MIT MUKOVISZIDOSE ERWACHSEN WERDEN

Informationen
für Jugendliche
mit Mukoviszidose

Mukoviszidose-Ambulanz
Kinderklinik

Christiane Herzog Zentrum

MHH Medizinische Hochschule Hannover

MEHR Aktion! für Kinder und Jugend e.V.

INHALT

1 TRANSITION AUS ÄRZTLICHER SICHT 6

2 TRANSITION AUS PSYCHOLOGISCHER SICHT 9

3 TRANSITION AUS SICHT DER PHYSIOTHERAPIE 10

4 TRANSITION AUS SPORTTHERAPEUTISCHER SICHT 13

5 TRANSITION AUS SICHT DER ERNÄHRUNGSBERATER 14

6 TRANSITION AUS SICHT DES SOZIALEN BEREICHES 17

7 ERFAHRUNGSBERICHTE 18

8 KONTAKTE UND TELEFONSPRECHSTUNDEN 21

9 WEB-LINKS 22

Liebe Patientin, lieber Patient,

du wirst nun schon seit vielen Jahren in unserem Pädiatrischen Zentrum für Mukoviszidose betreut, zuerst in den Räumen der Kinderklinik und seit dem 10. – 12. Lebensjahr hier im Christiane Herzog Zentrum der MHH.

Das Christiane Herzog Zentrum ist die erste Ambulanz an der MHH, in der sowohl Kinder und Jugendlich als auch Erwachsene mit dem gleichen Krankheitsbild betreut werden. Diese Art Ambulanz wird auch als Transitions-Ambulanz bezeichnet. Unter Transition versteht man den Wechsel von der Betreuung in einer Kinderklinik zur Behandlung in der Erwachsenenklinik. Wie du und deine Eltern schon lange wissen, erfolgt dieser Wechsel bei uns nach dem 18. Geburtstag.

Der Vorteil unserer Transitions-Ambulanz ist, dass du auch nach dem 18. Geburtstag in den gleichen Räumlichkeiten und von dem lange bekannten nichtärztlichen Personal betreut wirst. Auch die Ärzte der Inneren Klink sind dir sicherlich schon das eine oder andere Mal über den Weg gelaufen. Dadurch sollte dir der Wechsel in die Erwachsenenambulanz leichter fallen. Transition bedeutet jedoch deutlich mehr, als den formellen Übergang in die Erwachsenenambulanz zu vollziehen. Es ist damit vielmehr ein längerer Prozess gemeint, denn du sollst in den letzten Jahren in der Kinderklinik fit gemacht werden bzw. dich selbst qualifizieren für diesen Wechsel.

Du siehst, es kommen einige Aufgaben auf dich zu. Am Ende des Transitionsprozesses sollst du selbst ein Spezialist in Sachen Mukoviszidose sein, so wie deine Eltern es schon viele Jahre sind. Als Erwachsener CF-Patient wäre es ideal, deine Krankheit selbst managen zu können und für ein Leben mit Mukoviszidose allzeit gerüstet zu sein.

Bei diesem Transitionsprozess wollen wir dich unterstützen und gemeinsam mit dir ein Programm erstellen, welches ganz persönlich auf dich zugeschnitten ist.

In deinem 15. / 16. Lebensjahr möchten wir dich mit einem Fragebogen anregen, dir Gedanken zu machen, wie fit und eigenständig du in den verschiedenen Bereichen deiner Therapie bist. Benötigst du nach deiner eigenen Einschätzung Hilfe, bekommst du genau in diesen Bereichen in den nächsten 2 Jahren von uns ein Unterstützungsangebot mit Gesprächen und Übungen, sodass du „fit für den Sprung in das Erwachsenenalter“ wirst.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit mit dir und hoffen, dass diese Transitionsbroschüre in den nächsten zwei Jahren ein Begleiter und eine Hilfe für dich ist.

Dein Team der Mukoviszidose- Ambulanz
Kinderklinik Christiane Herzog Zentrum
Medizinische Hochschule Hannover

Liebe Patienten, liebe Eltern und Interessierte,

dass wir heute eine Broschüre über den Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik (Transition) vorlegen können, ist der Verdienst der unermüdlich an der Verbesserung der CF-Therapie arbeitenden Menschen.
Das sind: die Ärzte, die Krankenschwestern, die Physio- und Sporttherapeuten, Sozialarbeiter, sowie Ernährungsberater und Psychologen.

Wir, die Patienten, profitieren davon seit Jahrzehnten und beweisen es mit dem zunehmenden Altersdurchschnitt, welcher, als ich geboren wurde, im Mittel höchstens 15 war.

Die o. g. Therapeuten sind bei der Transition eingebunden und gestalten diesen Übergang mit euch CF-Patienten.

Bei mir wurde die CF erst mit 12 in der Kinderklinik „richtig" diagnostiziert, in der ich über Jahre betreut wurde, bis ich dann zur Erwachsenen-Medizin gewechselt bin. In diesen Jahren gab es keine Transition, d. h. ich wurde ein bisschen ins kalte Wasser geworfen. Anderes Personal, andere Stimmung und völlig andere Räumlichkeiten. Anfangs war das fremd und irritierend. Eine schonende Art des Loslassens, so wie dies heute möglich ist, war das sicher nicht. Mittlerweile bin ich 47, Arzt, berentet. Ich musste die Grenzen der Belastbarkeit in diesem Beruf erkennen und akzeptieren, was mir sicherlich nicht leicht gefallen ist.

Ich finde, ein Ziel der Transition sollte sein, dass ihr euch selbst zu einer Art Spezialist „ausbilden" lasst, der sehr gut über seine Krankheit Bescheid weiß. So z. B. über die Medikation: wissen, warum ihr was nehmen müsst, über den Sinn und Nutzen der Physio- und Sporttherapie. Ihr werdet euch selbst um gewisse Dinge und Abläufe kümmern, die euch ein Stück erwachsener werden lassen. Und: Ihr bekommt dadurch mehr Selbstvertrauen und ein besseres Selbstwertgefühl.

Diese Eigeninitiative ist nicht zu unterschätzen, weil wir bis zu einem gewissen Grad mitbestimmen können, wie es uns geht. Das umzusetzen ist wahrlich nicht immer leicht, aber es gibt uns Mut, Bestärkung und die Erfahrung von Selbstwirksamkeit, auch wenn Rückschläge kommen. Die Transition ist in meinen Augen sehr wichtig, weil ihr ernst genommen und respektiert werden wollt und somit auch selbst eure Position im Erwachsenen-Dasein ernst nehmen sollt.

In der MHH-Transitionsambulanz seid ihr sehr gut aufgehoben und bekommt das maximale, optimale Therapieregime, das dem aktuellen Stand der Forschung entspricht.

Oliver Vogt

Meine Therapie – ich kenn mich aus

Sicher wirst du dich fragen: „Warum muss ich überhaupt in die Erwachsenenambulanz wechseln?“
Hierfür gibt es verschiedene gute Gründe: Ein Erwachsener sollte auch in einer entsprechenden internistischen Sprechstunde betreut werden. Es treten möglicherweise zusätzliche medizinische Probleme auf, die typisch für das Erwachsenenalter sind und mit deren Diagnostik und Therapie sich ein Internist sicher besser auskennt.

Der Wechsel in die Erwachsenenambulanz unterstützt die Selbstständigkeit. Du wirst wie ein Erwachsener behandelt und fühlst dich dadurch auch eher so. Deinen Eltern wird bewusst, dass du jetzt in der Lage bist, deine Probleme überwiegend selbst zu regeln.
Die meisten Erwachsenen Mukoviszidose-Patienten gaben deshalb in einer Befragung an, überwiegend mit der Betreuung in einer Erwachsenenambulanz zufrieden zu sein.

Welche Gefahren lauern in der Zeit des Erwachsenwerdens?
Die Zeit um die Pubertät bis in das frühe Erwachsenenalter ist eine besonders kritische Phase für den Verlauf der CF-Erkrankung.
In der Zeit der Pubertät ändert sich vieles in deinem Leben und es fällt deshalb besonders schwer, der Therapie die Treue zu halten. Auch wird die Zeit hierfür immer knapper: Schule bzw. Ausbildung und Freizeit unter einen Hut zu bringen und dabei noch Therapie zu machen, verlangt einiges von dir ab.

Gleichzeitig ist es aber eine Phase, in der bekanntlich besonders die Lungenerkrankung zunimmt und sich deine Lungenfunktion eventuell stärker verschlechtert. Einen Einfluss darauf haben sicher auch die Hormonumstellungen in der Pubertät. Ein sich verschlechternder Zuckerstoffwechsel wirkt sich ebenfalls negativ auf dein Gewicht und die Lungenfunktion aus. Statistische Daten aus allen CF-Zentren belegen, dass der Abfall der Lungenfunktion aller Patienten in diesem Alter im Mittel besonders ausgeprägt ist.

Das heißt, es sind besonders engmaschige Kontrollen und intensive Therapien erforderlich, um diesem Trend entgegenzuwirken. Deshalb ist es sehr wichtig, dass du dich mit deiner Erkrankung, den Medikamenten und den eventuellen Komplikationen gut auskennst, um entsprechend reagieren zu können.

Kann ich mich als Erwachsener auch bei einem niedergelassenen Pneumologen behandeln lassen?
Eine Mitbetreuung durch einen ortsnahen Pneumologen ist immer zu begrüßen. Allerdings sagen die Empfehlungen eindeutig, dass jeder CF-Patient in einem CF-Zentrum betreut werden sollte. Auch hier hilft die Statistik bei der Begründung: Weltweit haben CF-Patienten, die regelmäßig in einem qualifizierten CF-Zentrum betreut werden, einen deutlich besseren Krankheitsverlauf, eine höhere Lebenserwartung und eine bessere Lebensqualität. Die Behandlung in einem Zentrum ist immer umfassender, da deutlich mehr Erfahrungen in der Betreuung vorliegen, verschiedene Fachärzte einbezogen werden können und immer die neuesten Medikamente und wissenschaftlichen Neuerungen zum Einsatz kommen.

In eigenen Untersuchungen im Christiane Herzog Zentrum in Hannover fanden wir heraus, dass Patienten die nach dem 18. Lebensjahr nicht lückenlos in ein CF-Zentrum für Erwachsene gewechselt haben, eine deutlich schlechtere Lungenfunktion aufwiesen. Das wollen wir verhindern und du sicher auch!

Wozu brauche ich dann diesen Transitionsprozess?
Wir wollen, dass du gut auf den Wechsel vorbereitet bist. Bevor man einen Beruf ausüben kann, muss man ja auch erst in die Lehre gehen. Mit der Transition ist es so ähnlich.

Bisher hast du dich vielleicht häufig auf deine Eltern verlassen. Die haben dich immer gern unterstützt und werden das sicher weiter tun. Trotzdem musst du jetzt die Führung übernehmen und dafür noch einiges lernen, wie zum Beispiel: Was bedeutet meine Krankheit für mich und meinen Körper, warum nehme ich welche Medikamente? Wie merke ich, dass es mir schlechter geht und was mache ich dann? Kann ich Kinder bekommen und was muss ich dazu wissen? Was muss ich bei der Hygiene beachten? Und vieles mehr.

Einfach mal normal leben?

Transition, der Übergang von der Kinder- klinik in die Erwachsenenklinik berührt viele Punkte deines Lebens und deines inneren Erlebens. Zum Glück gibt es die Transitionsambulanz im Christiane Herzog Zentrum, so dass du in den gleichen Räumen, aber von den Erwachsenenmedizinern betreut wirst. Ich werde hier auf drei ausgewählte Punkte der Transition eingehen.

Was ist „Erwachsensein“?

Möglicherweise fühlst du dich schon recht erwachsen, bist dann aber vielleicht doch etwas erschrocken darüber, was die „richtigen“ Erwachsenen darunter verstehen. Nämlich, dass du deine Belange selbst in die Hand nehmen sollst. Und das heißt in erster Linie, den Kopf frei kriegen für das Thema: „Wie geht es weiter für mich mit meiner Mukoviszidose?“ Das ist oftmals gar nicht so einfach, weil du vielleicht gerade mit dringenden anderen Dingen in deinem Leben beschäftigt bist.

Eigenständigkeit bedeutet jedoch, trotz aller anderen schönen und unschönen Dinge, die Muko-Behandlung nicht aus den Augen zu verlieren.

Selbstständigkeit

Mehr Selbstständigkeit (Erwachsensein) hat nun mal ihren Preis. Wenn du deine Dinge selbst in die Hand nehmen willst, musst du dich auch um die formalen Abläufe kümmern, die früher deine Eltern geregelt haben. Das bedeutet z. B. Ambulanztermine, einen Kalender führen, an Überweisungen denken, den Medikamentenvorrat prüfen usw. Du wirst vielleicht überrascht sein, wie genau manches im Gesundheitsbereich geregelt ist und manches als „nervig“ empfinden. Das ist dann der „Preis“ dafür, dass du eine solche Versorgung in Anspruch nehmen kannst, obwohl du natürlich lieber ohne sie auskommen würdest.

Das „normale“ Leben

Auch die Erwachsenen kennen ein Problem, das gerade Jugendliche besonders heftig trifft. Es ist die innere Auseinandersetzung mit Therapieunlust und dem Wunsch, den ganzen „CF-Kram“ zu vergessen, um ein „normales“ Leben zu führen. Wenn man sich intensiv mit Menschen unterhält, fällt auf, dass eigentlich bei jedem irgendetwas nicht „normal“ ist. Natürlich verändert die CF-Therapie den Alltag deutlich. Aber es hilft, sich vorzustellen, dass es diese komplette „Normalität“ (die vor allem in den Medien vorgegaukelt wird) eigentlich nicht gibt, dass also jeder Mensch irgendwie anders ist. Auch das gehört zum „Erwachsenwerden“.

Bitte nicht nachlassen!

Die Physiotherapeuten gehörten in deinem bisherigen Leben vielleicht nicht immer zur Gruppe der „beliebtesten Begleiter". Aber vielleicht war es ja manchmal doch nicht so schlimm …

Immer wieder hattest du mit deinen Eltern Termine in der Physiotherapiepraxis und auch ab und zu in der Klinik. Du wurdest gelobt, weil du sportlich mitgemacht hast, auch mal gelockt und geschoben, wenn die Lust „auf null" war. Du hast so manche Therapieerneuerung und -korrektur gemeinsam mit deinen Eltern überstanden.

In manchen Lebensphasen war ganz viel Sport und Bewegung der Schlüssel zum Erfolg – natürlich neben einer korrekten Inhalation, Mobilisation und Atemtherapie. Es gab andere Phasen, da war der Erhalt oder die Verbesserung von Kondition und Ausdauer wichtig.

Zwischenzeitlich wurden auch noch Atemhilfsmittel wie Pep, Flutter, Cornet getauscht, um die Sekretmobilisation zu optimieren. Das waren nicht immer leichte Momente, denn eigentlich wolltest du so viel Freizeit wie deine Freunde haben und dich nicht immer auf deine Therapie konzentrieren müssen.

So hast du begonnen, deine Hilfsmittel selbstständig zu säubern und zu desinfizieren, weil du wusstest, wie wichtig das ist! Du hast an die Zeiten der Inhalation gedacht und sie auch durchgeführt. Du hast mit deiner Therapeutin diskutiert, ob es andere Geräte gibt, die genauso effektiv sind, aber vielleicht weniger Zeit in Anspruch nehmen! Du hast sportliche Aktivitäten gefunden, die zu deiner Gesundheit beitragen und dir auch Freude bereiten.

Vielleicht hast du das ganze Spektrum der Autogenen Drainage gelernt zu beherrschen, so dass du Dauer, Wahl der Geräte und Technik wirklich selbstständig einsetzen kannst!

Dass sich jedoch immer wieder der „Therapieschweinehund" meldet und dir ins Ohr flüstert: „Heute mach mal schneller Therapie.", „Heute lass ich die Therapie mal ganz unter den Tisch fallen.", das kennen alle Mitpatienten und auch wir Therapeuten.

Und trotzdem: Es lohnt sich, selbstständig zu werden und mit deinen Behandlern im Dialog die richtige und optimale Therapie für dich zu finden – wenn das klappt, dann ist man erwachsen geworden!

Was bedeutet nun der Transitionsprozess für dich auf dem Gebiet der Physiotherapie?
In Kooperation mit den Therapeuten wirst du selbstständig überlegen, welche Art der Therapie für deinen momentanen Gesundheitszustand passt. Du triffst die Wahl, welchen Stellenwert die Physiotherapie dann für dich hat. Für den weiteren Verlauf deiner CF ist diese Eigenverantwortlichkeit sehr wichtig.

Durchstarten mit dem Fitness-Check!

Sicher weißt du, dass gute Fitness und körperliche Leistungsfähigkeit bei Patienten mit Mukoviszidose zu einem besseren Krankheitsverlauf und einer längeren Lebenserwartung führen. Mit dem Älterwerden nimmt normalerweise jedoch die Fitness bei allen Menschen ab. Um sie zu erhalten oder zu verbessern, ist es daher besonders wichtig, sich regelmäßig zu bewegen.

Allerdings sind Jugendliche mit Mukoviszidose – genauso wie alle anderen Jugendlichen – nur dann regelmäßig körperlich aktiv, wenn der Sport ihren Neigungen und Gewohnheiten entspricht und ihnen vor allen Dingen auch Spaß macht! Das wird dir sicher nicht anders gehen. Mit dem Übergang ins Erwachsenenleben wirst du bald merken, dass es im Alltag oftmals für dich immer schwieriger wird, Zeit und Möglichkeiten zu finden, dich aktiv zu bewegen. Denn nicht nur dein Körper wird sich verändern, sondern auch deine Interessen, Gewohnheiten und Lebensumstände. Themen wie Schule, Ausbildung und Beruf, Umzug in die eigene Wohnung, Freundeskreis und Partnerschaft stehen im Vordergrund und fordern Zeit und Aufmerksamkeit.

Umso wichtiger ist es, dass du sportliche Aktivitäten bewusst einplanst. Für viele Menschen gehören Bewegung und die lebenslange Teilnahme an Sportaktivitäten – oft auch in einer Gruppe – zur Normalität (vom Babyschwimmen und Kinderturnen über das Fahrradfahren bis hin zur Seniorengymnastik). Und es ist auch bekannt, dass sich Jugendliche mit Mukoviszidose wöchentlich genauso viel bewegen wie gesunde Jugendliche – wenn auch nicht ganz so intensiv und es ist für sie etwas schwieriger, ein gutes Fitnessniveau zu erzielen.

Damit du sportlich gut ins Erwachsenenalter durchstarten kannst, bieten wir dir im Rahmen unseres Ambulanzangebotes zu Mukoviszidose und Sport an, vor dem Übergang in die Erwachsenenbetreuung deine Fitness noch einmal zu checken und objektiv zu messen. Auf dieser Grundlage können wir dir körperliche Aktivitäten und Sport empfehlen, die für dich gut sind. Gemeinsam überlegen wir in einem anschließenden Gespräch, wie diese Empfehlungen zu deinen Neigungen, Gewohnheiten und Zeitressourcen passen, sodass körperliche Aktivität und Sport zu einem regelmäßigen Teil deines Alltages werden können bzw. bleiben. Erfreulicherweise wird dieser Fitness-Check über Spenden und Studien finanziert, denn von den Krankenkassen wird er bislang noch nicht übernommen.

Nachtrag:
Sport ersetzt keine Physiotherapie und Physiotherapie ist kein Sport!

Hauptsache, es schmeckt?

Du weißt ja sicher schon, wie wichtig Ernährung ist – grundsätzlich und besonders für Menschen, die an Mukoviszidose erkrankt sind. Aber wahrscheinlich geht es dir ähnlich wie vielen Jugendlichen, die keine große Lust haben, sich mit Ernährung auseinanderzusetzen: Für sie zählt hauptsächlich, dass das Essen schmeckt und satt macht. Bisher haben sich deine Eltern sicherlich vor allem darum gekümmert, dass du dich ausgewogen und vollwertig ernährst, genug trinkst, deinen Salzhaushalt im Gleichgewicht hältst und gegebenenfalls Enzyme einnimmst – denn ein guter Ernährungsstatus verbessert sowohl deine Lebensqualität als auch deine Lebenserwartung.

Mit dem Übergang ins Erwachsenenalter macht nun das Thema „Essen und Trinken" auch vor dir nicht Halt. Sicher ist es cool, immer einen (von den Eltern) gut gefüllten Kühlschrank vorzufinden und auch die gemeinsame Familienmahlzeit ist nicht zu verachten. Aber mal ehrlich, am liebsten würdest du selbst bestimmen, was du so den ganzen Tag zu dir nimmst, oder? Mit dem Erwachsenwerden ist es soweit, du wirst in Sachen Ernährung unabhängig. Aber damit liegt nun auch die Verantwortung bei dir. Und es wird nicht ausbleiben, dass du dich mit Fragen auseinandersetzt, wie beispielsweise: „Will ich mich vegetarisch/vegan ernähren?", „Helfen mir Diätpläne per App?", „Sind Eiweißdrinks zum Muskelaufbau sinnvoll?" oder „Soll ich mich weiter so ernähren, wie es mir meine Eltern vorleben?"

Zwischen Arbeitswelt oder Studium, Therapie und Freizeit solltest du jedenfalls immer ausreichend Zeit für regelmäßige – möglichst selbst und frisch zubereitete – Mahlzeiten finden, die deinem gesundheitlichen Bedarf entsprechen. Anders gesagt: In dieser spannenden neuen Lebensphase muss die Mukoviszidose immer noch die notwendige Beachtung finden. In Sachen Ernährung ist es wichtig für dich zu wissen, dass sich ein Normalgewicht, also ein BMI von 19-24 für Frauen und 20-25 für Männer, vorteilhaft auf den Verlauf der Mukoviszidose auswirkt.

Deinen persönlichen BMI kannst du dir unter www.bmi-rechner.biz sehr einfach berechnen lassen.

Wir unterstützen dich gern in folgenden Fragen:

- Welches Fast Food ist „gesund"?
- Ich kann nicht kochen. Wie kann ich es schnell lernen?
- Ich habe wenig Zeit. Wie schaffe ich es regelmäßig zu essen?
- Ich weiß, dass ich Enzyme zum Essen nehmen muss. Aber ich vergesse sie ständig.

Gerne besprechen wir mit dir auch deine ganz individuellen Fragen zum Thema Ernährung in der Übergangsphase.

Ein ganz normales Leben?

Ja, klar! Du sollst so normal wie möglich leben können. Damit das gelingt, sind wir für dich da – die psychosozialen Berater der Ambulanz. Wie viel Unterstützung und Beratung du benötigst, hängt ganz von dir und deiner Situation ab. Wir wissen aus Erfahrung, dass der Bedarf sehr individuell ist und dabei viele verschiedene Faktoren eine Rolle spielen können. Zum Beispiel, wie reif du schon bist, wie gut du deine Krankheit akzeptieren kannst und deine Lebenssituation bewältigst. Wichtig ist auch, wie gut deine Familie dich unterstützen kann und ob du in deinem Umfeld Anerkennung erfährst.

Wir beraten und betreuen dich gerne in folgenden Bereichen:

1. Deine medizinischen Versorgung: Wo findest du für dich passende niedergelassene Ärzte? Welches Krankenhaus ist für dich das richtige? Wo findest du eine Erwachsenenambulanz, Krankengymnastikpraxis, Reha-Klinik, Apotheke oder auch einen Pflegedienst?

2. Wir sprechen über deine Schul-, Berufsausbildung oder dein Studium. Wie du Beratung und berufliche Rehabilitation sowie weiterer Hilfen der Arbeitsverwaltung und anderer Träger nutzen kannst.

3. Wir unterstützen dich im Umgang mit Sozialversicherungen und Sozialleistungsträgern wie beispielsweise Krankenkassen, eventuell Pflegeversicherungen, Rentenversicherung, Versorgungsämtern oder auch Sozialämtern.

4. Wir helfen dir, selbstständig zu wohnen. Vielleicht brauchst du Rat bei der Wohnungssuche, in Bezug zu Finanzierungsmöglichkeiten oder speziellen Hilfen für chronisch kranke Menschen.

5. Freundschaft, Partnerschaft, Sexualität und Familiengründung sind ganz wichtige Themen, über die du dich gerne mit uns austauschen kannst.

Erwachsenwerden ist an sich schon nicht einfach. Für dich kommt die Verantwortung für die eigene chronische Erkrankung hinzu. Wir können dich darin unterstützen, die notwendigen Fähigkeiten und Kenntnisse zu erlangen, um beides gut zu bewältigen.

Wende dich für Begleitung und Beratung jederzeit an die psychosozialen Mitarbeiter der Ambulanz – speziell den Sozialarbeiter. Wir klären dann gemeinsam, in welchen Bereichen du Unterstützung brauchst.

Liebe Leserinnen und Leser,

ich bin 18 Jahre alt und habe Mukoviszidose. Zurzeit bin ich noch mitten in meiner Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten und wohne noch bei meinen Eltern zu Hause.

Ich sehe meine Krankheit nicht immer als Einschränkung, sondern als Herausforderung und tägliche Lebensaufgabe. Seit 18 Jahren kämpfe ich erfolgreich gegen diese Krankheit und kann heute viel Fahrradfahren, große Wanderungen hinter mich bringen und alles machen, wozu ich Lust habe. 18 Jahre, die mir bewiesen haben, dass es sich lohnt, jeden Tag zu kämpfen und erfreulicherweise länger leben zu können, als es die Ärzte damals prophezeit haben. Man sollte sich vor Augen führen, was man schon alles geschafft hat und nicht jeden Tag daran denken, wie doppelt schwer man es dabei hatte und immer noch hat. Ich merke dadurch, dass ich den Willen und die Kraft habe, meine Ziele zu erreichen und meine Träume zu verwirklichen.

Um meine Therapie habe ich mich schon länger weitgehend eigenständig gekümmert, wodurch es für mich keine große Umstellung war, selbstständiger und verantwortungsbewusster mit der Erkrankung umzugehen. Meine Atemtherapie führe ich jeden Tag durch, nach Bedarf mal länger oder kürzer. In meiner Freizeit fahre ich viel Fahrrad und in meinem Urlaub fahre ich gern in die Berge zum Wandern. Einmal pro Woche bin ich bei meiner Physiotherapeutin in Behandlung. Meine Mutter steht mir jedoch immer mit Rat und Tat zur Seite. Bei den Krankenhausbesuchen und den Arztterminen sind wir schon ein eingespieltes Team. Meine Mutter unterstützt mich bei der Vorbereitung der Arztbesuche, bei der Bestellung der Medikamente, und kümmert sich um die Reinigung der Inhaletten. So unauffällig wie möglich, hat sie auch immer ein Auge auf meine Therapie.

Sowohl in der Schule, als auch in der Arbeitswelt, machte ich die Erfahrung, dass es sehr hilfreich ist, offen mit seiner Erkrankung umzugehen. Während meiner Schulzeit musste ich auch, pseudonomasbedingt, mehrere intravenöse Therapien durchführen. Der offene Umgang führte dazu, dass meine Mitschüler und Kollegen mehr Verständnis für meine Situation hatten und mich immer unterstützt haben. Für mich hat es sich bis jetzt nicht negativ auf die Schule und Ausbildung ausgewirkt.

Schon seit vielen Jahren besuche ich die CF-Ambulanz der Christiane Herzog Stiftung an der MHH. Der Wechsel zu der Ambulanz für junge Erwachsene ist mir bei der CF-Ambulanz nicht besonders schwer gefallen. Ich habe mich bei den Ärzten an der MHH in sehr guten Händen gefühlt. Ich wurde immer gründlich und genau untersucht, meine Anliegen wurden ernst genommen und alle meine Fragen ausführlich und verständlich beantwortet. Man hat sich viel Zeit für mich genommen und der Ablauf der Arzttermine hat reibungslos, ohne lange Wartezeiten, funktioniert. Dafür bin ich sehr dankbar.

Stefanie Schlegel

Liebe Leserinnen und Leser,

Ich bin 16 Jahre alt und bin an Mukoviszidose erkrankt, auch cystische Fibrose oder CF genannt. Die Erkrankung wurde gleich bei Geburt festgestellt, da ich einen Darmverschluss hatte. Zurzeit gehe ich in die 11. Klasse, um das Abitur zu machen.

In den letzten fünf Jahren habe ich mich nahezu vollständig selbst um meinen Therapieablauf gekümmert, ebenso um die Bestellung von Rezepten, sowie eigenständige Ambulanzbesuche.

Mein Inhaliergerät reinige ich selbst und kümmere mich um die Instandhaltung. Das Kreon habe ich immer dabei und denke auch daran, es in der richtigen Menge zu den Mahlzeiten zu nehmen.

Physiotherapie bzw. Krankengymnastik am Gerät habe ich seit meiner Geburt zweimal wöchentlich. In der Krankengymnastik mache ich Atem- und Vibrationstherapie. Auch wenn die Therapie aufwendig ist, gehört das alles zu meinem täglichen Leben.

Wichtig für den Erhalt meiner Gesundheit ist auf jeden Fall Sport und die Mobilisation von Schleim, damit keine Keime in meiner Lunge verbleiben, die die Lunge schädigen.

In der Schule hatte ich nie Probleme mit meiner Krankheit. Am Sportunterricht konnte ich immer teilnehmen. Meine Lehrer und meine Mitschüler haben es offen aufgenommen.

Seit 16 Jahren bin ich in der CF-Ambulanz und seit ca. 3 Jahren bin ich auf der Station für die älteren Patienten. Mit der Ambulanz bin ich sehr zufrieden. Meine Probleme kann ich immer äußern, vor Ort, am Telefon und per Mail. Es wird nach schnellen Lösungen gesucht. Ich bin froh, dass ich eine so engagierte Ärztin habe, die meine Gesundheit im Blick behält und nach guten Lösungen und Therapieansätzen sucht. Auch mit der Ernährungsberatung bin ich sehr zufrieden. Ich habe gute Alltagstipps bekommen, die ich gut umsetzen konnte.

Luca Politze

Wir sind für dich da

Anmeldung Christiane Herzog Zentrum
Stefanie Fritsch
Christiane Berger
Tel.: 0511 532-6111
Fax: 0511 532-18527

Ambulanzärzte der Pädiatrischen Pneumologie
Pförtner der Kinderklinik: Tel 0511 532-3220
Bitte den jeweiligen Arzt anrufen lassen.
Bei wirklich dringenden Anfragen über das CF-Handy: 01761 532-8601
Werktags 8:00–17:00 Uhr

Dr. med. Sibylle Junge
junge.sibylle@mh-hannover.de
PD Dr. med. Anna Dittrich
dittrich.anna@mh-hannover.de
Dr. med. Christian Dopfer
dopfer.christian@mh-hannover.de
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler
tuemmler.burkhard@mh-hannover.de

Telefonsprechstunde der Ambulanzärzte
über CF-Handy, Tel.: 01761 532-8601
Dr. Sibylle Junge
Donnerstag 15:00–16:00 Uhr
PD Dr. Anna Dittrich
Freitag: 15:00–16:00 Uhr
Dr. Christian Dopfer
Mittwoch: 15:00–16:00 Uhr
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler
Mittwoch: 18:00–19:00 Uhr

Ambulanzärzte der Pneumologie
über Anmeldung Christiane Herzog Centrum
Tel.: 0511 532-6111
Dr. Felix C. Ringshausen
ringshausen.felix@mh-hannover.de
Dr. Annette Sauer-Heilborn
sauer-heilborn.annette@mh-hannover.de

Weitere CF-Teammitglieder aus der Pädiatrischen Pneumologie
Katrin Schlüter, Diätassistentin
Tel.: 0511 532-3746
schlueter.katrin@mh-hannover.de
Kirsten Münkel, Sabine Toussaint und Team, Physiotherapie
Tel.: 0511 532-3234
physiotherapie.kinderklinik@mh-hannover.de
Lothar Stein, Sporttherapeut
Tel.: 0511 532-3220
stein.lothar@mh-hannover.de
Dr. Wolfgang Wulff, Psychologe
Tel.: 0511 532-6593
wulff.wolfgang@mh-hannover.de
Martin Ammon, Dipl. Sozialpädagoge
Tel.: 0511 532-5190
ammon.martin@mh-hannover.de

Anschrift
Medizinische Hochschule Hannover
Mukoviszidose Ambulanz / Christiane Herzog Zentrum
Geb. K 10 | Ebene Ho
Carl-Neuberg Str. 1 | 30625 Hannover

Weitere Infos findest du im Internet

Allgemein zu CF und das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung:
www.between-kompas.de
www.mukoteens.de
www.muko.info
www.muko.info/leben-mit-cf/projekt-6o.html
www.muko.info/leben-mit-cf/adressen.html

Adressen von CF-Ambulanzen, Ernährungsberatung, Physiotherapeuten und Reha-Einrichtungen in Deutschland
www.mukoviszidose-log.de

Alle Infos zu Versicherungen, speziell Krankenversicherungen
www.wikipedia.org (gib den Suchbegriff: „gesetzliche Krankenversicherung“ ein)
www.vdak.de
www.krankenkassen.net

Infos zu Schwerbehindertenausweis
www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/
www.myhandicap.de/schwerbehinderten-ausweis/
www.schwerbehindertenausweis.de

Hilfen bei der Berufsfindung mit Mukoviszidose
www.arbeitsagentur.de
www.ich-bin-gut.de
www.planet-beruf.de

Infos zu Einrichtungen, die dich bei der Organisation von Ausbildung oder Studium und beruflichen Fragen unterstützen können
www.studentenwerke.de
www.einfach-teilhaben.de
weiter unter: Schule und Studium
weiter unter: Studium und Behinderung

Infos zu Partnerschaft, Sexualität und Familiengründung bei CF
www.muko.info
Unter Rubrik „Publikationen“ gibt es eine Broschüre für erwachsene Betroffene „Worüber nicht gesprochen wird – Informationen für junge Menschen mit CF zum Thema Sexualität und Fortpflanzung“. Mit einem Klick auf’s Bild kannst du die Broschüre downloaden.

Impressum

Herausgeber:
Mukoviszidose-Ambulanz Kinderklinik
Medizinische Hochschule Hannover
MEHR Aktion! für Kinder und Jugend e.V.

Redaktion:
Dr. med. Sibylle Junge (CF-Funktionsoberärztin)
Katrin Schlüter (Pädiatrische Diätetik)
Oliver Vogt (Arzt, Betroffener)

Gestaltung:
schoenbeck mediendesign, Hannover

Fotos:
Heiko Preller, Hannover, istockfoto, photocase

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in der Broschüre überwiegend nur die männliche Form verwendet. Selbstverständlich beziehen sich jedoch alle Angaben auf Angehörige beider Geschlechter.

MEHR Aktion!
für Kinder und Jugend e.V.

Langensalzastraße 21 | 30169 Hannover
www.mehraktion.de

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

Zentrum Kinderheilkunde
und Jugendmedizin

Pädiatrische Pneumologie,
Allergologie und Neonatologie
Direktorin: Prof. Dr. med. G. Hansen
Carl-Neuberg-Straße 1 | 30625 Hannover