

# **Leben mit Mukoviszidose**

**Ein Ratgeber für Eltern**

zusammengestellt

von

**Thomas Malenke**

unter Mitarbeit von

Brigitte Ternes, Petra Unterspan,  
Helmut Fritzen und Anke Menzel

Redaktionsgruppe:

Brigitte Temes (Koblenz)  
Petra Unterspan (Köln)  
Helmut Fritzen (Niederkassel)  
Anke Menzel (Bremen)  
Thomas Malenke (Wilhelmshaven)

Endredaktion:

Thomas Malenke  
Marktstr. 54  
D-26382 Wilhelmshaven

Erfassung und Gestaltung:

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

Druck:

Druckladen Augsburg  
Schroeckstr. 8  
86152 Augsburg

Copyright:

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

1. Auflage September 1997

Nachdruck - auch auszugsweise - nur mit Genehmigung des Herausgebers.

# Vorwort

Mukoviszidose, die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung, ist immer noch unheilbar. Dank intensiver Forschungstätigkeit und dadurch verbesserter Therapiemöglichkeiten ist es aber in den letzten Jahren gelungen, die Lebenserwartung von Mukoviszidosepatienten deutlich zu erhöhen. Jedoch darf dabei nie vergessen werden, daß zunehmender therapeutischer Anspruch auch Einfluß auf die Lebensqualität von Patienten und deren Familien hat, eine Lebensqualität, die oft schon durch die Symptome der Erkrankung beeinträchtigt ist.

Vier Jahre lang hat eine Gruppe von Erwachsenen mit Mukoviszidose und Eltern jüngerer Patienten unter der engagierten Leitung von Thomas Malenke Beiträge von Betroffenen zu einer Vielzahl von Themenbereichen gesammelt und zusammengestellt. Hieraus entstand die vorliegende Broschüre. In ihr werden die oft gegensätzlichen Erfahrungen mit der Aufklärung über die Diagnose, der Ernährungsproblematik, dem Eltern/Arzt- oder Patienten/Arzt-Verhältnis, den Schwierigkeiten, die im „ganz normalen Alltag“ zum Beispiel mit Schul- und Ausbildungswahl entstehen können, eindrucksvoll beschrieben und regen zum Nachdenken an. Experten ergänzen diese persönlichen Erlebnisse und Gedanken mit Kommentaren und Überlegungen, die den chronisch kranken Menschen betreffen. Der so entstandene Ratgeber für Eltern veranschaulicht schon durch seinen Titel „Leben mit Mukoviszidose“ die Erwartungen und Wünsche der Betroffenen und ihrer Familien.

Nicht nur Eltern, die erst kürzlich mit der Diagnose Mukoviszidose konfrontiert wurden, sondern alle Mukoviszidosebetroffenen werden von der Lektüre dieser Schrift profitieren. Ärzte und alle anderen Teammitglieder werden erstaunt sein, wie Eltern sie wirklich wahrnehmen. Nur im offenen Dialog können so Schritte auf dem Weg zu einer tatsächlichen und auch individuell als Verbesserung erlebten Lebensqualität im Leben mit der Mukoviszidose gegangen werden.

Dr. Ernst Rietschel  
Leiter der Mukoviszidoseambulanz  
der Universitäts-Kinderklinik Köln



# Einleitung

Eltern haben sehr unterschiedliche Wege des Umgangs mit der Erkrankung ihrer Kinder, der Mukoviszidose.

Ein möglicher Weg ist der persönliche Kontakt zu anderen Eltern. Aber nicht jeder möchte sich dies direkt zumuten. Daher lesen viele Eltern seit Jahren die Zeitschriften „Klopffzeichen“ und „Mukoviszidose aktuell“. Allerdings stellen wir fest, daß hier seit 4 - 5 Jahren Artikel Erwachsener mit CF dominieren. Einerseits schön, andererseits schade - denn wo bleiben die Anliegen der Eltern?

Vielleicht kann die vorliegende Broschüre dafür Raum geben.

So wie Frau Herzogs Buch „Kraft zum Atmen“ vor allem Texte von CF-Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen enthält, so sind hier Eltern-Erfahrungsberichte gesammelt.

Ein Dankeschön besonders der Redaktionsgruppe für das mühsame Sammeln der Berichte; in ihnen lassen uns viele Eltern an ihren Ein- und Ansichten teilhaben.

Für das Kapitel „Kommentare und Überlegungen“ durften wir auch auf Aufsätze zurückgreifen, die in den schweizerischen CF-Zeitschriften erschienen sind. Der Schweizerischen CF-Gesellschaft (Frau Salm-Müller) und der Arbeitsgruppe Erwachsene mit CF dort, besonders Karin Friedli, danken wir hierfür!

Froh sind wir auch über die „Kommentare und Überlegungen“, die eigens für dieses Heft geschrieben wurden.

Ohne die finanzielle Unterstützung der CF-Selbsthilfe und der Geschwister-Petersen-Stiftung sowie der Firma Berlin-Chemie AG hätte die Broschüre aber nicht erscheinen können. Herzlichen Dank!

Über Anregungen zu diesem Ratgeber freut sich der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim.

Hannover, 10. September 1997

Thomas Malenke



# Inhaltsverzeichnis

<b>CF-ANSICHTEN .....</b>	<b>1</b>
Erstdiagnose.....	3
Lebensplanung - Prognose .....	15
Essen ... ein Kampf? .....	23
Arzt-Eltern-Verhältnis .....	30
Themen vermißt? .....	33
<b>KOMMENTARE UND ÜBERLEGUNGEN .....</b>	<b>47</b>
Was heißt „Lebenserwartung“? .....	49
Interviews mit Eltern.....	52
Umgang mit Eltern.....	60
Vom Sinn der Krankheit und des Leidens .....	66
Schlaglichter - Erziehung .....	71
Eltern sprechen über sich und ihr krankes Kind .....	73
So normal wie möglich .....	74
Erziehung von chronisch kranken Kindern.....	77
Im Spannungsfeld .....	82
Abhängigkeit vom Elternhaus .....	84
Vom Voneinander-Lernen, Einander-Verstehen und Miteinander-Umgehen ... - oder: Wie wird man ein „Team“? .....	86
Verhältnis Krankengymnast - Eltern aus krankengymnastischer Sicht.....	92
Beeinflußt die Zufriedenheit Ihrer Kinder den Verlauf der CF?.....	96
<b>RAT UND HILFE .....</b>	<b>98</b>
Ratgeber für Eltern.....	100
Weitere Mukoviszidose-Informationen .....	103
Allgemeine Buchtips.....	105
Von den Erfahrungen anderer profitieren .....	106
Psychosoziale Dienste der CF-Ambulanzen .....	114





# **KAPITEL I**

## **CF-Ansichten**



# Erstdiagnose

## Lebenslänge ausschlaggebend?

Tag für Tag werden zwei Kinder mit Mukoviszidose in Deutschland geboren. Tag für Tag sind zwei Elternpaare damit konfrontiert, daß ihr Kind nicht gesund ist. Tag für Tag ändert sich so urplötzlich ihre Lebensperspektive.

Der Schrecken für die Eltern ist erheblich. Warum gerade wir??? Und leicht macht es ihnen die Umwelt und ihr Umfeld möglicherweise auch nicht. Als gesellschaftlich normal und akzeptiert gilt es, daß das Kind gesund ist. Gesundheit wird zum Maßstab der Beurteilung des Lebens, bisweilen sogar der Lebenswertigkeit.

Viele Menschen, zu viele, leben in der Illusion, daß sie vollkommen sind. Vollkommen gesund. Aber wer hilft ihnen, Krankheiten als Teil der menschlichen Unvollkommenheit zu begreifen? Denn jeder Mensch hat im Lauf seines Lebens mit Behinderungen und Einschränkungen zu tun. Manche - und dazu gehören die CF-Kranken - müssen damit von Geburt an fertigwerden. Ebenso verschlechtert sich im Laufe des Lebens eines jeden Menschen sein persönlicher Gesundheitszustand. Auch hier machen CF-Betroffene also keinen Unterschied. Was das Zurechtkommen mit der Erkrankung schwer macht, ist, daß sich diese Gesundheitsveränderung in einem kürzeren Zeitraum abspielt, der heute im Schnitt bei 30-40 Jahren liegt. Und der medizinische Fortschritt schreitet voran. Aber ist letztlich die Lebenslänge ausschlaggebend? Gorch Fock hat mal gesagt: *Man kann sein Leben nicht verlängern, nur vertiefen.*

Leicht ist das Leben mit Mukoviszidose nicht. Aber zu schaffen ist es - auch wenn ein holpriger und manchmal steiniger Weg vor den Eltern und dem CF-Patienten liegt. Vielleicht ist es ein Trost zu wissen, daß es Gruppen gibt, die bei diesem Lernprozeß und Erfahrungsprozeß Hilfestellung geben wollen: Selbsthilfegruppen.

## Leben hat sich verändert

Wir wurden zum Schweißtest hingeschickt, ohne Vorahnung. Dort lasen wir Zeitungsberichte über CF an der Tür der Ambulanz. Die Symptome stimmten genau überein, und wir hatten es gespürt. Das ist es. Wir sprachen die stationären Ärzte darauf an, aber die sagten, wir sollen abwarten, es muß ja nicht sein.

Wir wurden nochmals zum Schweißtest geschickt. Dann kam die Gewißheit. Nach 3 Tagen hatten wir das aufklärende Gespräch mit der Ambulanz. Das Ungewisse hat uns fertig gemacht. Das aufklärende Gespräch war gut. Nur die 3 Tage Wartezeit waren schlecht. Da haben uns nicht informierte Bekannte die schönsten Horrorgeschichten über CF erzählt. Das hat uns sicherlich nicht gut getan. Für „neue“ Eltern wäre eine schnellere Aufklärung sinnvoll.

Kurz nach der Diagnosestellung blieb uns die Luft weg, und wir wußten nicht, wie das Leben weitergehen sollte. Bei uns lief das Leben immer gut, und das war ein Schlag unterhalb der Gürtellinie.

Am Anfang denkt man, wenn man niemanden mit CF kennt, man lebt auf einer einsamen Insel, aber es gibt noch genügend andere, denen es so geht, und das tut gut, nicht allein dazustehen.

Positives Denken ist auch sehr wichtig, denn es gibt noch genügend andere Menschen, denen es viel schlechter geht.

Erst haben wir es nur einer Person gesagt, daß unser Kind CF hat, in unserem Schmerz, wir wußten noch nicht genau, was CF bedeutet.

Es wußte schnell der ganze Ort. Wir hatten am Anfang mit „Erbkrankheit“ Probleme, denn die Leute verstehen das mit der rezessiven Vererbung nicht. Viele sagten, das gibt sich schon wieder, das verwächst sich.

Dann haben wir die Leute über CF aufgeklärt, denn geredet wird sowieso.

Später war uns das Gerede egal, denn wir sind selber mit der CF besser zurechtgekommen. Man muß sich vor niemandem rechtfertigen, und man kann gut mit der CF leben.

Unser Leben hat sich seit der Diagnose schon verändert. Wir leben intensiver und freuen uns auf jeden Tag, an dem es unserem Kind gut geht.

Wenn es dem Kind schlechter geht, leidet man selbst auch mit, aber man muß immer versuchen, positiv zu denken, denn CF-Kinder haben gute Chancen, später ein gutes Leben zu führen.

Unser Kind ist heute 16 Monate alt; als er vier Monate alt war, war es diagnostiziert worden.

## **Einblick ... vor 35 Jahren**

1960 wußte kaum jemand etwas über diese Krankheit.

Kinder wurden meistens in Universitätskliniken behandelt.

Unsere Verwandtschaft wußte Bescheid und auch einige Freunde.

Unser Sohn sprach nie über sein Leiden.

## **Werden nicht erwachsen**

Bei meiner Tochter wurde vor 3 Jahren im Alter von 5 Monaten CF festgestellt. Wir wurden leider auf brutalste Weise mit dieser Krankheit, die wir beide nicht kannten, konfrontiert. Der erste Satz des sehr jungen Arztes nach dem Schweißtest war: Ihre Tochter hat eine sehr schwere Krankheit, Kinder mit dieser Krankheit werden nicht erwachsen, sie sterben schon im frühen Kindesalter.

Die Gefühle, die wir damals hatten, nach diesem einfühlsamen Satz sind eigentlich unbeschreiblich. Mein Mann wollte das ganze überhaupt nicht glauben, und ich habe in diesen Minuten wirklich geglaubt, unsere Tochter (die wirklich sehr abgemagert war) würde nun im Krankenhaus bleiben und müßte sterben. Der junge Arzt ist dann fluchtartig verschwunden, um eine Ärztin zu holen, die CF-krankte Kinder betreut. Wir haben dann fast 1 Stunde ganz allein mit unserer Angst und Verzweiflung auf die Ärztin gewartet. Diese versuchte dann, uns sehr liebevoll über diese Krankheit aufzuklären. Aber mit uns konnte man kein Gespräch mehr führen, so einen Schock hatten wir. Ich habe dieser Krankheit durch diese brutale Art und Weise von Anfang an negativ gegenübergestanden. Unsere Tochter blieb dann mit mir im Krankenhaus.

In diesen 4 Tagen, die wir dort waren, wurde mir ein Mammutprogramm vorgelegt. Statt der Gespräche, die ich gebraucht hätte, wurde ich von jetzt auf gleich in den CF-Alltag eingewiesen. Am nächsten Morgen nach der Diagnose schon mußte ich in die Krankengymnastik, und mir wurde gezeigt, wie man einen Säugling abklopft. Diese Prozedur hat mir genau so wehgetan wie meiner Tochter, und bei dem Gedanken, das nun immer dreimal täglich machen zu müssen,

bin ich noch depressiver geworden. Dann ging's wieder auf's Zimmer zum Inhalieren, und meine Tochter wurde laufend zu irgendeiner anderen Untersuchung geholt. Dann wurde mir nebenbei noch die Enzym-Gabe erklärt. Ich habe in dieser Zeit und sogar noch Wochen danach gedacht, ich wäre in einem Alptraum und würde jeden Moment wieder aufwachen. Ich muß ehrlich gestehen, auch wenn ich dieses Gefühl heute nicht mehr begreife, daß ich mir in dieser ersten Zeit gewünscht habe, meine Tochter würde friedlich einschlafen, nicht mehr aufwachen und so diesem Leben entgehen.

Vielleicht war dieser Gedanke aber auch wegen mir selbst, weil ich von einer Minute zur anderen mit einer Krankheit konfrontiert wurde - mit all ihren Auswirkungen.

Warum sollte man denn sofort mit einer Therapie beginnen, für die man noch gar nicht bereit ist. Lange Gespräche, um sich mit dieser Krankheit auseinanderzusetzen zu können, sind meiner Meinung nach die Grundlage dafür, eine positive Einstellung zu gewinnen.

Ich denke, erst wenn man wirklich ein wenig über die Krankheit weiß, und das dauert 2-3 Wochen, ist man bereit, eine ernsthafte Therapie zu beginnen. Man hat dann doch einen gewissen Abstand zu dem Tag der Diagnose und auch Zeit, erstmal mit sich selbst ins Reine zu kommen, ohne sich sofort in einen Alltag zu stürzen, der einen noch deprimierender macht. Ich finde es auch unmöglich, Eltern sofort nach der Diagnose darauf hinzuweisen, daß ihr Kind keine hohe Lebenserwartung hat. Wozu sollte das gut sein, da man doch gar nicht weiß, was in 20 Jahren ist. Und überhaupt kann doch wohl kein Arzt wissen, wie alt nun das betroffene Kind wird oder nicht oder woran es mal stirbt. Die Möglichkeit eines Todes sollte zwar nicht ausgeschlossen werden, aber doch nicht 100 %-ig als Tatsache dargestellt werden.

## **Hilfreich zur Seite**

Unser Sohn wurde mit Darmverschluß geboren und mußte sofort operiert werden. Nach dieser Operation wurde uns, damals sehr jungen Eltern, die mögliche Ursache für den Darmverschluß vorerst nicht genannt. Die Ärzte waren sich erstens selbst nicht sicher, da ein Schweißtest zu diesem Zeitpunkt nicht möglich war, und zweitens zweifelten sie an der Stabilisierung des damals sehr kritischen Gesundheitszustand unseres Sohnes.

Erst mehrere Wochen intensiver Befragungen der Ärzte nach den Ursachen brachten die Vermutung der Mukoviszidose zu Tage. Zu dieser Zeit hatten wir allerdings schon in der Fachliteratur den Begriff der Zystischen Fibrose (damals mit „Z“ geschrieben) entdeckt und eine solche Krankheit vermutet. Die gezielte Frage, ob diese Diagnose vermutet wird, wurde uns dann von der Ärztin bejaht.

Seit diesem Tage beschäftigten wir uns also mit dem Krankheitsbild der CF. Als sich der Schweißtest die Diagnose später bestätigte, war der Zustand unseres Sohnes immer noch kritisch, und es war nicht daran zu denken, ihn häuslich zu behandeln.

Wir, meine Frau und ich, haben uns nach anfänglichem Schock und der üblichen Frage - „Warum gerade wir?“- sehr intensiv mit dem damaligen Kenntnisstand über die Krankheit vertraut gemacht und haben uns vorgenommen, alles machbare für das Kind auch zu tun.

Natürlich war dies ein Einschnitt in unser bis dahin sorgenfreies Leben, zumal wir, wie gesagt, noch sehr jung waren und - wie man so schön sagt - noch einige Flausen im Kopf hatten. Es hatte uns auf einen Schlag zu ernsteren, nachdenkenden Menschen gemacht.

Unsere Familie, Freunde und Verwandte haben uns fast ausnahmslos hilfreich zur Seite gestanden. Natürlich haben wir unser Leben anders einrichten müssen und auf einige Dinge, welche unsere Freunde unternahmen, verzichten müssen.

Wenn manche Eltern sagen: „Wir leben durch unser Kind intensiver.“, so kann ich dies für uns in der Weise bestätigen, daß wir, bewußter als andere, Stunden der Freude und Gemeinsamkeit wahrnehmen und verleben. Das Bewußtsein der stärkeren Verantwortung unserem Kind gegenüber hat uns allerdings auch ernster und umsichtiger gemacht. Daher denke ich schon: Die Diagnose CF war ein tiefer Einschnitt in unser Leben, mit dem wir aber umzugehen gelernt haben.

## **Nicht mehr zusätzliche Belastung**

1976 wurde die Diagnose CF bei unserer Tochter gestellt. Die Aufklärung war zu diesem Zeitpunkt sehr primitiv, und ich fand es als sehr unzureichend. Ebenfalls bei unserem Sohn im Jahr 1980: Als hier die Diagnose CF gestellt wurde,

waren wir zwar schon etwas aufgeklärter, aber die Mitteilung, daß unser Sohn die Krankheit hat, war genau noch so primitiv und unzureichend.

Zu beiden Zeitpunkten haben wir als Eltern diese Diagnose bei unseren beiden Kindern als sehr deprimierend empfunden, und der Umgang mit dieser Krankheit war für uns ebenfalls noch sehr vage; wir mußten unser ganzes Leben dadurch umstellen. Verwandten und Bekannten haben wir zu diesem Zeitpunkt alles das erzählt, was wir über diese Krankheit wußten. Alle, mit denen man sich darüber unterhalten hat, konnten aber damit nichts anfangen und haben aber trotzdem für uns und die Kinder Verständnis gezeigt. Am Anfang empfindet man natürlich es als zusätzliche Belastung, aber mit den Jahren, in denen man mit dem Problem der Krankheit regelmäßig konfrontiert wird, lernt man damit umzugehen. Es geht in eine regelmäßige Routine über, und man empfindet es nicht mehr als zusätzliche Belastung.

## **Aufklärung gelungen**

Ich schreibe aus der Sicht zweier verwandter Familien.

Ich habe einen Sohn, Martin, er ist 9 Jahre alt und hat CF. Die Tochter Julia meines Bruders hat ebenfalls CF - sie ist 7 Jahre alt. Julia wurde zuerst diagnostiziert, sie war 15 Monate alt. Aufgrund vieler ähnlicher Symptome bin ich mit Martin zur Diagnostik gegangen, er war da schon 3 Jahre alt.

Wir möchten erwähnen, daß wir sicher mehr als die meisten anderen Eltern über die Probleme der CF Bescheid wissen, da wir im medizinischen Bereich tätig sind. Zum Aufklärungsgespräch waren wir gemeinsam, und wir empfanden es als hilfreich. Wir wünschen allen Eltern, daß sie genauso gut aufgeklärt werden. Die erste Zeit nach der Diagnosestellung waren wir sehr deprimiert, und in guten Zeiten haben wir die Diagnose sogar angezweifelt. Aber wir wurden ja mit jedem Symptom wieder auf die Richtigkeit der Diagnose hingewiesen. Zum Glück haben wir nun immer die Möglichkeit, miteinander zu reden. Jedes Problem, die Infekte und vieles andere, wird bei uns beredet, und so haben wir gelernt, mit CF zu leben. Natürlich gibt es Tränen bei Eltern und Kindern, aber ich glaube, wir haben es alle recht gut im Griff.

Die Familie und alle Freunde sind über die Krankheit und die Prognose informiert, und sie wissen damit umzugehen. Nur die Urgroßeltern wissen nicht in



allen Einzelheiten Bescheid, weil wir der Meinung sind, daß dies eine unnötige Belastung ist.

Durch die Diagnosestellung hat sich unser Familienleben zwar nicht entscheidend verändert, aber wir mußten uns ändern und alles viel mehr auf das Kind umstellen. Wir versuchen, unseren Kindern weitestgehend ein normales Leben zu ermöglichen. Trotz Therapie, Krankheiten, Kuren geben wir ihnen so viel Freiraum wie möglich. Wir sind in der glücklichen Situation, daß unsere Kinder bisher keine größeren gesundheitlichen Probleme hatten. So fiel es uns nicht schwer, die Kinder in den Kindergarten zu bringen. Natürlich waren wir wegen jedem Infekt in Sorge, deshalb ließen wir sie öfter zu Hause.

## **Leben nicht intensiver**

Unsere Tochter ist im Mai '82 geboren. Die Diagnose ihrer Erkrankung wurde uns im Juli '82 eröffnet.

Die Erinnerung an die genauen Vorkommnisse ist undeutlich. Wesentlich präsenter ist mir meine damalige Gefühlslage. Ich weiß nicht mehr, wie mir diese Krankheit, die eine lebenslange Behinderung sein sollte, mitgeteilt wurde. Mit einem Mal sah ich das Leben unserer Tochter bedroht, verspürte ich eine nie gekannte Angst vor der Zukunft. Es folgte ein emotionaler Absturz, von dem ich mich wochenlang nicht erholen sollte.

Die damalige Aufklärung über CF war mangel- und teils fehlerhaft. Die Ärzte im Krankenhaus übermittelten Informationen, die der eigentlichen Problematik nicht gerecht wurden.

Es gab keine Möglichkeit, meinen Gefühlen Raum zu geben. Hinzu kam die Gewißheit, daß es meinem Mann ähnlich ergehen mußte. Zu wissen, daß unsere gegenseitige Hilfe eng begrenzt ist, war eine schmerzhaftes Erkenntnis, die zusätzlich belastete.

Freunde und Verwandte reagierten schockiert auf die Auswirkungen der Krankheit und leugneten die letztendliche Konsequenz; das tun sie übrigens noch heute. Ich beneide sie um diese Freiheit, sich dem Unausweichlichen entziehen zu können.

Nein, dem Satz „Wir leben durch unsere CF-Kinder intensiver“ kann ich mich nicht anschließen.

Was bedeutet „intensives Leben“?

Unsere Tochter hat unser Leben verändert. Ihre Krankheit prägt sie und hat auch in uns Spuren hinterlassen. Ohne diese Erkrankung hätten wir uns anders entwickelt, sicherlich nicht negativer. Ich hasse diese Krankheit und bekämpfe sie mit allen mir zur Verfügung stehenden Mitteln, was bedeutet, daß ich sie auch oft verdränge und dementsprechend leide, wenn mich ihre Problematik wieder eingeholt hat. Mein Mann hat sich anders entschieden. Er lebt mit dieser Behinderung, was ihm eine innere Gelassenheit gibt, die sich in der Ausgewogenheit seiner Entscheidungen widerspiegelt. Er hat sein Kind so angenommen wie es ist, ohne die Krankheit zu leugnen. Er hat aber auch immer Wert darauf gelegt, daß unsere Tochter nicht nur anhand dieser Krankheit definiert wird.

Janka ist kein CF-Kind. Janka ist ein Kind, das laufen und sprechen gelernt hat; sie hat ihre ersten Zähnen bekommen; die ersten Worte geplappert. Inzwischen diskutiert sie und versucht, diese Welt zu begreifen; übt sich im Widerspruch.

Meiner Ansicht nach ist es unnötig zu betonen, daß diese Krankheit eine Belastung ist. Je älter Janka wird, desto mehr trägt sie die Last der Therapie und der Auseinandersetzung mit den speziellen Problemen.

Ich glaube nicht, daß man „neue“ Eltern lediglich informiert. Man konfrontiert sie mit einer Krankheit, deren Tragweite sie sich früher oder später stellen müssen. Es müßte eine Begleitung stattfinden, die sich dem Tempo und den Möglichkeiten der Eltern anpaßt. Ich wehre mich gegen eine pauschale Lösung, denn so unterschiedlich, wie die Menschen sind, so individuell sind ihre Handlungsweisen in und mit Krisen.

Dem einen muß es möglich sein zu weinen, zu toben; der andere verlangt mehr nach Informationsmaterial hinsichtlich des Krankheitsbildes; der dritte ist neugierig nach therapeutischen Aspekten.

## **Pädagogische Herausforderung**

Ein Darmverschluß bei der Geburt (Mekoniumileus) samt seiner Auswirkungen ist sicherlich alles andere als wünschenswert ... allerdings hat er zumindest den Vorteil, daß die CF äußerst frühzeitig und ohne große Mutmaßungen diagnostiziert werden kann. Da in ca. 90 % aller Fälle CF die Ursache für diese Art von Darmverschluß ist, könnten bereits vor der endgültigen Diagnosestellung alle weiteren Auffälligkeiten, die auf Mukoviszidose schließen, gezielt danach behandelt werden.

Trotzdem mußten wir die bittere Erfahrung machen, daß es nicht immer so ist. Zwar gab man unserem Kind vorsorglich Enzyme, aber dabei beließ man es auch schon - hätte man doch die Möglichkeit gehabt, auch alle anderen Therapien (z. B. Physio, Inhalationen, regelmäßige Abstriche, hochkalorische Diät) prophylaktisch, spätestens aber bei typischen Krankheitserscheinungen, einzusetzen. Stattdessen hat man es bei unserem Sohn, der auch äußerlich zusehends verhärmte, fast zur Lungenentzündung kommen lassen, die im letzten Augenblick gerade noch durch eine IV-Therapie verhindert werden konnte. Ich bin sicher, man hätte durch rechtzeitige, regelmäßige Inhalationen einen Dauerinfekt von fast zwei Monaten abwenden können. Stattdessen pumpte man unseren gerade ein Jahr alten Sohn wochenlang mit verschiedenen Antibiotika voll, die allesamt nicht anschlagen. Dabei hätte ein einziger Abstrich zu Beginn des Infekts genügt, und binnen einer Woche hätte eine Resistenzbestimmung Klarheit über den Keim verschafft.

Außerdem haben wir etwas an der Art und Weise auszusetzen, mit der man uns aufklärte: Wenn ein Arzt der Meinung ist, man könnte auf den Krankheitsverlauf einer mutmaßlichen Krankheit keinen Einfluß nehmen - was auf CF absolut nicht zutrifft -, und er deshalb mit der Aufklärung über die Krankheit bis zur endgültigen Diagnosestellung warten möchte, sollte er die Betroffenen oder ihren Vormund vorher zumindest nicht mit vagen Andeutungen verrückt machen. Diffuses Gerede über eine schreckliche Krankheit, über die man nichts zu wissen braucht, weil man ihr eh hilflos ausgeliefert ist, verursachen übersteigerte Ängste, da man ja in seiner Unsicherheit auf alles Erdenkliche gefaßt sein muß. Eine langgestreckte, stotterweise Aufklärung ist keine pädagogische Glanzleistung und sollte daher von vornherein vermieden werden. Die Aufzuklärenden sind in diesem Fall schließlich keine Kinder, die einem geistig nicht folgen können, sondern Eltern oder erwachsene Betroffene, also mündige Menschen/Patienten, die auch von ihren Ärzten als solche behandelt werden wollen/sollten. Nur auf solch einer Basis ist heute, im 20. Jahrhundert, überhaupt ein „Arbeits-“ und Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient/Vormund möglich, das gerade bei einer chronischen Krankheit wie der Mukoviszidose nicht fehlen sollte. Ein Arzt, der sich absolut nichts sagen läßt und seine Patienten nicht für voll nimmt, soll meinetwegen nach Afrika gehen und sich dort als Medizinmann bewerben - mich und meine Card sieht er jedenfalls nicht ... oder nicht wieder.

Ich bin der Meinung, daß man den Verlauf jeder Krankheit beeinflussen kann, wenn auch mit sehr unterschiedlichen Erfolgen. Wenn ein Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit Mukoviszidose hat, sollte man die Eltern einfühlsam, aber sach-

lich und ohne Ausflüchte, über die Krankheit aufklären. Natürlich hoffen alle Eltern, daß die Vermutung auf ihr Kind nicht zutrifft und klammern sich verständlicherweise an jeden Zweifel. Für den Arzt eine pädagogische Herausforderung: Er sollte nicht jede Hoffnung nehmen, aber die Eltern dennoch nicht darin bestärken, z. B. eine an Sicherheit grenzende Wahrscheinlichkeit zu verdrängen. Wie bei der Medikamentenvorgabe sollte er individuell abwägen, wann er sich für die Aufklärung und Prophylaxe entscheidet. Dabei zu bedenken wäre auch: Mit dem unnötigen Herauszögern von längst Offensichtlichem nimmt ein Arzt den Eltern die Chance, von Anfang an mitverantwortlich zu handeln und alle Möglichkeiten der Vorbeugung (z. B. Unterstützung der Therapie durch alternative Heilmethoden, Hygienevorkehrungen in Haus und Garten, Ernährungstherapie) auszuschöpfen. Außerdem kann ein Arzt nur dann mit einer konsequenten und verantwortungsbewußten, therapeutischen Vorbeugung seitens der Eltern rechnen, wenn sie wissen, warum sie etwas tun sollen - also nur dann, wenn der Arzt sie vernünftig aufgeklärt hat.

## **Ein sonniges Kind**

Manchmal möchte ich die Zeit zurückdrehen. Einfach nur um ein Jahr. Dann wäre unser Sohn Connor noch nicht geboren, viele Tränen blieben unvergossen und viele Probleme verborgen. Doch dann besinne ich mich: das Lächeln meines Sohnes wäre nie gelacht worden, mein Mann und ich wären um viele Erfahrungen ärmer.

Im August '94 kam Connor als strammer Bursche nach einer wundervollen Schwangerschaft auf die Welt. Wir waren so glücklich! Doch nach nur 26 Stunden war das vorbei: Connor entwickelte einen Darmverschluß (Mekoniumileus), mußte notoperiert werden und bekam einen künstlichen Darmausgang. Um uns herum war plötzlich alles schwarz. Kein Kind, mit dem man schmusen und kuscheln, das man stillen, wickeln und versorgen konnte. Sondern nur Intensivpflege, piepende Monitore, Kabel, Schläuche. Und mein Mann und ich hilflos außen vor, obwohl alle Schwestern und auch einige Ärzte sehr nett und hilfsbereit waren.

Dann das erste Mal, daß das Wort „Mukoviszidose“ auf uns zukam. Der betreuende Oberarzt sagte uns, daß bei Connor durch den Mekoniumileus der Verdacht auf CF bestehen würde, da 90 % der Kinder damit Mukoviszidose haben. Ich war nicht beunruhigt. Ich sagte dem Arzt, daß ich ja einen Cousin mit Mukovis-

zidose hätte, daß ich von daher mit dem Wort „Mukoviszidose“ etwas anfangen könnte. Seine Reaktion: totale Entgeisterung! Wie konnte ich da nur schwanger werden? Waren wir denn nicht bei der genetischen Beratung?

In meiner ohnehin angeschlagenen Verfassung fühlte ich mich von den unterschwelligen Vorwürfen völlig überrannt. Ich verstand gar nichts mehr! Was war denn so schlimm an Mukoviszidose, hatte ich meinen Cousin doch als fröhlichen, mittlerweile 25 Jahre alten Mann vor Augen. Zwar immerzu etwas dünn und häufig erkältet, aber immer gut drauf bei den Familienfeiern, bei denen wir uns trafen.

Die aktuellen Probleme um unseren Sohn (Wundheilungsstörungen, größte Fütterungsschwierigkeiten, etc.) ließen uns die „Verdachtsdiagnose Mukoviszidose“ etwas vergessen. Doch nach 4 Wochen, Conner sollte am nächsten Tag endlich entlassen werden, wurde der Schweißtest gemacht, der eindeutig positiv ausfiel. Diesmal stand ein zutiefst betroffener Arzt vor uns. Es war ihm sichtlich unangenehm, uns eine so schlechte Nachricht überbringen zu müssen. Immer wieder sprach er von dem „Unglück“, der „furchtbaren Krankheit“ und davon, daß wir jetzt sehr stark sein müßten.

All' diese Ereignisse ließen in uns den Eindruck aufkommen, daß unser Sohn totgeweiht ist und wir daran schuld sind, weil wir uns nicht besser informiert haben! Und das, obwohl ich doch schließlich Krankenschwester bin! In mir kam Wut auf! Wut auf meine Tante, die nie ein Wort darüber verloren hatte, daß Mukoviszidose eine Erbkrankheit ist! Wut über meinen Frauenarzt, der nur lächelnd abgewunken hatte, als ich bei der Schwangerschaftsvorsorge sagte, ich hätte einen Cousin mit Mukoviszidose. Warum hat uns denn bloß niemand etwas gesagt?

Doch was hätte das geändert? Connor wäre trotzdem zur Welt gekommen, Abtreibung war nie ein Thema. Und was macht er heute für einen Spaß! Er ist ein sonniges Kind, als wenn er wüßte, wieviel leichter er uns damit alles macht! Und Gott sei Dank wurden wir in der Ambulanz, in der wir dann ja landeten, richtig über diese Erkrankung in Kenntnis gesetzt. Unsere Ängste wurden ergründet und analysiert, es wurde uns Mut gemacht, die Fakten des heutigen Behandlungsstandes erläutert.

Heute ist Connor 9 Monate alt, unser Sonnenschein, den wir nicht missen wollen. Wir wissen, wo wir stehen, haben einen guten Mittelweg zwischen Euphorie und Verzweiflung gefunden. Die Krankheit ist nie vergessen, aber wir haben gelernt, mit ihr umzugehen. Bei den vielen Krankenhausaufenthalten haben wir erfahren, daß Mukoviszidose lebenswert ist, denn Connor's Schicksal ist ein leichtes gegen so viele andere Menschen, die es viel schwerer getroffen hat. Wir

sind sehr dankbar für unseren Sohn und denken uns jetzt: Warum hat uns niemand gesagt, wie schön es auch sein kann, durch „solche Umstände“ seinem Kind so nahe zu sein?

## **Lebensplanung - Prognose**

### **Mit der Wahrheit aufwachsen**

Das Thema Sterben ist die erste Zeit nach der Diagnosestellung ein Angstthema gewesen, aber man lernt damit umzugehen. Wir wissen genau, daß wir einiges dazu beitragen können, daß das Leben unseren Kindern lebenswert erscheinen wird, wenn sie älter werden. Aber die Angst um den frühen Tod kann uns niemand nehmen. Wir reden relativ offen über den Tod, und auch unsere Kinder wissen, daß ihre Therapie lebenserhaltend ist. Natürlich wissen sie nur so viel, wie sie in ihrem Alter verstehen können, aber wir beantworten ihre Fragen wahrheitsgetreu und reden nicht drumherum. Wir sind der Meinung, daß es besser ist, mit der Wahrheit aufzuwachsen, als nachher - vollkommen geschockt - von den Tatsachen überrannt zu werden.

Es ist immer ein Schock, Kinder und Jugendliche sterben zu sehen.

### **Ein lebenswerter Lausbub**

**Gedanken aus dem Tagebuch einer CF-Mutter oder auch ...**

**Hat das Bevölkerungs-Screening einen Sinn? Kann bzw. darf man sich als Mutter eines CF-Kindes für eine Abtreibung entscheiden? Wohin soll die Genforschung führen? Warum soll man die Geburt von CF-Kindern vermeiden?**

Als bei meinem Sohn der Schweißtest gemacht wurde, war er sechs Monate und stand ganz kurz vor seiner zweiten Lungenentzündung, die dann fast nahtlos in die dritte überging.

Heute ist er ein sehr selbständiger Zweitklässler, der den Bach im Mülmischtal liebt, um mit seinem Freund dort ein Picknick zu machen, Fische zu fangen oder einen Staudamm zu bauen.

Ein ganz normaler Junge, wichtigster Spielkamerad seines sensiblen großen Bruders. Er taucht und schwimmt gerne, hat im Judo seinen gelben Gürtel, fährt Skateboard und Rollerskates und macht mit seinem Geländerad die Gegend unsicher.

Er ist fast immer draußen, ein lebhafter lebenswerter Lausbub.

**Fazit:** Für mich hat er ein Recht zu leben, wer hätte es ihm verwehren wollen und können, ich jedenfalls nicht ...

## Wir leben heute

Unsere Zukunft erlebe ich als Bedrohung.

Häufig bin ich mir dessen bewußt, daß wir momentan unsere „beste Zeit“ erleben, was nicht bedeutet, daß ich dieses „jetzt“ intensiver genieße. Ich versuche nicht, für eine Zukunft zu planen, die es vielleicht für uns drei nicht gibt. Manchmal gelingt es mir, „Leben“ nicht zu verschieben, aber häufig unterliege ich der Routine des Alltags.

An der begrenzten Lebenserwartung unseres Sohnes können wir nichts ändern, deshalb richten wir unsere Energie auf die Qualität dieser Jahre, die Markus zur Verfügung hat.

Da es vielleicht kein später gibt, wird wenig verschoben - wir reisen jetzt; wir fahren jetzt Motorrad; wir leben heute.

## Unbefangenheit genommen?

Die CF hat mir viel von meiner Lebenslust, meiner Unbefangenheit, meinem Optimismus genommen.

Da unsere Tochter immer noch von uns abhängig ist, orientieren sich viel Entscheidungen an ihr, ihrem Gesundheitszustand (also auch an der CF).

## Vorbereitet

Ein Thema, dem ich mich nicht immer und zu jeder Zeit stellen kann. Ich arbeite in der Altenpflege, so daß das Sterben und der Tod nicht in dem Maße tabuisiert



sind wie vielleicht in anderen Familien. Momentan steht für unsere Tochter das Leben im Vordergrund; sie stellt keine Fragen, die ihr eigenes Sterben betreffen. Wir haben uns entschlossen, auf alle ihre Fragen wahrheitsgemäß zu antworten; dabei allerdings Rücksicht zu nehmen auf ihr Alter.

Ich hoffe, Maria eine Stütze sein zu können.

Ich hoffe, daß unser Kind zu Hause sterben will und nicht meint, aus falscher Rücksicht das Krankenhaus aufsuchen zu müssen.

Ich informiere mich bereits jetzt über die verschiedenen Möglichkeiten der Sterbebegleitung (Hospizbewegung).

Wichtig ist mir die Gewißheit der Schmerzfreiheit.

Der Unterschied zum Sterben anderer ist, daß wir seit Jahren mit der Gewißheit leben, wie endlich das Leben unserer Tochter ist. Das hat neben vielen schmerzlichen Gedanken den Vorteil, daß wir uns auf das akute Sterben vorbereiten können, und wissen werden, wo Hilfe, Beistand zu erwarten ist.

## **Leben bis zum Tod**

### **Elisabeth Kübler-Ross berichtet über den Tod als Teil ihres persönlichen Lebens:**

Ich hatte das Glück, als Kind die Erfahrung des Todes als eines natürlichen Ereignisses zu erleben, das mit Ruhe und ohne Furcht vom Sterbenden akzeptiert wird. Darin liegt einer der Gründe, die eine gute Anpassung und Annahme des Sterbens voraussehen lassen. Ich erfuhr die Teilnahme der Gemeinschaft am Tod, das Abschiednehmen und Sich-lösen der Angehörigen wie des Sterbenden. Ich habe persönlich den Unterschied zwischen dieser Art von vertrauter, zugänglicher Umgebung für den Tod und der sterilen, unpersönlichen Atmosphäre, die in einem Krankenhaus herrschen kann, empfunden. Weil ich ungeschützt der Erfahrung des Todes ausgesetzt war, bin ich in die Lage versetzt worden, ihn als erwarteten und untrennbaren Bestandteil des Lebens zu verstehen.

Die Arbeit mit Sterbenden hat mir auch dazu verholfen, meine eigene religiöse Identität zu finden, zu wissen, daß es ein Leben nach dem Tode gibt, und zu wissen, daß wir eines Tages wiedergeboren werden, damit wir die Aufgaben dann erfüllen können, die wir in diesem Leben zu lösen unfähig oder nicht willens waren.

Aus diesem Zusammenhang heraus fange ich an, die Bedeutung des Leidens zu begreifen und zu verstehen, warum sogar kleine Kinder sterben müssen.

Sterben ist die letzte Stufe des Reifens und der Verwandlung. Sterben ist etwas, was Menschen in ihrem Leben ununterbrochen tun und nicht nur am Ende ihres physischen Lebens. Die Stufen des Sterbens betreffen in gleicher Weise auch jede Veränderung im Leben eines Menschen, Veränderungen ereignen sich ständig im menschlichen Leben. Wer seinem endgültigen Tod ins Gesicht sehen kann und ihn versteht, kann auch lernen, sich jeder Veränderung, die in seinem Leben eintritt, zu stellen und sie produktiv zu verarbeiten.

Dadurch, daß einer willens ist, das Unbekannte zu riskieren und sich auf nicht-vertrautes Gelände hinauswagt, begibt er sich auf die Suche nach seinem eigenen Selbst, dem letzten Ziel der Reife. Dadurch, daß wir uns öffnen, uns dem Dialog mit den Menschen anvertrauen, unsere Rollen und Masken ablegen, unsere echten Gefühle, Ängste, Fragen mitteilen, finden wir für uns und mit anderen Lösungen für Reifungsschritte.

Gesundheit ist nicht dasselbe wie das Streben nach Glück, Überfluß oder Erfolg. Bei der Gesundheit geht es vor allen Dingen darum, daß sich der Mensch mit den Umständen, in denen er lebt, in voller Übereinstimmung befindet, ganz gleich, wie diese Umstände sind.

Sogar unser Tod ist ein Ereignis der Gesundheit, wenn wir die Tatsache des Sterbens voll erfassen. Ein Leben in dieser Aufrichtigkeit und Hingabe läßt uns dem endgültigen Ende mit Frieden und Freude und in dem Bewußtsein entgensehen, das Dasein sinnvoll verbracht zu haben. Wir müssen das Sterben lernen, um leben lernen zu können.

Luise Oerke<sup>1</sup>

## **Wachsame Eltern**

Wir haben das Thema „Stellenwert der CF in unserem Leben“ besprochen. Wir haben alle die gleiche Einstellung zu diesem Thema. Unsere Kinder sind fast alle noch im Schulalter oder kleiner, wir versuchen ihnen beizubringen, daß sie ihre Therapie regelmäßig und ordentlich durchführen, weil dieses sehr wichtig ist. Sicherlich muß man als Elternteil darüber „wachen“. Wir möchten unsere

---

<sup>1</sup> Quelle: Klopffzeichen 1/83. Leider haben wir das Buch, aus dem zitiert wird, nicht herausfinden können. Für einen Hinweis - zur Vervollständigung der Quellenangabe - sind wir dankbar.

Kinder aber nicht in ein Glashaus stellen, sie sollen spielen wie jedes andere Kind auch. Auch dieses Leben soll lebenswert sein.

Unsere Kinder sollen auch im Erwachsenenalter allein zurechtkommen. Wie sollen sie dieses schaffen, wenn Mutter immer alles macht, sagt und tut?

Zusammengefaßt, CF spielt mit Sicherheit eine große Rolle in unserem Leben, weil wir jeden Tag damit umgehen müssen und weil es lebenswichtig ist. Aber, es muß lebenswert bleiben.

## **Veränderungen**

Unsere eigene Lebensplanung hat sich durch die CF von Ruben vielfältig verändert. Mein Mann hat angefangen zu studieren, da er einen Beruf haben wollte, der uns viel Zeit für unsere Kinder bietet und damit er mich auch bei der Pflege von Ruben viel unterstützen kann.

Ich als Hausfrau und Mutter habe sowieso keine beruflichen Ambitionen, und daher veränderte sich auch nichts für mich.

Die restliche „Planung“ unseres Lebens ist schon anders. Vieles muß verschoben werden durch Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche und Infekte. Insoweit plane ich einfach gar nichts mehr lange im voraus. Schwer war für mich auch der Gedanke, Abschied zu nehmen von meinem Traum, eine Großfamilie zu gründen. Das Risiko, noch ein Kind mit CF zu bekommen, ist uns zu groß. Ich würde schon noch mit einem 2. CF-Kind klarkommen, aber Ruben hat noch einen Zwilingsbruder und einen 2 Jahre älteren Bruder, und diese beiden verzichten durch Rubens Krankheit doch sehr häufig auf mich.

Daß Rubens Leben nicht so lange sein wird wie das meiner anderen Kinder, ist für uns ein Grund, besonders sorgfältig zu leben. Zukunftsträume über das Leben von Ruben habe ich aber genauso wie bei den anderen Kindern, denn ich hoffe auf die Gentechnik; bei meinen älteren Kindern weiß ich auch nicht, was noch passieren kann.

Theoretisch kann auch ihnen noch eine Menge passieren, bevor sie groß sind. Man denke nur an die vielen Kinder, die vor ihrem Haus überfahren werden.

## Besondere Kinder

Ich glaube ganz fest daran, daß kranke Kinder ganz besondere Kinder sind, und daß Gott mir solch ein Kind anvertraut hat, bedeutet für mich, daß er mich für diejenige hält, die auch in der Lage ist, für ihn zu sorgen und zu kämpfen.

Ruben ist jetzt 1 1/2 und ist durch seinen Krankheitsverlauf von Geburt an immer wieder nah am Tode gewesen und hat soviel Kraft und Lebenswillen bewiesen. Wie könnte ich da resignieren? Mein vordringlichstes Ziel ist es, ihn genauso „normal“ wie seine Geschwister aufwachsen zu lassen und seine Lebensqualität zu erhalten. Ich möchte auch nicht nur für Ruben dasein, denn unser Leben geht auch weiter; ich habe Angst vor dem Vorwurf meiner anderen Kinder, ich hätte nie Zeit für sie gehabt, weil ich immer mit Ruben beschäftigt war.

Meistens ist der Krankheitsverlauf bei CF ja auch relativ konstant, bis auf die Krankenhausaufenthalte. Bei denen bin ich immer dabei, um Ruben seine Sicherheit nicht zu nehmen und etwas Nestwärme mitzugeben. Obwohl ich hoffe, daß er, je älter er wird, auch alleine in die Klinik kann.

Rubens Hauptproblem ist - ganz untypisch - seine Verdauung; sein letzter Krankenhausaufenthalt dauerte 7 Monate. In dieser Zeit wurde er dreimal am Darm operiert und bekam unzählige Venenschnitte zur Anlage von Venenkathetern. Er wurde dreimal aufgegeben von den Ärzten und hat es trotzdem immer wieder geschafft.

Jetzt kann er wieder relativ normal in unserer Familie leben. Für mich sind die Verschlechterungen des Gesundheitszustandes nicht so ausschlaggebend. Ich finde nur jeden Krankenhausaufenthalt für ihn schrecklich. Natürlich tut es mir weh, wenn es ihm schlechter geht, und ich würde alles geben, könnte ich es dadurch ändern, nur er ist derjenige, den es am stärksten betrifft. Daher habe ich oft Probleme, meine innere Wut auf diese Krankheit, die so etwas mit meinem Kind macht, überhaupt zuzulassen. Denn Ruben braucht mich, um von mir seine Kraft zu holen und sein fröhliches Gemüt zu erhalten und um dafür zu sorgen, daß auch im Krankenhaus alles so läuft, wie es für ihn am erträglichsten und besten ist.

## **CF bestimmt unser Leben**

Ich stehe morgens auf und kann mich selbst im Traum nicht davon trennen. Allein der Therapieaufwand läßt einem manchmal kaum noch Zeit für andere Dinge. Wir geben uns zwar Mühe, auch als Paar noch andere Interessen außer CF zu pflegen, aber das klappt nicht immer. Denn welchem Babysitter kann man ein CF-Kind anvertrauen? Ich bilde mir ein, daß meine Erziehung der einzige Punkt ist, wo ich Ruben genauso behandle wie meine anderen Kinder. Denn auch er sollte sich nicht in einer Sonderrolle als CF-ler fühlen. Unsere Krankengymnastik machen die anderen zum Beispiel auch mit, und somit entfällt der Sonderstatus und vieles wird zur Familienaktivität, ohne daß es als Therapie deklariert wird.

Meine alltäglichen Entscheidungen werden häufig durch die CF diktiert. Erkälteter Besuch wird nicht eingelassen, und auch wann etwas stattfindet, wird von Rubens Inhalationsrhythmus bestimmt.

Ebenso mußten wir unseren Urlaub abbrechen, da Ruben durch schlechte Luftverhältnisse keine Luft mehr bekam und an Gewicht verlor.

## **Ein neuer Tag**

Wir versuchen, die CF so zu integrieren, daß sie auch für die anderen Kinder normal ist und keiner sich dadurch benachteiligt fühlt. Auch Ruben nicht. Denn wenn er z. B. kein Eis essen darf, dürfen die anderen eben auch nicht. Es gibt immer im Leben Menschen, auf die man Rücksicht nehmen sollte, und das lernen Geschwister von CF-lern eben besonders früh. Mein Lebensgefühl ist durch die CF besser geworden. Ich habe gelernt, wer meine wahren Freunde sind, denn wir haben viele verloren, weil sie mit unserer „Unzuverlässigkeit“ nicht zu-rechtkamen. Ich habe gelernt, meine Interessen und die meiner Kinder besser durchzusetzen und mir nicht die Schuld an der Krankheit zu geben. Jeder Tag ist ein neuer Tag, und ich versuche jeden zu leben, als ob es der letzte wäre. Dadurch lebe ich viel intensiver und trenne häufig die unwichtigen Dinge heraus. Opfer habe ich auch gebracht, denn mein Hobby war die Katzen- und Hundezucht, die ich wegen Ruben aufgegeben habe, aber durch die CF habe ich auch viel bekommen.

Es gibt Menschen, die mir sehr viel bedeuten, jugendliche CF-ler und Mütter von CF-lern, die ich sonst nie kennengelernt hätte. Ich habe durch Krankenhausaufenthalte festgestellt, daß ich sehr gerne mit Jugendlichen arbeite, und versuche das so oft zu tun, wie ich kann. Durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe habe ich gelernt, offener auf andere Menschen zuzugehen und wie man sich mit Gesprächen gegenseitig helfen kann.

Ich habe gelernt, Gesundheit nicht als etwas selbstverständliches zu sehen und ein intensiveres Verhältnis zu meinen Kindern zu haben.

Mein Mann und ich haben durch viele Schwierigkeiten hindurch gelernt, die unterschiedliche Verarbeitung von Problemen zu akzeptieren und sind dichter zueinander gekommen.

Trotz alledem finde ich CF eine gemeine Krankheit und kann es manchmal kaum ertragen, Menschen daran leiden zu sehen, ohne ihnen auch nur etwas helfen zu können, außer mit einem offenen Ohr.

## **Von den Sorgen abschalten**

Ich habe mir vorgenommen, soweit es der Gesundheitszustand meiner Kinder erlaubt, demnächst auch wieder als Lehrerin zu arbeiten. Ich glaube, daß eine allzu klammernde „Übermutter“ die notwendige Selbständigkeit des CF-Kindes sehr behindert. Außerdem habe ich, glaube ich, mehr Energie, wenn ich auch mal von den CF-Sorgen abschalten kann.

Mit der begrenzten Lebenserwartung kann ich nicht „umgehen“. Ich glaube nicht, daß man da vorher irgendwelche Stärken aufbauen kann, die einem den Verlust des Kindes später erleichtern. Die Angst kann ich nur von Zeit zu Zeit mal bei meinem Partner herauslassen.

## Essen ... ein Kampf?

### Der alltägliche Eßstreß

In den Artikeln der CF-Zeitschriften wird es immer wieder deutlich herausgestellt: Der gute Ernährungszustand ist das A und O und somit eine wichtige Grundlage eines guten Allgemeinzustandes. Für viele Eltern verbindet sich damit allzu oft die traumatische Situation, das eigene Kind, das nicht essen will, zum Essen anhalten zu müssen. Das schlechte Gewissen der Eltern wird noch dadurch verstärkt, daß gutmeinende *Ratschläge* (nicht: Hinweise) auftauchen, wie das Problem der Gewichtszunahme zu lösen sei: „Einfach etwas Maltodextrin in alle Speisen.“ Leicht gesagt, wenn das Kind dann bei jeder Speise einen Würgereiz bekommt und fragt: „Was hast Du mir denn da in die Suppe getan?“.

Ich denke, daß es akzeptiert werden muß, wenn CF-Kinder - wie alle jungen Menschen - nicht immer und zu jeder Zeit essen wollen. Das Gewicht kann nicht zum (Beinahe-)Maßstab eines erfolgreichen Lebens mit Mukoviszidose gemacht werden.

### Therapie und kein Ende?

In Deutschland gibt es 70 CF-Ambulanzen, d. h. Zentren, die sich auf Mukoviszidose spezialisiert haben. Glücklicherweise können die Eltern sein, die recht schnell von kleinen Kinderkliniken oder Kinderärzten zur Mitbehandlung dorthin weiterverwiesen worden sind. Leben mit CF mag den Eltern in den ersten Monaten, vielleicht auch Jahren, wie das Vertrautwerden mit einer Insel vorkommen, auf der sie mit ihrem CF-Kind gestrandet sind.

Die Gestrandeten, die voller Mut mit ihrem Schiff in See gestochen sind (sie haben ein gesundes Kind erwartet), haben Heimweh und auch Angst. Eine Zuflucht mag für sie ein Aussichtsturm sein, der für manche bald zum Mittelpunkt der Insel wird. Der Aussichtsturm ermöglicht, das Meer, die Weite zu beobachten. Er heißt Therapie.

Therapie - ein Wort, das etliche Eltern nach einiger Zeit sicher kaum mehr hören mögen, kann es doch für sie zum Inbegriff eines innerfamiliären Machtkampfes werden. Ob dies noch dadurch verstärkt wird, daß manch Mediziner die Therapie so herausstellt, als bestehe das ganze Leben nur noch daraus?

Zweifellos ist Therapie wichtig und ihr konsequentes Beibehalten sinnvoll, um den Gesundheitszustand zu stabilisieren.

Nötig erscheint mir aber auch, Eltern in der Auseinandersetzung mit Schuldgefühlen und Sorgen emotional zu begleiten. Die bloße Feststellung „CF ist eine Erberkrankung. Von Schuld kann daher nicht gesprochen werden.“ hilft wenig weiter. So sehr die Zurückhaltung gegenüber Psychologen verständlich ist, so sehr können andererseits Gespräche mit ihnen helfen, eine Einstellung zur Erkrankung zu finden.

Ist gerade der eine Teil der Schuldgefühle halbwegs überwunden, lauern vielleicht schon die nächsten: Inwiefern mache ich mich schuldig, wenn ich die Therapie vernachlässige oder sie gar auslasse? Diese Entscheidung wird für Eltern auch dadurch schwer, daß sie für ihr Kind handeln müssen, während Erwachsene mit CF „wenigstens“ für sich handeln. Eltern tragen hier eine nicht leichte Verantwortung.

Nicht zu oft kann betont werden, daß CF zu den Krankheiten gehört, die höchst unterschiedlich verlaufen. Es gibt leichte, mittlere und eher schwerere Fälle. Die genetische Komponente scheint - von uns aber nicht beeinflussbar - hier eine gewisse Rolle zu spielen, keinesfalls aber die alleinige oder dominierende.

Daher gibt es CF-Kinder, die deutlich weniger Therapie brauchen als andere. Es gibt CF-Kinder, die über eine gewisse Zeit Therapie durch Sport ersetzen können. (Hoffen wir, daß ihnen dies nicht schon als „Sportherapie“ verleidet worden ist.) Es gibt aber auch andere, die nicht dickbäuchig und rund herumlaufen. Die Konstitution ist auch mitvererbt. Und daß unter diesen Voraussetzungen dann auch das CF-Kind schon von seiner Anlage her nicht kugelrund werden wird, ist wohl klar.



## **Freiraum nötig**

Zwei- bis dreimal täglich absolviert Michaela ihre Therapie, die durchschnittlich eineinhalb Stunden dauert.

Ich glaube nicht, daß die Therapie im Mittelpunkt unseres Familienlebens steht, aber sie ist ein tägliches Muß, und das gibt ihr eine gewisse Dominanz.

Therapiestreß empfand ich, als unsere Tochter täglich versuchte, der Therapie aus dem Wege zu gehen, sie hinauszuschieben. Damals stritten wir uns täglich, was dem Klima zu Hause nicht zuträglich war.

Es gilt abzuwägen, wie viel an Therapie vom Kind und von den Eltern zu leisten ist.

Meiner Ansicht nach müssen Kinder mit CF lernen, eine gewisse Therapiebasis täglich durchzuführen; allerdings benötigen sie (ähnlich wie ihre gesunden Altersgenossen) Freiräume, in denen andere Themen ihre Wichtigkeit entfalten können.

Bei der Ernährung achten wir auf Vollwerternährung (soweit unsere Tochter dies akzeptiert); verschmähen allerdings auch einen Hamburger nicht. Morgens trinkt Michaela einen Energietrunk, damit sie für den langen Schultag eine Energiereserve hat.

## **Spaghetti schmeckt**

- Eine Kindersicht -

Ich heiße Julia und bin sieben Jahre alt. Ich war drei Monate in De Haan (belgisches CF-Kurzentrums). Zuerst hatte ich Heimweh, aber das ging weg, als noch andere deutsche Mädchen kamen.

Mir hat die Gruppe sehr gut gefallen. Wir hatten Mammis oder Pappis, manche waren nett, und manche waren nicht nett. Wir schliefen in Schlafsäcken auf dicken Matratzen.

Als ich Fieber hatte, bin ich in den „Ziekenzaal“ gekommen. Da war es schön. In der Schule hat es mir nicht gefallen, es war nicht so interessant wie zu Hause. Ich kann jetzt schon flämisch sprechen.

Beim Essen haben mir Spaghetti, Schnitzel, Reis und Salat mit Soße gut geschmeckt.

Ich hatte zweimal in der Woche Kinesie und Schwimmen. Schwimmen finde ich toll. Die Drainage geht in De Haan besser als zu Hause. Ich habe den Schleim schneller herausbekommen.

## **Eindeutige Verbesserungen**

- Eine Elternsicht -

Wir Eltern sind froh, daß Julia drei Monate im Zeepreventorium in De Haan gewesen ist. Bei unserem ersten Besuch waren wir zunächst über die Unterbringung der Kinder befremdet, doch war dies für Julia nicht so bedeutend. Die eindeutigen gesundheitlichen Verbesserungen wiegen alle Nachteile auf, die mit ihrer langen Abwesenheit von zu Hause und mit dem Aufenthalt in einem anderen Land mit fremder Sprache verbunden sind.

In der Gemeinschaft mit anderen kranken Kindern konnte Julia keine Sonderstellung einnehmen, wie in der Familie gegenüber der gesunden Schwester. Dadurch hat sie auch in ihrer sozialen Entwicklung Fortschritte gemacht.

Wir hoffen, daß Julia noch öfter die Möglichkeit hat, nach De Haan zu fahren.

## **Lebensfreude**

Einer der häufigsten Begriffe, der Eltern und Jugendlichen/Erwachsenen mit CF begegnet, ist zweifellos der der Therapie. Fast könnte man den Eindruck haben, Leben mit CF bestehe für alle nur aus Therapie - sei es die eigene oder die Überwachung derselben.

Ernährungs-Therapie, Sport-Therapie, Physio-Therapie, Antibiotika-Therapie ... Wird als jüngstes Glied in dieser Reihe bald das Wort „Pseudomonas-Verhütungstherapie“ folgen für alle erdenklichen Maßnahmen, die zur Minimierung des Infektionsrisikos beitragen (in welchem Maße sie es alle tun, sei dahingestellt)?

„Der pseudomonasorientierte Zahnarztbesuch“ - Selbst ein Infofaltblatt gibt es dazu schon. ... Glückliche sind die, die zu einer Zeit aufwachsen, als man noch beruhigt den Gang zum Zahnarzt antrat, lediglich in Sorge, was das Bohren an-

ging. Mich stimmt die skizzierte Entwicklung nachdenklich. Bald möchte man von Übersensibilisierung und Übertherapierung sprechen - nichts für die emotionalen Menschen unter uns. Müssen Eltern nicht ungeheuer aufpassen, daß bei der Erziehung ihrer CF-Kinder im Wirrwarr der Therapien nicht die Lebensfreude verlorenght? Ein Leben mit CF ist mehr. Die Therapie ist nur ein Bestandteil des Lebens, aber einer, der Freiräume schafft für andere Unternehmungen. Eltern belastet oft die zu beobachtende Fixierung auf Therapieanstrengungen gefühlsmäßig, da sie als Verstärker der sowieso vorhandenen Sorgen wirkt. Vielleicht kann dies auch ein Appell an Ärzte, Krankengymnastinnen, Diätassistenten sein, Therapieerfordernisse nur als *Therapiemöglichkeiten* unaufdringlich anzubieten? Leben ist mehr ...

## **Essen den Kindern überlassen**

„Nein, ich esse meine Suppe nicht“, nicht ganz so, aber ähnliches können Eltern von Kindern mit CF täglich hören. „Ich habe keinen Hunger“, „Es schmeckt mir nicht“, „Ich bin schon satt“, sind eher Sätze, die wir von unseren Kindern erfahren. Eltern kann das zur Verzweiflung treiben, wissen wir doch alle, wie wichtig die Ernährung für die Gesundheit ist, und wissen wir doch, daß die Aufnahme der Nährstoffe bei CF-Patienten gestört ist und daß sie mehr essen sollen - ungefähr die Hälfte mehr - als gesunde Kinder.

In Gedanken sehen wir manchmal Bilder, wie wir sie von der Suppenkasper-Geschichte mit tragischem Ausgang kennen. Wir geben uns mehr Mühe, die leckersten Sachen zu kaufen und zu kochen. Wir muntern auf, sagen Sätze wie „Quark macht stark“ oder „Du willst doch groß und stark werden“.

Es hilft nichts, die Teller bleiben voll, die Kinder dünn, alle Anstrengung umsonst.

Sind unsere Kinder etwas älter als 10-12 Jahre, so mußten sie in ihren ersten Lebensjahren auch noch „diäten“. Was sie essen wollten, durften sie nicht, und was sie durften, schmeckte ihnen nicht.

An diesem Punkt angekommen, gibt es kein sorgloses Umgehen mehr mit dem Essen. Lange haben die Kinder gelernt, nicht das zu essen, worauf sie jetzt Hunger haben, sondern ihre Eltern haben jede Eßsituation mitgestaltet. Dazu kommt,

daß manche Kinder nach der Tabletteneinnahme schon satt sind. Die Unbefangenheit und das Angenehme am Essen ist weg.

Ob ich Hunger habe, ob es mir schmeckt, ist nicht mehr so wichtig, ich *muß* essen. Und zwar mehr als ich will und mehr als mir schmeckt, das kann nicht gut gehen. Was folgt ist Verweigerung, wie beim Suppenkasper, dessen Geschichte erfunden wurde, um Kinder, die nicht genug aßen, zum Essen zu bringen.

Wir versuchen es anders, nicht so drastisch, etwas netter, aber wir wollen das gleiche erreichen. Versuchen wir Erwachsene - wir kennen doch alle Suppenkasperles - das Essen doch wieder den Kindern zu überlassen!

## **Therapieverweigerung bei CF**

Die Gruppe Stuttgart veranstaltete einen Gesprächsabend über das Thema „Therapieverweigerung bei CF - wie gehe ich damit um?“. Eine Dipl.-Psychologin von der Uni-Kinderklinik referierte die Problematik und schilderte, wie man damit umgehen kann. Im wesentlichen handelt es sich um folgende Problemkreise:

1 Der Versuch, das Kind zu einem möglichst guten Esser zu erziehen, da bekannt ist, daß ein gutes Wohlbefinden und eine erhöhte Lebenserwartung eng mit einem guten Ernährungszustand verknüpft sind. Kinder haben jedoch Phasen des mehr oder weniger großen Appetits, je nachdem, wie sie sich gerade fühlen; dies wird jedoch meistens einem CF-Kind nicht zugestanden. Die Mutter steht unter dem Druck, auf die 130 % Kalorien zu kommen, die das Kind laut Ärzten benötigt.

2 Die physiotherapeutischen Techniken zu erlernen und mit dem Kind ein tägliches Behandlungsprogramm durchzuführen, das sehr zeitaufwendig ist.

Um diese Anforderungen realisieren zu können, ist eine penible Zeiteinteilung und viel Disziplin notwendig.

Was können Eltern tun, um den natürlichen Tendenzen der Abwehr und Verweigerung ihrer Kinder entgegenzuwirken?

Beim Essen sollte möglichst eine entspannte Atmosphäre herrschen, die dem Kind eine lustvolle Nahrungsaufnahme ermöglicht. In Phasen des geringeren Appetits könnte man mit Lieblingsspeisen versuchen, das Kind zu wenigstens geringer Nahrungsaufnahme zu bewegen, ohne einen „Essenskrieg“ zu provozieren. Eine fachkundige Diätberatung für die Eltern erscheint sehr sinnvoll. Die gleichen Auseinandersetzungen - wie um das Essen - kann es auch über die Krankengymnastik (KG) geben. Hier gilt es, dem Kind die Notwendigkeit deutlich zu machen, aber auch auf seine Wünsche und tagesschwankenden Vorstellungen einzugehen. Die älteren Kinder finden sportliche Betätigungen im Kameradenkreis, durch die z. B. gymnastische Übungen ersetzt werden können, d. h. eine Fahrradtour mit Freunden oder ein Schwimmbadbesuch kann durchaus einmal die KG an diesem Tag ersetzen. Eine sportliche Betätigung unter Gleichaltrigen kann nützlicher sein als gezielte gymnastische Übungen, die lustlos und ungerne durchgeführt werden.

Bis zur Pubertät sollte in einem Entwicklungsprozeß die Krankheitsverantwortung von dem Kind übernommen werden. Statt „unsere CF“ sollte es „meine CF“ werden.

## **Arzt-Eltern-Verhältnis**

### **Ganzheitliche ärztliche Begleitung**

Hier in unserer Ambulanz hatten wir das Glück einem Arzt zu begegnen, der sich nicht allein auf das Krankheitsbild der CF beschränkt, sondern das Kind ganzheitlich betrachten kann. Manche Ärzte übertreiben in ihren Anforderungen an das Kind und die Eltern. Therapie, Therapie, Therapie. Ich hatte manchmal den Eindruck, mein Kind vor dem Zuviel an Therapie beschützen zu müssen. Auf der anderen Seite schlich sich schnell die Angst ein, etwas unversucht zu lassen und dadurch verantwortlich zu sein für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes.

Mein Arzt entspricht meinem Anspruch, Eltern als Partner zu behandeln. Wann immer es nötig war, nahm er sich Zeit für ausführliche Erklärungen, informierte uns, ging auch unangenehmen Befunden oder medikamentösen Nebenwirkungen nicht aus dem Weg.

### **Nur Nummern?**

Wenn Adressen verwechselt werden, dann beschleicht mich das Gefühl, daß wir für die Ärzte nur Nummern sind, während wir selbst als Menschen so angespannt, so voller Hoffnung in die Ambulanz kommen.

Ich wünsche mir einen Arzt, der nicht 1½ Std. weit weg wohnt, sondern in der Nähe erreichbar ist.

### **Nicht unter Druck gesetzt**

Wir sind mit unserer Tochter jetzt seit 2 Jahren in der Uni-Klinik. Wir sind mit unserem Arzt sehr zufrieden. Er nimmt sich immer sehr viel Zeit und geht sehr verständnisvoll auf meine Fragen und Wünsche ein. Er macht uns nicht panisch bei der Untersuchung, und wir fahren immer beruhigt wieder nach Hause.

Für uns ist er der ideale Arzt, weil er nicht nur von der Krankheit spricht, sondern auch auf unsere Ängste eingeht. Er ist selbst in einer Selbsthilfegruppe und weiß daher vielleicht auch eher, was Eltern von ihrem Arzt erwarten.

Ich fühle mich überhaupt nicht unter Druck gesetzt. Unser Arzt geht auch auf meine Wünsche ein und reagiert sehr verständnisvoll darauf, wenn man mal sagt, daß man einiges nicht einsieht und deshalb nicht macht.

Wir fühlen uns wohl bei diesem Arzt und sind immer froh, alle 3 Monate mal Kummer bei ihm „ablassen“ zu können. Ich habe das Gefühl, bei ihm läuft alles zum Wohle und Glück meiner Tochter. Und so finde ich, muß der ideale Arzt sein.

Was ich sehr gut finde ist, daß er nichts erzwingt. Meine Tochter hat große Angst vor Ärzten und reagiert oft völlig panisch. Er zwingt sie dann nicht, sich in die Ohren gucken zu lassen, sondern macht die notwendigsten Sachen und versucht, ihr Vertrauen zu gewinnen. Der gute Gesundheitszustand unserer Tochter läßt so was auch zu, und ich finde es ganz toll, daß er sie nicht nach „Schema F“ untersucht, obwohl sie weint und sich mit Händen und Füßen wehrt.

## **Arzt gibt sich Mühe**

Ich finde die Betreuung in der Ambulanz positiv. Besonders in der ersten Zeit ging es mir immer gut, wenn wir von einem Untersuchungstermin kamen, wohl aber auch, weil unser Kind bisher keine Lungenprobleme hat. Wichtig finde ich, daß sich unser Arzt Mühe gibt, das Kind nicht zu ängstigen.

Jede Ambulanz hat nach meiner Einschätzung ein Standardprogramm bei der Medikation, und ich wünschte mir zusätzliche Informationen über Naturheilverfahren oder Homöopathie sowie über gesunde Ernährung.

In den Fragen der Krankengymnastik wünsche ich mir eine wesentlich intensivere Betreuung.

## **„Sechs Stunden ...“**

Immer wieder nachdenklich stimmt mich das tiefe Vertrauen zwischen CF-Arzt und Eltern. Oft ist geradezu eine Abhängigkeit der Eltern vom Arzt zu beobachten, die für mich Ausdruck eines ungesunden Vertrauens ist.

Da wird die Entscheidung und Verantwortung für die CF-Therapie von Eltern völlig an den Arzt abgeben.

Mutig, mutig, liebe Leute! Ihr vertraut also dem Arzt, der Euer Kind sechs Stunden pro Jahr (bei vier Ambulanzbesuchen) sieht, mehr als Euch selbst, die Ihr Euer Kind 352 Tage im Jahr „betreut“.

Was für ein Unterschied: sechs Stunden gegen 352 Tage.



## Themen vermißt?

Längst nicht alle Fragestellungen, die Eltern bewegen, konnten in Form von Erfahrungsberichten in dieses Kapitel eingehen.

Die folgenden Fragen sollen eine Hilfe in der Beschäftigung und Auseinandersetzung damit sein - ob alleine oder im Rahmen einer Eltern-Selbsthilfegruppe. Bewußt ist Raum für Ihre Notizen gelassen.

**Greifen Sie zur Feder!** Wir würden uns freuen, wenn Sie uns Ihre Meinung zu den Fragen schreiben. Gern drucken wir Ihre Berichte - anonym - im Klopfzeichen ab.

Unsere Adresse:

Klopfzeichen - Redaktion

- Thomas Malenke  
Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven
- Eva Bode  
Fliederstr. 5, D-30167 Hannover

## **Säuglingsalter**

Welche Hinweise möchten Sie gern an Eltern weitergeben, deren Kinder im Säuglingsalter sind? Wie haben Sie die Therapie gestaltet? Positive Erfahrungen dabei? Weniger positive Erfahrungen? Welche Alltagsprobleme im Säuglingsalter sind aufgetreten, und wie sind Sie damit zurechtgekommen?

## **Kindergarten**

Welche Alltagsfragen treten auf? Empfanden Sie es als eher schwer, Ihr Kind in den Kindergarten gehen zu lassen? Worin sehen Sie den Nutzen des Kindergartens allgemein und für Ihr Kind? Wie sind Sie mit der Sorge umgegangen, Ihr Kind könnte im Kindergarten öfter Infekte bekommen? Fiel es leicht, einen passenden Kindergarten zu finden? Hat die CF bei der Wahl des Kindergartenplatzes eine Rolle gespielt? Wie genau haben Sie die ErzieherInnen informiert?

## **Schulalter (bis zur Pubertät)**

Inwieweit hat die CF die Wahl der Schulform (Gymnasium, Realschule, Hauptschule, Sonderschule etc.) beeinflußt? Inwiefern hat sich der Tagesablauf Ihres Kindes durch die Schule geändert? Wie ließ sich die Therapie einbauen? Hat sich Ihre Rolle als Eltern dadurch geändert, daß Ihr CF-Kind in die Schule ging? Wie sind Sie mit den Lehrern klargekommen?

Falls Sie gesunde Kinder haben: Worin hat sich die Erziehung des CF-Kindes von der des gesunden Kindes unterschieden? Waren Sie z. B. großzügiger dem CF-Kind gegenüber?

## **Pubertät/Jugendalter**

Wie hat sich Ihr Verhältnis zum CF-Kind geändert, als es in die Pubertät kam? Welche Fragen sind neu aufgetaucht? Wie sind Sie mit den Fragen umgegangen? Wie leicht/schwer fiel es Ihnen, Ihr Kind loszulassen, neuen Freiraum einzuräumen? Was haben Sie getan, um sich - fernab der Kindererziehung - neue Aufgaben zu suchen? Wie haben Sie es empfunden, als Ihr CF-Kind den ersten Freund/Freundin hatte?

Falls Sie ein gesundes Kind haben:

Haben Sie sich in der Pubertätszeit dem gesunden Kind gegenüber anders als dem kranken verhalten?

## **Erwachsenenalter (aus Elternsicht)**

Wie haben Sie die einschneidenden „Lebensstationen“ Ihres Kindes erlebt:

- Schulabschluß?
- Beruf oder Studium?
- Auszug von zuhause?
- Heirat Ihres Kindes?
- Möglicher Wiedereinzug zuhause nach gesundheitlichen Verschlechterungen?

Inwieweit fühlten Sie sich an den Entscheidungen Ihres Kindes angemessen beteiligt? Wo fühlten Sie sich vernachlässigt, vielleicht sogar ausgenutzt?

Fiel es Ihnen eher leicht oder eher schwer loszulassen? In welchem Maße konnten Sie akzeptieren, daß Ihr Kind nur soviel Therapie macht, wie es selbst für nötig hält?

## **CF und Hygiene**

Welchen Raum geben Sie den vielfältigen Forderungen nach Einhaltung bestimmter Hygieneregeln? Empfinden Sie sie als Hilfe? Oder eher als weitere Belastung?

Wie beurteilen Sie die Hygienesituation für Ihr Kind zuhause, in Klinik, in Kurzentrum und auf CF-Tagungen?

## **Mukoviszidose und genetische Beratung**

In welchem Umfang haben Sie eine genetische Beratung (pränatale Diagnose, Erbträgetest etc.) in Anspruch genommen? Wie sind Sie mit den Ergebnissen der Beratung umgegangen? Wie sehr spielten ethisch-moralische Aspekte dabei für Sie eine Rolle?<sup>1</sup>

---

1 Empfehlenswert zu lesen: Das Geschöpf Mensch als Schöpfer, Materialsammlung zur Genforschung, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 8,--



## **Sorgen - was nun?**

Wie gehen Sie mit Sorgen und Ängsten - bewußten und unbewußten - um? Wie beeinflussen sie Ihren Alltag? Empfinden Sie Selbsthilfegruppen hier eher als Hilfe oder eher nicht? Halten Sie eine Kontaktaufnahme mit einem Psychologen Ihrer Ambulanz für sinnvoll? Welche Erfahrungen haben Sie dabei ggf. gemacht?

## Umgang mit dem Sterben

Wie gehen Sie mit dem Tabuthema „Sterben“ bezogen auf die CF um?<sup>1</sup> Welche Hilfen würden Sie sich wünschen? Nutzen Sie die Hilfsangebote der Hospiz-Gruppen?<sup>2</sup> Wie unterscheidet sich - in Ihrer Vorstellung - „Sterben“ bei CF vom Sterben bei gesunden Kindern?

---

<sup>1</sup> Sehr lesenswert in diesem Zusammenhang: Lebenskandidaten, Hrsg. M. Quack-Klemm, A. Kersting-Wilmsmeyer, M. Klemm, Attempto-Verlag, DM 32,80

<sup>2</sup> Anschriften der Hospiz-Gruppen in Ihrer Region sind über die Wohlfahrtsverbände, z. B. Caritas, Diakonie, DPWV, oder Selbsthilfekontaktstellen erhältlich. Ein Blick ins Telefonbuch genügt!

## Verwaiste Eltern

Wie sind Sie damit umgegangen, daß Ihr Kind gestorben ist? Wie sehr war Ihnen z. B. der Glaube oder eine andere grundsätzliche Lebenseinstellung eine Hilfe? Welche Unterstützung und Begleitung hätten Sie sich gewünscht?<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Im Mukoviszidose e. V. hat sich ein Arbeitskreis „Verwaiste Eltern“ gebildet (vgl. Mukoviszidose aktuell 2/96). Kontakt: Kalinchen Voswinckel, Tel. 0 40 / 82 05 09; Renate Möller-Soeding, Kellinghusenstr. 8, 20249 Hamburg, Tel. 0 40 / 4 60 29 95.

## **Eheprobleme**

Welchen Einfluß hat die Mukoviszidose des Kindes auf die Gestaltung Ihrer Ehe/Partnerschaft? Hat die CF eher zusammengeschweißt oder haben Sie sie zeitweise/stetig eher als Belastung erlebt? Was würden Sie Eltern erstdiagnostizierter Eltern bezogen auf die Gestaltung ihrer Partnerschaft empfehlen?

## **Mukoviszidose in der Gesellschaft**

Wie nehmen Sie die Rolle wahr, die Ihr Kind in unserer Gesellschaft als chronisch Kranker hat? Welche Erwartungen/Ansprüche/Vorurteile sind Ihnen bereits begegnet? Wie verhalten Sie sich?



## **KAPITEL II**

# **Kommentare und Überlegungen**





## Was heißt „Lebenserwartung“?

Als Sie erfuhren, daß Ihr Kind an Cystischer Fibrose leidet, haben Sie sicher Informationen über diese Krankheit eingeholt. Dabei sind Sie wohl auch auf erschreckende Zahlen über die Lebenserwartung gestoßen: je älter die Unterlagen sind, umso pessimistischer sind diese Zahlen - was beweist, daß sich die Umstände rapide verbessern. Bedeutet das nun, daß Ihr Kind kein normales Leben erwarten kann? Zum Glück sieht die Wirklichkeit viel hoffnungsvoller aus. Wir möchten den Eltern erklären, was unter „Lebenserwartung“ zu verstehen ist, damit sie sich selber überzeugen, daß unser Optimismus nicht aus der Luft gegriffen ist.

### Das durchschnittliche Alter

Unter Lebenserwartung versteht man gemeinhin das „durchschnittliche Todesalter“. Was bedeutet das? Nehmen Sie eine beliebige Personengruppe und ordnen Sie sie nach Alter. Teilen Sie die Gruppe in zwei gleich große Hälften. Die Altersgrenze zwischen den beiden Gruppen ist das durchschnittliche Alter, mit anderen Worten: es hat gleich viel Personen, die älter sind, wie solche, die jünger sind.

### Die Lebenserwartung

Um die Lebenserwartung zu bestimmen, wendet man die gleiche Berechnung auf eine Gruppe von Verstorbenen an. Die Lebenserwartung ist folglich das Alter, das die Hälfte dieser Gruppe erreicht oder überschritten hat. Die Lebenserwartung ist also nicht das Höchstalter, das man erreichen kann, sondern das Alter, das man mit 50 %iger Sicherheit erreichen und überschreiten kann. Das tönt schon viel besser, aber es gibt noch andere Faktoren, die dieses Alter niedriger erscheinen lassen als es tatsächlich ist.

Zunächst wird dieses Alter aufgrund früherer Gegebenheiten berechnet, aufgrund der Statistik der Sterbefälle. Doch die erwachsenen CF-Patienten, die heute sterben, kamen vor 20, 30 oder sogar mehr Jahren auf die Welt. Sie haben also in ihrer Kindheit und Jugend noch nicht von den modernen Therapiemöglichkei-

ten (verbesserte Atemphysiotherapie, magenresistente Pankreasenzyme, neuere Antibiotika) profitieren können, die erst in den letzten Jahren entwickelt wurden. Dies bedeutet, daß sie anfälliger sind als später geborene Kinder. Die heutige Lebenserwartung ist im Grunde genommen das Alter, mit dem CF-Patienten rechnen konnten, die um 1950 geboren wurden!

### **Verbesserte Untersuchungsmethoden**

Hinzu kommt, daß man immer wieder erwachsene CF-Patienten „entdeckt“, die von ihrer Krankheit nichts gewußt haben. Man weiß heute, daß es leichtere und schwerere Formen von CF gibt. Die heutigen Untersuchungsmethoden erlauben es fast immer, CF schon im Säuglingsalter zu diagnostizieren. Früher hingegen kam es immer wieder vor, daß leichtere Formen unbeachtet blieben. (Ich habe einen Großvater, der mit über 70 an einer unerklärlichen „Obstruktion“ der Bronchien gestorben ist. Er litt lebenslang an Lungenproblemen und an einer sehr schlechten Verdauung.) Das bedeutet mit anderen Worten, daß die Zahl der CF-Erwachsenen in der Statistik zu niedrig angesetzt ist, weil diese unbekannt Fälle nicht mitgezählt werden. Dadurch fällt die durchschnittliche Lebenserwartung niedriger aus, als sie tatsächlich ist.

Schließlich sollte die Lebenserwartung richtigerweise als „Lebenserwartung bei der Geburt“ bezeichnet werden, da alle Todesfälle in Betracht gezogen werden, von den kurz nach der Geburt gestorbenen Kindern bis zu den Todesfällen im hohen Alter. Es gibt andere Berechnungsgrundlagen, wonach man die Lebenserwartung im Alter von 5, 10 oder 20 Jahren berechnen kann, also jenes Durchschnittsalter, mit dem Personen rechnen können, die bereits 5, 10 oder 20 Jahre alt sind. Es ist logisch, daß die Lebenserwartung eines 30jährigen CF-Patienten höher als 30 Jahre ist! Im Falle der Cystischen Fibrose muß man in Betracht ziehen, daß Kinder mit schweren Formen von CF häufig schon im Säuglingsalter sterben. Diese Kinder haben einen negativen Einfluß auf die Statistik. Nach dem ersten Lebensjahr ist die durchschnittliche Lebenserwartung der CF-Kinder schon viel höher.

Um unsere Überlegungen zusammenzufassen: Die Lebenserwartung ist der Durchschnitt zwischen den CF-Patienten, die das Erwachsenenalter erreicht haben, und jenen, die schon im Kindesalter gestorben sind. Doch einerseits ist die Zahl der CF-Erwachsenen höher als sie in der Statistik erscheint, und diese CF-Erwachsenen hatten weniger gute Therapiemöglichkeiten als die heutigen CF-Kinder. Und andererseits wirken sich die CF-Kinder, die im Säuglingsalter ge-

storben sind, negativ auf die Statistik aus. Mit anderen Worten: Die Lebenserwartung älterer CF-Kinder ist auf alle Fälle höher als jene der Neugeborenen. Ihr Kind kann also heute schon mit einer höheren Lebenserwartung rechnen als in den Büchern steht, und wenn Sie noch die ständigen Fortschritte der Medizin und der Physiotherapie in Betracht ziehen, so haben Sie allen Grund zu einem vernünftigen Optimismus!

J. P. Rosen

## **Interviews 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. 32, verweisen auf einzelne Gesprächsprotokolle. Für das Verständnis des Textes sind sie ohne Bedeutung.*

### **Bewältigungsformen der Eltern**

Die Phasen nach der Diagnosemitteilung schienen sich wie folgt zu gestalten: Die Mitteilung der Komplikationen und Prognose der Erkrankung wurden meistens wie ein „Schock“ erfahren, was manche Eltern dazu veranlaßte, die Diagnose erstmal nicht zu glauben und sie sich von anderer Seite bestätigen zu lassen (Prot. 39). In dieser Zeit wurde die Schwere der Krankheit und deren Folgen eine zeitlang verdrängt. Danach wurde sich wieder mit der Krankheit, den Ursachen etc. eingehend beschäftigt, man versuchte, sich umfassend zu informieren, besprach das Problem mit dem Ehepartner, Freunden, Verwandten. In dieser Zeit traten bei vielen Hoffnungslosigkeit (Prot. 40) und Unsicherheit in Hinsicht auf die Zukunft auf. Nach dieser Zeit der Auseinandersetzung, in der man sich an das Kind und die tägliche Therapie gewöhnt hatte und die Beziehung zum Kind immer intensiver geworden war, gehörte die Krankheit zum Kind und wurde immer mehr akzeptiert. Hilfreich war dabei sicherlich der Umstand, daß sich die meisten Kinder in den ersten 8 - 10 Lebensjahren recht gut entwickelten und nur vereinzelt schwer erkrankten. Viele Eltern drückten das so aus: „Wir haben keine Probleme; unser Kind ist ja zur Zeit ganz gut dran“. Der Phase der Auseinandersetzung folgte die bewußte oder unbewußte Entscheidung, nun nicht mehr mit den negativen Seiten der Krankheit konfrontiert zu werden, sofern sie sich nicht täglich zeigten. Aus diesem Grund hielten sich viele Eltern irgendwelchen CF-Elterngruppen oder Veranstaltungen fern, „da man dort nur wieder an die ganze Sache erinnert wird, ohne daß sich etwas ändert“.

## Wissen um die Prognose

Die ungünstige Prognose des kranken Kindes berührt ausgesprochen oder unausgesprochen fast alle Eltern, sofern sie diesen Punkt nicht total verdrängt haben. Die meisten Eltern haben den Schritt der Verdrängung irgendwann ganz bewußt unternommen, „um nicht jeden Tag daran denken zu müssen“ (Prot. 42). Eine Krankheitsphase erinnert dann meist an die Progression der Erkrankung und wirft das Problem erneut auf. Erstaunlich - wenn auch deutbar - war die Feststellung, daß gerade zwei Mütter, deren Kinder sich schon seit Monaten im Endstadium der Krankheit befanden, einem Gespräch über den Verlauf der Erkrankung vorerst auswichen (Prot. 32, 34). Erst gegen Ende des Gesprächs drückte eine Mutter ihre Hoffnung und ihre Angst aus: „Ich hoffe halt, daß es ihm jetzt wieder besser geht. Ja, ich spreche sehr ungern darüber und schiebe es immer weg. Aber fragen tue ich mich doch manchmal, was ist, wenn N. nicht mehr ist. Ich weiß, daß die CF-Kinder keine hohe Lebenserwartung haben; aber manche werden doch über zwanzig. Manchmal denke ich, wenn N. nicht mehr ist, dann ist alles aus.“ (N. ist zum Zeitpunkt des Gespräches 9 Jahre alt). Eine andere Mutter drückte es so aus: „Letztlich ist man doch der Verlierer.“ (Prot. 47). So ist für manche Eltern, deren Kinder in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium sind, der Schritt zu Depression (Prot. 31) und Resignation nicht weit. Ein Vater äußerte sich folgendermaßen: „Man muß sich halt damit abfinden. Es hat ja doch keinen Zweck. Früher dachte man noch, mit unseren Kindern wird's besser als mit den anderen. Aber jetzt ist das schon lange nicht mehr so. Früher hatte man noch Hoffnung, aber jetzt ...“ (Prot. 39). Bei 3 Eltern wurde die Angst vor dem Tod ihres Kindes dadurch unterstrichen, daß sie schon Kinder durch Mukoviszidose verloren hatten.

Über den Umgang und die Ängste bezüglich der Prognose ist schon am Anfang des Kapitels berichtet worden. Hier soll es nur darum gehen, wieweit sich die Eltern der Prognose bewußt sind. In vollem Umfang war das bei 7 Eltern der Fall, und sie drückten dies auch als Schwierigkeit aus. 7 weitere Eltern erklärten, sie seien sich des ... Verlaufes schon bewußt, würden diesen Punkt aber mit Absicht aus ihrem täglichen Denken verdrängen. 3 Eltern zeigten sich als nicht genügend über die Prognose aufgeklärt, stellten diesbezüglich sogar dem Autor Fragen (Prot. 33). Bei 3 Eltern hatte der Autor den Eindruck, als würden sie trotz Finalstadiums die verkürzte Lebenserwartung verleugnen (Prot. 34).

## Beobachtungen zum Verhältnis Arzt - Eltern

### Der Arzt

Von wenigen Ausnahmen abgesehen hatte der Beobachter den Eindruck, daß sich die Ärzte für die CF-Sprechstunde relativ viel Zeit ließen (zwischen 25 und 45 Minuten pro Fall) und auch bemüht waren, dies die Eltern bzw. Patienten spüren zu lassen. In den Elterngesprächen stellte sich jedoch heraus, daß sich einige Eltern trotzdem unter Zeitdruck fühlen, zum einen weil es allgemein bekannt ist, daß Ärzte wenig Zeit und viel zu tun haben, zum anderen weil das volle Wartezimmer diese Meinung unterstützt (Prot. 43). Der Blickkontakt mit Eltern und Patienten wurde von einem Arzt ständig, von den beiden anderen Ärzten mit wechselndem Interesse gesucht.

Vom Gesprächsstil her herrschte fast immer eine Art „Einbahnstraße“ vor: Der Arzt stellt die Fragen; der Arzt zeigt an, wann die Eltern Fragen stellen können, die er dann meistens in Form eines Ratschlages oder einer Erklärung beantwortet, ohne dabei genügend darauf zu achten, ob das Problem des Fragestellers damit gelöst ist (Prot. 17, 18, 1, 3). Weitere Verhaltensweisen, auf Fragen einzugehen, waren Zuhören und Nachfragen (Prot. 29) sowie Zuhören und Nicht-Weiter-Darauf-Eingehen bzw. eine Antwort geben, die nicht der Frage entspricht (Prot. 15, 27).

Die Fragen des Arztes - meistens nur auf die Krankheitssymptome des Patienten bezogen - wurden selten an den gerichtet, den sie betreffen, unabhängig vom Alter des Patienten (Prot. 16). Die Struktur und der Ablauf der Anamnese<sup>1</sup> wurde vom Arzt bestimmt, selten mit offenen Fragen, die weitergehende Antworten und Erklärungen der Eltern oder Patienten zugelassen hätten. Häufig allerdings stellte der Arzt am Schluß der Sprechstunde die Frage, ob Eltern oder Patient noch Fragen hätten (Prot. 26, 17, 2). In einem Gespräch zwischen dem Beobachter und einem der Ärzte berichtete dieser, daß er zwar fast immer am Schluß die Möglichkeit zum Fragen gebe, aber meistens insgeheim hoffe, die Eltern bzw. Patienten würden sein Angebot nicht annehmen: „Man ist froh, am Ende der Sprechstunde angelangt zu sein.“

---

<sup>1</sup> Anamnese = Bestandsaufnahme über Vorgeschichte einer Erkrankung

Interesse des Arztes am Erleben von Eltern und Patienten, das nicht den medizinischen Bereich betrifft, wurde in einem Viertel der Fälle geäußert (Prot. 23, 29, 22, 5). So sprach der Arzt in einigen Fällen (Prot. 25, 22) direkt ein Problem der Eltern an, was ihm von vorher schon bekannt war. Nach dem Befinden der Eltern wurde nur einmal explizit gefragt und selten die Sprechstunde mit einer Frage oder Bemerkung begonnen, die sich nicht auf den Gesundheitszustand des Kindes bezog.

Signale von Eltern oder Patienten, die auf ein Problem hinweisen (siehe unten), wurden nur sehr selten aufgenommen. So spürte der Arzt die durch ein schwerkranken Kind im Raum stehende Frage nach der Krankenhausaufnahme und sprach den Punkt alsbald an (Prot. 11). Ein anderes Beispiel war das Angebot des Arztes an die Eltern, ihn in den nächsten Tagen und auch sonst jederzeit anrufen zu können.

Direkte Gefühlsäußerungen des Arztes waren selten zu beobachten, wie zum Beispiel die Freude oder Betrübnis über die Besserung oder Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patienten (Prot. 2, 11). In zwei Fällen war die abweisende Haltung des Arztes gegen die Eltern bzw. den Patienten für den Beobachter spürbar (Prot. 20).

Die direkte Beschäftigung mit dem Patienten zeigte sich bei den jüngeren Patienten nur in der Untersuchung. Erst bei den älteren nahm die direkte Kommunikation zu und zwar durch Gespräch.

Der Arzt schien in seinem Element zu sein, wenn es um die Frage der Medikamente ging. Hier erfolgten klares Nachfragen und klare Vorschläge. Ging es um die Schwierigkeiten beim Abklopfen<sup>1</sup>, so wurde zwar dessen Wichtigkeit betont, aber nicht die spezielle Problemsituation erörtert (Prot. 17).

## **Die Eltern**

Viele Eltern erweckten beim Beobachter den Eindruck, als sei der Arztbesuch eine Art Prüfung, bei der sich zeigen soll, ob sie alles richtig gemacht hätten und dadurch auch alles in Ordnung sei; eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes wäre da wohl ein Hinweis auf eigenes Versagen. Sind Anamnese und

---

<sup>1</sup> Heute ist das Abklopfen überwiegend nur noch bei Säuglingen, Kleinkindern und sehr schwer Erkrankten üblich. Aktive krankengymnastische Übungen haben i. d. R. Vorrang.

Untersuchung ohne eine Verschlechterung der Befunde abgelaufen, so weicht die Anspannung einem Gefühl der Erleichterung. Diese „Prüfungssituation“ birgt aber auch die Gefahr in sich, daß die Eltern dazu neigen, die Antworten so zu geben, als sei „alles in Ordnung“ und **alles** gut (Prot. 29, 27); so stellte sich bei den Elterngesprächen in mehreren Fällen heraus, daß die Therapie zu Hause unzureichend oder gar nicht durchgeführt wurde. Ebenso war Erleichterung bei den Eltern zu spüren, wenn der gesamte Arztbesuch vorüber war, als ob die lästige Pflicht nun erfüllt sei.

Wenn beide Eltern mit dem Patienten zur Sprechstunde kamen, so zogen sich die Väter alsbald in eine passive Rolle zurück (Prot. 17), in die sie zum Teil direkt gedrängt wurden (Prot. 21). In diesem Zusammenhang sei erwähnt, von wem der Patient in die Sprechstunde begleitet wurde: In 6 Fällen von beiden Eltern, in 17 Fällen nur von der Mutter, in 4 Fällen nur vom Vater; in 3 Fällen kam der Patient allein.

Daß Eltern von sich aus mit Fragen kommen, war recht selten. So ließ eine Mutter den Arzt gar nicht erst mit seinen Fragen beginnen, sondern sagte voller Unruhe: „Also, ich habe gleich einige Fragen, die ich erst loswerden muß.“ (Prot. 8). Eine andere Mutter setzte mehrmals zögernd zu einer Äußerung an, während der Arzt etwas aufschrieb; da er sich danach mit einer Frage seinerseits ihr zuwandte, kam sie nicht zu ihrer Äußerung (Prot. 16). Mehrmals deuteten Eltern ihre Unzufriedenheit mit der Antwort des Arztes durch zusammengezogene Augenbrauen oder fragenden Blick zum Beobachter an (Prot. 15); in diesen Fällen fehlte auch der Blickkontakt vom Arzt zu den Eltern. Fünfmal schnitt der Arzt eine ihm bei den Eltern bekannte Problematik an; dieser Anstoß wurde aber nur in zwei Fällen von den Eltern aufgenommen (Prot. 29).

## **Der Patient**

Wie schon erwähnt, wird der Patient bei der Anamnese selten gefragt und ist während der Sprechstunde hauptsächlich Gesprächsgegenstand. Sehr häufig machten die Patienten einen teilnahmslosen, abwesenden Eindruck oder lenkten durch ihr Verhalten (Schreien, Unruhe, Clownerie, Protestieren) die Aufmerksamkeit auf sich. Daß der Arzt mit einem Kind spielerisch umgeht, wurde in keinem Fall beobachtet, daß er nach der Schule oder anderen Dingen fragt, in seltenen Fällen.



Bei den Adoleszenten<sup>1</sup> war auffallend, daß sie meistens den Eindruck erwecken wollten, als sei alles in Ordnung (Prot. 10, 12, 23), obwohl der körperliche Befund häufig das Gegenteil zeigte. Die Ambivalenz in diesem Punkt offenbarte sich am stärksten bei einer 23-jährigen Patientin: Auf die Frage des Arztes, wie es denn gehe, antwortete sie spontan „Ach, mir geht’s gut“; und nach einer kleinen Pause: „Hm, stimmt ja eigentlich gar nicht. Ich hab’ Fieber und fühle mich schlapp, und der Appetit ist auch weg; nur Durst hab’ ich wie verrückt.“

Von den Jugendlichen über 14 Jahre kamen 3 alleine und 9 in Begleitung ihrer Eltern zur Sprechstunde.

### **Primäre Erwartungen an die ärztliche Betreuung**

Mit der Betreuung durch den CF-Ambulanzzarzt waren 17 Eltern grundsätzlich zufrieden, 1 Elternpaar nur mäßig zufrieden und 2 Eltern ausdrücklich unzufrieden. Mit der Betreuung durch das Krankenhaus zeigten sich wiederum die meisten Eltern zufrieden, mehrere jedoch nicht, was sich dann bis auf eine Ausnahme auf Kinderkrankenhäuser ohne CF-Spezialisten bezog. 10 Eltern hatten das Empfinden, ihre Probleme und Fragen den betreuenden Ärzten gegenüber anbringen zu können oder zumindest eine entsprechende, positive Atmosphäre vorzufinden. Die anderen Eltern hatten sich entweder mit dieser Möglichkeit noch nicht genügend auseinandergesetzt oder sahen nicht die ihnen gemäßen Voraussetzungen ausreichend gegeben.

Allem voran steht die Erwartung nach bester medizinischer Versorgung entsprechend dem neuesten Wissensstand. Als Weiteres hätten die Eltern gern mehr praktische Hilfen bei Therapie-Problemen, z. B. alternative Möglichkeiten zum Abklopfen, in einer Weise dargebracht bekommen, daß sie sie auch in die tägliche Realität umsetzen können. Dazu gehöre auch, daß der Arzt auf neuentwickelte Möglichkeiten hinweise. Manche Eltern zeigten sich sehr interessiert an den neuesten für sie relevanten Forschungsergebnissen und wollten darin vom Arzt unterrichtet werden (Prot. 33); das sei etwas anderes als die Informationen durch die Mukoviszidose-Gesellschaft. Anscheinend suchen die Eltern ein äußeres Zeichen dafür, daß der Arzt auf dem neuesten Wissensstand ist. Ebenso wurde eine intensivere Ausbildung der Eltern in der Physiotherapie gefordert (Prot.

---

<sup>1</sup> Adoleszenten = heranwachsende Jugendliche/Erwachsene

40); dazu gehöre auch eine umfassende und auf CF spezialisierte Ausbildung der Krankengymnastinnen. Ein Vater äußerte die Auffassung, daß die Physiotherapie durch die Eltern im Laufe der Zeit unzureichend werde und kontrolliert werden müsse.

Manche Eltern wünschten sich vom Arzt intensivere Unterstützung bei ihren Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen und Behörden um finanzielle Hilfen, wobei sich herausstellte, daß die Reaktionen von Krankenkasse zu Krankenkasse verschieden sind.

### **Negativ-Erfahrungen im ärztlichen Bereich**

In der Vorstellung, daß sich Negativ- und Positiverfahrungen mit Ärzten und Krankenhäusern allgemein bewußt oder unbewußt auf das momentane Verhältnis zum behandelnden Arzt auswirken, wurden die folgenden Punkte erfragt und zusammengetragen. Eine Erhärtung dieser Hypothese zeigte sich nur in wenigen Fällen auf den ersten Blick recht deutlich.

Eine Mutter erzählte, daß ihr Kinderarzt 1½ Jahre lang die Diagnose Mukoviszidose nicht gestellt habe, obwohl sie ihn mehrmals auf die Leitsymptome hingewiesen habe: „Der scheidet ständig Öl und hört mit dem Husten nicht auf.“ (Prot. 33). Als der Junge dann wegen einer schweren Bronchitis ins Krankenhaus kam, wurde dort die Diagnose auf Anhieb gestellt. Die Mutter blieb weiterhin mit ihrem Kind bei dem bisherigen Kinderarzt, weil es einen so guten Kontakt zu ihm gefunden hatte. Sie merkte aber, daß zwischen ihr und dem Arzt kein richtiges Vertrauensverhältnis entstehe, so daß es ihr schwerfalle, irgendwelche Probleme anzubringen. Sie sei ihm wegen damals nicht böse, sah aber eine gewisse Unsicherheit im Verhalten ihr gegenüber, was sie zu der Überlegung veranlaßte, ob er vielleicht meine, sie würde noch einen Groll gegen ihn hegen. An einer Aussprache war ihr zwar gelegen, der Anstoß dazu müsse aber vom Arzt kommen. Den Arzt wechseln wollte sie auch nicht, da sie ihn für den besten in der Gegend hielt. - Der Autor führt dieses Beispiel deshalb so ausführlich hier an, weil er der Auffassung ist, daß in vielen Beziehungen zwischen Arzt und Eltern Störfaktoren ähnlicher Art ein vertrauensvolles Besprechen von Problemen verhindert und vieles hier in diesem Fall schon bewußt gesehen wird, was bei den meisten noch im Unbewußten bleibt.

Für viele Eltern war es Anlaß zur Unsicherheit, daß bei den Ärzten keine Einheitlichkeit in der Lehrmeinung über die Behandlung der Mukoviszidose besteht, was vor allem in der Anwendung der Antibiotika zum Ausdruck komme. Hinzu käme, daß viele Nicht-Ambulanzärzte sowie die Ärzte in manchen Kinderkrankenhäusern kaum etwas über diese Krankheit wüßten (Prot. 47, 44, 45). Mehrmals wurde Eltern die Überweisung an eine CF-Ambulanz verweigert oder nur unter Vorwürfen gegeben („Was machen die schon besser als wir!“) (Prot. 42, 45, 46). Eine Mutter bemerkte dazu: „Die (Ärzte) sind richtig eifersüchtig aufeinander.“ Als positiv wurde gewertet, daß ein Hausarzt den Eltern offen erklärte, er kenne sich in der Krankheit nicht genügend aus und müsse sich erstmal sachkundig machen (Prot. 45). In dem Zusammenhang bemängelten andere Eltern, daß viele Ärzte nicht genügend ihre Grenzen kennen und dementsprechend überweisen würden (Prot. 38).

Negative Erfahrungen in der Zeit der Diagnosestellung machten ebenfalls mehrere Eltern. Der Autor greift zwei Beispiele heraus: Eine junge Mutter fand die Aufklärung über den Verlauf der Krankheit sehr brutal, weil der Arzt ihr schonungslos alle möglichen Komplikationen aufzählte und ausmalte, „während er doch sehen mußte, daß ich eh schon mit den Nerven fertig war“ (Prot. 37). Einer anderen Mutter wurde die Broschüre der Mukoviszidose-Gesellschaft „Der Apfel fällt nicht weit vom Baum“ in die Hand gedrückt, wo sie auf der zweiten Seite ohne vorherige mündliche Erklärung den Satz fand: „Die Kinder... müssen ihr Leiden, das sich ständig verschlimmert, mit sich tragen, bis Herz und Lunge versagen; meist erfolgt dies noch im Kindesalter.“ Neben der Brutalität dieses Satzes hätte schon der Titel falsche Schuldgefühle bei ihr impliziert (Prot. 43).

Einige Eltern berichteten, daß sich manche Ärzte um die Aufklärung herumgedrückt und ihnen nur eine Broschüre in die Hand gedrückt hätten (Prot. 38). Häufig bestand das Aufklärungsgespräch nur aus einer Erklärung des Erbganges und dem Hinweis, daß die Mukoviszidose eine schwere Erkrankung sei (Prot. 45). Sozusagen das andere Extrem zeigte sich einer weiteren Mutter (Prot. 32): „Das Kind wird höchstens noch 3 Jahre leben und dann ersticken.“ Lange Jahre hatte diese Mutter in der Angst gelebt, das Kind würde bald ersticken. Nach dem 4. Geburtstag fand sich dann der Vater in seiner Einstellung der Krankheit und den Ärzten gegenüber bestätigt: „Siehst Du, das stimmt ja sowieso alles nicht, was die Ärzte sagen.“

## **Therapie(streß)**

Das Aufbegehren gegen die Therapie muß nicht nur ein Rebellieren gegen die Therapie an sich sein, sondern kann auch als Signal gedeutet werden, mit dem Verhalten der Eltern nicht einverstanden zu sein: Unsicherheit in der Motivation zur Therapie, versteckte Aggressivität gegen das kranke Kind, das Ursache so vielfältiger Probleme ist (Prot. 37), sowie Ängste und generelle Unsicherheiten (Prot. 36).

Während in den einen Familien die Therapie zum normalen Tagesablauf gehört und keine Schwierigkeiten bereitet, stellt vor allem die Physiotherapie in den anderen Familien ein tägliches Problem dar. Hier scheint u. a. die Einstellung der Eltern zur Physiotherapie eine große Rolle zu spielen: Sind die Eltern von der Wichtigkeit voll überzeugt, so integrieren sie die Therapie mit Überzeugung und Kraft in den Tagesablauf („Da gibt es keinen Tag, an dem etwas ausgelassen wird. Da hätten wir sonst ... ein schlechtes Gewissen ... Unsere Einstellung ist es, die bestmöglichen Voraussetzungen für ein bei der Krankheit möglichst gutes Leben zu schaffen. Deshalb gibt es darüber auch keine Diskussion.“ Prot. 38). Schuldgefühle, Verwöhnung, nicht Ernstnehmen der Krankheit bzw. Verdrängung (Prot. 20) können die Überzeugungskraft gegenüber den Kindern stören.

Birgit Buss, Krefeld

## Umgang mit Eltern<sup>1</sup>

*Noch nach Jahren taucht in den Gesprächen der Eltern immer wieder die Erinnerung daran auf, wie sie seinerzeit nach der Geburt ihres Kindes mit der Eröffnung - oft auch nur der vagen Andeutung - konfrontiert wurden, daß ihr Kind möglicherweise eine Behinderung trage. Es scheint, aus solchen Berichten zu schließen, daß nicht selten dem Übermittler dieser Mitteilung die Eltern in ihrer ersten Verzweiflung, in einer seltsamen Übertragung, eine Schuld anlasten, die sich vor allem gegen die Art und Weise seiner Mitteilung richtet. ...*

**Jede Geburt** ist zugleich eine Krise der Familie, eine Krise im ursprünglichen Sinn des Wortes: ein Wendepunkt, eine Gefahr und Chance zugleich.

**Jede Geburt** verändert die Familienstruktur tiefgreifend und nachhaltig, in der Regel stellt sich ein neues, stabiles familiäres Gleichgewicht erst nach 2 bis 3 Jahren wieder ein.

**Jede Geburt** wird nicht nur von freudigen Erwartungen, Hoffnungen und Wünschen begleitet, sondern zugleich von Ängsten und Befürchtungen, welche sich um das Kind und um die familiäre Situation drehen.

**Jede Geburt** schließlich bringt Mutter und Kind in eine potentielle Lebensgefahr, das heißt, es muß nicht, es kann aber jederzeit etwas Gefährliches passieren. In dieser Situation sind natürlich die Sinne der Eltern in höchstem Maße geschärft für alles, was ihnen nicht ganz normal vorkommt, was regelwidrig erscheint.

### Ist unser Kind in Ordnung?

Falls die Geburt dann gut überstanden wurde, kommt in dieser hochsensiblen Stimmung die natürlichste und scheinbar einfachste Frage: „Ist mit unserem Kind alles in Ordnung?“ Und hier beginnt dann unser Problem. Wie weit können wir kurz nach der Geburt überhaupt beurteilen, ob ein Kind sogenannten „normal“ sei? Falls das Kind bei der ersten Untersuchung kurz nach der Geburt unauffällig erscheint, sollen wir dann die Eltern einfach maximal beruhigen, es sei alles bestens, 110-prozentig in Ordnung, kein Problem, einfach Spitze? Oder sollen wir in fanatischer Wahrheitsliebe sagen: „Bei Ihrem Kind kann ich zurzeit nichts

---

<sup>1</sup> Die Originalüberschrift lautet: „Umgang mit Eltern nach der Geburt von Kindern, bei denen angeborene Störungen festgestellt werden.“

Krankhaftes feststellen, es könnte viele angeborene Störungen haben, die sich jetzt noch nicht zeigen. Es könnte zum Beispiel eine Stoffwechselstörung haben, teilweise werden diese durch eine Routineuntersuchung erfaßt, andere, die nicht behandelbaren Störungen, aber nicht. Es könnte auch einen nicht hörbaren Herzfehler haben, ein unterentwickeltes linkes Herz, daran sterben die Kinder in einigen Tagen. Es könnte auch...“ und so weiter, doch genug des grausamen Spiels. Ein solches Gespräch wäre natürlich eine psychologische Katastrophe, so geht es sicher auch nicht.

Weder die Beschönigung der Realität noch die fanatische Aufzählung aller möglichen Komplikationen und Eventualitäten (mit dem utopischen Ziel der vollen Information) sind gangbare Wege im Gespräch mit den Eltern. Wie aber sollen wir das Gespräch führen, ohne unehrlich zu beschönigen, aber auch ohne die Eltern unnötig zu verängstigen?

### **Das real optimistische Gespräch**

Bei einem gesund erscheinenden Kind sage ich etwa: „Herzliche Gratulation zu Ihrer herzigen Anna (oder Köbeli)! Ich habe sie heute untersucht, und alle Befunde waren normal. Ich denke, daß alles gut gehen wird, sollte aber im Verlauf irgendetwas Besonderes auftreten oder sollten Sie etwas beobachten, das Sie beunruhigt, werde ich nochmals vorbeikommen. Auf jeden Fall werde ich Ihr Kind vor Spitalaustritt nochmals untersuchen und mit Ihnen nochmals sprechen.“

Mit einer solchen Gesprächsführung versuche ich, sowohl der Realität, nämlich daß auch bei primär gesund erscheinenden Neugeborenen sich unberechenbare Komplikationen einstellen können, Genüge zu tun als auch den (statistisch berechtigten) Optimismus zu vermitteln, den die Eltern dringend brauchen. Ich nenne diese Art der Gesprächsführung „**real-optimistisch**“, sie kann genauso hilfreich sein, wenn bei der ersten Untersuchung des Neugeborenen Fehlbildungen und ähnliche Probleme sichtbar werden, wenn es also einfach gesagt „nicht normal“ ist.

Um in dieser für Eltern und Arzt belastenden und schwierigen Situation zu einem tieferen Verständnis zu kommen, muß ich aber zuerst noch einige Aspekte der Eltern-Kind-Beziehung erwähnen.

Die Vorstellung, daß sich Mutter und Kind erst unmittelbar nach der Geburt einander binden, durch Augen- und Hautkontakt, ist ganz einfach falsch. Sicher hat dieser wichtige Kontakt eine stark bindende Wirkung, aber die Eltern-Kind-

Bindung beginnt lange vor der Geburt. Oft schon Jahre zuvor, wenn Mann oder Frau sich mit Gedanken an spätere Kinder vertraut machen. Jede Stufe in diesem Bindungsprozeß ist wichtig und jede folgende in ihrer Wirksamkeit stärker als die vorhergehende. Die wichtige Folgerung daraus ist, daß die Eltern sich bei der Geburt nicht erst an ihr Kind zu binden beginnen, sondern daß sie in einem bedeutenden Ausmaß bereits daran gebunden sind. Es ist folglich nicht sinnvoll, Eltern von schwerkranken oder schwer fehlgebildeten Neugeborenen fernzuhalten in der irrigen Meinung, sie würden sich dann weniger an ihr Kind binden und seien dann weniger traurig, wenn es sterben sollte. Fast immer ist gerade das Gegenteil am hilfreichsten, wir müssen den Eltern beistehen, ihr Kind zu besuchen, die bereits vorhandene Bindung zu festigen und weiter zu entwickeln.

**So wächst die Bindung der Eltern an ihr Kind:**

Vor der Geburt:

- \* Planung der Schwangerschaft
- \*\* Bestätigung der Schwangerschaft
- \*\*\* Akzeptieren der Schwangerschaft
- \*\*\*\* Spüren der fetalen Bewegungen
- \*\*\*\*\* Akzeptieren des Fetus als Individuum

Nach der Geburt:

- \*\*\*\*\* Kind sehen, fühlen und riechen
- \*\*\*\*\* Kind stillen, pflegen und erziehen

**Ein Schlüssel zur Bewältigung der Krise**

Das Akzeptieren des Kindes, die Weiterentwicklung des Bindungsprozesses ist ein Schlüssel für die positive Bewältigung dieser Lebenskrise rund um die Geburt eines fehlgebildeten Kindes, und dies unabhängig davon, ob das Kind später überlebt oder ob es stirbt. Gelingt es nicht, den Bindungsprozeß weiter zu entwickeln, sind spätere schwere, oft jahre- und lebenslang dauernde Schuldgefühle eher die Regel als die Ausnahme. Unsere Aufgabe muß es also sein, den Eltern im Bindungsprozeß beizustehen.

## **Zur Pflege des Kindes gehört immer auch die Pflege der Eltern**

Sobald dies vom Zustand der Mutter her möglich ist, wird der Arzt mit beiden Eltern das Kind besuchen, das wegen seiner Probleme ja häufig nicht bei der Mutter sein kann, sondern zum Beispiel auf der Beobachtungsstation oder sogar auf der Intensivpflegestation ist. Das Kind soll so plaziert sein, daß ein Augenkontakt mit den Eltern möglich ist. Wir reden das Kind mit seinem Namen an, nicht etwa mit der Bezeichnung seiner Fehlbildung. Wir ermuntern die Eltern zum Berühren des Kindes, wir bauen die Angst vor allfälligen Geräten ab, indem wir ihre Funktion einfach und verständlich erklären. Am wichtigsten aber ist es, die Eltern auch unter erschwerten Umständen an der Pflege zu beteiligen und die Mutter zu ermutigen, das Kind je nach dem zu stillen oder die Milch für ihr Kind abzupumpen.

Vom Arzt erwarten die Eltern mit Recht, daß er ihre Gefühle ernstnimmt, sie versteht und sie in dieser Situation als völlig normal ansieht. Die Empfindungen der Eltern widerstreiten sich oft quälend zwischen großer Hilflosigkeit „Ich kann ja doch nichts helfen“ und Schuldgefühlen „Was haben wir falsch gemacht?“ oder in Ärger über Ärzte, Schwestern, den Partner. Durch die offene Haltung des Arztes und seine Zuwendung sollen die Eltern ermutigt werden, ihre Sorgen und Befürchtungen auszusprechen. Nach dem ersten dringlichen Gespräch muß der Arzt weitere Gespräche zu einer ruhigen Zeit planen, während der er sich von anderen Pflichten freimacht.

Wenn die Eltern ihre widerstreitenden Gefühle offen äußern sollen, setzt das beim Arzt voraus, daß er sich selbst über seine emotionelle und auch seine weltanschauliche Haltung einigermaßen im klaren ist, sonst wird er, wie uns das allen mehr oder weniger häufig passiert, über seine eigenen Probleme stolpern, was dem Gespräch abträglich sein kann.

## **Die Prognose**

Eine auch nur einigermaßen genaue Prognose des weiteren Verlaufs ist in vielen, wenn nicht den meisten Fällen, in der Neugeborenenzeit fast unmöglich; in der Regel muß die Entwicklung eines Kindes über 3 bis 6 Monate verfolgt werden, um einigermaßen sein Entwicklungspotential abschätzen zu können. Dies gilt für „gesunde“ Kinder genau gleich und stellt viele Eltern auf eine harte Geduldsprobe. Andererseits muß man sich überlegen, ob es nicht viel schrecklicher wäre, hätten wir Methoden, die genaue Entwicklung eines Menschen mit Gewißheit vorauszusagen ...?



Das Erkennen dieser Grenzen gehört für mich zu einer der wichtigsten Aufgaben der heutigen Medizin, und gleichzeitig ist es für mich sehr schwierig, dieses Erkennen in allgemeingültige Worte zu fassen. Es scheint mir, daß gerade hier so viele komplexe Faktoren mitspielen, die durchaus nicht nur fachmedizinischer, sondern auch psychologischer und sozialer Art sind, daß allfällige Richtlinien über unser Verhalten in Grenzsituationen nur weit gefaßt sein dürfen. Unsere Regelung, daß der Wille der Eltern letztlich über den Umfang der medizinischen Maßnahmen entscheidet (solange die Eltern nicht kraß gegen die Interessen des Kindes entscheiden), scheint mir sehr sinnvoll. Sie bedeutet nicht, daß wir nun die ganze Last der Entscheidung auf die Eltern abwälzen sollen, im Gegenteil, wir sollen den Eltern nach erfolgter sachlicher Information, immer einen Vorschlag über die weitere Behandlung oder auch Nichtbehandlung machen. Über den sie aber, in normalerweise letzter Instanz, entscheiden können.

### **Über die Unberechenbarkeit des Lebens**

Ich möchte noch einige Gedanken zum Problem des sterbenden Kindes anfügen. Für unsere Haltung und unsere Art des Gesprächs mit den Eltern gelten dieselben Leitgedanken, wie ich sie schon erläutert habe. Die Realität soll nicht verschleiert oder medizinisch verklausuliert werden, dies ist allerdings für viele Ärzte sehr schwierig, denn wir haben auch viele unbewältigte Ängste vor dem Tod.

Unser Optimismus soll sich hierin äußern, daß wir den Sinn eines jeden Lebens ganz grundsätzlich bejahen, und sei es noch so kurz oder, von uns aus gesehen, mühselig gewesen. Wir sollen die Trauer der Eltern und oft auch unsere eigene Trauer nicht unterdrücken. Wir sollen anerkennen, daß die liebevolle Bindung, sofern sie geglückt ist, es irgendwie auch leichter macht, von dem Kind Abschied zu nehmen, ohne in Schuldgefühle zu verfallen. Und wir sollen, und dies ist eine ganz wichtige Aufgabe, die Geschwister des sterbenden Kindes nicht vergessen, die ebenso mitleiden wie ihre Eltern.

Unser Ziel ist es, zusammen mit der Familie in solchen Krisenzeiten etwas dafür zu tun, daß sie sich mit der Zeit wieder in einem neuen Gleichgewicht findet und nicht unter der Belastung zusammenbricht oder auseinanderbricht.

Dann haben beide - Arzt und Angehörige - ihre Aufgabe erfüllt.

OA Dr. med. Alfred Weiersmüller,  
Universitäts-Frauenklinik Bern, Neonatologie

## Vom Sinn der Krankheit und des Leidens

Für jeden von uns kommt der Tag, an dem wir mit der Krankheit, dem Kräfteverlust, dem Tod konfrontiert sind. Nur zu oft verdrängen wir diese Erkenntnis und verlieren uns in hektischen Aktivitäten, um die beängstigende Gewißheit wegzuschieben.

Der Westen will vom Tod im allgemeinen nichts wissen. Er betrachtet ihn meistens als Ende oder Untergang und nicht als einen Teil des Lebens, als eine Notwendigkeit, uns selbst zu verändern.

Auch das Leiden lehnen wir ab und betrachten nur die Freuden des Lebens als selbstverständlich, und doch ist es das Leid, das uns zwingt, den Sinn in unserem Aufenthalt auf der Erde zu suchen, der uns zu einer immer klareren und weiteren Bewußtwerdung unserer Beziehung zu uns selbst und zum All führt.

Wir müssen lernen, mit der Krankheit, der Schwachheit und dem Tod umzugehen. So können wir nach und nach unsere Ängste besiegen, indem wir mit unseren inneren Kräften in Beziehung treten, die uns zu einer immer größeren Freiheit führen.

Zwei meiner Bücher befassen sich mit diesen großen Fragen. Das eine heißt „Toi, mon élan!“ Ich schrieb es, nachdem ich mich in der gleichen Woche zwei schweren Operationen unterziehen mußte und merkte, was Leiden, Schwachheit und Tod bedeuten. Für mich war es auch der Tod der dynamischen Frau, die ich vorher gewesen war, und meine Geburt in ein neues, schwereres Leben, das mich jedoch neue Reichtümer, neue Horizonte und neue, noch unbekannte Seiten meiner Persönlichkeit entdecken ließ.

Ich wagte es nun endlich, meinen Ängsten ins Gesicht zu blicken. Ich war bereit zu leben oder zu sterben, doch immer in der Gewißheit, daß mich mein Führer begleiten würde, wenn meine Stunde gekommen wäre, und daß er mir helfen würde, im Jenseits meine Entwicklung weiterzuführen. Ich war für jede Möglichkeit offen, und so wuchs in mir die Lebenskraft für diesen Durchgang durch die Wüste. Erst im Leiden wurde mir bewußt, was für ein Geschenk und was für eine Verantwortung das Leben ist, auch wenn es uns nicht für lange Zeit gegeben ist.

Ich habe gelernt, meinen Körper als Verbündeten zu betrachten, ihn und mich zu lieben, so wie ich bin, und Vertrauen zum Leben zu haben. Ich danke ihm oft, daß er sich bemüht, gesund zu sein. Wer behandelt schon seinen Körper als Freund? Von jeher schon hat mein Körper die Lebensweise nicht geschätzt, die ihm aufgezwungen wurde: weil er anfällig war, wurde er überbehütet; statt ihn zu trainieren, wurde ihm jede Anstrengung erspart; wegen möglichen Verkühlungen wurde er stets zu warm angezogen.

Meine Eltern hatten Angst um mich. Und die Angst ist eine schlechte Ratgeberin, die das Vertrauen verhindert. Schulausflüge und das Baden im nahen See waren verboten. Während langer Zeit war mein Körper ein schlecht behandelter Sklave, der etwas X-Beliebigen zu Essen bekam, der nicht genügend Schlaf, nicht genügend Luft und nicht genügend Bewegung hatte.

Als ich krank war und mein Leben neu überdenken mußte, begann mein Körper, seine Bedürfnisse anzumelden. Ich begann, das Essen zu genießen, und die Mahlzeiten wurden nach und nach zur Freude. Mein Tag begann nicht nur mit einer Willensanstrengung, sondern mit Freude.

Der Körper ist auch ein Fahrzeug für meinen Geist und meine Seele, er gestattet mir, mich anderen mitzuteilen, zu sehen, zu hören, zu schmecken, zu sehen, zu berühren, zu schaffen, zu spielen, mich auszudrücken.

Mein Geist und mein Körper können sich nicht trennen. Sie müssen lernen, zusammen zu wohnen, sich zu lieben, sich zu unterstützen. Wir müssen lernen, daß der Körper die äußere Manifestation des Geistes ist.

In meinem Buch gebe ich einige Hinweise dazu. Einer davon ist, daß wir die Krankheit bejahen müssen, daß wir das Unannehmliche annehmen und das Leben selbst akzeptieren müssen, das uns alles gibt, was wir zum Leben brauchen und das selbst über die Dauer unseres Lebens entscheidet.

Bin ich mit meinem Leben zufrieden, auch wenn es alles andere als leicht ist? Mein Leben ist reich, voller Überraschungen und Neuheiten. Es ist gerade die Ungewißheit hinsichtlich meiner Gesundheit und meiner Lebensdauer, die dem Leben seinen Wert gibt.

Ich versuche manchmal, mir vorzustellen, wie das wäre: eine eiserne Gesundheit und ein sehr, sehr langes Leben. Und was hätte ich dann mehr? Eine eiserne Ge-

sundheit würde mein Leben nicht ändern. Und die Qualität eines Lebens ist wichtiger als seine Länge.

Manchmal unterhalte ich mich mit dem Weisen, der in mir wohnt und den ich meinen unsichtbaren Freund nenne. Ich stelle ihm Fragen und vernehme seine Antworten, er bringt mir Rat und Hilfe. Es gab einen Moment, wo ich mich fragte, wozu ich eigentlich noch kämpfe: ich hatte Lust, mich gehen zu lassen. Der Arzt ermutigte mich dann durchzuhalten, denn, so sagte er, alleine könne er nichts für mich tun, wir müßten unbedingt zusammen kämpfen. Die Intuition dieses Mannes hat mich überrascht. Ich fühlte einmal mehr, daß ich nicht dem Zufall ausgeliefert bin und daß ich noch eine Weile auf dieser Erde bleiben mußte.

Das Erwachen beginnt in dem Moment, wenn man spürt, daß im Innern zwei Wesen leben: das Ich, meine Fassade und die Rollen, die ich spiele; und das Es, das Vertrauen, Liebe, Kraft und Freude ist, der göttliche Teil in uns selbst.

Um mit diesem inneren Selbst in Kontakt zu kommen, kann ich schweigen und mich entspannen. Mit einem interessierten und liebevollen Blick schaue ich auf jene, mit denen ich in Kontakt trete. Ich achte auf meine Stimme, denn sie beeinflusst die Andern und auch mich selber. Ich versuche, im jetzigen Moment zu leben und mich zu fragen, welches mein tiefinnerster Wunsch ist. In der Gegenwart leben heißt nicht, daß man nicht vorausschaut und nicht die vergangenen Erfahrungen mit einbezieht.

Mein zweites Buch heißt „Untemps pour chercher“. Darin ist von den Herausforderungen des Lebens die Rede und davon, wie wir die Zeit, die uns geschenkt ist, am besten einsetzen. Bei Schicksalsschlägen haben wir zwei Verhaltensmöglichkeiten: Wenn ich das Unannehmbare nicht annehme, verkrieche ich mich in mir selber oder ich lehne mich auf oder ich bemitleide mich, aber in jedem Fall blockiere ich die Energie in mir, die mir helfen könnte, eine Lösung zu finden. Wenn ich hingegen die Herausforderung annehme, erwacht mein Kampfgeist, die Energie wird frei, mit gestärktem Selbstvertrauen gehe ich durch die Prüfung.

Es gibt kleine Herausforderungen, wie zum Beispiel die Versuchung, ein Gläschen zuviel zu trinken, mit dem wir den Unfall riskieren. Es gibt größere Herausforderungen, die man jeden Tag von neuem akzeptieren muß, um nicht der Auflehnung, der Verzweiflung oder der Depression zu verfallen.

Mein zweites Buch enthält auch ein Kapitel mit dem Titel: „Mein Testament“. Es ist in drei Teile gegliedert, der erste für die Kinder, der zweite für junge Menschen zwischen 20 und 50, der Dritte für alle, die älter sind.

Unsere **Kinder** sind zwar bei uns, aber sie gehören uns nicht. Sie wurden uns anvertraut, damit sie mit uns zusammen lernen, warum sie auf der Welt sind, unabhängig davon, ob sie gesund sind oder nicht. Wir dürfen nicht versuchen, sie nach unserem Bild zu formen, sondern wir müssen auf unsere innere Stimme hören, die uns sagt, was für sie gut ist, damit sie ihre Aufgabe erfüllen können. Denn auf dem Weg ins Unendliche vermag nur die innere Stimme, das Ziel zu sehen.

Die Kinder wissen es in ihrem Herzen, daß ein unsichtbarer Freund sie überall begleitet. Dieser Freund hilft ihnen, trotz allen Schwierigkeiten fröhlich zu sein.

Die **jungen Erwachsenen** suchen vor allem den Sinn ihres Lebens und den Dialog mit ihrer inneren Stimme. Es ist nicht ein möglichst langes Leben, das für sie wichtig ist, sondern der Kontakt mit dem inneren Führer.

Für die **Älteren** ist der Tod der Beginn eines neuen Lebens. Rechenschaft ablegen? Ein Gericht? Es gibt Dinge, die ich gerne aus meinem Leben löschen möchte, aber ich weiß, daß ich geliebt bin und daß mir verziehen wird, wenn ich selbst imstande bin, zu verzeihen und um Verzeihung zu bitten. Das bedeutet, daß ich meinen Schatten akzeptieren muß, alles das, was an Unbekanntem und Verdrängtem in mir ist und das ich oft auch bei den Anderen nicht akzeptiere. Wenn ich meinen Schatten annehme, verstehe ich auch die Andern besser und lebe ein unendliches Abenteuer bis ins Jenseits.

Der Glaube an ein ewiges Leben wird von Manchen für eine Schwachheit gehalten, für eine Krücke, die uns hilft, unser irdisches Leben zu leben. Und wenn es so wäre? Wenn uns dieser Glaube hilft, ein schönes und erfülltes Leben zu haben, wäre dies nicht Wert genug? Der Glaube kann weder bewiesen noch widerlegt werden. Aber seit ich diese Herausforderung angenommen haben, wächst meine Kraft mit jeder Prüfung.

Das Himmelreich ist in uns selber. Unser jenseitiges Leben ist vielleicht die Fortsetzung der Taten der Liebe, die wir auf dieser Welt begonnen haben, denn die Liebe stirbt nie.

Oft höre ich, wie die Eltern eines kranken Kindes voll Angst, Revolte oder Resignation sich fragen „Warum“? Sie fühlen sich schuldig, sie glauben, irgendeinen Fehler begangen zu haben, für den sie jetzt gestraft werden. Ich kann jedoch nicht glauben, daß ein gütiger Vater-Gott einem meiner Lieben oder mir selber eine Krankheit schickt, nur weil ich eines seiner Gebote nicht befolgt habe.

Die Prüfungen können verschiedene Ursachen haben: Unkenntnis, Unbewußtheit, Vererbung, Versagen der Natur wie Erdbeben oder eine Sturmflut. Doch seine eigenen Versagen kann der Mensch korrigieren oder sogar vermeiden.

Wenn ein Mensch krank ist, versuchen die Ärzte, die körperlichen Fehler zu korrigieren, und gleichzeitig hat der Mensch Gelegenheit, über den Sinn seines Lebens nachzudenken und sein Leben zu ändern. Das Ziel kann nicht immer die körperliche Gesundheit sein. Vertrauen, Freude und Liebe können auch von einem kranken Körper ausstrahlen, die Energie zirkuliert, wenn ein Mensch das Leben bejaht, wie es ihm gegeben wurde.

Was fühlen jene Kinder, die schon wissen, daß ihre Lebenserwartung auf wenige Jahre begrenzt ist? Das Kind ist mit seinen Eltern im Unbewußten verbunden. Wenn die Eltern akzeptiert haben, daß ihnen das Kind nur für eine kurze Zeit gegeben ist, und wenn sie sich trotzdem bemühen, ihm möglichst viel mitzugeben, es (und auch sich selbst) nicht zu bemitleiden, es nicht übermäßig zu beschützen, dann wird ein Kind sein Leben besser akzeptieren können, es wird im Jetzt leben.

Das Bewußtsein des Kindes zu erweitern, heißt es zu lehren, daß das Leiden, aber auch die Freude, allgegenwärtig sind. Alle Bäche des Lebens begegnen manchmal Hindernissen. Sie werden von großen Steinen blockiert, aber schließlich läßt sich das Leben nicht aufhalten. Der Jugendliche lernt die Liebe, die Freundschaft, die Schönheit kennen. Sein Lebenshunger ist derselbe, ob er nun gesund oder krank ist. Wer die Herausforderungen des Lebens annimmt, dem kommen auch die Ideen und die Kräfte, der versteht auch seinen Reichtum. Das Leben liebt jene, die es lieben!

Nadine Besuchet, Lausanne

## Schlaglichter - Erziehung

Die Eltern eines chronisch kranken Kindes sehen sich mit einem großen Konflikt konfrontiert: Einerseits sollte die Selbständigkeit des Kindes gefördert werden, andererseits verlangen Therapie und Ernährung eine ständige Überwachung. Kommt noch hinzu, daß die Eltern selber große Ängste haben, sie könnten in der Behandlung und Erziehung etwas falsch machen. Diese Angst überträgt sich dann aufs Kind, das seinerseits unsicher wird und in seiner Entwicklung gehemmt ist. Damit die Kinder selbständig werden und die Verantwortung für sich selber übernehmen können, müssen zunächst die Eltern selbstsicher sein. Zur Lösung dieses Konfliktes ist eventuell eine psychologische Betreuung wichtig.

Die Familie sieht sich auch mit Reaktionen aus dem sozialen Umfeld konfrontiert: Wie verhalten sich Verwandte, Kollegen, Freunde? Es gibt kein allgemeingültiges Rezept - sicher ist jedoch, daß auch hier für die Eltern eine Aufgabe anfällt. Auch die Frage, ob und in welcher Form die Lehrer und Mitschüler über die Krankheit informiert werden müssen, kann nicht generell beantwortet werden. Jede Familie muß hier ihre eigene Lösung finden.

Wie sollen wir unser Kind über die Krankheit informieren? Wann sagt man ihm wieviel? Wie beantworten wir Fragen wie: „Wie lange werde ich leben? Kann ich Kinder haben?“ Wenn solche Fragen kommen, muß man ehrlich sein, aber so, daß das Kind es versteht. Man muß nicht jederzeit alles sagen, aber was man sagt, muß wahr sein. Das bedingt natürlich, daß in erster Linie die Eltern in sich selber die Kraft mobilisieren, der Wahrheit ins Auge zu sehen.

Man sollte über die Krankheit reden, aber nicht über den Schweregrad - Prognosen sind bei CF ohnehin fast unmöglich. Die heute bekannte Lebenserwartung ist ein rein statistischer und mathematischer Wert der Mediziner. Man muß sich also hüten, mit nackten Zahlen um sich zu werfen, und man darf selber nicht der Ansicht huldigen, daß nur Leute, die sehr alt werden, ein erfülltes Leben gehabt haben. Es ist nicht so sehr entscheidend, wie lange man lebt, sondern wie man lebt.

Ein Problem, das viele Familien beschäftigt, sind die Machtkämpfe am Tisch, insbesondere die Trotzreaktionen des Kindes, wenn ihm gesagt wird: „Du mußt essen!“ Man sollte sich überlegen, wie man das Kind ohne Zwang zum Essen motivieren könnte, und hier ist auch wieder die ganze Familie gefordert: die Es-

sensrunde sollte jeweils zu einem kleinen Fest werden, bei Tisch sind unangenehme Gesprächsthemen und Nervosität zu vermeiden. Vielleicht liegen psychologische Gründe vor, wenn das Kind nicht essen mag - diese gilt es herauszufinden und zu beseitigen. Aber vielleicht handelt es sich auch um eine ganz normale Reaktion des Körpers: auch bei anderen chronischen Krankheiten läßt oft der Appetit nach.

Auch die Disziplin bei der Physiotherapie ist häufig Gegenstand von Konflikten: Wie flexibel dürfen wir sein? Muß man auch am Geburtstag auf der Therapie bestehen? Wir dürfen nicht, aus der eigenen Unsicherheit heraus, eine allzu sture Disziplin fordern, aber ebenso wenig ständig alles schlitteln lassen. Wichtig ist, das Kind mit Ruhe und Geduld zur täglichen Therapie anzuhalten, damit diese zur Gewohnheit wird wie Waschen und Zähneputzen.

Die Frage, ob man in der Therapie auch einmal flexibler sein kann, wird vor allem vom jeweiligen Gesundheitszustand abhängen. Die Eltern, aber auch die Kinder selber, müssen ein Gefühl dafür entwickeln, ob ein Spielraum für Toleranz gegeben ist oder nicht. Manchmal ist es nicht nur die Tatsache, daß man die Therapie ausfallen ließ, die macht, daß man sich nicht so gut fühlt, sondern eher das schlechte Gewissen, weil man nicht das gemacht hat, was der Doktor sagt!

Die Hospitalisierung ist nicht nur für das Kind selber eine große Belastung, sondern für die ganze Familie, die jeweils auseinandergerissen wird.

Ein Aspekt, dem von allen Beteiligten zu wenig Bedeutung zugemessen wird, sind die gesunden Geschwister. Ein Problem ist z. B., wenn dem CF-Kind wegen dem hohen Kalorienbedarf große Mengen von Schokolade verfüttert werden, während das Brüderchen oder Schwesterchen nichts bekommt. Hier muß für das gesunde Kind ein Ausgleich geschaffen werden: Man muß sich mit ihm beschäftigen, es braucht vor allem viel Zuwendung.

Auch die Rollenverteilung zwischen den Eltern ist besonders wichtig, wenn man ein chronisch krankes Kind zu erziehen hat. Wenn Vater und Mutter eine unterschiedliche Haltung einnehmen, so ist das auch für gesunde Kinder nachteilig, ganz besonders aber für chronisch kranke, die für ihre Umwelt eine besonders sensible Antenne haben.

Es ist sehr zu begrüßen, wenn auch der Vater sich aktiv an der Therapie und der Erziehung beteiligt: Einerseits ist für die Mutter die schwere Verantwortung leichter zu tragen, andererseits beugt man einer allzu engen Mutter-Kind-Bindung



vor. Denn das Ziel - und hier kehren wir zum Anfang zurück - soll stets sein, das Kind zur Eigenständigkeit zu erziehen.

Die anwesenden CF-Erwachsenen konnten noch aus eigener Erfahrung unterstreichen, wie belastend es für das Kind ist, wenn die Eltern Angst haben, wenn sie es nicht schaffen, die Krankheit des Kindes innerlich zu verarbeiten. Und hier kann der Kontakt der Eltern mit CF-Erwachsenen von großer Hilfe sein: CF ist kein grauenhaftes Schicksal, man kann damit leben!

Francesca Hauswirth

## **Eltern sprechen über sich und ihr krankes Kind**

Im Rahmen einer psychologischen Studie (Schmitt 1991) bei 93 Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Cystischer Fibrose, die einen Einblick in Krankheits- und Lebensbewältigung vermitteln sollte, wurden auch 37 Eltern gebeten, Bewältigungsweisen ihres CF-krankes Kindes und darüberhinaus ihre eigenen Erziehungsziele zu beschreiben.

Ein Großteil der Eltern charakterisiert ihr Kind als eine Person, die sich um Annahme und geduldiges Akzeptieren der Krankheit bemüht; ebenfalls sehen sie bei ihrem kranken Kind Eigenschaften einer positiven Lebensbejahung im Vordergrund stehen, die sich in Aspekten zeigen, wie: „positiv denken, sich an schönen Dingen erfreuen, lebenslustig sein“.

Nur wenige Eltern sehen Verhaltenstendenzen vorherrschen, wie: „mit dem Schicksal hadern; resignieren; wehleidig; an den Schönheiten des Lebens vorbeigehen“.

Mit solchen positiven Einschätzungen leugneten die Eltern jedoch nicht, daß ihr Kind auch seelische Tiefpunkte hatte, daß es sich aber immer wieder mit Erfolg bemühte, dem Leben bejahend gegenüberzutreten.

Die Gespräche mit den betroffenen Eltern ergaben darüber hinaus Hinweise auf zentrale Erziehungsziele; so wünschen sie sich Eigenschaften und Verhaltensweisen bei ihrem kranken Kind, die sie als bedeutsam für ein „gutes“ Leben mit der Cystischen Fibrose ansahen und damit als Eltern unterstützen wollten.

So wünschen sie sich eine Einstellung, die einen starken Lebenswillen bedeutet, wie:

- „sich nicht unterkriegen lassen;
- tapfer die Krankheit ertragen;
- einen unbändigen Willen entwickeln, die Krankheit in den Griff zu bekommen;
- feste Einstellung, daß es sich trotzdem lohnt“.

Neben Verhaltensweisen, die gegen Resignation und „Durchhängen“ gerichtet sind, möchten die Eltern ihrem Kind eine Sichtweise vom Leben vermitteln, die im Alltag Freude an schönen Dingen und den Blick für das Positive ermöglicht. Viele Eltern erhoffen sich auch, daß ihr Kind eine innere Haltung entwickelt, die ein akzeptierendes Annehmen der Erkrankung bedeutet, wie:

„Gelassenheit; wissen, daß man manchen Dingen im Leben nicht ausweichen kann; mit Geduld die Krankheit ertragen; einen Sinn sehen in allem, was passiert“.

Ein solcher Wunsch ist vor dem Hintergrund einer religiösen Grundeinstellung der Eltern zu verstehen, die in der Suche nach Halt im Glauben Kraft schöpfen und dies ihrem Kind als Lebensorientierung vermitteln wollen.

Die Gespräche mit den Eltern haben meiner Einschätzung nach deutlich gemacht, daß die Eltern bei ihrem Bestreben, den Lebenswillen ihres Kindes immer wieder aufs neue zu stärken, sich selbst in ihren Lebenseinstellungen verändert haben. So betonten einige, daß sie sich ändern mußten, um ihrem Kind Vorbild sein zu können, in dem sie selbst „Dankbarkeit für jeden neuen Tag zeigen, das Schöne im Kleinen sehen und geduldiges Annehmen aus innerer Überzeugung heraus ausstrahlen“. Solche „durch die Krankheit erzwungenen“ Veränderungen oder neuen Sichtweisen waren nach Ansicht vieler Eltern schmerzlich; aber sie können dies inzwischen als Chance zur Reifung der eigenen Persönlichkeit und als Gewinn für ihr Leben sehen.

PD Dr. G. Schmitt, Münster

Literatur:

Schmitt, G. M.: Cystische Fibrose - Leben mit einer chronischen Krankheit. Hogrefe Göttingen 1991.

## So normal wie möglich

Ich denke, es ist einfacher, selber von CF (oder sonst einer Behinderung oder chronischen Krankheit) betroffen zu sein, als ein Kind mit dieser Krankheit zu haben. Als Betroffene ist dies mein Leben, kenne ich nichts anderes resp. muß einfach diese Tatsache akzeptieren und damit leben.

Wie sieht das für Eltern aus? Bewußt oder unbewußt stellt man sich wohl während der Schwangerschaft dieses Kindlein vor und malt Zukunftspläne. Groß muß der Schock sein, wenn nach der Geburt - oder später - eine so einschneidende Diagnose wie CF beim eigenen Kind gestellt wird. Für viele bisher unbekannt, müssen sie zuerst über diese Krankheit, die Therapien und Aussichten informiert werden. Unbekanntes und Bedrohliches steht da vor den Eltern und ihrem Kind, viele fühlen sich hilflos, allein gelassen, haben Angst.

Wie sollen sich die Eltern da ihrem Kind gegenüber verhalten, wie sollen sie es führen?

Nach dem ersten Schock werden die meisten Eltern aktiv und versuchen, wieder ins Gleichgewicht zu finden. Hilfe bei Freunden, Verwandten, Ärzten, Psychologen, anderen betroffenen Eltern; Unterstützung durch andere Heilmethoden suchen, „etwas konkretes tun“; um nicht so hilflos dazustehen.

Aber - unabhängig davon, ob und welche Hilfe gefunden wird - der Alltag geht weiter. Das Kind braucht wie jedes Kind bestimmte Regeln, Grenzen und Anhaltspunkte, damit es sich entfalten kann.

„So normal wie möglich aufwachsen lassen“ - dies tönt gut und ist schnell gesagt - aber nicht ganz einfach für die Eltern. Um ihr Kind „normal“ aufwachsen zu lassen, müssen die Eltern von ihren großen Ängsten und Unsicherheiten loskommen. Das Kind mit seiner Krankheit soll sich nicht als „Tabu“ empfinden, aber auch nicht als „Sensation“ oder als „mitleidsbedürftig“. Es soll so einfach und natürlich wie möglich über seine täglichen Andersartigkeiten gesprochen werden.

Sich voll akzeptiert fühlen kann ein Kind nur, wenn ihm auch etwas zugemutet und zugetraut wird. Andererseits darf man es nicht überlasten. Ein schwieriges Abwägen in gewissen Situationen. Weshalb sollten Eltern nicht auch direkt zugeben dürfen, daß sie nicht wissen, wo sich das Kind überfordert resp. übergangen fühlt und sie froh sind, wenn es ihnen dabei hilft? Muß sich ein

gangen fühlt und sie froh sind, wenn es ihnen dabei hilft? Muß sich ein Kind nicht viel kranker vorkommen, wenn ihm vieles erlaubt wird, das für seine Geschwister oder Freunde nicht gilt?

Was ich sehr wichtig finde: Die Eltern sollten selber erkennen, daß ein Leben nicht nach den gängigen Maßstäben (Gesundheit, Schönheit, Karriere, materiel-  
ler Reichtum) als „wertvoll“ oder „nicht wertvoll“ eingeteilt werden darf (nicht nur auf CF-Betroffene oder Kranke bezogen!!!), sondern daß auch in kleinerem Rahmen sehr viel Schönes und Gutes erfahren und weitergegeben werden kann. Ein Akademiker ist nicht „besser“ als ein Ungelernter. Wenn Eltern die Welt so betrachten können und danach leben, so werden auch ihre Kinder eine Geborgenheit und Entwicklungsmöglichkeit finden, die ihnen sonst versagt bleibt.

Die Alltagsprobleme der gesunden Geschwister dürfen nicht in den Hintergrund geraten; sie müssen genauso integriert sein in die Familie wie ihre kranken Geschwister. Viele Eltern sind froh, haben sie mehrere Kinder, so kann sich notgedrungen nicht nur alles um CF drehen, die Lage ist „entspannter“, es konzentriert sich nicht alle Aufmerksamkeit auf das Kind mit CF.

Karin Friedli

# Erziehung von chronisch kranken Kindern

## Vorbemerkungen

Am Anfang meiner Ausführungen möchte ich gleich betonen, daß ich nicht in erster Linie wissenschaftliche Erkenntnisse und Erziehungstheorien weitergeben möchte. Ich gebe auch gerne zu, daß ich nicht nur als CF-Arzt sprechen kann, sondern auch eigene Erfahrungen als Vater einbeziehen werde.

Eine zweite, jedoch keinesfalls weniger wichtige Bemerkung gilt es auch noch zu machen: CF-Patientinnen und -Patienten jeden Alters sind in erster Linie und vor allem Individuen mit einer eigenen Persönlichkeit. Den abnormen Schweißtest haben wohl alle gemeinsam, doch darüber hinaus sollte man nicht mehr verallgemeinern. Die Beobachtung, wie unterschiedlich Lungen- und Pankreas-erkrankung bei verschiedenen Patienten verlaufen, sollte uns darin bestärken, auch bei der Erziehung individuelle Maßstäbe anzulegen.

Das Bild unten zeigt sehr schön, wie schwierig es für Eltern ganz allgemein sein kann, ihre Kinder „ausfliegen“ zu lassen. In der Folge soll es nun um die Frage gehen, wieviel schwieriger es wohl sein muß, ein Kind in einer Weise zu „erziehen“, daß der Abflug trotz und mit einer CF möglich wird.

## CF-spezifische Probleme

Ein gut informierter Patient wird in jeder Phase einer chronischen Krankheit in der Lage sein, neue Schritte besser zu verstehen und sie damit auch besser mitzumachen. Ziel einer jeden Therapie muß es deshalb sein, die Eigenverantwortung der Patientinnen und Patienten zu fördern. Das Übernehmen von Eigenverantwortung ist für ein Kind jedoch nur etappenweise möglich und muß seiner Entwicklung angepaßt werden. Deshalb lastet gerade in den jungen Jahren eines CF-Kindes ein großer Druck auf der gesamten Familie.

Anhand einiger „Hamburger-Modelle“ (Essen und CF ist doch immer etwas besonderes, nicht wahr?) möchte ich einige Spannungsfelder aufgreifen. Im Bild ist eine mögliche Sandwichposition aufgezeigt.

Aus lauter Sorge um das Wohlergehen ihres Kindes können die Eltern eine „unheilige“ Allianz mit den Medizinern eingehen, d. h. die gesamte Therapie ins Zentrum ihrer Beziehung zum Kind stellen. Auf diese Weise kann eine Situation entstehen, in der die Eltern ihre wichtigste Funktion als Anlaufstelle für alle Sorgen ihres Kindes aufgeben und zunehmend in eine pflegerische Rolle hineingeraten. Gewiß ist es schwierig, Pflege und Erziehung zu balancieren, im Zweifelsfall dürfen jedoch die medizinischen Aktivitäten zuhause in der Familie nicht die Oberhand erhalten.

Zählt man die Stunden zusammen, die im Durchschnitt im Rahmen einer CF zur Therapie aufgewendet werden, so stellt sich ja oft die Frage, wo Abstriche gemacht werden können. Beim Stellenwert, den die Schule meistens genießt, ist es oft die Freizeit, bei der gespart wird.

Doch auch hier gibt es mindestens wieder zwei Möglichkeiten, wie vorgegangen werden kann. Es steht für mich fest, daß eine allzu strenge Auslegung therapeutischer Vorschriften kontraproduktiv sein kann. Konsequenz bedeutet nicht Sturheit, und bei einer Krankheit, die wie die CF sich nicht an jedem Tag gleich manifestiert, soll man sich auch den Schwankungen anpassen dürfen. Das Abwägen der am besten angepaßten Lösung dürfte zu den schwierigsten Erziehungsaufgaben gehören. Je früher ein Kind seine Autonomie erhält, desto weniger entsteht aus der Frage Freizeit - Therapie ein Konflikt.

Beim Thema Essen und Enzym-Substitution läßt sich ein praktisches Beispiel für zwei extreme Stilrichtungen geben. Fettige Speisen, z. B. Geburtstagskuchen mit Rahm, ohne Enzyme führen meist unweigerlich zu Bauchweh. Mit dieser Tatsache kann man verschieden umgehen.

„Du hast es gewußt, geschieht Dir recht!“, ist eine extreme Variante. Das Verbot einer Teilnahme an irgendeinem weiteren Fest, und damit eine „wirksame Prophylaxe“ ist eine andere, scheinbar sicherere. Doch eigentlich läßt sich eine solche Situation auch als Möglichkeit zur Repetition und der Lernens ausnutzen. Mitgefühl und Ratschlag werden sicher besser akzeptiert als ein übertriebenes Reagieren, der Bauch schmerzt ohnehin schon stark genug!

Nach dem abnormen Schweißtest ist der Husten wohl das zweithäufigste gemeinsame Symptom der meisten CF-Patienten. Während verschiedene Lungen-Therapien gekommen und wieder gegangen sind, so hat sich die Physiotherapie ihren Platz behauptet. Nachteil: Zeitbedarf!

Am Beispiel der Physiotherapie läßt sich wohl am besten eine der Hauptbelastungen für viele Eltern aufzeigen: Wie kann man einem Kind eine zeitaufwendige Methode schmackhaft machen, wenn der Husten selten ist und kein Sputum kommt, und wo der Erfolg der Maßnahme vielleicht erst Jahre später meßbar wird? Kinder und Jugendliche leben im Jetzt und Heute, zukunftsorientierte Argumente helfen kaum weiter. Wenn es gelingt, den nötigen Routinemaßnahmen einen akzeptableren, spielerischeren Rahmen zu geben, ist schon viel erreicht. Je mehr es möglich wird, die Therapie zu etwas Normalem werden zu lassen, desto eher werden die Kinder auch hier ihre Selbständigkeit erreichen.

Der Hamburger, der in den vier Beispielen als Modell hinhalten mußte, bietet noch weiteren Anschauungsunterricht: die meisten Leute wissen, daß man die (sehr weichen!) Brotscheiben mehr oder weniger fest zusammenpressen und das dazwischenliegende Fleisch mehr oder weniger stark zusammenquetschen kann. Ich habe nicht von ungefähr den Patienten in diese unbequeme Situation gesetzt.



### **Krank - gesund: Unterschiede?**

Ich habe es schon wiederholt erwähnt: wenn immer möglich muß der Bezug zum „altersentsprechend Normalen“, was immer dies in einer Familie bedeutet, gesucht werden. Auch Eltern mit nicht-chronisch kranken Kindern haben ihre liebe Mühe, den Weg zur Selbständigkeit zu ebnen.

Das Elternpärchen auf dem kleinen obigen Bild hat es offensichtlich geschafft, die Schnur ohne Vorbehalte zu zerschneiden, die Jungen sind unterwegs, auf ihrem eigenen Weg. Zugegeben, eine chronische Krankheit ist eine Belastung, die auf diesem eigenen Weg sehr schwer sein kann. Das Gewicht ist jedoch individuell sehr verschieden groß. Eines darf jedoch nicht vergessen werden: auch Menschen ohne CF haben unter Umständen Zusatzgewichte, die sie mitschleppen müssen.

Ich bin davon überzeugt, daß man in Erziehungsfragen umso besser zurechtkommt, je mehr man nicht nach Unterschieden, sondern nach Gemeinsamkeiten von CF- und Nicht-CF-Kindern sucht. Diese Idee, verbunden mit der Bereitschaft zum individuellen Vorgehen, wird vielleicht die eine oder andere Klippe umsegeln helfen.

Dr. Ueli Buhlmann, Zürich

## Im Spannungsfeld

Die Mukoviszidose ist aufgrund ihrer Schwere eine chronische Erkrankung, die neben den Patienten als Direktbetroffene auch die Eltern in ganz erheblichem Maße fordert. Oftmals ist zu beobachten, daß insbesondere die Mutter als Elternteil die Rolle der „kinder-betreuenden Person“ übernimmt. Insoweit unterscheidet sich die Situation bei CF-Familien nicht wesentlich von der in Nicht-CF-Familien.

Dabei befinden sich die Eltern in einem Spannungsfeld zwischen den Forderungen der Ärzte, den Wünschen und Reaktionen ihres Kindes und den Anfragen von Verwandten/Freunden und Bekannten. Die Art, wie besonders die Mütter mit diesem oft als Druck empfundenen Zustand umgehen, ist unterschiedlich; sie ist auch durch die konkreten umgebenden Personen, aber auch durch ihre eigene Persönlichkeit als Erziehungsberechtigte bestimmt. Der Grad, in dem Impulse Außenstehender aufgenommen und (belastend/positiv) verinnerlicht werden, variiert erheblich.

Die Zielrichtung der Wünsche der genannten „Außenstehenden“ läßt sich allenfalls global beschreiben:

So dominiert ärztlicherseits die mehr oder minder offen geäußerte Forderung, die vorgeschlagenen und verordneten Therapiekonzepte zu übernehmen. Oft schwingt mit bzw. wird von den Eltern so aufgenommen: „Je mehr Therapie, je besser“.

Bezogen auf das Kind werden jedoch innerfamiliäre Konflikte in dem Maße zunehmen, in dem sich gut gemeinte Therapiekonzepte nicht mehr in den Alltag einpassen lassen. Die Sorge, ja Identifikation mit den Problemen des kranken Kindes ist dabei meist noch um ein vielfaches höher als bei gesunden Kindern. Die so eintretende Belastung der Mutter wird auch Auswirkungen auf die Beziehung zum Partner haben. Wird der eine Partner hier eher „abfedern“ und so seine Frau entlasten, so wird der andere sich eher vernachlässigt fühlen, da die Aufmerksamkeit der Frau zu einem erheblichen Teil durch das Kind in Anspruch genommen wird. Selbst in der erstgenannten Konstellation - Partner kompensiert die Belastung der Frau - bleibt jedoch zu fragen, wie lange dies auch in einer gut funktionierenden Partnerschaft lebbar und - aus Sicht des anderen Partners - aushaltbar ist.

Als weiterer Aspekt kommt hinzu, daß die Einstellung der Mutter auch durch Äußerungen im Verwandten- und Bekanntenkreis geprägt wird. Auch diese können sowohl entlastend wie zusätzlich belastend wirken, oft abhängig davon, welche Einstellung diese Personen zu Krankheit/Behinderung haben bzw. wie sehr sie sich damit schon auseinandergesetzt haben. Eine große Rolle spielen dabei Schuldgefühle, d. h. die Frage: „Wer ist schuld, daß das Kind Mukoviszidose hat?“ Die rein verstandesmäßige Antwort, daß eine Schuld aufgrund der Beteiligung beider Partner an der Vererbung nicht zugeordnet werden kann, wird den Eltern in der konkreten Situation kaum weiterhelfen. Erst allmählich werden die Eltern lernen, mit diesen Fragen und ihren Gefühlen umzugehen. Der „Lernweg“ wird unterschiedlich lang sein, wesentlich davon bestimmt, ob sie mehr emotional oder mehr verstandesmäßig handeln. Mühsam unterdrückte oder bearbeitete Schuldgefühle werden gerade durch unglückliche Äußerungen im Bekannten- und Verwandtenkreis häufig gefördert. Dabei unterstellt allein der Begriff „Schuld“, es sei etwas geschehen, was negativ oder schlecht ist und was - wenn möglich - lieber hätte verhindert werden sollen. „Schlecht“ und „negativ“ wird dabei in der Beurteilung meist an der reduzierten Lebenserwartung und der Schwere der Erkrankung festgemacht.

Daß jedoch jeder Mensch „sein Kreuz“ zu tragen hat und Belastungen seines Lebens ausgesetzt ist, wird fast ausgeblendet. Im Falle der Mukoviszidose ist es die Tatsache, es mit einer chronischen, stete Therapie erfordernden Krankheit zu tun zu haben. Bei der Diskussion über die Lebenserwartung ist zum einen zu bemerken, daß diese heute bei 30-40 Jahren liegt - im Vergleich zu 1-5 Jahren Mitte der 60-er Jahre. Zum anderen ist zu hinterfragen, was gelingendes Leben denn überhaupt ausmacht. Ist es die Länge des Lebens? Ist es der Besitz, das, was man hat? Oder ist Leben auch beschreibbar durch die Lebensqualität, die Art, wie man lebt, was man erlebt?

Sind aber nicht Eltern überfordert, wenn sie durch die Erkrankung des Kindes mit dieser tiefsten Sinnfrage konfrontiert werden? Vorausgesetzt sie stellen sich ihr und entscheiden sich nicht, sie zu verdrängen. Dauerhaft jedenfalls läßt sich die Erkrankung nicht erfolgreich verdrängen. In einer Gesellschaft, die wie die unsere durch die Betonung jeglicher materieller, meßbarer Werte charakterisiert ist, wird es Eltern schwer gemacht, sich unbelastet mit dieser zentralen Lebensfrage zu konfrontieren.

Dieser Beitrag hat versucht, die vielfältigen Einflüsse deutlich zu machen, denen sich Eltern, besonders Mütter, gegenübersehen. Manche Fragen konnten nur angerissen werden; die abgedruckten Erfahrungsberichte sollen an den Stellen er-

gänzen, an denen einiges nur skizzenhaft geblieben ist. Vielleicht ist aber erreicht worden, etwas Verständnis für die nicht leichte Situation vieler Mütter zu wecken. Und vielleicht hat der eine oder andere in dem Artikel auch seine eigene Lebenssituation wiedererkannt.

Thomas Malenke, Hannover

## **Abhängigkeit vom Elternhaus**

Ein weiterer erschwerender Umstand, sich so zu akzeptieren wie man ist, ist die Tatsache, daß sehr viele erwachsene CF-Betroffene noch bei den Eltern wohnen. Für viele ist ein eigener Haushalt nicht möglich, andere wagen diesen Sprung nicht, solange es noch in ihren Kräften steht. Die Loslösung vom Elternhaus findet bei vielen - wenn überhaupt oder zumindest teilweise - verspätet statt. Die Bindung ist durch das gemeinsam Durchgemachte oft sehr stark.

Ein Gefühl des „Dankbar-Sein-Müssens“ und das Überbehütet-Werden können zu großen inneren Spannungen führen. Ein so enges Zusammenleben und die Abhängigkeit selbst noch im Erwachsenenalter ohne Ausblick auf eine wesentliche Veränderung dieses Zustandes kann zu beidseitigem Unwohlsein und Sich-Eingeengt-Fühlen führen.

Es muß für Eltern schwer sein, ihr Kind, für das sie sich nach wie vor verantwortlich fühlen und das ja auch von ihnen abhängig ist (finanziell oder durch tägliche Hilfeleistungen), als erwachsen zu betrachten und zu behandeln (das ist schon bei Gesunden oft nicht der Fall). Sich den nötigen Respekt und eine gewisse Distanz zu lassen, ist wichtig. Spannungen sind normal, die gibt es überall. Bei einigen CF-Familien habe ich den Eindruck, daß sie sich gegenseitig zu wenig Raum lassen, „kaum Luft haben“, sich keine Gelegenheit geben, etwas nur für sich zu tun. Wie kann sich da jemand als vollwertigen Menschen sehen, zu den gegebenen Lebensumständen stehen und unbefangene Kontakte nach außen knüpfen?

Mich stört es, daß es häufig heißt „junge Erwachsene mit CF“. Weshalb nicht bloß „Erwachsene mit CF“? Müssen wir daran erinnert werden, daß wir nie ganz den Kinderschuhen entwachsen oder daß unsere Lebenserwartung tiefer ist? Genauso macht es mir Mühe, wenn wir einfach als „Patienten“ abgestempelt werden. Wir sind Menschen, die eine chronische Krankheit haben und dadurch im-

mer wieder als Patienten beim Arzt oder im Spital sind; in unserem Alltag jedoch sind wir keine Patienten!

Meiner Meinung nach ist es einfacher, selber von CF (oder sonst einer Krankheit) betroffen zu sein - dies ist mein Leben, aus dem ich etwas machen kann -, als ein Kind mit einer chronischen Krankheit zu haben. Das Umgehen mit der Hilflosigkeit und Ungewißheit ist schwer, man wünscht dem eigenen Kind das Beste und hat das Gefühl, man kann so wenig dazu beitragen... auf den Krankheitsverlauf bezogen stimmt dies zu einem großen Teil. Aber indem Eltern versuchen, offen zu sein und die gegebenen Umstände zu akzeptieren und sich nicht vor Augen zu halten, „alles wäre besser, wenn das Kind gesund wäre“, sondern indem sie ihr Kind als die Persönlichkeit, die es ist (so wie es ist) annehmen, können sie sicher eine große Hilfe und Stütze sein.

An dieser Stelle möchte ich einmal allen Eltern für ihren jahrelangen, großen Einsatz danken. Es ist sicher nicht immer einfach, mit uns CF-Betroffenen (Kindern und Erwachsenen) umzugehen. Das Beste zu wollen und doch immer wieder mehr oder weniger versteckt und mehr oder weniger heftige Vorwürfe anhören zu müssen (z. B. der Überbehütung). Kritisieren ist immer einfacher als es selber besser machen! Ich würde es sehr interessant finden, wenn einmal Eltern über ihre persönlichen Probleme (nicht diejenigen ihrer Kinder) sprechen würden - wir CF-Betroffenen könnten sicher eine Menge davon lernen! ...

Karin Friedli

## **Vom Voneinander-Lernen, Einander-Verstehen und Miteinander-Umgehen ... - oder: Wie wird man ein „Team“?**

### **Am Anfang war die 'Not'-Gemeinschaft ...**

Die Erstdiagnose bei Cystischer Fibrose greift in ein vormals als 'autark' gedachtes Familiensystem ein und erschüttert dessen Grundmauern.

Eltern erleben die Unmöglichkeit, allein und unabhängig von Dritten in ausreichendem Maße für das Wohlergehen ihrer Kinder sorgen zu können. Sie bedürfen der fachärztlichen Beratung und Anleitung, ihr Kind darüber hinaus differenzierter Therapie-Maßnahmen und Hilfestellungen von zumeist mehreren Berufsgruppen.

Nicht nur die Erkenntnis der potentiellen Lebensbedrohlichkeit der Gendefekterkrankung, auch die neuartigen täglichen Verpflichtungen verändern das Gefüge der Lebensgemeinschaft der Betroffenen über alle Ebenen hinweg.

In dieser Situation (noch ohne ausreichende Informationsbasis, geschweige denn Vergleichsmöglichkeiten) ist die Abhängigkeit der Eltern am größten, das Gefühl, daß das eigene Schicksal in den Händen der 'professionellen Helfer' liegt, am intensivsten ausgeprägt.

Diese, nennen wir es eine stark 'hierarchisch' geprägte Beziehung, kennt natürlich verschiedene Nuancen: die Auflehnung gegen die unausweichliche Einmischung ebenso wie das Bedürfnis, sich mittels 'Abgabe von Verantwortung' zu entlasten, vom Unaushaltbaren zu distanzieren.

Dies ist auch die Zeit der immer neuen, oft wiederholt notwendigen Fragen mit einseitiger Rollenverteilung, d. h. das 'Wissen' wird ausschließlich den betreuenden Ärzten zugeschrieben, die 'Antworten' werden von den Fachleuten erwartet.

## **Der Monolog wandelt sich zum Dialog**

Durch die mit Vor- und Rückschritten, Höhen und Tiefen einhergehende Annäherung an das Thema „CF“ vollzieht sich jedoch irgendwann (jedes Elternpaar hat das Recht auf seinen eigenen Rhythmus) über das Bewußtsein **neu erworbener 'Kompetenzen'** eine Umgewichtung innerhalb des Eltern-Arzt-Kontaktes.

Parallel zu den aus meist langer Praxis resultierenden Erfahrungen des Arztes entwickeln sich spezifische, individuelle Vorstellungen über das Behandlungskonzept (in Kenntnis der jeweiligen aktuellen Bedürfnisse ihres Kindes) bei den Eltern.

Verordnungen aus medizinischer Sicht werden rückgekoppelt, ergänzt, in Frage gestellt, etc. In dieser Phase des intensiven Austausches entstehen mitunter Interessenskonflikte, die es wert sind, genauer betrachtet zu werden.

### **Eine Herausforderung für beide Seiten, die sich lohnt?**

Eine Vertrauensbeziehung ist immer ein gewachsenes Verhältnis, Mißverständnisse, Erklärungsnotstand, Rückschläge sind im Entwicklungsprozeß implizit beinhaltet. Der Weg zur **mündigen Elternschaft** im Bezugssystem der modernen Hochleistungsmedizin ist - besonders im Funktionsgefüge unserer großen Behandlungszentren (darüber möchte ich Sie nicht im unklaren lassen) - wahrscheinlich mühsamer!

Auch der Sie betreuende Kinderarzt unterliegt gewissen Sachzwängen, auch Ihr ärztlicher Ansprechpartner ist nicht frei von Streßreaktionen, steht einmal - trotz aller Bemühungen! - gerade in dem Moment, in dem man ihn am notwendigsten bräuchte, nicht sofort und ausschließlich zur Verfügung, versteht die Dringlichkeit Ihrer Fragen nicht oder ist manchesmal nicht gewillt, 'alternativen' Behandlungsvorschlägen ein offenes Ohr zu leihen usw.

Auch Sie, liebe Eltern, sind verständlicherweise mitunter gereizt, erschöpft, aus den unterschiedlichsten Gründen nicht aufnahmebereit oder auch einmal konkret und begründet unzufrieden mit Ihren Besuchen in der ärztlichen Sprechstunde.

Gerade unter den eben genannten Bedingungen erweist sich jedoch die Tragfähigkeit des Eltern-Arzt-Verhältnisses durch einen **vorbehaltlosen Austausch**.

Zuletzt aber der für mich entscheidende Gesichtspunkt:

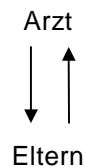
Wir wissen heute, daß - ebenso wie die **gemeinschaftliche Fürsorge** für Kinder mit CF (die eben auch Töchter und Söhne - und nicht nur Patienten - sind) - **die gemeinschaftliche Suche nach Problemlösung** wesentlichen **Modellcharakter** haben wird für den **zukünftig eigen-verantwortlichen Umgang mit der Krankheit** durch die von Mukoviszidose betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen!

### Versuch der Veranschaulichung:

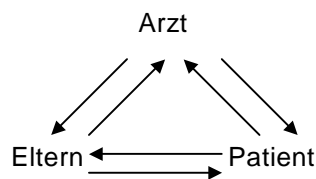
#### a) Phase der Annäherung



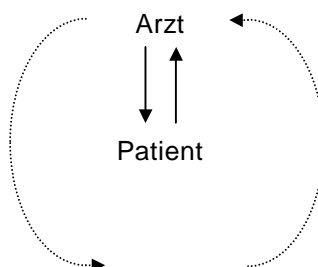
#### b) Phase des Austausches



#### c) Phase der verantwortlichen Mitarbeit



#### d) Phase der eventuellen Begleitung des heranwachsenden/erwachsenen Patienten





Eltern  
↓

## Kleiner Ratgeber für Eltern

### Die 10 'Weisheits-Gebote'

- 1 Sprechen Sie - so es irgendmöglich ist - alles aus bzw. an, was Sie beschäftigt und bewegt, Ihre Sorgen, Ihre Zweifel, Ihre Vorschläge, ebenso wie Ihr Mißfallen etc. **Erzählen Sie offen von Ihren Wünschen und Erwartungen**, z. B. bezüglich der Aufklärung über Untersuchungsergebnisse, von Ihrer Unsicherheit bezüglich der verordneten Medikation usw.
- 2 Haben Sie keine Scheu, um einen **Extra-Termin** außerhalb des oftmals hektischen Ambulanz- und Untersuchungsbetriebes zu ersuchen.
- 3 Lassen Sie sich **Vor- und Nachteile einer Behandlung** genau erklären, und bestehen Sie bei schwierigen Entscheidungen auf **Bedenkzeit**. Erlauben Sie sich, auch einmal eine **zweite bzw. dritte Meinung** einzuholen.
- 4 Bemühen Sie sich, **'stimmig'** zu bleiben in Ihren Informationen, die Sie dem Kind und dem Arzt gegenüber abgeben, und bereiten Sie Ihre Tochter, Ihren Sohn (sofern sie das entsprechende Alter erreicht haben) darauf vor, was Sie beim Besuch in der Ambulanz erzählen werden.
- 5 Sollten Sie (was immer wieder vorkommen wird) als Eltern unterschiedlicher Auffassung sein, bezüglich eines Behandlungsvorschlages z. B., dann lassen Sie dies Ihren betreuenden Arzt ruhig wissen und klären Sie gemeinsam mit ihm **'Minimalkonsens'**. Oft hilft hierbei eine zusammen erarbeitete Analyse von Nah- und Fernzielen im Behandlungskonzept. Getrauen Sie sich in diesem und jedem anderen Zusammenhang, den Wunsch (falls vorhanden) nach einer **psycho-sozialen Beratung** deutlich zu stellen.
- 6 Sprechen Sie an, welche **Vorbereitungsmaßnahmen** und wieviel **Vorbereitungszeit** Sie und Ihre Familie vor einem verordneten stationären Aufenthalt benötigen, und klären Sie ab, inwiefern die Möglichkeit besteht, vor einer ersten Klinikaufnahme mit Ihrem Kind die Station, Schwestern, Pfleger, Erzieher usw. kennenzulernen.

- 7 Sobald Ihr Kind das Schulalter erreicht hat, ist es (spätestens) in der Lage, selbst Fragen und Stellungnahmen bei einem Termin in der kinderärztlichen Sprechstunde zu äußern. Erlauben Sie ihm, **direkt** mit dem Arzt/der Schwester zu 'verhandeln'. Lassen Sie Ihren Sohn, Ihre Tochter so gut es ihm/ihr möglich ist, Rede und Antwort stehen und ergänzen bzw. korrigieren Sie die kindliche Berichterstattung wo nötig, ohne es zu verletzen.  
Teilen Sie Ihrem ärztlichen Berater die Absicht, Ihr Kind stärker in die Behandlungspläne miteinzubeziehen, rechtzeitig mit und diskutieren Sie mit ihm die diesbezüglichen Möglichkeiten.  
Beziehen Sie auch die **Geschwister-Kinder** immer wieder in das gemeinsame Gespräch - soweit sinnvoll - mit ein.
- 8 Bedenken Sie, daß alle Vereinbarungen mit dem Arzt **von Ihnen zuhause realisiert werden müssen**, und teilen Sie ohne Skrupel mit, wenn Sie Schwierigkeiten bei der Umsetzung befürchten/bereits erfahren haben.  
Die Behandlungsvorschläge des ärztlichen Beraters auf Kosten des Familienklimas durchsetzen zu wollen, hat meist langfristig keinen positiven Effekt!
- 9 Versuchen Sie nicht zwischen eventuell unterschiedlichen Positionen innerhalb des Betreuer-Teams (Ärzte, Schwestern, Stationsmitarbeiter, Krankengymnasten, Pädagogen, Psychologen etc.) zu 'vermitteln', sondern teilen Sie einem verantwortlichen Ansprechpartner mit, sobald Sie **'widersprüchliche Botschaften'** aus dem Kreis der Helfer erhalten.
- 10 Nehmen Sie, soweit es Ihre Zeit und Ihr Kräftehaushalt ermöglichen, **am Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern aktiv teil!** Schließen Sie sich einem bestehenden Gesprächskreis (einer Eltern-Selbsthilfegruppe) an; falls in Ihrem Umkreis noch nicht vorhanden, lassen Sie die für Sie zuständige Klinik wissen, daß Sie an einer 'Kontakt'-Börse interessiert sind.  
Vielleicht gründen Sie ja auch aus eigener Initiative eine solch hilfreiche Interessensgemeinschaft??

*Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie bitte Ihren Arzt -  
und entwickeln mit ihm gemeinsam **einen auf Ihre Bedürfnisse abgestimmten  
flexiblen Behandlungsvertrag,**  
denn 'Rezepturen' haben notabene ihre Schwachstellen...!!*

E. Fischinger, München

## **Verhältnis Krankengymnast - Eltern aus krankengymnastischer Sicht**

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

Wenn man sich Gedanken über das Thema Verhältnis Krankengymnast - Eltern CF-kranker Kinder macht, sollte man, um die Entwicklung der therapeutischen Begleitung zu verdeutlichen, die Zeit in vier Abschnitte teilen:

- Krankengymnast - Eltern - Säugling bzw. Kleinkind
- Krankengymnast - Eltern - Schulkind
- Krankengymnast - Eltern - Jugendliche
- Krankengymnast - Erwachsene

### **Erstkontakt bzw. Säuglingszeit**

Meistens fallen Erstkontakt und Diagnoseeröffnung zusammen.  
Beim Erstkontakt ist die Therapiegestaltung sehr vorsichtig unter Abrufen der Situation, in der sich die Eltern befinden.

- Wie kommen Mutter und Vater zurecht?
- Befinden sie sich in einer Schockphase, sind sie noch in der Verarbeitung oder haben sie sich schon damit arrangiert?

Über einen bestimmten Zeitraum weist der Therapeut die Eltern in 2 - 3 Therapiestunden wöchentlich in die Basistechniken wie Inhalation und Abklopf-/Vibrationsdrainage ein und unterstützt sie darin, stark und selbständig zu werden.

In dieser Phase ist es für mich immer wichtig zu beobachten, wie es ihnen dabei geht, wenn sie ihr Kind „schlagen“ müssen.

Man sollte die Eltern nicht mit Informationen überschütten. Wenn man Informationen weitergibt, muß immer die Möglichkeit eingeräumt werden, Fragen zu stellen.

In dieser Zeit finden viele Gespräche statt. Es ist die Zeit der vielen Fragen, z. B. bezüglich der Lebenserwartung.

„Wird es in die Schule gehen?“ Wenn sie in der Klinik Patienten sehen, denen es nicht gut geht.

Man sollte nichts beschönigen, dennoch kann nur die Hoffnung die tragende Kraft sein!

Es entwickelt sich ein Vertrauensverhältnis. Eltern sollen auch mal „schreckliche“ Fragen stellen oder auch stöhnen können!

Wichtig ist, sie zu begleiten!

Von manchen Wünschen muß Abschied genommen werden und wenn es banale sind, wie z. B. „Ich kann dort nicht campen, da ich keinen Strom habe.“

## **Kleinkinderphase**

Die Alltäglichkeit ist eingeleitet. Eine Eigendynamik ist in der Familie entstanden. Eigene Rituale haben sich eingeschliffen. Wir sehen sie nicht mehr so oft. In dieser Zeit hat sich vieles geprägt, wie sie mit der Situation und der Therapie fertig werden. Jeder Therapeut muß sich auf das Gesamtbild der Familie einstellen (Oma, Opa, etc.). Am Ende der Kleinkinderphase beginnt die Atemwahrnehmung (Vorbereitung der Autogenen Drainage in spielerischer Form).

## **Schulkindphase**

Begleitung in der „Kampfzeit“

Die Kinder merken, sie haben weniger Zeit als andere. Sie sind etwas besonderes. Man fordert von ihnen Disziplin, die sie noch gar nicht haben können.

Dazu tragen die Krankengymnasten bei, wenn sie Druck auf die Mutter, den Vater ausüben.

Unsere Aufgabe ist in dieser Phase, die optimale Therapie in kürzester Zeit herauszufinden. Ähnlich wie wir versucht haben, in der Kleinkinderzeit eine lustbetonte Therapie zu finden, auch wenn es kaum möglich ist.

In der Schulkinderzeit sollten spätestens alle passiven Maßnahmen durch aktive ersetzt sein und auch sportliche Richtungen, die dem Kind Spaß machen, gefördert werden.

Neben dieser therapeutisch krankengymnastischen Sicht sollte man immer wieder die Familiensituation wahrnehmen.

Hat die Familiendynamik vielleicht eine „gefährliche“ Richtung genommen, z. B. Überbehütung?

Zur Spiegelung der Situation sind da Teamgespräche auch für die Krankengymnasten wichtig, z. B. mit einem Psychologen, der die Familie ebenfalls kennt.

## **Pubertätsphase**

Spätestens dann kristallisiert sich heraus, ob die Verbindung Eltern/Kind „zu eng“ ist und dadurch die Kinder nicht erwachsen werden „dürfen“ oder ob sich der jugendliche Patient vehement gegen alles zu wehren versucht, wie es auch im Leben ist, wenn sie gesund wären.

Das ist eine ganz wichtige Phase, denn hier entscheidet es sich, ob sie abhängig bleiben oder wirklich Selbstverantwortung übernehmen können.

Im ersten Fall, dem des „abhängigen“ Kindes, ist es für den Therapeuten sehr schwer, denn man läuft Gefahr, nicht den Patienten, sondern nur die Eltern anzusprechen, da diese dem Kind sämtliche Antworten abnehmen, als seien sie selbst der Patient. Dieser für die Therapie sehr schädliche Einfluß zieht sich oftmals bis ins Erwachsenenalter hin, „denn Mutter und Vater sind ja immer dabei“. Durch diese erzwungene Passivität des Patienten im Beisein Therapeut/Eltern kommt es außerhalb der Therapie zu emotionalen Ausbrüchen (Ablehnung, Verweigerung, Frust), die es dem Krankengymnasten dann wiederum schwer machen, Therapie zu gestalten.

Im zweiten Fall nehmen wir mal an, daß es sich um einen Patienten handelt, der gelernt hat, für sich selbst zu entscheiden.

Für uns Krankengymnasten bedeutet das, daß wir Techniken und Hilfsmittel der Situation entsprechend neu anpassen und die Basis-Therapie, die richtig ausge-

führt werden muß, kontrollieren. Also eine kollegiale, partnerschaftliche Arbeit. Das wünschen sich die Patienten und die Therapeuten. In dieser „Teenie-Phase“ muß der Therapeut das Verständnis haben, daß das Alleinerarbeiten zu Hause sehr schwierig ist, und trotzdem darauf hinwirken, daß Therapie nun einmal wichtig ist und auch machbar. Um das zu verstärken oder auch ihnen zu erleichtern, versucht man, die Patienten für Kuraufenthalte in speziellen Therapiezentren zu interessieren. Hier läßt sich erfahrungsgemäß in der Gemeinschaft der „innere Schweinehund“ besser bekämpfen, da alle die gleichen Probleme haben.

### **Erwachsene**

Bei Erwachsenen stellt man gemeinsame Überlegungen an, wie man Therapie, Sport und den Arbeitsprozeß in Einklang bringen kann.

### **Schlußgedanke**

An diesen Überlegungen sieht man, wie wichtig es ist, als Krankengymnast nicht nur abrufbare Techniken bereitzuhalten, sondern den Patienten und die Familie als Ganzes zu sehen. Sonst nimmt man die Selbständigkeit und Eigenverantwortung.

Barbara v. Edlheimb  
Dorothee Legler  
Krankengymnastinnen der  
Abteilung Physikalische Medizin und Rehabilitation der  
Medizinischen Hochschule Hannover  
Tätigkeitsbereich Kinderklinik

## **Beeinflußt die Zufriedenheit Ihrer Kinder den Verlauf der CF?**

Man könnte die Frage auch anders stellen: In welchem Maße hat das psychische Wohlbefinden Ihrer Kinder Auswirkungen auf die Mukoviszidose?

Aus meiner eigenen Erfahrung als CF-Betroffener und aus der Beobachtung anderer besteht für mich kein Zweifel daran, daß das Wohlbefinden Einfluß auf den Krankheitsverlauf hat.

Wenn man diese Ansicht teilt, wird man sehr nachdenklich, was die gängige Therapierung der CF angeht.

Heutzutage behandeln wir die Symptome der Erkrankung, die wir als ausschließlich genetisch bedingt bezeichnen. Dies geht soweit, daß manche gar einen Zusammenhang zwischen der Mutation, also der individuellen Veränderung des Gens beim einzelnen, und der Ausprägung der CF herstellen. Oft wird der Verlauf auch als „eigengesetzlich“ charakterisiert. Dies klingt so, als könne man als Eltern und CF-Betroffener wenig tun, sei gewissermaßen „Opfer“ der Genetik und der Eigengesetzlichkeit.

Bejaht man hingegen meine Beobachtung, so könnte man zu folgenden Schlußfolgerungen kommen:

Neben der Therapierung der Symptome, die unbedingt notwendig ist, sollte mehr auf das psychische Wohlbefinden der CF-Kinder geschaut werden. Ein Mensch, der sich nicht wohlfühlt, ist mehr krank - dies ist bei Gesunden so. Und warum sollte dies nicht auch für CF-Betroffene gelten? Ganz deutlich wird dies bei gesunden Berufstätigen, wenn sie - nach Jahren der Berufstätigkeit - in Pension gehen. Viele Menschen fühlen sich durch die Pensionierung schlecht, fallen in ein „tiefes Loch“, da ihnen ihr bisheriger Lebensinhalt, der Beruf, genommen ist. Der gesundheitliche Verfall als Folge ist bei manchen Pensionären nicht zu übersehen.

Was könnte also - überspitzt - die Botschaft meines Beitrags an die Eltern sein? Vergeßt bei allem medizinisch Erforderlichen nicht, daß es vielleicht am wichtigsten ist, daß Euer Kind glücklich ist. Denn glückliche Menschen leben besser ... und der Verlauf der Mukoviszidose läßt sich positiv beeinflussen.

Thomas Malenke, Hannover





## **KAPITEL III**

### **Rat und Hilfe**



## **Ratgeber für Eltern**

### **Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I Medizinische Aspekte**

Ursprünglich als Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene mit CF geschrieben, informiert die Broschüre umfassend und verständlich über sämtliche medizinischen Fragen bei der Mukoviszidose, vor allem über die Lungen- und Bauchspeicheldrüsen-Probleme.

*Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover - Kinderklinik -*

*Vorwort: Prof. Dr: v. d. Hardt*

*Broschüre, ca. 50 S., DM 8,--*

### **Ernährungsfibel**

Die Ernährungsfibel gibt praktische Tips rund um die Ernährung. Ein Standardwerk für jeden CF-Haushalt.

*Verfasser: Dr. Siedentopp, Kassel*

*Broschüre, ca. 20 S., DM 6,--*

### **Autogene Drainage (AD)**

Die AD ist heute eine der wichtigsten Physiotherapie-Methoden. In der Broschüre werden für Eltern und CF-Betroffene die Prinzipien praxisorientiert dargestellt.

*Verfasser: J. Chevallier (Erfinder der AD; CF-Kurzentrums De Haan, Belgien)*

*Broschüre, ca. 25 S., Preis DM 6,--*

### **Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II Psychosoziale Aspekte: Soziale Fragen**

Das Kapitel „Soziale Rechte“ des Ratgebers für Jugendliche und Erwachsene mit CF enthält auch für die Eltern grundsätzliche Infos zum

- Schwerbehindertenausweis
- Pflegegeld
- Beantragung von Kuren
- Berufs- u. Erwerbsunfähigkeitsrente

Daneben sind auch die Erfahrungsberichte Erwachsener mit CF sowie die weiteren Texte für Eltern lesenswert.

*Verfasser: Mitarbeiter der Medizinischen Hochschule Hannover*

*Broschüre, ca. 110 S., DM 10,--*

### **Kurzentren**

Jeder steht irgendwann vor der Entscheidung, eine Kur für sein Kind beantragen zu müssen. Aber wohin fährt man? Wie ist die Versorgung? Wie stark wird auf die Pseudomonas-Trennung geachtet? Auf diese Fragen gibt das Heft Antwort.

*Verfasser: CF-Kurzentren*

*Vorwort: Prof. Dr. Bachmann, Dr. Claßen (CF-Ambulanz Bremen)*

*Broschüre, ca. 30 S., DM 6,--*

### **Für Erstdiagnostizierte**

Das Faltblatt beantwortet die wichtigsten Fragen von Eltern, die erstmals mit der Mukoviszidose konfrontiert sind.

*Faltblatt, DM 2,--*

### **Für Kindergarten und Schule**

Oft sind Erzieher und Lehrer über die CF zu informieren. Aber wie macht man das? Das Faltblatt erklärt die Krankheit knapp und verständlich und ist zur Weitergabe an Lehrer und Erzieher gedacht.

*Faltblatt, DM 2,--*

### **Der Patientenpaß**

Der Paß dient als nützlicher Notfallausweis - z. B. für den Urlaub - und als regelmäßige Verlaufskontrolle.

*Faltblatt und Paß, DM 5,--*

**Bestellung mit Postkarte bei:**

**CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.,  
Ralf Wagner, Donathstr. 46, 01279 Dresden**

*Lieferung erst nach Eingang der Überweisung!*

*Konto:*

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.*

*Konto-Nr. 011 010 360*

*BLZ 269 513 11*

*Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg*

*Verwendungszweck: Elternbroschüren „Leben“*

Hinweis

Unsere Preise sind Selbstkostenpreise und enthalten einen Portoanteil. „Gewinne“ machen wir damit nicht.

## Weitere Mukoviszidose-Informationen

### Zeitschriften, Bücher, Broschüren, Faltblätter

#### Zeitschriften

Mukoviszidose aktuell, Mitgliederinformation, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 7,--

Klopfzeichen, Erfahrungsberichte und Medizinisches, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

#### Medizinische Themen

Cystische Fibrose/Mukoviszidose, Verfasser: R. Kraemer und M. Kistler, Birkhäuser Verlag, DM 24,80

Argumente für das Leben, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 1,--

Mein Inhalator und ich, Hinweise zu Reinigung und Pflege, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 2,--

#### Psychosoziale Themen

Kraft zum Atmen (*Gedanken, Texte und Bilder Mukoviszidose betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener*), Hrsg. Christiane Herzog, LIT-Verlag, DM 34,--

Tränen im Regenbogen, Hrsg. M. Klemm, G. Hebler, W. Häcker, Attempto Verlag, DM 22,--

Der CF-Patient, Verfasserin: S. Petersen, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 9,--

Leitfaden zur psycho-sozialen Betreuung, Verfasserin: B. Gerhardus, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 8,--

### **Soziale Fragen**

In den Beruf mit Mukoviszidose (CF), Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 7,--

Leitfaden Soziale Rechte, Verfasser: G. Möller, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 10,--

Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen, Hrsg. Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V., Kirchfeldstr. 149, D-40215 Düsseldorf, DM 8,--

Pflegegeld, Praxisorientierte Materialsammlung, Verfasser: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Helmut Fritzen, Auf der Höhe 16, D-53859 Niederkassel, DM 10,--

### **Kinderbücher**

Anna macht mit, Verfasserinnen: K. Arnold, R. Selig, Bestellung bei: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim; Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn (*nur noch kleine Restauflage*), DM 13,--

Hast Du auch CF?, Kindermalbuch, Hrsg. Österreichische Gesellschaft zur Bekämpfung der Cystischen Fibrose, Himmelsreichweg 8, 6112 Wattens, Österreich, ca. DM 8,--

Fridolins Traumreise, Hrsg.: Christiane-Herzog-Stiftung, Geißstr. 4, 70173 Stuttgart, kostenlos



## Allgemeine Buchtips

Es gibt - über die besonders auf CF bezogenen Informationen - weitere Bücher, die auch für Eltern mukoviszidose-kranker Kinder lesenswert sind.

Der Sprung in den Brunnen, H. Halbfas, Patmos Verlag, 1996, DM 20,--  
(*Selbsterfahrungs-Buch, flüssig geschrieben*)

Johannes, Erzählung, Heinz Körner, Lucy Körner Verlag, DM 14,80  
(*Tiefgründige Erzählung*)

Jedes Kind ist liebenswert, Leben annehmen statt auswählen, Bestellung bei:  
Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Kaiserstr. 163, 53113 Bonn; Kir-  
chenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland, Herrenhäuser Straße 12,  
30419 Hannover, kostenlos

Die unsichtbaren Freunde, E. Kübler-Ross, Ein Versuch, Kindern Sterben, Tod  
und das Danach zu erklären, Oesch-Verlag, Zürich 1995

Im Himmel welken keine Blumen, J. Ch. Student, Herder Spektrum, DM 18,80  
(*Empfehlenswertes Buch in der Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod*)

Der kleine Prinz, Antoine de Saint Exupery, Karl Rauch Verlag, Düsseldorf

Abschied von Rune, Wenche Oyen und Marit Kaldohl, DM 24,--  
(*Ein einfühlsames Bilderbuch für Kinder*)

Pele und das neue Leben, R. Schindler, Kaufmann-Verlag, DM 22,--

## Von den Erfahrungen anderer profitieren

Liebe Eltern,

- Sie möchten mit der Erkrankung nicht alleine stehen?
- Sie möchten von den Erfahrungen anderer profitieren?  
z. B. bei Therapiefragen?  
bei Schul- und Erziehungsfragen?  
bei sozialen Fragen?
- Sie sind an aktuellen Informationen für CF-Familien interessiert?

Wir freuen uns über Ihr Interesse!

Herzliche Grüße und alles Gute

Ihre

### CF-Selbsthilfe



Bitte baldmöglichst an Ihre CF-Selbsthilfe schicken (Adresse S. 107)!

- Wir bestellen folgende Broschüren:
  - .....
  - .....
  - .....
- Bitte senden Sie uns die unverbindlichen, kostenlosen Einladungen zu Ihren „Erfahrungsaustauschrunden“ (Gruppentreffen) zu.
- Weitere spezielle Anliegen:

Name .....

Straße ..... Ort .....

Tel. (auf Wunsch) ..... Alter des Kindes .....

## **Wer sind wir?**

Wir sind in unseren Familien von Cystischer Fibrose (CF)/Mukoviszidose betroffen und fühlen uns durch die gemeinsamen Probleme verbunden.

Durch Eigeninitiative wollen wir das Leben der CF-Patienten und ihrer Familien erträglicher gestalten und sie aus der Isolation herausführen.

Um Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen, organisieren wir Elternrunden, Freizeiten und Informationsabende zu sozialen Fragen und neuen Aspekten der CF-Forschung.

Durch unsere Zeitschrift „Klopfzeichen“ und andere Broschüren wollen wir aktuelle Informationen liefern und zum persönlichen Erfahrungsaustausch anregen.

Wir fördern die Forschung und unterstützen die CF-Ambulanzen.

CF ist auch heute noch eine oft unbekannte Krankheit - Öffentlichkeitsarbeit soll dazu beitragen, CF bekannter zu machen und so mehr Verständnis für unsere Kinder zu finden.

## **Und wo gibt es uns?**

In 11 Regionen -  
wie auf dem Bild zu  
sehen ist.

Übrigens: Wenn Sie nicht  
in der Nähe einer CF-  
Selbsthilfe wohnen,  
schreiben Sie an den CF-  
Selbsthilfe Bundesverband  
e. V., Meyerholz 3a,  
D-28832 Achim. Wir ver-  
mitteln Ihnen auch gern  
Kontakt zu betroffenen Fa-  
milien in Ihrer unmittelba-  
ren Umgebung.

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

Frau Pötschke  
Gubener Str. 6/0102  
01237 Dresden  
Tel. 03 51 / 2 84 48 14  
Region: Leipzig - Cottbus-  
Chemnitz - Dresden

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

Frau Menzel  
Carl-Severing-Str. 26  
28329 Bremen  
Tel. 0 42 02 / 4 67 42 72  
Region: Bremerhaven - Bremen-  
Oldenburg - Wilhelmshaven

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

Herr Prietzsch  
Mühlenstr. 13  
29393 Groß-Oesingen  
Tel. 0 58 38 / 5 71  
Region: Celle - Braunschweig -  
Hannover

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

Herr Schostack  
Marktstr. 39  
30880 Laatzen  
Tel. 05 11 / 82 29 98  
Region: Kassel - Göttingen - Hannover

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

Herr Sparenberg  
Aue 8  
39120 Magdeburg  
Tel. 01 72 / 3 21 77 60  
Region: Magdeburg - Halle

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

Frau Grote  
Hoffeldstr. 112  
40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84  
Region: Düsseldorf - Essen -  
Krefeld - Bochum

**CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.**

Frau Hilmes  
Rothenfelder Straße 25  
49176 Hilter  
Tel. 0 54 09 / 19 41  
Region: Münster - Vechta -  
Osnabrück

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

Herr Palm  
Lothringer Straße 105  
52070 Aachen  
Tel. 02 41 / 90 22 66  
Region: Aachen - Frechen

**CF-Selbsthilfe Köln e. V.**

Herr Fritzen  
Auf der Höhe 16  
53859 Niederkassel  
Tel. 0 22 08 / 51 35  
Region: Bonn - Köln - St. Augustin

**CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.**

Frau Ternes  
Hospitalstraße 26  
56072 Koblenz  
Tel. 02 61 / 40 96 09  
Region: Neuwied - Trier - Mechernich

**CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.**

Herr Fuchs  
Kiesstr. 47  
64283 Darmstadt  
Tel. 0 61 51 / 4 41 59  
Region: Mainz - Ludwigshafen -  
Wiesbaden



## **Kontaktadressen Bundesverbände**

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

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfegruppe und Interessenvertretung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustausches untereinander, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 11 regionale CF-Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopffzeichen“ herausgegeben, die kostenlos erhältlich ist. Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 1.900 Mitglieder (7/97). Der Jahresbeitrag beträgt DM 50,--.

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

### **Mukoviszidose e.V.**

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 als Ärzteorganisation gegründet. Im Laufe der Jahre kamen zur Information der Ärzteschaft weitere Aufgabenschwerpunkte hinzu: Unterstützung von CF-Zentren, Förderung der Forschung, Information aller Bevölkerungsschichten, politische Interessenvertretung, Elternarbeit (Regionalgruppen, Landesverbände) und Patientenarbeit (Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose). Als Mitgliederzeitschrift wird „Mukoviszidose aktuell“ herausgegeben. Der Mukoviszidose e. V. hat z. Zt. 3.400 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

*Mukoviszidose e. V., Geschäftsstelle, Bendenweg 101, D-53121 Bonn.*

## **Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF**

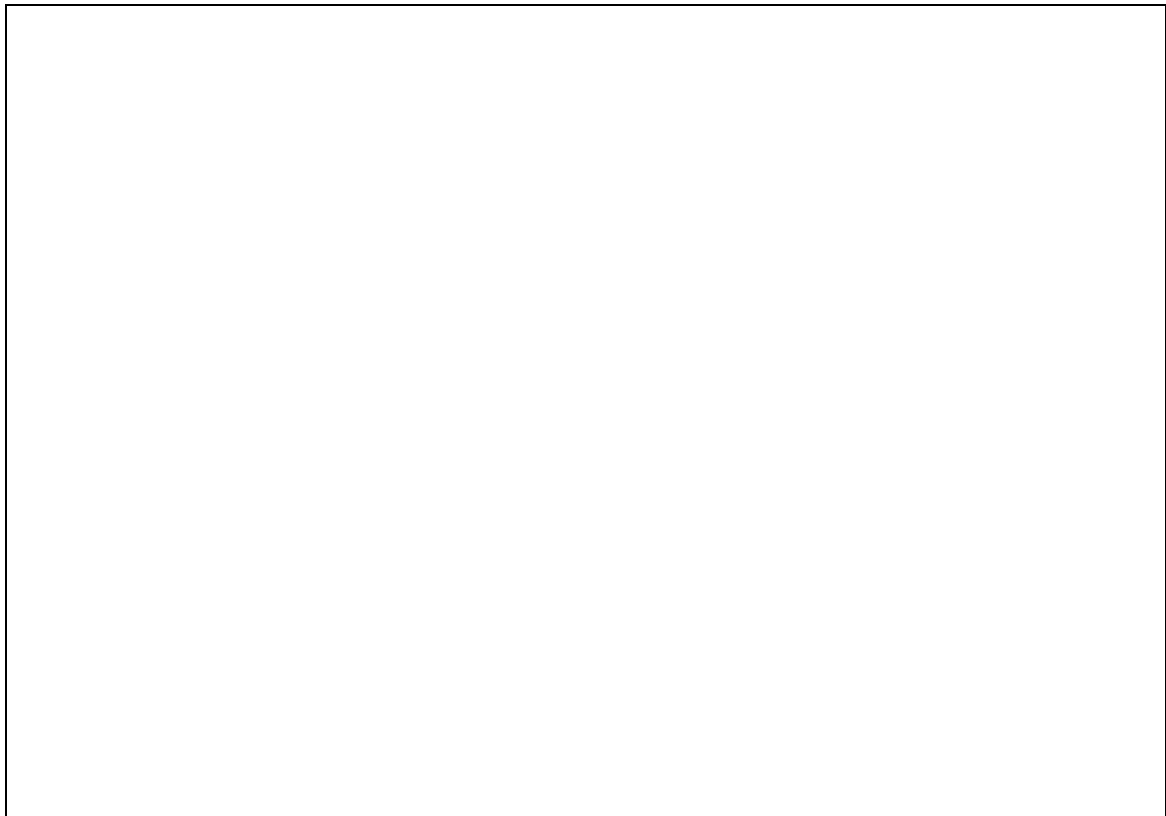
Neben Partnerschaft und Sexualität bewegen Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose viele Fragen: Lungen-Transplantation, Home-IV, Gentherapie, DNase, Sauerstoffbehandlung, Diabetes ... Der eine oder andere hat vielleicht auch „einfach so“ mal Interesse, andere MitstreiterInnen kennenzulernen.

Dafür sind wir da:

- Wir vermitteln Kontakte zum Erfahrungsaustausch.
- Wir organisieren Freizeiten und Treffen.
- Wir geben das Klopfsymbol heraus.
- Wir stellen Broschüren mit neuesten Infos zusammen.

Uns verbindet mit Euch, daß wir CF haben. Altersmäßig sind wir zwischen 18 und 30 Jahren alt und wohnen in verschiedenen Orten in Deutschland. Neugierig geworden?

*Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven*



## Weitere Anschriften

Mukoviszidose-Landesverband  
Berlin-Brandenburg e. V.  
Gotlindestraße 2-20, Hs. E  
10365 Berlin

CF-Regionalgruppe Hamburg  
Gerhard Wittwer  
Leimkrautweg 28  
22589 Hamburg

CF-Regionalgruppe Lübeck  
Ute Griepentrog-Mecker  
Dorfstr. 25  
23617 Stockelsdorf

Geschwister-Petersen-Stiftung  
Schwennastr. 5c  
24960 Glücksburg

CF-Selbsthilfe Oldenburg  
Uschi Altmann  
Neisser Straße 17  
26127 Oldenburg

CF-Regionalgruppe Ostfriesland  
Frieda Gronewald  
Langer Weg 5  
26692 Großefehn

CF-Selbsthilfe Kassel  
Sylvia Burbank  
Söhrestraße 22  
34327 Körle

Mukoviszidose-Selbsthilfe e. V.  
Oberberg  
Dannenbergerstr. 25  
51647 Gummersbach

CF-Regionalgruppe Eifel  
Gisela Nebel  
Kommerner Straße 19  
53879 Euskirchen

CF-Regionalgruppe  
Rheinhessen-Pfalz  
Christiane Gerhardt  
Am Sonnigen Hang 2  
55127 Mainz

Christiane-Herzog-Stiftung  
Geißstraße 4  
70173 Stuttgart

Mukoviszidose-Landesverband  
Baden-Württemberg e. V.  
Geschäftsstelle  
Ziegelstraße 27  
71063 Sindelfingen

CF-Initiative e. V. München  
Pilgersheimer Str. 39  
81543 München

CF-aktiv e. V. Bayern  
H.-Marschner-Straße 67  
85591 Vaterstetten

CF-Regionalgruppe  
Erlangen-Nürnberg  
Werner Stepanek  
Fürther Str. 273  
90429 Nürnberg





## **Psychosoziale Dienste der CF-Ambulanzen**

In verschiedenen Mukoviszidose-Ambulanzen, meist den größeren, sind seit einigen Jahren sog. „Psychosoziale Dienste“ eingerichtet. Die Mitarbeiter dieser Dienste, Psychologen und Sozialarbeiter, können sowohl in sozialen Fragen als auch in Verarbeitung/Bewältigung der Erkrankung eine große Hilfe sein. Sie bieten Einzelberatung und z. T. auch feste Gruppen und Seminare an. Fragen Sie bei Bedarf in Ihrer Ambulanz nach. Falls es dort keinen entsprechenden Ansprechpartner gibt, können Ihnen CF-Selbsthilfe oder Mukoviszidose e. V. die nächstgelegene Ambulanz nennen, in der ein Psychologe oder Sozialarbeiter zur Verfügung steht.

## Quellenverzeichnis

Folgende Beiträge erschienen zunächst in anderen Zeitschriften und Broschüren:

- Therapieverweigerung bei CF, in: Mukoviszidose aktuell 4./92 (Autorin: D. Honegg)
- Was heißt „Lebenserwartung“?, in: CF-Bulletin Nr. 66/1990 (aus: Mukoviszidose 3/90, AFLM, Französ. CF-Gesellschaft)
- Interviews mit Eltern, aus: B. Buss, Sozialpädagogische Arbeit mit chronisch kranken Kindern in Klinik und Familie gezeigt am Beispiel von Cystischer Fibrose (Diplomarbeit, Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen, Fachbereich Sozialpädagogik, 17.4.89)
- Umgang mit Eltern ..., in: CF-Bulletin 62/1989 (entnommen der Zeitschrift „Appell 1/89“ der SVEGB)
- Vom Sinn der Krankheit und des Leidens, in: CF-Bulletin Nr. 71/1991 (Vortrag leicht gekürzt durch CF-Bulletin)
- Schlaglichter - Erziehung, in: Spucknapf 5/92
- So normal wie möglich, in: Spucknapf 5/92
- Erziehung von chronisch kranken Kindern, in: Spucknapf 5/92
- Abhängigkeit vom Elternhaus, in: Spucknapf 6/93

Anschriften der Zeitschriften:

- CF-Bulletin: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Zentralsekretariat, Bellevuestraße 166, 3095 Spiegel/Bern, Schweiz
- Spucknapf: Arbeitsgruppe „Erwachsene mit CF“, Karin Friedli, Schlossmatte 11, 3110 Münsingen, Schweiz
- Mukoviszidose-aktuell: Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn

Wir danken für die Abdruckgenehmigung!







