

# **Mein Inhalator und ich**

**Ein Ratgeber für Eltern  
und Erwachsene mit CF**

erstellt

von

**Wilhelm Bremer, Medizinreferent  
Helen Saemann, Mobile CF-Krankengymnastin**

**mit fachlicher Unterstützung  
von Prof. Dr. Döring (Tübingen) und Prof. Dr. Lindemann (Gießen)**

**Anschrift der Verfasser:**

Wilhelm Bremer  
Medizinreferent der CF-Selbsthilfe  
Schnatgang 67  
D-49080 Osnabrück

Helen Saemann  
Mobile CF-Krankengymnastin  
DPWV Stuttgart und Mukoviszidose-  
Landesverband Baden-Württemberg e. V.  
Hammerschmiede 3  
D-73734 Esslingen

**Herausgeber:**

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Achim

**Erfassung, Satz, Gestaltung:**

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

**Druck:**

Druckladen  
Schroeckstr. 8  
D-86152 Augsburg

**4. Auflage 1998**

**Stand: August 1998, Text ohne Gewähr**

**Copyright:**

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

*Nachdruck - auch auszugsweise - nur mit Genehmigung des  
CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e. V. !*

# **Vorwort**

## **zur 4. Auflage**

Nachdem unsere Broschüre in der 3. Auflage restlos vergriffen war, ist nun eine Neuauflage nötig. Lediglich im Kapitel „Rat und Hilfe“ sind kleine Änderungen erfolgt.

Dank der Unterstützung der Firma Pari und der Einzelspende einer Mutter eines CF-Kindes war diese Neuauflage möglich.

- Mt. -

# **Vorwort**

## **zur 3. Auflage**

Mittlerweile in der 3. Auflage liegt nun unser Ratgeber „Mein Inhalator und ich“ vor. In ihm ist der Umgang mit dem Inhalator sehr ausführlich beschrieben. Das liegt daran, daß erstmals Erfahrungen der mobilen KrankengymnastInnen eingearbeitet wurden. Nach ihren Feststellungen gibt es im häuslichen Umgang mit dem Inhalator oft Unsicherheiten und Mißverständnisse. Wir hoffen, daß mit diesem Ratgeber alle Fragen und Probleme zur Handhabung und Hygiene des Inhalators geklärt sind. Sollten Sie trotzdem noch Fragen haben, wenden Sie sich an Ihre CF-Ambulanz und besprechen Sie mit der KrankengymnastIn/PhysiotherapeutIn alles, was Ihnen nicht ganz klar ist. Schreiben Sie bitte uns, den Verfassern, was Sie in diesem Ratgeber vermißt haben.

Außerdem kann die Broschüre „Inhalationsbehandlung“, die von Herrn Prof. Dr. Lindemann (Universitätskinderklinik Gießen) verfaßt wurde, zum Lesen empfohlen werden. Dort finden Sie auch weitere wichtige Hinweise, z. B. zur Wirkungsweise einer Inhalation und zur Inhalationstechnik.

Bei der Entwicklung dieses Ratgebers und bei dessen Überarbeitung haben uns freundlicherweise Herr Prof. Dr. Döring (Hygieneinstitut der Universität Tübingen) und Herr Prof. Dr. Lindemann mit wichtigen Hinweisen unterstützt. Herr Dipl.-Ing. Wunderlich (Pari-Werk Starnberg) und Herr Dipl.-Ing. Gleich (Krankenhaus München-Schwabing) haben zur Überarbeitung wichtige technische Informationen beigetragen.

Wir danken der Firma Pari-Werk GmbH, insbesondere Frau Dr. Gervasini, für die finanzielle Unterstützung des Ratgebers und die Bereitstellung der Fotos.

Wilhelm Bremer  
Helen Saemann



# Inhaltsverzeichnis

<b>I</b>	<b>HINWEISE ZUR REINIGUNG UND PFLEGE IHRES INHALATORS .....</b>	<b>1</b>
	1 Was vor jeder Inhalation zu beachten ist.....	4
	2 Was nach jeder Inhalation zu beachten ist.....	7
<b>II</b>	<b>RAT UND HILFE.....</b>	<b>13</b>
	Buchtips/Zeitschriften.....	15
	Krankengymnastik-Schulungen/Ärztefortbildungen .....	16
	Christiane Herzog Stiftung.....	18
	Interessenverbände / Selbsthilfeverbände .....	18
	Nachbestellung dieses Ratgebers.....	20



# **KAPITEL I**

## **Hinweise zur Reinigung und Pflege Ihres Inhalators**





## **Gute Beziehungen muß man pflegen!**

Ganz im Ernst, die Pflege Ihres Inhalators sollte Ihnen einiges an Zeit und Aufmerksamkeit wert sein.

Warum? Sie wissen doch, ein guter Inhalator bringt den Nebel mit den Medikamenten tief in die Lunge hinein - vorausgesetzt, man hat eine gute Atemtechnik. Wenn sich nun Krankheitskeime in diesem Medikamentennebel befinden, landen sie natürlich auch genau dort, tief in der Lunge, und sind damit elegant an wichtigen Selbstschutzeinrichtungen des Körpers vorbeigekommen.

Verschiedene Bakterienarten können an verkeimten Inhalatoren vorkommen, z. B. auch *Pseudomonas aeruginosa* oder *Staphylokokkus aureus*. Ein solcher verkeimter Inhalator (oder auch eine verkeimte Inhalationslösung) kann deshalb geradezu wie eine „Bakterien-Bombe“ auf die Lunge eines CF-Patienten wirken.

Glücklicherweise gibt es einige einfache Regeln, bei deren Beachtung man sicher sein kann, daß dieses Risiko ausgeschlossen ist.

Diese Regeln sollen hier erläutert werden, in der Reihenfolge, wie sie bei der Handhabung des Inhalators auch anzuwenden sind. Sie sind für denjenigen formuliert, der den Inhalator für einen Patienten vorbereitet und nach der Inhalation wieder wegräumt. Von CF-Patienten selbst sind sie sinngemäß anzuwenden.

Bitte nehmen Sie sich die Zeit, um auch die Einzelhinweise unter den jeweiligen Überschriften zu lesen. Und wenn Sie dann feststellen, daß Ihnen das alles seit langem bekannt und völlig selbstverständlich ist: Um so besser!

# **1 Was vor jeder Inhalation zu beachten ist**

## **1.1 Hände waschen**

Bitte die Hände nicht nur kurz abspülen, sondern sorgfältig und gründlich mit Seife waschen. Auch bei völlig gesunden Menschen befinden sich nämlich auf der Haut die verschiedensten Keime.

Beachten Sie dabei bitte, daß auch Waschbeckenabflüsse mit Pseudomonas-Bakterien verkeimt sein können. Mit dem unsichtbaren Nebel, der aus den Abflüssen aufsteigt, wenn Wasser abfließt, könnten diese Pseudomonaden auf Ihre Hände gelangen. Wenn das Becken häufig und regelmäßig benutzt wird, ist die Menge der Keime allerdings so klein, daß davon keine Infektionsgefahr ausgeht. Problematisch ist es immer dann, wenn das Wasser lange im Abfluß gestanden hat (z. B. über Nacht) und die Bakterien sich dort in Ruhe vermehren konnten. Es wäre also gut, wenn derjenige, der den Inhalator handhaben will, morgens nicht als erster dafür das Waschbecken benutzt. Bei der zweiten Benutzung ist die Menge der noch vorhandenen Abflußkeime nämlich schon wieder so klein, daß man eine Verkeimung der Hände nicht befürchten muß.

## **1.2 Hände abtrocknen**

Auf keinen Fall sollten Sie dafür schon seit längerer Zeit benutzte, dauernd feuchte oder sogar mit Speiseresten verunreinigte Hand- oder Geschirrtücher verwenden, sondern nur frische, saubere, trockene Tücher.

Sie können auch Küchenpapier dafür nehmen, wenn es fusselfrei ist und die Küchenpapierrolle sauber und trocken gelagert wird. Mit Ihren sauberen Händen sollten sie dann möglichst nur noch den Vernebler zusammensetzen und füllen. Wenn Sie vorher beispielsweise noch einen feuchten Spül- oder Wischlappen benutzen, den Abfall- oder Komposteimer berühren oder sich ins Gesicht fassen (Mund, Nase), dann haben Sie daher vielleicht schon wieder größere Mengen von problematischen Keimen an den Händen.

## 1.3 Hände desinfizieren?

Eine Desinfektion der Hände vor der Handhabung des Inhalators wird im häuslichen Bereich nicht empfohlen.

Ausnahmen:

- a) Wenn Ihre Hände möglicherweise mit Sputum von *Pseudomonas aeruginosa*-besiedelten CF-Patienten in Berührung gekommen sind, sollten Sie sie mit einem alkoholischen Handdesinfektionsmittel einreiben. Dazu muß man wissen, daß *Pseudomonas*-Bakterien aus CF-Sputum nicht nur an feuchten Stellen, sondern sogar auf trockenen Flächen viele Stunden überleben und infektiös bleiben können.
- b) Konsequenterweise desinfectieren muß man auch, wenn von 2 CF-Patienten in einer Familie einer *Pseudomonas*-positiv ist, der andere *Pseudomonas*-negativ. Natürlich gilt das auch für das Zusammentreffen von CF-Patienten bei Freizeiten, Tagungen usw.

Wenn Sie Ihre Hände desinfectieren, dann bitte nach dem Händewaschen, nicht vorher. Sie können auf das Händewaschen vor der Desinfektion verzichten, wenn Ihre Hände sauber und fettfrei sind.

Das Desinfektionsmittel muß, damit es richtig wirkt, gründlich auf der Haut verteilt und so lange eingerieben werden, bis es getrocknet ist. Erst dann kann der Vernebler zusammengebaut und gefüllt werden. Über geeignete Desinfektionsmittel gibt Ihnen Ihr Apotheker Auskunft. Das Handdesinfektionsmittel darf nicht zur Desinfektion von Teilen des Inhaliergerätes verwendet werden.

Wenn Sie gerade einen Atemwegsinfekt haben, sollten Sie besonders sorgfältig auf die Händehygiene achten. Sie dürfen auch nicht in den Vernebler oder die Medikamentenlösung hineinniesen oder -husten; die Verwendung eines Mundschutzes bei der Herstellung der Inhalationslösung und dem Zusammenbau des Verneblers kann in manchen Fällen sinnvoll sein.

Mit einer offenen, möglicherweise gar infizierten Wunde an der Hand dürfen die Inhalationslösung und die Verneblerteile des Inhalators nicht in Berührung kommen. Am besten wäre es in solchen Fällen sicherlich, wenn eine andere Person den Inhalator vorbereiten könnte.

## 1.4 Den Vernebler zusammensetzen und füllen

Suchen Sie sich dafür bitte einen sauberen, trockenen Platz aus und legen Sie ein sauberes Tuch unter die Vernebler-Teile. Wenn trotz aller Vorsicht Vernebler-Einzelteile beim Zusammenbau verunreinigt werden, zum Beispiel auf den Boden, auf eine andere nicht gesäuberte Fläche oder ins Waschbecken gefallen sind, können Sie diese Teile vor einer gründlichen Reinigung (siehe 2.2 - 2.4) jetzt nicht mehr benutzen. Es ist daher ratsam, einen zweiten Vernebler einsatzbereit zu halten, den man dann ganz oder zum Teil als Ersatz verwenden kann.

Die Inhalationslösung selbst muß steril sein. Wenn möglich, sollten sterile Lösungen aus Ampullen benutzt werden, die jeweils eine Einzeldosis des Medikaments enthalten. Das gilt auch für die Kochsalzlösung.

Medikamentenbehälter mit größeren Mengen müssen gut verschlossen aufbewahrt werden. Wenn nichts anderes angegeben ist, stellt man sie in den Kühlschrank. Sie dürfen von CF-Patienten normalerweise nicht länger als bis zu zwei Wochen nach dem Öffnen des Behälters benutzt werden. Dafür ist es hilfreich, das Öffnungsdatum auf dem Behälter zu notieren. Am besten fragen Sie bei jedem für Sie neuen Medikament Ihren Arzt oder Apotheker danach, wie es gelagert werden soll und wie lange man es benutzen darf.

Flüssigkeiten aus Brechampullen können durch leichtes Ausschütteln direkt in den Medikamentenbecher gegeben werden. Tropfpipetten sollen nur am Gummihütchen angefaßt werden, nicht an den Teilen, mit denen sie wieder in das Medikament eintauchen.

Für die Entnahme von Medikamenten aus Behältern mit Gummikappenverschluß verwendet man am besten eine sterile Einmalspritze mit Kanüle. Diese Spritze/Kanüle dürfen Sie auch für weitere Entnahmen desselben Medikaments wieder verwenden, aber nur innerhalb eines Zeitraums von höchstens 24 Stunden. Sie dürfen allerdings die Kanüle nicht berührt haben. Die Kanüle mit der daran angesteckten Spritze muß nach jeder Benutzung mit der Plastikkappe über der Nadel wieder verschlossen und sauber gelagert werden. Wenn Sie das Medikament aus einem großen Behälter entnehmen, kann die Kanüle mitsamt Spritze in dessen Gummiverschluß steckenbleiben.

Wenn Sie gleich die gesamte Tagesmenge des Medikaments mit einer Spritze aufziehen möchten (z. B. 6 ml) und sie dann jeweils portionsweise (z. B. 3 x

2 ml) zur Inhalation in den Vernebler abfüllen, soll die Spritze in der Regel im Kühlschrank aufbewahrt werden.

In jedem Fall müssen Sie nach spätestens 24 Stunden eine neue sterile Spritze und eine neue sterile Kanüle verwenden.

Der gefüllte Vernebler sollte nicht längere Zeit stehengelassen werden, sondern direkt nach dem Einfüllen der Medikamente benutzt werden.

Ein Vernebler darf nur von einer einzigen Person benutzt werden. Wenn ein weiteres Familienmitglied ebenfalls inhalieren muß, kann man zwar das gleiche Inhaliergerät verwenden, aber jeder Benutzer muß „seinen“ eigenen Vernebler haben.

## **2 Was nach jeder Inhalation zu beachten ist**

### **2.1 Evtl. erneut Hände waschen (siehe 1.1)**

### **2.2 Den Vernebler auseinandernehmen und ausspülen**

Inhaliergeräte, die für CF-Patienten geeignet sind, bestehen normalerweise aus einem Kompressor, dem Anschlußschlauch vom Kompressor zum Vernebler und dem Vernebler selbst. Aus welchen Einzelteilen das Verneblersystem zusammengesetzt ist, wird in der Bedienungsanleitung für Ihr Inhaliergerät genau beschrieben.

Nach der Inhalation ziehen Sie den Anschlußschlauch vom Vernebler ab und zerlegen den Vernebler entsprechend der Darstellung in der Bedienungsanleitung vollständig in seine einzelnen Teile. Man spült alle Einzelteile sorgfältig mit heißem Wasser ab. Wenn Medikamentenreste oder Sputum sich damit nicht entfernen lassen, benutzen Sie etwas Spülmittel zum Reinigen. Danach muß man mit klarem Wasser das Spülmittel vollständig wieder abspülen.

Sollten die Düsen verstopft sein, kann man sie notfalls mit der mitgelieferten Düsenreinigernadel - sehr vorsichtig! - von unten her durchstoßen und damit reinigen.

Der Anschlußschlauch darf nicht ausgespült und nicht gekocht werden!

## **2.3 Den Vernebler desinfizieren**

Es wird meistens empfohlen, den Vernebler mindestens einmal in der Woche zu desinfizieren. Einige Experten vertreten aber auch die Ansicht, man sollte ihn nach jeder Benutzung desinfizieren. Eine Desinfektion pro Tag könnte die Richtlinie sein, bei der einerseits die Sicherheit gewährleistet ist und andererseits der Aufwand noch vertretbar erscheint.

Im häuslichen Bereich haben Sie dabei die Wahl zwischen verschiedenen Verfahren, bei denen der Vernebler längere Zeit erhitzt und damit desinfiziert wird. Chemische Desinfektionsmittel sollten Sie zu Hause dafür nicht benutzen. Die hier empfohlenen Verfahren eignen sich auch für Urlaub, Kur- und Klinikaufenthalte. Das eigene Inhaliergerät und die selbst durchgeführte sorgfältige Desinfektion des Verneblers verschaffen Ihnen auch dort ein gewisses Maß an Unabhängigkeit und Sicherheit.

Vor dem Desinfizieren spülen Sie den Vernebler, wie oben beschrieben.

Hier nun die verschiedenen Desinfektionsverfahren:

### a) Auskochen in Wasser

Auskochen bedeutet, daß die Verneblerteile mindestens 10 Minuten im sprudelnd kochenden Wasser liegen müssen. Also: Wenn das Wasser kocht, noch 10 Minuten, nach der Uhr! Mit einem Schuß Essig im Kochwasser verhindern Sie, daß die Verneblerteile verkalken.

### b) Verwendung eines Vaporisators

Wer lieber den Vaporisator (Desinfektionsgerät für Babyfläschchen) benutzt, muß darauf achten, daß genau die Menge Wasser eingefüllt wird, die in der Gebrauchsanweisung vorgeschrieben ist. Sonst ist es nicht sicher, daß die notwendige Temperatur lange genug erreicht wird. Zum leichten und genauen Ab-

messen der Wassermenge eignet sich z. B. ein 50 ml-Babyfläschchen aus Plastik, das man nur für diesen Zweck benutzt. Für die Desinfektion eines Verneblers speziell getestet wurden die Geräte NUK 2002 und NUK 4 bzw. NUK 6 (Fa. David & Baader, Kandel/Pfalz), aber auch Geräte anderer Hersteller dürften dafür grundsätzlich geeignet sein.

Wenn Sie den Deckel des Vaporisators gleich nach dem Abschalten des Gerätes abnehmen (Vorsicht, heiß!), verdunstet durch die immer noch hohe Temperatur ein Teil des Restwassers von den Verneblerteilen. Trotzdem muß der Vernebler dann noch gründlich getrocknet werden (siehe 2.4). Auch der Innenraum des Vaporisators sollte nach der Benutzung ganz austrocknen: Falls nötig, trockenwischen.

#### c) Verwendung eines Eierkochers<sup>1</sup>

Als Alternative zum Vaporisator wird manchmal auch ein Eierkocher benutzt. Für alle Hitzedesinfektionsverfahren gilt das Prinzip, daß Sie mit einer Abtötung vorhandener Keime rechnen können, wenn Wasser mit mindestens 70° C oder Wasserdampf 10 Minuten lang auf den Vernebler einwirken kann.

Der Eierkocher, ein Wasserdampferzeuger, kann also im Prinzip ebenso wie ein Vaporisator für Babyfläschchen verwendet werden.

#### d) Spülen in der Geschirrspülmaschine

Auch dies wird teilweise empfohlen. Allerdings ist fraglich, ob Ihre Geschirrspülmaschine tatsächlich 70° C erreicht. Außerdem gibt es erhebliche Bedenken wegen der immer vorhandenen Verunreinigungen, speziell an den Dichtungen, und wegen möglicher Rückstände von Spülwasser und Reinigungsmitteln auf den Verneblerteilen. Wir möchten daher von diesem Verfahren eher abraten.

## **2.4 Den Vernebler trocknen**

Das Trocknen ist dann besonders wichtig, wenn Sie den Vernebler nicht desinfiziert, sondern nur gespült haben. Nur in einem völlig trocknen Vernebler sterben eventuell vorhandene Keime bis zur nächsten Inhalation mit ziemlicher Sicher-

---

<sup>1</sup> Es versteht sich von selbst, daß der zur Desinfektion genutzte Eierkocher aus hygienischen Gründen nicht zum Eierkochen verwendet werden darf.

heit ab. Trocken bedeutet: überall trocken, das heißt auch in den Vertiefungen und Rillen der Düse; auch die Bohrungen in der Düse müssen trocken werden.

Also: Der auseinandergenommene, gespülte Vernebler wird mit einem gewaschenen und gebügelten, fusselreichen Tuch oder mit trockenem, sauberem Küchenpapier sorgfältig getrocknet - mit sauber gewaschenen Händen!

Die anschließende Nachtrockenzeit dauert 4 Stunden. Das bedeutet, daß Sie den Vernebler erst 4 Stunden später wieder zusammenbauen dürfen.

Sie können den Trocknungsvorgang jedoch beschleunigen, indem Sie die Einzelteile nach dem Abtrocknen noch 1 Minute lang mit einem Fön trocknen. Dann bauen Sie den Vernebler zusammen und blasen mit dem Kompressor die Düse durch, um letzte Feuchtigkeitsreste zu entfernen. Wenn Sie jetzt den Vernebler wieder auseinanderbauen, ist nur noch eine die anschließende Nachtrockenzeit von einer Stunde erforderlich.

Ein anderes Verfahren für beschleunigtes Nachtrocknen ist die Beleuchtung der Verneblerteile mit einer Glühlampe (Strahler, evtl. Rotlichtlampe) aus kurzer Entfernung. Die von der Lampe abgestrahlte Wärme läßt Restfeuchtigkeit schnell verdunsten. Die dafür benötigte Zeit ist verschieden je nach Lampe und Entfernung, deshalb müssen Sie selbst ausprobieren, wie lange es bis zur völligen Trockne dauert.

Wenn Sie mehrmals am Tag inhalieren, können Sie sich mehrere Vernebler vom Arzt verschreiben lassen. Wenn man alle benutzten Vernebler abends zusammen in den Vaporisator gibt, dann alle trocknet und im trockenen Tuch lagert, hat man Zeit gespart, und die Einzelteile haben genügend lange Zeit, um nachzutrocknen. Beim späteren Zusammenbau dürfen die Teile der verschiedenen Vernebler vertauscht werden, auch das Metall-U-Teil („Luftstromsteuer“) der Düse bei dem PARI-LL-Vernebler. (Es gibt allerdings auch Berichte, nach denen beim Vertauschen Probleme entstehen: Das müssen Sie selbst ausprobieren.) Hat man das Luftstromsteuer von der Düse abgezogen, muß man es jedenfalls wieder ganz schlüssig auf die Düse aufstecken, sonst entsteht kein Nebel. Wenn es nach häufigem Gebrauch nicht mehr fest genug auf der Düse sitzt, braucht man eine neue Düse.



## **2.5 Aufbewahrung des Verneblers**

Ein sauberer, trockener, in die Einzelteile zerlegter Vernebler soll in ein sauberes, gebügeltes Tuch (z. B. Geschirrtuch) locker eingeschlagen werden. Das Tuch muß natürlich auch trocken sein, also sollten Sie dafür nicht das verwenden, mit dem Sie gerade den Vernebler abgetrocknet haben. Bauen Sie den Vernebler bitte erst kurz vor Beginn der nächsten Inhalation wieder zusammen, denn so kann er noch nachtrocknen.

Der Vernebler soll so aufbewahrt werden, daß er nicht verschmutzt oder feucht wird. Küche oder Bad sind deswegen für die Lagerung des Verneblers in vielen Fällen nicht gut geeignet. Haustiere sollten den Kompressor oder den Vernebler nicht berühren oder verschmutzen können!

## **2.6 Mehrere Medikamente nacheinander inhalieren**

Wenn Sie mehrmals am Tag inhalieren, benötigen Sie jedes Mal einen frischen, möglichst sterilen Vernebler.

Wenn nach einer Inhalation, z. B. von Kochsalzlösung, erst die Physiotherapie gemacht wird und direkt danach noch ein weiteres Medikament inhaliert wird, z. B. ein Antibiotikum, kann innerhalb von ca. einer Stunde der gleiche Vernebler wieder dafür benutzt werden.

Nicht in jedem Fall vertragen sich die Reste des ersten inhalierten Medikaments, die im Vernebler zurückbleiben, mit dem zweiten Medikament. Fragen Sie deshalb Ihren Arzt oder Apotheker danach, ob Sie das Medikament für die zweite Inhalation einfach zu diesen Resten zugeben können, oder ob Sie zuvor die Düse reinigen sollten, indem Sie eine Minute lang Kochsalzlösung vernebeln.

## **2.7 Der Schlauch und der Kompressor**

Es kann vorkommen, daß sich nach der Inhalation etwas Kondenswasser im Schlauch befindet. Man kann einfach den Kompressor nach der Inhalation noch

5 Minuten weiter laufen lassen, dann sollte die Feuchtigkeit aus dem Schlauch verschwunden sein.

Der Kompressor selbst sollte regelmäßig mit einem feuchten Papiertuch abgewischt werden. Denken Sie bitte auch daran, den Luftfilter entsprechend den Angaben in der Bedienungsanleitung auszutauschen (mindestens einmal im Jahr!).

Lesen Sie zur Wartung des Inhalationsgerätes bitte noch einmal die Gebrauchsanweisung des Herstellers. Dort finden Sie für Ihr Gerät auch die genaue Bezeichnung der Einzelteile und die Bestellnummern. Wenn Sie also ein Einzelteil des Verneblers ersetzen müssen (verloren gegangen, zerbrochen, kein fester Sitz mehr), bitten Sie Ihren Arzt, Ihnen dafür ein Rezept auszustellen, so daß Ihnen der Inhalator möglichst schnell wieder zur Verfügung steht.

## **KAPITEL II**

### **Rat und Hilfe**



## Buchtips

### Ratgeber für Eltern

- Leben mit Mukoviszidose, Ein Ratgeber für Eltern, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

### Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene mit CF

- Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I, Medizinische Aspekte, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Mukoviszidose in Erwachsenenalter, Teil II, Psychosoziale Aspekte (u. a. Soziale Rechte), DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.
- Lungentransplantation bei Mukoviszidose, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- In den Beruf mit Mukoviszidose, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Partnerschaft und Sexualität, Teil I, Psychosoziale Aspekte, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Partnerschaft und Sexualität, Teil II, Medizinische Aspekte, DM 8,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

### Allgemeine Ratgeber

- Aufbruch, Ein Weißbuch „Mukoviszidose-Erwachsene“, DM 6,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Autogene Drainage, Nachsorgetips für Patienten, DM 6,--, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Physiotherapie bei Mukoviszidose, DM 30,--, Hrsg. Mukoviszidose e. V.
- Hundert Fragen zur Mukoviszidose, DM 30,--, Hrsg. Mukoviszidose e. V.

#### **Bestellung beim jeweiligen Herausgeber:**

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim  
Mukoviszidose Service GmbH, Bendenweg 101, D-53121 Bonn*

Die Preise beinhalten – sofern sie Ratgeber der CF-Selbsthilfe betreffen – auch einen Portoanteil von DM 3,--. Wir bitten um Bezahlung per Scheck im voraus; unter DM 10,-- bitte Briefmarken beifügen.

## **Zeitschriften**

- Klopfzeichen, Eine Informationszeitschrift rund um CF, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, Probeheft kostenlos
- Mukoviszidose-aktuell, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 7,--
- Zeitschrift Lunge, Luft und Leben, Deutsche Lungenstiftung e. V., Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover, Probeexemplar kostenlos
- Mukoviszidose-Südwestinformationen, Hrsg. Mukoviszidose-Landesverband Baden-Württemberg e. V., Ziegelstr. 27, D-71063 Sindelfingen, Probeexemplar kostenlos

## **Krankengymnastik-Schulungen**

Krankengymnastikschulungen werden an verschiedenen Orten in Deutschland angeboten:

### **Schulungen des AK Physiotherapie**

Schon seit Jahren bietet der Arbeitskreis Physiotherapie des Mukoviszidose e. V. kompetente Fortbildungen für KrankengymnastInnen an, u. a. in Gießen, Hamburg, München und Stuttgart. Aus den Fortbildungen ist auch ein sehr empfehlenswerter Leitfaden „Physiotherapie bei Mukoviszidose“ (s. Buchtips) hervorgegangen, der u. a. ins Englische übersetzt wurde.

Nähere Informationen:

- Herrn Dr. Schumacher, Bürgerstr. 15, D-79199 Kirchzarten,  
Tel. 0 76 61 / 12 92
- Kathrin Könecke, Vor dem Steintor 32, 28203 Bremen,  
Tel. 01 77 / 2 43 83 18, Fax 04 21 / 70 29 65

## **Krankengymnastik-Schulungen**

Die Autogene Drainage wurde 1967 von den Ärzten Prof. Alexandre und Dr. Dab sowie Herrn J. Chevallier, Cheftherapeut des Zeepreventoriums De Haan in Belgien, entwickelt.

Als Referent für diese Wochenendschulungen konnte Herr J. Chevallier gewonnen werden. Herr Chevallier ist vielen durch internationale Mukoviszidose-Tagungen der I(CF)MA, der EWGCF und IACFA bekannt. Die Schulungen finden derzeit u. a. in Düsseldorf, Braunschweig und Dresden statt. Erhältlich ist auch ein Ratgeber „Autogene Drainage“.

Nähere Informationen:

- Zeepreventorium De Haan, Koninklijke Baan 5, 8420 De Haan, Belgien, Tel. 32-(0)59-23 39 11, Fax 32-(0)59-23 40 57
- Ingeborg Grote, Hoffeldstr. 112, D-40721 Hilden, Tel. 0 21 03 / 4 74 84, Fax 0 21 03 / 36 07 12
- Hermann Prietzsch, Mühlenstr. 13, D-29393 Gr. Oesingen, Tel. 0 58 38 / 5 71
- Elke Pötschke, Polenzstr. 3, D-01277 Dresden, Tel. 03 51 / 3 11 31 95

*Wir empfehlen eine „Doppelqualifikation“, also die Belegung beider Schulungen, sowohl des AK Physiotherapie wie auch von Herrn Chevallier.*

## **Ärztefortbildungen**

Diverse Universitätskliniken, Reha-Zentren und Interessenverbände bieten Ärztefortbildungen zur Mukoviszidose an.

Anfragen bitte direkt an die Mukoviszidose-Ambulanzen oder an

- Deutsche Lungenstiftung e. V., Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover
- Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D- 53121 Bonn

## **Christiane Herzog Stiftung**

Die von Christiane Herzog gegründete Stiftung ist in herausragender Weise im Fundraising für CF und in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Mit den gesammelten Geldern unterstützt sie die Patientenarbeit, die Fortbildung von KrankengymnastInnen, verschiedene CF-Ambulanzen sowie die Mukoviszidose-Forschung. Eine Mitgliedschaft als Einzelperson ist nicht möglich.

*Christiane-Herzog-Stiftung  
Geißstr. 4, 70173 Stuttgart  
Tel. 07 11 / 24 63 46, Fax 07 11 / 24 26 31*

## **Interessenverbände / Selbsthilfeverbände**

### **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 Selbsthilfeorganisation und Interessenvereinigung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustauschs von Eltern und CF-Erwachsenen, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 13 regionale CF-Selbsthilfevereine und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ locker zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopfzeichen“ herausgegeben.

Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 2.000 Mitglieder (6/98); er arbeitet eng mit der Christiane Herzog Stiftung zusammen. Der Jahresbeitrag beträgt DM 50,--.

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.  
Meyerholz 3a, D-28832 Achim  
Tel. 0 42 02 / 8 22 80, Fax 0 42 02 / 60 73*



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

Die Deutsche Lungenstiftung ist auf Initiative von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie 1994 gegründet worden. Führende Mediziner und viele engagierte Helfer aus allen Berufsgruppen arbeiten ehrenamtlich mit.

Ziel der Lungenstiftung ist die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten, insbesondere auch mit Mukoviszidose. Hierzu steht sie im Dialog mit politisch Verantwortlichen, organisiert Forschungsprojekte und führt Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte sowie Informationsveranstaltungen für Patienten durch. Vorsitzender ist Prof. Dr. Fabel (Medizinische Hochschule Hannover). Im Kuratorium engagiert sich u. a. Christiane Herzog. Durch die Christiane Herzog Stiftung erfährt die Deutsche Lungenstiftung e. V. besondere Unterstützung. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 60,-- pro Jahr.

*Deutsche Lungenstiftung e. V.,  
(Ärztevereinigung)  
Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover*

### **Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“**

Die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ entstand 1983 als „Beirat für die Anliegen jugendlicher und erwachsener CF-Patienten“. Schwerpunkt der Arbeit ist die Intensivierung des Erfahrungsaustausches zwischen Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. In fast allen Regionen der Bundesrepublik gibt es regionale Ansprechpartner. Regelmäßig werden Freizeiten und Treffen angeboten. Zu verschiedenen Themen wie Partnerschaft und Sexualität, Berufswahl, Transplantation und Genforschung sind Broschüren erschienen. Wir sind Frau Herzog für die finanzielle Förderung unserer Seminare dankbar. Eine Unterstützung der Arbeit dieser Gruppe ist durch eine Mitgliedschaft in der CF-Selbsthilfe möglich (Jahresbeitrag DM 50,--).

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF  
Bamberger Str. 50, D-10777 Berlin  
Fax 0 42 02 / 60 73*

## **Mukoviszidose e. V.**

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 gegründet. Als Mitgliederzeitschrift wird „Mukoviszidose aktuell“ herausgegeben. Geschäftsführer ist Dipl.-Kfm. M. Hartje. Nützliche Informationen sind beziehbar. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

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

### **Nachbestellung dieses Ratgebers**

Eltern, Erwachsene mit CF, Ärzte, KrankengymnastInnen und andere Interessierte können diesen Ratgeber nur bei den CF-Selbsthilfe-Vereinen für DM 6,-- (inkl. Porto) nachbestellen (Adressen siehe S. 21).

Interessenten aus den Postleitzahlenbereichen 1, 7, 8 und 9 bestellen bitte beim CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. in Achim.

Bitte Ratgeber im voraus per Scheck bezahlen, bis DM 10,-- Briefmarken beifügen.

### **Kostenloses Probeheft**

#### **Klopfzeichen**

Eine Informationszeitschrift rund um CF

Tel. 0 30 / 2 11 35 79 oder 0 42 02 / 8 22 80

Fax 0 30 / 2 11 35 79 oder

0 42 02 / 60 73

## Weitere regionale CF-Vereine und Gruppen

### Landesverbände und Regionalgruppen

(dem Mukoviszidose e. V. angeschlossen)

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

CF-Regionalgruppe Hamburg  
Gerhard Wittwer  
Leimkrautweg 28  
D-22589 Hamburg

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

CF-Regionalgruppe Eifel  
Gisela Nebel  
Kommerner Straße 19  
D-53879 Euskirchen

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

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

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

### Sonstige CF-Vereine

(dem Bundesverband angeschlossen)

Muko aktiv e. V. Augsburg  
Bürgermeister-Widmeier-Str. 70  
D-86179 Augsburg

Muko-Selbsthilfe-Verein  
Brandenburg e.V.  
Zeppelinstr. 165, Wohng. 25  
D-14471 Potsdam

Geschwister-Petersen-Stiftung  
Glücksburg  
Schwennausstraße 5c  
D-24960 Glücksburg

Mukoviszidose-Förderverein Gießen e. V.  
Jahnstr. 37  
35394 Gießen

CF-Initiative e. V. München  
Hofangerweg 6  
D-83115 Neubeuern

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

## CF-Selbsthilfe-Vereine

(dem CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. angeschlossen)

### Region Cottbus-Dresden-Chemnitz

CF-Selbsthilfe Dresden e. V.  
Elke Pötschke  
Polenzstr. 3  
D-01277 Dresden  
Tel. 03 51 / 3 11 31 95

### Region Leipzig-Halle

CF-Selbsthilfe Leipzig e. V.  
Reiner Winkelmann  
Windmühlenweg 5a  
D-04849 Bad Dübén  
Tel. 0 3 42 43 / 2 38 87

### Region Oldenburg-Bremen- Bremerhaven-Wilhelmshaven

CF-Selbsthilfe Bremen e. V.  
Anke Menzel  
Carl-Severing-Str 26  
D-28329 Bremen  
Tel. 04 21 / 4 67 42 72

### Region Celle-Braunschweig-Hannover

CF-Selbsthilfe Braunschweig e. V.  
Hermann Prietzsch  
Mühlenstraße 13  
D-29393 Groß-Oesingen  
Tel. 0 58 38 / 5 71

### Region Hannover-Göttingen-Kassel

CF-Selbsthilfe Hannover e. V.  
Dirk Schostack  
Marktstraße 39  
D-30880 Laatzen  
Tel. 05 11 / 82 29 98

### Region Magdeburg

CF-Selbsthilfe Magdeburg e. V.  
Olaf Welzer  
Am Seeufer 5  
D-39126 Magdeburg  
Tel. 03 91 / 2 53 08 58

### Region Düsseldorf-Frechen

CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.  
Ingeborg Grote  
Hoffeldstraße 112  
D-40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84

### Region Essen-Krefeld

CF-Selbsthilfe Bochum e. V.  
Petra Steude  
Agnesstraße 34  
D-44791 Bochum  
Tel. 02 34 / 9 58 65 25

### Region Münster-Osnabrück

CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.  
Georg Wigge  
Laersche Str. 2  
D-49219 Glandorf  
Tel. 0 54 26 / 39 58

### Region Aachen-Eifel

CF-Selbsthilfe Aachen e. V.  
Leo Palm  
Lothringer Straße 105  
D-52070 Aachen  
Tel. 02 41 / 90 22 66

### Region Düren-Bonn-St. Augustin

CF-Selbsthilfe Köln e. V.  
Enno Buss  
Altonaer Str. 17  
D-50737 Köln  
Tel. 02 21 / 74 61 30

### Region Neuwied-Trier-Frankfurt

CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.  
Carmen Eisenbarth  
Pfarrer-Nick-Str. 2  
D-56154 Boppard  
Tel. 0 67 42 / 6 04 90

### Region Mainz-Ludwigshafen-

### Wiesbaden-Würzburg-Frankfurt

CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.  
Walter Ripper  
Marktplatz 4  
D-64385 Reichelsheim  
Tel. 0 61 64 / 40 63

