

# Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 03/2018

*Körper,  
Geist  
& Seele*



Verlagspostamt 8605 Kapfenberg, P.b.b. GZ 02Z032495



austria

(CYSTISCHE FIBROSE  
HILFE ÖSTERREICH)

[www.cf-austria.at](http://www.cf-austria.at)



# THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.**

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



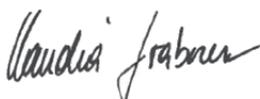
# Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Das Jahr neigt sich allmählich dem Ende zu und bald steht Weihnachten vor der Türe. Haben Sie auch manchmal das Gefühl, dass die Zeit zwischen den Fingern zerrinnt und viel zu schnell vergeht? Möchten Sie sie auch manchmal festhalten, weil Sie mehr davon bräuchten, um Ihre Vorhaben zu erledigen? Uns im Verein ergeht es ähnlich: Wir haben viel getan und doch ist reichlich mehr zu tun.

Wir alle müssen darauf achten, dass wir uns von vordergründig Notwendigem nicht in einen Strudel ziehen lassen und durch Raum und Zeit hetzen. Mit uns selbst achtsam umgehen, damit Körper, Geist und Seele miteinander ein zufriedenes Auskommen finden, das sollten wir uns zumindest vornehmen.

Wie das im Praktischen umgesetzt werden kann, lesen Sie in dieser Ausgabe: In mehreren Erfahrungsberichten schildern CF-Betroffene, wie sie auf ihre ganz spezielle Weise den Einklang zwischen Körper, Geist und Seele gefunden haben. Ein Fachbericht von Frau Mag. Novak thematisiert das Thema „Achtsamkeit“, ein weiterer von Frau Mag. Plunger den „Weg vom CF-Kind zum CF-Erwachsenen“. Ich bin sicher, dass wir mit diesen Beiträgen wieder einen interessanten Lesestoff für Sie zusammengestellt haben und wünsche Ihnen viel Freude beim Schmökern!

Ihre



Claudia Grabner, MSc  
Vorsitzende cf-austria

## CF-Kontakt

CF-AUSTRIA  
(CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

Österreichweit tätiger Selbsthilfe-Verein  
Postfach 27, 8010 Graz  
T 0676/458 48 50  
M office@cf-austria.at  
www.cf-austria.at

Spendenkonto lautend auf  
Cystische Fibrose Hilfe Österreich  
Sparkasse Baden  
IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495  
BIC: SPBDAT21XXX

## Impressum

Herausgeber, Medieninhaber & Redaktion  
cf-austria  
Postfach 27, 8010 Graz  
T 0676/458 48 50  
M office@cf-austria.at  
www.cf-austria.at

Redaktion  
Barbara Schönhart, BSc  
(redaktion@cf-austria.at)  
Bei namentlich gekennzeichneten  
Beiträgen liegt die Verantwortung  
beim Verfasser.

Herstellung & Druck  
Satz & Layout: C. Alltag  
Druck: Druckerei Bachernegg, Kapfenberg  
Titelbild: privat  
Fotos: privat

Auflage  
1500 Stück  
Erscheinungsweise:  
zwanglos 3 x pro Jahr  
Abo-Preis:  
15 Euro für 3 Ausgaben (Jahresabo)

### FACHLICHES

- 04 Im Hier und Jetzt sein
- 09 Cystische Fibrose

### CF-LEBEN

- 12 Körper – Geist – Seele
- 14 Eine wunderschöne Reise...
- 16 Körper, Geist und Seele
- 20 Ich liebe mein Leben...
- 22 Pflegegeld für CF-PatientInnen

### CF-INTERN

- 08 Aufruf zur aktiven Mithilfe
- 21 Große Schritte in Wien
- 26 Gipfelgespräch
- 26 CF Case Manager
- 27 Ausblick und Termine
- 28 Beitrittserklärung

### KINDER

- 18 Weihnachten mit MUKI & Rätsel

### AUS DEN BUNDESLÄNDERN

- 29 CF-News Wien
- 30 CF-News OÖ

### KONTAKT

- 31 CF-Vereine & Ambulanzen



# Im Hier und Jetzt sein – Achtsamkeit bei Cystischer Fibrose

VON MAG. ASTRID NOVAK, KLINISCHE PSYCHOLOGIN, GESUNDHEITSPSYCHOLOGIN UND PSYCHOTHERAPEUTIN IN WIEN



Mag. Astrid Novak

**A**chtsam und bewusst zu leben kann für jeden Menschen hilfreich sein.

Körper, Geist und Seele im Hier und Jetzt erleben heißt, die eigene Mitte wahrzunehmen. So gelingt es, selbst klar zu denken und in aller Ruhe auf eine Situation eingehen zu können. Bei chronischen Erkrankungen wie Cystischer Fibrose (CF) sind neben dem „ganz normalen“ Alltagsstress viele andere Aufgaben zu erledigen. Tägliche Inhalationen, Physiotherapien, Einnahme von Medikamenten wie Antibiotika, Pankreasenzymen und Vitaminen, Bewegungstherapie und ausreichende Ernährung. Gefühlt ist das ganze Leben mal mehr und mal weniger durch die therapeutischen und medizinischen Maßnahmen kontrolliert. Und nicht immer ist es Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit CF sowie deren Bezugspersonen möglich, sich konsequent an den Therapieablauf zu halten. Vor allem dann, wenn zusätzlich psychosoziale Sorgen und Ängste hinzukommen. Menschen mit chronischen Erkrankungen sowie deren unmittelbare Angehörige haben ein erhöhtes Risiko an psychischen Krankheiten wie Depressionen und Angststörungen zu leiden. Mit mehr Achtsamkeit im Leben kann es Betroffenen gelingen, Stress im Allgemeinen sowie krankheitsbezogenem und psychischem Stress entgegenzuwirken und die eigene Lebensqualität und Gelassenheit zu steigern.

*Die beste Möglichkeit Momente einzufangen, ist aufmerksam zu bleiben. So kultivieren wir unsere Achtsamkeit. Achtsamkeit bedeutet wach zu bleiben. Es bedeutet zu wissen, was du gerade machst.*

Jon Kabat-Zinn

Durch vielseitige Fortschritte in der Medizin und der Patientenversorgung hat sich CF in den letzten beiden Jahrzehnten von einer lebensbedrohlichen zu einer chronischen Erkrankung entwickelt. In Österreich leben derzeit etwa 800 Menschen mit CF. Bereits mehr als die Hälfte der Betroffenen hat das Erwachsenenalter erreicht. Diese hoffnungsvolle Perspektive erfordert im Umgang mit den Patienten ein Umdenken, im familiären wie auch im Spitalskontext. Nicht nur der Körper sondern auch Geist und Seele gehören versorgt und umsorgt, um die Meilensteine der Entwicklung über die gesamte Lebensspanne hinweg gut meistern zu können. Die Lebensqualität spielt daher eine immer größere Rolle. Schlüsselbegriffe sind hier psychische Stabilität und Resilienz, die durch gezielte Aktivitäten gesteigert werden können. Eine davon ist die Achtsamkeit.

## WARUM ES SINN MACHT, ACHTSAM MIT SICH SELBST ZU SEIN

Über die Lebensspanne gesehen sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit CF sowie deren Bezugspersonen psychosozialen Risikofaktoren ausgesetzt. Sich diese bewusst zu machen und diese punktuell loslassen zu können kann das Leben positiv beeinflussen.

## ALLGEMEINE PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN ÜBER DIE LEBENSSPANNE BEI CF

### KINDER MIT CF

Seit 1997 besteht in Österreich ein flächendeckendes nationales Screening-Programm auf CF. Dadurch wird die Erkrankung hierzulande so früh wie möglich entdeckt und danach so gut wie möglich überwacht. So werden medizinische Probleme und Komplikationen frühzeitig erkannt und behandelt. Dieser Umstand führt aber auch dazu, dass Eltern CF-bezogene Meilensteine sehr früh erleben können und ihnen zu einem frühen Zeitpunkt bewusst wird, dass ihr Kind mit einer chronischen Erkrankung lebt. Krankheitsbezogenen Meilensteine, die emotionalen Stress bei Eltern und Kind erzeugen können sind u.a.:

- ▶ das positiv ausgefallene Neugeborenen-Screening und die Folgeuntersuchungen sowie das Warten auf das Ergebnis des Schweißtests,
- ▶ das Diagnosegespräch bzw. die Diagnose an sich,
- ▶ die erste Pseudomonas-Infektion,
- ▶ die Einführung neuer Therapieformen und
- ▶ der erste Krankenhausaufenthalt.

Neben den krankheitsbezogenen Meilensteinen bewältigen die Eltern und Kinder ganz normale Entwicklungsschritte wie den Eintritt in Kindergarten und Schule, Ess-, Schlaf- oder Verhaltensprobleme, was eine immense Herausforderung für die ganze Familie darstellt. Problematisch wird es oft dann, wenn die Einhaltung der Therapiemaßnahmen nicht mehr funktioniert.

Die Mutter eines CF-Kindes erzählt:

*„Manchmal war mir alles zu viel und ich habe den ganzen Tag geweint ... Während diesen Phasen habe ich es manchmal nicht geschafft meinem Sohn Pankreasenzyme bei den Mahlzeiten zu geben, vor allem dann, wenn er nicht mitmachen wollte. In guten Zeiten ist es mir gelungen durch Ablenkung und Spaß beim Essen, die Medikamente regelmäßig zu verabreichen.“*

### JUGENDLICHE MIT CF

Die Adoleszenz bringt vielfältige Herausforderungen mit sich. Neben allgemeinen Veränderungen im Leben (ob körperlich, schulisch, Freundschaften und die Autonomie von den Eltern betreffend etc.) müssen Jugendliche mit CF lernen, Verantwortung für ihre chronische Erkrankung zu übernehmen. Die Transition (also der Übergang von der Kindermedizin zur Erwachsenenmedizin) spielt hierbei eine zentrale Rolle.

Das Selbstmanagement (selbstverantwortlicher Umgang mit CF) zu übernehmen ist ein Prozess und passiert über viele Jahre hinweg. Dabei kann es immer wieder zu Konflikten mit den Eltern kommen. Denn auch diese müssen lernen, Therapieverantwortung an die jugendlichen Kinder abzugeben. Wenn Jugendliche darauf noch nicht ausreichend vorbereitet sind oder einfach mit anderen Anforderungen ihres Heranwachsendens kämpfen, können sie verärgert gegenüber ihrer Gesundheitssituation, ihren Erziehungsberechtigten und der medizinischen Institution reagieren. Die niedrigste Adhärenz haben Jugendliche und junge Erwachsene. Das liegt daran, dass diese Zeit im Allgemeinen eine Hochrisikophase für die körperliche und psychische Gesundheit darstellt. Bei CF kann es dann zu einer Abnahme der Lungenfunktion, häufigeren pulmonalen Problemen und Krankenhausaufenthalten kommen. Zusätzlich steigert sich oft die Komplexität der Behandlung und das Leiden der Betroffenen. Jugendliche können eventuell Langzeitkonsequenzen in dieser Phase nicht wahrnehmen und ignorieren ihre Gesundheit. Innerhalb der Peergruppe treten manchmal Gefühle von „nicht-wohlfühlen“ auf, die zu sozialer Isolation führen können.

### ERWACHSENE MIT CF

Neben den „normalen“ Meilensteinen im Erwachsenenalter wie Beginn einer Ausbildung/Arbeit, Partnerschaft, Familienplanung und Elternschaft, sozialer Unterstützung außerhalb der Familie, Krankheitsmitteilung gegenüber Peers und Arbeitsgebern und dem Umgang mit schwierigen Situationen, kommen eventuell CF-spezifische Probleme hinzu wie:

- ▶ CF-assoziiertes Diabetes mellitus (Typ III) oder Osteoporose
- ▶ Infertilität (Diagnose und Behandlung),
- ▶ Symptommanagement,
- ▶ Wahrnehmung, dass die Erkrankung sich verschlechtert
- ▶ Transplantationen
- ▶ Entscheidungen am Lebensende

Dabei verschlingt die komplexe und belastende CF-Routine täglich gut zwei oder mehr Stunden. Um dies alles zu meistern ist Adhärenz auch im Erwachsenenalter wichtig.

### SPEZIELLE HERAUSFORDERUNGEN BEI CF ÜBER DIE LEBENSSPANNE

Psychische Gesundheit, ein funktionierendes Familiensystem, Selbstwirksamkeit und soziale Eingebundenheit beeinflussen die körperliche Gesundheit positiv. Dies gilt für CF-Betroffene genauso wie für deren Angehörige.

### PSYCHISCHE GESUNDHEIT BEI CF

Ist die Psyche krank, kann das auch Auswirkungen auf körperliche Parameter bei CF haben. Von schweren Depressionen sind ca. 17 % der Jugendlichen und Erwachsenen mit CF betroffen, von Angststörungen etwa 30 % der Patientinnen und Patienten. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (etwa 9 %) ist die Wahrscheinlichkeit damit 2 bis 3 mal höher. Eltern von Kindern mit CF sind mehr als dreimal so häufig von schweren Depressionen (31 % bis 37 %) und Angststörungen (36 % bis 48 %) betroffen, im Vergleich zur Allgemeinheit.

Internationale Studien haben gezeigt, dass durch Vorliegen psychischer Krankheiten die Lungenfunktion und der BMI (Body Mass Index) abnehmen können, die Einhaltung der medizinischen Behandlungen nachlässt (geringere Adhärenz), sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität verschlechtert, häufigere Krankenhausaufenthalte notwendig werden und höhere Gesundheitskosten entstehen.

### DIE ROLLE DER FAMILIE BEI CF

Das CF-Management stellt für viele Familien eine tägliche Belastung dar, der sie aber die ganze Aufmerksamkeit widmen. Emotionale und soziale Aspekte des Familienlebens werden oft über viele Jahre vernachlässigt. Umso jünger das CF-Kind und umso geringer der sozioökonomische Status der Familie ist, desto mehr Einfluss hat das Familiensystem auf die langfristige Entwicklung und das Wohlbefinden. Daher ist es wichtig, gerade in den ersten Lebensjahren Unterstützungen und Entlastungsmöglichkeiten für Familien anzubieten. Ein funktionierendes Familiensystem (Eltern teilen sich Aufgaben, tauschen sich über Probleme aus, sind füreinander da, nehmen Hilfe an) steigert die Adhärenz.

#### Wissenskasten

Adhärenz bezeichnet in der Medizin die Einhaltung der gemeinsam von Patienten und Arzt gesetzten Therapieziele. Von adhärentem Verhalten spricht man, „wenn der Patient ein komplexes Behandlungsregime aktiv, eigenmotiviert und eigenverantwortlich über einen längeren Zeitraum (Monate, Jahre, lebenslang) durchführt“. (Meyer-Lutterloh, 2009).



*Achte einfach auf den jetzigen Moment, ohne zu versuchen, ihn auf irgendeine Weise zu verändern. Was passiert? Was fühlst du? Was siehst du? Was hörst du?*

Jon Kabat-Zinn

### SELBSTWIRKSAMKEIT BEI CF

Selbstwirksamkeit beschreibt die Überzeugung einer Person, auch schwierige und herausfordernde Aufgaben aus eigener Kraft erfolgreich zu bewältigen. Sie bestimmt, ob eine Person versuchen wird, etwas zu beginnen und wie lange sie es fortführen wird. Dies ist wichtig, wenn man den rigorosen, täglichen, Zeit konsumierenden Aspekt der CF-Therapie betrachtet. Denn ein geringes Gefühl von Selbstwirksamkeit reduziert die Wahrscheinlichkeit, Behandlungsaufgaben anzunehmen.

### SOZIALE EINGEBUNDENHEIT BEI CF

Menschen mit chronischen Erkrankungen profitieren stark von persönlichen Beziehungen, in denen sie soziale Unterstützung und soziale Verbundenheit erleben und ein Erfahrungsaustausch möglich wird. Hier ergeben sich einige Besonderheiten für CF Patientinnen und Patienten, die das Risiko der sozialen Isolation beinhalten:

- ▶ Direkter persönlicher Kontakt mit anderen CF-Patientinnen und Patienten ist nicht möglich (Gefahr der Keimübertragung)
- ▶ Wenig Zeit für Freunde wegen des extrem hohen Therapieaufwands
- ▶ Häufige Fehlzeiten in der Schule (Krankheit, Krankenhausaufenthalte) erschweren es, Freundschaften aufzubauen, können zu Gefühlen wie Einsamkeit oder „nicht richtig zu sein“ führen
- ▶ CF Jugendliche können das Gefühl haben, von Gleichaltrigen gemieden zu werden (z.B. wegen des verstärkten Hustens)
- ▶ Umgebungsbedingungen (in Wohnungen von Freunden) können dazu führen, nicht an sozialen Aktivitäten teilhaben zu können

### HINWEIS

Mittlerweile gibt es eine umfangreiche Literatur zum Thema Achtsamkeit und viele Kursangebote, um die Methode in der Gruppe zu erlernen. Viel Vergnügen beim Üben!

### EMPFEHLUNGEN

Das Internationale Komitee für psychische Gesundheit bei CF (ICMH) hat für die Identifizierung und Behandlung von psychischen Gesundheitsrisiken bei CF folgende Empfehlungen gegeben: jährliches Screening von Depressionen und Angstzuständen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit CF und mindestens einem Elternteil von Kindern unter 18 Jahren, zusätzlich präventive psycho-educative Unterstützung, formelle Beurteilungen und evidenzbasierte psychologische und pharmakologische Interventionen, falls angezeigt.

Positive (adaptive) Bewältigungsstrategien wie Akzeptanz, Suche und Pflege sozialer Unterstützung, können die Lebensqualität sowie das Selbstmanagement bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CF erhöhen. Sie steigern Hoffnung und Optimismus und reduzieren das Risiko für Depressionen und Ängste.

Resilienz wird als Prozess der Anpassung an widrige Umstände oder erheblichen Stress beschrieben. Es ist die innere Stärke und Widerstandskraft eines Menschen.

So fördern Sie Ihre Resilienz:

- ▶ Gehen Sie in Beziehung zu anderen Menschen (Freundschaften, Hilfe annehmen, an Gruppenaktivitäten teilnehmen, andere unterstützen)
- ▶ Vermeiden Sie es, Krisen als unüberwindbare Probleme zu sehen. Fokussieren Sie sich auf jene Dinge in Ihrem Leben, über die Sie Kontrolle haben
- ▶ Akzeptieren Sie, dass Veränderung ein Teil des Lebens ist
- ▶ Bewegen Sie sich auf Ihre Ziele zu (entwickeln sie realistische Ziele und beginnen Sie mit einem kleinen Schritt)
- ▶ Suchen Sie nach Möglichkeiten der Selbstfindung (Steigerung des Selbstvertrauens, Krisen einen Sinn geben)
- ▶ Seien Sie optimistisch und erlauben Sie sich, daran zu glauben, dass Gutes in Ihrem Leben passieren wird
- ▶ Achten Sie auf sich selbst (eigene Bedürfnisse und Gefühle wahrnehmen; beschäftigen Sie sich mit Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen)
- ▶ Treffen Sie Entscheidungen, Sie haben immer eine Wahlmöglichkeit



# Achtsamkeit

*Achtsamkeit ist neben anderen selbstgesteuerten Methoden wie Tai Chi (meditative Bewegungen), Spiritualität oder Meditationen eine Technik, um die Gesundheit, emotionale Stabilität und Resilienz zu steigern.*

Prof. Dr. Jon Kabat-Zinn entwickelte vor über 30 Jahren das Achtsamkeitsprogramm („*Mindfulness Based Stress Reduction – MBSR*“). Segal, Williams & Teasdale haben davon inspiriert die achtsamkeitsbasierte kognitive Therapie („*Mindfulness Based Cognitive Therapy – MBCT*“) entwickelt, welche zur Vorbeugung von Rückfällen bei rezidivierenden Depressionen dient und im psychotherapeutischen Setting stattfindet. Der positive Effekt von Achtsamkeit auf die Gesundheit wurde in wissenschaftlichen Studien eindeutig nachgewiesen. Die Methode hat einen hohen Bekanntheitsgrad erreicht und findet auch zunehmend Beachtung und Anwendung in Medizin und Psychologie.

Achtsam sein – den Moment bewusst wahrnehmen – nicht urteilen. So kann es gelingen, aus der verrückten Achterbahn von Stress und Getrieben sein auszusteigen und die Zügel wieder selbst in die Hand zu nehmen. „Ständig machen und tun müssen“, alle Anforderungen, die an einen gestellt werden erledigen. Vielen Patientinnen und Patienten in meiner Praxis kommt die Vorstellung, ein paar Minuten lang still sitzen zu müssen, um im Hier und Jetzt zu sein unmöglich vor – manchmal sogar unangenehm oder qualvoll. Eine reine Verschwendung der kostbaren Zeit, denn sie haben doch so viel zu tun und so viele Gedanken und Gefühle aus Vergangenheit oder Zukunft drängen sich Ihnen auf.

Oft sage ich dann, Veränderung beginnt mit dem ersten kleinen Schritt, den Sie machen. Im Zusammenhang mit Achtsamkeit kann das bedeuten, sich einmal für fünf Minuten auf etwas Neues einzulassen. Zu spüren, wie es sein kann, Gedanken und Gefühle wie Wolken am Himmel vorbeiziehen zu lassen, und beim eigenen Atem zu bleiben. Beim Einatmen und Ausatmen. Gerade bei CF spielen das Atmen und die Lunge eine so große Rolle. Wir wollen dem Atem für einige Momente im Alltag Raum geben. Atem ist Leben und er ist immer da, in jedem Moment, er bewegt sich wie ein Fluss. Er verändert sich mit unserer Stimmung (kurz und flach, schneller, langsam und voll, fast verschwunden). Atmen kann als Anker Stabilität in Körper, Geist und Seele bringen. Wenn Sie erkennen, dass Ihnen bestimmte Gefühls- oder Verhaltensmuster automatisch passieren, blitzt Achtsamkeit auf. Durch Übung können Sie lernen, diese Momente häufiger und früher wahrzunehmen, um den eigenen Autopiloten abzuschalten und bewusste Entscheidungen treffen zu können.

Platz und Zeit für das Üben schaffen:

Ich möchte Sie einladen, sich bewusster und aufmerksamer mit sich selbst im Hier und Jetzt zu beschäftigen. Suchen Sie sich dazu einen ruhigen Platz zu einem für Sie passenden Zeitpunkt.

## Die Grundhaltung der Achtsamkeit

- ▶ Akzeptanz – annehmen, was da ist
- ▶ Offenheit dafür, was der Moment bringt – ob angenehm, unangenehm oder neutral
- ▶ Bewertungen sein lassen
- ▶ Einfach „Da-Sein“ – nichts beabsichtigen
- ▶ Vertrauen – durch Übung lernen was wirklich gut tut und was nicht
- ▶ Geduldig sein – Veränderung braucht Zeit
- ▶ Loslassen

## Übungen für den Alltag

### Achtsamkeit auf den Atem – die Drei-Minuten-Atemübung

Diese Übung erlaubt es, aus dem Autopiloten auszusteigen und sich mit der Erfahrung des aktuellen Momentes zu verbinden. Es geht nicht darum, sich zu entspannen, sondern zu lernen, in jedem Moment achtsam zu sein. Sonst nichts.

— Setzen Sie sich auf einen Stuhl oder auf den Boden und nehmen Sie eine aufrechte und würdevolle Position ein. Der Atem unterstützt Sie dabei; Kopf, Hals und Rücken sind in einer senkrechten Linie angeordnet. Die innere Haltung von Selbstakzeptanz, Selbstvertrauen, Geduld und wacher Aufmerksamkeit wird gefördert.

Schließen Sie wenn möglich die Augen und fragen Sie sich „Was nehme ich im Moment wahr? Welche Gedanken, Gefühle und körperliche Empfindungen, auch wenn diese unangenehm oder ungewollt sind, nehmen Sie wahr?“

Danach leiten Sie sanft ihre Aufmerksamkeit zu Ihrem Atem – zum Einatmen – zum Ausatmen – so wie sie aufeinander folgen. Sie sind im Hier und Jetzt – Ihr Atem ist der Anker, der Sie in die Gegenwart zurückbringt und so einen Zustand von Aufmerksamkeit und Ruhe unterstützt.

Erweitern Sie die Aufmerksamkeit vom Atem auf den Körper als Ganzes, Ihre Haltung und Ihren Gesichtsausdruck. Bleiben Sie einige Atemzüge lang verbunden mit der Empfindung Ihres Körpers als Ganzem, so gut es ihnen gelingt.

Auch Kinder verschiedenen Alters können bereits vom achtsamen Umgang mit sich selbst und von einer achtsamen Haltung der Eltern profitieren.

### Stillsitzen wie ein Frosch

Vor allem für jüngere Kinder ist es noch schwierig, sich auf den Atem zu konzentrieren und alle Gedanken, die kommen beiseite zu schieben. Gut ist es, mit Kindern eine Zeit auszumachen, in der man die Aufmerksamkeit auf Geräusche im Außen richtet.

— Setzen Sie sich gegenüber oder als Familie im Kreis bequem hin und schließen die Augen. In der vorher abgemachten Zeit (1 bis 5 Minuten) lauschen alle. Was können Sie hören? Nach der Ruhephase erzählen die Kinder ob und was sie gehört haben.

### Achtsames Essen

Oft höre ich, dass beim Essen nicht der Genuss und die Freude, sondern das Muss im Vordergrund steht: viele und regelmäßig Kalorien zuführen; Gewicht zunehmen, durch fettreiche Speisen; die Nahrungsaufnahme wird als eine Art Medikament wahrgenommen.

Um das zu ändern kann die Übung „Achtsames Essen“ probiert werden, in der ein Bissen ganz ausgekostet wird. Auch Kinder haben Freude daran, Nahrung so zu erleben.

— Nehmen Sie sich eine Speise Ihrer Wahl (z. B. eine Weintraube, ein kleines Stück Apfel oder Banane) und tun Sie so, als würden Sie sie zum ersten Mal essen. Erforschen Sie den Bissen mit all Ihren Sinnen. Mit den Augen (Farbe, Form, Oberfläche), mit der Nase (Geruch), mit den Fingern (Fühlen) und mit der Zunge (Schmecken, Fühlen). Vielleicht können Sie auch etwas Hören. Erst dann beginnen Sie langsam zu kauen. Wie reagiert Ihr Körper? Gibt es den Drang zu schlucken? Spüren Sie nach dem Schlucken noch eine Weile nach, was sich im Körper tut.

Prinzipiell ist es gut, eine Mahlzeit am Tag achtsam zu sich nehmen, ohne Ablenkungen wie Fernsehen oder Mobiltelefon. Sie können innehalten und sich bewusst machen, was alles nötig war, um die Nahrung auf den Teller zu bringen. Vom Wachstum der Pflanzen, der Ernte und Produktion bis zum Einkaufen, Kochen und Servieren.

# AUFRUF

## zur aktiven Mithilfe

Seit Jahren arbeitet dieselbe kleine Gruppe von engagierten Menschen ehrenamtlich, um cf-austria, den Selbsthilfeverein für Menschen mit CF, am Leben zu erhalten, um für Sie und Ihre Anliegen tätig sein zu können. Jede/r dieser Handvoll Aktiven hat neben ihrer/seiner ehrenamtlichen Tätigkeit für den Verein selbst berufliche und familiäre Aufgaben und Pflichten zu leisten und kann die Vereinsarbeit ohne die Mithilfe Anderer nicht auf Dauer leisten; dem Verein droht daher das AUS!

Wenn Ihnen der Bestand des österreichweit tätigen CF-Selbsthilfe Vereins cf-austria wichtig ist und notwendig erscheint, sollten Sie sich aufrufen und Ihre Hilfe einbringen.

### WIE KÖNNEN SIE HELFEN

- \_\_\_ Übernehmen Sie Verantwortung für ein einzelnes (zeitbeschränktes) Projekt \_\_\_\_\_
- \_\_\_ Betreuen Sie bei Veranstaltungen einen Info-Stand \_\_\_\_\_
- \_\_\_ Betreuen Sie einen Getränkestand z. B. bei einer Sportveranstaltung \_\_\_\_\_
- \_\_\_ Organisieren Sie eine cf-austria Sportmannschaft (T-Shirts gibt es über den Verein) \_\_\_\_\_
- \_\_\_ uva. \_\_\_\_\_

Es gibt viele Möglichkeiten zur Mitarbeit.  
Der eigenen Phantasie sind keine Grenzen gesetzt.  
Bitte melden Sie sich bei Sonja Strobl (T: 0676/4584850)  
oder office@cf-austria.at

WIR BRAUCHEN IHRE HILFE!

Danke!

Ihr cf-austria Team



austria

(CYSTISCHE FIBROSE  
HILFE ÖSTERREICH)

# Cystische Fibrose

## Vom Kind zum Erwachsenen

VON MAG. MAGDALENA PLUNGER, KLINISCHE PSYCHOLOGIN AM KEPLER UNIVERSITÄTS KLINIKUM LINZ



Mag. Magdalena  
Plunger

**M**ukoviszidose zählt zu den chronischen Erkrankungen. Chronische Erkrankungen werden definiert als Störungsbilder, die über einen längeren Zeitraum bestehen bleiben und die schwer oder gar nicht heilbar sind.

Daraus lässt sich schließen, dass chronische Erkrankungen sehr stark den Alltag, so wie das gesamte Leben beeinflussen können.

Bei Kindern und Jugendlichen beeinflussen sie nicht nur das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit, sondern können sich auch auf das Wachstum und die körperliche, sexuelle, psychische und soziale Entwicklung auswirken und diese vorübergehend oder dauerhaft beeinträchtigen. Aufgrund der Art und Schwere der CF-Erkrankung, sowie dem progredienten Verlauf, verkürzter Lebenserwartung und der Notwendigkeit täglicher Therapie wird von den Betroffenen sowie ihren Familien eine erhebliche psychosoziale Anpassungsleistung verlangt. Ein großer Belastungsfaktor ist die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes. Ein Gefühl von „Kontrolle/Kontrollierbarkeit“ vermittelt Sicherheit und wirkt beruhigend.

Dies ist bei der CF-Erkrankung nur teilweise gegeben. Die regelmäßigen medizinischen Kontrollen werden von Kindern und ihren Familien oftmals beängstigend erlebt; einerseits durch den Krankenhausalltag und den damit verbundenen Untersuchungen, andererseits durch die Möglichkeit des Aufzeigens einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufes. Weiters bedeuten diese Kontrollen einen zeitlichen Mehraufwand für die Familien.

Ein weiterer zeitlicher Belastungsfaktor ist ohne Frage die tägliche Therapieanforderung. Es verlangt den Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern ein hohes Maß an Disziplin ab. Je nach Alter der Kinder ist die Mitarbeit bei den Therapien von unterschiedlicher Anforderung an die Eltern zur Motivation ihrer Kinder geprägt. Dies bedeutet, dass es dadurch oft zu Konflikten kommen kann. Je nach Familiensystem und deren Ressourcen können sich diese Konflikte auf Dauer negativ auf die Therapiemitarbeit sowohl bei den Kindern, als auch bei den Eltern auswirken. Die alltäglichen

Therapien bedeuten jedoch auch, dass sich die Zeit für Freizeitgestaltung verringert. Zusätzlich hat diese Notwendigkeit auch Einfluss auf die Möglichkeit an Schulaktivitäten (Skikurse, Sportwochen ...) teilzunehmen. Somit nimmt der Punkt der alltäglichen notwendigen Therapien nicht nur Einfluss auf die persönlichen zeitlichen Ressourcen, sondern zählt auch zu den sozialen und familiären Belastungsfaktoren. Weitere psychosoziale Belastungsfaktoren können sich durch die subjektive Wahrnehmung körperlicher Stigmata entwickeln. So kann z.B. chronischer Husten mit Auswurf, geringes Körpergewicht von den Betroffenen als Stigmata erlebt werden. Dadurch können das Kontaktverhalten und der Aufbau sozialer Beziehungen erschwert und beeinträchtigt werden, was weniger soziale Beziehungen und Freundschaften zur Folge hat. Gleichzeitig hat die Wahrnehmung des „Anderssein“ manchmal auch eine Veränderung des Selbstbildes und Selbstwertes zur Folge, denn vor allem im Volksschul- als auch Jugendalter möchten Kinder sich nicht von Freunden oder Peers unterscheiden.

Bei älteren Kindern und Jugendlichen zeigt sich durch die CF-Erkrankung auch eine große Einschränkung in der Zukunftsperspektive und der Lebensgestaltung. So ist bei der Berufswahl zu beachten, dass der zukünftige Arbeitsplatz und die damit verbundenen Arbeitsaufgaben mit den Erfordernissen der Erkrankung in Einklang zu bringen ist. Aber auch in der persönlichen Lebensgestaltung können sich Befürchtungen und Unsicherheiten bezüglich Partnerschaften entwickeln. Verunsichernd und belastend können auch Ängste hinsichtlich Verschlechterung der körperlichen Verfassung sein.

Neben den Belastungen für die Betroffenen selbst, gibt es auch zahlreiche Auswirkungen auf die Eltern und das Familiensystem. Bereits die Diagnosestellung wird von Eltern als sehr belastend erlebt. Manche Eltern erleben neben anderen Emotionen (wie z.B. Angst, Wut, Trauer) auch Schuldgefühle, weil CF vererbt wird. Auch in weiterer Folge besteht bei den Eltern ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Ängsten und depres-

siven Reaktionen. Starke psychische Belastungen und Emotionen können wiederum die Therapiemitarbeit negativ beeinflussen. Aber auch Geschwisterkinder erleben Auswirkungen durch die Erkrankung. So ist häufig die elterliche Aufmerksamkeit dem kranken Kind gegenüber höher, was zu einem Gefühl des „zurückgesetzt“ sein, sowie zu vermehrten Geschwisterkonflikten und -rivalitäten kommen kann.

Wie gut das Familiensystem mit einer solchen veränderten Situation und den damit verbundenen Herausforderungen zurechtkommt, hängt davon ab, wie jeder Einzelne die Erkrankung bewältigt und wie stark die vorhandenen Familienressourcen genutzt werden können. Als starke Resilienzfaktoren von Familie gelten unter anderem ein optimistisches Selbstbild der Familie („Wir schaffen das schon!“), vielfältige Bewältigungsstrategien und die Fähigkeit dadurch flexibel auf neue Situationen reagieren zu können, die Bereitschaft die Erkrankung außerhalb der Familie offenzulegen, und starke, tragfähige emotionale Bindungen innerhalb der Familie.

Neben der Notwendigkeit, dass die Familie einen Umgang mit der Erkrankung findet, ist es sehr wichtig, dass jeder Betroffene individuelle Strategien zur Krankheitsbewältigung entwickelt. Wichtig dafür ist es, dass Kinder und Jugendliche ein Verständnis der CF-Erkrankung haben. Ist dies vorhanden, hat es oft einen positiven Einfluss auf die Therapiemitarbeit. Wie entwickelt sich jedoch ein „Krankheitsverständnis“? Ein Krankheitskonzept bildet sich basierend auf der kognitiven Entwicklung von Kindern. So verstehen Kinder im Kindergartenalter den Prozesscharakter der CF-Erkrankung noch nicht; das bedeutet, dass wenn es dem Kind im Moment schlecht geht, hat es Schwierigkeiten diesen Zustand als vorübergehend zu betrachten. Weiters ist in diesem Alter das sogenannte magische Denken weit verbreitet – hier werden oft irrationale Erklärungskonzepte für die Entstehung von Erkrankungen herbeigezogen. Zusätzlich konzentrieren sich Vorschulkinder meist auf sicht- und wahrnehmbare Symptome – das heißt, „was ich nicht sehe oder spüre ist nicht da“. Im Umgang mit der CF kann dies natürlich auch Auswirkungen auf die Therapiemitarbeit bzw. das Verständnis für die Notwendigkeit der Therapie bedeuten („Warum muss ich Therapie machen, wenn ich nichts spüre?“).

Im Volksschulalter können Kinder bereits die Krankheitsursache verstehen und haben ebenfalls ein Verständnis für weitere Folgen in der Zukunft. Das heißt, dass irrationale Krankheitserklärungen durch realistische Erklärungsmodelle ersetzt werden. Weiters können Volksschulkinder eine Perspektivübernahme vollziehen, das heißt, dass sie sich in andere Menschen hineinversetzen können und auch die Intention derer verstehen können. So kann ab Schulalter verstanden werden, warum die ärztlichen Kontrollen und – teilweise schmerzhaften – Untersuchungen notwendig sind.

Im Jugendalter wird das Denken noch flexibler. Dies merkt man daran, dass nun auch unterschiedliche Behandlungsansätze mit ihren Vor- und Nachteilen gegenübergestellt werden können; auf diesem Hintergrund können Jugendliche bereits Entscheidungen bezüglich Therapien mitentscheiden. Und vor allem in diesem Alter ist die vermehrte Verantwortungsübernahme für die Therapien und den eigenen Körper von besonderer Bedeutung, da es dem starken Autonomiebestreben im Jugendalter entgegenkommt.

*Manche Eltern erleben neben anderen Emotionen (wie z. B. Angst, Wut, Trauer) auch Schuldgefühle, weil CF vererbt wird.*

Aufbauend auf der kognitiven Entwicklung im Kindes- und Jugendalter sollte die Erklärung, was die CF-Erkrankung heißt und für das Kind bedeutet, altersadäquat erfolgen. Sehr oft ist es ausreichend, wenn dies in der Familie durch die Eltern oder auch andere nahe Bezugspersonen passiert. Hin und wieder kann es aber auch hilfreich sein, hierzu Fachpersonal hinzuzuziehen (PsychologInnen, ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen). Vor allem PsychologInnen, die in dem Bereich arbeiten, verfügen über zahlreiche Methoden mit Kindern und Jugendlichen ein Krankheitsverständnis und somit eine höhere Bereitschaft zur Therapie zu entwickeln. Auch in anderen Situationen der Krise oder starken Sorgen/Herausforderungen kann es wichtig und sinnvoll sein, sich Unterstützung durch psychologische Gespräche zu holen, um konstruktive und adäquate Bewältigungsstrategien zu entwickeln oder um eine psychische Entlastung zu erreichen.



Neben all den angeführten möglichen Belastungsfaktoren gibt es bei chronischen Erkrankungen – und somit auch bei der CF-Erkrankung auch Entwicklungschancen. Besonders hervorzuheben ist der Aufbau eines erweiterten Bewältigungsrepertoires. Damit ist gemeint, dass wenn es dem betroffenen Kind gelingt mit den vielfältigen Anforderungen der CF-Erkrankung erfolgreich umzugehen, wird es ihm auch leichter fallen, andere herausfordernde Situationen zu meistern. Weiters sind oft intensive soziale Beziehungen beobachtbar. Dies lässt sich teilweise durch die erhöhte emotionale und soziale Unterstützung für das betroffene Kind, als auch durch ein stärkeres Verbundenheitsgefühl erklären.

Zuletzt sei angemerkt, dass neben all diesen Belastungen und Herausforderungen im Alltag von Kindern mit CF und deren Familien auch die normale, kindliche Entwicklung vonstattengeht – mit all ihren Tücken, Fragen und erfreulichen Situationen. Das bedeutet, dass man berücksichtigen muss, dass diese Kinder alle normalen Entwicklungsschritte unter erschwerten Bedingungen machen.

## LITERATUR

von Hagen, Cornelia; Schwarz, Hans Peter (Hrsg.): „Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter“

Pinquart, Martin (Hrsg.): „Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind.“

Lohaus, Arnold; Heinrichs, Nina (Hrsg.): „Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter: Psychologische und medizinische Grundlagen“



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



**Für die unkomplizierte Antibiotika-Therapie,  
in jeder Packung enthalten:**

- Ein eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Antibiotikum für 28 Tage
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



# Körper – Geist – Seele

VON ANDREAS HAMMERL, CF-PATIENT



Andreas Hammerl

LIEBE CF-PATIENTIN, LIEBER CF-PATIENT,  
LIEBE ELTERN UND BEKANNTE,

ich sitze gerade in Marokko und genieße das warme Klima auf einer Dachterrasse und trinke Tee. Eine kurze Woche hier im Warmen hilft mir oft mehr als zwei Wochen Aufenthalt im LKH Graz. Dort bin ich seit über 31 Jahren Patient und in optimaler Betreuung meiner Ärztin und ihrem Team. Es ist für mich ein zweites Zuhause und ich persönlich sehe mein Betreuerteam als Familie, die sich hauptsächlich um meinen Körper kümmert, und in ruhigen Minuten auch um Geist und Seele.

Am Körper sind die Auswirkungen der Krankheit besonders gut erkennbar. Daher wird die Aufmerksamkeit meist auf Therapie (Abhusten und Inhalation), Medikamente und Sport gerichtet. In Österreich wird dies in meinen Augen (derzeit noch?) bestmöglich gewährleistet. Das ist großartig und in kaum einem anderen Land möglich. Doch der Körper ist „nur“ unsere Hülle. Dazu kommen noch Geist und Seele, die uns ausmachen. Diese drei Faktoren – Körper, Geist und Seele – hängen sehr eng zusammen. Der Geist, meiner Ansicht nach unser Ich, das sich oft hinterfragt, Pläne schmiedet, und im Kopf etwas kreiert mit der Intention, es dann umzusetzen. Die Seele ist für mich unser Gefühl im Leben. Sie bemerkt: Wie geht es mir, wie geht es meiner Umgebung. Ein Aufpasser und Belohner, der uns vielleicht korrigiert aber uns auch Antrieb gibt. Der Körper setzt das Erdachte dann um. Dieses „Dreamteam“ arbeitet bei mir sehr eng zusammen. Der Geist erträumt sich Ideen und ist mein Boss, der beschließt wohin es geht mit mir. Natürlich ist der Boss klug und denkt und fühlt sich in neue Ideen ein. Bespricht diese mit anderen Menschen und kommt zu einem Entschluss. Die Seele hat bei diesen Entscheidungen ordentlich mitzureden und gibt ihren Gefühlsseif ab. Der liebe Körper darf ausführen und dieser Prozess wiederholt sich regelmäßig.

Ich habe dies jetzt bewusst kindlich beschrieben, weil mir die Vorstellung sehr gut gefällt, dass vielleicht ein/e junge/r CF-Patient/in ein Bild für sich im Kopf hat und dieses Dreamteam besser handhaben kann. Jeder Mensch ist sich bewusst, was Stress und Druck auslöst. Ich war seit klein auf sehr stur und mir waren oft Therapie und Medikamente ein Dorn im Auge. Dank vieler Menschen, besonders meiner Eltern, hatte ich das Glück, dass jemand dahinter war, dass ich therapierte und meine Medikamente nahm.

Die Pubertät war hart. Sie begann früh (mit 11 Jahren) und endete spät (mit 18 Jahren). In dieser Zeit tat ich viel, was nicht immer schlau oder gut war. Sport war damals sehr wichtig für mich und kompensierte mein nachlässiges Therapieverhalten. Doch all dies formte mich und ich lernte, meine Krankheit zu akzeptieren.

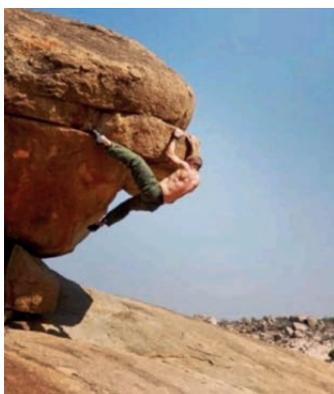
Durch Zufälle fand ich immer wieder neue persönliche Herausforderungen und hatte meine Ziele. Diese Ziele wurden zum Teil erfolgreich erfüllt und gaben mir Sicherheit und extreme Zuversicht. Diese Projekte gaben mir so unendlich viel Kraft und Energie, dass ich locker mit Gesunden mithalten konnte. Hier sieht man bei mir, wie stark Körper, Geist und Seele zusammenarbeiten. Auffallend ist, dass zur Erreichung meiner Ziele die Zusammenarbeit mit anderen Menschen immer wichtig war und mir dies die stärkste Kraft gab und noch immer gibt. In der Interaktion mit Gesunden ist für mich wichtig, aus meiner Krankheit kein Geheimnis zu machen. Ich versuche zu erklären, wie es mir geht, sowohl emotional als auch körperlich, damit mein Gegenüber im Klaren ist. Ich möchte kein Mitleid aber sehr wohl Verständnis und Rücksicht. Beispielsweise wenn mir beim Wandern die Luft ausgeht und ich mit den anderen einfach nicht so mithalten kann. Ich denke, dass kein CF-Patient seine Krankheit verstecken sollte. Meine Erfahrung ist, dass meine Mitmenschen verständnisvoll auf meine Ehrlichkeit reagieren. Diese Entscheidung sei aber jedem selbst überlassen.

Wichtig ist, dass die Emotionen, die Gefühle einen nicht völlig im Griff haben. Zum Beispiel bekomme ich bei enormem Stress ein Engegefühl. Die Luft bleibt mir weg. Diese Situationen probiere ich zu lösen oder gebe ihnen die emotionale Tiefe / Stärke nicht. Eine gewisse Gelassenheit sollte man sich schon antrainieren.

Ein häufiges Gefühl ist auch die Angst. Es ist in Ordnung, Angst zu haben. Sie soll uns ja vor Verletzungen oder Dummheiten schützen. Doch nimmt sie überhand, ist ein großer

Blockierer im Leben. Denn „im Hafen ist ein Schiff sicher. Aber dafür ist es nicht gebaut.“ Ich versuche der Angst mit Zuversicht und einem Grundvertrauen ins Leben, den Wind aus den Segeln zu nehmen. Deswegen lieber achtsam und diszipliniert 45 Jahre schön und lebenswert leben, als 65 Jahre voller Angst und Qual (Hier soll jeder sein eigenes Maß und Ziel sehen und abschätzen). Geist und Seele werden beim Menschen oft vernachlässigt, besonders trifft es uns CFlerInnen. Die Auswirkungen zeigen sich sehr rasch und oft dramatisch. Wir hier in Österreich haben das Glück versorgt zu werden. Hier hält die Gesellschaft zusammen. Für uns ist es wichtig, ein Teil der Gesellschaft zu sein. Dadurch haben unser Geist und unsere Seele auch Freude und unterstützen unseren Körper, um diese Disziplin durchzuziehen und unser Leben strahlen zu lassen.

In Dankbarkeit  
ANDI



Das Reisen  
als Leidenschaft

## EnergeaP<sup>Kid</sup> & EnergeaP



- ✓ vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral

Fordern Sie gleich Ihr **kostenloses Musterpaket** an!  
Mit zahlreichen Rezepten, Informationen und praktischen  
Beispielen für die Anwendung.

Einfach eMail an [susanne.brust@metax.org](mailto:susanne.brust@metax.org) mit dem Betreff  
„EnergeaP Kid & EnergeaP – Musterpaket“



metaX Institut für Diätetik GmbH  
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY  
**008000 - 9963829** (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)  
+49 (0) 84 32 - 94 86 0 • [www.metax-shop.org](http://www.metax-shop.org) • [info@metax.org](mailto:info@metax.org)



Zwei wunderschöne Jahre in Sydney

## Eine wunderschöne Reise . . .

VON ANGELIKA B., CF PATIENTIN, 33 JAHRE ALT



Angelika

**W**ir alle wissen, CF bedeutet unheilbar krank. Das Wort „unheilbar“, was bedeutet bzw. macht es eigentlich mit unseren Gedanken?

Welche Emotionen entwickeln wir damit, wenn wir aufwachsen mit dem Gedanken „unheilbar krank zu sein“?

Wir lernen im Kinder- Jugend- und Erwachsenenalter wie wir mit CF in körperlicher Sicht umgehen. Sport, Therapien, Medikamente, stationäre Aufenthalte etc. Alles Mögliche was wir für unseren körperlichen Gesundheitszustand tun können, wird uns mitgegeben bzw. werden wir immer von unserem Ärzteteam und Therapeuten begleitet. Doch wie sieht es tief im Inneren mit unseren Gefühlen aus; z.B. unseren Ängsten etc.? Als Baby/Kind fährt der Körper einen immensen Berg an Schutzmechanismen auf, welcher uns „funktionieren lässt“, der uns quasi alle geistig überleben lässt. So verschwendete ich eigentlich in jungen Jahren kaum Gedanken daran, unheilbar krank zu sein. Ich habe jedoch nach ca. 26 Jahren gemerkt, dass da tief in mir drinnen etwas schlummert, das „herauswollte“. Etwas, das offenbar ein Teil von mir war/ist, den ich jedoch tief versteckt hielt und der mir doch mein ganzes Leben Kraft raubte. Es waren meine Emotionen, meine negativen.

Ich habe mich lange gescheut, mit meiner Erkrankung zu einer Psychologin zu gehen. „Das brauche ich doch nicht, ich weiß ja wie ich damit umzugehen hab“ waren immer meine Worte. Doch ich merkte dann, dass ich Hilfe brauchte. Ich hatte ein so großes Glück, eine liebe Frau zu treffen, die Psychologin war und sie nahm sich meiner an. Sie ist eine externe Psychologin, sprich keine aus dem Klinikbereich, was mir selbst sehr wichtig war. Somit stand endlich einmal nicht CF sondern meine Psyche im Vordergrund.

*Wir begaben uns  
auf die Reise  
in mein Inneres.*

Das Innere meiner Gedanken (meines Geistes) und meiner Seele. Wir befassten uns sehr viel mit Emotionen, wie Angst, Panik, Angst vor dem Tod, Kontrollzwang, Wut, Trauer. Wenn du als Baby/Kleinkind erfährst, du bist unheilbar krank, kann dein Bewusstsein dies nicht richtig fassen, was das wirklich bedeutet. Das Unterbewusstsein kann es aber und speichert alles. So haben sich im Laufe meiner gesamten – Gott sei Dank – vielen Lebensjahre, immer wieder extreme Emotionsberge, wie ich sie liebevoll nenne – im Unterbewusstsein angestaut und ihr könnt euch sicher vorstellen, wie es da innerlich brodelte. Klar, dass diese Gefühle auch endlich einmal an die Oberfläche wollten.

Glaubt mir, dies war/ist keine einfache Reise, wenn man sich seinen eigenen tief verborgenen Emotionen stellt. Es handelt sich da ja ausschließlich um die negativen. Tabuthemen unserer Gesellschaft sozusagen. (Angst vor dem Tod, Angst nicht voll akzeptiert zu werden, Angst die Kontrolle über den Körper zu verlieren, etc. – ich könnte hier in meinem Fall noch teilweise ergänzen). Doch es ist eine wunderschöne Reise, die meine Seele, mein Herz und meinen Geist jedes Mal wieder vor Freude hüpfen lässt. Ich persönlich habe dadurch viel mehr an Kraft und Vertrauen dazugewonnen, weil ich diese Emotionen angenommen und verstanden habe. Sie sind ein großer Teil von mir und gehören auch gelebt. Ich bin innerlich ruhiger, ausgeglichener und weltoffener geworden. Ich habe mich sozusagen gerdet und husche nicht mehr, wie ein aufgeschrecktes

Hühnchen umher (bin ich früher immer als Kind). Auch mein Gesundheitszustand ist sehr viel stabiler, ich werde auch nicht mehr so viel krank und ich kann einfach im Gesamten viel besser mit meiner Erkrankung umgehen. Früher hasste ich es darüber sprechen zu müssen, heute stehe ich zu mir und kann ohne Probleme darüber sprechen. Für mich bedeutet Gesundheit wirklich den Körper, den Geist und die Seele zu vereinen. Dann sind wir komplett.

Ich möchte euch noch erzählen, was ich mich getraut habe – dies hätte ich vor 10 Jahre noch als unvorstellbar angesehen bzw. hätte ich mich allein bei dem Gedanken in meinen goldenen Käfig verkrochen. Früher in meiner Jugend war es immer ein heimlicher Wunsch von mir einmal ins Ausland zu gehen als Au-Pair. Jedoch habe ich mich nie getraut, es könnte ja zu viel schiefgehen, falls ich ärztliche Hilfe bräuchte, etc. etc. Vor drei Jahren hat mein Ehemann dann einen Job in der wunderschönen Stadt in Sydney angeboten bekommen und ich habe mich getraut, mit ihm zu gehen. Ich erlebte zwei so schöne Jahre in dieser tollen Stadt, direkt am wunderschönen Meer. In diesen zwei Jahren habe ich nicht gearbeitet, besser: Ich habe GELEBT. Habe mir die Stadt und Umgebung angeschaut, meine Seele am Strand baumeln lassen, alle kulinarischen Köstlichkeiten durchprobiert und wunderbare Freundschaften geschlossen. Natürlich habe ich dies vorher gut mit meiner CF-Ambulanz abgesprochen, sie gaben mir sofort ihren Segen dazu. Mein Arzt meinte damals „CF ist keine Ausrede“. Ich bin wirklich sehr stolz auf mich, dass ich mich auf dieses wunderbare Abenteuer eingelassen habe. Es hat mir so viel Kraft und noch einmal eine ordentliche Portion Selbstvertrauen auf meinem weiteren Lebensweg gegeben. Das Wohnen direkt am Meer hat natürlich auch meiner Lunge sehr gutgetan. Ich habe auch immer wieder gelernt, dass man – auch wenn man unheilbar krank ist – unbedingt seine Herzenswünsche – verfolgen sollte. Erreichen kann man sie fast immer, die Wege dorthin werden natürlich variieren. Da ist es natürlich auch sehr wichtig, auf unser Herz zu hören und einmal unserem Kopf eine Denkpause zu gönnen. Ich kenne das leider von mir, ich bin ein extremer Kopfmensch. Doch im Zuge meiner Emotionsreise mit meiner Psychologin lernte ich, auch mehr auf meine Gefühle zu vertrauen und mehr auf meinen Körper zu hören.

Ich habe mir in Sydney auch noch einen weiteren Herzenswunsch erfüllt: ich habe mein eigenes Buch geschrieben. Meine Erfahrungen mit CF, mein Weg mit CF und natürlich spielt das Abenteuer Australien eine große Rolle darin. Ich konnte mir einfach einmal alles von der Seele schreiben und es tat so unendlich gut. Noch bin ich auf Verlagsuche, jedoch optimistisch, dass ich bald einen finde.

—  
*CF ist  
keine  
Ausrede*  
—

**OXYCARE**  
MEDICAL • AUSTRIA  
FON +43(0)1890 45 53-60 • FAX +43(0)1890 45 53-44

Asthma Bronchitis COPD Migräne  
**THERAPIEGERÄTE**  
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde  
Neuromuskulär Krebs

## ● Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo**, Dauerflow bis 2 l/min
- **SimplyGo mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G3**, ab 2,2 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,47 kg
- **Eclipse 5**, Dauerflow bis 3 l/min

**Mieten  
möglich!**



**Inogen One G4  
neues Modell  
nur 1,47 kg**

## ● Sekretolyse

- **VibraVest**  
Die hochfrequente Vibrations-Weste

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation), ohne den Thorax einzuengen. Für Erwachsene und Kinder geeignet, in 6 Größen erhältlich.



## ● Nasaler High-Flow

- **MyAirvo 2** und **Optiflow+**  
auch bei Lungenentzündung

Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus



## ● Atemtherapiegeräte + Inhalation

- **OxyHaler Membranvernebler**  
Klein, leicht (88 g), geräuschlos, kurze Inhalationszeit, Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich, mit Akku

**Ideal für  
unterwegs!**



- **Allegro**  
mit 3 Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege

- **Salivent**  
feucht-warme Meersalz-Inhalation

- **IPPB Alpha 300 + PSI**  
Intermittend Positive Pressure Breathing

- Prä- und postoperatives Atemtraining  
- Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)  
- Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss,  
**PSI = Pressure Support Inhalation**,  
dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

**IPPB Atemtherapie  
mit Inhalation: PSI**



**GeloMuc/Quake/Respi-Pro  
PowerBreathe Medic/RC-Cornet  
PersonalBest - Peak Flow Meter  
Quake**



## ● Schlafapnoe

CPAP, APAP, BiLevel, BiLevelSt, CR

- **CPAP Schlafkissen**

mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern



**Finger-Pulsoxymeter versch. Modelle auch  
mit Alarmen und Speicher, z.B. „Bärchen“ für Kinder  
oder für Erwachsene z.B. OXY 310**



**OXYCARE** Medizintechnik GmbH • Zieglergasse 81/1/1  
A-1070 Wien • Tel. 01890 45 53-60 • Fax 01890 45 53 44  
office@oxycare.at • www.oxycare.eu

# Körper, Geist und Seele

VON INKA NISINBAUM, CF-PATIENTIN



Inka

**D**ass man sich um seinen Körper kümmern muss, wissen wir alle nur allzu gut.

Autogene Drainage, IV-Therapien, tonnenweise Pillen, reichhaltiges Essen und seit der letzten Ausgabe von „Leben Mit Cystischer Fibrose“ ist nun auch noch Sport mit dazugekommen. Aber wie sieht es mit der Gesundheit der anderen Komponenten unseres Daseins aus? Mit Geist und Seele?

Gerade als CF-Patient leiden nicht nur der Körper, sondern oft auch Geist und Seele. Es ist nicht leicht, mit einer chronischen Erkrankung zu leben, Schmerzen zu ertragen, Einschränkungen hinzunehmen und dennoch ein glückliches Leben zu führen. Es gibt mittlerweile unzählige Therapien, die uns das Atmen erleichtern, doch welche Pille hilft dem Geist? Welche Pille lässt uns wieder eins werden mit unserem Leben und uns unser Schicksal annehmen?

Ich bin immer schon ein sehr positiver Mensch gewesen. Mein Geist und meine Seele haben in meinen Kinder- und Jugendtagen nicht viel gelitten unter meiner Erkrankung. Der erste, wirkliche Einschlag kam eigentlich erst, als ich schon transplantiert war, im Herbst 2003. Es war fast ein Jahr nach meiner Transplantation vergangen, ich hatte mich gerade wieder einigermaßen aufgerappelt, als ich plötzlich einen Darmverschluss hatte. Ich bin mit dem Hubschrauber in die MHH geflogen worden, man hat mich dort von oben bis unten aufgeschnitten, „zugetackert“, zwei Tage später war ich wieder wach, mit funktionierendem Darm, aber in tausend Stücke zerrütteter Seele. Die Tatsache, dass ich trotz überlebter Transplantation dennoch von jetzt auf gleich dem Tod gegenüberstehen konnte, hat mich damals schwer getroffen. Ich wusste plötzlich nicht mehr, warum ich mir das Alles überhaupt antue, wenn es doch jederzeit zu Ende sein kann. Wenn es doch keine Garantie gibt. Ich habe damals immer gesagt, dass Gott mich zurückgeschickt hat, aber vergessen hat mir zu sagen, was ich hier überhaupt soll. Ich habe damals nicht über meine Gefühle gesprochen. Alle waren so glücklich, dass meine neue Lunge funktionierte, meine neue Leber, mein Darm wieder frei war, was will man mehr als CF-Patient? Daran, dass die Seele und der Geist auch Teil des Ganzen sind, dass man sich um sie genau-

—  
*Ich habe damals nicht über meine Gefühle gesprochen.*  
 —



so sorgen und kümmern muss wie um die Organe selbst, wurde nie gedacht. Auch heute habe ich noch oft das Gefühl, dass meine Ärzte glücklich sind, so lange ich atme. Die Lunge funktioniert, der Patient ist gesund. Doch zum Glück sprach ich damals mit einer Freundin über meine Gefühle, und sie brachte mich auf den Weg, den ich heute noch gehe und der einen großen Anteil an meiner Gesundheit hat. Sie riet mir, mich nicht immer nur auf die Aspekte meines Daseins zu konzentrieren, die nicht funktionierten, sondern dafür mehr Augenmerk auf die Aspekte zu richten, die funktionierten. Zunächst fand ich ihren Ratschlag nichts als idiotisch. Ich war am Boden zerstört, in tausend Stücke zerfallen, da wollte ich nicht symbolisch gesprochen Kumbaya singen. Doch als ich wieder alleine war, nahm ich ihren Rat auf, setzte mich hin und schrieb eine Begebenheit auf, eine einzige, für die ich damals dankbar und glücklich war. Damals war es, dass ich mich ohne Hustenanfall und ohne Lungenbluten zu bekommen einfach so ins Bett legen und schlafen konnte. Alles andere in meinem Leben war grau, doch für diese eine Sache war ich dankbar.

Seitdem ist viel Zeit vergangen, fast 16 Jahre. Mittlerweile bin ich nicht mehr dankbar dafür, dass ich mich ohne Hustenanfall ins Bett legen kann, es ist, ich muss es so sagen, zu einer Selbstverständlichkeit geworden. Doch noch heute praktiziere ich Dankbarkeit. Natürlich ist es einfacher dankbar zu sein, wenn es einem gut geht, ganz klar. Wenn es

einem körperlich schlecht geht, man aus dem letzten Loch pfeift und alle acht Stunden einen Tropf bekommt, ist es schwer, das Licht im Leben zu sehen. Dennoch, auch in den schwersten Stunden kann man etwas finden, was einem ein Lächeln abgewinnt. Es können kleine Dinge sein, wie: Ich bin froh für leckeren Kuchen, das gute Buch in meinen Händen, oder den Zugang, der noch einen Tag gehalten hat. Ganz egal, wie klein und unbedeutend die Dankbarkeit scheinen mag, sie lässt Geist und Seele für einen Moment aufatmen. Sie lässt sie für einen Moment lächeln und uns für einen Moment wieder glücklich sein, zu leben.

Genauso kümmere ich mich noch heute um meinen Geist und meine Seele. Ich bin dankbar, mindestens einmal am Tag. Natürlich laufe ich deswegen nicht ständig mit einem Lächeln im Gesicht durch die Gegend.



Auch ich kann mich vollkommen übertrieben darüber ärgern, dass ich schon wieder einen langsamen Autofahrer vor mir habe. Wir sind alle nur Menschen, undankbar zu sein liegt uns im Blut. Doch einmal am Tag bin ich dankbar. Spüre bewusst den Frieden um mich herum, bedanke mich bewusst für das Leben, das ich habe und gebe damit meiner Seele und meinem Geist eine symbolische Umarmung.

Wer Inspiration zur Dankbarkeit braucht: Ich poste jeden Tag auf Facebook wofür ich dankbar bin. Unter Inka Nisinbaum kann man meine Dankbarkeit finden. Wer es selbst einmal versuchen möchte, es gibt sogar eine App zum Thema Dankbarkeit – „Gratitude 365“. Jeden Tag kann man hier inklusive Foto festhalten, wofür man dankbar ist. Geist und Seele werden es einem danken!

## BUCHREZENSION

### „Emails vom Tod“

Inka Nisinbaum

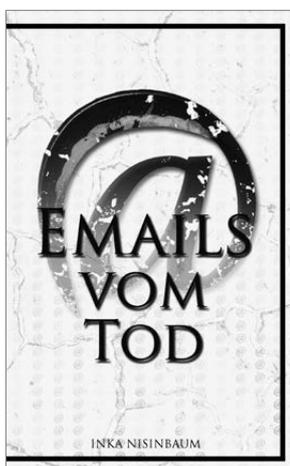
#### Zusammenfassung

Am 12. September bekommt Lina Kampman eine Email von Beate Klein, der Sekretärin des Todes, die sie darüber informiert, dass sie nur noch drei Monate zu leben hat. Ein schlechter Scherz denkt Lina zunächst, doch drei Tage später bekommt sie die Diagnose ihres Neurologen: Inoperabler Hirntumor.

Lina schreibt zurück, an den Tod persönlich, und mit jeder ausgetauschten, gelesenen und geschriebenen Email lernt sie den Tod ein kleines bisschen besser kennen. Warum ich? Warum ausgerechnet ein Hirntumor? Was tun, wenn man nur noch drei Monate zu leben hat? Alles Fragen, auf die Lina Antworten findet. Nur eine Frage bleibt bis zum Ende offen: Wird der Tod für sie eine Ausnahme machen?

#### Autorenvita

Inka Nisinbaum, 1979 in Oldenburg, Niedersachsen, geboren, kam mit der Diagnose Mukoviszidose und einer Lebenserwartung von vier Jahren zur Welt. Im Alter von dreiundzwanzig Jahren musste sie sich, auf Grund der fortschreitenden Mukoviszidose, einer Doppellungen- und Lebertransplantation unterziehen. Für sie hat der Tod eine Ausnahme gemacht. Inka Nisinbaum ist Diplom Psychologin und wohnt heute, gesund, glücklich und schreibend, mit ihrem Mann und Sohn in den USA.



#### Buchtipp

Wer mehr über Inka, ihren Kampf ums Überleben und ihre Transplantation lesen möchte: Ich bin noch da, C. M. Brendle Verlag

# Zeichne mit MUKI

Muki hat zwei Weihnachtsmandalas für dich gezeichnet. Male sie aus und klebe sie auf einen dicken Karton, dann kannst du sie zu Weihnachten verschenken.

Muki wünscht dir und deiner Familie Frohe Weihnachten!!!



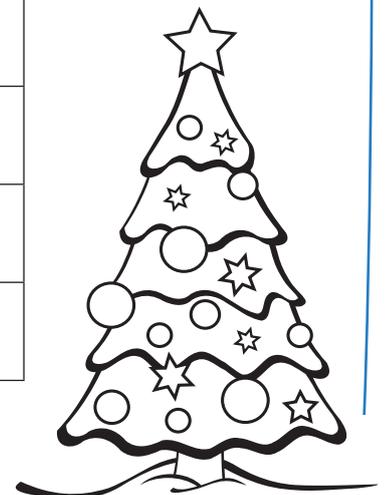
## Rätsel

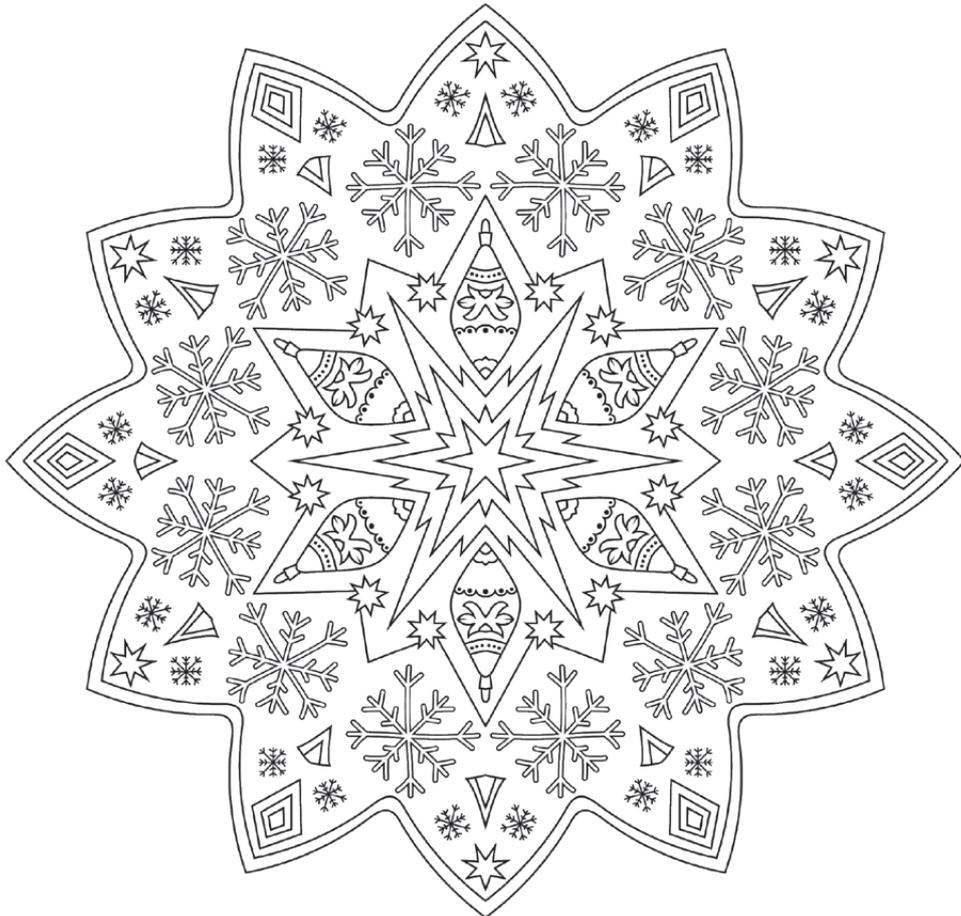
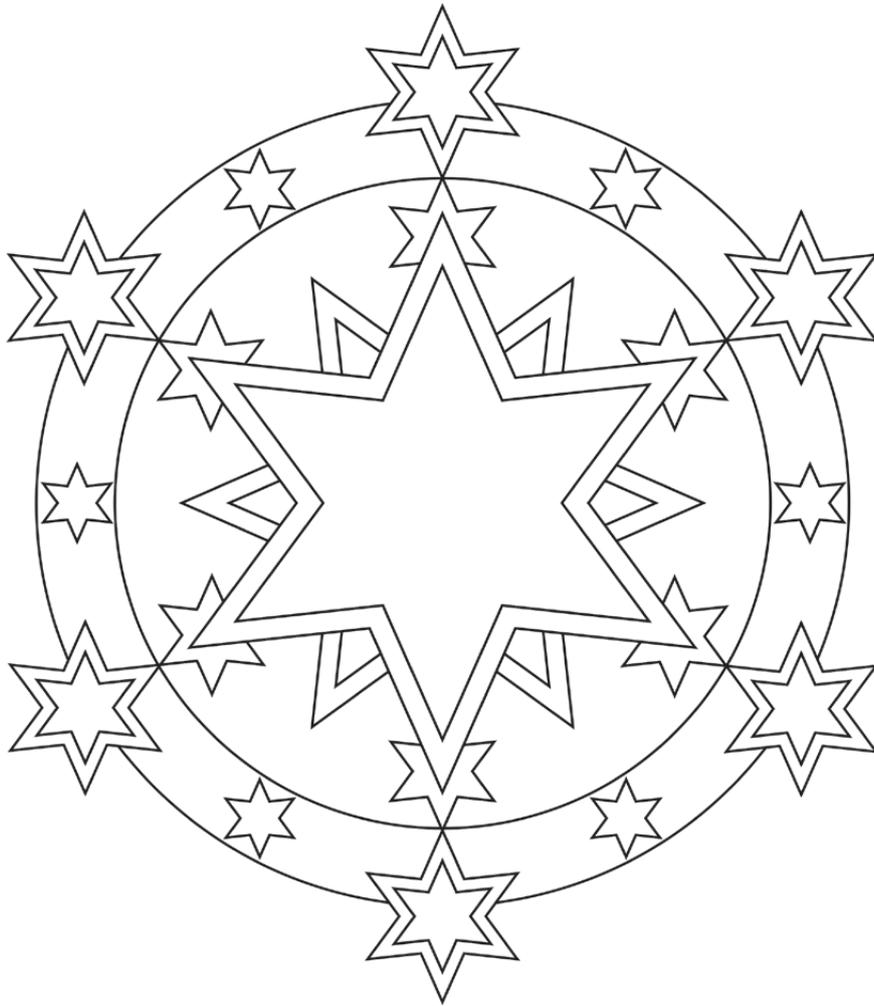
- \* Familie Gertsch ist zwischen der Familie mit der 2 m hohen Tanne und der mit der Weißtanne.
- \* Die bunt geschmückte Edeltanne ist nicht 1.50 m hoch.
- \* Die vierte Familie hat eine rot-silberne Tanne.
- \* Die kleinste Tanne ist die Nordmantanne.
- \* Familie Meier hat eine 1.50 m hohe Weißtanne.
- \* Familie Perlen ist neben der rot-silbernen Tanne und hat den größten Baum.
- \* Familie Lehmann hat eine Tanne die ist 50 cm groß.
- \* Der blau-silberne Baum ist der 1.50 m große Baum.
- \* Die zweite Tanne ist rot-gold geschmückt.
- \* Die Rottanne ist nicht 50 cm hoch.
- \* Die Weißtanne ist neben der rot-goldenen Tanne und gehört nicht Familie Perlen.

### FRAGEN

1. Wie heisst die Familie die eine 1 m hohe Tanne hat?
2. Welche Tannenart ist blau-silbern geschmückt?

Familie	1	2	3	4
Name				
Tannen-Art				
Schmuck-Farbe				
Tannen-Größe				





# Ich liebe mein Leben . . .

VON MARA GRUBISIC, CF-PATIENTIN



Mara nach der Transplantation

**M**ein Name ist Mara Grubisic, ich bin 27 Jahre alt und leide seit meiner Geburt an Cystischer Fibrose.

Ich würde meine Kindheit eigentlich, bis auf die Spitalsaufenthalte, das Inhalieren und das Medikamenteschlucken, als normal bezeichnen. Sicherlich auch deshalb, weil meine Eltern mich normal behandelt haben und mir alles versuchten zu ermöglichen – trotz CF. Ich lernte mit der Krankheit seit Baby an umzugehen, ich wollte nicht, dass CF mein Leben in der Hand hat, sondern eher umgekehrt, wir mussten ein Leben gemeinsam führen. Würde man meine Eltern fragen, würden sie meine Kindheit, im Vergleich zu meinem gesunden, jüngeren Bruder, wahrscheinlich nicht als normal bezeichnen. Sie waren die, die sich damals Tag und Nacht um mich sorgten und bei jedem Schnupfen oder leichtem Infekt dachten „Was ist das schon wieder“. Anfang der Pubertät, würde ich persönlich sagen, verschlechterte sich mein Gesundheitszustand. Schleichend bekam ich immer weniger Luft, es bildete sich mehr Schleim in meiner Lunge und ich hatte viele Infekte. Diese Zeit war geprägt von Inhalationen, Antibiotikatherapien, Physiotherapien und vielen Spitalsaufenthalten. Irgendwann nutzte das alles nichts mehr und ich beschloss, gemeinsam mit meiner Familie und meiner behandelnden Ärztin, mich auf die Transplantationsliste für eine neue Lunge setzen zu lassen. Im April 2012 bekam ich den Anruf, dass ich nun auf der Liste bin. Jetzt konnte das Warten beginnen... Nun hieß es so gut es geht fit und stabil zu bleiben, um möglichst fit für die Operation zu sein. Zu der Zeit hörte ich dann auf zu arbeiten, pausierte die Maturaschule und lebte wirklich nur mehr für die CF. Dreimal wöchentlich musste ich zur Physiotherapie und musste Kraft und Ausdauer trainieren. Manchmal war ich schon ziemlich am Boden und hatte keine Lust mehr, ich wartete verhältnismäßig lange auf die Lunge. Aber am 17. Dezember 2013 (nach 18 Monaten Wartezeit) war meine Lunge da! Ich hatte keine Angst vor der OP, viel schlimmer konnte es nicht mehr werden, ich war einfach neugierig auf die Zeit die mir mit der neuen Lunge bevorsteht. Ich schlief etwa drei Tage tief und fest auf der Intensivstation, schließlich musste ich mich gut ausschlafen nach der starken Narkose und musste Kräfte sammeln für die nächsten Wochen. Von Tag zu Tag konnte und wollte ich mehr machen. Aus einem Schritt wurden drei und so weiter. Man freut sich über jeden Fortschritt. Nach einer Woche kam ich auf die Normalstation. Dort klappte dann das meiste schon ganz gut, bis auf das Essen. Das schmeckte mir gar nicht und ich war noch so dünn... viel zu dünn, nur 38 kg. Auf jeden Fall durfte ich nach insgesamt drei Wochen Spital dann auf die Reha. Dort war das Essen auch sehr lecker und ich kam endlich wieder richtig auf die Beine, ich habe an Gewicht zugenommen und durfte nach vier Wochen Aufenthalt endlich nach Hause. Ich konnte es kaum erwarten endlich wieder bei meiner Familie, meinen Freunden und meiner Hündin Nala zu sein. Seit damals hat sich mein Leben um 180 Grad zum Positiven geändert: Ich habe meine erste eigene Wohnung bezogen, die Matura fertig gemacht, ein neues Auto bekommen, mein Buch „Jeder Atemzug zählt“ geschrieben und bin mittlerweile selbstständig. Ich gehe dreimal in der Woche ins Fitnessstudio, damit die Lunge so lang wie möglich fit bleibt. Bin auch viel an der frischen Luft mit Nala, treffe Freunde und mache das worauf ich Lust habe. Es sind die Dinge die ich früher schwer machen konnte und die jetzt selbstverständlich sind. Ich liebe mein Leben jetzt genauso wie es ist, ich genieße jeden Tag an dem es mir gut geht und atme jeden Tag tief ein und aus und denke dabei an meinen Engel da oben, der es mir ermöglicht hat noch hier zu sein.



Mara auf der Intensivstation



Mara mit Hündin Nala

*Es sind die Dinge die ich früher schwer machen konnte und die jetzt selbstverständlich sind*



CF-Basiscamp



CF-Basiscamp



Der GROSSE SCHRITTE Walk für CF

# GROSSE SCHRITTE IN WIEN

Bei schönstem Sommerwetter und in wunderbarer Stimmung fanden am 15. und 16. September 2018 die 4. GROSSE SCHRITTE am Streetlife Festival in Wien statt. GROSSE SCHRITTE ist eine Initiative von CF-Clearly Future zur Bekanntmachung von CF in der Öffentlichkeit und zur Aufstellung von Mitteln für die CF-Forschung. 100% der gesammelten Spenden gehen an die internationale (CF Foundation) und nationale CF-Forschung (AKH).

Am CF-Basiscamp wurden wieder unter dem Motto 'Salz und Luft' zwei Tage für CF tolle Publikumsbilder gemalt und phantastische Ballonkreationen für die gute Sache hergestellt!

Zum 4. Mal fand der beliebte GROSSE SCHRITTE Walk für CF statt - mit blauen, gelben, grünen und lila Ballons in den CF-Farben gingen die Walker die Mariahilfer Strasse hinunter zum gemütlichen Beisammensein am CF-Basiscamp. Der Walk setzt Zeichen und generiert Aufmerksamkeit für die Menschen mit CF. Beim anschließenden Imbiss fand ein Austausch zwischen Patientenfamilien und Supportern statt.

Impressionen von den GROSSEN SCHRITTEN gibt es auf der Homepage [www.c-f.at](http://www.c-f.at) und auf der Facebook-Seite von CF-Clearly Future. CF CLEARLY FUTURE ist ein gemeinnütziger österreichischer Selbsthilfverein für Cystische Fibrose mit Sitz in Wien. Das Anliegen und Ziel von CF CLEARLY FUTURE ist es, CF-Betroffenen und ihren Familien zu helfen, den Alltag und das Leben mit CF durch innovative Projekte wie die CF-Galaxie [www.cf-galaxy.com](http://www.cf-galaxy.com) zu bewältigen, die Community zu stärken und CF der breiten Öffentlichkeit zu vermitteln, sowie Mittel für die CF-Forschung aufzustellen.



The Hitchhiker's Guide to CF<sup>®</sup>  
The Galaxy Edition  
[www.cf-galaxy.com](http://www.cf-galaxy.com)



.....  
Tätigkeitsbericht 2017, Kontakt und Rückmeldungen  
unter [office@c-f.at](mailto:office@c-f.at)  
.....

# PFLEGE GELD für CF-PatientInnen

VON MAG. JOHANNES LÖSCH, CF AUSTRIA

DAS PFLEGE GELD, IM FOLGENDEN KURZ ALS „PG“ BEZEICHNET, DIEN T DAZU, MEHRAUFWENDUNGEN FÜR EINE BEHINDERUNG BEDINGTE PFLEGE PAUSCHALIERT ABZUGELTEN. ES DIEN T JEDOCH NICHT DER EINKOMMENSERHÖHUNG! ES SOLL DEM VON EINER BEHINDERUNG BZW. CHRONISCHEN ERKRANKUNG BETROFFENEN MENSCHEN EIN SELBSTBESTIMMTES, BEDÜR FNIS-ORIENTIERTES LEBEN SICHERN.

Seit 01.01.2012 gibt es nur ein einheitliches Bundespflegegeldgesetz (BPPG), davor gab es noch jeweils fast gleich lautende Landesgesetze.

Der Übergang vom Landes-zum BPPG wurde dahingehend gelöst, dass die bisher gewährte PG-Einstufung vom neuen Entscheidungsträger übernommen wurde. Damit fällt die Problematik weg, dass mit dem Umzug in ein anderes Bundesland eine Neueinstufung des PG-Beziehers rechtskonform erfolgen konnte, womit in der Praxis oft ein Entzug oder eine Reduktion des PG erfolgen konnte.

Nunmehr ist es egal, in welchem Bundesland der Bezieher lebt, und ein Wechsel des Wohnorts darf nicht zu einer anderen Einstufung führen, wenn der gesundheitliche Zustand und der Pflegeaufwand gleichgeblieben sind.

In der Einstufungsverordnung bzw. der Kinder-Einstufungsverordnung zum BPPG findet sich die Auflistung derjenigen Tätigkeiten, die einen PG-Anspruch begründen können.

## DAS BUNDES- PFLEGEgeldGESETZ

**Anspruchsberechtigt** sind grundsätzlich österreichische Staatsbürger, soweit diese im Inland ihren gewöhnlichen Aufenthalt haben. Vorübergehende Aufenthalte im Ausland sind unproblematisch. Ebenso Anspruch haben Personen aus den EU-Mitgliedstaaten und Personen aus der Schweiz, Norwegen, Island und Lichtenstein. Weiters sind vom BPGG aufgrund von zwischenstaatlichen Abkommen auch türkische Arbeitnehmer sowie Algerier, Marokkaner und Tunesier erfasst, soweit sie sich berechtigt in Österreich aufhalten. Asylberechtigte haben ebenfalls Anspruch auf PG.

**Entscheidungsträger** sind die Pensionsversicherungsanstalt (PVA), die Sozialversicherungsanstalten der Bauern und der gewerblichen Wirtschaft, die Versicherungsanstalt öffentlicher Bediensteter (BVA) und die Versicherungsanstalt für Eisenbahn und Bergbau.

Ein Wechsel der Zuständigkeit des Entscheidungsträgers führt in der Regel nicht zu einer Neueinstufung des PG, da die Beurteilung nach demselben Gesetz erfolgt.

Es gibt 7 PG-Stufen, welche sich nach dem tatsächlichen Aufwand richten und von derzeit monatlich 157,30 Euro reichen:

### Stufe 1

- ▶ Pflegeaufwand mehr als 65 Stunden pro Monat
- ▶ bis 1.688,90 Euro

### Stufe 7

- ▶ Pflegeaufwand mehr als 180 Stunden und besondere Erschwernisse

Für Zeiten eines stationären Spitalsaufenthalts wird kein PG ausbezahlt, daher muss ein solcher Aufenthalt auch an die auszahlende Behörde gemeldet werden, sonst ist mit einer nachträglichen Rückforderung zu rechnen!

Vor 2011 war der erforderliche Pflegebedarf für Stufe 1 mit 50 Stunden monatlich angesetzt. Zwischen 2011 und 2015 wurden 60 Stunden als Grenze zur Erlangung des PG gezogen, seit 2015 sind es nunmehr 65 Stunden. Leider wurde der Bezug dieser Leistung dadurch für viele CF-Patienten sehr erschwert. Diejenigen, die bereits zur damaligen Rechtslage PG bezogen haben, werden aufgrund der Übergangsbestimmungen auch weiterhin nach alter Rechtslage beurteilt. Das bedeutet, sie verlieren das PG nicht durch das Nicht-Erreichen der neuen Untergrenzen (aktuell 65 Stunden Pflegebedarf monatlich) und werden bei jeder Überprüfung nach alter Rechtslage beurteilt.

## ANTRAGSTELLUNG

Der **PG-Anspruch** wird auf Antrag beim zuständigen Entscheidungsträger **geprüft** und gebührt im Falle einer positiven Erledigung ab dem Folgemonat der Antragstellung. In der Regel ist es unbefristet zuzuerkennen, es sei denn, es ist ein befristeter Pflegebedarf anzunehmen (z. B. Knochenbrüche). Es wird jedoch nur bei einer voraussichtlichen Dauer eines Pflegebedarfs von mindestens sechs Monaten gewährt.

Ob dem Antragsteller nun PG gewährt wird oder nicht, richtet sich nach der Entscheidung der zuständigen Behörde: Diese entscheidet in einem Verwaltungsverfahren über den tatsächlichen Pflegebedarf. Das Antragsformular ist im Internet herunterzuladen und auszufüllen oder bei der Behörde persönlich abzuholen. Befunde und ärztliche Stellungnahmen sind zu kopieren und beizulegen.

Daraufhin wird man zu einer **ärztlichen Begutachtung** eingeladen, die verpflichtend ist. Falls man den Weg zur Ordination nicht schafft, gibt es auch die Möglichkeit eines Hausbesuchs durch den Gutachter. Es handelt sich bei dem Gutachter um einen Arzt, der von der Behörde beauftragt wird, bei der der Antrag auf PG gestellt wurde. Meistens ist dieser ein Allgemeinmediziner, der von CF bestenfalls schon gehört hat, schlimmstenfalls aber keine Ahnung von dieser Erkrankung hat! Er stellt die im Formular dafür vorgesehenen Fragen und überprüft üblicher Weise ein paar orthopädische Funktionen, z. B. Kniebeugen. Das alles ist für CF-Patienten natürlich irrelevant, da fast alle Fragen und Untersuchungen nichts mit dem Beschwerdebild und den Gegebenheiten der CF zu tun haben. Es gibt grundsätzlich 2 unangenehme Arten von „Gutachtern“

- ▶ Der „Desinteressierte“:

Er starrt auf den Fragebogen und liest ihn regungslos durch. Dazwischen lässt er den Patienten drei Kniebeugen machen und auf einem Bein stehen sowie die Arme heben. Ehe man ein Wort über Beschwerden im Zusammenhang mit CF sagen konnte, ist man schon wieder am Ende der „Untersuchung“ und wird verabschiedet.

Problem: Man hat gar nichts an krankheitsspezifischen Problemen – und davon gibt es mehr als genug – gesagt, und das scheint auch im Akt nicht auf. Daher wird die Entscheidung fast immer negativ ausfallen und der Antrag per Bescheid abgelehnt.

- ▶ Der „Super-Freundliche“:

Er stellt Interesse zur Schau und macht Komplimente, wie toll und sportlich man doch für einen CF-Patienten aussieht. Er ist sehr froh, dass es dem Antragsteller so gut geht.

Problem: Im – ebenfalls – ablehnenden Bescheid kann man lesen, dass man ohnehin alles selbst tun kann, mit der CF gibt es ja kein Problem. Also war das gute Gefühl der „Anerkennung“ bei der Untersuchung trügerisch und man fühlt sich irgendwie hinters Licht geführt.

Manchmal kommt noch ein Mitarbeiter des Sozialen Dienstes der Behörde nach Voranmeldung zu Ihnen, um zu sehen, wie Ihre Wohnumstände sind (Art der Heizung, Nähe zu Geschäften etc.). Dies gehört zur Prüfung Ihres Antrags und Sie müssen das akzeptieren. Zur heiklen Situation während des Besuchs durch den Gutachter gilt das folgend Beschriebene.

**WICHTIG!**

Ich empfehle dringend, zu diesen Untersuchungen immer eine gut informierte Vertrauensperson beizuziehen. Diese darf selbstverständlich auf Ihren Wunsch dabei sein, auch wenn das dem Arzt nicht passt! Diese Person hilft einem, dafür zu sorgen, dass in der Aufregung nichts Wesentliches vergessen oder Missverständliches gesagt wird. Unbedingt vorher genau mit einem Vertrauensarzt (CF-Zentrum) die Problembereiche besprechen und am besten aufschreiben, beim Gespräch klar und präzise formulieren! Im Fragebogen des Gutachters gibt es so gut wie keine Fragen, die CF-typische Probleme betreffen, also müssen Sie diese aktiv ansprechen und beharrlich sein.

Lassen Sie sich nicht von unerwarteten Respektlosigkeiten des Gutachters aus der Fassung bringen. Bleiben Sie auch dann ruhig und bei Ihrem Thema, wenn Sie das Gefühl haben, nicht ernst genommen zu werden! Bleiben Sie beharrlich und bestehen Sie darauf, dass er alles, was Sie an Beschwerden schildern, aufschreibt! Es geht um wichtiges Geld, und auch, wenn man oft als Bittsteller behandelt wird, so ist es eben ein Rechtsanspruch, den Sie stellen und durchsetzen sollten!

**DIE ENTSCHEIDUNG**

ergeht mittels schriftlichen Bescheids, dem meist das Gutachten nicht beiliegt. Man kann es aber beim Entscheidungsträger einsehen bzw. kopieren lassen. Dies sollte man auf alle Fälle tun, insbesondere bei Abweisung des Antrags, um danach das Rechtsmittel der Klage beim Landesgericht als Sozialgericht innerhalb von drei Monaten einzubringen (steht im Bescheid). Das Verfahren selbst ist immer kostenlos, auch wenn man es verliert! Es zahlt sich also bei schweren Mängeln oder Unrichtigkeiten des Bescheids oft aus, dagegen zu klagen. Die Rechtsvertretung übernimmt bei Berufstätigen kostenlos die Arbeiterkammer oder Landwirtschaftskammer, bei anderen eventuell auch der KoBV (Kriegsopfer-Behindertenverband) oder jeder Rechtsanwalt (nicht kostenlos). Auch die Behindertenanwaltschaften können zumindest unterstützen. Man benötigt keinen Anwalt, jedoch ist die Situation vor Gericht nicht jedermanns Geschmack, sodass eine solche Verfahrensführung schwierig ist.

**DAS RICHTSVERFAHREN**

Mit der Einbringung der Klage wird der ablehnende (oder mit einer zu geringen Pflegestufe beurteilte) Bescheid außer Kraft gesetzt und das Gericht entscheidet an Stelle der Behörde. Es bestellt einen unabhängigen Sachverständigen, der möglicherweise weitere Fachgutachter bezieht. Es sollte bereits in der **Klage die Beziehung von Fachärzten angeregt** werden, die mit CF vertraut sind, z.B. Pulmologen oder Internisten. Es können daher auch mehrere Untersuchungen erfolgen. Dort sollte man abermals seine vorbereitete Zusammenfassung der Problembereiche vorlegen und eingehend erörtern. Gerichtliche Gutachter sind häufig objektiver. Im Verfahren selbst braucht man nicht anwesend zu sein, wenn man vertreten wird. Das PG wird per Urteil festgelegt und man erhält dieses zugesandt. Sollte das Urteil und die darin enthaltene Begründung des Gutachters nicht zutreffend sein, gibt es die Möglichkeit einer Berufung bei der nächsten Instanz (Oberlandesgericht), diese wird allerdings in der Regel nicht kostenfrei vertreten. Die Vorgehensweise sollte man mit seinem Rechtsvertreter besprechen.

**WICHTIG!**

Man kann auch dann risikolos klagen, wenn man seiner Meinung nach zu niedrig eingestuft wurde. Das Gericht darf NICHT WENIGER zusprechen als die Verwaltungsbehörde! Hat man also PG Stufe 2 erhalten und klagt Stufe 4 ein, darf das Gericht auch dann nicht weniger als Stufe 2 zusprechen, wenn sich im Gerichtsverfahren herausstellt, dass gar kein PG zustünde!

Gegen den Entzug oder Herabstufung eines davor bereits gewährten PG wehrt man sich ebenfalls mit einer Klage gegen den Entziehungsbescheid. Hier gilt der wichtige Grundsatz, dass die Behörde das PG nur dann verringern oder entziehen darf, wenn sich nachweislich eine (relevante und dauerhafte) Verbesserung der gesundheitlichen Situation und/oder der äußeren Umstände (Heizung, Einkauf, Mobilität, Hilfsmittel) und damit eine Verringerung des Pflegebedarfs ergeben haben. Bei CF ist ersteres wohl ausgeschlossen, was aber nicht heißt, dass Behörden es nicht behaupten. Vor Gericht geht es also darum, die behauptete Verbesserung mittels Klinikbefunden und dergleichen zu widerlegen (Auflistung des Hilfebedarfs im Vergleich zum letzten Gutachten). Die Beweislast dafür, dass eine wesentliche Änderung in den Anspruchsvoraussetzungen eingetreten ist (das bedeutet, eine wesentliche Verringerung des Pflegebedarfs), trägt die Behörde. Bei einem Antrag auf Erhöhung des PG trifft die Beweislast (für einen wesentlich erhöhten Pflegebedarf) den Antragsteller.

Eine völlig neue Einstufung ist nach der für Kinder und Jugendliche bis zum 15. Geburtstag geltenden Einstufungsverordnung nach Erreichen dieser Altersgrenze erlaubt, weil ab diesem Zeitpunkt eine körperliche Eigenständigkeit wie bei einem Erwachsenen anzunehmen ist. Bis zu dieser Altersgrenze geht man von einem natürlichen Pflegebedarf aus. Bewertet wird also nur der sogenannte Differenzbedarf, der über das normale Maß hinausgeht. Aufgrund der unterschiedlichen Kinder- Einstufungs-VO und der Einstufungs-VO ist hier eine neue Bewertung der Kriterien legitim, was auch zu einer Reduktion oder zum Entzug des PG führen kann. Hier gilt es, die altersbedingte Annahme der erhöhten Selbstständigkeit gegen die gesundheitlich-pflegerischen Verschlechterungen abzuwägen und letztere geltend zu machen.

Der PG-Bezieher ist verpflichtet, jede wesentliche Veränderung in den Voraussetzungen für den PG-Bezug der Behörde binnen vier Wochen zu melden. Diesbezüglich sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass eine **Transplantation der Lunge** für den CF-Kranken meistens zum Entzug des PG führt. Es sei jedoch dennoch angeraten, diese zu melden, da auch eine Rückforderung bis 3 Jahre realistisch ist und auch praktisch durchgeführt wird. Das ist viel Geld, welches dann auf einmal fällig ist!

Das PG wird monatlich im Nachhinein am Ersten des Folgemonats ausbezahlt. Es wird für Ausgleichszulagenbezieher mit einer geringen Pension nicht als Einkommensbestandteil angerechnet und reduziert daher nicht die Ausgleichszulage. Ebenso wird es bei der „bedarfsorientierten Mindestsicherung“ für den Bezieher nicht als Einkommen berücksichtigt, jedoch hier bei den pflegenden Angehörigen als Einkommen gewertet und damit für die Berechnung der Höhe der Mindestsicherung angerechnet. Wenn für ein erheblich behindertes Kind erhöhte Familienbeihilfe bezogen wird, sind davon 60 Euro auf das PG anzurechnen, führen also zur Verringerung um diesen Betrag.

Wie der Bezieher das PG verwendet, bleibt ihm selbst überlassen. Es ist unerheblich, ob die Pflege durch Angehörige, Freunde oder durch professionelles Personal durchgeführt wird! Diese Entscheidung liegt ausschließlich beim PG-Bezieher. Der Bezug von Pflegegeld unterliegt nicht der Einkommenssteuer. Erfolgt die Pflege durch Angehörige, unterliegt das Pflegegeld, welches sie vom Bezieher dafür erhalten, ebenfalls nicht der Einkommenssteuer.

#### WAS BEDEUTET „PFLEGEBEDARF“ EIGENTLICH?

In der Einstufungsverordnung zum BPPG finden wir die Definition dazu: Pflegebedarf besteht nur, wenn jeweils mindestens 1 Punkt aus den beiden folgenden Bereichen zutrifft und die Grenze (für neuere Fälle: 65 Stunden) überschritten wird.

##### 1) Bereich Hilfe

Tätigkeiten im Umfeld des Patienten, die er nicht selbst erledigen kann. Konkret z.B.: Herbeischaffung von Nahrungsmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern; Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände; Pflege der Leib- und Bettwäsche; Beheizung des Wohnraumes, sowie Mobilitätshilfe im weiteren Sinn.

##### 2) Bereich Betreuung:

Tätigkeiten im Umfeld des Patienten, ohne die er der Verwahrlosung ausgesetzt wäre. Konkret z.B.: Körperpflege; Hilfe beim Ankleiden, Zubereitung von Mahlzeiten.

Für erwachsene CF-Patienten kann man von dieser Kategorie meist nur die letztgenannte Tätigkeit ins Treffen führen.

Jeder Tätigkeit ist in der Verordnung ein fixer Stundenwert zugeordnet, so zum Beispiel das Zubereiten von Mahlzeiten mit 30 Stunden monatlich, Tätigkeiten aus dem Bereich „Hilfe“ mit jeweils 10 Stunden.

#### DAS PROBLEM

Leider wurden beim Entwurf des Pflegegeldgesetzes vor Jahrzehnten einige Gruppen von hilfebedürftigen Menschen, zum Beispiel diejenigen mit einer schweren chronischen Erkrankung und internen Erkrankungen, „vergessen“, sie hatten keine Lobby, die stark genug war, auch ihre Interessen ins Gesetz einfließen zu lassen. Ein Mensch mit Querschnittlähmung entspricht wesentlich mehr den Kriterien des Gesetzes, der CF-Patient erhält jedoch oft trotz schwerster Beeinträchtigungen und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf kein PG zugesprochen. Da die Behörden meist den mehrstündigen, sehr anstrengenden Therapieaufwand des Betroffenen nicht als relevant betrachten, obwohl gerade dieser ja die Erledigung der sonstigen Alltagsnotwendigkeiten behindert, ist eine Argumentation der Behörde gegenüber schwierig.

Selbst erledigt werden können in der Regel vom Erwachsenen:

- a) Atemphysiotherapie, oft mehrere Stunden täglich
- b) Sport, auch möglichst täglich gemäß medizinischer Indikation
- c) Arztbesuche und Klinikkontrollen

Aus den Punkten a bis c durchschnittliche Monatsstunden zusammenzählen (inklusive mehrmalige Infektzeiten im Jahr). Dies zeigt dann, warum der CF-Patient ohne fremde Unterstützung verwahrlosen würde, da er vielen Alltagsanforderungen nicht ohne Betreuung und Hilfe durch Dritte gewachsen ist. Eine diesbezügliche Stellungnahme durch den betreuenden CF-Arzt des Zentrums (Klinik) schadet definitiv nicht, denn sie objektiviert die Faktenlage. Sie ist aber leider für einen Gutachter auch nicht bindend, obwohl sie die einzige echte „Expertise“ ist.

##### 1) zum Bereich „Hilfe“

Herbeischaffung von Nahrungsmitteln und Rezepte von der Apotheke holen; Reinigung der Wohnung; tägliche Reinigung von Bad und Toilette; Wäsche-Reinigung etc.

Für die letztgenannten Tätigkeiten kann man unter anderem damit argumentieren, dass sie wegen des enormen Zeit- und Energie-Aufwands für Therapiemaßnahmen, häufiger Infekte und für CF-Patienten teilweise gesundheitsgefährdender Auswirkungen (Infektgefahr beim Einkaufen, Dämpfe von Reinigungsmitteln, Staubentwicklung etc.) vom Patienten nicht selbst erledigt werden können.

##### 2) zum Bereich „Betreuung“

Hier ist insbesondere die Zubereitung von Mahlzeiten hervorzuheben. Der hohe Zeitaufwand für stets frisch gekochte diätetisch hochwertige Mahlzeiten (oft mehr als 3 Mahlzeiten am Tag wegen des erhöhten Kalorienbedarfs!), wie sie die CF erfordert, der Umgang mit erdigen Gemüsen und feuchtem, keimanfälligen Küchenmilieu sowie die Entstehung von Dämpfen sprechen gegen eine zumutbare Erledigung durch den Patienten.

Die genaue Liste der Einstufungs-VO und der Einstufungs-VO für Kinder und Jugendliche finden Sie im Internet, indem Sie bei Ihrer Suchmaschine die Begriffe „Einstufungsverordnung zum BPPG“ bzw. „Kinder-Einstufungsverordnung“ zu BPPG eingeben. Ich empfehle, sie genau zu studieren und mit einem Vertrauensarzt zu besprechen. Man sollte sich jedes Detail überlegen und eine Argumentation zu jedem Punkt ausarbeiten, warum der Patient etwas nicht selbst tun kann!

Sollten Sie derzeit kein PG erhalten, können Sie es zu einem späteren Zeitpunkt wieder beantragen, was jedoch nur sinnvoll ist, wenn sich der Pflegebedarf nennenswert erhöht hat.

Diese Ausführungen sind als unentgeltliche Information für CF-Betroffene gedacht. Ich habe sie nach bestem Wissen und aktueller Rechtslage verfasst, kann jedoch keinerlei Gewährleistung für die Richtigkeit oder Vollständigkeit des Inhalts übernehmen.



Mag. Johannes Lösch

# Gipfelgespräch auf der Schafalp in Alpbach, Tirol

Am 20. August 2018 gab es auf der Schafalp ein Expertengespräch zum Thema: „Seltene Erkrankungen am Beispiel der Cystischen Fibrose – Wie fit ist Österreich?“

Veranstalter der hochkarätig besetzten Expertenrunde war die Zeitschrift PERISKOP, unterstützt von Biogen Austria GmbH, Eli Lilly GmbH, Shire Austria GmbH und Vertex Pharmaceuticals. Geleitet wurde die Diskussion vom bestens vorbereiteten Mag. Hanns Kratzer, Themen waren unter anderem:

- ▶ Nationaler Aktionsplan für Seltene Erkrankungen – aktueller Stand
- ▶ Welche Rahmenbedingungen für die Behandlung der CF-Patienten müssten seitens der Politik verbessert werden?
- ▶ Herausforderungen in Bezug auf Diagnose, Therapie und Begleitung der Patienten
- ▶ Der Umgang mit neuen, teuren Medikamenten
- ▶ Wie könnte man es chronisch Kranken ermöglichen, länger erwerbsfähig zu bleiben?

Dank der sachkundigen Teilnehmer war die Diskussion sehr interessant- und natürlich wie immer, wenn es spannend ist, zu kurz. Eine ausführlichere Zusammenfassung des „Gipfelgesprächs“ wird in einer der nächsten Ausgaben vom „PERISKOP“ zu lesen sein.

Ein Danke an die Veranstalter und Sponsoren für eine weitere toll gelungene Veranstaltung!



Die Teilnehmer von links nach rechts:

**Mag. Hanns Kratzer**, PERI Consulting GmbH  
(Moderator)

**Mag. Martin Schaffenrath**

(Vorsitzender-Stv. des Vorstandes im Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger)

**Ass. Prof. Dr. Hellmut Ellemunter**  
(CF-Zentrum, Medizinische Universität Innsbruck)

**Maria-Theresia Kiederer**

(CF Team Tirol und Vorarlberg)

**Dr. Martin Fuchs**

(Chefarzt der SVA)

**Mag. Dr. Edgar Starz**

(Leiter Zentraleinkauf, KAGES)

**Dr. Christa Wirthumer-Hoche**

(Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen)

**Dr. Tamas Velich**

(Vertex Medical Director Austria)

**Dr. Helmut Ivansits**

(Leiter Abteilung Sozialversicherungen der AK Wien)

**Elisabeth Jodlbauer-Riegler**

(Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich)

**Elisabeth Reich**

(Verein CF Clearly Future)

**Mag. Johannes Lösch**

(CF Austria)

**Dr. Marie-Hélène van de Rijdt**

(Vertex Country Manager Austria)

## INTERDISZIPLINÄRER EXPERTEN-WORKSHOP CF CASE MANAGER

DATUM: 05.10.2018

ORT: Renaissance Hotel Wien

ZEIT: 14–17 Uhr

EINLADUNG & ORGANISATION: Vertex Pharma

TEILNEHMER:

Anita Lindberg (Vertex), Dr. Miriam Strauss (Moderation)

Mag. Esther Hagele-Schmied (CF-Case-Manager im Klinikum Innsbruck)

Dr. Ulrike Smrekar (Psychologin CF Zentrum Klinikum Innsbruck)

Dr. Andreas Pfleger (Graz KK)

Anneliese Lang (CF Hilfe Wien, NÖ, BL)

Daniel Paula MSc (Atemphysiotherapie Salzburg)

Theresia Kiederer (Cf Team Tirol)

Pulmologin OÖ Name unbekannt

Pflegedienstleiterin Hietzing, Name unbekannt (keine Namensliste)

Dr. Beatrix Wintersteiger (Klinikum Grieskirchen, CF-Ambulanz)

Mag. Johannes Lösch (CF Austria)

THEMA:

Installation eines CF Case Managers seit April 2018 am CF Zentrum Innsbruck (Prof. Ellemunter), Leitung des Projekts: Dr. Smrekar, Funktion CF Case Manager: Mag. Hagele-Schmied

Sponsoring: Vertex Pharma, für 1 Jahr. Klinikum Innsbruck trägt keine Kosten

Bericht und Vorstellung des Projekts durch die beiden Protagonistinnen. Beschreibung der Funktion des CF Managers: Unterstützung von Familien und PatientInnen durch mobile Betreuung auf Wunsch. Themen sind nicht psychologische Behandlung, sondern praktische Krankheitsbe-

wältigung, Gewicht bei Kindern, Alltagsmanagement, Familienplanung, uvm. Mag. Hagele-Schmied ist Psychologin und Pädagogin und arbeitet in enger Anbindung zum CF-Zentrum, jedoch als "Honorarkraft" und nicht als Angestellte der Abteilung. Für Fachfragen Konsultation der AbteilungsmitarbeiterInnen und Dr. Smrekar. Das Projekt scheint sehr gut angenommen zu werden, sowohl seitens der Abteilung als auch seitens der Betroffenen. Wichtig ist gem. Bericht die unabhängige Position außerhalb des CF-Betreuungsteams sowie die Verschwiegenheit. Leider endet die Finanzierung mit April 2019, wie und ob eine Fortführung möglich ist, ist abzuwarten.

Als weiteres Projekt stellt Dr. Wintersteiger vom Klinikum Wels-Grieskirchen den Plan vor, mittels Finanzierung von Vertex Pharma ein Pilot-Projekt zur mobilen Physiotherapie für CF-PatientInnen zu installieren. Diesbezüglich gibt es viele unbeantwortete Fragen, die in der Expertenrunde diskutiert werden. Es ist auch die Finanzierung nicht geklärt, sodass von einer baldigen Umsetzung nicht auszugehen ist.

Interessant ist die Situation, dass die Ressourcen für Atemphysiotherapie in den Bundesländern und Kliniken völlig unterschiedlich sind. So ermöglicht es eine Abteilung, dass von Patienten sogar wöchentlich Termine mit der Atemphysiotherapie im Rahmen eines ambulanten Termins vereinbart werden können.

Fr. Lindberg von Vertex kündigt abschließend an, auch mit anderen Kliniken, unter anderem der Abteilung für pädiatrische Pulmonologie Graz Kontakt aufnehmen zu wollen, um auch hier eventuell ein Projekt zu initiieren. Danach ist auch eine Konsultation mit CF Austria geplant.

Bericht von Johannes Lösch, Oktober, 2018



## AUSBLICK UND TERMINE

### 5. CF-AUSTRIA TAG

Wir dürfen wieder alle CF-Betroffene & Interessierte ganz herzlich zu unserem 5. cf-austria Tag einladen.

#### DATUM

6. April 2019

#### VERANSTALTUNGSORT

Kapfenberg

#### VORAUSSICHTLICHE THEMEN

- „Hygiene – Fakten und Fiktionen“  
von Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter,  
Klinikum Wels-Grieskirchen
- „Ernährung bei CF – altersgerecht und krankheits-  
entsprechend optimieren“  
von Erich Horak, AKH Wien
- „Einsatz und Wirkung von CF-Therapiestrategien“  
von Dr. Olaf Eickmeier,  
Univ.-Klinik Frankfurt a. M.
- Psychologischer Workshop zum Thema „Motivation“  
von Dr. Birgit Ranner, LKH Graz

Die Tagung wird auch wieder von einer Industrieausstellung begleitet.

## RÜCKBLICK

Am Freitag, dem 28.09.2018, fand bei strahlendem Sonnenschein ein CF Austria-Elternstammtisch in Gratwein/ Strassengel statt. Im gemütlichen Gastgarten des Hotel Fischerwirt kamen neun interessierte Mütter und Väter, in Anwesenheit von PT Beatrice Oberwaldner, zusammen.

In entspannter Atmosphäre wurden Erfahrungen und Gedanken ausgetauscht, Informationen geteilt und es wurde herzlich gelacht.

Ein nächster Elternstammtisch, zu dem wir alle Mamas und Papas schon jetzt herzlich einladen möchten, wird für Frühjahr 2019 geplant!

## GEDANKEN ZU CF

Was uns geholfen hat..  
CF anders zu betrachten:

CF der Feind in deinem Körper –  
dieser Gedanke zermürbt,  
da es ja aussichtslos ist, diesen Feind  
jemals loszuwerden. CF ist und bleibt mit  
deinem Körper verbunden.

Deshalb, gib auf  
CF als Feind zu sehen, begegne ihm  
als Freund, lerne  
ihn kennen und be-  
handle ihn gut.

*Einmal akzeptiert, verliert  
das Leiden seine Schneide,  
weil sich der Schrecken vor  
ihm verringert. Was übrig  
bleibt, ist im Allgemeinen  
weitaus besser zu bewältigen,  
als wir uns vorgestellt  
hatten..*

*Lesley Hazleton*

## WIR SAGEN DANKE!

*Martin Schmid*, ehemaliges Vorstandsmitglied von cf-austria, hat von seiner neuen Heimat, wo er nun als Pfarrprovisor tätig sein wird, zahlreiche Spenden erhalten. Anlässlich der Begrüßungsmesse haben die Pfarren Kramsach Voldöpp und Mariathal Spenden in der Höhe von 2.400 Euro an Martin überreicht.

Zusätzlich durfte er von der Kramsacher Bastelgruppe eine großzügige Spende in der Höhe von 2.000 Euro entgegennehmen. Die *Landjugend Kramsach* spendete 500 Euro an cf-austria.

Der gesamte Betrag wurde von *Martin* an uns weitergereicht; er ist von so viel Engagement ebenso überwältigt wie wir. In diesem Sinne möchten wir uns ganz herzlich für die Spenden bedanken! Wir sind sehr stolz darauf, dass *Martin* in Zukunft Teil einer solch Gemeinschaft sein wird.



*Spendenübergabe der Pfarren Kramsach Voldöpp und Mariathal*



*Agape im Rahmen der Erntedankprozession mit der Landjugend Kramsach*



*Die Kramsacher Bastelgruppe*

### MITGLIEDSBEITRÄGE NEU (ab 2019)

Ordentliches Mitglied als CF-Patient/in ab 18 Jahre	15 €
Ordentliches Mitglied als CF-Familie	40 €

Zahlung bis spätestens 31. März 2019

# Beitrittserklärung

*Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria*



**CF**  
austria  
CYSTISCHE FIBROSE  
HILFE ÖSTERREICH

- als ordentliches Mitglied  
Mitgliedsbeitrag 40 € / Jahr
  als unterstützendes Mitglied  
Mitgliedsbeitrag € 52 / Jahr
  als CF-Erwachsener ab 18 Jahren  
Mitgliedsbeitrag € 15 / Jahr
  als Abonnent  
Mitgliedsbeitrag € 15  
für 3 Ausgaben „Leben mit CF“

Titel, Vor- und Zuname .....

Straße .....

PLZ, Ort .....

e-mail ..... Telefon / Fax .....

Geburtsdatum (bei Patienten) ..... Datum / Unterschrift .....

Ich bin

Patient

Angehöriger

Interessierte / r

Behandler

# CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

## OA. DR. INGRID KALUZA –

### EINE PIONIERIN VERABSCHIEDET SICH IN DEN WOHLVERDIENTEN RUHESTAND

Untrennbar ist mit Frau OA. Dr. Kaluza ihre Aufbauarbeit in Sachen CF Erwachsenenbetreuung in Wien verbunden. Vor mehr als 30 Jahren trugen erwachsene CF Betroffene den Wunsch nach einer medizinischen Betreuung außerhalb der Kinderabteilungen an Univ. Prof. Dr. Manfred Götz heran. In Folge bemühte er sich intensiv darum, eine Lungenabteilung in Wien für die Belange der Patienten zu interessieren. 1995 war es dann soweit. Univ. Prof. Dr. Götz konnte Frau OA Kaluza und den Vorstand der Pulmologischen Abteilung am Krankenhaus Hietzing, Herrn Primarius Dr. Hartmut Zwick gewinnen, sich der Betreuung der Patienten anzunehmen.

Bald besuchte der erste Patient die neue Ambulanz, andere folgten und das gesamte CF Team war mit großem Engagement und Eifer bei der Sache. Frau OA Dr. Kaluza leistete im wahrsten Sinne des Wortes Pionierarbeit und baute mit Unterstützung der vorgesetzten Stellen, allen voran Herrn Primarius Dr. Hartmut Zwick und später Herr Primarius Univ. Prof. Dr. Wolfgang Pohl das erste CF Zentrum für Erwachsene in Österreich auf und aus. Die erfolgreiche und konsequente Arbeit von ihr und dem gesamten Team hat Früchte getragen und wurde mittlerweile zum Vorbild für andere Zentren im In- und Ausland.



Verabschiedung Frau OA Dr. Kaluza

Die CF Hilfe verabschiedete sich im Namen der Patienten im Rahmen der 12. CF Tagung von Frau OADr. Kaluza und wünscht ihr alles erdenklich Gute für die Zukunft!

## BENEFIKONZERT AM 6. OKTOBER 2018 IN DER JESUITENKIRCHE

Die bekannte Sopranistin Cornelia Horak lud gemeinsam mit ihrem Gatten, dem Künstler und Moderator Christoph Wagner-Trenkwitz nach der 12. CF Tagung zu einem Benefizkonzert in die ehrwürdige Jesuitenkirche. Begleitet wurden die beiden von Erzsébet Windhager-Geréd (Orgel), Ruth Hosp (Mezzosopran), Julia Herzog (Flöte). Das sehr schöne und besinnliche Programm war im Anschluss an die Tagung ein zauberhafter Ausklang des langen Tages. Die CF Hilfe Wien, NÖ. und N-Bgld. durfte sich über eine namhafte Spende freuen und dankt den Künstlern auf das herzlichste.



## FEST DER WIENER BERUFSFEUERWEHR

Anfang September war es wieder soweit und die Wiener Berufsfeuerwehr lud zum traditionellen Fest am Hof mit einer Leistungsschau der einzelnen Abteilungen. Auch dieses Jahr hatte Oberbrandmeister Thomas Bransky ein Herz für CF Betroffene gezeigt und gemeinsam mit freiwilligen Helfern einen Benefizstand für Kinder eingerichtet. Kinderschminken, Zuckerwatte, Luftballons und Armbänder mit dem CF Logo wurde von den Kleinen und Größeren Besuchern mit Begeisterung gestürmt. Die CF Hilfe Wien NÖ und N-Bgld durfte sich über eine Spende i.H.v. 500 Euro freuen. Wir danken Thomas Bransky und seinen Mitstreitern sehr herzlich!



Spendenübergabe der Wiener Berufsfeuerwehr

## MEIN KLEINES KIND MIT CF

Ein langgehegter Wunsch konnte endlich realisiert werden. Seit Kurzem steht eine psychologische Broschüre für Eltern von Kleinkindern zur Verfügung. Frau Dr. Ulrike Smrekar, Mag. Esther Hagele-Schmied BSc. MSc. haben in Kooperation mit der CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. eine umfassende Broschüre über alle Themen, die junge Eltern bewegen, gestaltet. Mein Kind in ständiger Entwicklung, das Denken und Fühlen im Kleinkindalter, Umgang mit Kinderfragen, Grenzen setzen und gleichzeitig Halt geben, CF im Alltag und medizinische Themen sind nur einige der Inhalte. Herr Ass. Prof. Dr. Helmut Ellemunter hat die medizinischen Inhalte überprüft. Wir danken Frau Dr. Ulrike Smrekar, Mag. Esther Hagele-Schmied BSc. MSc. und Ass. Prof. Dr. Helmut Ellemunter vom CF Zentrum an der Universitätskinderklinik Innsbruck sehr herzlich für diese sehr gelungene Broschüre. Die Broschüre kann über die CF Hilfe Wien, NÖ und N-Bgld. per Mail (cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at) oder Telefon (0676 / 61 55 792) gegen einen Unkostenbeitrag von 5 Euro bezogen werden.



Broschüre „Mein kleines Kind mit Cystischer Fibrose“

# CF-NEWS OÖ

VON BARBARA HEIN-SUNZEAUER, OKTOBER 2018

## RÜCKBLICK

### ANTIBIOTIKATAG 2.0, 14.09.2018, KLINIKUM WELS-GRIESKIRCHEN

Der tolle Erfolg des ersten Antibiotikages machte eine Wiederholung nötig – diesmal für alle Berufe in den CF-Teams.

Nach einer Führung durch das Labor für Hygiene, Mikrobiologie, Infektiologie und Tropenmedizin standen zwei Vorträge auf dem Programm, die einerseits Einblicke zum Thema Antibiotika bei CF und zur Therapie wahl gaben und andererseits auch praktische Fragen der Anwendung, z.B. inhalative Antibiotika und Wechselwirkungen thematisierten. Die Veranstaltung wurde mit Begeisterung angenommen, und die Schulung in der Selbstabnahme von Abstrichen ermöglichte auch interessante Perspektivenwechsel.

Danke an OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, MBA und das Klinikum Wels-Grieskirchen, das diese Veranstaltung ermöglichte!



iStock.com/  
spanteldotru:  
Einladung  
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

### CF-INFORMATIONENABEND, 26.09.2018 „WIR GEBEN DER DIAGNOSE CF EIN GESICHT“

„Get together“ hieß es – und sehr viele Interessierte kamen und nutzten die Gelegenheit, sich auszutauschen: Besonders für die TeilnehmerInnen der CF-Pflege-Ausbildung war der Abend eine tolle Gelegenheit, mit CF-Betroffenen in Kontakt zu kommen und aus erster Hand zu erfahren, wie das Leben mit der Diagnose CF tatsächlich ist. Eltern, (erwachsene) Betroffene selbst und auch gesunde Geschwisterkinder konnten direkt befragt werden, die Themenbereiche erstreckten sich vom CF-Kleinkind über die Schulzeit bis hin zu Ausbildung, Studium, Beruf, Reisen mit CF und Sauerstoff und erfreulicherweise auch Elternschaft bei CF.

Im zweiten Teil der Veranstaltung gab es einen Vortrag über CF im Alltag und CF-Hygiene – Themen, die uns CF-Betroffene täglich beschäftigen: Wie schafft man den Spagat zwischen den täglichen Anforderungen der CF-Therapie und dem „normalen“ Leben, also Alltag, Familie, Schule, Beruf? Was und wie viel an Hygiene ist tatsächlich nötig und sinnvoll?



Info-Abend  
„Round Table“  
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

Nähere Infos zu allen Veranstaltungen der CF Hilfe OÖ gibt es unter [www.cystischefibrose.info](http://www.cystischefibrose.info).

### BENEFIZ-TENNISTURNIER, 06.10.2018

Ein gemütlicher Tag für alle sollte es werden – und lustig wurde es obendrein! Die „Verkleidungen“ beim Nostalgieturnier in Vöcklabruck waren ein richtiger Blickfang, die „Frau“- und Herrschaften hatten sichtlich Spaß daran, um die weiße Filzkugel zu kämpfen.

Es ist immer wieder toll, was CF-Betroffene auf die Beine stellen, um öffentlichkeitswirksam auf CF aufmerksam zu machen und Spenden zu lukrieren. Herzlichen Dank für den Einsatz zugunsten der Betroffenen!



Foto: © Tennisclub s'Platzl: TeilnehmerInnen

### SPENDENÜBERGABE HERBSTRALLYE DOBERSBERG, 20.10.2018

Ein großes Danke gilt unserer „CF-Botschafterin“ Verena Pohn, die Kontakte zum Rallyefahrer Michael Denk geknüpft und uns bei dieser tollen Veranstaltung vertreten hat.

Michael Denk hat es geschafft, in kürzester Zeit eine Idee mit Riesenerfolg umzusetzen: Pro gefahrene Kilometer wurden bare Münzen als Spende an die CF Hilfe OÖ übergeben. Michael hat tief in die Tasche gegriffen und auch andere Rallye-Kollegen waren sofort zu begeistern.

Danke an alle Rallyefahrer und auch an die Firma Istac Promotion GmbH, die am Ende den Betrag verdoppelte, um auf die stolze Summe von 3.130 Euro zu kommen!

Doch noch nicht genug: Bei der Siegerehrung waren alle ganz Ohr, um mehr über die bislang unheilbare Krankheit CF zu erfahren. Danach wurde nochmals die Spendendose herumgereicht und es kamen zusätzlich 905,75 Euro zusammen!

Es ist wirklich einzigartig, auf so eine Menge von Leuten zu treffen, die begeisterungsfähig, sympathisch, großzügig und offen im Sinne des guten Zwecks sind... DANKE!!



Rallyeauto mit CF-Aufkleber, Spendenübergabe - Michael Denk und Verena Pohn  
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

## EINBLICK

In gewohnter Weise kümmern wir uns darum, Informationsmaterial zu erstellen – so sind nun wieder die bewährten Kindergarten- und Schulbroschüren erhältlich. Bestellungen nehmen wir gern entgegen!

Auch die „CF-StarterBOXen“ werden von den CF-Ambulanzen gern angenommen und mussten schon „nachgeliefert“ werden. Jedes neudiagnostizierte CF-Kind erhält diese Box mit wertvollen Informationen und netten Goodies.



CF-StarterBOX  
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

## CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

BÜRO  
Sonja Strobl  
Postfach 27, 8010 Graz  
T (0676) 45 84 850  
office@cf-austria.at

VORSTANDSVORSITZENDE  
Claudia Grabner, MSc  
T (0676) 91 47 616  
claudia.grabner@cf-austria.at

ZEITUNG  
Barbara Schönhart, MSc  
redaktion@cf-austria.at  
www.cf-austria.at

CF-AUSTRIA GIBTS AUCH  
AUF FACEBOOK!  
www.facebook.com/  
pages/CF-austria/  
293356077366708



Bürozeiten:  
Mo – Mi 07:30–12:00 Uhr

## IHRE ANSPRECHPARTNER

ELTERNVERTRETERIN  
Tamara Ulz  
T (0676) 922 63 54

ERWACHSENENVERTRETER  
Andreas Hammerl  
andreas-hammerl@gmx.at

TRANSPLANTIERTENVERTRETERIN  
Mag.<sup>a</sup> Michaela Sommerauer  
Christina Spitzwieser  
office@cf-austria.at

MEDIZINISCHER BEIRAT  
MSc PT Beatrice Oberwaldner  
oberbeat@gmail.com  
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach  
maximilian.zach@meduni-graz.at

## WEITERE CF-VEREINE IN ÖSTERREICH

CF TEAM FÜR TIROL UND  
VORARLBERG  
Maria Theresia Kiederer  
M (0664) 85 54 236  
office@cf-team.at  
www.cf-team.at

CYSTISCHE FIBROSE HILFE OÖ  
Elisabeth Jodlbauer-Riegler  
T +43 (650) 991 68 93  
F +43 (732) 22 26 58  
office@cystischefibrose.info  
www.cystischefibrose.info

CYSTISCHE FIBROSE  
(MUKOVISZIDOSE) HILFE  
WIEN, NÖ, N-BGLND  
Anneliese Lang  
T & F (01) 332 63 76  
M (0676) 6 15 57 92  
cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at  
www.cystischefibrose.at

CF CLEARLY FUTURE  
Mag.<sup>a</sup> Leonie Hodkevitch  
Herbststraße 31/18, 1160 Wien  
office@c-f.at  
www.c-f.at

## CF-AMBULANZEN

WILHELMINENSPITAL DER STADT  
WIEN ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-  
HEILKUNDE KINDERKLINIK GLANZING  
Montleartstraße 37, 1171 Wien  
T (01) 491 50–28 10  
Abteilungs-Vorstand: Primarius Univ.  
Prof. Mag. Dr. Thomas Frischer  
CF-Ambulanz: OÄ. Priv.Do. Dr. Angela  
Zacharasiewicz (leitende Oberärztin)  
angela.zacharasiewicz@wienkav.at  
www.wienkav.at/kav/wil

Fragestellungen. Leitung: a.o. Univ.  
Prof. Dr. Lili Kazemi-Shirazi (Termin-  
vereinbarung: 01/40400-0/Pieps, lili.  
kazemi-shirazi@meduniwien.ac.at)

AKH-ZENTRUM F. PÄDIATRISCHE  
PULMOLOGIE, ALLEROLOGIE,  
CYSTISCHE FIBROSE UND LUNGEN-  
TRANSPLANTATION  
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien  
Leiter: Univ. Prof. Dr. Zsolt Szépfalusi  
CF-Zentrum: OA. Dr. Sabine Renner  
sabine.renner@meduniwien.ac.at  
Portier: (01) 404 00–3232  
CF-Ambulanz: (01) 404 00–3243(–3245)

www.kepleruniklinikum.at/versor-  
gung/kliniken/kinder-und-jugend-  
heilkunde

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM (KUK)  
MED CAMPUS III.  
KLINIK FÜR LUNGENHEILKUNDE /  
PNEUMOLOGIE  
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz  
Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht  
T +43 (0)5 7680 83 – 6911  
www.kepleruniklinikum.at

LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-  
HEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDER-  
LUNGEN-AMBULANZ, PARACELSDUS  
MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT  
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG  
Müllner Hauptstraße 48  
5020 Salzburg  
T (0)5 7255–26113  
p.basek@salk.at  
OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger

WILHELMINENSPITAL DER STADT  
WIEN PULMOLOGIE,  
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE  
Montleartstraße 37, 1160 Wien  
T (01) 491 50-22 08  
marlies.herold@wienkav.at  
OA Dr. Marlies Herold

KRANKENHAUS WIEN-HIETZING  
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE  
LUNGENABTEILUNG  
Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien  
T (01) 801 10–24 71  
ingrid.kaluza@wienkav.at  
OA Dr. Ingrid Kaluza

KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN  
GMBH  
Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels  
www.klinikum-wegr.at

ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-  
HEILKUNDE  
T (07242) 415–2377  
franz.eitelberger@klinikum-wegr.at  
OA Dr. Franz Eitelberger  
T (07242) 415–2377

UNIVERSITÄTSKLINIK F. PNEUMOLOGIE/  
LUNGENHEILKUNDE  
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG  
FÜR ERWACHSENE  
Müllner Hauptstraße 48  
5020 Salzburg  
T (0662) 44 82–33 10  
F (0662) 44 82–33 08  
www.salk.at/8600.html  
n.firlei-fleischmann@salk.at  
Dr. Natalie Firlei-Fleischmann

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- &  
JUGENDHEILKUNDE GRAZ  
KLIN. ABTEILUNG FÜR PÄDIATRISCHE  
PULMONOLOGIE / ALLERGOLOGIE  
Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz  
T (0316) 385–12620  
F (0316) 385–13276  
ernst.eber@medunigratz.at  
Univ.-Prof. Dr. Ernst Eber, Abt.-Leiter  
www.medunigratz.at/kinderklinik/  
Pulmo/pulmo.htm

LKH STEYR  
Abt. für Kinder- & Jugendheilkunde  
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr  
T (050) 554/66–24830  
josef.emhofer@gespag.at  
Prim. Dr. Josef Emhofer  
www.lkh-steyr.at

ABT. FÜR LUNGENERKRANKUNGEN  
(CF-Erwachsenenteam)  
T (07242) 415–2382  
helmut.feizelmeier@klinikum-wegr.at  
OÄ Dr. Carolin Großruck

KARDINAL SCHWARZENBERG'SCHES  
KRANKENHAUS ABTEILUNG FÜR  
KINDER- & JUGENDHEILKUNDE  
Kardinal Schwarzenbergstraße 2–6  
5620 Schwarzach/Pongau  
T (06415) 71 01–30 51  
F (06415) 71 01–30 40  
josef.riedler@kh-schwarzach.at  
Prim. Univ.-Prof. Dr. Josef Riedler

AKH-UNIVERSITÄTSKLINIK F. INNERE  
MEDIZIN III KLINISCHE ABTEILUNG  
FÜR GASTROENTEROLOGIE &  
HEPATOLOGIE  
Leitung: Univ. Prof. Dr. Michael Trauner  
CF-Sprechstunde für transplantierte,  
erwachsene CF-Betroffene u. er-  
wachsene CF-PatientInnen mit gast-  
roenterologischen/hepatologischen

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM/  
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGEND-  
HEILKUNDE  
Krankenhausstraße 26-30  
4020 Linz  
T (0)5 7680 84–0  
maria.bauer@gespag.at  
OA Dr. Maria Bauer

LKH KLAGENFURT –  
KINDERINTERNE ABTEILUNG ELKI  
St. Veiter Straße 47  
9020 Klagenfurt  
T (0463) 538–395 00  
F (0463) 538–230 68  
kinderinterne.abteilung@lkh-klu.at  
www.lkh-klu.at  
OA Dr. Franz Hubert Wadlegger

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- &  
JUGENDHEILKUNDE INNSBRUCK III  
Anichstraße 35, 6020 Innsbruck  
T (0512) 504–249 02  
F (0512) 504–672 49 03  
cf-center@i-med.ac.at  
Ass.-Prof. Dr. Helmut Ellemunter



# TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.