag auf ein CF-Kind vor und besprach mit den Kindern unser Buch „Anna macht mit“. So wissen alle Bescheid und akzeptieren Jan so, wie er ist.

Was hat sich geändert?

Trotz großer Bedenken war es gut, daß wir Jan eingeschult haben. Er ist selbstbewußter geworden und fühlt sich als großes Schulkind. Er ist mehr bemüht, sich an der Therapie zu beteiligen, nimmt gewissenhaft seine Medizin, damit er nur ja nicht in der Schule fehlt und etwas versäumt. Trotz seiner Motivation für die Schule fällt es Jan nicht leicht, Schritt zu halten mit den „gesunden“ Kindern. Auf Antrag des Arztes bekam er einen zweiten Satz Schulbücher, einen für die Schule, einen für zu Hause. So ist der Schulranzen tragbar.

Es macht einfach Spaß und Freude – trotz allem –, Jan als Schulkind zu erleben.

## **Guter Start – trotz allem**

Mit den Einschulungsvorbereitungen im Frühjahr begann für uns die Sorge, wie wird Markus (jetzt achteinhalb Jahre alt) diesen neuen Lebensabschnitt verkraften, welche Schwierigkeiten wird es geben? Hinzu kamen die Probleme des Schulwegs, der mit seinen drei Kilometern Länge für ein körperlich doch schwaches Kind eine Belastung sein würde.



Bei der Schuluntersuchung kam auch zur Sprache, daß Markus an CF leidet, worauf sich dann bald die Schulaufsichtsbehörde meldete. Sie schlug vor, Markus in eine Grundschule mit Sonderschulzweig zu geben. Diese Schule hat Integrationsklassen, in die bei geringer Schülerzahl jeweils ein bis zwei Kinder mit körperlichen oder krankheitsbedingten Störungen eingewiesen werden. Einen speziell durchgeführten Aufnahmetest absolvierte Markus ohne Schwierigkeiten. Die jetzt für Markus zuständige Grund- und Hauptschule liegt von unserem Wohnhaus etwa sechs Kilometer entfernt. Mit unserer Zustimmung, Markus in die Grundschule mit Sonderschulzweig für Behinderte zu geben, bekamen wir die Zusage von der Schulaufsichtsbehörde, für den Transport zwischen Wohnhaus und Schule zu sorgen.

Zusammen mit einem ebenfalls behinderten Mädchen wird Markus täglich mit dem Taxi zur Schule gebracht und von dort wieder abgeholt. Dieser Transport geschieht reibungslos und pünktlich, Änderungen der Schulzeiten werden dem Fuhrunternehmer von der Schule aus mitgeteilt. Diese Einrichtung nimmt uns die Sorge um den Schulweg mit all‘ seinen Problemen ab. Gleichzeitig ist es für Markus aufgrund seiner körperlichen Schwäche eine sehr große Erleichterung. Schule und Klasse haben ihn gut aufgenommen.

### **Ratschläge zum Schuleintritt**

Ist der Schuleintritt normalerweise schon ein besonderes Ereignis, so ist er für CF-Kinder noch mit zusätzlichen Problemen behaftet. Den Eltern stellen sich viele bange Fragen, etwa:

- Werden wir die morgendliche Therapie rechtzeitig schaffen?
- Wird unser Kind mit den schulischen Anforderungen fertig?
- Wird es häufig Unterricht versäumen wegen seiner Krankheit?
- Wird es äußerlich irgendwie auffallen?

All diese Fragen werden sich mit der Zeit von selbst beantworten. Was Eltern jedoch von sich aus tun können, ist, bald nach Schulbeginn die Klassenlehrerin um einen Gesprächstermin zu bitten. Vor diesem Gespräch sollte man Überlegungen unter drei verschiedenen Aspekten anstellen. Erstens wäre es sinnvoll, etwas über das Kind und sein schulisches Verhalten zu erfahren. Hier bieten sich Fragen an über Konzentration, Lernbereitschaft, eventuelle Ermüdungserscheinungen, Arbeitstempo und Eingliederung in die Gruppe.

Zweitens sollte man überlegen, welche Informationen man der Lehrkraft über die Krankheit des Kindes geben will. Hauptsächlich die Gesichtspunkte wären anzusprechen, die für Lehrer und Unterricht von Bedeutung sind, wie etwa die teilweise eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, das mitunter vorhandene körperliche Unwohlsein, das Husten während des Unterrichts und die Einnahme von Medikamenten zum Schulfrühstück.

Zur allgemeinen Information über CF sollte man auf mitgebrachte Schriften verweisen. Und hier gilt es drittens, Überlegungen anzustellen, welches Informationsmaterial man zu diesem Gespräch mitnehmen will. Als ideale, weil für sich selbst sprechende und besonders anschauliche Hilfe, hat sich das Bilderbuch „Anna macht mit“ erwiesen. Zur mehr sachlichen Information geeignet sind das Faltblatt „Cystische Fibrose“.

Stellt sich im Laufe des Gespräches die Frage, inwieweit die Klasse über die Erkrankung informiert werden sollte, kann man das sicher nur von Fall zu Fall entscheiden, je nach Ausprägungsgrad der Krankheit. Ein wichtiger Gesichtspunkt, der auf jeden Fall dem Lehrer mitzuteilen ist, wäre die Tatsache, daß CF nicht ansteckend ist.

Alle diese hier angesprochenen Punkte sollten, auch darauf kann man zum Schluß des Gesprächs hinweisen, nicht zu einer Sonderbehandlung des Kindes führen, sondern gerade helfen, daß das CF-Kind behandelt werden kann wie alle anderen Kinder auch. Denn: Unsere Kinder brauchen kein Mitleid, sondern Verständnis, ein Verständnis, dessen Grundlage Wissen ist. Dieses Wissen aber sollte nicht nur der Lehrkraft weitergegeben werden, sondern auch unseren Kindern. Nur wenn wir unsere Kinder miteinbeziehen und nicht über ihren Kopf hinweg über sie reden, werden wir sie ermutigen, mit ihrer Krankheit fertigzuwerden.

### **Zum Weiterlesen**

- Faltblatt für Lehrer und Erzieher, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

# Jugendalter

## Null Bock auf CF

Das Kind wird größer - aus ihm wird ein Jugendlicher. Und mit dieser Zeit kommen die üblichen Stürme und unruhigen Jahre.

- „Therapie - null bock drauf“
- Selbsthilfegruppen - nein danke
- Ich möchte leben - ohne CF
- Freiheit ist in.

Schon für Otto Normaljugendlichen sind die Jahre des Erwachsenwerdens schwer. Für CF-ler kommt das leidige Therapiethema dazu. Für Eltern mag hier nun eine wirklich schwierige Zeit kommen, die verbunden ist mit dem Gefühl der Ohnmacht und dem der Sinnlosigkeit ihres bisherigen Tuns. Ohnmacht kann sich einstellen, da sie merken, daß der Jugendliche auf alle gut gemeinten Ratschläge nicht anspricht, sich gar bevormundet fühlt. Sinnlosigkeit kommt auf, da das stete Bemühen um das Wohl des eigenen Kindes, das bei CF auch Therapie-Wahl ist, sicher phasenweise als vergebens empfunden wird.

„Da habe ich es Tag für Tag, Monat für Monat, Jahr für Jahr versucht, mein Kind zur Therapie anzuhalten - mit gutem, auch sichtbarem Erfolg, und nun wird das Bemühen von Jahren in wenigen Monaten durch Therapieverweigerung ad absurdum geführt.“

Im günstigsten Fall können Eltern in dieser Phase die Rolle des Begleiters einnehmen, der gelegentlich Hinweise gibt. Der aber am besten nur auf ausdrückliche Fragen reagiert, der sich gleichzeitig unaufdringlich anbietet und abwartet.

Sportliche Aktivitäten können sicher einen Teil der ausgelassenen Therapie kompensieren. Insofern ist es positiv zu bewerten, wenn Kinder und Jugendliche Sport treiben. Aber nicht jeder Mensch ist sportlich – nur, weil man Muko hat, ist man nicht automatisch sportlich.

Im Grunde ergeht es Eltern mit CF-Jugendlichen genauso wie **allen** Eltern mit Jugendlichen. Der einzige Unterschied ist, daß als Konfliktfeld neben „Disco“, „Ausgehen“ etc. die CF-Therapie hinzukommt. Vielleicht gelingt es Eltern – ins-

besondere den Müttern – sich durch ein neues eigenes Hobby von der Übersorge und Konzentration auf das CF-Kind abzulenken und dem Jugendlichen so Raum zum Leben zu lassen.

## **Pubertätsentwicklung bei CF**

Vor fast zwei Jahren legte Peter Seidel vom Zentrum der Kinderheilkunde der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität in Frankfurt eine Doktorarbeit mit dem Thema „Cystische Fibrose bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Untersuchungen zur Pubertätsentwicklung bei Mukoviszidose“ vor. Die Arbeit schließt mit sechs Schlußfolgerungen für die Betreuung heranwachsender CF-Patienten ab, die wir im Wortlaut veröffentlichen:

1. Für den Jugendlichen ist es schwer, sich mit einer Bezugsgruppe Gleichaltriger zu identifizieren und die zur Definition seiner sozialen Rolle nötige Anerkennung zu finden. Er neigt dazu, sich von der Gemeinschaft zu isolieren. Daher ist es wichtig, daß er für seine Beziehungen Bestätigung erfährt, allerdings auch – wenn notwendig – gezielte Beratung bezüglich Kontrazeption.
2. Eine Überprotektion (Überbeschützung) muß abgebaut werden. Der Mutter sollten Hilfestellungen gegeben werden, außerhalb der Familie Interessen zu finden und dem Patienten mehr Unabhängigkeit zu gewähren. Der Vater sollte seine zurückgezogene Position gegenüber dem Kind aufgeben.
3. Der Adoleszente (Heranwachsende) sollte über seine Erkrankung aufgeklärt werden und ausreichend Gelegenheit haben, über seine Probleme zu sprechen. Nur dadurch kann er schließlich dazu kommen, seine Krankheit und seine eingeschränkte Lebensperspektive zu akzeptieren. Seinem Kommunikationsbedürfnis sollten alle Beteiligten entgegenkommen. Wiederholte Gespräche über die Angelegenheiten des Patienten und die Betonung seiner Stärken haben hierbei große Bedeutung. Im Einzelfall sollte eine eigene psychotherapeutische Hilfestellung geleistet werden.
4. Der Patient muß lernen, mit seiner körperlichen Beeinträchtigung zu leben. Es muß ihm das Gefühl vermittelt werden, innerhalb bestimmter Grenzen völlig normal zu sein. Trotz der Einschränkung seiner Freizeit und seiner möglichen Freizeitaktivitäten sollte Wert auf Bestätigungen außerhalb des engen Familienkreises gelegt werden und eine optimale Integrierung in Schule, Sport und Beruf angestrebt werden.
5. Restriktive Anordnungen in der Behandlung sind häufig unvermeidbar. Dennoch sollte versucht werden, sie auf ein realistisches Maß zu begrenzen und dem Patienten nach und nach immer mehr Selbstverantwortung zu überlassen.

Er sollte auf eine aktive Rolle im Leben vorbereitet werden und dazu angeleitet werden, selbst mit seinen Problemen fertig zu werden. Dazu gehört auch die Ermunterung und Unterrichtung zur Selbsttherapie.

6. Eine umfassende Betreuung von heranwachsenden Patienten ist nur in enger Zusammenarbeit zwischen einem Team aus Ärzten, Psychologen und Sozialarbeitern und den Eltern möglich. Eine stabile Beziehung zwischen dem Patienten und den Betreuern ist ausgesprochen wichtig. Sie muß Krisensituationen überstehen können und dem Patienten in der Terminalphase (Endphase) seines Leidens eine wirksame Stütze sein.

Die vorgelegte Arbeit nimmt keine Stellung zur Funktion von CF-Eltern- und -Patientengruppen bei der CF-Betreuung. Sicherlich wäre auch dies ein wichtiger Gegenstand für zukünftige Forschungsarbeiten.

## **Loslassen und Festhalten**

Für die Jugendlichen ist diese Phase nicht minder schwer als für die Eltern. Stete Fragen - neben den schon angesprochenen - tauchen auf, zu denen erst allmählich eine Einstellung gefunden werden kann:

- „Akzeptiere ich meine Krankheit, mein Anderssein?“
- „Verstehe ich die CF als Last oder Herausforderung?“
- „Wie gehe ich als CF-Mann damit um, keine Kinder zeugen zu können?“
- „Und wie komme ich als CF-Frau damit zurecht, daß Schwangerschaften eher schwer möglich sind?“
- „Wen informiere ich als Betroffener wann wieviel?“

Dazu kommen dann noch die üblichen Fragen, mit denen sich jeder junge Mensch beschäftigt: Woher komme ich? Wohin gehe ich? Was sind meine persönlichen Lebensziele? Wie finde ich mein „eigenes Ich“ und löse mich angemessen von meinen Eltern?

Daß sich jugendliche CF-Betroffene selten an Selbsthilfegruppen wenden, mag einerseits erstaunen, andererseits nicht. Eine Kontaktaufnahme hieße ja das Eingeständnis: „Auch ich gehöre zur Gruppe der Mukoviszidose-Leute ... zu der ich aber andererseits nicht gehören möchte“. Zweifellos könnten Jugendliche von den Erfahrungen derer, die selbst einmal so alt wie sie waren, profitieren. Und im Grunde könnte man sogar vermuten, daß sie nach Überwinden einer ersten, wenn auch

grundsätzlichen Hemmschwelle hier mehr Verständnis in manchen Bereichen finden könnten, als es ihnen in dieser Zeit bei den Eltern möglich ist.

### **Zum Weiterlesen**

- Null Bock auf CF, Ein Faltblatt, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)
- Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II, Psychosoziale Aspekte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- In den Beruf mit Mukoviszidose, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

### **Kontakte zu Erwachsenen mit Mukoviszidose**

Für Eltern kann es hilfreich sein, gerade, wenn ihre Kinder in dem nicht einfachen Jugendalter sind, mit CF-Erwachsenen zu sprechen. Gern können Sie sich an unsere Ansprechpartner wenden – vgl. Kapitel „Sorgen und Hilfen“.

# **Familienleben**





# **Das Kind über CF informieren**

## **Gemäß ihrem Alter**

Wir haben es so gehandhabt, daß wir Jankas Fragen gemäß ihrem Alter beantworteten.

Wichtig war und ist uns, unsere Tochter nicht zu belügen. Janka bestimmt das Tempo und auch den Zeitpunkt, wann sie informiert werden will (das betrifft auch viele andere Themen).

Wir bemühen uns, den Kontakt zu ihr nicht zu verlieren, ein Klima innerhalb der Familie zu unterstützen, das alle Fragen zuläßt und uns Zeit zu nehmen für deren Beantwortung oder Diskussion.

Momentan weiß sie, daß sie ihr Leben lang CF haben wird und dementsprechend aktiv Therapie betreiben muß.

## **Die Gretchenfrage**

Für Eltern ist es ein schwieriges Abwägen herauszufinden, wann und wieviel sie ihrem Kind über seine Krankheit erzählen. Erschwert wird dies auch dadurch, daß stetig in Zeitschriften Beiträge über CF erscheinen, die oft ein sehr negatives Bild der CF vermitteln und jegliche Ausgewogenheit vermissen lassen. Sicher ist es hilfreich, hier vorsichtig vorzugehen und sich am besten vom eigenen Gefühl leiten zu lassen. Vielleicht kann man eine mögliche Verhaltensweise folgendermaßen umschreiben:

In das Kind hineinzuhören, auf Fragen behutsam zu antworten und ja nicht einen Stoß CF-Lektüre ins Kinderzimmer zu verfrachten. Das Buch „Anna macht mit“ kann hier ebenso wie ein Kindermalbuch der österreichischen CF-Gesellschaft eine Hilfe sein. Sozusagen spielerisch stellt das Kind bei „Anna macht mit“ fest, daß die Buchfigur das hat, was es auch hat. Es ist also nicht allein mit dieser Krankheit.

## **Nicht jede Einzelheit**

Das Kind sollte schon über seine Krankheit informiert werden. Es ist wichtig, mit dem Kind darüber zu sprechen, um den Tagesablauf, der durch die Therapie geprägt ist, verständlich zu machen.

Es treten schon im frühen Alter Probleme auf. Wenn unsere Tochter (Carina 4 Jahre) mit anderen Kindern spielt, und es rückt die Zeit für die Therapie näher, und schließlich heißt es reingehen wegen der Therapie, gibt es jedesmal Theater und Geweine. Natürlich muß nicht gleich jede Einzelheit erklärt werden. Wir antworten bis jetzt nur auf die Fragen, die Carina uns stellt. Das generelle Informieren des Kindes über CF sollte nicht vereinheitlicht werden. Besser ist, daß die Eltern auf viele Fragen des Kindes erst dann reagieren sollten, wenn das Kind anfängt zu fragen. Es gibt auch Kinder, wenn sie krank sind und davon wissen, die das regelrecht ausspielen. Es kann auch durchaus gefährlich sein, ein Kind zu früh aufzuklären.

Außerdem ist es wichtig, daß die Eltern bei der Erklärung ohne Angst sich dem Kind widmen sollten. Es ist ja so, wenn das Kind wirklich ernste Fragen stellt, dann ist es schon so alt, daß man als Elternteil die Erfahrung hat, wie man es dem Kind beibringen kann. Bei dem „Wie?“ ist es immer eine individuelle Anpassung zwischen Kind und Eltern. Bei den Erklärungen sollte man so gut wie möglich nichts verschönigen und auch nicht überreagieren.

Bei den Erklärungen muß man auch die psychische und momentane, gesundheitliche Verfassung mit berücksichtigen.

## **Informiert**

Jennifer, 8 Jahre, weiß, daß sie zähen Schleim hat, und daß wir täglich etwas dafür tun müssen, und daß es in 10 Jahren vielleicht eine Medizin gibt, die ihr besser hilft.

# **Eltern und Kinder**

## **Angst ist groß**

Wir versuchen es zu ermöglichen, daß wir in jedem Jahr in den Urlaub fahren können, und richten uns meistens nach dem Kinderwunsch.

Damit die Familie und vor allem die Kinder ihre recht knappe freie Zeit genießen können, arbeiten wir als Mütter im Nachtdienst, so daß wir auch immer zu Hause sind, wenn es nötig ist. Als Eltern von CF-kranken Kindern achten wir auf jeden Husten und jedes noch so kleine Zeichen von Erkrankung, unsere Angst ist ziemlich groß. Wir gehen immer davon aus, daß jede Bronchitis ein „Sargnagel“ ist, aber wir kämpfen um jeden Infekt und vermeiden, wenn möglich, alles, was unseren Kindern schaden kann.

Da wir wissen, daß die Lebenserwartung bei CF begrenzt ist, versuchen wir, unseren Kindern so viele Wünsche wie möglich zu erfüllen. Seit der Diagnosestellung sehen alle Familienmitglieder das Leben von einer anderen Seite. Wir genießen gemeinsame Stunden, unternehmen sehr viel gemeinsam und sind kompromißbereiter als Eltern gesunder Kinder.

Es können alle Eltern und auch die Kinder froh sein, wenn die Familie dadurch zusammengeschweißt wird und die Ehe der Eltern alle Schwierigkeiten meistert. Wir sind wirklich sehr froh, daß unsere Familie so gut zusammensteht, wir können immer miteinander reden und uns unterstützen. Es ist das Allerwichtigste, daß CF nicht als Belastung gesehen wird, sondern daß es jetzt zum Leben gehört. Wir als Eltern geben die Hoffnung nicht auf, daß die Genforschung für unsere Kinder doch noch einen Erfolg bringt.

## **Gespräche mit Eltern**

*Der nachfolgende Text stammt aus einer Diplomarbeit über Mukoviszidose, in der die Autorin – Birgit Buss – zahlreiche Eltern zu verschiedenen Themen befragt hat. Die Angaben in Klammern, z. B. Prot. 36, verweisen auf einzelne Gesprächsprotokolle. Für das Verständnis des Textes sind sie ohne Bedeutung.*

*Vielleicht erkennen manche Eltern eigene Verhaltensweisen in den Interviews wieder und empfinden sie so als Hilfe, sich über sich selbst klarer zu werden.*

Angst trat in mehreren Formen auf. Gerade bei Eltern mit einem Säugling stellte sich häufig die Frage: „Was kommt als nächste Komplikation? Kommt das jetzt von der Mukoviszidose? Ist das jetzt schlimm?“ (Prot. 41). Ebenso die Angst, etwas falsch zu machen oder versäumt zu haben (Prot. 47). Daheraus können Schuldgefühle entstehen, die häufig eine Verwöhnung des Kindes nach sich ziehen, woheraus die Therapie vernachlässigt wird, der Gesundheitszustand sich verschlechtert, den Eltern die Vernachlässigung der Therapie bewußt wird und dadurch das schlechte Gewissen verstärkt. Manche Eltern fühlten sich unsicher in ihrer Erziehung und schwankten zwischen Strenge und Verwöhnung (Prot. 36) oder konnten sich gegenüber dem Kind nicht durchsetzen (Prot. 49).

Von einem introvertierten Verhalten berichteten 5 Eltern. Dies bezog sich dann meist auf die Kinder ab dem Jugendlichenalter. Bei den jüngeren zeigte sich vor allem in den Krankheitsphasen ein Sich-Zurückziehen bis hin zur Depressivität (Prot. 46): „Ich will nicht immer krank sein. Und außerdem will ich jetzt niemanden mehr sehen.“ Als lustlos wurden drei Kinder bezeichnet, von denen zwei in einem Endstadium der Krankheit angelangt waren (Prot. 32, 34). Diese Lustlosigkeit war für die jeweiligen Mütter ein großes Problem, zumal sie sich selbst als eher aktiv und unternehmungslustig bezeichneten. Die beiden Mütter hatten nicht realisiert, daß die beiden Kinder in einem körperlichen Zustand waren, der ihnen keine große Bewegung ermöglichte; zum anderen schien die Lustlosigkeit und „Lahmheit“ eine Art Resignation zu signalisieren: „Wozu das alles? Es hat ja doch keinen Zweck, und die Medikamente helfen eh‘ nicht. Du siehst es ja.“ (Prot. 34). Derselbe Patient hatte vor einem Jahr einen Suizidversuch unternommen! Ebenfalls in Richtung Resignation schien das Verhalten von zwei Adoleszenten zu gehen, die nicht für die Zukunft planen wollten. Ein 26jähriger wollte sein Studium nicht abschließen, „da er ja nicht weiß, wie lange er noch zu leben hat.“ (Mutter, Prot. 35).

### **Probleme in der Familie (aus der Sicht des Interviewers)**

Bei 3 Müttern zeigte es sich recht deutlich, daß sie bedrohliche Gedanken (Tod des Kindes) nicht bewußt werden ließen und mit körperlichen oder seelischen Symptomen reagierten (Prot. 34) wie Migräne, Schlaflosigkeit, Nervosität. Vom Interviewer vorsichtig darauf angesprochen, ließ eine Mutter dann doch ihre für sie

bedrohlichen Gedanken heraus (Prot. 32): „Ich darf gar nicht daran denken, daß der N. vielleicht stirbt; da würde ich verrückt werden.“ Dem Interviewer war bei ihr und einer anderen Mutter ein „Reden ohne Punkt und Komma“ aufgefallen, das nach seiner Ansicht bestimmte Gedanken gar nicht erst auftauchen ließ. Eine Mutter führte Gespräche mit einer Psychologin mit dem Ziel, daß sich bei ihrem schwerstkranken Sohn etwas im Verhalten ändere, was sie störe; aber das habe nichts gebracht, denn „davon ist U. bisher auch nicht beweglicher geworden.“ (Prot. 34). Hier zeigte sich, daß erst einmal die Motivation für die Gespräche geklärt werden müßte.

Eine Verwöhnung des Kindes mit nachfolgender Unselbständigkeit war in mehreren Familien zu beobachten (Prot. 35); ebenfalls ein sozialer Rückzug aufgrund latenter Schuldgefühle (Prot. 37).

Unzufriedenheit mit ihrem Schicksal zeigte sich bei 2 Müttern: „Warum gerade ich?“ (Prot. 43). Eine Mutter sprach viel über die Probleme anderer, wich aber aus, wenn der Interviewer nach ihren Schwierigkeiten fragte. Ein arbeitsloser Vater sah einzig in seinem kranken Sohn noch einen Lebenssinn.

Ein ausländisches Ehepaar zeigte im Gespräch, daß sie die Krankheit und die Wichtigkeit der Therapie nicht begriffen hatten, obwohl sie während der Sprechstunde so taten, als hätten sie alles genau verstanden. (Prot. 49). Auch der Interviewer erlag anfänglich dieser ungewollten Täuschung.

Im folgenden sind die Formen aufgezeigt, die den Eltern zur Bewältigung der Probleme mit der Krankheit dienten: Eine Aussprache mit Ehepartnern, Verwandten, Freunden suchten fast alle Eltern, wobei es allerdings meistens mehr um ein Erzählen der Sorgen ging und weniger um eine Erörterung der Lösungsmöglichkeiten. Genau informiert zu sein war auch von daher wichtig, daß man sich später nicht vorwerfen wollte, etwas am Kind versäumt zu haben (Prot. 47). Dazu gehörte auch das Einhalten der Therapie, was sowohl ein Zeichen der Hoffnung sein („Man kann noch etwas tun“) als auch der eigenen Beruhigung dienen kann („Ich hab ja etwas getan“). So wurden Zeichen der Hoffnung gesucht (Information) und alle Möglichkeiten ausgeschöpft. Viele Eltern konsultierten in dem Zusammenhang einen Homöopathen oder Heilpraktiker.

Verdrängung und Verleugnung waren, wie schon ausgeführt, häufige Bewältigungsmechanismen, zeigten sich aber in verschiedener Ausprägung und hatten unterschiedliche Folgen oder Gefahren. Gerade die Verleugnung schien dazu be-

nutzt zu werden, um einen drohenden Zusammenbruch zu verhindern (Prot. 37). Allerdings sollten diese Formen vom Arzt gesehen und registriert werden, da sie auf Dauer nicht halten werden oder weitere Probleme nach sich ziehen. Zuhause über die Krankheit nicht zu sprechen, war als Form weiter oben schon angeschnitten worden.

Die meisten Eltern versuchten, das kranke Kind wie jedes andere Kind anzusehen und zu behandeln: „Wie jemand anders eine Brille tragen muß, so hat der K. Mukoviszidose und hustet.“ (Prot. 33). Bewußtes Erleben der Freude am Kind (Prot. 40) sowie das Erleben weiterer gesunder Kinder mit ihren Entwicklungen ließ viele Eltern die Schwere der CF-Probleme vergessen.

8 Mütter hatten noch eine Beschäftigung außer Haus und vermittelten dem Interviewer den Eindruck, daß ihnen das helfe, mit den täglichen Sorgen besser fertig zu werden oder wenigstens „mal rauszukommen“ (Prot. 32).

Ein Elternpaar hatte sich entschieden, entgegen ihres eigentlichen Erziehungsideals ihren Kindern Wünsche schon zu erfüllen, deren Erfüllung sie sonst vielleicht nicht mehr erleben würden.

Während der Satz eines Vaters „Wir haben uns damit abgefunden“ eher resignativ klang, zeigte ein anderer Vater eine eher aktive Einstellung: „Wichtig ist doch, daß man in der Gegenwart all das tut, was einem im Moment für die Zukunft als wichtig erscheint.“ (Prot. 38).

### **Umgang mit dem Problem der Vererblichkeit**

Schuldgefühle wegen der Vererblichkeit der Erkrankung äußerten nur 2 Eltern (Prot. 35). Alle anderen gaben zumindest an, keine derartigen Schuldgefühle zu haben.

Mehrere Eltern hatten Fragen zum Erbgang, was den Autor dazu veranlaßte, ihn nochmals zu erklären.

Für 18 Eltern war die Konsequenz aus der Vererblichkeit, keine weiteren Kinder in die Welt zu setzen, außer es gäbe eine sichere vorgeburtliche Diagnostik.

Bei 2 Eltern wurde die Frage der Vererbung nicht erörtert.

## **Zum Weiterlesen**

- Anna macht mit, Hrsg. CF-Selbsthilfe, Mukoviszidose e. V.  
(fast vergriffen, Anfragen wegen Restbestand sinnvoll - auch an die  
Christiane Herzog Stiftung)
- Hast Du auch CF, Kindermalbuch, Hrsg. CF-Hilfe Österreich,  
Himmelreichweg 8, 6112 Wattens, Österreich, ca. DM 8,-
- Fridolins Traumreise, Hrsg. Christiane Herzog Stiftung, kostenlos

# Die Geschwisterkinder

## Bei CF-Kind besorgter

Bei uns war es am Anfang sehr schwer, einen gesunden Mittelweg zu finden. Mein Sohn war ja erst 1½ Jahre, als unsere Tochter geboren wurde und gerade erst 2, als der ganze Wirbel nach der Diagnose losging. Ich finde, es ist fast unmöglich, in dieser ersten Zeit das gesunde Kind nicht zu vernachlässigen. Es weiß ja gar nicht, was los ist. Warum die Mutter oft weint und traurig ist, keine Zeit mehr hat wie vorher und ganz mit sich selbst und der kleinen Schwester beschäftigt ist.

Aber das war nur ganz am Anfang so, denn mein Sohn hat sich das nicht lange gefallen lassen. Als sich alles so ein bißchen eingespielt hatte, war es für meinen Sohn auch ganz normal, daß seine Schwester halt zusätzliche Zuwendung braucht. Ich habe ihm auch schon mal Enzyme zum Probieren gegeben, weil er dachte, das wäre was Süßes. Er hat auch schon inhaliert, weil er es unbedingt auch wollte. Und dann hat er sehr schnell gemerkt, daß das nichts tolles ist, was die Mama da mit der Schwester immer macht und ihr neidlos den Platz überlassen. Erziehen tue ich beide ziemlich gleich, wobei ich sagen muß, daß ich meinem Sohn oft mehr durchgehen lasse als meiner Tochter, vielleicht versuche ich unbewußt, dadurch auszubalancieren, was bestimmt auch nicht ganz richtig ist.

Eigentlich dürfen und machen die beiden doch so alles gleich. Ich mache mit meiner Tochter, was ich machen muß, mehr nicht. Mein Sohn zieht meine Tochter einfach mit und sie will auch mit. Wäre er nicht, würde ich sie bestimmt viel weniger machen lassen.

Ganz klar muß ich sagen, bin ich um meine Tochter immer besorgter als um meinen Sohn. Ich meine damit, daß, wenn es draußen kühler ist und er hüpf mit einem T-Shirt rum, ziehe ich meiner Tochter „vorsichtshalber“ eine Jacke an. Eigentlich mehr so die Alltagsachen, worüber man bei einem gesunden Kind gar nicht nachdenkt, die die CF aber einfach mitsichbringt, darüber nachzudenken.

Ich versuche, die CF-Therapie ganz normal ins Familienleben mit einzubeziehen. Es ist für uns alle selbstverständlich geworden, und somit auch leichter. Ich glaube nicht, daß ich mein gesundes Kind vernachlässige.



## Fragen

Wir wissen: Kinder wetteifern immer um die elterliche Gunst und Anerkennung. Doch wie verändert sich diese Situation, wenn eines von zwei oder mehr Kindern chronisch krank oder behindert ist?

Sind wir Eltern nicht schon allein deshalb mehr mit dem kranken Kind zusammen? Erwächst dieser Mehrbeachtung nicht unbewußt eine Verstärkung der emotionalen Bindungen aus Angst vor dem möglicherweise frühzeitigen Tod?

Hat nicht unser Bemühen um das kranke Kind zur Folge, daß die gesunden sich vernachlässigt und zurückgesetzt fühlen? Überfordern wir die gesunden Kinder nicht dadurch, daß wir Rücksichtnahme und Verständnis für den kranken Bruder, die kranke Schwester und sogar für uns selbst, die Eltern, verlangen? Ja, setzen wir diese Rücksichtnahme nicht einfach voraus? Ist unter diesen Umständen eine normale Entwicklung überhaupt möglich?

Auf diese und ähnliche Fragen lassen sich nur sehr schwer Antworten finden. Noch schwerer, vielleicht unmöglich, ist es, eine Lösung zu finden, die allen Beteiligten gerecht wird. Hilfreich ist sicherlich, wenn man über diese Fragen mit einem sachkundigen, unbeteiligten Dritten sprechen kann, so Abstand vom Ablauf des normalen Alltags gewinnt und die familiäre Situation gründlicher überdenken kann.

Erleichtert werden dadurch auch die notwendigen Gespräche zwischen den Ehepartnern, die nur gemeinsam erzieherisch wirken und Erfolg haben können. Dabei müssen die Eltern ständig darauf achten, daß die gesunden Kinder sich gegenüber dem kranken Kind nicht zurückgesetzt und vernachlässigt fühlen. Von Ausnahmen abgesehen, sollte die Krankheit auf keinen Fall das Familienleben bestimmen. Jeder Betroffene weiß, daß solche allgemeinen Ratschläge zwar helfen können, daß aber jede Familie ihre eigenen Schwierigkeiten letztlich doch individuell angehen und überwinden muß.

## **Die Jüngste**

Ich heiße Angela, bin 22 Jahre alt, mein Bruder Alexander ist 24 Jahre, und unsere CF-kranke Schwester ist heute 15 Jahre.

Als unsere Schwester geboren wurde, freuten wir uns. Seltsam für uns war jedoch, daß das Baby so oft ins Krankenhaus mußte. Unsere Eltern hatten Sorgen. Dieser Zustand zog sich über ein Jahr hin. Dann wurde die Diagnose gestellt. Es war eine bedrückende Nachricht, aber was konnten wir als Kinder schon tun?!

Immer mehr hatten wir beiden Großen den Eindruck, daß sich unsere Eltern fast nur noch um Andrea kümmerten. Sie bekam und durfte alles. Ihr durfte auf keinen Fall wehgetan werden. Wir kamen immer erst an zweiter Stelle dran. Es kam so weit, daß wir Andrea haßten.

Mit zunehmendem Alter haben wir dann verstanden, daß es unsere Eltern nicht so gemeint haben, und daß sie auch gar nicht bewußt mitbekommen hatten, daß wir uns vernachlässigt fühlten.

Heute können wir in der Familie darüber reden, und wir drei Geschwister haben wieder ein gutes Verhältnis zueinander.

# **Therapieerfahrungen**

## **Krankengymnastin Stütze**

Unsere Krankengymnastin ist neben dem Arzt die wichtigste Stütze der Therapie. Ich bin froh, daß uns eine derart kompetente, engagierte und gut gelaunte Fachfrau zur Seite steht. Seit sie 1 x wöchentlich zu Hausbesuchen kommt, hat sich Jankas Einstellung zur physiologischen Therapie geändert und deren Durchführung erheblich verbessert. Dies liegt sicherlich am sehr individuellen Übungsprogramm und an der Ernsthaftigkeit, mit der die Krankengymnastin Janka begegnet. Primär ist immer Janka ihr Ansprechpartner; wir fungieren zwar noch als Co-Therapeuten, stehen aber nicht mehr im Mittelpunkt, so daß Janka lernt, mehr Eigenverantwortung zu übernehmen.

## **Sicht einer KG**

Mein Verhältnis zu CF-kranken Kindern ist unbelasteter als das zu ihren Eltern. Die Eltern jüngerer Kinder benötige ich immer als „Co-Therapeuten“ und belaste sie damit noch zusätzlich.

Eigentlich erwarten die Eltern eine Entlastung von mir, der Therapeutin, statt dessen füge ich ihrem ohnehin schon stressigen Alltag noch mehr Pflichten und Verantwortung hinzu. Je besser es uns gelingt, Therapieanspruch und lebenswertem Alltag gerecht zu werden, desto leichter gestaltet sich unser Verhältnis zueinander. Das gleiche gilt für die Zusammenarbeit zwischen mir und jugendlichen/erwachsenen CF-Patienten.

## **Verhältnis Krankengymnastin – Eltern (aus Krankengymnastinnensicht)**

1. Wie gestaltet sich ihr Verhältnis zu den Eltern CF-kranker Kinder?
2. Leichter/schwerer als zu den Kindern bzw. Jugendlichen/Erwachsenen mit CF?

1. Eine sehr schwierige Frage, da jeder Fall für sich individuell ist. D. h. wie offen gehen die Eltern mit der Erkrankung ihres Kindes um? oder: Was wissen, wie ist ihr Informationsstand? Oder auch: Wie aufgeschlossen sind die Eltern der Therapie (Physiotherapie) gegenüber? All das sind z. B. Fakten, die ein Verhältnis positiv wie negativ beeinflussen können.

Durch meine Arbeit als mobile Therapeutin habe ich durchweg z. Zt. sehr viele positive Erfahrungen mit Eltern gemacht. Offene, herzliche Verhältnisse, gute Gespräche, auch über Ängste, betreffend die Erkrankung des Kindes, und großes Interesse an der Physiotherapie.

Durch meine Arbeit in der Klinik werde ich oft mit Neudiagnosen konfrontiert. Klar, daß sich da das Verhältnis schon durch beschriebenen Umstand oftmals schwierig/schwieriger verhält.

2. Ob mein Verhältnis zu Jugendlichen/Erwachsenen besser/schlechter ist, kommt auch wieder auf den Einzelnen drauf an.

Kurz pauschal zu sagen wäre dazu: Mit Jugendlichen/Erwachsenen kann man natürlich (viel) gezielter arbeiten, weil sie besser verstehen, worum es geht und was z. Zt. besonders wichtig ist in der Therapie.

Es gibt natürlich einige, die sich offen gegen Therapie aussprechen, aber auch das sollte/muß man akzeptieren können. Zu den meisten CF-Jugendlichen/Erwachsenen besteht ein gutes, offenes, z. T. auch ein freundschaftliches Verhältnis.

## **Tief gekühlt**

Da stand es nun - tief gekühlt im Kühlschrank ... Pulmozyme. Mein Arzt hat mir das Rezept mit den Worten überreicht: „Ja, dann inhalieren sie das einmal pro Tag. Und vergessen sie nicht, es kühl zu stellen.“ Mir schien das plausibel, und mit guten Vorsätzen wollte ich die Pulmozyme-Therapie beginnen. Einmal mehr pro Tag inhalieren, kein Problem dachte ich. Die ersten beiden Tage liefen auch gut, aber dann merkte ich, daß ich das zusätzliche Inhalieren kaum in meinen Tagesablauf hinein bekam. Ich konnte beim besten Willen nicht das eine Mal mehr schaffen. Ob die Blockade nur mein ungutes Gefühl ausdrückte, mein Leben bestände nur noch aus (Vollzeit-)Arbeit und Inhalieren? Und so standen die Pulmozyme-Ampullen dann nahezu 14 Tage unaufgebraucht im Kühlschrank. Mein schlechtes

Gewissen verdrängte ich. Was nicht geht, geht halt nicht. Irgendwie habe ich mir im Laufe der Jahre angewöhnt, mich selbst nicht zu überfordern. Das Wohlfühlen ist mir zum Maßstab aller Dinge geworden.

Plötzlich gelang mir dann von einem auf den anderen Tag das zusätzliche Inhalieren - mit großen Mühen zugegeben, aber immerhin. Und in der Tat, Pulmozyme brachte mir etwas.

### **Gewissenhafter Umgang**

Keine Frage ist die unbedingte Hygiene des Inhalierers, des Pep-Systems, der Flutter.

Sicherlich empfinde ich sie als Belastung; sehe allerdings keine Alternative. Wir hoffen, indem wir mit dieser Hygiene täglich gewissenhaft umgehen, daß unsere Tochter die Regeln auch später selbstverständlich einhalten wird.

### **Normalität**

- Hygiene beziehe ich hauptsächlich auf die Inhalation
- Hände waschen vor jedem Essen, Schlafen gehen
- Spülmaschine läuft grundsätzlich bei 70°C
- ansonsten läuft es bei uns normal ab

### **CF – nur ein Hygieneproblem?**

Die Cystische Fibrose (CF)/ Mukoviszidose ist eine chronische Erkrankung. Die CF ist eine Stoffwechselerkrankung. Die CF ist eine Krankheit, die vielfältig ausgeprägt ist.

Aber ist die CF auch eine Krankheit, bei der die Hygiene eine alles entscheidende Rolle spielt? Genau diese Frage haben wir uns gestellt, und genau zu dieser Frage

möchten wir uns äußern. Wir tun dies auf dem Stand der heutigen medizinischen Erkenntnisse; die Zukunft mag neue Sichtweisen bringen und damit auch diese Stellungnahme überholt erscheinen lassen.

**1. Wir fragen uns**, ob es gerechtfertigt ist, dem Thema „Hygiene“ eine solche Bedeutung beizumessen. Es stimmt uns nachdenklich, daß beide CF-Verbände dieses Thema so in den Mittelpunkt stellen. Könnten nicht womöglich wichtigere Themen dadurch an den Rand gedrängt werden? Ist hier nicht die typisch deutsche Mentalität zu Extremen zu beobachten?

**2. Wir fragen uns**, warum viele Eltern ohne ihre Kinder an Freizeiten und Tagungen teilnehmen. Wir verstehen ihre Sorge, daß ihr Kind sich hier womöglich mit Keimen ansteckt, die den Verlauf der Krankheit negativ verändern können. Vor allem: Wird bei der Betonung der Bedeutung von Hygiene nicht vergessen, daß stetige, angemessene Therapie eine Möglichkeit ist, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen? Andererseits gilt klar festzustellen:

a) Je länger ein Zusammensein mit anderen CF-Patienten dauert, desto größer ist die Möglichkeit einer Infektion.

b) Das Risiko, sich auf einem Treffen anzustecken, ist sehr gering: Prof. Döring nennt die statistische Zahl von 4 Patienten (von 250), die sich auf einem Kongreß, der eine Woche dauert, anstecken könnten. Das sind 1,5 %, d. h. 98,5 % stecken sich nicht an. Treffen der CF-Selbsthilfe in Deutschland dauern demgegenüber i. d. R. maximal 2 Tage bei Unterbringung in Doppelzimmern. Sicher wird der eine oder andere zurecht einwenden, daß die Nennung statistischer Zahlen problematisch ist.

Nicht vergessen wollen wir weitere mögliche Ansteckungswege außerhalb der Patiententreffen.

c) Inwieweit die als gefährlich einzuschätzende *Ps. cepacia*-Infektion in Deutschland eine nennenswerte Rolle spielt und somit ein aktuelles Problem darstellt, ist zur Zeit nicht abzusehen. Wir fordern alle CF-Kliniken dringend auf, auf *Ps. cepacia* zu testen. In einigen großen Zentren bei uns, die in den USA der Hauptverbreitungsort sind, sind bei uns über Jahre kaum Fälle aufgetreten.

d) Die übliche *Pseudomonas-aeruginosa*-Infektion hat weitgehend ihren Schrecken verloren. Wie auch in dem informativen Infoblatt von Herrn Prof. Dr. Dr. Tümmler nachzulesen, ist die Infektion gut behandelbar, wenn auch mit erheblichem Zeitaufwand. Und der medizinische Fortschritt steht nicht still: Neue, verbesserte Antibiotika werden entwickelt.

**3. Wir fragen uns**, weshalb Eltern und Betroffene nicht in stärkerem Maße die hygienischen Zustände in manchen Kliniken hinterfragen. Die Äußerungen von Prof. Dr. Döring (Tübingen) in einer ARD-Sendung (Panorama) haben erstaunlicherweise in der momentanen Diskussion keinen Niederschlag gefunden. Dabei dauern z. B. Kur- und Klinikaufenthalte ja erheblich länger als Patiententreffen und Freizeiten.

**4. Wir fragen uns**, weshalb so wenig der Wert von Freizeiten und Patiententreffen für den einzelnen in den Mittelpunkt gerückt wird. Der Teilnahme an einem Treffen (aber auch an einem Kur- und Klinikaufenthalt) muß selbstverständlich für den einzelnen ein Abwägen des persönlichen Nutzens vorausgehen. Vielen haben solche Zusammenkünfte bei der Bewältigung und Auseinandersetzung mit der Krankheit sehr geholfen. CF ist eben kein rein medizinisches, schon gar nicht ein ausschließlich hygienisches Problem. CF-Betroffene sind eben nicht nur Patienten, sondern Menschen, die auch die Erkrankung Mukoviszidose haben. Sie sehen ihre Erkrankung als Herausforderung und Aufgabe. Sie wägen bewußt bei jeglichen Behandlungen Lebenslänge und Lebensqualität gegeneinander ab.

Über Meinungsäußerungen, Zustimmung und Kritik zu dieser Stellungnahme freuen wir uns. Sie hätte ihren Zweck verfehlt, wenn kein einziger Leserbrief bei der Klopfschreiben Redaktion einginge.

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF*

## **Erfahrungen**

Bei unserer Tochter Susanne \*11.01.91 wurde im Alter von 10 Monaten Mukoviszidose diagnostiziert. Sie litt immer wieder in den folgenden Jahren unter starkem, produktivem Husten. 4 mal tägliches Inhalieren war Pflicht.

Im März 1997 verordnete Dr. Köster aus Oldenburg Pulmozyme. Dr. Köster erklärte uns, daß Pulmozyme bei einigen Patienten zur Verbesserung der Lungenfunktion beiträgt, bei einigen jedoch auch nicht. Wir sollten vorerst für 4 Wochen damit inhalieren.

Ich hatte mir von einem Seminar die Monographie von Pulmozyme mitgebracht; diese wurde nochmals gründlich durchgelesen. Wir fragten andere Betroffene nach ihren Erfahrungen – sehr überzeugend waren sie nicht -. Wir fragten uns immer wieder: Hilft es unserer Susanne? Man merkte ihr an, daß der Husten nachließ, daß

die Produktivität des Sputums effektiver wurde. Es traten **keine** Nebenwirkungen bei ihr auf.

Nach 4 Wochen mußten wir zur Kontrolle. HURRA!! Die Lungenfunktion von Susanne hat sich drastisch verbessert, fast normalisiert (FEV 1 von 74 % auf 95 %; Vitalkapazität von 70 % auf 96 %).

Seit dieser Zeit inhaliert Susanne zuerst morgens mit Intal und Sultanol, danach gleich Pulmozyme. Abends mit Intal und Sultanol und Colistin.

Ihr Zustand hat sich sowohl in gesundheitlicher als auch in psychischer Hinsicht enorm verbessert. Es ist recht selten geworden, daß sie produktiven Husten hat. Susanne sagte eines Tages zu uns: „Wenn ich meine Kreon-Kapseln nicht nehmen müßte, könnte man meinen, ich sei ganz gesund“. Pulmozyme werden bei uns seitdem „Pulmis“ genannt.

## **Zum Weiterlesen**

### **Ernährung**

- Leitfaden Ernährung, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)
- Klopffzeichen Info Medizin aktuell 1/94, Themenheft „Ernährung“, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)
- Ernährungsratgeber, Fa. Knoll Deutschland GmbH, Postfach 1244, 25430 Uetersen, Tel. 0 41 22 / 7 12 – 2 62; nähere Info in Ihrer Ambulanz
- Rezeptideen für Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, Verfasser: C. Pohl (Klinik Heckeshorn) u. a., Fa. Solvay Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover, Tel. 05 11 / 8 57 30 82

### **Krankengymnastik**

- Autogene Drainage, Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)
- Krankengymnastikleitfaden, AK Physiotherapie bei Mukoviszidose, Hrsg. Mukoviszidose e. V., DM 30,--
- Mein Inhalator und ich, Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)



## **Reha (Kuren)**

- Rehazentren (Kurzentren) mit CF-Erfahrung - Schwerpunkt: Kinder- und Jugendreha, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)
- Sonderheft „Rehazentren speziell für CF-Erwachsene“ (Klopfzeichen 5/98), DM 6,-- (inkl. Porto)
- Erfahrungsberichte, siehe vor allem Zeitschrift Klopfzeichen; Hrsg. CF-Selbsthilfe, Probeheft kostenlos

## **Umgang mit der Erkrankung**

- Der CF-Patient, Verfasser: S. Petersen, Hrsg. CF-Selbsthilfe/Geschwister Petersen Stiftung, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Leben mit Mukoviszidose, Ein Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Mit einem Lächeln leben, S. Petersen, ISBN 3-8258-2659-7, DM 14,80

## **Sonstiges**

- Homöopathie bei Mukoviszidose, Hrsg. CF-Regionalgruppe Lübeck, Ute Griepentrog-Mecker, Dorfstr. 25, 23627 Stockelsdorf, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Der CF-Patienten-Paß, Faltblatt, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

## **Kontakt zu anderen Eltern**

Manche Eltern empfinden es als Hilfe, sich mit anderen auszutauschen, um einen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden. Ihnen ist es wichtig, von den Erfahrungen anderer Eltern zu profitieren. Eine ganze Reihe von Selbsthilfe- und Fördergruppen ist in den letzten Jahrzehnten entstanden. Die Anschriften finden Sie auf den folgenden Seiten.

## Regionale CF-Selbsthilfe-Vereine

### **Region Dresden-Chemnitz-Cottbus**

#### **CF-Selbsthilfe Dresden e. V.**

Frau Pötschke  
Polenzstr. 3  
D-01277 Dresden  
Tel./Fax 03 51 / 3 11 31 95

### **Region Leipzig**

#### **CF-Selbsthilfe Leipzig e. V.**

Herr Winkelmann  
Windmühlenweg 5a  
D-04849 Bad Dübén  
Tel./Fax 03 42 43 / 2 38 87

### **Region Halle**

#### **CF-Selbsthilfe Halle e. V.**

Frau Dornburg  
Clara-Zetkin-Str. 9  
D-06862 Roßlau  
Tel. 03 49 01 / 8 44 42

### **Region Berlin-Brandenburg-Frankfurt/O.**

#### **CF-Selbsthilfe Potsdam e. V.**

Frau Habick  
Zeppelinstr. 165 / Wohnung 25  
D-14471 Potsdam  
Tel./Fax 03 31 / 90 35 22

#### **Muko-Selbsthilfe-Verein Brandenburg**

Herr Kregel  
Schönwalder Str. 36  
D-14612 Falkensee  
Tel./Fax 0 33 22 / 20 03 09

### **Region Bremen-Oldenburg-**

#### **Bremerhaven-Wilhelmshaven**

#### **CF-Selbsthilfe Bremen e. V.**

Frau Menzel  
Carl-Severing-Str. 26  
D-28329 Bremen  
Tel./Fax 04 21 / 46 26 47  
Email 0420282280-001@t-online.de

### **Region Hannover-Celle-Braunschweig**

#### **CF-Selbsthilfe e. V. Braunschweig**

Herr Prietzsch  
Mühlenstraße 13  
D-29393 Groß-Oesingen  
Tel. 0 58 38 / 5 71

### **Region Hannover-Göttingen**

#### **CF-Selbsthilfe Hannover e. V.**

Herr Schostack  
Marktstraße 39  
D-30880 Laatzen  
Tel. 05 11 / 82 29 98  
Email CF-Hannover@t-online.de

### **Region Magdeburg**

#### **CF-Selbsthilfe Magdeburg e. V.**

Herr Welzer  
Am Seeufer 5  
D-39126 Magdeburg  
Tel. 03 91 / 2 53 08 58

### **Region Düsseldorf-Frechen**

#### **CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.**

Frau Grote  
Hoffeldstraße 112  
D-40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84  
Fax 0 21 03 / 36 07 12

### **Region Essen-Krefeld-Bochum**

#### **CF-Selbsthilfe Bochum e. V.**

Frau Wendel  
Höhenweg 9  
D-44265 Dortmund  
Tel. 0 23 04 / 8 15 88

### **Region Münster-Osnabrück-Vechta**

#### **CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.**

Herr Wigge  
Laersche Str. 2  
D-49219 Glandorf  
Tel. 0 54 26 / 39 58

### **Region Aachen-Eifel**

#### **CF-Selbsthilfe Aachen e. V.**

Frau Schlusche  
Ronheider Weg 82  
D-52078 Aachen  
Tel. 02 41 / 6 54 69  
Fax 0 24 64 / 90 54 59

**Region Bonn-Düren-St. Augustin  
CF-Selbsthilfe Köln e. V.**

Herr Buss  
Altonaer Str. 17  
D-50737 Köln  
Tel. 02 21 / 74 61 30  
Fax 02 21 / 7 40-45 04

**Region Frankfurt-Trier-Neuwied-Bonn  
CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.**

Frau Ternes  
Hospitalstr. 26  
D-52072 Koblenz  
Tel./Fax 02 61 / 40 96 09

**Region Frankfurt-Wiesbaden-Mainz-  
Würzburg-Ludwigshafen**

**CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.**  
Herr Ripper  
Marktplatz 4  
D-64385 Reichelsheim  
Tel. 0 61 64 / 40 63  
Fax 0 61 64 / 30 18

**Übrige Regionen**

(nur für Broschüren-Bestellungen)

**CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.**  
Herr Bossen  
Meyerholz 3  
D-28832 Achim  
Tel. 0 42 02 / 8 22 80  
Fax 0 42 02 / 60 73  
Email CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

## Regionale Kontaktadressen

**Muko-Hilfe Allgäu e. V.**

Herr Dr. Bruns  
Grüntenseestr. 11  
D-87497 Wertach  
Tel. 0 89 / 2 90 47 45

**Muko aktiv e. V. Augsburg**

Herr Riedel  
Bürgermeister-Widmeier-Str. 70  
D-86179 Augsburg  
Tel. 08 21 / 88 10 28

**Mukoviszidose-Landesverband  
Baden-Württemberg e. V.**

Herr Schweizer  
Ziegelstr. 27  
D-71063 Sindelfingen  
Tel. 0 70 31 / 81 48 57

**Mukoviszidose-Landesverband  
Berlin-Brandenburg e. V.**

Herr Scholz  
Gotlindestr. 2-20, Hs. E  
D-10365 Berlin  
Tel. 0 30 / 55 18 54 16

**Muko-Selbsthilfe-Verein Brandenburg e. V.**

Herr Krengel  
Schönwalder Str. 36  
D-14612 Falkensee  
Tel. 0 33 22 / 20 03 09

**Mukoviszidose-Förderverein Gießen e. V.**

Herr Prof. Dr. Lindemann  
Jahnstr. 37  
D-35394 Gießen  
Tel. 06 41 / 4 88 46

**Geschwister Petersen-Stiftung Glücksburg**

Herr Pastor Petersen  
Schwennausstr. 5c  
D-24960 Glücksburg  
Tel. 0 46 31 / 70 96

**CF-Initiative e. V. München**

Frau v. Hebbel  
Hofangerweg 6  
D-83115 Neubeuern  
Tel. 0 80 35 / 41 75

**CF-aktiv e. V. München**

Herr Schmitz  
H.-Marschner-Str. 67  
D-85591 Vaterstetten  
Tel. 0 81 06 / 71 72

***Mukoviszidose-Förderverein  
München-Schwabing e. V.***

Herr Rosina  
Hiasl-Maier-Weg 19  
D-85585 Poing  
Tel. 0 81 21 / 7 15 16

***Selbsthilfe Mukoviszidose Nordhessen***

Frau Burbank  
Söhrestr. 22  
D-34327 Körle  
Tel. 0 56 65 / 10 91

***Mukoviszidose-Selbsthilfe Oberberg e. V.***

Herr Rogge  
Hohefahrtstr. 20  
D-51674 Wiehl-Bomig  
Tel. 0 22 61 / 7 46 53

***Mukoviszidose-Förderverein Oberland e. V.***

Herr Dr. Köpf  
König-Ludwig-Str. 5a  
D-82487 Oberammergau  
Tel. 0 88 22 / 2 33

***CF-Selbsthilfe Oldenburg***

Frau Altmann  
Neisser Str. 17  
D-26127 Oldenburg  
Tel. 04 41 / 68 15 12

***Deutsche Förderungsgesellschaft Rhede e. V.***

Herr Kegelmann  
In der Grafschaft 1  
D-46414 Rhede  
Tel. 0 28 72 / 56 96

***Muko-Aktiv Rheinland-Pfalz e. V.***

Frau Betzing  
Ackerweg 6  
D-56589 Niederbreitbach  
Tel. 0 26 38 / 51 91

***Mukoviszidose-Förderverein Südbaden e. V.***

Herr Kuhlmann  
Sulzburger Str. 58  
D-79114 Freiburg  
Tel. 07 61 / 4 76 66 55

***Mukoviszidose-Förderverein Ulm e. V.***

Herr Freitag  
Stieglitzweg 12  
D-89520 Heidenheim  
Tel. 0 73 21 / 6 46 34

## **Kontakt zu Erwachsenen mit Mukoviszidose**

Für Eltern kann es hilfreich sein, einfach einmal mit CF-Erwachsenen zu sprechen. Oft geschieht dies auch in einer Reha (Kur). Gern können Sie sich an unsere Ansprechpartner wenden – Anschriften siehe Kapitel „Sorgen und Hilfen“

# Väter und die Mukoviszidose

## „Vater-Kind-Kur“

Im Sommer 1990 war für unsere Tochter Kerstin, die an CF erkrankt ist, eine Kur in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin „Im Borntal“ in Bad Sachsa geplant. Es war vorgesehen und erforderlich, daß sie von einer Bezugsperson begleitet wird.

Nach längerer Überlegung und Abwägung von Für und Wider haben sich meine Frau und ich entschlossen, die Zeit zu teilen, d. h. für jeden von uns waren zwei Wochen Kurbegleitung angesagt. Aus zeitlichen Gründen hatte ich mich dafür entschieden, die ersten zwei Wochen in Bad Sachsa zu verbringen.

An einem Montag erfolgte die Anreise. Zunächst stand eine ärztliche Kontrolluntersuchung auf dem Programm. Anschließend wurde dann die Unterkunft bezogen. Diese Unterkunft war ein 2-Raum-Appartement, bestehend aus einem Wohn-/Schlafzimmer und einem Badezimmer mit WC.

Im Haus befanden sich 10 solcher Apartments, die auch alle belegt waren. Es waren jedoch nicht nur CF-Kinder und –Jugendliche vertreten, sondern auch Kinder, die an den verschiedensten Allergien litten.

Soweit ist die ganze Sache ja noch nichts besonderes. Die Besonderheit trat erst zu Tage, nachdem die Kinder abends in den Betten waren und sich die Begleitpersonen zum abendlichen gemütlichen Beisammensein trafen.

Als ich am ersten Abend den Aufenthaltsraum betrat, wurde ich mit Überraschung teilweise Verwunderung begrüßt. Was war geschehen?

Es stellte sich schnell heraus, daß ich das einzige männliche Wesen war, das das 10. Lebensjahr bereits überschritten hatte und sich in diesem Haus aufhielt.

Nach anfänglicher Skepsis wurde diese Barriere jedoch schnell überwunden. Nach kurzer Zeit wurde mir klar, daß es für mich kein Nachteil war, ein Mann zu sein.

Beispielhaft sei hier nur erwähnt, daß es mir nicht „zugemutet“ wurde, den Tisch abzuräumen bzw. den Geschirrspüler zu bedienen.

Vielleicht ist dieser Bericht dazu geeignet, einigen Vätern die Schwellenangst zu nehmen und auch einmal mit ihren Kindern zur Kur zu fahren und die Mütter für kurze Zeit zu entlasten.

## Väter

Ich möchte ebenfalls meinen Beitrag leisten, um die väterliche Kurbegleitung mehr publik zu machen.

Als sogenannter Hausmann betreue unsere beiden Kinder Alana (jetzt 3 Jahre alt und CF-Patientin) und Jonas (jetzt 1,5 Jahre alt und weitestgehend gesund).

Jährlich fahren wir für 3 Wochen nach Bad Sachsa ins „Borntal“. Wir hatten dort eine Unterkunft, bestehend aus 2 Zimmern, einem kleinen Korridor und einem Badezimmer mit WC.

Alana ist mittlerweile mit den häuslichen Gegebenheiten, den Spielplätzen und den weitläufigen Waldwegen bestens vertraut. Von den „Im Borntal“ kurenden Kindern, die meist in Begleitung ihrer Mütter sind, ist auch immer eins zum Spielen bereit, sei es im separaten Spielzimmer, z. B. bei schlechtem Wetter, oder draußen. Und wo zwei Kinder spielen, tobt bekannterweise bald eine ganze Horde herum.

Die Turnhalle und das Schwimmbad dürfen natürlich auch nicht vergessen werden. Jeden Morgen findet in der Turnhalle gemeinsames Kinderturnen statt. Spiele mit Bällen, Schwebebalken zum Darüber- oder Herunterspringen, Trampolin und Matten – der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt. Es werden Vertrauensverhältnisse aufgebaut, die nachmittags der einzelnen und individuellen krankengymnastischen Therapie zugute kommen.

Apropos Vertrauensverhältnis. „Ihren Doktor“, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. O. Metz, Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin „Im Borntal“, der sie auch ambulant betreut, hat sie besonders ins Herz geschlossen.

Abhören ist längst reine Routine und daß Flugzeuge im Bauch und nicht am Himmel gesucht werden, weiß doch jedes Kleinkind.

Kurz und gut – das gesamte Umfeld trägt zum Wohlempfinden der Kinder bei. Geht es den Kindern gut, geht es in diesem Fall dem Vater gut. Eventuelle Barrieren seitens der anderen begleitenden Mütter sind schnell abgebaut, wenn man unter Beweis stellen kann, daß „Mann“ mitreden kann.

## **Partnerschaft**

### **Verschiedener Umgang**

Unsere Beziehung ist durch die Krankheit eher intensiver geworden. Ich glaube, uns beiden ist die Bedeutung unserer Ehe und auch die Zerbrechlichkeit des Glückes noch bewußter geworden.

Wichtig war aber auch, daß wir einander akzeptiert haben, daß jeder von uns anders mit seinen Ängsten umgeht. Während ich meine Sorgen mitteilen muß und auch öfters weine, macht mein Mann mehr mit sich selbst aus. Er hat auch weniger das Bedürfnis, über alles informiert zu sein, während ich alles lese, was ich zu dem Thema in die Finger bekomme.

Ich glaube, unser Sohn profitiert von beiden Wegen, und es ist gut, daß jeder von uns den anderen auch wieder in Frage stellen kann. Wenn ich mich zu sehr in die Beschäftigung mit CF reinsteigere, so ist mein Mann ein „pragmatisches Korrektiv“, und ich Sorge umgekehrt dafür, daß wir genügend Informationen haben, um gegen die CF anzugehen.

### **Empfehlungen unmöglich**

Daß unsere Beziehung ohne die CF eine andere wäre, scheint mir nachvollziehbar.

Es ist mir allerdings unmöglich, irgendwelche Empfehlungen für „neue“ Eltern hinsichtlich der Gestaltung ihrer Partnerschaft auszusprechen. Für unterschiedliche Paare, sprich unterschiedliche Menschen, gibt es unterschiedliche Lösungen. Daß in unserem Falle der Vater auf seine berufliche Karriere verzichtet hat und sich vorwiegend um unsere Tochter kümmert, wäre für andere eine undenk- bare und vielleicht auch undurchführbare Lösung.

Es muß auch möglich sein, sich von seinem Partner zu trennen, obwohl dadurch viele neue Probleme auf den zukommen, der weiterhin mit dem Kind zusammenlebt. Hier würde ich mir mehr praktische staatliche Hilfe erhoffen (Kinder- gartenplatz, evtl. Babysitter ...). Entlastung darf hier keine Frage der finanziel- len Möglichkeiten sein.

Dies darf nicht darüber hinwegtäuschen, daß ich davon überzeugt bin, daß zu- nächst die Eltern die Verantwortung für ihr Kind übernehmen, egal, ob es krank oder gesund ist. Die Entscheidung mit einem Kind zu leben, verändert vieles, darüber sollte man sich ab einem gewissen Alter im klaren sein.

## **Sorgen und Hilfen**

### **Aufwachsen**

*Der folgende Text berichtet über Erfahrungen aus der ehemaligen DDR. Da diese jedoch weitgehend verallgemeinert sind, werden sich viele Eltern darin auch wiedererkennen.*

Der geschilderte Text betrifft ein Mädchen, das im Jahre 1970 in der DDR ge- boren wurde. Vieles, was hier dargestellt werden soll, ist sicher überholt und im Zusammenhang mit der damaligen Zeit zu sehen. Die Schilderung erfolgt aus dem Blickwinkel der betroffenen Eltern und soll die Zeit bis zum Erwachsen- werden der Patientin umfassen.

Der Beginn dieser Geschichte ist so, wie der Beginn des Lebens der meisten von uns. Ein Kind wird geboren, äußerlich gesund, und die Freude bei den Eltern und Anverwandten ist mehr oder minder groß. Nach einigen Wochen stellt die Mutter fest, daß das Kind trotz guter Nahrungsaufnahme nicht so recht zuneh-



men will. Zunächst ist man geneigt, das als eine vorübergehende Erscheinung zu betrachten und macht sich noch keine Sorgen. Wenn dieser Zustand aber anhält, schleichen sich doch erste Ängste ein, und wir konsultierten einen Kinderarzt. Nun muß man bedenken, daß 1970 auch unter vielen Pädiatern das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose oder Mukoviszidose noch weitgehend unbekannt war. So wurden die Symptome behandelt, die Ursache aber blieb unklar. Die Gedeihstörung wurde nicht besser, unsere Sorgen wurden größer, als zu den Ernährungsstörungen noch ein beständiger Husten hinzukam.

Der unsere Tochter behandelnde Kinderarzt wußte auch bald keinen Rat mehr und überwies seine Patientin in die Kinderklinik des Bezirkskrankenhauses. Dort wurde bei unserer Tochter eine Atelektase (d. h. ein funktionsloser Bezirk) im rechten Lungenoberlappen festgestellt. Nun war, wie es schien, endlich eine Ursache für den beständigen Husten gefunden. Unsere Sorgen und Ängste wurden allerdings dadurch nicht geringer, da uns die behandelnden Ärzte mit der Notwendigkeit einer operativen Entfernung dieses geschädigten Lungenteiles konfrontierten. Nach reiflicher Überlegung stimmten wir einer Operation zu, da wir glaubten, daß damit die wesentlichsten Probleme gelöst werden könnten. Die geplante Operation verzögerte sich aber, da unsere Tochter nicht infektfrei war. Um die beständigen Infekte irgendwie in den Griff zu bekommen, wurde sie auf eine andere Abteilung in ein Einzelzimmer verlegt.

Dort ereignete sich eine jener glücklichen zufälligen Fügungen, die bisweilen über Leben oder Tod entscheiden.

Die auf dieser Station tätige Ärztin hatte vor ihrem Medizinstudium in der Kinderklinik einer Medizinischen Akademie als Kinderkrankenschwester gearbeitet. In dieser Klinik standen Lungenerkrankungen des Kindesalters an der Spitze der bearbeiteten Forschungsthemen, und demzufolge war in dieser Klinik die Mukoviszidose auch damals schon ein wohlbekanntes Krankheitsbild.

Diese Ärztin erinnerte sich ihrer Kenntnisse aus ihrer früheren Tätigkeit und hatte als erste von allen Ärzten, die unsere Tochter in dem ersten halben Jahr ihres Lebens begutachtet hatten (und das waren nicht wenige), den Verdacht, daß es sich bei dem Krankheitsbild unserer Tochter um Mukoviszidose handeln könnte.

Die Bestätigung der Diagnose war kein Problem, das Problem war, wie nun weiter zu verfahren sei. Der damalige Klinikdirektor der Kinderklinik des Bezirkskrankenhauses stellte ehrlicherweise fest, daß seine Kollegen in einer be-

nachbarten Stadt die größeren Erfahrungen mit dem damals seltenen Krankheitsbild hatten und empfahl die Weiterbehandlung in dieser Klinik.

Nun mußten wir als Eltern entscheiden, ob wir uns für eine längere unbestimmte Zeit von unserer Tochter trennen wollten. Besuche dort würden immer mit einer Reise und einem ganzen Tag Urlaub verbunden sein und demzufolge nicht allzu oft stattfinden können. Wir taten, wie wir nun im nachhinein wissen, das einzig richtige und willigten in eine Verlegung ein. Der Zustand unserer Tochter hatte sich mittlerweile so verschlechtert, daß von Seiten der behandelnden Ärzte ein baldiger Tod befürchtet wurde.

Nun setzte die Zeit der regelmäßigen Reisen zur Kinderklinik ein, eine Zeit, die uns wieder Mut und Hoffnung machte. Hatten wir der dortigen Kinderklinik doch ein schwerkrankes Kind übergeben, so hatten wir nun die Freude, von Mal zu Mal bei jedem Besuch eine deutliche Verbesserung des Befindens und auch eine rasch einsetzende geistige Entwicklung zu beobachten.

Diese Befindensverbesserung, die offenbar einer für damalige Verhältnisse sehr guten Behandlung und Betreuung zu verdanken war, erlaubte der Klinik, uns nach etwa einem halben Jahr Krankenhausaufenthalt ein äußerlich gut entwickeltes und auch geistig reges Kleinkind zurückzugeben.

Die Freude bei uns war groß, aber nun lag die Verantwortung, diesen guten Zustand zu erhalten, bei uns. Die Sorge, ja keinen Behandlungsfehler zu machen, ist in einer solchen Situation bisweilen übermächtig und führt vielleicht auch zu etwas übertriebenen Reaktionen und Maßnahmen.

Die Inhalationstherapie zu Hause war schwierig, gute Heiminhalationsgeräte gab es noch nicht. So halfen wir uns recht und schlecht mit einem pneumatischen Inhalator und mit einer selbstgebauten Kammer aus Plexiglas, die über das Kind gestülpt wurde und in die der zu allem Übel nicht sehr wohlriechende Inhalationsnebel geblasen wurde. Es ist nicht ganz einfach, einem Kleinkind begreiflich zu machen, daß man ihm etwas Gutes tun will, wenn man es in eine abgeschlossene Kammer sperrt und dahinein auch noch stinkenden Nebel bläst. Als unsere Tochter größer wurde, konnten wir zur Verbesserung der Wirksamkeit der Inhalation auf eine Maske übergehen, die auf Mund und Nase gepreßt wurde. Aber auch diese Behandlung ist für ein kleines Kind sicher nicht sehr angenehm, zumal es die Notwendigkeit ja nicht einsehen kann.

Außer den Problemen mit der Atmung, die die tägliche Inhalation zur unabdingbaren Notwendigkeit werden ließen, gab es auch noch Ernährungsschwierigkeiten. Die Fettverdauung ist, wie bekannt, bei der Mukoviszidose gestört, so daß Pankreasenzyme zugeführt werden müssen. Auch das war damals nicht ohne Schwierigkeiten zu bewerkstelligen, denn die Enzympräparate waren entweder in ziemlich großen Gelatinekapseln verpackt oder als loses Pulver erhältlich. Ein Kleinkind kann keine großen Kapseln schlucken und will es auch nicht, das Pulver roch unangenehm und schmeckte auch so. Ohne Enzyme war aber eine erfolgreiche Ernährung unserer Tochter nicht möglich, und unsere Phantasie war gefragt, wie wir das übelriechende Pulver in unser Kind hinein bekommen könnten. Da stellten wir fest, daß man Apfelmus als Vermittler einsetzen kann, und nun kochten wir aus fast 50 kg Äpfeln Mus, um einen genügenden Vorrat zu haben. So konnten wir auch diese Schwierigkeit meistern, der Rest war Geduld und Konsequenz.

Wenn Eltern und betroffenes Kind erst einmal erkannt haben, daß kein Weg an den notwendigen Behandlungen vorbei führt, dann werden diese ein Teil des täglichen Lebens. Je eher das geschieht, um so besser ist es für die Behandlung und das weitere Schicksal des Patienten.

Mittlerweile versuchten wir, die ärztliche Betreuung in einer anderen, entfernungs­mäßig näheren Klinik zu organisieren. Leider stellen wir fest, daß diese nicht so gut wie in der bisherigen Kinderklinik lief. Häufiger Wechsel des behandelnden Arztes ließ kaum ein Vertrauensverhältnis entstehen, wie es für die Betreuung chronisch kranker Patienten unbedingt erforderlich ist. Auch die fachlichen Kenntnisse über die Mukoviszidose waren noch nicht so umfassend wie in unserer bisherigen Klinik. Wir entschlossen uns also folgerichtig, die Klinik, mit der wir so gute Erfahrungen gemacht hatten, wieder als behandelnde Einrichtung zu wählen, auch auf die Gefahr hin, daß der Arzt unseres Vertrauens gegebenenfalls in dringenden Fällen nur telefonisch zu erreichen sein wird. So nahm die Weiterbehandlung ihren Lauf und wir fuhren drei- bis viermal im Jahr zur Kinderklinik. Die Inhalationsgeräte wurden besser, die Therapie erfolgreicher, und unsere Tochter entwickelte sich soweit normal. Mit 5 Jahren konnte sie halbtags einen Kindergarten besuchen, so daß der Kontakt mit anderen Kindern, der für die Entwicklung eines jeden Kindes wichtig ist, hergestellt werden konnte. Dadurch war auch die teilweise Berufstätigkeit der Mutter möglich geworden. Die notwendige Therapie und die spezielle fettarme und eiweißreiche Ernährung konnten so auch weiterhin zu Hause gewährleistet werden. Hier muß

unserer Oma, die mit uns auch heute noch in einem Haushalt lebt, ein Lob ausgesprochen werden, da sie beständig bemüht war, diese Diät zu realisieren und für unsere Tochter die notwendige Nahrung gesondert zu bereiten. Bei Eltern kleiner Freunde, zu denen unsere Tochter eingeladen wurde, fanden wir stets Verständnis für unsere Probleme. So war auch die Teilnahme an Kindergeburtstagsfeiern u. ä. immer ohne Schwierigkeiten möglich.

An dieser Stelle müssen sicher auch einige Bemerkungen zu der speziellen Ernährung gemacht werden, die oft nicht leicht zu realisieren war. Das Krankheitsbild ist sicher in einem kapitalistischen Land nicht weniger schwer als in einem sozialistischen. Bei der Beschaffung der notwendigen oder wenigstens wünschenswerten eiweißreichen, kalorienreichen, aber fettarmen Nahrung gab es in der DDR schon Probleme. So ist es sicher für Bürger, die ihr gesamtes Leben oder wenigstens die letzten 40 Jahre in der Bundesrepublik verbracht haben, nur schwer zu verstehen, daß Bananen (ideal für die Ernährung Mukoviszidosekranker, da fettarm und energiereich) in der DDR ausgesprochene Mangelware waren. Dieser Mangel führte zu der bizarren Situation, daß die betroffenen Kinder vom behandelnden Arzt ein Rezept bekamen, mit dessen Hilfe die Eltern in speziellen Verkaufsstellen pro Woche ein Kilo Bananen erwerben konnten. Auch für die Beschaffung fettarmer Wurst- und Fleischwaren waren gute Beziehungen zu einem Fleischer vonnöten. Die mit einer Mangelwirtschaft verbundenen Probleme erforderten eben zusätzliche Anstrengungen, waren aber letztlich doch zu bewältigen.

Die gründliche Überwachung des Gesundheitszustandes unserer Tochter in der Kinderklinik (auch durch aus heutiger Sicht vielleicht etwas zu häufige Bronchoskopien) zeigte leider, daß sich der funktionslose Lungenbezirk zunehmend zu einem Bakterienherd entwickelte, der den an sich guten Gesundheitszustand unserer Tochter allmählich immer mehr gefährdete. So wurde in einer langwierigen und von allen Seiten sehr sorgfältig abwägenden Diskussion zwischen Kinderärzten, Chirurgen und natürlich auch uns als betroffenen Eltern beschlossen, diesen Lungenlappen operativ zu entfernen.

Wie sich leicht denken läßt, waren unsere Sorgen erheblich, da für derartige Eingriffe an einem schon chronisch vorgeschädigten Organ kaum Erfahrungen vorlagen. Unsere Hoffnungen auf eine deutliche Befindensverbesserung waren zwar groß, mindestens ebenso groß waren aber unsere Befürchtungen, unsere Tochter könnte die schwierige und gefährliche Operation nicht überleben. Dank des Könnens der Operateure und vielleicht auch wegen des noch relativ guten

Gesundheitszustandes unserer Tochter konnte sie bereits 12 Tage nach der Operation den Weg zwischen der Chirurgischen Klinik und der Kinderklinik, reichlich 100 m, auf eigenen Beinen zurücklegen. Unsere Freude über die gelungene Operation war groß, und wir konnten nun auf eine gute Weiterentwicklung hoffen.

Durch den mit dieser Operation verbundenen längeren Krankenhausaufenthalt wurde unsere Tochter erst mit reichlich 7 Jahren eingeschult. Dann hatten wir aber während der gesamten Schulzeit die Freude zu sehen, daß die geringere körperliche Leistungsfähigkeit unseres Kindes verglichen mit den meisten Klassenkameraden durch große Zielstrebigkeit und entsprechend gute Leistungen in allen Fächern wettgemacht wurde. So verlief die Schulzeit eigentlich ohne Probleme, zumal auch die Behandlungsmethoden mittlerweile soweit verbessert waren, daß unsere Tochter an Klassenfahrten u. ä. teilnehmen konnte. Für einige Tage konnte auf die Inhalation verzichtet werden, da sich zeigte, daß die schleimlösenden Medikamente auch geschluckt werden konnten. Wir ließen sie auch mit Bedacht nicht vom Sportunterricht befreien, obwohl die behandelnden Ärzte damals bei diesem Krankheitsbild dazu neigten.

Hier wird es nun langsam an der Zeit zu erwähnen, daß wir uns eigentlich nicht nur um ein, sondern um zwei Kinder zu kümmern hatten. Der bislang beschriebene Fall betrifft unsere jüngere Tochter, eine 5 Jahre ältere ist zum Glück völlig gesund. In einem solchen Fall besteht immer die Gefahr, daß die Zuwendung, die man eigentlich auf beide Kinder gleichmäßig aufteilen will, doch etwas mehr dem kranken zuteil wird. Andererseits ist es notwendig, daß man dem gesunden Geschwister begreiflich macht, daß sich die Eltern mit dem kranken Kind zwangsläufig mehr beschäftigen müssen. Wir haben uns immer bemüht, uns auch um unsere gesunde Tochter so intensiv zu kümmern, wie wir das für notwendig hielten. Ob uns das in jedem Falle gelungen ist, vermögen eigentlich nur die Betroffenen selbst zu entscheiden. So haben wir auch jedes Jahr einen gemeinsamen Urlaub mit beiden Kindern verbracht. Dazu war ein Auto unbedingt erforderlich, da ja das Inhalationsgerät immer mitgeführt werden mußte. Auch die Beschaffung des Autos war in der DDR, wie bekannt, nicht ganz einfach. Dennoch gelang uns auch dieses, und die gemeinsamen Urlaubserlebnisse sind sicher auch für die geistige Entwicklung von Kindern allgemein, von kranken Kindern aber insbesondere sehr wichtig. Für unsere Sonderwünsche hinsichtlich der Ernährung fanden wir in Urlaubsheimen und Gaststätten im allgemeinen viel Verständnis und Hilfsbereitschaft. Wir waren also insge-

samt bemüht, einen, wie wir im nachhinein glauben, sehr klugen Rat unseres behandelnden Arztes zu befolgen und unsere Tochter als ein bedingt gesundes Kind zu betrachten und aufzuziehen. Wir sind auch heute noch der Meinung, daß man zwar an der notwendigen medizinischen Behandlung chronisch kranker Kinder keinerlei Abstriche machen darf, daß aber ansonsten ihr Leben so normal wie nur irgend möglich verlaufen sollte.

Hier soll auch die Gründung und die Arbeit des Elternkreises der Gesellschaft zur Erforschung und Bekämpfung der Mukoviszidose in der DDR lobende Erwähnung finden. In diesem Arbeitskreis, in dem sich regional gegliedert betroffene Eltern zusammenfinden konnten, kam es durch mehrmalige Zusammenkünfte im Jahr zu einem lebhaften Erfahrungsaustausch, bei dem durch die ständige Anwesenheit qualifizierter Ärzte auch die medizinische Korrektheit stets gewahrt war. So konnten sich Eltern gegenseitig Mut machen (und viele waren dieses Zuspruchs auch sehr bedürftig) und die Eltern neu hinzugekommener Patienten von den Erfahrungen „alter Hasen“ profitieren. Wir hatten immer das Gefühl, daß das Kennenlernen anderer Betroffener für die Bewältigung der eigenen Probleme wesentlich war. Die außerordentlich zahlreiche Teilnahme von Eltern, zum Teil auch von ihren Kindern begleitet, zeigte deutlich die Notwendigkeit solcher Treffen auf.

Mit dem Übergang zum Jugendalter unserer Tochter war auch ein Wechsel in der ärztlichen Betreuung verbunden. Durch den Weggang des langjährig betreuenden Arztes von der Kinderklinik war die Betreuungssituation dort nicht mehr besser als in unserer Heimatstadt, zumal sich hier auch eine engagierte Ärztin gefunden hatte, die die Betreuung der dem Kindesalter entwachsenen Patienten übernehmen wollte.

So war es notwendig, ein neues Vertrauensverhältnis aufzubauen, was zum Glück auch gelang. Die ärztliche Betreuung konnte in guter Qualität weitergeführt werden, und unsere Tochter näherte sich dem Erwachsenenendasein.

Allmählich kam die Zeit, in der die Eltern einsehen müssen, daß chronisch kranke Patienten mit Unterstützung eines guten Arztes ihre notwendige Behandlung selbst in die Hand nehmen müssen und auch wollen. Eltern chronisch kranker Kinder werden nie aufhören, sich um den Gesundheitszustand und das allgemeine Wohlergehen ihrer Kinder zu sorgen, die weitere Gestaltung des Lebensweges ist aber dann doch Sache der nun erwachsen gewordenen selbst.

So bemühten auch wir uns, den Gegebenheiten möglichst Rechnung zu tragen und unserer Tochter wenig in ihre Lebensgestaltung hineinzureden. Einen wesentlichen Rat haben wir ihr noch gegeben, die Entscheidung darüber aber ihr selbst überlassen. Da sie infolge guter Abiturnoten keine Schwierigkeiten mit einer Studienzulassung hatte, und da von einem Beruf mit körperlicher Anstrengung abzuraten war, haben wir ihr ein Medizinstudium empfohlen. Nach unserem Dafürhalten ist es günstig, wenn ein Patient dadurch in die Lage versetzt wird, sein eigenes Krankheitsbild besser verstehen, beurteilen und behandeln zu können. Wir wissen natürlich, daß nicht alle Mukoviszidosepatienten Medizin studieren können, wir hoffen aber, daß unserer Tochter diese Berufswahl nützlich ist und ihr auch Freude bereitet.

### **Auf die Zukunft setzen**

Ich schreibe als Mutter eines dreijährigen mukoviszidosekranken Mädchens. Meine Tochter brachte im 1. Lebensjahr drei Pneumonien hinter sich, und seit zwei Jahren haben sich drei Pseudomonasstämme etabliert. Als medizinisch nicht unvorbelastete Person weiß ich um den Stand der Dinge.

Kein Tag vergeht ohne Angst und Bangen. Trotz allem immer wieder der Wunsch, das Kind kindgerecht aufwachsen zu lassen, in einer Pfütze nur eine Pfütze zu sehen und nicht ein Bakteriensammelsurium.

Ich weiß nicht, was wir in den letzten drei Jahren ohne Ärzte, ohne Forschungsergebnisse und daraus resultierende Medikamente getan hätten. Wahrscheinlich brauchte ich heute nicht mehr über die Zukunft und das, was sie uns noch bringt, nachzudenken. Aber ich bin froh, daß ich es noch darf.

Was bringt es mir, wenn ich Statistiken lese? Was bringt es mir, wenn ich die Sterblichkeit vergleiche? Ich lebe heute und meine Tochter auch; ich versuche, positiv zu denken, und versuche, dies Gedankengut auf sie zu übertragen. Ich freue mich trotz massiver Hustenanfälle über ein Lachen auf ihrem Gesicht.

Ich hoffe, daß sie es lernt, mit ihrer Krankheit zu leben, und daß sie lernt, ihre Krankheit als einen Teil von sich selbst zu begreifen, so wie ich es lernen mußte und noch muß.

Ich setze ohne Euphorie, wie wahrscheinlich viele andere auch, auf die Zukunft und auf die Arbeit von Ärzten und Forschern!

## **Emotional getragen**

Momentan gelingt es mir noch, die CF-Problematik gemeinsam mit meinem Mann zu bewältigen.

Allerdings kann ich mir gut Situationen vorstellen, in denen ich die professionelle Hilfe eines Psychologen in Anspruch nehmen werde. Selbsthilfegruppen habe ich in allen Bereichen als hilfreich empfunden (unerheblich, ob es um Ernährungsfragen, bürokratische Anträge oder ... ging).

Man lernt viel voneinander und wird emotional getragen von dem Wissen um die gemeinsamen Probleme, Ängste und Befürchtungen.

## **Rat und Trost**

Sorgen und Ängste kann man nicht ablegen, auch nach vielen Jahren nicht, sie kommen täglich beim morgendlichen Aufstehen, es kommt sicherlich auf die Schwere der Krankheit an.

Deshalb ist eine Selbsthilfegruppe für mich positiv und negativ (leider nicht zu den CF-leichten Graden zu gehören). Positiv ist für mich persönlich, nach Bedarf einzelne Mitglieder anzurufen und Rat und Trost zu erhalten.

## **Wichtiger Anlaufpunkt**

Wenn ich Sorgen oder Ängste habe, schleppe ich sie erst mal mit mir rum. Ich bin dann sehr bedrückt und grüble laufend nach. Mein Alltag ist dann natürlich auch sehr negativ. Und wenn ich fühle, jetzt hältst Du das nicht mehr aus, weil ich mit meinen Ängsten nicht alleine fertig werde, rufe ich jemanden von der Selbsthilfegruppe an. Und niemand sonst könnte mir dabei helfen. Ich spreche dann mit einer Mutter, die selbst ein CF-Kind hat und die Sorgen und Ängste von mir vielleicht schon selbst hatte. Und wenn nicht, versteht sie es trotzdem. Für mich ist und bleibt die Selbsthilfegruppe der wichtigste Anlaufpunkt nach der Diagnose und auch in den weiteren Jahren.

Bei einem Psychologen war ich erst einmal und das auch nur, weil mir nach der Diagnose meiner Tochter sofort ein Termin gemacht wurde. Ich selbst wäre nie



auf den Gedanken gekommen, einen Psychologen aufzusuchen. Der Mann war auch nett und freundlich, aber er war mir ja total fremd, und ich konnte einfach nicht mit ihm über meine Gefühle sprechen.

Anders war es bei der Selbsthilfegruppe. Die Leute waren mir ja ebenso fremd, aber sie haben meine damalige schreckliche Situation auch schon selbst durchlebt, und allein diese Gemeinsamkeit hat alles Fremde verdrängt. So war es bei mir, was aber dadurch nicht heißen soll, daß es vielleicht auch Eltern gibt, die die Betreuung eines Psychologen brauchen.

Bei mir gibt es aber auch Tage, da will ich von gar niemandem etwas wissen. Dann will ich nichts über CF hören oder lesen oder sonstwas. Dann habe ich das Ganze einfach satt. Das sind immer schlimme Tage, weil sie meistens von einem sehr schlechten Gewissen begleitet werden. Da kann mir dann auch niemand helfen, ich denke nur, solche Tage haben wir wohl alle mal.

### **Angst verarbeitet**

Bisher verarbeite ich meine Ängste noch hauptsächlich mit meinem Partner, indem ich mich alle paar Wochen einmal so richtig ausweine. Danach habe ich bisher immer wieder genug Kraft und Optimismus. Mein Alltag ist seit der Diagnose meines Sohnes eher schöner und intensiver geworden, obwohl ich die Angst nicht einen Tag lang wirklich verdrängen kann.

Ich denke, eine psychologische Betreuung kommt für mich dann in Frage, wenn ich aufgrund einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes meines Kindes den Alltag mit ihm einfach nicht mehr bewältigt bekomme, wenn also genau das eintritt, vor dem ich jetzt Angst habe.

### **Zuhörer**

Umgang mit Angst: In erster Linie kommt ja wohl der CF-Ambulanzarzt in Frage. Bei kleineren Problemen wird auch der Hausarzt zu Rate gezogen. Hier ist es auch ganz wichtig, den Hausarzt zu besuchen, damit auch er Erfahrungen sammeln kann. Eine weitere Möglichkeit sind auch Selbsthilfegruppen.

Dort bekommen die Eltern, aber auch die Betroffenen, sehr viel Informationen zu hören. Es ist auch wichtig, von anderen Eltern und Betroffenen Erfahrungen zu sammeln, woraus man sich viele hilfreiche Tips zu Herzen nehmen sollte.

Außerdem sind in den Selbsthilfegruppen immer Zuhörer, die ja so selten in der Verwandtschaft oder Nachbarschaft zu finden sind. Es ist auch dringend zu empfehlen, die Psychologischen Beratungen in den Kliniken in Anspruch zu nehmen. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, daß die Hilfe sehr von Vorteil war. Oftmals gibt es ein Tief oder andere kleine Probleme, die man nicht so in die nächste Umgebung tragen will. Die sozialen Fragen werden meist sehr ausführlich und verständlich behandelt. Da gibt es auch kein Beamtendeutsch, was man letztendlich nicht versteht.

## **Zum Weiterlesen**

### **CF im Alltag (Psychosoziale Fragen)**

- Leben mit Mukoviszidose, Ein Ratgeber, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)

### **Medizinische Fragen**

- Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I, Medizinische Aspekte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Cystische Fibrose/Mukoviszidose, Praktische Hilfe für Betroffene, Verfasser: R. Krämer/M. Kistler, Birkhäuser-Verlag, ISBN 3-7643-2694-8, DM 24,80

### **Soziale Fragen**

Die unten genannten Broschüren unterscheiden sich sehr stark in ihrer Verständlichkeit: Eltern, die einen grundsätzlichen Überblick und einen Einstieg in die ungewohnte Thematik suchen, sollten sich eher den Ratgeber „Mukoviszidose im Erwachsenenalter“ (Neuüberarbeitung 1998/99) und die Faltblätter zum „Pflegegeld“ und „Schwerbehindertenausweis“ besorgen.

Wer, so vorinformiert, detaillierte Informationen wünscht, für den eignet sich – leider aus 1994, insofern z. T. veraltet - die Broschüre „Soziale Rechte“. Herr G. Möller hat in ihr in umfassender Art und Weise sämtliche relevanten Fragen bezogen auf die Mukoviszidose beantwortet.

*Für behandelnde Ärzte vorbildlich ist das CF-Manual der Medizinischen Hochschule Hannover, das für diese Zielgruppe bei der Firma Solvay Arzneimittel GmbH/Hannover (Krzon<sup>®</sup>) kostenlos zu beziehen ist.*

Hinsichtlich der Aktualität ist zweifellos das Büchlein „Die Rechte behinderter Menschen ...“ der BAGH zu bevorzugen, das alle 1 - 2 Jahre erscheint. Es bezieht sich zwar nicht speziell auf die CF. Die durch die Lektüre der anderen Schriften vorgebildeten LeserInnen werden aber leicht die für sie wichtigen Kapitel finden.

- Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II, Stand 1998/99, Psychosoziale Aspekte, Abschnitt Soziale Rechte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Pflegegeld, Faltblatt, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)
- Schwerbehindertenausweis, Faltblatt, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 1,10 (inkl. Porto)
- Soziale Rechte, Loseblattsammlung, Stand 1994, Hrsg. Mukoviszidose e. V., DM 10,--
- Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen, Hrsg. Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V., Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, DM 8,--

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

## **Kontakte zu anderen Eltern**

### **CF im Alltag (Psychosoziale Fragen)**

Manche Eltern empfinden es als Hilfe, sich mit anderen auszutauschen, um einen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden. Ihnen ist es wichtig, von den Erfahrungen anderer Eltern zu profitieren. Eine ganze Reihe von Selbsthilfegruppen ist in den letzten Jahrzehnten entstanden - die Anschriften vgl. Kapitel „Therapieerfahrungen“ (S. 42 – 44).

### **Medizinische Fragen**

- Wilhelm Bremer, Medizinreferent der CF-Selbsthilfe, Schnatgang 67, D-49080 Osnabrück, Tel. 05 41 / 80 23 86; E-mail: WBREMER@OS-NET.DE
- Internet-Sprechstunde: <http://www.lifeline.de>, Expertenrat, Bereich Mukoviszidose, Frau OÄ Dr. Staab, Lungenklinik Heckeshorn/Berlin

### **Soziale Fragen**

Hinsichtlich sozialer Fragen kommen vor allem folgende Ansprechpartner in Frage:

- Helmut Fritzen, Auf der Höhe 16, D-53859 Niederkassel, Tel./Fax 0 22 08 / 51 35
- Wolfgang Kuhlmann, Sulzburger Str. 58, D-79114 Freiburg, Tel. 07 61 / 4 76 49 59; Fax 07 61/ 476 49 60
- Gerd Vierhufe, Hochstr. 116, D-56070 Koblenz, Tel. 02 61 / 8 06 77 29

Eine Adreßliste weiterer kompetenter Sozialrechtsexperten (Rechtsanwälte) ist erhältlich über Herrn Fritzen oder Herrn Kuhlmann.

## **Kontakt zu Erwachsenen mit Mukoviszidose**

Für Eltern kann es hilfreich sein, einfach einmal mit CF-Erwachsenen zu sprechen. Oft geschieht dies auch in einer Reha (Kur). Gern können Sie sich an unsere Ansprechpartner wenden, vielleicht am besten in Ihrer Nähe.

An unsere Bundesanschrift sollten Sie sich nur wenden,

- wenn einer unserer Ansprechpartner verzogen ist,
- wenn kein Ansprechpartner in Ihrer Nähe genannt ist.

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Bamberger Str. 50, D-10777 Berlin,  
Tel/Fax 0 30 / 2 11 35 79 (bis 2000, Juli einschl.)

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven,  
Tel. 0 21 61 / 17 91 83, Fax 0 42 02 / 60 73 (danach)

## Kontakte „Erwachsene mit CF“ A-Z

Die Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF helfen Euch gerne bei Fragen zu folgenden Themen:

### **ABLÖSUNG/LOSLÖSUNG VON DEN ELTERN**

Thomas Malenke  
Bamberger Str. 50  
D-10777 Berlin  
Tel. 0 30 / 2 11 35 79  
Fax 0 30 / 2 11 35 79

### **BADEN-WÜRTTEMBERG**

Markus Klingbeil  
Luzerner Str. 22  
D-70599 Stuttgart  
Tel. 07 11 / 4 56 98 60  
eMail: mkk176@uni-hohenheim.de  
(Landesverband Muko e. V.)

### **BERLIN**

Heike Dröse  
Sanddornstraße 12  
D-12439 Berlin  
Tel. 0 30 / 6 71 70 63  
(Landesverband Muko e. V.)

### **BERUFS- UND ERWERBSUNFÄHIGKEITS- RENTE/ARBEITSRECHT**

Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26  
D-01257 Dresden  
Tel. 03 51 / 2 03 98 30

### **BERUFSBERATUNG**

Peter Pfeiffer  
Uffestr. 43  
D-37441 Bad Sachsa  
Tel. 0 55 23 / 28 97

### **CF-LER ÜBER 40**

Carl Städele  
Talerweg 26  
D-81825 München  
Tel. 0 89 / 43 67 01 42

### **GENFORSCHUNG**

Jens Dittmann  
Am Distelkamp 10  
D-28357 Bremen  
Tel. 04 21 / 2 07 04 53

### **HOME IV**

Heike Fielenbach  
Schelmeratherstr. 13  
D-51766 Engelskirchen  
Tel. 0 22 63 / 45 93

Ingo Sparenberg  
Bödekerstraße 98  
D-30161 Hannover  
Tel. 05 11 / 66 44 26

### **INTERNATIONALE KONTAKTE/ AUSLANDSREISEN**

Nicole Peters-Breuer  
Brunnenstraße 30  
D-99867 Gotha  
Tel. 0 36 21 / 75 69 80

### **INTERNET CF**

Joachim Unterspan  
Helmholtzstr. 94  
D-50825 Köln  
Tel. 02 21 / 5 46 25 49  
eMail: joachim.unterspan@fh-koeln.de

### **KINDERWUNSCH: ADOPTION**

Holger Heinrichs  
Rosenkamper Str. 19  
D-42719 Solingen  
Tel. 02 12 / 31 67 33  
D2 01 72 / 60 58 979  
eMail: Holger.Heinrichs@t-online.de

**KINDERWUNSCH:  
SCHWANGERSCHAFT BEI CF-FRAUEN**

Uta Heckenberger  
Oswaldstr. 3  
D-04317 Leipzig  
Tel. 03 41 / 9 90 03 86

**KRANKENKASSEN-FRAGEN**

Klaus Jeschag  
Kastanienstr. 12  
D-07747 Jena  
Tel. 0 36 41 / 37 00 08

**ÖFFENTLICHKEITSARBEIT**

Doris Steinmacher  
Herderstraße 52  
D-65719 Hofheim/Taunus  
Tel. 0 61 92 / 3 72 97

Cornelia Lövenich  
Mittelstraße 26  
D-52459 Inden  
Tel. 0 24 65 / 8 42

**OSTDEUTSCHE ANLIEGEN**

Frank Halfpap  
Lerchenweg 2  
D-04860 Torgau  
Tel. 0 34 21 / 71 77 77

**PARTNERSCHAFT BEI CF**

Toralf Hüttner  
Moorweg 48  
D-49090 Osnabrück  
Tel. 0 54 07 / 23 42

**REGIONALE ERWACHSENENTREFFEN**

Ralf Löcher  
Rosa-Luxemburg-Str. 51  
D-03044 Cottbus  
Tel. 03 55 / 87 31 45

**REHA-ZENTREN („KUR-ZENTREN“)**

Berit Quadt  
Schulstraße 12  
D-52457 Freialdenhoven  
Tel. 0 24 64 / 90 52 30  
Fax 0 24 64 / 90 54 59

Katrin Baetge-Metzkes  
Görlitzstr. 45  
D-38124 Braunschweig  
Tel. 05 31 / 60 24 95  
Fax 05 31 / 60 24 10

**SCHULZEIT BEI CF**

Jörg Schroll  
Dortmunder Straße 249  
D-45665 Recklinghausen  
Tel. 0 23 61 / 49 47 47

**SPORT**

Nicole Peters-Breuer  
Brunnenstr. 30  
D-99867 Gotha  
Tel. 0 36 21 / 75 69 80  
eMail: joe.collie@t-online.de

**STUDIUM BEI CF**

Thomas Brenner  
Würzburger Straße 10  
D-64850 Schaafheim  
Tel. 0 60 73 / 83 17

**TRANSPLANTATION**

Michael Hohmeyer  
Universitätskinderklinik  
Schwanenweg 20  
D-24105 Kiel

Peggy Krebs  
Dorfstr. 32  
D-19260 Kloddram  
Tel. 03 88 48 / 2 12 94

Die Kontaktadressen dienen auch als regionale Ansprechpartner.  
Bei Adreßänderungen hilft auch ein Blick ins aktuelle Klopfsymbol.

Besuchen Sie auch unsere Homepage im Internet:  
<http://www.emphasinlabs.de/cf>

Informationen über die Christiane Herzog Stiftung, die in großzügiger Art und Weise unsere Seminare finanziert, sind abrufbar unter:  
<http://www.christianeherzogstiftung.de>

## **Stellenwert der CF**

### **Familienbezogen**

Auf einem Kongreß der International Cerebral Palsy Society berichtete A. D. Fröhlich über eine Studie, die bei der Arbeit mit Müttern behinderter Kinder entstand („Mütter brauchen frühe Hilfe“, Das Band 1.86). Einiges daraus gilt auch für Familien mit CF-Kindern.

1984 wurde auf einem Seminar für Väter behinderter Kinder die Frage, ob sie „leichter damit fertig würden“ als die Mütter, überwiegend bejaht. Mütter entwickeln oft ein irrationales Schuldgefühl wegen der Behinderung. Sie stehen in Konkurrenz zu den Therapeuten. Beide wollen das Beste für das Kind, wobei die einen die Kinder „überfordern“ und die Mütter ihre Kinder „überbehüten“, den Therapieerfolg in Frage stellen.

Diese Spannung läßt Frauen oft physisch angegriffen und niedergeschlagen wirken. Die Gründe sind nicht zu hohe tägliche Belastung, fehlende Hilfe im Haushalt oder mangelnde Kontakte. Nach genauer Analyse sind Arbeitszeiten eher geringer und soziale Kontakte nicht schlechter als bei durchschnittlichen Familien.

Die festgestellten depressiven Symptome und psychosomatischen Erkrankungen, - auch der Väter -, Todeswünsche und ausgeprägten Zukunftsängste der Mütter mit Folgen, wie Scheitern von Ehen und Entwicklungsstörungen der nichtbehinderten



Geschwister, verlangen eine Veränderung der Situation. Die kinderbezogene Hilfe muß durch eine mehr familienzentrierte ersetzt werden. Intensive Zuwendung und Mitarbeit bei der Therapie behinderter Kinder sind nicht ausschließlich Sache der Mutter. Wir müssen Behinderungen ohne gesellschaftlichen Vorwurf im Alltag integrieren. Nur dann kann Hilfe der ganzen Familie zugute kommen, auch den Geschwistern und Vätern.



## **Jenseits der Familie**



## **Im Bekanntenkreis**

### **Darüber reden müssen**

In der ersten Zeit habe ich jedem Menschen, der mein Baby sah, erzählen müssen, daß es CF hat. Es war ein innerer Zwang in mir, unbedingt darüber reden zu müssen.

Mittlerweile genieße ich es, daß es Situationen gibt, in denen ich gar nicht daran denke, die Krankheit zu erwähnen, wenn jemand mein Kind kennenlernt. Ich glaube, ich habe nach dem ersten Schock erst lernen müssen, meinen Sohn losgelöst von der Mukoviszidose zu sehen.

Ich glaube, Bekannte reagieren um so normaler auf die CF, je stärker man als Eltern vermitteln kann, daß wir optimistisch sind. Je stärker wir an die Zukunft unseres Kindes glauben, desto einfacher ist auch für andere der Umgang und desto unwichtiger wird im sozialen Kontakt auch die Krankheit.

Tiefpunkte, Ängste etc. leben wir als Eltern vor allem in der Partnerschaft aus.

### **„Wie geht es Ihrem Kind?“**

CF ist für meinen Bekanntenkreis zur alltäglichen Sache geworden, schon allein durch die tägliche Inhalation, Tabletteneinnahme werde ich darauf angesprochen, wie es dem CF-Kind heute geht, und mir ist nicht nach Beantwortung zumute, dann blocke ich ab und sage, ihr geht es gut (soweit man das sagen kann) und daß ich die guten Stunden jetzt genießen möchte.

### **Stimmungsschwankungen**

Ich habe nur sehr wenigen Bekannten die ganze Tragweite der Krankheit mitgeteilt.

Meine nächsten Verwandten wie Eltern, Schwiegereltern, Geschwister usw. habe ich über alles informiert. Diese Gespräche mit Menschen, denen man ja auch vertraut, haben mir am Anfang viel Trost gebracht. Ich habe dadurch ja auch gemerkt, daß nicht nur mein Mann und ich durch die Diagnose hart getroffen wurden, sondern auch andere. Wir haben uns gegenseitig Trost, vor allen Dingen aber Mut zugesprochen, es gemeinsam doch zu schaffen und dieses veränderte Leben in den Griff zu bekommen. In der ersten Zeit hat das mir auch unheimlich wehgetan, offen über so einen Schlag zu sprechen.

Es gibt auch nur sehr wenige, aber dafür auch wirklich gute Freunde, mit denen ich über die Krankheit auch sprechen will. Wer mich fragt, warum meine Tochter beim Essen Kapseln nehmen muß, bekommt eine ehrliche Antwort, und meistens ist das Interesse dann auch schon wieder vorbei. Wer meine Tochter munter und fidel rumlaufen sieht, kann sowieso kaum glauben, daß sie eine schwere Krankheit hat. Außerdem habe ich Angst, daß die Leute meiner Tochter mit Mitleid begegnen, damit könnte ich überhaupt nicht umgehen. Sie soll als ganz normales Kind in ihrer Umwelt aufwachsen, mit Rechten und Pflichten wie andere Kinder auch.

Bis jetzt hat das prima geklappt. Wenn meine Tochter bei einem Kind zum Spielen ist, wissen die Mütter, daß sie beim Essen Kapseln nehmen muß, und sind dann selbst ganz happy, wenn das Kind sie tapfer schluckt.

Ich verängstige niemanden mit: „das wäre nicht so gut“, „das lieber nicht“ „und bloß nicht mit Wasser planschen lassen“. Nach 3 Jahren kann ich jetzt sagen, daß dies für mich persönlich, und ich denke auch für meine Tochter, der beste Weg war.

Auf die Frage, ob wir durch unser CF-Kind intensiver leben, muß ich leider nein sagen.

In den ersten beiden Jahren nach der Diagnose hat die Belastung und die Angst um unsere Tochter wohl doch im Vordergrund gestanden.

Jeder Infekt hat mich zeitweise in depressive Stimmungen versetzt. Mein Mann hat die ganze Sache eigentlich von Anfang an lockerer genommen als ich. Wir haben uns oft gestritten, weil ich ihm vorwarf, sich nicht genug zu sorgen und er mir vorwarf, die ganze Familie wegen einer Erkältung verrückt zu machen. Der Gedanke, daß meine Tochter CF hat, war immer da, egal ob es ihr gut oder nicht so gut ging.

Ich war und bin auch teilweise noch heute überängstlich. Viele alltäglichen Sachen, die sonst ganz normal waren, habe ich immer kritisch gesehen. So z. B. wenn meine Tochter in abgestandenen Regenpfützen rumgeplanscht hat oder mit Kopf und Händen im Sandkasten rumwühlte. Ich habe sie dann nicht unbefangen beobachten können, sondern immer mit einem Kloß im Hals dabeigesessen und viel zu oft ermahnt. Ich habe mit meiner Unsicherheit auch das Kind verunsichert. Es ist ja leicht zu sagen, das Kind soll normal aufwachsen, und wenn dann eine Situation eintritt, wovon man mal gehört oder gelesen hat, kommt sofort wieder die Angst durch und man reagiert völlig widersprüchlich.

Ich habe auch in den ersten beiden Jahren sehr oft über einen möglichen Tod meiner Tochter nachgedacht. Immer und immer wieder habe ich mich gefragt, wie krank sie wird und wie alt sie wohl wird. Als meine Nichte Konfirmation hatte, habe ich in der Kirche weinen müssen, weil ich mich gefragt habe, ob meine Tochter so was mal erlebt. Ich habe mich auch schon gefragt, ob ich mal Enkel haben werde wie meine Mutter jetzt und ob meine Tochter mir mal die Freundin sein wird, die ich jetzt meiner Mutter bin. Lauter solche trübsinnigen Gedanken habe ich gehabt und dadurch lebte ich nicht intensiver, sondern eher depressiv.

Komischerweise denke ich das letzte Jahr überhaupt nicht mehr an den Tod. Im Gegenteil, ich bin davon überzeugt, daß meine Tochter lebt. Ich lebe jetzt endlich im Heute und nicht im Später. Was ich noch als sehr positiv empfinde ist, daß ich manchmal tagelang total glücklich bin, daß es meiner Tochter so gut geht. Bei einem gesunden Kind nimmt man es als normal, daß es ihm gut geht. Man denkt gar nicht darüber nach. Durch die CF habe ich gelernt, glücklich darüber zu sein, daß es meinen Kindern beiden gut geht. Die tolle Lebenserfahrung hätte ich ohne CF wohl nicht gemacht. Überhaupt hat sich vieles im letzten Jahr gelegt. Ich bin zwar immer noch ängstlich und manchmal auch unsicher, aber lange nicht mehr so wie am Anfang. Es gibt auch immer noch Tage, wo ich in einem Tief hänge, aber die schönen Tage, wo alles seinen normalen Lauf geht, überwiegen das. Ich bin sehr froh darüber, daß wir jetzt wieder eine normale Familie sind, deren Alltag nicht nur von der CF bestimmt wird.

Wir haben viel lernen müssen in den letzten Jahren, erst mal mit der Diagnose fertig zu werden, dann die CF-Therapie nicht als Streß, sondern als normal anzusehen, Ängste und Depressionen in den Griff zu bekommen und unsere Tochter als normales Familienmitglied anzusehen und nicht als CF-Kranke.

Der schwerste Weg war aber wohl der, endlich aufzuhören, mit dem Schicksal zu hadern, und „was wäre gewesen, wenn“, sondern das Leben nun mal so zu nehmen, wie es ist, und nicht, wie man es haben möchte.

## **CF und genetische Beratung**

### **Unverantwortlich**

Wir haben alles in Anspruch genommen, Erbträgetest, genetische Beratung, pränatale Diagnose etc.

Für mich persönlich stand von vornherein fest, daß ich ein weiteres CF-Kind nicht verantworten könnte.

### **Auf, Männer!**

„Ach ja, das mit der Verhütung. Also wir sind uns eigentlich einig, daß wir kein weiteres Kind haben wollen. Schließlich haben wir ja schon ein Kind mit CF; und ein weiteres Kind haben zu wollen heißt, vor weitere schwierige Probleme gestellt zu werden.

Wenn ein Kind unterwegs sein sollte, was machen wir dann? Lassen wir eine pränatale Diagnose stellen - und wie gehen wir mit dem Ergebnis um? Werden wir das Kind haben wollen, auch mit CF? Noch eins? Und wenn der Krankheitsverlauf dieses weiteren Kindes nun schwerwiegender ist? Werden wir für beide Kinder die Kraft haben?“

Diese Gedankengänge sind wohl allen CF-Eltern vertraut. Jedes Paar wird für sich eine Einstellung in dieser Frage finden müssen. Viele entscheiden sich hier, zumal wenn vielleicht schon ältere Geschwister vorhanden sind, gegen weitere Kinder. Das heißt, in der Regel nimmt es die Frau auf sich, durch Einnehmen der Pille weitere Schwangerschaften zu verhindern. Hormonpräparate immerhin, die bei



langjähriger Einnahme mit zunehmendem Alter bei Vorliegen anderer Faktoren wie Rauchen oder Leberproblemen zu echten Risiken führen können.

Neben vielen anderen Verhütungsmethoden sollte man, wenn eine Sterilisation erwogen wird, hier zunächst die Vasektomie beim Mann diskutieren. Sie ist der vergleichsweise problemlosere Eingriff.

Mann geht mit einer Überweisung zu einem Urologen. Hier wird die Entscheidung, möglichst mit dem Partner, noch einmal diskutiert und der Entschluß bekräftigt. Nach anatomischen Untersuchungen wird dann ein OP-Termin in einem Krankenhaus oder der Praxis folgen. Die Operation selbst dauert nur wenige Minuten. Während einer lokalen Betäubung wird aus den Samenleitern beider Hoden jeweils ein kleines Teilstück herausgetrennt. Die Schnittstellen werden mit Faden und Laser versiegelt - die Wunde mit Nähten verschlossen. Mann kann selbständig, wenn auch etwas breitbeinig, nach Hause gehen. Ein oder zwei Tage Schonung, kurze Kontrollen des Urologen in den folgenden Tagen beenden den ersten aufregenden Teil der Vasektomie.

Ebenso spannend verlaufen die weiteren Tage und Wochen. Einmal muß der Mann sich in dieser neuen Situation orientieren (keine Angst - es geht) und im Abstand von je vier Wochen werden Spermioogramme durchgeführt, um ganz sicher zu sein, daß die Vasektomie erfolgreich verlaufen ist.

### **Zum Weiterlesen**

Das Geschöpf Mensch als Schöpfer?, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

# **In unserer Gesellschaft**

## **Betrifft Betroffenheit<sup>2</sup>**

Du, das macht mich echt betroffen. Wenn's Dich mal wieder überkommt mit der Betroffenheit. Oder was macht es Dich: Wütend? Traurig? Hilflos? Nein: Betroffen macht es Dich. Wenn es mal wieder schlimm zugeht auf dieser Welt, die Dir ins heimische Wohnzimmer flimmert. Wenn irgendwo Menschen um ihre Rechte betrogen werden: satt werden, etwa, oder in Frieden zu leben. Das macht Dich schon betroffen. Hast Du eigentlich mal darüber nachgedacht, was das heißt: betroffen sein? Die Bombe von Hiroshima betraf erst einmal und vor allem die, die sie traf. Der Hunger in der Sahelzone betrifft erst einmal und vor allem die, die daran zugrunde gehen.

Und Du äüßerst Betroffenheit. Vielleicht nur, um nicht weiter fragen, weiter denken zu müssen, worum es eigentlich geht. Warum es dazu kommen mußte. Was dagegen zu tun wäre. Betroffenheit: Ist das nicht eigentlich die Flucht nach innen, in die eigene, wehleidige Psyche? Ist das nicht eigentlich eine Killerphrase, die jede weitere Auseinandersetzung abblockt? Du, das macht mich echt betroffen! Darauf läßt sich eigentlich nichts mehr erwidern, außer: Betroffen dreinzublicken ob dieser Betroffenheit.

Diese Vorwürfe lassen Dich verstummen? Machen Dich betroffen? Wenn ja, dann sag ich Dir: Genau diese Deine Reaktion macht mich wütend. Und traurig. Und hilflos.

---

<sup>2</sup> Quelle unbekannt, uns zugesandt zum Thema. Wir sind für einen Quellenhinweis dankbar.

# **Zukunft**



# **Erwachsen mit CF**

## **Eine behütete Zeit**

Ich bin nun 28 Jahre alt und blicke mit einem gewissen Abstand auf meine Kindheit zurück. Im ganzen betrachtet war es eine glückliche und behütete Zeit. Trotzdem gibt es ein paar Dinge, denen ich aus heutiger Sicht gerne einen anderen Verlauf gegeben hätte.

Doch zuerst kurz etwas zu der Zeit in der ich aufwuchs.

Zwei heute bereits überholte aber damals feste Ansichten prägten die Rahmenbedingungen meiner Kindheit: Fett ist Gift und Sport ist Mord. Ich wurde zwar nicht gerade in Watte gepackt aber doch von einigen Dingen ferngehalten, nämlich von fast allem, das irgendwie mit körperlicher Arbeit zu tun hatte. So kommt es, daß, obwohl mein Vater Handwerker ist, ich handwerklich völlig minderbemittelt bin. Ein Hauptproblem war der aus den körperlichen Mängeln resultierende Verlust an Selbstbewußtsein. Bei der Entwicklung von Akzeptanz gegenüber dem Körper und dem Aufbau von Selbstbewußtsein hätte ich mir mehr Hilfe gewünscht. Hinzu kommt daß noch nicht das heute bestehende Wissen um die Grundlagen der Krankheit vorhanden war und so auch mir als Kind eine Erklärung für den doch auffällig „anderen“ Körper fehlte. Ich persönlich hätte gerne schon so früh wie möglich Aufklärung über die Ursachen der Krankheit gehabt, um auch schon früher mit der Auseinandersetzung mit dem Problem CF zu beginnen. Hemmend in dem Prozeß der Toleranzentwicklung gegenüber CF war die fehlende Akzeptanz meines Vaters gegenüber einigen Dingen, die CF so mit sich bringen, wie die reduzierte Lebenserwartung und die Sache mit der Kinderzeugung, über die auch heute noch nicht gesprochen werden kann. Der Kontakt zu anderen CF'lern war und ist daher um so wichtiger, um über alles sprechen zu können. Abschließend möchte ich betonen wie dankbar ich meinen Eltern bin, daß sie die schwere Leistung vollbracht haben, mich groß zu kriegen, denn auch ich habe sehr oft vergessen, welche Belastung ein krankes Kind auch für die Eltern ist.

## **Gedanken**

Ich sitze gerade im Auto, eine Sendung im Radio Köln über Songs vor 10 Jahren wird gesendet. Nena mit dem Titel „Ich hab‘ heut‘ von Dir geträumt“ wird gespielt. Mein Gott, ist das schon so lange her? Ich komme zu Hause an und bleibe im Auto sitzen. Meine Gedanken sind im Jahr 1982 gelandet.

Wie ging es mir damals gesundheitlich? Eigentlich nicht besser als heute. Jahrelang war ich nicht in CF-gerechter Behandlung. Könnte es mir heute besser gehen, wenn ich damals „richtig“ behandelt worden wäre? Sind mir Jahre meines Lebens gestohlen worden, nur weil vielleicht ein Arzt nicht zugeben wollte, überfordert zu sein? Diese Gedanken kommen mir immer wieder. Irgendwie dachte ich, mir geht es doch gut, aber eigentlich weiß ich erst heute, wie gut es mir hätte gehen können, viele, viele Jahre lang. Erst seit eineinhalb Jahren bin ich regelmäßiger Gast in einer CF-Ambulanz.

Mein Zustand ist stabil, deshalb komme ich vorerst auch nicht auf die Transplantationsliste. Aber ich bin ein Kandidat, das wurde mir versichert. Irgendwie tröstlich ...

## **Auf den Körper hören**

Für jeden CF-Erwachsenen kommt irgendwann im Leben die Frage:

„Wie lange kann ich der Anforderung, gesund zu sein, gerecht werden?“

Es reicht nicht, wenn man immer wieder hört „Es macht nichts, daß du schwach im Sport bist, du bist doch intelligent“. Denn zum einen gibt es immer intelligentere, denen man früher oder später begegnet, und zweitens klingt der Spruch lächerlich, denn mit Intelligenz wird man bei Freunden nicht anerkannt, sondern nur beneidet.

Sehen Sie es anders:

Verstehen Sie Ihren Arzt als Berater und entscheiden selber für sich. Ermutigen Sie Ihr Kind, auf seinen Körper zu hören. Lassen Sie ihr Kind alles machen, wie ein gesundes Kind, soweit möglich. Es ist besser zu sagen: „Ich mag Dich, wie du bist“, als zwischen krank und gesund zu unterscheiden. Der Unterschied läßt sich nicht wegreden. Wenn das Kind nämlich inhaliert und autogene Drainage macht,

wie andere am Morgen ihre Zähne putzen, dann kann sich das Kind so verhalten, wie es seiner Natur entspricht. Es ist dann wie bei schlechten Zähnen, an denen kann man nix ändern. Dann ist das Kind vielleicht zufrieden wie Andere auf ihre Zähne. So sehe ich das

## **Unsichere Zukunft**

Jedes Leben ist begrenzt, niemand weiß, was auf ihn zukommt.

Etwas ketzerisch gesagt kann es in einer Hinsicht auch einfacher sein, in der heutigen Zeit nicht mit einem langen Leben zu rechnen. Mit dem gegenwärtigen Weltgeschehen und der Frage „Wohin steuern.wir?“, ist es nicht einfach, in die Zukunft zu blicken. Viele Leute fragen sich, wie „fair“ es ist, Kinder auf diese Welt zu stellen. Jugendunruhen und „Überalterung“ sind Probleme, die uns allen bekannt sind. Sicher beschäftigen auch uns CF-Betroffene all diese Fragen, das Weltgeschehen läßt uns nicht unberührt. Aber vielleicht können wir durch unsere Lebensbedingungen gewisse Dinge anders betrachten.

Das Altwerden und Altsein in unserer Gesellschaft ist nicht sehr dankbar. Zwar kennen auch wir CF-Betroffenen den Abbau der körperlichen Kräfte und auch wir werden immer wieder mit dem Verlust von zum Teil sehr guten, nahestehenden Freunden konfrontiert. Aber im Gegensatz zu den Alten, bei denen dies „ganz normal“ ist („sie haben ja ihr Leben gehabt, sollen jetzt nicht jammern!!!“), begegnen uns die Leute anders, offener, verständnisvoller.

„Intensiver leben“ tönt oft etwas abgedroschen. Ich glaube schon, daß viele von uns bewußt leben, nicht alles als selbstverständlich hinnehmen und lauter mehr oder weniger unerreichbaren Dingen hinterher laufen, sondern aus dem, das wir haben, etwas zu machen versuchen. Von unseren körperlichen Bedingungen ausgehend, konzentriert sich ein großer Teil unserer Beschäftigungen auf intellektuelle Bereiche. Vielleicht nehmen wir uns mehr Zeit zum Nachdenken als ein großer Teil der Bevölkerung. Wir schieben nicht alle Gedanken und Gefühle zum Thema „Leben und Tod“ auf die lange Bank, sondern wagen uns daran.

Viel mehr Angst als vor dem Tod habe ich und mit mir wohl viele andere vor der „Zeit, davor“. Wie groß wird meine Abhängigkeit sein, wie weit kann und darf ich noch für mich selber entscheiden, wie kann ich es akzeptieren, kein brauchbares Rädchen der Gesellschaft mehr zu sein, keinerlei Leistung mehr zu erbringen,

sondern nur noch Hilfe zu beanspruchen? Kann ich da noch Respekt vor mir haben? Werde ich zum Tyrannen und zur Last meiner Umgebung oder kann ich ihr trotz allem auch etwas bieten? Wer wird für mich sorgen? Von wem kann ich das am ehesten akzeptieren?

Fragen ohne Antworten. Eine Ungewißheit, mit der wir irgendwie zurecht kommen müssen - alle Menschen, nicht nur wir CF-Betroffenen.

Vielen CF-Betroffenen ist eine makabere Art von Humor eigen - auch ein Weg, „Dampf zu lassen“, mit der Hilflosigkeit umzugehen. Der Tod von anderen CF-Betroffenen ist jedesmal ein Schlag. Nebst der Trauer um die verstorbene Person werden wir einmal mehr an unsere Vergänglichkeit erinnert.

## **Haltet mich jetzt nicht auf!**

Lebensbericht einer Großmutter mit cf

Ich lese nun den iacfa newsletter schon seit ungefähr drei Jahren und schätze die Informationen über neue Behandlungsmethoden bei cf oder die interessantesten persönlichen Berichte von CF-Erwachsenen sehr. Ja, ich bewundere die Leute, die mir einen Einblick in ihr Leben gegeben haben. Ich habe mit ihnen gelacht und geweint. Dank dem newsletter weiß ich, daß es viele gibt, die das gleiche durchgemacht haben wie ich und wissen, wie ich mich fühle.

So, jetzt habt ihr sicher mittlerweile herausgefunden, daß ich cf habe, oder? Ja-wohl, ich bin eine Frau mit cf. Normalerweise sagt ja eine Frau nicht gern ihr Alter, aber da ich so glücklich bin, überhaupt soweit gekommen zu sein, stört mich dies überhaupt nicht. Ich bin 49 Jahre alt, und ich bin auch Ehefrau, Mutter und Großmutter! Ich erzähle Euch gerne, wie ich dahin gekommen bin, wo ich jetzt stehe.

Meine cf wurde 1953 diagnostiziert, als ich elf Jahre alt war. Meine Eltern brachten meine Schwester, meine drei Brüder und mich in ein Spital in Iowa (USA) zu einem Schweißtest. Könnt Ihr Euch vorstellen, wie sich meine Eltern fühlten, als ihnen gesagt wurde, daß vier ihrer fünf Kinder cf hätten!? Man sagte ihnen, sie sollten ihre Kinderchen nach Hause nehmen und sehr liebhaben, da wir nicht lange leben würden. Innerhalb von vier Jahren starben auch zwei von uns, meine zweijährige Schwester und mein vierzehnjähriger Bruder. Vor dem Tod meiner



Schwester war noch etwas schönes passiert. Meine Eltern hatten noch einen kleinen, gesunden Jungen bekommen. So blieben 1957 noch vier von uns übrig - zwei mit und zwei ohne cf.

Unsere Eltern sagten uns von Anfang an, daß wir cf hatten, und alles, was sie von da an über cf lernten, bekamen wir auch gleich mit. Ich durfte sogar Vaters medizinische Zeitschriften lesen, als ich älter war. Ich bin sehr froh, daß unsere Eltern so offen uns gegenüber waren. Meine Mutter war Kinderkrankenschwester, und mein Vater war Labortechniker, Röntgenassistent und seit Anfang der sechziger Jahre registrierter Atem-Therapeut. Mein Vater war es denn auch, der die Abteilung für Atmung in einem örtlichen Krankenhaus eröffnete und sie bis zu seiner Pensionierung leitete. Auf jeden Fall profitierten mein Bruder und ich stets von den aktuellsten Neuigkeiten in diesem damals neuen Gebiet der Atemforschung.

Vor fast zweiunddreißig Jahren heiratete ich. Meinem zukünftigen Ehemann wurden die schlimmstmöglichen Szenarien ausgemalt, aber er heiratete mich trotzdem. Tom hat mir neben meinen Eltern die bestmögliche Unterstützung gegeben, die ich mir vorstellen kann. Uns verbindet eine tiefe Freundschaft. Ich will nicht behaupten, daß wir nie Probleme miteinander hatten, aber cf war dabei nie ein Thema. Unsere Kinder sind jetzt 30 und 28 (die Jungen) bzw. 26 (unsere Tochter) Jahre alt, unsere fünf Enkelkinder sind zwischen 1 und 10 Jahre alt. Sie sind zu unserer großen Freude alle gesund.

Ich hatte nie wirklich Schwierigkeiten mit cf, bis unser erstes Kind 18 Monate alt war. Zu der Zeit begann ich Blut zu spucken, und es wurde eine Tuberkulose (TB) diagnostiziert. Ich verbrachte zweieinhalb Monate in einem TB-Sanatorium. Heute glaube ich, daß es eher eine Infektion mit Pseudomonas war, soweit ich es beurteilen kann, meine erste, aber nicht meine letzte. Als unser zweites Kind zur Welt kam, begann ich mit meinen zwei „Aufmunterungs-Kuren“ jährlich, gleichzeitig fing ich an mit Klopfen, Inhalationen mit Mucomyst (amerikanisches Medikament, vermutlich zur Verflüssigung des Schleimes; die Übersetzerin) und einem Medikament zur Erweiterung der Bronchien. Die gleichen Medikamente inhaliere ich noch heute, aber meine Atemtherapie hat sich geändert. Zu Beginn bearbeiteten wir nur die unteren Lungenregionen. 1976, nach fünf Krankenhausaufenthalten in 13 Monaten, wurde dieses System überholt, und wir konzentrierten uns auf die oberen Lappen. Diese Atemtherapie funktionierte ziemlich gut, immerhin kam ich während 5½ Jahren ohne stationären Aufenthalt über die Runden. In Tat und Wahrheit war es wohl eher, weil Gott einsah, daß ich nicht gleichzeitig mit cf und

Teenagern fertig werden konnte! Heute therapieren wir die oberen und die unteren Lungenregionen.

Als das Antibiotikum Piperacillin auf den Markt kam, wurden meine Spitalaufenthalte kürzer, aber ich benötigte trotzdem zwei pro Jahr. Fast immer ist der Grund ein Infekt durch Pseudomonas, einmal allerdings war es ein Darmverschluss. Glücklicherweise kam ich damals ohne Operation davon. Wenn es heute prekär wird, nehme ich drei bis viermal einen ml Mucomyst ein, damit habe ich es recht gut im Griff. Gott sei dank schmeckt Mucomyst nicht so grauslich wie es riecht!

1980 trat ich eine Vollzeitstelle als Glaskunsthawerkerin an. Ich war in der Lage, die oft schwere, schmutzige Arbeit zu tun, zu der auch viel Herumtragen dazu gehört. Ich machte neue Fenster und Lampen oder restaurierte alte. Ich habe sogar einmal eine Reproduktion einer berühmten Tiffany Lampe hergestellt. Diese Arbeitsstelle verließ ich nach 5 Jahren - wegen Wohnungswechsel, nicht etwa aus gesundheitlichen Gründen! Etwa zu dieser Zeit begann ich auch mit Aerobics und Body Building. Na, ist das was!?

Vor sechs Jahren hatte ich eine schlechte Phase mit einer Pseudomonas-Infektion. Ich hatte immer wieder Blutungen. Man setzte mich auf Sauerstoff für einige Zeit und unterzog mich zweier Bronchoskopien (war nicht lustig!). Schließlich fand man heraus, daß ich Diabetes hatte, und sobald ich diese unter Kontrolle hatte, entspannte sich die Lage; das Bluten hörte auf. Seither habe ich nur ganz wenige Blutungen gehabt. Kurz vor dieser letzten Krise hatte ich mit der Leitung von Gewichts-Trainings und Fitness-Kursen begonnen. Nach zwei Monaten war ich wieder dabei und unterrichtete sogar sechs Monate lang eine Stunde in Wasser-Aerobic.

Als mein Mann Tom pensioniert wurde, eröffnete ich mein eigenes Unternehmen als Schönheitsberaterin. Während eines Jahres arbeitete ich sehr hart und mit großem Vergnügen. Schließlich mußte ich aber einsehen, daß ich es ein wenig zu bunt getrieben hatte und nun den Preis dafür bezahlen mußte. Zwar war Tom zu Hause und half mir bei der Therapie, aber ich mußte zuviel herumreisen. Von Euch weiß sicher jeder, daß man schnell einmal eine Grenze erreicht, wenn man sich nicht um sich sorgt - so wie ich! Ich mußte mit Gallenblasenentzündung und Lungenentzündung ins Spital eingeliefert werden, und schon vier Monate später landete ich wieder dort. Dieses mal hatte ich mehr als die üblichen Schlafschwierigkeiten wegen meines „Unruhiges-Bein-Syndroms“. Hat jemand von Euch dieses Problem schon mal gehabt? Oder haben mein Bruder und ich hier etwas, was mit cf nichts zu tun hat? Nun, das Medikament, das ich gegen dieses Symptom einnahm, verursachte

bei mir eine Depression, und zudem wurde ich davon abhängig. Ich brauchte eine Therapie, um aus dieser Abhängigkeit herauszukommen, und auch wegen der Depression. Seither versuche ich nun, meine geschäftlichen Aktivitäten in einem akzeptablen Maß zu halten und gleichzeitig auf meine Gesundheit zu achten.

Letzten Herbst, während meines üblichen Krankenhausaufenthalts, traf ich drei andere Personen mit cf. Ich glaube, daß es Gottes Plan war, daß ich andere cf-lerInnen treffen und mich mehr damit befassen sollte. Der erste positive Schritt nach dieser Bekanntschaft war, daß ich den Mut und die Entschiedenheit fand, mir einen Port-a-Cath<sup>3</sup> implantieren zu lassen. Dies war mir schon etliche Jahre vorher empfohlen worden, und nachdem ich zwei Personen mit Port-a-Cath kennengelernt hatte, schien mir die Zeit reif dazu. Nach der Implantation nahm ich auch meine Aerobics wieder auf. Darüber hinaus habe ich mit dem Arzt des cf-Zentrums in unserer Nähe vereinbart, daß ich die Autogene Drainage erlernen kann. AD würde mir mehr Freiheit beim Reisen geben - ganz abgesehen von meinem Mann -, und wir würden uns nicht mehr ewig darum kümmern müssen, ob und wie ich meine Atemtherapie kriegen kann.

Wenn ich so auf mein Leben zurückschaue, so bin ich mit dem Gedanken aufgewachsen, daß ich kürzer leben würde als normal. Es war eigentlich weniger negatives Denken, eher ein Ansporn, mit der verfügbaren Zeit möglichst viel anzufangen. Man (nicht meine Eltern, aber andere) riet mir, nicht zu heiraten. Man sagte mir, daß ich keine Kinder haben könnte oder sollte. Ich hab's getan. Man sagte mir, daß ich meine Kinder nie heranwachsen sehen würde. Ich habe sie gesehen. Ja, ich habe sogar Enkelkinder! Man sagte mir, ich würde einen Vollzeitjob nicht verkraften. Ich hab's verkraftet. Wann immer man mir sagt, daß ich dies oder das nicht tun kann, dann ist das, als wenn man eine rote Fahne vor einem Stier hin und her bewegt! Ich nehme Anlauf und lege los. Vorwärts!

Der Grund, weshalb ich Euch allen dies erzähle? Ich möchte die Welt wissen lassen, daß ich noch lange nicht aufgebe. Wie steht es mit Euch?

---

<sup>3</sup> eine Art Kapsel, die unter der Haut implantiert wird (Brustregion) und die mit einer zentralen Vene verbunden wird. Bei dieser Kapsel können Injektionen, Blutentnahmen und Infusionen gemacht werden, so daß die peripheren Venen, z. B. an den Armen, geschont werden können.

## Zum Weiterlesen

- Aufbruch, Ein Weißbuch „Mukoviszidose-Erwachsene“, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 6,-- (inkl. Porto)
- Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose, Med. Aspekte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose, Psychosoziale Aspekte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Aufkleber „Ich huste, aber ich beiße nicht“,  
Aufkleber „Nein, ich rauche nicht“,  
Aufkleber „Ich brauch keine Hustenbonbons“,  
Hrsg. CF-Selbsthilfe, je DM 1,10 (inkl. Porto)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

## Kontakt zu Erwachsenen mit Mukoviszidose

Für Eltern kann es hilfreich sein, einfach einmal mit CF-Erwachsenen zu sprechen. Oft geschieht dies auch in einer Reha (Kur). Gern können Sie sich an unsere Ansprechpartner wenden - Anschriften vgl. Kapitel „Sorgen und Hilfen“.

# Transplantation

## Zum Weiterlesen

- Kraft zum Atmen, Hrsg. Christiane Herzog, LIT-Verlag, ISBN 3-8258-2243-5
- Lungentransplantation bei Mukoviszidose, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II, Psychosoziale Aspekte, Hrsg. CF-Selbsthilfe, DM 8,-- (inkl. Porto)
- Lebenskandidaten, Hrsg. Andreas Kersting-Wilmsmeyer, M. Quack-Klemm, M. Klemm, Attempto-Verlag, ISBN 3-89308-164-X
- Sonderheft Lungentransplantation, Verfasser: Andreas Kersting-Wilmsmeyer, M. Hohmeyer, Hrsg. Mukoviszidose e.V. (vergriffen)

**Bitte beachten: Bestellhinweise siehe Inhaltsverzeichnis**

# **Verwaiste Eltern/Trauer/Abschiednehmen**

## **Vertrauen und Glauben**

Jeder, der sich mit der CF auskennt weiß, daß es verschiedene Schweregrade gibt.

Unser Junge war kein leichter Fall und durfte trotzdem 24 Jahre alt werden.

Er ist einen Leidensweg gegangen, und trotzdem war er auch glücklich – tief verankert in seiner Familie.

Noch heute empfinden wir eine tiefe innere Dankbarkeit, daß wir ihn hatten und ihn lieben durften. Er hat unser Leben sehr bereichert. Er ist ruhig eingeschlafen im festen Glauben an Jesus Christus.

Noch etwas – ohne Gott geht es nicht –, woran sollten wir uns sonst wenden?

## **Buchbesprechung**

Der Tod des kleinen nur fünf Tage alt gewordenen Yannick und die Gespräche mit seinen Eltern haben mich das Buch „Verwaiste Eltern“ von Harriet S. Schiff wieder in die Hand nehmen lassen.

Harriet Schiff gehört selbst zu den verwaisten Eltern eines ihrer Kinder; der 10-jährige Sohn Robby starb nach einer Herzoperation. In ihrem Buch beschreibt und beleuchtet die Autorin die unterschiedlichsten Momente und Phasen des Trauerprozesses nach dem Tod des eigenen Kindes. Dabei ist es nicht entscheidend, wie alt das Kind war, ob es ein Säugling, ein Klein- oder Schulkind oder schon selbst ein Erwachsener war, auch ist nicht entscheidend, ob eine lange Erkrankung dem Tod vorausging oder ob es eine plötzliche akute Erkrankung, ein Unfall oder sogar ein Verbrechen war, das zum Verlust des Kindes führte.

Vieles im Erleben dieses Lebensabschnittes wird von den zurückbleibenden Eltern gleich oder ähnlich erlebt und empfunden, anderes wird auf sehr unterschiedliche Art verarbeitet.

In den einzelnen Kapiteln werden die Folgen des Todes auf das weitere Leben in der Familie und mit anderen anschaulich dargestellt. Dabei geht es zunächst um die sofort anfallenden Bereiche wie Beerdigung, Schuldgefühle, Ohnmacht, Trauer und im weiteren um die Auswirkungen auf das Familien- und Eheleben, auf den Umgang mit den Geschwistern.

Was hat sich im Leben verändert oder nicht verändert? Wann tritt wieder eine Normalität im Leben ein? Wann lebe ich wieder und existiere nicht nur? Darf ich weiterleben und auch glücklich sein, obwohl mein Kind tot ist? Wie gehen die verschiedenen Familienmitglieder mit dem Verlust um?

Diese und viele andere Fragen werden angesprochen und anhand vieler Beispiele deutlich gemacht. Dabei ist das Buch kein Ratgeber „so mußt Du es machen, dann wird es schon werden“, sondern ein Buch, in dem sich viele Betroffene wiederfinden werden, aber auch viele Anregungen und andere Sichtweisen entdecken können. Es zeigt, daß man mit seinem Verlust und seiner Trauer nicht alleine ist.

Sehr ansprechend sind dabei neben den Erfahrungsberichten, die im Text eingebaut sind, die literarischen Zitate. Es sind kleine Märchenfragmente, Sprichwörter, Geschichten und Anekdoten, die das Buch abrunden und es trotz seiner thematischen Schwere zu einer leicht verständlichen und anregenden Lektüre machen.

Im Anhang des Buches gibt es eine Liste mit Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen der „Verwaisten Eltern“.

Das Buch ist im Kreuz-Verlag erschienen und kostet DM 26,80 (früher gab es auch eine preiswertere Taschenbuchausgabe im Deutschen Taschenbuch Verlag, die aber leider nicht neu aufgelegt worden ist).

### **Zum Weiterlesen**

- Tränen im Regenbogen, Hrsg. M. Klemm, G. Hebler, W. Häcker, ISBN 3-89308-049-X
- Ich werde gern alt, J. Zink, Kreuz-Verlag
- Hinter dem Schleier der Nacht leuchtet das Licht, K. Gibran, Herder-Verlag
- Leb wohl, lieber Dachs, S. Varley, Annette Betz-Verlag

- Im Himmel welken keine Blumen, J.-C. Student, Herder-Verlag
- Kinder und Tod, E. Kübler-Ross, Kreuz-Verlag
- Du wirst immer bei mir sein, I. Hermann/C. S. Vendrell, Patmos Verlag

*Die Redaktion ist dankbar für Hinweise auf weitere Bücher.*

## **Die Trauer nicht alleine tragen**

***„Trauer als Brücke zwischen einer verlorenen Vergangenheit und einer noch nicht gefundenen Zukunft.“***

Der Verlust eines Kindes mit CF gehört wohl zu den einschneidendsten Erlebnissen. Bedrückung und Trauer stellen sich ein - zugleich vielleicht mit dem Wunsch, mit anderen, die in ähnlicher Situation sind, darüber zu sprechen. Wir vermitteln Ihnen gern Kontakt zu anderen. Wenn Sie dies möchten, wenden Sie sich an

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.  
Trauerbegleitung  
Frau Schlusche  
Ronheider Weg 82  
D-52078 Aachen  
Tel. 02 41 / 6 54 69



## **KAPITEL II**

# **Rat und Hilfe**



# Christiane Herzog Stiftung

*Mit großem persönlichen Engagement setzt sich Frau Herzog seit fast 15 Jahren für Mukoviszidose-Betroffene ein. In einer Information schreibt sie:*

Mukoviszidose - nur wenige von Ihnen werden wissen, was für eine tückische Krankheit sich hinter diesem schier unaussprechlichen Namen verbirgt. Dabei handelt es sich um die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung in unseren Breiten. Zwar sind die Symptome, die oft mit Keuchhusten, Asthma oder Bronchitis verwechselt werden, therapierbar. Die Ursache der Krankheit - ein genetischer Defekt - ist jedoch bislang noch nicht behandelbar.

Der Gendefekt hat eine Störung des Natriumchloridstoffwechsels zur Folge. Das bedeutet, daß die Sekrete der exokrinen Drüsen eingedickt sind, die die Ausführungsgänge der Organe verstopfen. Der zähe Schleim bildet einen idealen Nährboden für Keime, die ihrerseits wiederum Ursache für Entzündungen sind. Im Laufe der Jahre wird auf diese Weise das Gewebe zerstört. Besonders betroffen sind die Bauchspeicheldrüse und die Lunge.

Mukoviszidose-Patienten sind Zeit ihres Lebens auf Medikamente und eine spezielle Krankengymnastik, die sog. autogene Drainage, angewiesen. Für die betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen ist die Mukoviszidose ein lebenslanger Kampf.

Obwohl die Betroffenen wissen, daß sie diesen Kampf verlieren werden und daß sie gleichsam ein Leben im Zeitrafferstil führen, sind die Muko-Patienten fröhliche, optimistische Menschen.

Anlaß zu diesem Optimismus gibt die Entwicklung in Wissenschaft und Therapie im Bereich der Mukoviszidose. Wurden vor zehn Jahren nur etwa 15 % der Jugendlichen über 18 Jahre alt, so sind es heute schon über ein Drittel der Betroffenen. Doch nicht nur die Lebenserwartung ist gestiegen - gleichzeitig konnte auch eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität vor allem im Kindes- und Jugendalter erreicht werden.

Mukoviszidose ist heute keine Krankheit mehr, die ausschließlich die Kinderärzte beschäftigt; das Erwachsenwerden der Patienten stellt zunehmend die Internisten und Pulmologen vor Probleme, denen sie sich erstmals in ihrer ärztlichen Praxis annehmen müssen.

Seit 1989 das Mukoviszidose-Gen entdeckt worden ist, setzen alle ihre Hoffnung auf die Gentherapie. Vielleicht wird Mukoviszidose in nicht allzu ferner Zukunft die erste Krankheit sein, die sich durch genetische Behandlung ursächlich therapieren läßt.

Die Christiane Herzog Stiftung verfolgt ausschließlich den Zweck

- die wissenschaftliche Erforschung der Erbkrankheit Mukoviszidose zu fördern,
- Maßnahmen zur therapeutischen und sozialen Betreuung der Patienten zu unterstützen,
- die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Eine Fülle von Aufgaben liegt besonders in dem Bereich der Erwachsenenbetreuung vor uns. Wir freuen uns über jede Unterstützung.

*Kontaktadresse:*

***Christiane Herzog Stiftung***

*Geißstr. 4,*

*D-70173 Stuttgart*

*Tel 07 11 / 24 63 46*

*Fax 07 11 / 24 26 31*

## **CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.**

1981 in Aachen gegründet, bildet der CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Achim, als Dachverband einen Zusammenschluß von heute 13 regionalen Selbsthilfevereinen bzw. Fördervereinen (Stand: Febr. 1999). Entstanden aus der Betroffenheit von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen gehören dem Bundesverband momentan etwa 2000 Mitglieder an. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 50,-- pro Jahr. Die Struktur des Bundesverbandes ist bewußt dezentral. Den regionalen Selbsthilfevereinen wird eine umfassende finanzielle Eigenständigkeit eingeräumt. Dort helfen Eltern und Betroffene einander - oft mit Unterstützung der Behandler in enger Kooperation mit den Ambulanzen.

Der Bundesverband nimmt - ebenfalls ehrenamtlich - nur die Aufgaben wahr, die regional nicht leistbar sind bzw. von den regionalen Selbsthilfevereinen ausdrücklich an ihn delegiert werden:

- Unterstützung in sozialen Fragen, z. B. Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis - in Verbund mit DPWV und BAGH sowie Rechtsanwälten;
- Lobbyarbeit in Fragen der Gesundheitsreform, um die Situation der Betroffenen zu verbessern - in Zusammenarbeit mit Frau Herzog und unserer Schirmherrin, Frau Schmidt-Zadel (Mitglied des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages);
- Mitwirkung in Gremien der Behindertenarbeit von DPWV, BAGH und AKIK;
- Förderung der überregionalen Arbeit für Mukoviszidose-Erwachsene;
- Finanzielle Förderung von bundesweiten Forschungsprojekten;
- Herausgabe des Klopfzeichens, unserer CF-Zeitschrift;
- Erstellung von Ratgebern und Faltblättern zu Alltagsfragen;
- Gewährleistung des Erfahrungsaustausches zwischen den Selbsthilfegruppen „Voneinander profitieren“;
- Gute, gleichberechtigte Zusammenarbeit mit den unabhängigen regionalen CF-Vereinen, u. a. in München, Freiburg, Gießen, Ulm, Potsdam, Augsburg und Oberberg, den Muko-Landesverbänden sowie weiteren Muko-Vereinigungen und Regionalgruppen;

- Enge, harmonische Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung und der Deutschen Lungenstiftung e. V.
- Internationale Zusammenarbeit u.a. mit der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose und der Cystische Fibrose Hilfe Österreich sowie der IACFA (Internationale Organisation der Erwachsenen mit CF).

Die Breite des Engagements hängt davon ab, in welchem Rahmen Eltern und CF-Erwachsene bereit sind, einen Teil ihrer Freizeit für die gemeinsamen Anliegen zu „opfern“. Erfreulicherweise nimmt die Zahl der Ehrenamtlichen zu.

In den regionalen Selbsthilfevereinen liegt - ehrenamtlich - der Schwerpunkt der Tätigkeit in folgenden Bereichen:

### **Erfahrungsaustausch von Eltern und Erwachsenen mit CF**

Regelmäßige Gruppentreffen laden dazu ein - manchmal mit konkretem Thema, oft auch ohne Thema. Freizeiten - beispielsweise auf den Nordseeinseln - erleichtern das Kennenlernen und damit letztlich auch den Umgang mit der CF. Vorträge zu „Ernährung“, „Stand der Forschung“ und „Neues aus der Krankengymnastik“ sowie für Erstdiagnostik u. a. werden organisiert. Immer wieder freuen wir uns über Eltern und CF-Erwachsene, die bereit sind, sich in ihrem Rahmen für die gemeinsame Sache mit einzusetzen.

### **Unterstützung der regionalen CF-Ambulanzen**

Dies geschieht durch die Finanzierung von medizinischen Geräten (Pulsoxymeter, Lungenfunktionsgerät etc.), die Anfinanzierung von Stellen sowie die Förderung regionaler Forschungsvorhaben. In diesem Ziel der Verbesserung der Mukoviszidose-Versorgung vor Ort wird eng mit der Christiane Herzog Stiftung zusammengearbeitet, z. B. in Köln oder Aachen. Die Organisation und Unterstützung von Krankengymnastik-Fortbildungen (u. a. mit Herrn Chevallier, De Haan, sowie dem AK Physiotherapie) und regionalen Ärztefortbildungen dient ebenfalls diesem Zweck.

## **Öffentlichkeitsarbeit/Spendenwerbung**

Durch Infoarbeit in Form von Infoständen z. B. anlässlich des Mercure/Accor-Tages und des Deutschen Lungentages oder durch Presseartikel wird die CF der häufig uninformierten Öffentlichkeit bekannter gemacht. Nur so läßt sich Verständnis der Mitbürger wecken. Ziel ist auch, Spenden für unsere Arbeit einzuwerben.

### *Kontaktadresse:*

⇒ *CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3, D-28832 Achim,  
Tel 0 42 02 / 8 22 80; Fax 0 42 02 / 60 73,  
eMail CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de  
⇒ und alle regionalen CF-Selbsthilfen*

## **Mukoviszidose e. V.**

Der Mukoviszidose e. V., Bonn - ursprünglich „Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose“ (DGzBM) - ist vor allem durch ihre Zeitschrift „Mukoviszidose-aktuell“ sowie die Ärztetagen in Titisee/Lahnstein bekannt. Im Unterschied zur CF-Selbsthilfe wird in den letzten Jahren verstärkt hauptamtlich organisatorisch und zentraler gearbeitet. Dazu bedient sich der Vorstand einer Geschäftsstelle (Gf.: Dipl. Kfm. M. Hartje) mit derzeit etwa 15 - 20 bezahlten Beschäftigten. Die Abteilung Kommunikation und Fundraising kümmert sich z. B. um die Einwerbung von Spenden. Eine Mukoviszidose Service GmbH wurde gegründet. In den Regionalgruppen und Landesverbänden sind Eltern und Betroffene zumeist ehrenamtlich engagiert. Diverse Arbeitskreise decken das gesamte Spektrum der Mukoviszidose ab. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 100,-- pro Jahr; ein Jahresabo der Zeitschrift kostet DM 28,--.

### *Kontaktadresse:*

*Mukoviszidose e.V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn,  
Tel 02 28 / 9 87 80-0; Fax 02 28 / 9 87 80-77*

## **Deutsche Lungenstiftung e.V.**

Die Deutsche Lungenstiftung ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein, der sich die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten zum Ziel gesetzt hat, insbesondere auch der Mukoviszidose-Patienten. In der Deutschen

Lungenstiftung haben sich Ärzte, Patienten und Persönlichkeiten aus dem öffentlichen Leben organisiert. Sie stehen im Dialog mit den politisch Verantwortlichen, organisieren Forschungsprojekte und führen Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Informationsveranstaltungen für Patienten durch.

Vorsitzender ist Prof. Dr. med. Helmut Fabel von der Medizinischen Hochschule Hannover, Geschäftsführerin Frau Dr. Blass. Im Vorstand arbeitet weiterhin Prof. Dr. Wagner (Uniklinik Frankfurt) mit. Im Kuratorium engagiert sich Christiane Herzog. Durch die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidosekranke erfährt die Deutsche Lungenstiftung besondere Unterstützung.

*Kontaktadresse:*

*Deutsche Lungenstiftung e. V.*

*- Geschäftsstelle -*

*Podbielskistr. 380*

*D-30659 Hannover*

*Tel 05 11 / 9 06 33 47 oder 0 53 07 / 70 67*

*Fax 05 11 / 9 06 37 79 oder 0 53 07 / 70 67*

## **Klopfzeichen und Muko-aktuell**

- Bundesweite Mukoviszidose (CF)-Vereinigungen -

Vielleicht ist Ihnen schon bekannt, daß es in Deutschland zwei bundesweite Vereinigungen gibt, die sich als Interessenvertretung und Selbsthilfegruppe für CF-Betroffene einsetzen,

- den CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Achim und
- den Mukoviszidose e.V., Bonn.

Folgerichtig gibt es auch zwei Zeitschriften, die jeweils 4 mal pro Jahr erscheinen:

- Klopfzeichen (Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.)
- Mukoviszidose-aktuell (Hrsg. Mukoviszidose e.V.)

Ein kostenloses Probeheft „Klopfzeichen“ ist bei der CF-Selbsthilfe erhältlich. Muko-aktuell ist zum Preis von DM 7,-- (im Abo DM 28,--) beim Mukoviszidose e. V. beziehbar.



Manche Eltern sind bewußt – ergänzend zu ihrer Mitgliedschaft in einem regionalen Verein (z. B. München, Gießen) - Mitglied in beiden Vereinigungen, um alle Informationen rundum die Mukoviszidose zu erhalten. Vielleicht überprüfen Sie, ob dies auch auf Sie zutrifft.

Der Mitgliedsbeitrag beträgt

- im CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.: DM 50,-- pro Jahr
- im Mukoviszidose e.V.: DM 100,-- pro Jahr.

**Wir empfehlen Ihnen die Mitgliedschaft in beiden Verbänden!**

Falls Sie in einem Bundesverband noch **nicht** Mitglied sind, hier die Anschriften:

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Meyerholz 3, D-28832 Achim,  
Tel. 0 42 02 / 8 22 80; Fax 0 42 02 / 60 73,  
eMail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de*

*Mukoviszidose e.V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn,  
Tel. 02 28 / 9 87 80-0; Fax 02 28 / 9 87 80-77*

## **Bestellhinweise: Ratgeber/Faltblätter**

### **Ratgeber und Faltblätter der CF-Selbsthilfe**

Faltblätter und Broschüren der CF-Selbsthilfe bitte möglichst bei der CF-Selbsthilfe in Ihrer Nähe bestellen (siehe Kapitel „Therapieerfahrungen“; Regionale CF-Selbsthilfevereine, S. 44/45). Da wir ehrenamtlich engagiert sind, beschleunigt dies die Zusendung.

Wenn kein CF-Selbsthilfeverein in Ihrer Nähe ist, schreiben Sie dem Bundesverband. Bitte den genannten Betrag im voraus per Scheck oder – unter DM 10,-- - als Briefmarken beifügen. Als Ehrenamtliche erspart uns dies die aufwendige Rechnungsschreiberei.

### **Broschüren des Mukoviszidose e. V.**

Die Bestellungen werden über die Mukoviszidose Service GmbH abgewickelt. Anschrift s. Kapitel „Rat und Hilfe“.

## **Internet-Angebote**

Im Internet gibt es mittlerweile eine ganze Reihe von nützlichen Infos zur Mukoviszidose. Nachfolgend jeweils Angebot und Adresse.

### **Internet-Sprechstunde**

Adresse: <http://www.lifeline.de>, Expertenrat, Bereich Mukoviszidose  
Frau OÄ Dr. Staab (CF-Ambulanz Heckeshorn (Berlin)) steht mit Auskünften zur Verfügung. Wir danken ihr für dieses Engagement.

### **Internetseiten zur Mukoviszidose**

Adressen:

<http://www.christianeherzogstiftung.de>

<http://www.Klopfzeichen.de> (Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF)

<http://www.cf-selbsthilfe.org> (CF-Selbsthilfe Köln e.V.)

<http://www.mukoland.de>

<http://www.hanse-online.de/paritaet-bremen/cf/> (CF-Selbsthilfe Bremen e. V.)

<http://www.ruhr-uni-bochum.de/lungenstiftung> (Deutsche Lungenstiftung e. V.)

<http://www.paritaet.org/cf> (CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.)

<http://www.meb.uni-bonn.de/mukoviszidose> (Mukoviszidose e.V.)

### **Internet - Infos für Ärzte und Apotheker**

Die Firma HOS multimedica bietet einen Online-Dienst Mukoviszidose speziell für Ärzte und Apotheker an:

Nähere Infos dazu:

Frau Dr. Sender, HOS multimedica, Schlüterstr. 39, D-10625 Berlin

Tel 0 30 / 88 42 93-0; Fax 0 30 / 88 42 93-40

## **Hotline Mukoviszidose**

Die AOK Bayern und die AOK Rheinland bieten als Serviceleistung eine Hotline zum Thema „Mukoviszidose“ an.

AOK Bayern, Herrn Dr. Klaus Pöhlmann, Tel. 0 18 03 / 23 29 35

AOK Rheinland, Herrn D. Klein, Frau R. Petri, Tel. 0 18 02 / 22 31 31

**Und zum Schluß ...**



## **Wenn**

... Sie einer der in diesem Heft abgedruckten Texte besonders bewegt oder angesprochen hat, so zögern Sie nicht, uns zu schreiben. Über Erfahrungsberichte freuen wir uns. Sie können - gern auch anonym - ihren Platz in unserer Zeitschrift Klopffzeichen finden.

Natürlich sind wir auch für Anregungen - gerade bezogen auf hilfreiche Bücher und Adressen dankbar.

### **Klopffzeichen-Redaktion**

- Thomas Malenke, Bamberger Str. 50, D-10777 Berlin,  
Tel/Fax 0 30 / 2 11 35 79 (bis 2000, Febr. einschl.)
- Thomas Malenke, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven,  
Tel. 0 42 02 / 8 22 80, Fax 0 42 02 / 60 73 (danach)

## Quellenverzeichnis

Die meisten Beiträge sind uns von Eltern eigens für dieses Ratgeber-Projekt zugesandt worden. Einige wenige Texte stammen aus vornehmlich alten Klopfschriften-Ausgaben der Jahre 1981 - 1989, die wenige kennen werden. Folgende Artikel stammen aus:

Gespräche mit Eltern: B. Buss, Sozialpäd. Arbeit mit chronisch kranken Kindern in Klinik und Familie gezeigt am Beispiel von Cystischer Fibriose (Diplomarbeit, Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen, Fachbereich Sozialpädagogik, 17.4.89)

Haltet mich jetzt nicht auf!, Kay, Van.Thournout USA: Iacfa-newsletter Nr. 30, Mai 1992, übersetzt von Heidi Karlen, bearbeitet: Mt.

Wir danken für den Abdruck!

Falls wir bei einem Beitrag den Quellenhinweis vergessen haben, bitten wir um einen Hinweis. Bei der Fülle der Texte kann schon mal etwas „durchrutschen“.

Auf die Nennung der Verfasser der Beiträge haben wir bewußt verzichtet – aus Gründen der Einheitlichkeit im ganzen Buch.