

Cystische Fibrose

Mukoviszidose



cf-initiative-aktiv e.V.München

Infoblatt für Eltern
von erstdiagnostizierten Kindern

Liebe Eltern!

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

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

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

Ist CF heilbar?

Bis heute ist die Krankheit leider nicht heilbar. Obwohl der typische Verlauf nicht rasch und heftig, sondern langsam fortschreitend ist, ist ein sofortiger Therapiebeginn dringend notwendig und wirkt sich auf das Fortschreiten der Krankheit positiv aus. Dabei gibt es sehr unterschiedliche Ausprägungen und Verlaufsformen: Bei manchen Kindern stehen zum Beispiel zunächst eher die Verdauungsstörungen im Vordergrund, bei anderen die Lungenprobleme. In jedem Fall gibt es Möglichkeiten, etwas zu tun: Durch die tägliche Einnahme bestimmter Medikamente und die sehr regelmäßige Anwendung krankengymnastischer Techniken sowie auch durch die richtige Ernährung lassen sich die Schwere und der Verlauf der Krankheit erheblich beeinflussen, so dass man mit CF länger und besser leben kann.

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

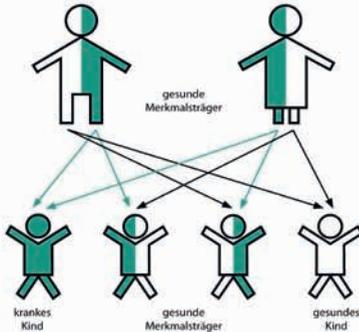
Mit zunehmendem Alter wird Ihr Kind lernen können, unabhängig von Ihnen zu leben, seine Therapie zu machen, einen Beruf zu lernen, eine Familie zu gründen.

Wie alt werden CF-Betroffene?

Früher starben CF-Kinder meistens noch im Kindesalter. 2007 beträgt die Lebenserwartung durchschnittlich etwa 37 Jahre. Weil sich gerade in den letzten Jahren aber in der Behandlung vieles geändert hat (z.B. verbesserte bzw. neue Medikamente und krankengymnastische Techniken), ist die Lebenserwartung weiter ansteigend. Diese neuen Therapien kommen Ihrem Kind ja von Anfang an zugute, und weitere Fortschritte sind zu erwarten. Für heute geborene Kinder wird bei konsequenter Therapie in einem Behandlungszentrum eine Lebenserwartung auf über 50 Jahre errechnet. Jedenfalls: Mit CF kann man erwachsen werden - sogar Selbsthilfegruppen "Erwachsene mit CF" haben sich in den letzten Jahren zusammengefunden.

Wer ist an der Erkrankung des Kindes "schuld"?

Vererbungsschema



Wie andere körperliche Merkmale Ihres Kindes auch, hat es diese Krankheit von Ihnen geerbt, und zwar von beiden Elternteilen. Sie haben zwar selbst nicht CF, aber Sie beide haben die Anlage dazu.

So werden diese Erbanlagen für CF von Generation zu Generation weitervererbt, und es ist nur vom Zufall abhängig, ob ein Kind daran erkranken wird oder nicht: Von "Schuld" also keine Spur.

Ist ein Leben mit CF lebenswert?

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

Was können Sie als Eltern für Ihr Kind tun?

Sie haben in Ihrer CF-Ambulanz Ärzte, Therapeuten, Sozialpädagogen und Ambulanzschwestern, die Sie in Ihren Anliegen unterstützen und Ihnen Wege zeigen, wie Sie sich informieren können.

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

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

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

Wir wünschen Ihnen alles Gute!



Gerne dürfen Sie sich wegen weiterer Informationen an uns wenden:

Geschäftsstelle: Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld

Telefon: 08452 – 707 29 e-Mail: info@cfi-aktiv.de

Telefax: 08452 – 707 39 Internet: www.cfi-aktiv.de

Internet-Tipps

Bundesverband und Stiftung:

www.muko.info

www.christianeherzogstiftung.de

Literatur zur Mukoviszidose:

www.muko.info

Medizinische Infos:

www.muko.net

www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/

www.chrisron-germany.de

Regionale Seiten (Auswahl):

www.cf-bremen.de

www.cf-leipzig.de

www.cf-selbsthilfe-dresden.de

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Private Seiten:

www.mukoland.de

www.cysticus.de

Mailinglisten:

www.muko-l.de

www.mukoland.de

Muko-Chat:

www.mukoviszidose.net

Mit freundlicher Genehmigung des ehemaligen CF-Selbsthilfe Bundesverbands (jetzt Mukoviszidose e.V.); neu überarbeitet von cf-initiative-aktiv e.V München.

Über Anregungen und Hinweise zu diesem Falblatt würden wir uns freuen.