

Ausgabe 2|2021  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.*info*



Schwerpunkt-Thema

## Palliativversorgung



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



# Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de)





Preisträger des diesjährigen Adolf-Windorfer-Preises Prof. Joseph Rosenecker (links); fünf Teilnehmer eines besonderen Spendenlaufs: 240 km innerhalb von 24 Stunden (rechts)

## Aus der Redaktion

**28. August 2021:** Redaktionsmitglied Stephan Kruip wird sich an einem besonderen Spendenlauf beteiligen: Fünf Läufer mit Mukoviszidose versuchen, innerhalb von 24 Stunden insgesamt 240 Kilometer zurückzulegen. Bitte machen Sie den Lauf bekannt – Details finden Sie auf Seite 45.

**10 – 12. Juni 2021:** Der Kongress der Europäischen CF-Gesellschaft (ECFS) findet in diesem Jahr als rein digitale Veranstaltung statt, was den Medizinerinnen und Therapeuten eine günstige und zeitsparende Teilnahme ermöglicht. Wir werden im nächsten Heft über die Inhalte berichten.

**22. Mai 2021:** Der Amrumer Mukolauf wird erwachsen: Was traditionell am Pfingsttag Hunderte Läufer nach Amrum lockte, findet nun beim 18. Amrumer Mukolauf zum zweiten Mal als virtueller Lauf statt. Im ersten Pandemiejahr 2020 konnten die Teilnehmer sagenhafte 57.920,52 Euro an Spendengeldern einwerben. Vielen Dank an alle, die sich für die gute Sache engagieren!

**08. Mai 2021:** Mit gut 240 Teilnehmern ist die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. gut „besucht“, auch wenn sie samt Mitgliederversammlung wegen der Corona-Pandemie digital stattfindet. Prof. Joseph Rosenecker aus München wird mit dem Adolf-Windorfer-Preis 2021 geehrt. Der Jahresabschluss fällt für das erste Pandemiejahr positiver aus als befürchtet, der Verein dankt für die anhaltende Spendenbereitschaft und die Kreativität unserer „community“ beim Umgang mit der Pandemie: Viele weitere virtuelle Angebote des Vereins werden gut genutzt (Seiten 25 – 31).

**09. April 2021:** Unser Geschäftsführungsmittglied Winfried Klümpen ist 20 Jahre beim Mukoviszidose e.V. Die Redaktion gratuliert herzlich und sagt Danke für 20 Jahre Engagement, Geduld, Freundschaft, aber auch Humor und Freude!

**05. März 2021:** Die Redaktionskonferenz tagt „distanziert“ per Zoom zum Schwerpunkt-Thema Palliativversorgung – Viele lesenswerte Beiträge und interessante Artikel finden Sie auf den Seiten 6 – 22.

*S. Pfeiffer-Auler*      *Stephan Kruip*

Susi Pfeiffer-Auler  
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruip  
Bundesvorsitzender des  
Mukoviszidose e.V.





# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Palliativversorgung

- 6 Palliativversorgung für Mukoviszidose-Betroffene
- 8 Über das Leben, das Sterben und die Begleitung auf dem Weg
- 10 Informationsbedarf zu palliativmedizinischen Angeboten
- 13 Unser langer Weg zur Palliativmedizin
- 16 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 24 muko.info 3/2021 – Mein Leben mit CFTR-Modulatoren
- 24 muko.info 4/2021 – Paradigmenwechsel in der Ernährung?

## Unser Verein

- 25 Positive Erfahrungen mit muko.virtuell
- 26 Selbsthilfe in Zeiten von Corona – nur noch digital?
- 27 Save The Date: Seminare 2021
- 28 Jahrestagung – Gelungene Premiere
- 29 Adolf-Windorfer-Preis 2021
- 30 Jahresabschluss 2021

## Gesundheitspolitik

- 32 Gesundheitspolitische Aktivitäten

## Wissenschaft

- 34 Gesunde Lungenflora

## cf research news

- 37 Neuigkeiten aus der Forschung

## Aus dem Ethikrat

- 38 Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende

## Sport und Fitness

- 39 Fortbildung des AK Sport im Lockdown

## muko.checker

- 40 Röntgen, CT und MRT der Lunge – Teil 1

## Ihr gutes Recht

- 43 Probleme beim Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung
- 44 Kostenübernahme von Kaftrio durch die privaten Krankenversicherungen

## Danke

- 45 24-Stunden-CF-Lauf-Challenge

## Mein Leben mit CF

- 46 Bleibt alles anders? – Zwischenbilanz eines Jahres mit Corona und CF

## Kurz vor Schluss

- 48 Buchvorstellungen

## Persönlich

- 50 Interview mit Franziska de Vries





## Impressum

### **muko.info:**

Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

### **Herausgeber:**

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruip  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0  
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### **Schriftleitung:**

Vorsitzender: Stephan Kruip  
Medizinische Schriftleitung:  
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),  
Dr. Anna-Maria Dittrich (Kinderheilkunde)

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),  
Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Annabell Karatzas,

Stephan Kruip, Selina Laule, Thomas Malenke,  
Kerstin Meier, Barbara Senger, Miriam Stutzmann,  
Marc Taistra, Carola Wetzstein  
E-Mail: redaktion@muko.info

### **Herstellung und Vertrieb:**

Mukoviszidose e.V.  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Satz: zwo B Werbeagentur  
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn  
Druck: Köllen Druck+Verlag  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
53117 Bonn-Buschdorf  
Auflage: 9.000

### **Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
www.muko.info

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

### **Hinweis:**

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen

werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar.

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

### **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, Pixabay und unsplash. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - lovelyday12, S. 5 - hkama, S. 8 - defpics, S. 24 - nyul (CFTR-Modulatoren), aamulya (Ernährung), S. 35 - SciePro, S. 36 - andriano\_cz, S. 44 - rh2010;  
pixabay.com: S. 25 - StockSnap, S. 27 - Karolina Grabowska, S. 32 - Ali Raza;  
unsplash: S. 38 - dan-meyers

# Palliativversorgung für Mukoviszidose-Betroffene

Palliativversorgung wird häufig assoziiert mit folgenden Reaktionen: „Wie schrecklich“, „Das ist doch noch viel zu früh“, „Soweit ist es noch nicht“ oder „Da geht’s doch nur ums Sterben?“ usw. Um Vorurteile und Ängste abzubauen, sollen im Folgenden die Aufgaben, aber vor allem die Chancen, einer frühzeitigen palliativmedizinischen Mitbetreuung vorgestellt werden. Unter Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen versteht man gemäß IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.

Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer („heilender“) Zielsetzung erhält. Es ist die Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der körperlichen, psychischen und sozialen Belastung einzuschätzen und zu minimieren.

## Ziel: Verbesserung der Lebensqualität

Das bedeutet, Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensverkürzenden Erkrankung – wie Mukoviszidose – konfrontiert sind. Gute Palliativversorgung setzt bereits lange Zeit vor der Sterbephase mit der Diagnose ein und setzt sich über den gesamten

Behandlungszeitraum fort. Leider ist das vielen Laien aufgrund bestehender Vorurteile und entsprechendem Informationsdefizit nicht bewusst. Ein frühzeitiger Erstkontakt nach der Diagnosestellung durch die CF-Ambulanz bietet die Chance eines gegenseitigen Kennenlernens zu einem Zeitpunkt, an dem kaum schwerwiegende Symptome bestehen. Routinemäßige Beratungstermine, beispielsweise ein- bis zweimal jährlich, befassen sich mit dem Krankheitsverlauf aus palliativer Sicht. Nach Definition der Weltgesundheitsorganisation entspricht das einer sogenannten Tertiärprävention: Die Krankheit kann zwar nicht geheilt werden, durch eine bestmögliche Begleitung und vorausschauende Planung (Advance Care

Planning) wird jedoch berücksichtigt, welche Probleme und Komplikationen möglich sind.

## Frühzeitige Hilfsangebote

Somit stehen Hilfsangebote und entsprechende Lösungen ohne zeitliche Verzögerung zur Verfügung. Im Krankheitsverlauf kann es immer wieder zu belastenden Phasen kommen, die von einer Symptomvielfalt – wie beispielsweise Atemnot, wiederkehrende Infektionen der Atemwege, Verdauungsprobleme, Gewichtsabnahme, Schlafstörungen, Schmerzen, Depression etc. – geprägt sind. Genau in diesen Situationen kann das multiprofessionelle Palliativteam entsprechende Unterstützung bieten.



Palliatives Versorgungsnetz (\*Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung/Ambulanter Hospizdienst/Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst)

## Welche Möglichkeiten der Palliativversorgung gibt es?

Glücklicherweise gibt es immer mehr Kinder- und Hausärzte, die sich palliativ weiterbilden und somit eine gute Grundversorgung für ihre Patienten anbieten können.

Der Einsatz der SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) ist im

Sozialgesetzbuch geregelt. Die Aufgaben der SAPV-Teams sind spezialisiert (d.h. zusätzlich zur Basisversorgung durch Haus-/Kinderarzt) und ambulant (d.h. die Patienten werden zuhause versorgt). Hauptziel des multiprofessionellen Teams ist die bestmögliche Lebensqualität für den Patienten und seine Familie.

## Aufgaben der SAPV-Teams

- » Beratung der Patienten und deren Familien bezüglich der Symptomkontrolle
- » Verordnung der nötigen Medikamente und Hilfsmittel
- » Erstellung eines individuellen Therapieplans inklusive einer Bedarfsmedikation
- » Beratung der Mitversorger (Hausarzt, Kinderarzt, Pflegedienst etc.)
- » 24 Stunden Rufbereitschaft an sieben Tagen/Woche

Die Palliativteams bestehen aus unterschiedlichen Berufsgruppen wie Ärzten, Pflegekräften, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeitern, Ergotherapeuten, Seelsorgern etc. Somit wird die Gesamtsituation des Patienten aus unterschiedlichen Blickwinkeln erfasst und eine bestmögliche Betreuung sichergestellt.

Schwerstkranke Patienten können mit Hilfe der SAPV-Teams zuhause leichter versorgt werden, da diese häufig auch das Management technischer Herausforderungen, wie etwa die Versorgung der PEG-Sonden, Zentralvenenkatheter, Schmerzpumpen und Heimbeatmung organisieren.

Der AHD (ambulanter Hospizdienst/ambulanter Kinderhospizdienst) ist die Weiterentwicklung einer Hospizinitiative und verfügt über qualifizierte ehrenamtliche Helfer, die für Betroffene und Angehörige psychosoziale Unterstützung anbieten.

Der ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB) bietet zusätzlich palliativpflegerische Beratungsleistungen durch entsprechende hauptamtliche Pflegekräfte an, die eine Palliative-Care-Weiterbildung absolviert haben.

#### **Aufgaben AHD/AHPB**

- » Palliativberatung, Psychosoziale Unterstützung, Sozialrechtliche Beratung
- » Entlastung der Familien, Geschwisterarbeit, Vernetzung betroffener Familien
- » Alltags- und Lebensbegleitung
- » Trauerbegleitung

Entsprechende Unterstützung kann bereits vom Tag der Diagnosestellung an nötig sein und ist bis über den möglichen Tod eines Patienten hinaus möglich.

#### **Palliativversorgung im Krankenhaus am Beispiel des Universitätsklinikums des Saarlandes**

Im Rahmen eines konsiliarischen Palliativdienstes bieten wir an der Uniklinik in Homburg auf Anfrage der behandelnden Abteilung eine Mitbetreuung von Patienten und Angehörigen aller Altersklassen an. Dies ermöglicht in den meisten Fällen eine frühzeitige standardisierte Integration der Palliativmedizin in das Behandlungskonzept der jeweiligen Patienten. Unsere hochspezialisierte, altersübergreifende Palliativstation bietet darüber hinaus die Möglichkeit eines stationären Aufenthaltes mit dem Ziel der Symptomkontrolle und der Verbesserung der Lebensqualität.

In unserer Palliativambulanz ist eine ambulante add-on Behandlung im Sinne einer palliativmedizinischen Beratung, Optimierung der Symptomkontrolle (Luftnot, Schmerzen, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit etc.), als auch Hilfestellung bei der Erstellung von Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht möglich.

#### **Rechtzeitig palliativ denken – „Hope for the best and prepare for the worst“**

Definiertes Ziel von Palliativ Care ist immer die optimale Lebensqualität des Patienten und seiner Familie. Besonders betont werden soll daher an dieser Stelle, dass Palliativversorgung immer parallel

zu kurativen oder lebensverlängernden Therapieoptionen erfolgen kann. Gerade in Hinblick auf eine mögliche Transplantation kann die Mitbehandlung durch ein multiprofessionelles Team der Palliativmedizin ein wertvoller Baustein der Gesamttherapie des Patienten darstellen.

*„Eines Tages werden wir alle sterben! – Ja, das stimmt. Aber an allen anderen Tagen nicht.“* Charlie Brown zu Snoopy

#### **Zur weiteren Information nützliche Weblinks:**

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin  
Aachener Str. 5, 10713 Berlin  
[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Deutsche Palliativstiftung  
Am Bahnhof 2, 36037 Fulda  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)



Foto: Rüdiger Koop/UKS

**Michaela Schiller**  
Zentrum für altersübergreifende Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie  
Universitätsklinikum des Saarlandes

Schwer erkrankte Patienten haben gesetzlichen Anspruch auf eine palliative Versorgung. Das seit dem 8.12.2015 geltende Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung fördert den flächendeckenden Ausbau der Palliativversorgung – ambulant und stationär. Für jeden Betroffenen besteht somit der Rechtsanspruch auf eine individuelle Beratung und Hilfestellung. Die gesetzlichen Krankenkassen sind dazu verpflichtet ihre Versicherten sowohl bei der Auswahl als auch bei der Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Leistungen zu unterstützen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) muss durch einen Arzt verordnet werden, dies können sowohl Krankenhausärzte, als auch niedergelassene Vertragsärzte sein. Gesetzlich Versicherte müssen keine Zuzahlungen leisten; private Krankenversicherungen übernehmen die Kosten nicht immer vollständig – hier bedarf es einer Beantragung der Kostenübernahme im Vorfeld.





# Über das Leben, das Sterben und die Begleitung auf dem Weg

Sterben – in unserer heutigen modernen aufgeklärten Gesellschaft hat das Thema Lebensende und Sterben keinen Raum und soll es auch gar nicht haben, passt es doch so gar nicht in das Bild einer bunten, jungen, aktiven Welt. Dabei ist es das Einzige, was in unserem Leben wirklich und unumstößlich sicher ist – das Leben ist endlich und wir alle werden sterben.

Die Verdrängung dieser Tatsache aus unserem Bewusstsein macht aber sowohl den Sterbenden als auch den Begleitenden diesen letzten Weg oft sehr schwer. Ganz anders ist dies in noch ursprünglich lebenden Kulturen und auch bei uns hatten der Tod und das Sterben in früheren Zeiten seinen Platz mitten unter uns. Viele Menschen starben zu Hause, in ihrem Bett, im Kreis ihrer Familie. Es wurde Totenwache gehalten und es war ganz selbstverständlich, dass Menschen einige Tage zu Hause aufgebahrt lagen und sich alle, die wollten, in Ruhe verabschieden konnten. Der Tod gehörte zum Leben, wie Heiraten und Kinderkriegen.

Indem wir wieder lernen, Tod und Sterben als natürlichen Teil des Lebens zu begreifen und bereit sind, uns auf eine Auseinandersetzung mit diesem Thema einzulassen, können wir dem Tod einen Teil seines Schreckens nehmen und auch den Sterbenden einen würdevollen Abschied und ein leichteres Loslassen ermöglichen.

## **Loslassen lernen**

Schon früh in meinem Leben mit Anfang 20 wurde ich zum ersten Mal mit dem Thema Tod und Sterben konfrontiert. Mein Freund erkrankte an Leukämie und verstarb drei Jahr später daran. Ich habe immer gesagt, dass ich dadurch, dass ich ihn bis zum Schluss begleitet habe,

mit einem Schlag erwachsen geworden bin. Da war auf einmal kein Platz mehr für Unwichtiges, für jugendliche Spielerei, keine Zeit für Später. Es ging darum zu leben, die Zeit, die ihm blieb, mit so viel Leben zu füllen, wie irgend möglich war. Glücklich zu sein und zu genießen, wenn es ihm gut ging, und bei ihm zu sein und mitzutragen, wenn es ihm schlecht ging. Ein unentwegtes Wechselbad der Gefühle, neue Medikamente, neue Hoffnung, erneute Verschlechterung mit Gefühlen von Enttäuschung und Verzweiflung, seine Angst zu sterben und meine Angst vor seinem Tod. Und wir waren allein damit. Niemand, der uns begleitet und gestärkt hat.



Zehn Jahre später erhielt mein Vater die Diagnose Lungenkrebs und auch diesmal fiel es mir zu, ihn in seinen letzten Wochen zu begleiten und bei ihm zu sein als er starb. Diesmal aber unterstützt durch den Seelsorger der Klinik, in der mein Vater lag. Gespräche und Abschiedsrituale haben meinem Vater und mir geholfen, Abschied zu nehmen und loszulassen. Ich war sehr dankbar dafür und auch, wenn es sehr schmerzhaft für mich war, meinen Vater zu verlieren, so hat mir die Begleitung durch den Seelsorger geholfen, meinen Frieden damit zu machen und meinen Vater gehen zu lassen. Es ist unendlich wichtig, in einer solchen Lebenssituation einen Menschen an der Seite zu haben, der keine Berührungsängste mit dem Thema Tod hat, mit dem man ehrlich und offen genau darüber sprechen kann. Über alles, was einen in dieser Situation bewegt ohne Angst, das Gegenüber zu überfordern. Genau das hatte mir beim Tod meines Freundes gefehlt. Er selbst wollte es nicht wahrhaben, dass er stirbt und so war er auch nicht bereit, mit mir darüber zu sprechen. Jeder war allein damit und es hat ihm das Loslassen unendlich erschwert.

### **Selbstbestimmt Abschied nehmen**

Im März 2019 eröffnete mir eine sehr liebe Freundin, die frühere „Tagesoma“ meiner Kinder, sie habe die Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs erhalten. Uns beiden war sehr bewusst, dass sie nur noch wenige Monate zu leben haben würde. Sie fragte mich ganz direkt: Bleibst du bei mir – bis zum Schluss?

Ja, du kannst dich auf mich verlassen, ich bleibe bei dir.

Dieses Mal war ein SAPV-Team (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) von Anfang an eingebunden und hat uns geholfen, zunächst die ambulante und später die stationäre Palliativversorgung zu gewährleisten. Dadurch, dass die medizinische und pflegerische Versorgung sichergestellt war und es auch ein gutes Schmerzmanagement gab, konnte meine Freundin sich darauf konzentrieren, ihre „Angelegenheiten“ zu regeln. Sie entschied, wer welche Gegenstände von ihr erhalten sollte und begann Päckchen zu packen für ihre Enkelkinder, Verwandten und Freunde und schickte mich jeden Tag damit zur Post. Sie lud Menschen ein, die ihr im Leben wichtig gewesen waren, um sich von ihnen zu verabschieden und bestellte den Bestatter, um ihre Beerdigung zu planen. Als es soweit war, dass eine Aufnahme auf die Palliativstation sinnvoll war, hatte sie alles geregelt.

Als Letztes bat sie mich, mit ihr ihre Trauerkarte zu gestalten. Sie hatte ganz genaue Vorstellungen davon, wie die Karte aussehen und was darauf stehen sollte. Noch während dieses Prozesses wurde sie ins Hospiz verlegt, da sich ihr Gesundheitszustand deutlich verschlechtert hatte. Dort hat sie noch zwei Wochen gelebt und am Tag vor ihrem Tod ihr „okay“ zu ihrer Karte gegeben, von der ich auf ihren Wunsch einen Probedruck hatte anfertigen lassen.

### **Offener Umgang schenkt Frieden**

Die Begleitung durch das Palliativ- und das Hospizteam haben wir als unschätzbare wertvoll empfunden. Die Schwestern und Pfleger auf den Stationen und in der ambulanten Betreuung waren sehr

liebvoll und warmherzig und dabei absolut professionell und kompetent. Wir haben uns sowohl in den medizinischen Belangen als auch menschlich gut aufgehoben und getragen gefühlt. Durch den ehrlichen und offenen Umgang mit der Situation und die einfühlsame Begleitung konnten sowohl meine Freundin als auch ich Stück für Stück Abschied nehmen und loslassen. Als sie starb, habe ich tiefen Frieden und große Dankbarkeit empfunden.

Auch wenn Palliativversorgung nicht gleichbedeutend ist mit Sterbebegleitung, so ist sie dies aber auch und kann hier Geborgenheit, Ruhe, Sicherheit und vor allem Würde bedeuten. Ich persönlich habe die Erfahrung gemacht, dass wenn man in der Lage und bereit ist, sich auf das Thema Tod und Sterben einzulassen, dieser Prozess nicht nur Trauer und Schmerz bereithält sondern auch die Chance auf tiefe Begegnung und intensives Leben. Und das habe ich, auch dank der Unterstützung durch ein professionelles Palliativteam, als etwas sehr Schönes erlebt.

[Barbara Senger,](#)  
[Mitglied der Redaktion](#)

# Informationsbedarf zu palliativmedizinischen Angeboten

## Welche Rolle kann das CF-Team dabei übernehmen?

Dank vieler Fortschritte bei der frühzeitigen Diagnose und vor allem der Behandlung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist es nicht nur gelungen, das Lebensalter erheblich zu steigern, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen deutlich zu verbessern. Trotzdem bleibt CF für viele eine lebenszeitlimitierende Erkrankung. Der Mukoviszidose e.V. hat eine Befragung zu palliativmedizinischen Angeboten sowie zu individuellen Wünschen und Ängsten unter Betroffenen durchgeführt. Die Ergebnisse wurden auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung (DMT) präsentiert und vom Behandlungsteam diskutiert.

Bereits 2019 hat der Mukoviszidose e.V. zusammen mit Mitgliedern des DMT-Planungsteams und mit Diana Hofmann, damalige Vertreterin der erwachsenen Betroffenen im Bundesvorstand, eine explorative Befragung zu palliativmedizinischen Angeboten entwickelt. Alle erwachsenen Vereinsmitglieder mit CF waren eingeladen, den Online-Fragebogen anonym auszufüllen – 210 Personen haben sich beteiligt. Die Ergebnisse wurden im Rahmen der DMT in einem Plenarvortrag und auf einem Poster vorgestellt. Parallel hierzu haben die Arbeitskreise Pflege und Reha einen interdisziplinären Workshop für alle Mitglieder des Behandlungsteams mit rund 130 Teilnehmenden auf der Tagung angeboten.

### Welche Ergebnisse ergab die Befragung?

Ein Großteil der Befragten gab an, sich noch nicht mit dem Thema Palliativversorgung beschäftigt zu haben und dass sie bisher auch keinen Kontakt mit einem auf Palliativmedizin spezialisierten Team hatten. Gut zwei Drittel fühlt sich nicht ausreichend über das Thema informiert.

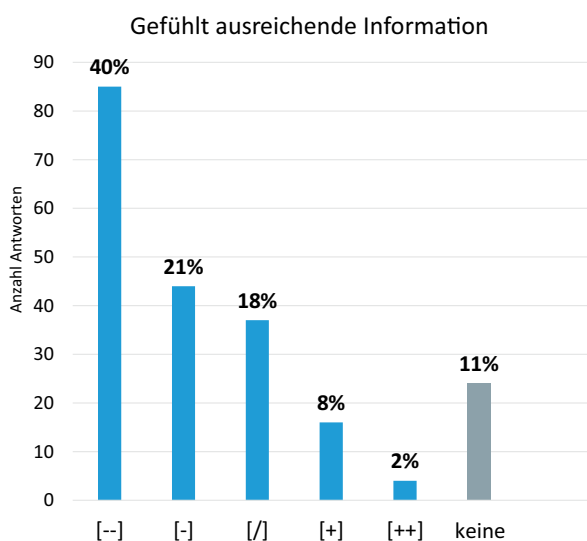
Zudem besteht der Wunsch, dass das Behandlungsteam als Initiator für eine Erstsprache aktiv wird. Wobei die konkrete Berufsgruppe und das Format offenbleiben. In Freitextantworten konnten die Befragten ihre Ängste und Wünsche zu dem Thema angeben, diese werden im Folgenden zusammengefasst dargestellt.

#### Ängste

- » Erstickungsangst
- » Schmerzen
- » Zur Belastung werden
- » Hygiene
- » Fehlende Strukturen
- » Finanzielle Belastungen
- » Abgrenzung zur Lungentransplantation

#### Wünsche

- » Würdevolles Sterben
- » Autonomie behalten (auch Sterbehilfe)
- » Angehörige miteinbeziehen
- » Im häuslichen Umfeld bleiben
- » Enttabuisierung des Themas
- » Offener Umgang von Seiten der Behandler
- » Thematisierung im Verein



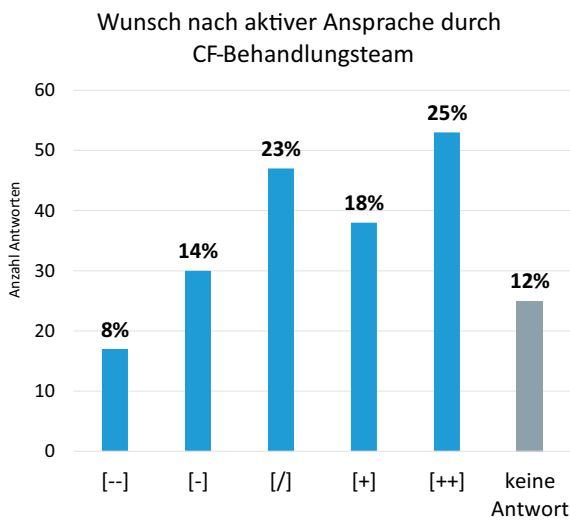
Der Mukoviszidose e.V. hat den Wunsch nach Thematisierung aufgegriffen. Es wurde in verschiedenen Gremien des Vereins, wie der Arbeitsgemeinschaft für Erwachsene mit CF (AGECF) und dem Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) diskutiert. Nun ist Palliativmedizin auch Schwerpunktsetzung der muko.info.

### Die ausführlichen Ergebnisse der Befragung können

Sie hier nachlesen:

Workshop-Präsentation: [www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/dmt/palliativ\\_folien.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/dmt/palliativ_folien.pdf)

Poster: [www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/dmt/palliativ\\_poster.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/dmt/palliativ_poster.pdf)



### Wie können Betroffene und Behandler sich dem Thema Palliativmedizin nähern?

In vielen Bereichen der Medizin sind palliativmedizinische Angebote etabliert, in der CF-Behandlung trifft dies nur eingeschränkt zu. „Menschen mit Mukoviszidose kommen nur selten und oft sehr spät zu uns“, so lautete im Rahmen des Workshops auf der DMT die Aussage einer eingeladenen Palliativmedizinerin.

Die Antworten der Betroffenen zeigen einen Handlungsbedarf, den auch die Teilnehmenden des Workshops schon im Arbeitskontext wahrgenommen haben. Die mitgeteilten Ängste und Wünsche zeigen ein breites Spektrum, dem die Behandler Teams auf unterschiedlichen Ebenen gerecht werden und dabei auch eigene Schwerpunkte setzen müssen. Die Befragung zeigt,

# PädiaSalin® 6%

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege  
kraftvoll von Schleim!

- ✓ Die günstige 6 %ige Kochsalzlösung zum Inhalieren<sup>1</sup>
- ✓ Erstattungsfähig<sup>2</sup> und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



<sup>1</sup> Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA, Stand: 01.01.2021 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

**PädiaSalin 6 %**, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6 %). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrankung, die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apotheken-exklusives Medizinprodukt.** Stand: 05/2019. **Hersteller:** Hälsa Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.



dass die Formate hierbei vielfältig gewählt werden können und es im besten Fall verschiedene Angebote geben sollte, damit jeder seinen Zugang finden kann.

### Informationsbedarf auch bei Behandler-Team

Ein Grund dafür, dass bislang so wenig über palliativmedizinische Versorgung gesprochen wird, könnte sein, dass die Möglichkeiten der Palliativmedizin bei vielen CF-Behandlern nicht ausreichend bekannt sind. Bei einer im Rahmen des Workshops durchgeführten Befragung der Teilnehmenden gaben 2/3 der Behandler an, selbst nicht gut über Palliativmedizin informiert zu sein. Lediglich 12 Prozent gaben an, ihre Patienten umfassend informieren zu können. Auch wenn diese Befragung nicht als repräsentativ betrachtet werden kann, war ein Ergebnis doch eindeutig: Alle Befragten wünschten sich ein Informationsangebot auch für Behandler.

Palliativmedizinische Angebote sollten Bestandteil der CF-Behandlung werden. Wir sollten verstehen, dass Palliativmedizin wesentlich mehr als eine reine „End-of-Life-Care“ ist. Vielmehr versucht sie, eine möglichst hohe Lebensqualität auch bei eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten zu erhalten. Nichts Anderes versucht die CF-Behandlung auch. Interesse und Notwendigkeit sind vorhanden. Die Befragung gab auch schon an, in welchem Umfeld die Betroffenen sich dieses Angebot vorstellen können.

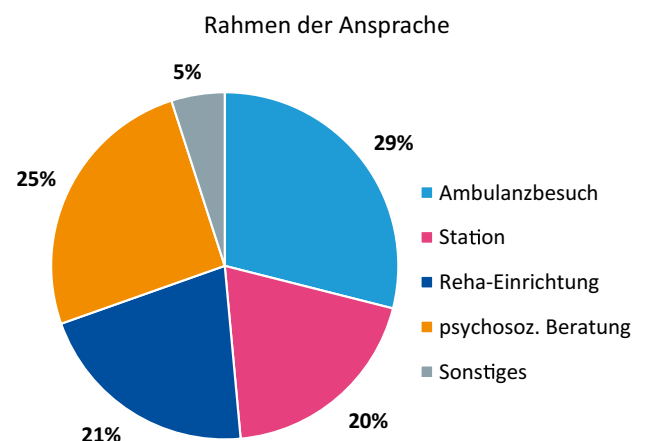
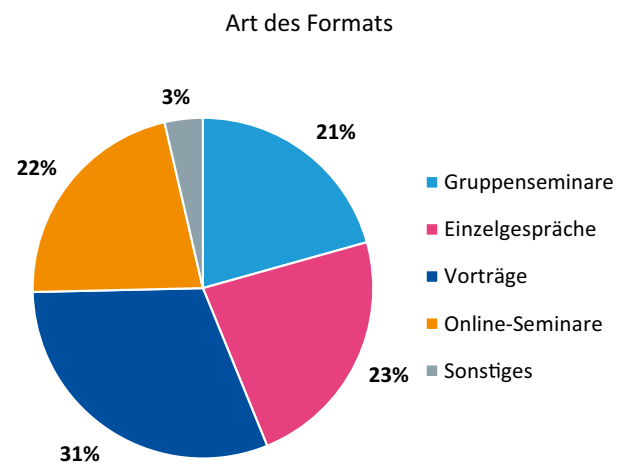
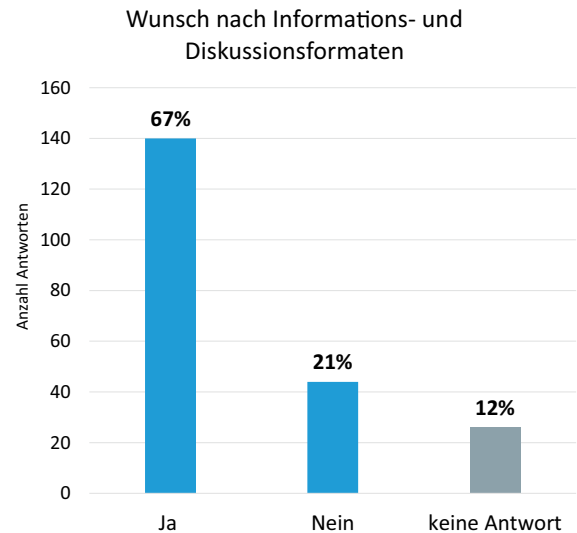
### Was sind die nächsten Schritte?

Es ist wichtig zukünftig Ansprechstellen für Menschen mit Mukoviszidose zu diesem Thema zu schaffen. Hier bieten sich der Verein als Plattform, aber auch die CF-Ambulanzen sowie das Reha-Setting für kleinere Gesprächsrunden an. Zudem darf nicht vernachlässigt werden, dass auch das Behandler-Team ausreichend über palliativmedizinische Angebote informiert sein sollte. Das rege Interesse sowohl von Betroffenen wie auch von Behandlern sowie die zahlreichen vorhandenen Angebote der Palliativmedizin lassen diese Aufgabe lösbar erscheinen.

Hayung Schröder, Reha-Mediziner

Anna-Lena Strehlow, Therapieförderung

Tel.: +49 (0) 228 98780-40, E-Mail: [ASTrehlow@muko.info](mailto:ASTrehlow@muko.info)



## Fazit

- » Palliativmedizinische Strukturen sind an vielen Orten bereits vorhanden.
- » Bislang werden diese in der CF-Versorgung wenig genutzt.
- » Das Interesse an entsprechenden Angeboten ist sowohl bei CF-Behandlern als auch bei Betroffenen ausgeprägt.
- » Für CF-Betroffene sollte ein Zugang zur Palliativmedizin geschaffen werden.
- » Informationsangebote zum Thema wären der nächste logische Schritt.

# Unser langer Weg zur Palliativmedizin Aufgeben ist keine Option

„Wer aufgibt, hat schon verloren.“ Welcher Mensch kennt diesen Spruch nicht. Egal ob selbst erkrankt oder begleitender Angehöriger eines Erkrankten. Doch ist es aufgeben, wenn man sich an die Palliativmedizin wendet? Hat man den Mut verloren?

„Ich wünsche mir einen Mann, der...“ Mit diesen Worten begann die Anzeige, deren Beantwortung mir die schönsten und auch schwersten Jahre meines bisherigen Lebens einbrachten. Meine Wunschfee war 19, als sie diese Worte schrieb, sauerstoffpflichtig und frisch auf der Warteliste zu einer Lungentransplantation. Und trotzdem voller Lebensmut, hungrig nach Neuem und Abenteuern. Mit unbändigem Willen Ziele verfolgend, trotz Krankheit. Trotz Bindung an eine zwei Meter lange Leine, die an einem Tank hing, der zu allem Überfluss auch noch von einer Begleitperson getragen oder geschoben werden musste, weil er zu schwer war, ihn selbst bewegen zu können. Nein, Aufgeben war nie eine Option.

## Transplantationen

Es folgten zwei Transplantationen im Abstand von knapp sechs Jahren. Zwei neue Leben mit vielen wundervollen Erlebnissen, für die es sich gelohnt hat zu kämpfen und doch gleichzeitig auch der Beschluss: Nicht noch einmal!

So begann unser Weg des vorsichtigen Herantastens an die Palliativmedizin. Zaghafte Gespräche mit langjährig vertrauten Ärzten. Informationssuche im Netz. Gemeinsame Gespräche. Oft nur wenige Worte oder Sätze am Stück. Über Tage verteilt. Ein langsamer Reifeprozess. Mit der Zeit beschleunigt durch eine erneute Abstoßung. Bestärkt durch die Begleitung eines lieben Familienmitgliedes in einem Hospiz. Auch die Idee einer eigenen Patientenverfügung nahm hier konkretere Form an.

## Angebot der Stadt Leipzig

Im Jahr 2019 veranstaltete die Stadt Leipzig ein besonderes Festival „Die Stadt der Sterblichen“, das Endlichkeitsfestival. Ein ganzer Monat Beschäftigung mit Tod und Sterben. Nicht an den Rand gedrängt, sondern mitten im Leben. Beiträge von Künstlern und Musikern. Vorträge von Palliativmedizinerinnen, Psychologen und Historikern. Erfahrungsberichte Angehöriger, Präsentation von Hospizarbeit. Sogar eine Burlesque-Show zur „Fiesta de los Muertos“.

Seitdem war uns klar, dass die Einbindung der Palliativmedizin kein Aufgeben ist. Man konzentriert sich auf sich selbst, auf das Gemeinsame. Das Nutzen von Experten, um selbst vor allem für die schönen Augenblicke zu kämpfen. Outsourcing quasi.

## Ende der normalen Behandlung

Der letzte Einbruch führte uns wie schon so oft zuvor in die behütenden Arme langjährig begleitender Ärzte und Pflegekräfte. Viel Geduld, ausgeklügelte Konzepte und Optimismus brachten uns zurück auf den Weg der Besserung. Über allem stand jedoch aber die unmissverständliche Aussage: Wir sind am Ende der Möglichkeiten einer normalen Behandlung angekommen. Eine erneute Verschlechterung würde sich nur noch intensivmedizinisch angehen lassen, mit allen Risiken, ohne Erfolgsgarantie.

An diesem Punkt begann für uns die aktive Einbindung in die Palliativversorgung. Erste Gespräche fanden bereits auf der Station statt. Mit Ärzten, Psychologen und Pflegekräften. Jede noch so kleine Frage wurde geduldig wiederholt beantwortet. Fehlinformationen wurden revidiert, Zweifel und Befürchtungen durch Expertise und Einfühlungsvermögen zerstreut. Im Hintergrund werkten bereits die Sozialarbeiter. Ein Team für die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) samt Vorstellungstermin organisiert. Sauerstoffversorgung und Hilfsmittelbereitstellung in die Wege geleitet. Ein Pflegeteam für die unterstützende parenterale Ernährung beschafft. Derweil genossen wir das Wetter bei Ausflügen in den Krankenhauspark und beim Eis essen, nur minimal in die Organisation mit kurzen Telefonaten eingebunden. Konzentration auf die schönen Momente.

## Häusliche Betreuung

Zurück zu Hause lief alles wie vorher geplant. Das SAPV-Team kam mit einer Ärztin und zwei Pflegekräften. Während ich die notwendigen Formalitäten mit einem Pfleger klärte, kümmerten sich die anderen beiden um meine Frau. Am Ende standen wir mit ausführlichen Medikamentenplänen da, auf denen



Immer optimistisch und realistisch in die Zukunft geblickt: Diana und Andy

nicht nur der Name und die Dosierung standen, sondern auch noch klare Hinweise, wozu sie dienten und wie man sie auch im Notfall einsetzen kann. Dazu kam noch ein erweitertes neues „Notfallset“.

Sämtliche Neuverordnungen wurden direkt bei einer Apotheke bestellt und waren wenige Stunden später bei uns. Wir bekamen Rufnummern an die Hand und weitere nützliche Denkanstöße. Dazu gehörte beispielsweise ein ehrenamtlicher Begleitdienst, der uns anbot, ein paar Stunden die Woche vorbeizukommen, um Hilfe zu leisten. Sei es in Form von Gesprächen oder um „Freizeit“ für die Angehörigen schaffen, indem

einfach mal jemand da war. Um bei Dingen zu unterstützen, die man nicht allein machen konnte, aber auch nicht dem Partner zumuten wollte. Meine Frau sah darin die Gelegenheit, Klarheit in ihre Abschiedsbriefe zu bringen oder um ihre Worte zu nutzen „ein paar Dinge zu ordnen. Schließlich geht man auf Arbeit auch nicht in den Ruhestand, ohne ordentliche Dienstübergabe!“

Wie zu erwarten, lief es aber nicht immer so glatt. Besonders die Nächte gestalteten sich schwierig. Hier halfen die Hinweise des Teams immer sehr weiter. Und wenn die vorhandenen Notfallmedikamente nicht ausreichten, genügte ein Griff zum Telefon. Die jederzeit verfü-

bare Unterstützung gab Zuversicht und Sicherheit. Durch diese Hilfe und auch die während eines regulären Besuchs kurzfristig angesetzte Flüssigkeitssubstitution, konnten wir noch einmal einen in meinen Augen wunderschönen elften Hochzeitstag verbringen. Er trug den Titel „nicht unser glorreichster, aber es ist einer“.

Ein paar Tage später erfolgte bei einem zweiten kurzfristigen Akutbesuch dann auf eigenen Wunsch die Einweisung auf eine Palliativstation. Bei allen Gesprächen mit dem Team wurde mit viel Empathie immer die Wahrheit vermittelt, ohne zu beschönigen oder falsche Hoffnung zu erwecken. Dafür war ich sehr dankbar.

### **Stationäre Aufnahme**

Auch auf Station ging man sofort auf unsere Situation ein. Es wurde nicht über gewohnte Abläufe oder Besonderheiten diskutiert, sondern nach besten Möglichkeiten für das Wohlergehen gesorgt. Auch wenn das hieß, für einen Sauerstoffschlauch, der durch das ganze Zimmer reicht, kreativ basteln zu müssen, bis das richtige Material organisiert war oder das Mittagessen ein zweites und drittes Mal neu zu erwärmen. Die bisher gewohnte Krankenhaushektik fehlte. Alles geschah in Ruhe und so, wie es durch uns gewünscht wurde.

In dieser Nacht fiel sie ins Koma. Jeder weitere Schritt wurde durch die Pflegekräfte und Ärzte mit mir abgestimmt. Immer wieder Zeit gelassen, in Ruhe nachzudenken, mich mit unseren bis-



herigen behandelnden Ärzten und der Familie zu beraten. Selbst ein Telefonat zwischen dem Stationsarzt und unserer Ambulanzärztin wurde trotz fortschrittlicher Stunde geführt. Keine Hektik. Kein Druck. Im Mittelpunkt nur die Würde und die letzten Wünsche meiner Frau. Sie starb in dieser Nacht.

#### **Betreuung bis zur letzten Stunde**

Trotz aller Trauer bin ich noch immer dankbar, dass wir diesen letzten Weg so beschreiten konnten. Ohne kräftezeh-

renden Kampf gegen ein starres System, unterstützt durch ein engagiertes SAPV-Team und stationäre Palliativmediziner. Und besonders durch die Ärzte und Pflegekräfte in unserer „Stammklinik“ und Ambulanz in Dresden, die sich immer allen Wünschen und Gedanken gegenüber offen gezeigt haben, unterstützen wo sie konnten und bis zur letzten Stunde telefonisch bei uns waren. Auch wenn sie sich selbst nicht zum Kreis der Palliativmedizin zählen, so haben sie diese Möglichkeit aber, genau wie

wir, als das erkannt, was sie darstellen kann – kein Aufgeben, sondern eine Stärkung und Unterstützung im eigenen Kampf, die Jahre bestmöglich mit Leben zu füllen und die letzten Wochen, Tage, Stunden würdevoll zu gestalten.

*Andy Hofmann*



# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht.

Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im

seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess. Deshalb arbeiten bei uns neben den Ärzten examinierte Pflegekräfte, Psychologen, Logopäden, Physiotherapeuten, Diätassistenten, Ergo-, Kunst- und Musiktherapeuten sowie Sozialarbeiter Hand in Hand.



 **STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING**  
*Wissen, was dem Menschen dient.*

# Eine würdevolle letzte Lebenszeit

## Ein Erfahrungsbericht



Burkhard (Mitte) nach einem seiner letzten Läufe während der Rehabilitation in St. Peter Ording im August 2019, mit Chefarzt Dr. Stefan Dewey (links) und Stephan Kruij (rechts).

**Burkhard Farnschläder, vielen bekannt als Ironman mit Mukoviszidose, verstarb im Februar 2020 an den Folgen einer bösartigen Erkrankung. Miriam Schenkelberg, Manuela Jung und Klaus Gerhardus berichten hier von der tröstenden Palliativversorgung und einer wert- und würdevollen letzten Lebenszeit.**

Als Burkhard der Aufnahme auf die Palliativstation des Herz-Jesu-Krankenhauses in Dernbach/Westerwald zustimmte, fielen Steine von unseren Herzen. Natürlich nicht, weil dieser Schritt einer von den letzten auf dem Weg in seinen Tod bedeuten würde, sondern

weil wir für ihn hofften, dass Burkhard – nach drei zum Teil qualvoll verbrachten Monaten mit vergeblicher Chemotherapie sowie wechselnder ambulanter und stationärer Versorgung – endlich schmerzfrei werden würde.

### **Diagnosestellung**

Burkhard, der als engagierter und sportiver Muko lange Jahre ohne, bzw. nur mit wenigen klassischen Symptomen gelebt hatte, wurde im Herbst 2019 mit einer für ihn und für uns alle vollkommen unerwarteten anderen todbringenden Erkrankung – Lungen- und Leberkarzinom – diagnostiziert. Unglaublich in Anbetracht seiner zahlreichen Erfolge im Ultra-Ausdauersport, die er als CF-ler erlebt hatte und mit denen er so vielen anderen Betroffenen Mut machte.

Seine Entscheidung, die ihm verständlicher Weise sehr schwer fiel, erwies sich für ihn und für uns als die Richtige: Die Linderung seiner körperlichen Beschwerden erfolgte durch eine gezielte Schmerztherapie prompt. Burkhard war, frei von Schmerzen, nun in der Lage, wichtigen persönlichen, familiären, spirituellen und psychosozialen Bedürfnissen und Wünschen nachzugehen und damit verbundene Anliegen zu klären.

Als die palliative Versorgung im benachbarten Hospiz fortgesetzt wurde, war es ihm möglich, seine Familienangehörigen, enge Freunde und sogar seinen geliebten Hund Siwa so, wie er es wünschte, bei sich zu haben – egal zu welcher Uhrzeit. Es war eine unglaublich wert- und würdevolle letzte Lebenszeit, die wir an Burkhard's Seite mit ihm dort bis zum Schluss verbringen durften. Wir vermissen ihn sehr.

### **Wertvolle Begleitung**

Wir wünschen allen schwerkranken Menschen und denen, die ihnen nahe stehen, dass sie rechtzeitig und gut über die Möglichkeiten der palliativen und ganzheitlichen medizinischen und psychosozialen Begleitung am Lebensende informiert werden.

[Miriam Schenkelberg, Manuela Jung und Klaus Gerhardus](#)

# Nicht nur für den Lebensabend Besser und länger leben

Tatjana hat CF. Sie ist 20 Jahre alt und in palliativmedizinischer Behandlung an der Universitätsklinik Homburg/Saar. Ihre Erfahrungen damit sind äußerst positiv. Ihr Beispiel zeigt, dass Palliativmedizin nicht nur für Menschen an ihrem Lebensabend ein Gewinn sein kann. Palliativmedizin ist auch für die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung hilfreich.

## Stationärer Aufenthalt

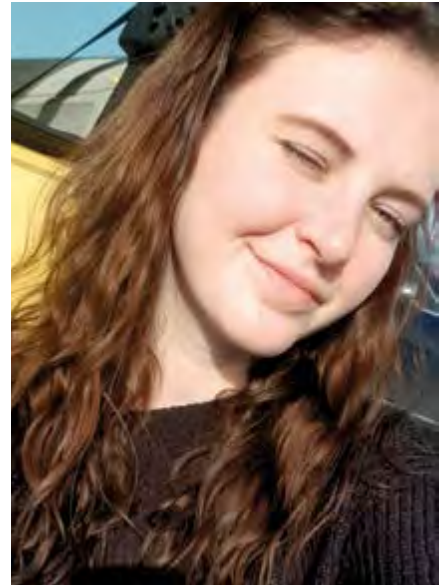
Bisher war ich erst einmal stationär auf der Palliativstation wegen einer Antibiotika-Therapie. Die Stimmung war sehr positiv und liebevoll, aber überhaupt nicht bemitleidend. Bei vorherigen stationären Aufenthalten, z.B. in der Kinderklinik, hatte ich immer eher das Gefühl, dass meine Krankheit und der immer schwerer werdende Weg im Mittelpunkt standen. Und dort fühlte ich mich auch öfters mal bedauert. Bei der Palliativmedizin liegt der Schwerpunkt eher auf der Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlbefindens, ohne allerdings die grundsätzliche Therapie zu vernachlässigen.

## Empowerment

In den sieben Tagen auf der Station hatte ich unter anderem Musik- und Ge-

sprächstherapie mit Psychologen, Physiotherapie, die sehr viel spaßiger und anstrengender war (im positiven Sinne), als das, was ich bisher kannte. Außerdem gab es Akupunktur und Hilfe bei der Beantragung des Pflegegrads durch einen Sozialarbeiter. Mir wurde erklärt, dass es auch weitere Therapiemöglichkeiten gebe wie Cannabis-, Musik-, Tier- und Aromatherapie. Ich habe auch gelernt, mir Akupunktur-Samenpflaster selber zu kleben.

Mit Frau Dr. Schiller habe ich auch im ambulanten Bereich eine kompetente Ärztin in der Palliativmedizin, welche mich bezüglich der Therapiemöglichkeiten immer auf dem neuesten Stand hält und berät.



Tatjana: Palliativmedizin ist ein Gewinn für Lebende!

Auch wenn viele glauben, die Palliativmedizin ist nur für Menschen an ihrem Lebensabend, so habe ich deutlich genteilige Erfahrung gemacht, denn sie ist dafür da, möglichst früh besser und somit vielleicht sogar länger zu leben!

Tatjana Bach

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand



# Hilfen finden und annehmen

## Soziale Beratung stärkt Angehörige

Melanie Merkle und ihre Schwester wurden von jetzt auf gleich in die Thematik „Begleitung eines Sterbenden“ hineingeworfen. Sie sind in die Situation hineingewachsen und konnten Hilfe erfahren.

Unser Papa war durch eine Krebserkrankung nach einer Operation nicht mehr in der Lage, für sich selbst zu sorgen. Ein Pflegeheim stand für uns außer Frage und er wollte auch wieder in sein häusliches Umfeld zurück. Heute ist es mittlerweile so, dass ein Krankenhaus niemanden entlassen darf, solange die weitere Versorgung nicht geklärt ist. Das hat uns damals ein wenig Luft verschafft, die nächsten Schritte zu planen.

### Sozialstation

Unser erster Kontakt war die Sozialstation – Mobile Pflege. Wir hatten eine Beratung mit einer sehr freundlichen Fachkraft, die uns alles Weitere erklärte. Sie schaute sich das häusliche Umfeld an und hat uns daraufhin beraten, was das Beste für ihn wäre. Wir bekamen die Unterstützung vorab, bis die Pflegestufe genehmigt war.

### Nachbarschaftshilfe

Hinzu kam dann die Hilfe von Nachbarn, die einkauften und putzten und ihn zur Bestrahlung und Chemo fuhren (unser Papa war privat versichert und die Krankenkasse hat das nicht übernommen). Im Laufe der Erkrankung, bei der sich sein Zustand verschlechterte, wurde uns angeraten, die SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung) Biberach mit ins Boot zu holen. Der behandelnde Arzt riet uns, unseren Papa im Hospiz weiter zu begleiten.

### Hospiz

Wir waren mit unseren Kräften und Möglichkeiten an unseren Grenzen, und gleichzeitig brauchten wir eine 24 Stunden Versorgung. Er brauchte medizinische Versorgung und nicht nur Pflege und deshalb stand ein Pflegeheim für uns nicht zur Debatte und ein Krankenhaus war für uns undenkbar. Das Hospiz war eine der besten Entscheidungen, auch wenn es wirklich schlimm war, unseren Papa dorthin zu geben. Aber für ihn war es das Beste.

### Liebevolle Versorgung

Er wurde sehr liebevoll umsorgt, die Schwestern hatten Zeit für ihn und wir durften kommen und gehen, wie wir wollten. Diese Menschen haben uns wirklich geholfen loszulassen und Abschied nehmen zu können. Seelisch und psychisch ist es eine große Herausforderung, einen Herzensmensch in einer so schwierigen Zeit zu begleiten, selbst nicht daran zu verzweifeln, „stark“ zu bleiben, weiterhin auf sich selbst aufzupassen und die eigene Therapie nicht schleifen zu lassen. Während dieser Zeit hatte ich ganz liebe Unterstützung von meiner Ambulanz. In Ulm ist eine psychologische und soziale Beratung mit an die Ambulanz angeschlossen. Hier wurde ich ganz toll unterstützt von Frau Lang und Frau Betzler. Das hat mir geholfen, mich in dieser Zeit zu strukturieren und meine Sorgen mit neutralen



CF-Patientin Melanie: Die Palliativmedizin war für meinen Vater die beste Entscheidung

Personen zu besprechen. Dadurch, dass wir die gesundheitliche und medizinische Versorgung abgegeben haben, konnten wir die Zeit, die wir noch hatten, mit schönen Gesprächen, Lachen und Dankbarkeit verbringen.

Melanie Merkle, 40 Jahre, CF

# Die richtige Entscheidung: das Palliativteam

## 24 Stunden Erreichbarkeit

Julias Bruder Patrick hatte Mukoviszidose. Sie erzählt: „Als die Erkrankung meines Bruders weit fortgeschritten war, schlug eine Ärztin die Anbindung an ein Palliativteam vor. Ich war im ersten Moment etwas schockiert, weil ich ein Palliativteam gleich mit dem Sterben in Verbindung brachte und davon wollte ich nichts hören.“

### Wertvolle Unterstützung

Im Jahr 2018 entschied sich mein Bruder für die Anbindung an ein Palliativteam. Und jetzt muss ich sagen, dass Patrick die richtige Entscheidung traf. Das Palliativteam war für meinen Bruder und die komplette Familie eine wertvolle Unterstützung.

Mein Bruder war gegenüber neuen Menschen oft skeptisch, aber das KiPaCT (Kinderpalliativ-Team) Stuttgart schloss er schnell in sein Herz. Plötzlich war da jemand, den man 24 Stunden am Tag erreichen konnte. Natürlich versuchen die Ärzte im Krankenhaus, für einen da zu sein, aber das ist eben nicht ununterbrochen möglich.

### Krankenhausaufenthalte verkürzt

Wie die meisten Patienten, lag mein Bruder ungern im Krankenhaus. Durch die Anbindung an das Palliativteam konnte mancher Krankenhausaufenthalt verkürzt werden, denn die ärztliche Betreuung konnte zuhause weitergeführt werden.



Julia und Patrick im gemeinsamen Urlaub

### Gute Kontakte geknüpft

Das Palliativteam tauschte sich auch regelmäßig mit Patricks Hausärztin aus, sodass sich beide Seiten bei den Hausbesuchen abwechseln konnten. Unsere Familie ist auch dankbar, dass das KiPaCT den Wünschewagen und das Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart vorschlug. Durch die Zusammenarbeit zwischen dem Palliativteam und dem Wünschewagen konnten wir mit Patrick einen wunderschönen Familienurlaub in Dänemark verbringen.

Im Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart verbrachte mein Bruder ab dem Jahr 2019 immer mal wieder etwas Zeit.

Irgendwann war es wie ein zweites Zuhause für ihn. Er hatte oft schlaflose Nächte, aber hier war immer jemand, der auch mal nachts mit ihm ein Unterhaltungsspiel spielte, einen Film schaute und ein offenes Ohr hatte. Hier erhielt Patrick auch regelmäßige Besuche durch das Palliativteam.

Am 10. Mai 2020 ist mein Bruder von uns gegangen. Wir vermissen Patrick sehr, aber sind dankbar, dass es so tolle Menschen gibt, die einen in schweren Situationen begleiten.

Julia

# Großartige Begleitung

## Blick zurück in Dankbarkeit

Der Vater eines im Mai 2010 im Alter von 33 Jahren verstorbenen CF-Patienten schreibt uns von den Erfahrungen mit der palliativen Versorgung in Wiesbaden. Nach der Lungen- und Nierentransplantation konnte sein Sohn noch zwölf Jahre lang ein nahezu unbeschwertes und erfülltes Leben führen – sowohl im Blick auf seine persönliche Lebensgestaltung als auch beruflich.

### Diagnose Krebs

Er stand kurz vor dem Abschluss seiner Dissertation, als er die Diagnose einer Krebserkrankung mit weit gestreuter Metastasenbildung bekam. Er entschied sich nach einer notwendigen Darmoperation und intensiver ärztlicher Beratung gegen eine Chemotherapie, um die ihm verbleibende Zeit mit einer möglichst hohen Lebensqualität erleben zu können.

### Palliativstation mit Kompetenz und Einfühlungsvermögen

Er wurde auf der Palliativstation der HSK-Klinik in Wiesbaden aufgenommen, um dort die nachoperative Wundbehandlung durchzuführen und ihn auf die notwendige Schmerztherapie und häusliche Weiterbehandlung einzustellen. In dieser schweren Situation hat er dort eine sehr einfühlsame und ihm in all seinen Bedürfnissen zugewandte medizinische und psychologische Begleitung erfahren. Selbst da, wo die Ärzte einen anderen Behandlungsweg als Möglichkeit vorschlugen, nahmen sie stets auch seine abweichenden Entscheidungen ohne Kritik ernst und setzten sie in gleicher Zugewandtheit um.

Wir hatten allerdings große Sorgen, wie denn eine ausreichende und zufriedenstellende Behandlung nach seiner Entlassung aussehen sollte. Die Monate,

die jetzt folgten, haben unserem Sohn eine ganz großartige Erfahrung palliativer Begleitung machen lassen. Rund um die Uhr war ein Arzt telefonisch erreichbar und ist in kritischen Situationen entweder selbst unverzüglich zu ihm in die Wohnung gekommen oder er hat andere Mitarbeiter des Palliativteams geschickt. Was immer unser Sohn an Medikamenten oder anderen Hilfsmitteln brauchte, wurde über das Team in Auftrag gegeben und zuverlässig und pünktlich geliefert.

### Dankbar für die Unterstützung

Sehr entlastend und psychisch stabilisierend waren die vielen Gespräche, zu denen das Palliativteam jeder Zeit bereit war und sich auch ausreichend Zeit nahm – insbesondere als abzusehen war, dass die Lebenszeit nur noch knapp bemessen war. Es war sehr einfühlsam und die Würde unseres Sohnes achtend, dass man ihm in dieser letzten Phase eine eigenständige Handhabung der Schmerzmittel zugestanden hat. Wir blicken sehr dankbar auf diese großartige Begleitung zurück – auch auf die Tapferkeit, mit der unser Sohn diese Zeit dank dieser Hilfe durchstehen konnte.

Dieter Lorenz



Dankbar für die Hilfe in der letzten Lebensphase seines Sohnes: Dieter Lorenz

# Palliative Arbeit ist intensiv Abschiede begleiten

**Barbara Ziegler arbeitet als Krankenschwester auf einer Palliativstation. Gleichzeitig ist sie auch Mutter eines fünfjährigen CF-Patienten.**

Die Arbeit auf der Palliativstation ist etwas ganz Besonderes und bringt viel Nähe zum Patienten und den Angehörigen mit sich. Die Begleitung bis zum Tod, das gemeinsame Aushalten von Krisen, das „Gehen lassen“, ist eine

sehr intensive Betreuung, die Kraft kostet und gleichzeitig ein großes Geschenk ist.

Nach der Diagnose unseres Sohnes war ich lange Zeit sicher, dass ich nie wieder als Krankenschwester arbeiten kann, da mir die palliative Arbeit zu dicht und intensiv erschien. Ich fühlte mich regelrecht arbeitsunfähig, nicht in der Lage, zwischen dem eigenen Kind und einer

Begleitung auf der Palliativstation zu trennen. Inzwischen arbeite ich wieder und bin froh, dass ich mir doch wieder zutrauen kann, anderen Menschen Nähe zu schenken und ihr Abschied nehmen vom Leben und voneinander zu begleiten.

Barbara Ziegler

## Wir brauchen Berührung Mit Hoffnung sterben

**Auf die Frage, wie er sich seine letzten Schritte auf der Welt vorstellt, wünscht sich Thomas vor allem einen friedvollen Abschied in menschlicher Nähe – auf dem Weg in ein neues Leben.**

### **Mitten im Leben**

Spontan denke ich bei Palliativversorgung an „auf den letzten Schritten, Wochen, Tagen in diesem Leben begleitet werden“. Geschieht dies nicht in der Familie? Oder gibt es einen Punkt, ab dem es zuhause nicht mehr geht oder nicht geht, da man keine Angehörigen (mehr) hat? Aber „Palliativversorgung schon ab Diagnosestellung“ klingt für mich etwas ungewohnt, etwas apokalyptisch. Wo bleibt die Lebensfreude? In einem Glaubenslied vom Martin Luther gibt es die Zeile „Mitten wir im Leben sind, mit dem Tod umfängen“. Das ist schwere Kost, auch wenn es zutiefst wahr ist. Aber besteht nicht die Herausforderung bei Diagnosestellung eher darin, Leben mit Mukoviszidose zu er-

lernen, bzw. hinzubekommen? Neuen Mut zu bekommen?

### **Alternativen finden**

Natürlich möchte ich nicht im 34. Stock eines 40-stöckigen Bettenhauses im Gang hinten links, letzte Tür, meinen Atem aushauchen. Es muss auch nicht fast öffentlich sein wie bei Johannes Paul II., dessen Leiden und Sterben die Zuschauer fast körperlich miterlebten und den ich für seinen Mut, andere teilhaben zu lassen, bewundere.

Wie ist Sterbebegleitung denn in Zeiten von Corona möglich? Wenn Abstand Leben retten soll, dann ist dies zumindest in der letzten Lebensphase keine schöne Vorstellung.

„Menschliche Berührung – unsere erste Form der Kommunikation. Sicherheit, Schutz, Trost... Es macht uns Mut in Augenblicken der Angst. ...Wir brauchen Berührung von denen, die wir lieben



Thomas ist gläubiger Christ und hofft, dass sein Leben einmal gut enden wird.

– fast so sehr wie die Luft zu Atmen.“ So heißt es im CF-Film „Drei Schritte zu Dir“. Es wäre schön, wenn dies im ganzen Leben so wäre und besonders in den letzten Minuten hier auf der Erde.

Thomas Malenke, 55 Jahre, CF



# Die Lebensjahre bestmöglich nutzen

## Eine positive Lebenseinstellung wahren

Jutta Schönfeld wohnt mit ihrem Mann und ihren drei Kindern in Vilsingen, im Landkreis Sigmaringen. Ihr Sohn Jannik ist an CF erkrankt. Er ist jetzt 20 Jahre alt und hat gerade seine Ausbildung zum Mechatroniker abgeschlossen. Jutta ist von Berufs wegen mit dem Thema Tod vertraut.

Ich bin Krankenschwester und arbeite in der häuslichen Pflege. Da bin ich natürlich schon oft mit schweren Krankheiten und dem Tod konfrontiert worden. Von daher ist mir das Thema nicht fremd. Wenn das eigene Kind aber krank ist, ist es natürlich etwas ganz anderes.

### Lebenserwartung und Lebensqualität

Bei der Diagnosestellung von Jannik war unsere erste Frage, wie hoch seine Lebenserwartung und wie seine Lebensqualität ist. Wir hatten wahnsinnig Angst davor, dass er kein schönes und ein zu kurzes Leben hat. Ich glaube, Jannik führt ein relativ normales, gutes Leben, wenn man mal von seiner Therapie absieht. Er kann fast alles machen, was er möchte.

### Den Tod akzeptieren lernen

Wie alt er wird, wissen wir Gott sei Dank nicht, aber das weiß ja keiner von uns. Im Prinzip ist das ganze Leben ein Vorbereiten auf den Tod. Jeder sollte sich ab und zu mit dem Gedanken befassen, egal ob krank oder gesund. Man darf diesen Gedanken aber auch nicht zu viel Raum lassen, sonst gewinnt die Angst die Oberhand und Angst war noch nie ein guter Ratgeber.

### Offenheit stärkt

Ich habe mit Jannik auch schon über seine vielleicht verkürzte Lebenserwartung gesprochen, um ihm bewusst zu machen, wie wichtig eine konsequente Therapie ist. Wir versuchen, eine positive Lebenseinstellung zu haben und das Leben zu genießen. Jannik soll seine

Träume im Rahmen seiner Möglichkeiten verwirklichen. Er hat unsere vollste Unterstützung. Man muss den Jahren Leben und nicht dem Leben Jahre geben.

Jutta Schönfeld



Jannik mit seiner kleinen Schwester Lotta.

Shop: [www.oxycore.eu](http://www.oxycore.eu)

**Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig. Schicken Sie uns Ihr Rezept, wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit !**

## Inhalation

● **Sami** von Philips Respironics  
 Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler

Aktionspreis 59,50 € \*



● **OxyHaler Membranvernebler**  
 klein - leicht (88 g) - geräuschlos -  
 Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich  
 Mit Li-Ionen-Akku

Ideal für unterwegs  
 Shop-Preis 174,50 €



● **Allegro / AirForce one / InnoSpire Elegance**

ab 53,30 €



Die Standardgeräte für die ganze Familie

● **AKITA Jet**

- Medikamenteneinsparung bis zu 50% möglich, dadurch **weniger Nebenwirkungen**
- Bis zu 98% höhere Aerosol-Deposition, z.B. bei **Inhalativen Corticosteroiden oder Antibiotika**



## NEU

● **Pureneb AEROSONIC+**,  
 Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration

Für die Sinusitis-Therapie

374,50 €



- Erhöhte Medikamentendeposition bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

● **LIMBO Dusch- und Badeschutz**

**Endlich komfortabel duschen trotz Gips oder Wunde !**

Top-Qualität für Zuhause, die Klinik oder in der Pflege

- Für Kinder und Erwachsene verschiedene Größen, Modelle
- Wiederverwendbar, langlebig
- Durch den Neoprenverschluss dehnbar und handlich

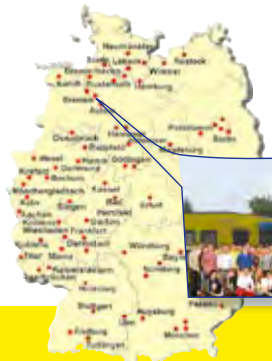
ab 17,50 € \*



**Anwendung: Verbände, Gips, Wunden, Kanülen etc.**

## Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
- 24h technischer Notdienst, bei Bestellung im Shop zubuchbar



## Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:



- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,27 kg
- **Inogen One G5** ab 2,25 kg
- **Platinum Mobile POCI**, ab 2,2 kg

Aktion SimplyGo 2.945,00 € \*



Inogen One G5 Shop-Preis ab 2.195,00 € \*

## Atemtherapiegeräte

**GeloMuc/Peak-Flow-Meter/RespiPro/PowerBreathe Medic/RC-Cornet Plus/Quake/Acapella**



● **Alpha 300 zur IPPB-Therapie**  
 Intermittent Positive Pressure Breathing

Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)

- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
- Erhöhte Medikamentendeposition



## Sekretolyse

● **VibraVest/AffloVest**

Sekret mobilisieren und leichter abhusten

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) **ohne Kompression** des Brustkorbes. Für Erwachsene und Kinder, in 7 Größen erhältlich.



### Vorteile

- Die VibraVest stimuliert alle Bereiche der Lunge, die Durchblutung und den Lymphfluss
- Sie unterstützt physiotherapeutische Maßnahmen
- Die Anwendung der VibraVest kann zu einer reduzierten Inzidenz von Lungenentzündungen führen
- Die VibraVest® ist durch den Akku netzunabhängig zu nutzen, es werden keine weiteren Geräte benötigt
- Mobile Patienten können während der Anwendung lesen, fernsehen oder anderen Beschäftigungen nachgehen, dadurch ergibt sich eine hohe Compliance

● **Hustenassistent:**

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

● **Cough Assist €70**  
 von Philips Respironics



Finger-Pulsoxymeter, z.B. OXY 310 29,95€

\* solange Vorrat reicht

# Mein Leben mit CFTR-Modulatoren

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2021

Ein Jahr nach der Zulassung von Kaftrio wollen wir gemeinsam der Frage nachgehen: Hat sich unser Leben durch die Modulatoren verändert und wenn ja, wie? Welche Veränderungen haben Sie im Alltag, im Berufsleben oder in der Partnerschaft erlebt? Wenn die Modulatoren im Körper „alles zum Fließen bringen“, wie es eine Patientin formulierte, ändert sich dann eventuell auch der Fluss des Lebens? Es geht uns in unserer dritten Ausgabe also weniger um die einzelne Wirkung oder Nebenwirkung, sondern vielmehr darum, was dieses Medikament mit uns, unserer Persönlichkeit, unserem Lebensumfeld macht. Die Frage ist aber auch an die Behandler gerichtet: Was ändert sich für Sie in der CF-Ambulanz, in der Physiotherapie, der Ernährungsberatung oder der Sportberatung?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2021 ist der 9. Juli 2021



### muko.blog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

# Paradigmenwechsel in der Ernährung?

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2021

Seit Jahrzehnten gilt für die meisten Mukoviszidose-Betroffenen, sich kalorienreich zu ernähren, den Salzverlust auszugleichen und immer darauf zu achten, dass der BMI nicht zu sehr ins Untergewicht abrutscht. Aber passen diese Ernährungsgewohnheiten heute noch? Welchen Einfluss haben die CFTR-Modulatoren auf das Körpergewicht und wie groß ist die Angst davor, Übergewicht zu entwickeln? Haben sich Ihre Ernährungsgewohnheiten verändert, seitdem Sie einen CFTR-Modulator einnehmen? Wie haben Sie die Umstellung bewältigt?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2021 ist der 30. September 2021



### Tipp

Um die Umwelt zu schonen, können Sie die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:

[www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)



# Positive Erfahrungen mit muko.virtuell

## Rückblick ins erste Halbjahr 2021

Aufgrund der anhaltenden coronabedingten Einschränkungen fanden alle geplanten Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. digital statt. Nicht nur Selbsthilfetreffen, Seminare zu bestimmten Themen oder Sport haben wir online angeboten, sondern auch ganz Aktuelles zum Thema Corona. Für einen kleinen Einblick in diese Vielfalt berichten wir im Folgenden über unsere Sportangebote und über den Workshop zum Thema „Kraft in der Krise“.

### **muko.virtuell – Sport**

Zwei Workshops zum Thema Sport bereicherten das virtuelle Angebot des Mukoviszidose e.V. im ersten Quartal dieses Jahres. Sowohl das visuell-kognitive Training als auch das Mobilisationstraining waren mit knapp 20 Teilnehmern gut besucht. Das Augentraining zielt auf eine Verbesserung des Sehens und der Koordination der Augen ab und wurde mit zum Teil sehr spaßigen Übungen, wie z.B. die Cocktailwürstchen-Übung, illustriert. Beim Mobilisationstraining liegt der Schwerpunkt auf der Verbesserung der Beweglichkeit. Die breite Palette an Dehnübungen wurde durch Elemente aus Yoga und Pilates abgerundet. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden signalisieren den Wunsch nach regelmäßigen Bewegungsangeboten, insbesondere zum Thema Stressmanagement, Entspannung und CF-bezogene Kräftigungsprogramme.

### **muko.virtuell – Workshop zum Thema Resilienz „Kraft in der Krise“**

Da das Thema Resilienz insbesondere in Zeiten wie diesen von Bedeutung ist, haben wir das Thema in Form eines digitalen Workshops aufgegriffen. Als Resilienz bezeichnet man die psychi-



sche Widerstandskraft eines Menschen und seine Fähigkeit, Krisen nicht nur durchzustehen, sondern sogar gestärkt aus ihnen hervorzugehen.

Dabei sind wir insbesondere den Fragen nachgegangen, warum manche Menschen Schicksalsschläge und schwierige Situationen besser bewältigen als andere und was generell Menschen dabei hilft, seelische Stabilität und Widerstandskraft zu entwickeln.

Beim Workshop am 13. März 2021 hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, sich näher mit ihrer persönlichen Situation auseinanderzusetzen und zu schauen, welche Stabilitätsfaktoren sich eigentlich schon in ihrem Leben befinden und wie sie diese nutzen können, um ihre Kraftreserven wieder aufzufüllen. Als besonders unterstützend und hilfreich wurde der persönliche Austausch empfunden. Dadurch, dass die Teilnehmer über den Tag verteilt viel Gelegenheit hatten, in kleinen Gruppen zu arbeiten und sich auszutauschen, war es mög-

lich, trotz des digitalen Formates, ein Gefühl von Nähe und Kontakt entstehen zu lassen – gerade jetzt eine sehr wertvolle Erfahrung!

Für den 1. – 3. Oktober 2021 ist ein Präsenzseminar in Königwinter bei Bonn zu diesem Thema geplant. Siehe auch „Save the Date“ auf Seite 27 in diesem Heft.

Rebekka Lenz  
Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-35  
E-Mail: [RLenz@muko.info](mailto:RLenz@muko.info)

Janine Fink  
Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-60  
E-Mail: [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)



# Selbsthilfe in Zeiten von Corona – nur noch digital?

„Selbsthilfe ist für mich eine Herzensangelegenheit, in der ich mich für andere stark machen kann.“

Die Mischung aus erfahrenen und neuen Patientenbeiräten bietet viel Potential. Daher fand am 2. März 2021 erneut ein virtuelles „Treffen“ der Patientenbeiräte statt. Als Best-Practice-Beispiel wurde der Flyer und der Newsletter des Patientenbeirats der Mukoviszidose-Ambulanzen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) vorgestellt, die gemeinsam mit den Ambulanzärzten der MHH erarbeitet wurden. In Kleingruppen wurde über „Kaftrio – Wie wird in den Ambulanzen damit umgegangen“, „Die Versorgung in den Ambulanzen – gibt es Unterschiede?“ und „Wie lebe ich meine Aufgabe als Patientenbeirat“ diskutiert. Die digitale Variante sahen die Teilnehmenden als sehr gute Möglichkeit an, die pandemiebedingte Lage zu überbrücken. Darüber hinaus sahen sich einige dadurch besser dazu imstande, ihre Teilnahme an den Treffen zu realisieren. So waren sich die Anwesenden einig, dass das Treffen regelmäßig (mehr als zweimal jährlich) online angeboten werden soll, anstatt nur als Präsenzveranstaltung.

## **Eine kurzweilige und informative Online-Veranstaltung**

Die Selbsthilfe-Tagung am 12. und 13. März 2021 fand auch online statt. Neben einem Austausch zu den Aktivitäten der Regios und der Vereine zu „Neues aus den Regionen und Ambulanzen“ und „Selbsthilfe in der Pandemie“ wurde zum Finanzwesen und zu gesundheitspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. informiert. Gemeinsam tauschten sich die Gruppensprecher zu aktuellen Angeboten und Aktionen aus. Es wurden

neue Ideen gesammelt, Aktionen erarbeitet und zur Übertragung auf andere Regios angeregt. Vorgestellt wurde auch die Demoversion eines Films zur Mukoviszidose-Selbsthilfe, der die Selbsthilfe und ihre Aktivitäten und Angebote in ihrer Vielfalt darstellen und zum Mitmachen anregen soll. Der Praxisbezug, der Informationsgehalt und das neu erworbene Wissen wurden sehr positiv bewertet: „Es war eine kurzweilige und informative Veranstaltung“, so eine Teilnehmerin. Das Angebot, sich außerhalb des Programms in nicht-moderierten „Plauderräumen“ zu treffen und auszutauschen, wurde trotz später Stunde gut angenommen. „Endlich mal wieder die vielen lieben Gesichter sehen“, war die Rückmeldung einer zufriedenen Teilnehmerin.

## **Praxisbezogene Grundlagen**

Das Online-Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ am 19. und 20. März 2021 bot Selbsthilfe-Interessierten einen Einblick in die Selbsthilfearbeit und Vereinsarbeit und bereitete sie für ihr Wirken als Sprecher ihrer Regionalgruppen innerhalb des Mukoviszidose e.V. vor. Es wurden zwei Module angeboten. Im Modul „Selbstverständnis, Entwicklung und Identität der Selbsthilfe innerhalb des Mukoviszidose e.V.“ wurde zu Geschichte, Aufgaben, Ziele und Gremien des Mukoviszidose e.V. informiert sowie die Rolle der Selbsthilfe im Verein diskutiert. Im Modul „Gruppenarbeit“ wurden Fragen wie „Was braucht eine Gruppe?“ erörtert und gruppenspezifische Prozesse wie der Umgang mit Neuen, Führung und Spannungsfelder in der Arbeit der Selbsthilfe vorgestellt. Die Teilnehmer sprachen den Laien-Trainern großes Lob aus: „Die Module wurden gut erklärt, auf Fragen wurde individuell eingegan-

gen. Durch die Unterteilung der großen Gruppe war auch Gruppenarbeit gut möglich. Dies hat auch online sehr gut geklappt.“ Beim zweiten Termin am 16. und 17. April 2021 konnten die Teilnehmer Wissenswertes über Kommunikations-Konflikt- und Selbstmanagement sowie zur Öffentlichkeitsarbeit in den Regionalgruppen erfahren. „Tolle Grundlagen für das weitere Streben!“, so ein Teilnehmer von „Fit für die Selbsthilfe“.

## **Freuen auf baldige Präsenzveranstaltungen**

Obwohl Online-Formate für die Teilnehmenden Vorteile in der Flexibilität und Bequemlichkeit und für die Organisatoren Einsparpotentiale bieten, so leben die Veranstaltungen – insbesondere die der Selbsthilfe – von der Interaktion zwischen den Teilnehmern und natürlich auch mit den Referenten. Dazu ein Teilnehmer der Selbsthilfe-Tagung: „Die Veranstaltungspunkte, die Informationen sind gut und wichtig, aber am meisten profitiert man vom Kennenlernen und Vernetzen, vom direkten Austausch!“

[Brigitte Stähle, Vorstand AG Selbsthilfe, Lernort-Trainerin](#)

# Save The Date: Seminare 2021

Juni	<b>26.06.2021</b> Treffen der Patientenbeiräte, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Bonn</i>
Juli	<b>02., 03. und 10.07.2021</b> Neudiagnose-Seminar, <i>Online</i>
August	<b>27. – 29.08.2021</b> Bewegtes CF-Familienwochenende für CF-Familien mit Kindern bis max. 12 Jahren, <i>Jugendherberge Nottuln</i>
September	<b>03. – 05.09.2021</b> Seminar Fit für die Selbsthilfe, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Hannover</i>
	<b>10. – 12.09.2021</b> TX-Seminar, rund um das Thema Lungentransplantation, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Essen</i>
	<b>10. – 12.09.2021</b> Selbsthilfe-Tagung, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Bonn</i>
	<b>30.09.2021</b> Online-Abendvortrag rund um das Thema Forschung
Oktober	<b>01. – 03.10.2021</b> „Stark in der Krise“, rund um das Thema Resilienz, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Bonn</i>
	<b>22. – 24.10.2021</b> CF-Erwachsenentagung, <i>wenn möglich als Präsenzveranstaltung in Hannover</i>



**Mehr Informationen und Anmelde-möglichkeit online auf unserer Internetseite unter der Rubrik „Termine“:**

[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine/termine-betroffene](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine/termine-betroffene)

**Bei Fragen oder für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:** Barbara Senger, Tel.: +49 (0) 228 98780-38, E-Mail: BSenger@muko.info



## Mehr vom Leben dank eines STARKEN Begleiters<sup>1</sup>

ANZEIGE

**Mukoviszidose-Patienten inhalieren weltweit mit klinisch erprobten eFlow<sup>®</sup> Technologie-Verneblern von PARI**

**Effiziente, sichere und schnelle Inhalationsbehandlung bei Mukoviszidose mit dem eFlow<sup>®</sup>rapid Inhalationssystem**

Der eFlow<sup>®</sup>rapid ist ein effizientes Inhalationsgerät zur Therapie von Atemwegserkrankungen. Der Aerosolerzeuger des Verneblers produziert ein sehr feines und gut lungengängiges Aerosol, das zügig in die tiefen Regionen der Lunge gebracht wird. Vernebelt werden dürfen zugelassene Inhalationslösungen, wie z.B. Formulierungen von Colistimethat-Natrium oder (hypertone) Salzlösungen. PARI entwickelt auch medikamentenspezifische Vernebler (z.B. Tolero<sup>®</sup>), die mit dem eBase<sup>®</sup> Controller des eFlow<sup>®</sup>rapid Inhalationssystems kompatibel sind.

Das eFlow<sup>®</sup>rapid Inhalationssystem gewährleistet eine hohe Lungen-deposition des erzeugten Aerosols und bietet damit ideale Voraussetzungen für eine gute Wirksamkeit der vernebelten Inhalationslösung<sup>2,3</sup>. Die eFlow<sup>®</sup> Membran-Technologie des Aerosolerzeugers ermöglicht

darüber hinaus kurze Verneblungszeiten<sup>4,5</sup>. Für Anwender bedeutet dies mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität<sup>1</sup>, da die tägliche Inhalationszeit deutlich verkürzt ist. Das gesamte Inhalationssystem ist leicht, klein und mobil und arbeitet geräuschlos. Dies ermöglicht eine diskrete und flexible Anwendung im Alltag.

**Das eFlow<sup>®</sup>rapid Inhalationssystem: Ein starker Begleiter für Mukoviszidose-Patienten**



<sup>1</sup> Kurze Inhalationszeit für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. Buttini F et al. Combinations of colistin solutions and nebulisers for lung infection management in cystic fibrosis patients. Int J Pharm 2016; 502(1-2):242-8 <sup>2</sup> Daniels T et al. Cochrane Database of Systematic Reviews. J Evid Bases Med 2013; 6(3): 201 <sup>3</sup> Beck-Broichsitter M et al. Controlling the droplet size of formulations nebulized by vibrating-membrane technology. Eur J Pharm Biopharm 2014; 87(3): 524-9 <sup>4</sup> Naehrig S et al. Lung function in adult patients with cystic fibrosis after using the eFlow<sup>®</sup>rapid for one year. Eur J Med Res 2011; 16(2): 63-6 <sup>5</sup> Govoni M et al. Pharmacokinetic and tolerability profiles of tobramycin nebuliser solution 300 mg/4 ml administered by PARI eFlow<sup>®</sup>rapid and PARI LC Plus<sup>®</sup> nebulisers in cystic fibrosis patients. Pulm Pharmacol Ther 2013; 26(2): 249-55



www.pari.com

178D1087-A-2021-03

# Gelungene Premiere

## Mehr als 240 Teilnehmer bei der virtuellen Jahrestagung am 8. Mai 2021

Neues aus der Forschung, die neue Dreifachtherapie bei Mukoviszidose, Corona und CF – um diese und weitere spannende Themen ging es bei der 54. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V., die in diesem Jahr komplett virtuell über eine Tagungsplattform stattfand. Eine gelungene Premiere, bei der mehr als 240 Interessierte teilnahmen.

Erster Programmpunkt der Jahrestagung war – nach der Mitgliederversammlung – die Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises an Prof. Dr. Joseph Rosenecker (mehr zum Preis auf gegenüberliegender Seite). Anschließend gab PD Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel, Uniklinik Köln, einen Einblick in den Stand der Mukoviszidose-Forschung. Trotz der hochwirksamen CFTR-Modulatoren sei es wichtig, dass weiterhin an neuen Therapien zur Mukoviszidose geforscht werde, da es Patienten gibt, die die Modulatoren nicht vertragen oder für deren Mutation es bislang noch keine effektive Therapie gibt. Erste Wirkstoffe aus dem Bereich der Gen- oder mRNA-Therapien seien dabei schon in der vorklinischen Phase.



Digitale Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises an Prof. Dr. Joseph Rosenecker (rechts, mit Stephan Kruij) (links, mit Stephan Kruij)

### Auswirkungen der CFTR-Modulatoren

Weiter ging es mit dem Thema Dreifachtherapie bei Mukoviszidose. Dr. Christina Smaczny, Universitätsklinikum Frankfurt am Main, Johanna Gardecki, Universitätsklinikum Frankfurt am Main (AK Psychosoziales), Thomas Becher, Physiotherapeut und Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverbands Baden-Württemberg, und Annett Mattern, Universitätsklinikum Heidelberg (AK Ernährung) gaben Einblicke in ihren Arbeitsalltag mit dem neuen CFTR-Modulator. Dabei ging es darum, was sich durch die Therapie jetzt für die Patienten alles verändert, seien es die Psyche, die Inhalationstherapien, die Ernährungsgewohnheiten oder die körperliche Befindlichkeit

und die Möglichkeit, Sport zu treiben. Im Anschluss hatten die Zuhörer in einer eigenen Session die Gelegenheit, per Chatfunktion Fragen zu Kaftrio an die Vortragenden zu stellen. Eine Möglichkeit, die rege wahrgenommen wurde und zu einer angeregten Diskussion führte.

### COVID-19 und CF

Zeitgleich berichteten PD Dr. Florian Stehling, Universitätsklinikum Essen, und Wolfgang Schütz, CJD Asthmazentrum Berchtesgaden (AK Psychosoziales) in einer Session über das Thema CF und COVID-19, sowohl aus medizinischer als auch aus psychosozialer Sicht, und beantworteten Fragen der Teilnehmer vor allem zur Coronavirus-Impfung. In einer weiteren parallelen Session konnten sich Eltern junger Kinder mit CF zu ihren Erfahrungen austauschen.

Aufgelockert wurde das Programm der digitalen Jahrestagung mit sportlichen Pausen, angeleitet von Dr. Corinna Moos-Thiele und Rebekka Lenz. So wurde den Teilnehmern das ganztägige „Vorm-Bildschirm-Sitzen“ erleichtert. Wir freuen uns, dass das digitale Angebot so positiv aufgenommen wurde.

### Für die Unterstützung\* der 54. Jahrestagung danken wir:

**Premiumsponsor:** Chiesi GmbH

**Hauptsponsoren:** Aposan GmbH, Baxter Deutschland GmbH, GHD Gesundheits GmbH Deutschland, INQUA GmbH, Mylan Germany GmbH (A Viartis Company), Nutricia Milupa, Roche Pharma AG, Strandklinik St. Peter Ording

**Sponsoren:** BAVertrieb GmbH & Co. KG, CJD Asthmazentrum Berchtesgaden, InfectoPharm GmbH, metaX Institut für Diätetik GmbH, Pari Pharma GmbH, PhysioAssist, VitalAire GmbH

*\*ohne inhaltliche Einflussnahme*

Juliane Tiedt

Referentin Online-Kommunikation

Tel.: +49 (0) 228 98780-65

E-Mail: JTiedt@muko.info

# Adolf-Windorfer-Preis 2021

## Mukoviszidose e.V. ehrt Prof. Joseph Rosenecker



Professor Joseph Rosenecker verbindet Forschung und klinische Versorgung. Für die Publikation forschte er zusammen mit Ärzten und Wissenschaftlern der LMU München und der Medizinischen Hochschule Hannover. (Foto: Manuela Hofer)

### Publikation:

*Self-assembled peptide-polyoxamine nanoparticles enable in vitro and in vivo genome restoration for cystic fibrosis*; S. Guan et al; *Nat Nanotechnol.* 2019 Mar;14(3):287-297. doi: 10.1038/s41565-018-0358-x. Epub 2019 Jan 28.

**Eine Gentherapie für die Behandlung der Mukoviszidose zu entwickeln, ist eines der großen Ziele der Arbeitsgruppe um Prof. Joseph Rosenecker, Universitätsklinikum München. Die umfassende Forschungsarbeit, an der auch Forscher der Medizinischen Hochschule Hannover beteiligt waren, würdigt der Mukoviszidose e.V. mit dem diesjährigen Adolf-Windorfer-Preis.**

Der Gentherapie-Ansatz erinnert an ein Baukastensystem mit verschiedenen Komponenten, aus denen die Genfähre ja nach Bedarf zusammengestellt werden kann. Genetisches Material, egal ob DNA oder Boten-RNA (mRNA), wird darin effizient verpackt und an den Wirkungs-ort transportiert.

### Genfähre steuert Wirkort gezielt an

Ein im Labor hergestelltes Eiweißmolekül und ein in der Kosmetikindustrie verwendetes Polymer werden mit dem genetischem Material zusammenge-

ben. Dabei fügen sich die verschiedenen Moleküle selbst optimal zusammen (self-assembly), sodass das Transportgut, das Genmaterial, komprimiert und gesichert im Innern verstaut wird. Nach außen trägt die Genfähre Signalmodule und sorgt damit dafür, dass sie an Zielzellen andocken und das Transportgut an den Ort des Geschehens bringen kann. Für mRNA reicht hier der Eintritt in die Zelle, DNA muss in den Zellkern gebracht werden – auch das geht je nach Auswahl des synthetischen Peptids.

### Klinische Untersuchungen stehen aus

Die an der Publikation beteiligten Autoren haben Grundsteine für eine Gentherapie bei Mukoviszidose gelegt. Ganz wichtig ist nun, die Sicherheit dieser Gentherapie zu prüfen, denn ein falscher Einbau von DNA in das Genom kann schwerwiegende Folgen haben und muss ausgeschlossen werden. Vielleicht ist die mRNA-Therapie der Weg, der schneller zum Erfolg führen wird.

### Der Adolf-Windorfer-Preis

Der mit 5.000 Euro dotierte Adolf-Windorfer-Preis wird einmal jährlich für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und der Therapie der Mukoviszidose vergeben. Die Evaluation des Preises erfolgt durch den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM). Finanziert wird der Preis in diesem Jahr von den Regionalgruppen Krefeld/Niederrhein und Wolfsburg. Die Preisverleihung erfolgte im Rahmen der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. am 8. Mai 2021 (mehr zur Jahrestagung auf gegenüberliegender Seite).

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-42  
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info



# Jahresabschluss 2021



## Wirkung zeigen – Jahresbericht 2020



**Das Erstellen eines Jahresabschlusses folgt jährlich einem sich stets wiederholenden Ritual: den Blick in den Text des Vorjahres. So auch in diesem Fall. Schon im Mai 2020 hatte die Corona-Pandemie uns fest im Griff (wir berichteten darüber u.a. im Vorwort des Jahresberichts 2019) und auch im Frühjahr 2021, dem Zeitpunkt dieses Berichtes, ist eine Rückkehr zu einem gesellschaftlichen Miteinander, wie wir es vor COVID-19 kannten, noch in weiter Ferne.**

Dies hat sich natürlich auch auf unseren Jahresabschluss ausgewirkt. Wirtschafts- und Kassenprüfung fanden nicht in der Geschäftsstelle statt, sondern virtuell. Was 2020 noch neu und ungewohnt war, ist inzwischen Normalität geworden. Aus betriebswirtschaftlicher Sicht schlägt sich diese Entwicklung sogar positiv nieder, denn wie die Zahlen zeigen, konnten wir 2020 mithilfe von Zoom und Co. enorme Reise- und Veranstaltungskosten einsparen. Darüber hinaus sind wir froh, dass wir auch für den Ihnen vorliegenden Bericht wieder den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk unseres Wirtschaftsprü-

fers Dr. Harzem & Partner, Bonn erhalten haben und auch die Kassenprüfung zu keinen Beanstandungen führte.

Das Geschäftsjahr 2020 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.131.955 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.765.644 Euro (sowie Entnahmen aus den Rücklagen in Höhe von 55.000 Euro) mit einem Jahresfehlbetrag von 633.689 Euro. Die Budgetplanung für das Geschäftsjahr 2020 war von einem höheren Verlust ausgegangen. Der Verlust stellt derzeit noch keinen Grund zur Besorgnis da, da zum einen aus Vorjahren noch ein Gewinnvortrag besteht, der verbraucht werden muss, zum anderen ist der Verein mit einem hohen Eigenkapital ausgestattet, sodass seine finanzielle Lage weiterhin als stabil bezeichnet werden kann.

Dieses Ergebnis lässt sich einerseits dadurch erklären, dass die Einnahmen auf einem konstanten Niveau geblieben sind. Allerdings hat es erhebliche Verschiebungen innerhalb der einzelnen Einnahmearten gegeben. So sind die Drittmittel und Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten im Vergleich zum Vorjahr stark gesunken. Dies lag vor allem daran, dass lediglich Anfang des Jahres Präsenz-Veranstaltungen stattfinden konnten. Im Verlauf des Jahres gab es viele virtuelle Angebote, für die keine oder wesentlich geringere Teilnahmegebühren erhoben wurden. Zum anderen waren die Ausgaben wesentlich niedriger als geplant. Dies ist im Wesentlichen auf die eingangs erwähnten reduzierten Reise- und Veranstaltungskosten zurückzuführen.

Hatten wir zu Beginn der Pandemie noch starke Bedenken, dass die Spendeneinnahmen drastisch sinken würden, zeigte sich im Verlauf des Jahres das Gegenteil. Wir waren überwältigt von der Spenden-

bereitschaft und der Kreativität unserer „community“. Die kurzfristig notwendigen Umplanungen von Präsenzterminen waren nur aufgrund eines enormen Engagements zu stemmen. Ihr Ideenreichtum, alternative Formate zu finden, hat uns schlichtweg überwältigt. Wir sagen ein ganz herzliches Dankeschön an alle, die uns mit ihrem Engagement und ihren Spenden durch das Jahr begleitet haben. Sie haben unseren Grundsatz „GEMEINSAM Mukoviszidose besiegen!“ beim Wort genommen!

Angesichts der sich nahezu stündlich ändernden Meldungen zu Inzidenzwerten, Impfungen, Lockdown und Lockerungen, welche sich unmittelbar auf unsere Vereinsarbeit auswirken, gestaltet es sich in diesen Tagen als schwierig, einen Blick in die Zukunft zu werfen. Wir haben daher für das Jahr 2021 zwei Planungen erstellt, eine mit und eine ohne Corona-Effekt. Vermutlich wird sich die Realität irgendwo in der Mitte einpendeln.

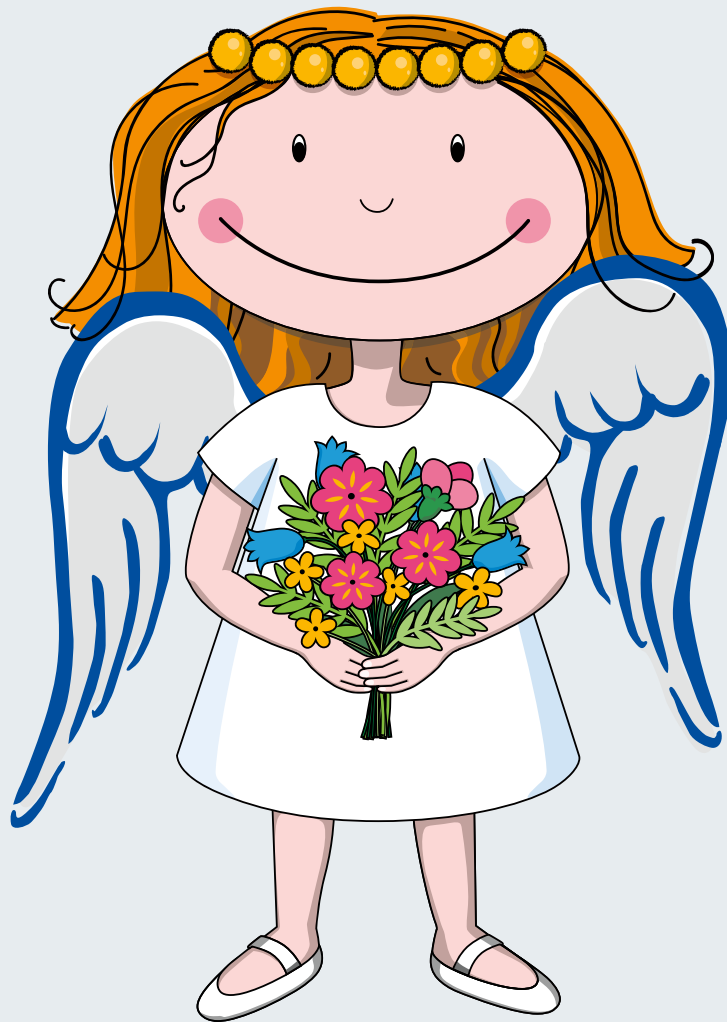
Ungeachtet der unbekannteren Entwicklungen, die noch vor uns liegen, gibt es vielfältige Themen, denen unser Verein sich jetzt widmen muss und will. Aufgaben die wir nur gemeinsam bewältigen können. Daher werden wir auch in Zukunft weiterhin jede/n an unserer Seite brauchen.

Einen detaillierten Überblick, wie wir Spendengelder 2020 eingesetzt haben, mit Beispielen, wie unsere Projekte den Betroffenen helfen konnten, finden Sie unter: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht).

Ihre

**Dr. Katrin Cooper,**  
Leitung Fachbereich Fundraising,  
Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen  
für die Geschäftsführung

# WIR SAGEN DANKE



Im März 2020 hatten wir noch große Sorgen, wie Corona sich auf unseren Verein auswirkt. Dank Ihrer Hilfe konnten wir unsere vielen bekannten Projekte weiterführen und schnell auf die neuen Erfordernisse, die Corona mit sich gebracht hat, reagieren. Sie sind großartige Unterstützer und echte Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose und für unseren Verein. Ohne Ihr unermüdliches Engagement und Ihre wertvollen Spenden wäre das nicht möglich gewesen. **Bitte bleiben Sie auch weiterhin an unserer Seite!**

# Gesundheitspolitische Aktivitäten

## Aktionen der letzten Monate

### **Impfverordnung führt Mukoviszidose als Vorerkrankung auf**

Tolle Neuigkeiten haben uns am 8. Februar erreicht: Mukoviszidose wurde als Vorerkrankung für Schutzimpfungen mit hoher Priorität (Gruppe 2) in die Verordnung zum Anspruch auf Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 (kurz: Coronavirus-Impfverordnung) aufgenommen. Viele Betroffene, welche sich häufig seit Beginn der Pandemie in Selbstisolation befinden, und ihre Angehörigen haben lange auf diese Meldung gewartet. Dem vorausgegangen war ein intensiver Austausch mit den verantwortlichen Organisationen – darunter die Ständige Impfkommission (STIKO), das Bundesministerium für Gesundheit, der Deutsche Ethikrat und die Nationale Lenkungsgruppe Impfen – die wir mit Nachdruck dazu aufgefordert hatten, sich für eine prioritäre Impfung vom Mukoviszidose-Betroffenen einzusetzen. Mit Erfolg!

### **Vorzeitige Impfung von Beschäftigten in Kitas und Grund- und Förderschulen**

Die Entwicklungen um die vorzeitige Impfung von Beschäftigten in Kitas und Grund- und Förderschulen hat uns zwischenzeitlich dazu bewegt, unsere Kontakte in der Politik anzusprechen. Wir haben unsere Sorge zum Ausdruck gebracht, dass solche Ad-Hoc-Regelungen dazu führen, die Coronavirus-Impfverordnung aufzuweichen.

### **Holpriger Start der Impfungen in Gruppe 2**

Mit der Aufnahme von Personen mit Mukoviszidose in Gruppe 2 der Coronavirus-Impfverordnung wurden die rechtlichen Voraussetzungen für eine vorzeitige Impfung geschaffen. Die Impfverordnung wurde vom Bundesministerium für Gesundheit erlassen. Zuständig für den Ablauf der Impfungen sind jedoch die Bundesländer, die jeweils eigene Wege in der Terminvergabe ge-

hen. Ist es in manchen Bundesländern recht problemlos möglich, einen Termin zu vereinbaren, berichten Betroffene anderer Bundesländer von diversen Schwierigkeiten. Hierzu konnten wir, in der Regel über die zuständigen Ministerien für Gesundheit, auf Länderebene zur Problemlösung beitragen.

Trotz der Probleme kommen die Impfungen mittlerweile schrittweise voran, sodass inzwischen (Anfang April 2021) in nahezu allen Bundesländern mit den Impfangeboten für die zweite Priorisierungsgruppe begonnen werden konnte.

**Aktuelles zum Thema Covid-19 und Impfung finden Sie in unseren FAQs:**  
[www.muko.info/faqs-zum-coronavirus](http://www.muko.info/faqs-zum-coronavirus)

**Petitionsverfahren auf Länderebene: Ortstermin im Sächsischen Landtag**  
Am 22. Januar sind wir einer Einladung des Petitionsausschusses vom sächsi-



schen Landtag gefolgt. Dieser hat einen so genannten „Ortstermin“ einberufen, um mehr über die Versorgungssituation von Mukoviszidose-Patienten zu erfahren. In einer großen Runde unter Beteiligung des Petitionsausschusses, des zuständigen Staatsministeriums und der AOK Plus haben wir ausführlich dargestellt, weshalb wir uns um die ambulante CF-Versorgung auch in Sachsen sorgen.

Wir hatten die Gelegenheit, den Beteiligten aus unterschiedlichen Perspektiven die strukturellen Schwierigkeiten in der CF-Versorgung darzulegen, hier insbesondere: Versorgung erwachsener Patienten an Kinderkliniken, Querfinanzierung der Versorgung durch Spenden und Drittmittel, Fachkräftemangel. Unterstützt wurden wir von Vertretern des Uniklinikums Dresden, die aus der Praxis berichtet haben.

Auch wenn in Sachsen derzeit kein akuter Versorgungsnotstand besteht, konnten wir das Verständnis dafür wecken, dass die Versorgung strukturell und finanziell nicht gesichert ist. Von Kassenseite war durchaus der Wille zu erkennen, gemeinsam an Lösungen für eine auskömmliche Finanzierung zu arbeiten – wenn die Klinikleitungen dies ebenfalls anstreben und einen Anstoß geben.

Der Petitionsausschuss wird sich auf Grundlage dieses Termins erneut zur Petition beraten. Eine Beschlussfassung wird für Frühjahr 2021 in Aussicht gestellt. Wir hoffen, dass durch das Gespräch eine gute Grundlage geschaffen werden konnte, um in Sachsen gemeinsam mit den Beteiligten Lösungen zu erarbeiten.

### **Mehr zum aktuellen Stand der Petitionsverfahren auf Länderebene:**

[www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit/petition](http://www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit/petition)

### **Appell an die Teilnehmer des Rundtischgesprächs in Bayern**

Die Entwicklungen in Augsburg (siehe Ausgabe 1/2021) haben uns dazu veranlasst, uns schriftlich an Teilnehmer des Rundtischgesprächs im Bayerischen Forschungsministerium im Dezember 2019 zu wenden. Auch wenn sich in Augsburg eine Lösung abzeichnet, das Uniklinikum hat den Ambulanzbetrieb aufgenommen, haben die Entwicklungen erneut gezeigt, dass die Erwachsenen-Versorgung in Bayern massiv gefährdet ist.

Aus unserer Sicht wird die Sicherstellung der medizinischen Versorgung von erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose nur gelingen, wenn die Ambulanzen für die Leistungen der CF-Versorgung auch ausreichend finanziert werden. Nur dann kann eine solche Spezialambulanz personell ausreichend ausgestattet werden, geeigneten Nachwuchs ausbilden und halten und die konsentierten Versorgungsstandards der Mukoviszidose-Therapie überhaupt erst einhalten.

Wir haben an die Verantwortlichen appelliert, sich im Rahmen ihrer Verantwortlichkeit endlich für eine dem Aufwand entsprechende Vergütung der Mukoviszidose-Versorgung einzusetzen und dafür Sorge zu tragen, dass Notstände wie in Erlangen, München und Augsburg sich nicht wiederholen.

### **Virtueller Austausch mit den gesundheitspolitischen Sprecherinnen der Fraktionen Bündnis 90/Die Grünen und CDU/CSU**

Die COVID-19-Pandemie schafft neue Formen des Austausches: Über unseren Dachverband ACHSE e.V. hatten wir die Möglichkeit, im Rahmen eines virtuellen Kaffeetisches mit den gesundheitspolitischen Sprecherinnen der Fraktionen Bündnis 90/Die Grünen, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, und CDU/CSU, Karin Maag, ins Gespräch zu kommen. Die Gesundheitspolitikerinnen haben aus ihrem Alltag sowohl im Deutschen Bundestag als auch in ihrem Wahlkreis berichtet. Wir hatten die Gelegenheit, Probleme in der Mukoviszidose-Versorgung anzusprechen und greifen das Angebot beider Expertinnen gerne auf, uns künftig zur Mukoviszidose-Versorgung mit ihnen in Verbindung zu setzen.

[Katharina Heuing](#)  
[Mukoviszidose Institut](#)  
Tel.: +49 (0)228 98780-62  
E-Mail: [KHeuing@muko.info](mailto:KHeuing@muko.info)



# Gesunde Lungenflora

## Zeitfenster schließt sich um den vierten Geburtstag

Die Lunge ist bei Mukoviszidose von wiederkehrenden und chronischen Infektionen betroffen. Dabei spielt, nach neuesten Erkenntnissen, auch die natürliche Mikroflora der Lunge eine Rolle.

### Lunge ist nicht steril

Noch vor einigen Jahren war man der Ansicht, dass die unteren Atemwege des Menschen steril sind und nur im Falle von Infektionen mit Bakterien oder anderen Erregern besiedelt werden. Inzwischen weiß man jedoch, dass auch die Lunge eine natürliche lebende Mikroflora hat, ähnlich wie die Darmflora. Die Bakterienflora der Lunge unterliegt einer ständigen Veränderung, indem Bakterien eingeatmet werden und auch ein Austausch mit den oberen Atemwegen im Nasen-Rachenraum stattfindet. Je diverser die Bakterienflora ist, desto gesünder scheint das für den Menschen zu sein.

### Bakterienflora bei Mukoviszidose ist anders

Bei Betroffenen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) wurde beobachtet, dass die Bakterienflora der Lunge und auch des Darms anders aussieht als bei gesunden Menschen. Die Vielfalt (Diversität) der Bakterienflora ist geringer und in der Lunge herrschen einzelne Krankheitskeime wie beispielsweise Pseudomonaden oder Staphylokokken vor. Die Frage, wann im Leben eines Mukoviszidose-Betroffenen diese Veränderung eintritt, war bisher noch ungeklärt.

### Wann beginnt sich die Bakterienflora zu verändern?

In einer Studie an der Medizinischen Hochschule Hannover wurde jetzt die

Bakterienflora der Lunge bei Kindern mit und ohne Mukoviszidose im Alter von drei Wochen bis sechs Jahren untersucht. Dazu wurden Hustenabstriche von 52 gesunden und 41 Kindern mit CF aus dem Rachen entnommen und das mikrobielle Metagenom untersucht. Das mikrobielle Metagenom bezeichnet die Gesamtheit des mikrobiellen genetischen Materials (Mikrobiom), das direkt aus der gewonnenen Probe, z.B. Sputum oder Rachenabstrich, extrahiert wird. In der Studie zeigte sich in den ersten drei Lebensjahren der untersuchten Kinder eine sehr ähnliche Zusammensetzung des Mikrobioms aus unterschiedlichsten Bakterienarten. Erst mit steigendem Alter verringerte sich bei CF-Betroffenen die Vielfalt der Bakterienflora und die Krankheitskeime nahmen zu.

### Zusammenspiel der Bakterien wichtig

Bakterien können über Botenstoffe miteinander kommunizieren, nicht nur innerhalb einer Art, sondern auch mit anderen Bakterien. Dadurch bilden sie in einem gesunden Umfeld ein Netzwerk, das nach dem Prinzip „leben und leben lassen“ funktioniert. Auch die Bakterien des Lungen-Mikrobioms stehen in Wechselbeziehungen untereinander. Krankheitskeime, wie z.B. Pseudomonaden, können dieses Gleichgewicht und Miteinander empfindlich stören, indem sie andere Keime abtöten oder verdrängen, um die Konkurrenz um Lebensraum und Nahrungsressourcen zu gewinnen. In der Mukoviszidose-Lunge konkurrieren mehrere Krankheitserreger um den Platz für die eigene Vermehrung, wodurch die natürliche Bakterienflora mehr und mehr zurückgedrängt wird.

### Was bedeutet das für die frühe Therapie der Mukoviszidose?

Die Veränderung der natürlichen mikrobiellen Lungenflora im Verlauf des Mukoviszidose-Lebens scheint also erst im Kindesalter zu beginnen, während die Bakterienflora von Mukoviszidose-Säuglingen und Krabblern noch der von Gesunden entspricht.

Über die Bedeutung dieser Erkenntnisse für die frühe Therapie der Mukoviszidose haben wir mit der Forschungsgruppe der Medizinischen Hochschule Hannover (Marie-Madlen Pust, PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Prof. Dr. Burkhard Tümmler) gesprochen:

### Wie lassen sich die Erkenntnisse für die frühe Therapie von Kindern mit Mukoviszidose nutzen?

*Bei Erstdiagnose und folgenden Nachweisen von Staphylococcus aureus (SA) oder Pseudomonas aeruginosa (PsA) im Kindesalter sollte eine entsprechende antibiotische Therapie eingeleitet werden, da für diese Keime im Kindesalter ungünstige Auswirkungen auf die Lungenentwicklung gezeigt werden konnte.*

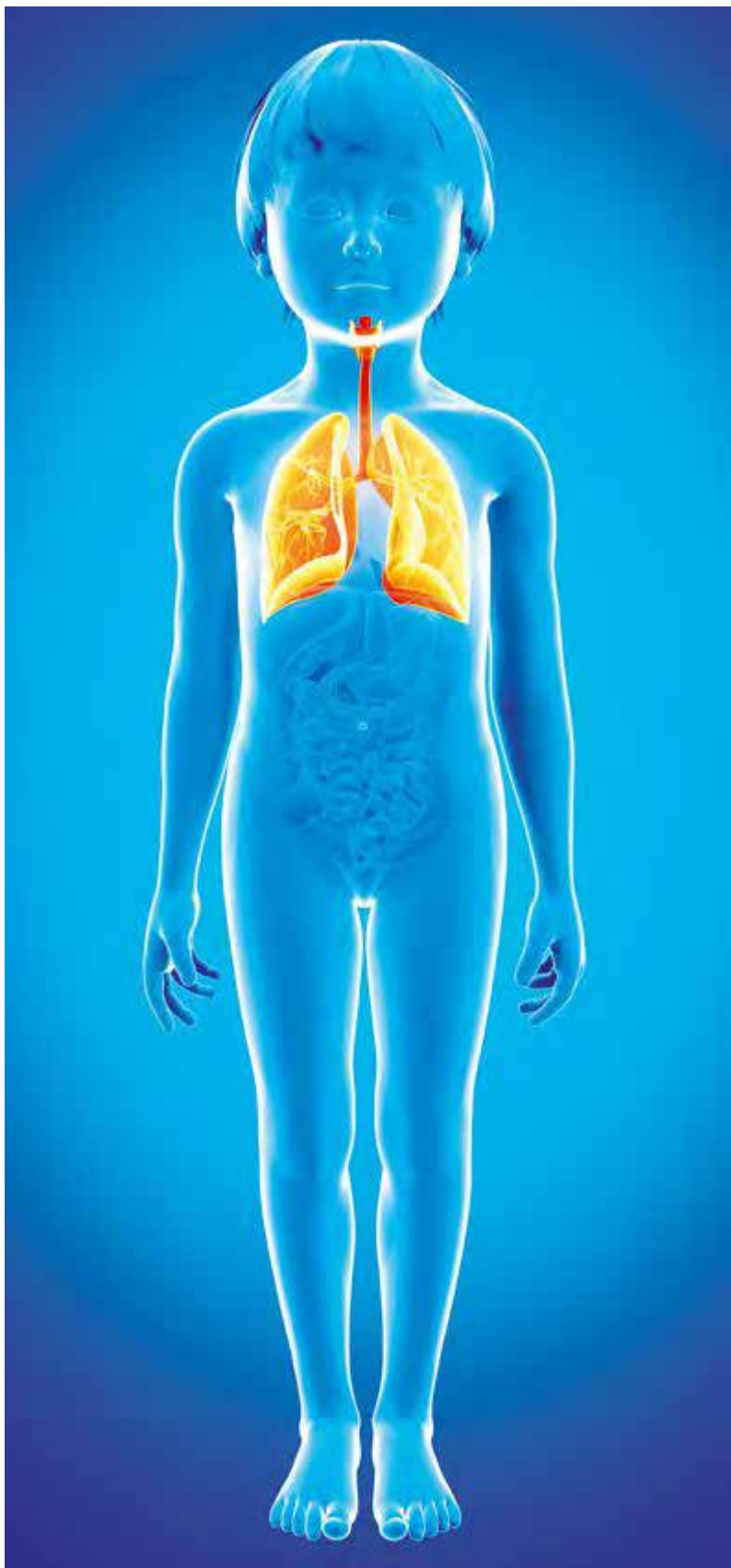
### Welche Rolle spielen Antibiotika-Behandlungen bei der Verschiebung des mikrobiellen Gleichgewichts in Darm und Lunge?

*Im Rahmen unserer Studie konnten wir zeigen, dass sich im Kleinkindalter die mikrobiellen Lebensgemeinschaften der unteren Atemwege von CF und gesunden Kindern kaum unterscheiden. Dieses Ergebnis wurde unabhängig von Antibiotika-Behandlungen bei CF-Kindern im Monat der Probenahme erzielt. Einige Kinder, die über das CF-Neugeborenen-Screening diagnostiziert wurden,*

untersuchten wir longitudinal, sodass mehrere Hustenabstriche pro Patient über einen Zeitraum von zwei Jahren gesammelt wurden. Dabei zeigten erste Untersuchungen, dass sich das Mikrobiom der unteren Atemwege in den frühen Entwicklungsjahren dynamisch verhält und sich innerhalb eines kurzen Zeitraums erholen kann. Erst im Vorschulalter mit dem Abschluss der Mikrobiom-Entwicklung wurden signifikante Unterschiede in der Bakteriendiversität und Bakterienlast zwischen CF und gesunden Kindern deutlich. Es ist davon auszugehen, dass die wiederkehrende Besiedlung der Atemwege mit dominanten Pathogenen bei CF-Kindern zum Verlust der Bakteriendiversität und der mikrobiellen Biomasse beitragen. Allerdings ist die Anzahl der CF-Patienten, die in unserer Studie vor der Probenahme eine Antibiotika-Behandlung erhielten, gering, sodass sich keine abschließende Aussage auf Basis dieser Datengrundlage machen lässt. Von anderen publizierten Studien wissen wir, dass die Antibiotika-Behandlung einerseits notwendig ist, um das Infektionsgeschehen unter Kontrolle zu bringen, aber andererseits häufig mit einem deutlichen Verlust an Bakteriendiversität einhergeht. Hier gilt es, einen guten Kompromiss zu finden zwischen Antibiotikatherapie und Vielfalt der bakteriellen Lebensgemeinschaft, in dem Behandlungsdauer, Häufigkeit und Antibiotikaklassen sorgfältig ausgewählt werden und das infektiologische Geschehen durch regelmäßige mikrobiologische Untersuchungen eng überwacht wird<sup>1</sup>.

#### **Gibt es Erkenntnisse, wie die Therapie mit CFTR-Modulatoren auf die mikrobielle Gemeinschaft der Lunge wirkt?**

Inwiefern sich die Therapie mit CFTR-Modulatoren auf das Lungenmikrobiom auswirkt, lässt sich mit den von uns erhobenen Daten dieser Studie nicht beantworten. Vor kurzem wurden jedoch publizierte Studien von Kollegen aus Heidelberg und Dresden unter der Leitung von Sebastien Boutin zusammengefasst<sup>2</sup>. Die meisten der dort erwähnten Studien befassten sich mit dem Einfluss der Ivacaftor-Behandlung auf das CF-Lungenmikrobiom von Schulkindern und Erwachsenen. Binnen eines Jahres nahm die Bakteriendiversität zu und die Bakterienlast mit *Pseudomonas aeruginosa* ab. Dieses Ergebnis konnte jedoch nicht in allen Studien reproduziert werden. Im Allgemeinen ist aber davon auszugehen, dass die Korrektur der CFTR-Funktion und die damit verbesserte mukoziliäre Clearance das Lungenmikrobiom positiv beeinflussen. Da sich gesundes und CF-Lungenmikrobiom in den ersten Lebensjahren ähneln,



denken wir, dass die Therapie mit CFTR-Modulatoren ab dem Kleinkindalter der derzeit vielversprechendste Ansatz sein könnte, um das CF-Mikrobiom langfristig zu stabilisieren und über das Vorschulalter hinaus zu erhalten. Weitere longitudinale Studien sind notwendig, um den positiven Effekt der CFTR-Modulatoren auf das Lungenmikrobiom zu bestätigen.

**Welchen Einfluss könnte die Therapie mit CFTR-Modulatoren im Kleinkind- oder Neugeborenenalter haben?**

Vom frühzeitigen Einsatz der CFTR-Modulatoren ab dem Kleinkindalter ist zu erhoffen, dass sich eine Bakterienvielfalt entwickeln kann, die der gesunden Vielfalt ähnlicher ist.

**Welche weiteren Schritte in der Erforschung des Lungenmikrobioms bei Mukoviszidose-Betroffenen planen Sie?**

Wir möchten den Einfluss der CFTR-Modulatoren in allen Altersgruppen untersuchen.

Das Interview führte Dr. Uta Düesberg mit Marie-Madlen Pust, PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler, Mitglieder der Forschungsgruppe der Medizinischen Hochschule Hannover.

[1] Daniels TWV, et al. (2012) Impact of antibiotic treatment for pulmonary exacerbations on bacterial diversity in cystic fibrosis. *J. Cyst. Fibros.* 12(1):22-28.

[2] Yi B, Dalpke AH, Boutin S (2021) Changes in the cystic fibrosis airway microbiome in response to CFTR modulator therapy. *Front. Cell. Infect. Microbiol.* 17.

Dr. Uta Düesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49(0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



Die Lungenflora verändert sich bei Kindern mit CF erst nach etwa vier Lebensjahren

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht, die wir in deutscher Sprache auch auf unserer Internetseite bereitstellen: [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews)

**Zusammengefasst von:** Dr. Uta Düesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: [UDueesberg@muko.info](mailto:UDueesberg@muko.info)  
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler, Medizinische Hochschule Hannover

### Therapieeffekte der Triple-CFTR-Modulatortherapie Kafrio

Seit Sommer 2020 ist in Deutschland Kafrio® zur Behandlung von CF-Patienten ab 12 Jahren zugelassen, die mindestens eine F508del-Mutation tragen. In klinischen Studien wurde eine deutliche Verbesserung von Lungenfunktion (FEV<sub>1</sub> +14%), Gewicht (BMI +1,3 kg/m<sup>2</sup>) und eine Normalisierung des Schweißchlorids im Schweißtest beobachtet. In den USA wurde die Tripletherapie bereits im Herbst 2019 zugelassen. Ein großes US-Team will jetzt an 487 CF-Patienten in der mehrjährigen multizentrischen Studie PROMISE deren Langzeitwirkung auf den Gesundheitszustand untersuchen. Die CF-Forscher werden in den Atemwegen die Lungenfunktion, Entzündung und mukoziliäre Clearance messen und in Sputum und Stuhl das mikrobielle Keimspektrum analysieren. Im Detail wird geprüft werden, wie sich die Symptome in Darm und Bauchspeicheldrüse bessern, der Umbau von Leber und Gallenwegen verlangsamt werden kann und sich Blutzucker- und Knochenstoffwechsel korrigieren lassen. Auch im Dt. Zentrum für Lungenforschung wird zurzeit in einer multizentrischen Studie geprüft, in welchem Ausmaß die Tripletherapie den CF-Basisdefekt und Krankheitssymptome, Infektion und Immunabwehr normalisieren kann.

Nichols D.P., et al. PROMISE: Working with the CF community to understand emerging clinical and research needs for those treated with highly effective CFTR modulator therapy. *J Cyst Fibros* 2021 Feb 19.

### Schwangerschaft und CFTR-Modulation

Es gibt noch keine umfassenden Daten, die die Einnahme oder das Aussetzen von CFTR-Modulatoren während der Schwangerschaft und Stillzeit beschreiben. Bei Tieren wurde gezeigt, dass die Wirkstoffe die Plazenta durchdringen und in der Muttermilch nachweisbar sind. Eine US-Forschergruppe hat jetzt bei 46 CF-Betroffenen untersucht, ob die Einnahme, das Aussetzen oder Absetzen der neuen Tripletherapie (Kafrio) während der Schwangerschaft oder Stillzeit Auswirkungen auf Mutter und Kind haben. Die Hälfte der Befragten (n=23) setzten Kafrio nicht aus, die anderen hatten erst im Verlauf der Schwangerschaft oder Stillzeit damit begonnen oder die Therapie unterbrochen. Alle Komplikationen nach der Geburt traten unabhängig von Kafrio auf, sowie fast alle der Komplikationen während der Schwangerschaft. Von den sechs Patientinnen, die Kafrio während der Schwangerschaft aussetzten, erlitten fünf daraufhin Exazerbationen der Lunge. Diese Daten sind nur ein erster Hinweis, die Auswirkungen von CFTR-Modulatoren auf Schwangerschaft und Stillzeit müssen noch in größeren klinischen Studien untersucht werden, bevor sich eine endgültige Aussage treffen lässt.

Taylor-Cousar JL, et al. Maternal and fetal outcomes following elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor use during pregnancy and lactation. *J Cyst Fibros*. 2021 Mar 21;S1569-1993(21)00055-2.

### Wirkungsweise von Elexacaftor

In der Tripletherapie Kafrio® ist neben Ivacaftor (IVA) und Tezacaftor auch Elexacaftor (ELX) enthalten, das als Korrektor der defekten Kanalfunktion gilt. Die Tripletherapie ist wirksam bei Klasse II-Mutationen wie der F508del. Inzwischen konnte auch gezeigt werden, dass ELX in dieser Klasse zusätzlich einen potenzierenden Effekt auf die Kanalfunktion hat. Neueste Untersuchungen einer kanadischen Arbeitsgruppe legen jedoch nahe, dass ELX auch einen Effekt auf Gating-Mutationen (Mutationen der Klasse III, die meist auf IVA ansprechen, z.B. G551D) hat. In Versuchen an Zellen mit der G551D- oder G1244E-Mutation zeigte sich, dass ELX die Kanalfunktion verbesserte, noch deutlicher, wenn es in Kombination mit anderen Potenziatoren (z.B. IVA oder ABBV-974) angewendet wurde. Es wird vermutet, dass ELX eine andere Bindungsstelle als diese Potenziatoren hat, so dass ein additiver Effekt entstehen kann. Da die Therapie mit IVA bei Gating-Mutationen den Lungenfunktionsabfall nur verlangsamt, aber nicht komplett aufhält, wäre eine Kombination mit ELX möglicherweise eine wirksamere Therapie.

Veit G, et al. Elexacaftor co-potentiates the activity of F508del and gating mutants of CFTR. *J Cyst Fibros*. 2021 Mar 25;S1569-1993(21)00087-4



# Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende

## Ethikrat für mehr Palliativversorgung und Hospize



Wie will ich einmal sterben? Und wie kann ich mich darauf vorbereiten? Die Fortschritte der modernen Medizin haben die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose und ihre Lebensqualität zum Glück sehr verbessert. Die Möglichkeiten hochtechnisierter Intensivmedizin können aber auch zur Belastung werden, wenn dadurch nur das Sterben verlängert und dem Patienten viel Leid zugemutet wird. Zusätzlich kann die Hoffnung auf eine Lungentransplantation verhindern, dass sich Patienten auf das Sterben einlassen.

Der Nationale Ethikrat (d.h. der Vorläufer des jetzigen Deutschen Ethikrats) hat sich 2006 mit der „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ beschäftigt und dabei zentrale Grundsätze festgehalten: Jeder unheilbar kranke und sterbende Mensch hat Anspruch darauf, unter menschenwürdigen Bedingungen behandelt, gepflegt und begleitet zu werden. Dazu gehört auch eine palliativmedizinische Versorgung, bei der die Lebensqualität Vorrang hat vor der maximalen Verlängerung des Lebens. Bei allen Maßnahmen der Sterbebegleitung und der Therapien am Lebensende ist der Wille des Betroffenen maßgebend. Kann der Betroffene z.B. wegen Bewusstlosigkeit nicht mehr selbst

entscheiden, kommt der Patientenverfügung besondere Bedeutung zu. Darin legt man schriftlich fest, ob man in bestimmte Untersuchungen, Therapien oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt.

Der Ethikrat richtete auch Forderungen an die Politik: eine ausreichende Versorgung durch Palliativstationen und Hospize, verbesserte Aus- und Fortbildung für Ärzte und Pflegende, die Förderung des ehrenamtlichen Engagements bei der Sterbebegleitung, kompetente Beratung für Angehörige sowie die Möglichkeit der Freistellung von der Arbeit für Familienmitglieder, solange sie Sterbende begleiten. Für das Nachdenken über die letzte Lebensphase sind zunächst klare Begriffe nötig:

### Sterbebegleitung

Unter „Sterbebegleitung“ versteht man Maßnahmen der Betreuung von Menschen, bei denen der Sterbeprozess bereits begonnen hat, z.B. das Löschen von Durstgefühlen oder das Mindern von Atemnot.

### Therapien am Lebensende

„Therapien am Lebensende“ sind alle palliativmedizinischen Maßnahmen, die in der letzten Phase des Lebens erfolgen mit dem Ziel, das Leiden zu mildern. Dabei wird in Kauf genommen, dass der natürliche Prozess des Sterbens z.B. durch eine hochdosierte Schmerzmedikation verkürzt wird.

### Sterbenlassen

Wenn eine lebenserhaltende Behandlung unterlassen oder beendet wird und dadurch der Tod früher eintritt, spricht man vom „Sterbenlassen“ (früher „passive Sterbehilfe“).

### Beihilfe zur Selbsttötung

Unter aktiver Sterbehilfe gibt es zwei Bezeichnungen: Die Unterstützung einer eigenverantwortlichen Selbsttötung durch Dritte (z.B. durch Bereitstellung eines tödlichen Mittels) ist eine (unter bestimmten Umständen erlaubte) „Beihilfe zur Selbsttötung“ oder „assistierter Suizid“.

### Tötung auf Verlangen

Führt ein Dritter auf ernsthaften Wunsch des Kranken den Tod herbei (verabreicht er dem Kranken z.B. eine Spritze), spricht man von einer (strafbaren) „Tötung auf Verlangen“.

### Nachdenken lohnt sich

Zu allen diesen Aspekten liefert die Stellungnahme ethische und rechtliche Maßstäbe für den Umgang mit diesen Entscheidungen. Warum sollte man sich so einen anstrengenden Text „antun“? Mein persönlicher Eindruck ist, dass Mukoviszidose-Patienten, die sich mit ihren Angehörigen rechtzeitig mit diesen Fragen beschäftigen, einen gnädigeren oder friedlicheren Tod erfahren als jene, die das Thema verdrängen und am Lebensende von den schwierigen und konfliktbelasteten Entscheidungen völlig überfordert sind.

Stephan Kruij, Mitglied des Deutschen Ethikrats

Quelle: Nationaler Ethikrat: „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, 2006, PDF unter [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org) -> Stellungnahmen 2006

# Körperliche Aktivitäten und Sport bei Patienten mit Mukoviszidose

## Eine Fortbildung des AK Sport im Lockdown

Samstagsmorgen, kurz vor 10 Uhr, füllt sich der Bildschirm mit kleinen Bildern der unterschiedlichen Teilnehmenden, die sich aus ganz Deutschland zur Fortbildung des AK Sport zuschalten. Behandler, darunter Physiotherapeuten, Sporttherapeuten und Ärzte erwarten spannende Themen zum Thema Sport und CF.

### Aktuelles aus der CF-Sportwelt

Die ursprünglich bereits letztes Jahr geplante Fortbildung wurde aufgrund der Pandemie auf zwei separate Tage aufgeteilt. Der erste Teil fand am Samstag, den 20. März 2021 online per Zoom statt und beinhaltete eine bunte Mischung an Vorträgen und praktischen Übungen. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde startete Dr. Corinna Moos-Thiele mit einem Vortrag zum Thema „visuell-kognitives Training“ und veranschaulichte in vielen praktischen Übungen, wie man dieses Verfahren auch online vermitteln und durchführen kann. Anschließend gab Prof. Dr. Helge Hebestreit einen Einblick in die Welt der Spiroergometrie und verdeutlichte nach einer theoretischen Einführung, mithilfe vieler Fallbeispiele, wie die Ergebnisse interpretiert werden können. Welche positiven Effekte Sport bei CF-Betroffenen bewirken kann, aber auch welche Risiken damit einhergehen können, zeigte Dr. Alexandra Hebestreit anhand der Darstellung einiger Studienergebnisse. Diese wurden von ihr durch praktische Tipps für Betroffene und Therapeuten sowie von Corinna Moos-Thiele durch Bewegungsempfehlungen für gesunde und chronische erkrankte Menschen in den unterschiedlichen Altersstufen ergänzt. Selbstverständlich durfte demnach eine praktische Rücken-Einheit nicht fehlen, die von Rebekka Lenz angeleitet wurde.

### Zeit für einen Austausch

Neben dem informativen Anteil spielte der Austausch untereinander eine wichtige Rolle. Zum Thema „Was kann man zuhause an Sport machen?“ wurden beispielsweise Empfehlungen zu Influenzern, Online-Angeboten und Sportmöglichkeiten geteilt. Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung, welche einen guten theoretischen Grundstein legen konnte und viel Vorfreude auf die praktische Umsetzung des Gelernten im zweiten Teil macht.



Dr. Alexandra Hebestreit während eines Vortrags

Rebekka Lenz  
Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-35  
E-Mail: [RLenz@muko.info](mailto:RLenz@muko.info)



## Mukoviszidose – Mitten im Leben

### Schön, wenn man nicht alleine ist ...

Wir begleiten in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt in der häuslichen Therapie, unter anderem in den Bereichen Infektmanagement, Ernährung, Inhalation, Beatmung, Diabetes sowie Reha- und Sanitätshausbedarf. Unsere Mitarbeiter\*innen schulen die Patient\*innen persönlich im Umgang mit Arznei- und Hilfsmitteln und gewährleisten die Belieferung. Somit unterstützen wir auch zuhause bei der Sicherstellung der Therapieziele.

Hotline: **0800 - 51 67 110** (gebührenfrei)  
[kundenservice@gesundheitsgmbh.de](mailto:kundenservice@gesundheitsgmbh.de)

[www.gesundheitsgmbh.de](http://www.gesundheitsgmbh.de)

[facebook.com/GHDGesundHeitsGmbH](https://facebook.com/GHDGesundHeitsGmbH)

[instagram.com/ghd\\_gesundheits\\_gmbh](https://instagram.com/ghd_gesundheits_gmbh)

**GHD** **GesundHeits**  
GmbH Deutschland



# Röntgen, CT und MRT der Lunge

## Erkennung früher Krankheitszeichen im Fokus der Bildgebung

Die Veränderung des Lungengewebes beginnt bei Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) schon sehr früh. Schon bevor sich in der Lungenfunktionsmessung eine Verschlechterung der Lunge zeigt, kann sich das Lungengewebe krankhaft verändern. Die Lunge sollte daher regelmäßig auch mit bildgebenden Verfahren präventiv untersucht werden, um die Therapie rechtzeitig an mögliche Veränderungen anzupassen.

Für die direkte Darstellung des Lungengewebes und der Atemwege stehen im Wesentlichen drei Verfahren im Vordergrund, die jeweils ihre Stärken und Schwächen haben und die angepasst an die individuelle klinische Situation des Patienten durchgeführt werden. Der Ultraschall, als viertes bildgebendes Verfahren, das für die Bildgebung im Bauchraum oft angewendet wird, eignet sich für die Darstellung der Lunge nur in akuten Fällen und zur schnellen, oberflächlichen Abklärung im Notfall.

Wir stellen in diesem Heft das Röntgen und die Computertomographie (CT) vor, im Heft 3/2021 dann die Magnetresonanztomographie (MRT).

### **Röntgen (Radiographie) der Lunge**

Beim Röntgen wird der Körper energiereicher ionisierender Strahlung ausgesetzt, die ein hohes Durchdringungsvermögen hat. Die Röntgenstrahlung wird durch die verschiedenen Strukturen im Körper (Knochen, Weichteile, etc.) unterschiedlich stark absorbiert, so dass ein Bild entsteht, das hellere und dunklere Grautöne zeigt. Röntgenstrahlung kann den Körper schädigen, wenn die Strahlung zu hoch ist oder zu oft angewendet wird, was allerdings heute mit modernen Röntgenanlagen nahezu vernachlässigt werden kann.

### **Röntgen ist etablierte Methode**

Das Röntgen des Brustkorbs (Röntgen Thorax) ist das am weitesten verbreitete Verfahren in der Bildgebung der Lunge. Es ist auch das älteste Verfahren, welches für viele Erkrankungen der Lunge angewendet und insbesondere für die Mukoviszidose in vielen Publikationen beschrieben wird. Die Leitlinie zur Diagnostik und Therapie in den ersten beiden Lebensjahren beschreibt das Röntgen als Standard für diese Altersgruppe, wobei auch CT und MRT ihren Stellenwert haben. Das Röntgen des Brustkorbs wird in einigen CF-Einrichtungen als jährliche Kontrolle der Lungensituation eingesetzt, vor allem aber bei akuten Verschlechterungen.

Röntgen geht schnell, ist kostengünstig und auch bei Kleinkindern zuverlässig durchführbar. Anhand verschiedener Scoringsysteme, die gut mit der klinischen Symptomatik und den Lungenfunktionsparametern korrelieren, kann der Verlauf der Lungenkrankheit beurteilt werden. Es können im Röntgen Überblähungen der Lunge, Verdichtungen des Lungengewebes, Schleimpfropfen, Verdickung der Bronchialwände, und größere Infiltrate erkannt werden. Das Röntgen stellt allerdings die Veränderungen grundsätzlich eher bei weiter fortgeschrittenen Stadien zuverlässig dar, wenn diese meist bereits zu einer Verschlechterung der Lungen-

funktion oder zu klinischen Symptomen geführt haben.

### **Für Details: CT oder MRT**

Aufgrund der Überlagerung der Lungenstrukturen im zweidimensionalen Röntgenbild sowie der geringen Weichteildifferenzierung ist seine Sensitivität und Spezifität für Veränderungen bei Mukoviszidose im Vergleich zu CT und MRT deutlich eingeschränkt. Häufig sind für therapierelevante Fragestellungen ergänzend eine CT oder MRT nötig. Voraussetzungen dafür sind aber, dass die entsprechenden Geräte vorhanden sind, sowie beim Radiologen Erfahrung mit den CF-spezifischen Protokollen und Bildbefunden zur Durchführung der CT-/MRT-Untersuchung vorliegt.

### **Computertomographie (CT)**

Die Computertomographie (CT) nutzt ebenfalls Röntgenstrahlung, die hier aber mit höherer Intensität als beim Röntgen verwendet wird. Die Strahlenbelastung für den Körper ist daher deutlich höher als beim konventionellen Röntgen. Es werden inzwischen allerdings bevorzugt Protokolle mit niedriger Strahlendosierung (low dose CT und – ganz neu: ultra-low dose CT) angewendet. Die dünn-schichtige, hochauflösende dreidimensionale CT hat eine hohe Detailauflösung ohne Überlagerungen und hat daher das Röntgen in den meis-



Röntgen-Aufnahme des Brustkorbs bei einer 18-jährigen CF-Patientin. Es lassen sich die typischen Veränderungen bei fortgeschrittener Lungenerkrankung bei Mukoviszidose erkennen. Parallel zueinander verlaufende Linien in der Lunge sprechen für Bronchiektasen, diese können aber auch als ringförmige Strukturen imponieren – je nachdem wie sie zur Richtung der Röntgenstrahlen verlaufen. Die rechte Lunge ist im Mittelfeld generell flächig verdichtet, welches als Konsolidierung bezeichnet wird. Dies zeigt häufig akute Entzündungen an, die auch chronisch werden können und einen ganzen Lungenlappen zerstören können. Es liegt ein Portkatheter rechts ein.

ten spezialisierten CF-Zentren abgelöst, wobei die Untersuchungsprotokolle und damit auch die Strahlendosis in den CF-Zentren unterschiedlich sind. Durch die hohe Auflösung können die Lungenstrukturen in beliebiger Ebene und als dreidimensionale Bilder betrachtet werden. Eine Computertomographie kann bei kleineren Kindern meist problemlos durchgeführt werden.

Die CT wird in der Routinediagnostik der Lunge meist zunächst ohne Kontrastmittel durchgeführt. Kontrastmittel kann

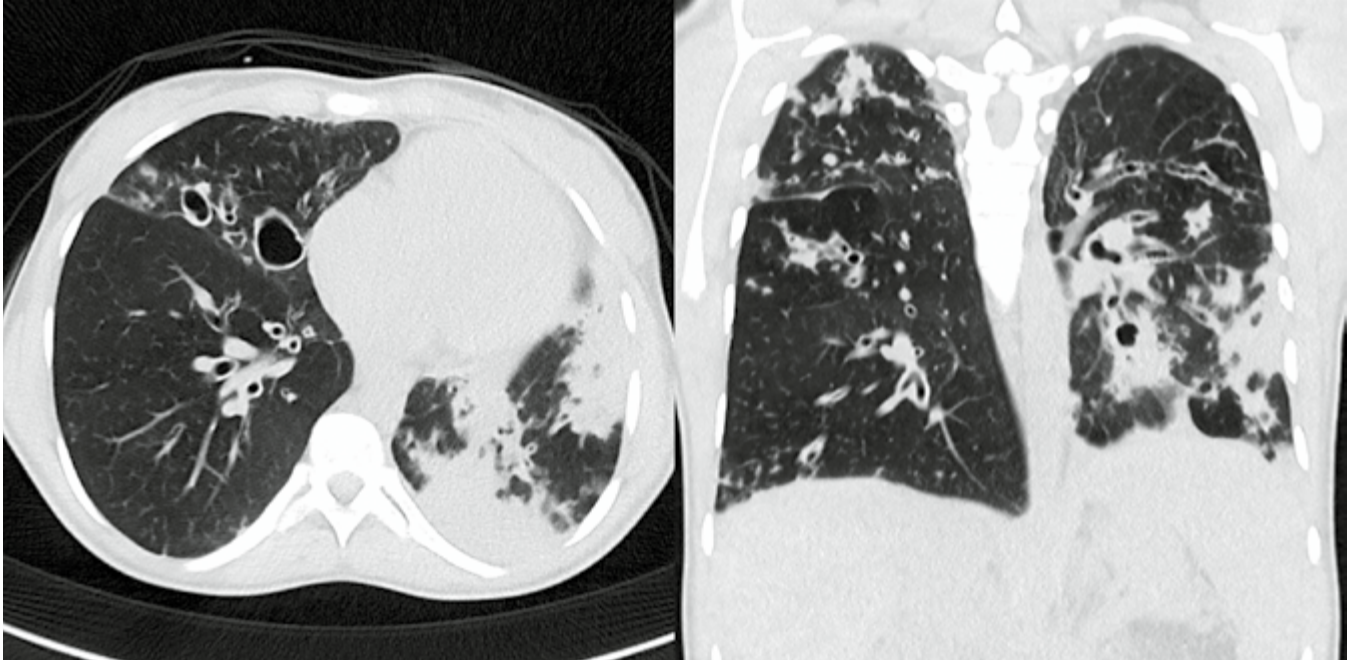
jedoch verwendet werden, um beispielsweise eine Lungenarterienembolie oder krankhafte Veränderungen der Lungengefäße bei Bluthusten (Hämoptysen) vor einem Notfalleingriff darzustellen.

#### **Einteilung des Schweregrads in der CT**

Durch diese hohe Auflösung gilt die CT als Goldstandard zur Einteilung eines Schweregrads bei Lungenerkrankungen. Wie auch beim Röntgen Thorax wird dieser häufig durch Scoring Systeme bestimmt. Die CT kann aber auch mittels Computerprogrammen nachverarbeitet

werden, wodurch eine quantitative Analyse ermöglicht wird, sodass ein Schweregrad der Veränderungen ermittelt werden kann. Die Beurteilung der CT-Bilder wird hierbei bereits automatisiert abgeleitet, indem bestimmte Biomarker wie Wanddicke oder Durchmesser der Atemwege verarbeitet werden. Dies hat den Vorteil, dass eine objektive Bewertung erfolgt, die unabhängig von der subjektiven Einschätzung des jeweiligen Radiologen und schnell durchführbar ist. Durch den Einsatz von Verfahren der künstlichen Intelligenz sind hier in naher Zukunft





Die CT-Aufnahme zeigt dieselbe Patientin wie der Röntgen Thorax, nur zu einem anderen Zeitpunkt. Die CT wurde im Lungenfenster in axialer (=Querschnitt) und koronarer (=Frontalansicht) Schichtführung rekonstruiert. Im rechten Lungenflügel der Patientin sind auf der axialen Schicht ringförmige Bronchiektasen zu erkennen. In der koronaren Schicht lassen sich vor allem auf der linken Patientenseite zahlreiche irreguläre Bronchiektasen und fleckige Konsolidierungen ausmachen. Die linke Lunge ist insgesamt volumengemindert (verkleinert) als Folge der chronischen Verschleimung und Entzündung.

weitere entscheidende Fortschritte zu erwarten, so dass bald ähnlich wie bei einer Laboranalyse eines Bluttröpfens genaue berechnete Krankheitsmesswerte aus der CT gewonnen werden können.

#### **Grenzen der CT-Diagnostik**

Die CT ist hochauflösend und in vielen CF-Zentren gut etabliert. Sie ist in der Diagnostik und Verlaufskontrolle als Standard bei CF etabliert, mit dem Vorteil einer hohen Auflösung und breiten Verfügbarkeit. Sie mutet aber dem Patienten eine hohe Strahlendosis zu, und die Messung der Lungenfunktion mit CT (sog. Airtrapping) erfordert eine weitere Strahlendosis. Die bei CF häufigsten Veränderungen in der Lunge sind eine Verdickung der Bronchialwand und die Verstopfung der Atemwege mit Schleim.

In der CT lassen sich diese beiden Erscheinungen auch nicht immer klar voneinander trennen. Die CT kann daher nur eingeschränkt zur Beurteilung eines Therapieerfolgs angewendet werden, auch weil zu häufige und wiederholte Untersuchungen vermieden werden sollten. Die MRT gewinnt daher zunehmend an Bedeutung für die frühe Diagnostik von Lungenveränderungen, die Beurteilung des Therapieerfolgs und der Lungenfunktion und für Langzeitverläufe.

**Im nächsten Heft lesen Sie den zweiten Teil des muko.checker zur Bildgebung bei CF: Möglichkeiten und Grenzen der Magnetresonanztomographie (MRT)**

**Dr. Uta Düesberg**  
 Mukoviszidose Institut  
 Tel.: +49(0) 228 98780-45  
 E-Mail: [UDueesberg@muko.info](mailto:UDueesberg@muko.info)

Unter Beratung von:  
 Prof. Dr. med. Mark O. Wielpütz MHBA  
 Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie  
 Universitätsklinikum Heidelberg  
 und  
 Translational Lung Research Center (TLRC) Heidelberg  
 Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZL)  
 Universität Heidelberg

# Probleme beim Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung

In der muko.info Ausgabe 4/2020 haben wir darüber berichtet, dass der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) im September seine Empfehlungen zum Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung aktualisiert hatte.

Diese Empfehlungen sind zwar nicht bindend, werden aber regelmäßig bei der Berechnung des Bedarfs in der Grundsicherung (SGB II und SGB XII) herangezogen. Nunmehr werden 30% statt bisher 10% des Regelbedarfs der Regelsatzstufe 1 empfohlen. In den letzten Wochen haben wir Rückmeldungen erhalten, dass Jobcenter die höheren Leistungen deshalb nicht gewähren, weil die Fachlichen Weisungen der Bundesagentur für Arbeit noch 10% ausweisen.

## Rechtliche Lage

Im Rahmen der Grundsicherung für Erwerbsfähige (ALG 2) wird nach dem Gesetz für Leistungsberechtigte, die aus medizinischen Gründen einer kostenaufwändigen Ernährung bedürfen, ein

Mehrbedarf in angemessener Höhe anerkannt (§ 21 Abs. 5 SGB II).

Zur Konkretisierung dieses unbestimmten Rechtsbegriffs greifen die Jobcenter gemäß den Fachlichen Weisungen der Bundesagentur für Arbeit auf die Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) zurück.

Bedauerlicherweise stammen die Fachlichen Weisungen der Bundesagentur für Arbeit zu § 21 Abs. 5 SGB II noch aus dem Jahr 2018 und verweisen auf die damals gültigen Empfehlungen des DV aus dem Jahr 2014.

## Was ist seit September 2020 geschehen?

Wir haben uns an das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) und die Bundesagentur für Arbeit (BA) gewandt und auf eine Aktualisierung der Fachlichen Weisungen gedrängt. Das BMAS teilte uns daraufhin mit, dass die Überarbeitung der Fachlichen Weisungen noch andauert und dass die BA bei den

zu ihrem Geschäftsbereich gehörenden Jobcentern, den sog. gemeinsamen Einrichtungen, auf anderem Weg deutlich machen wird, dass bei Leistungsberechtigten mit Mukoviszidose der höhere Prozentbetrag angewendet werden soll.

## Was können Betroffene tun?

Wenn eine Erhöhung des Mehrbedarfs abgelehnt wird, sollte man Widerspruch einlegen und auf die Gesetzeslage („angemessene Höhe“) und die informelle Anweisung der BA verweisen. Die neuen Empfehlungen sind ein starkes Indiz dafür, dass 10% nicht ausreichend sind.

Annabell Karatzas

Psychoziale und sozialrechtliche Beratung

Tel.: +49 (0)228 98780-32

E-Mail: AKaratzas@muko.info

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



NEU!  
mit löslichen  
Ballaststoffen

- ✓ verordnungsfähig
- ✓ vollbilanziert
- ✓ geschmacksneutral



# Kostenübernahme von Kaftrio durch die privaten Krankenversicherungen



In den vergangenen Monaten wurden vermehrt Anfragen von privat krankenversicherten Mukoviszidose-Betroffenen wegen der Kostenübernahme von Kaftrio an das Sozialrechtliche Beratungsteam des Mukoviszidose e.V. gerichtet.

## PKV erschwert die Kostenerstattung

Hintergrund in allen Fällen war, dass die private Krankenversicherung (PKV) nicht ohne weiteres die Kosten für Kaftrio übernehmen wollte. Häufig wurden Gutachten erstellt oder die Bewilligung wurde zeitlich befristet.

## Wie ist die rechtliche Situation?

Dazu lässt sich festhalten: Ein privater Krankenversicherungsvertrag unterliegt der Vertragsfreiheit, sodass die Kostenübernahme auch davon abhängt, welchen Tarif man gewählt hat (§ 4 MB/ST 2009).

## Die folgenden Ausführungen orientieren sich an den Musterbedingungen des Standardtarifs:

Danach soll der Private Krankenversicherungsschutz mit den Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung vergleichbar sein (s. Präambel MB/ST und § 18 Nr. 10 MB/ST 2009).

Da die gesetzliche Krankenversicherung die Kosten für Kaftrio übernimmt, wenn es im Rahmen der Indikation, also bei Vorliegen bestimmter Genmutationen, verordnet wurde, gibt es eine hohe Wahrscheinlichkeit dafür, dass auch die Private Krankenversicherung in diesen Fällen dafür aufkommen muss.

Um bereits im Vorfeld Unsicherheiten auszuräumen, sollte man vor Beginn einer Heilbehandlung, die voraussichtlich mehr als 2.000 Euro kosten wird, in Textform Auskunft über den Umfang des Versicherungsschutzes verlangen. Spätestens nach vier Wochen muss der Versicherer darüber Auskunft geben.

Ist die Durchführung der Heilbehandlung dringend, muss die Auskunft unverzüglich, spätestens nach zwei Wochen erteilt werden. Dabei dienen Kostenvorschläge und andere Unterlagen als Grundlage der Entscheidung. Wenn die Frist nicht eingehalten wird, wird bis zum Beweis des Gegenteils durch den Versicherer vermutet, dass die Heilbehandlung notwendig ist (§ 4 Nr. 3d, Abs. 7 MB/ST 2009) und somit erstattungspflichtig ist.

## Was können Betroffene tun?

Bei Uneinigkeit über die Leistungspflicht der Versicherung gibt es die Möglichkeit, die Schlichtungsstelle der Privaten Krankenversicherungen zu kontaktieren, um die Angelegenheit außergerichtlich zu klären.

Musterbedingungen:

[www.pkv.de/fileadmin/user\\_upload/PKV/b\\_Wissen/PDF/2019-06\\_avb-st-2009.pdf](http://www.pkv.de/fileadmin/user_upload/PKV/b_Wissen/PDF/2019-06_avb-st-2009.pdf)

Schlichtungsstelle:

[www.pkv-ombudsmann.de](http://www.pkv-ombudsmann.de)

Annabell Karatzas

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Tel.: +49 (0)228 98780-32

E-Mail: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info)



# 24-Stunden-CF-Lauf-Challenge

## Außergewöhnliches Spenden-Event im August



Burkhard Farnschläder (links) mit den CF-Läufern, die in Magdeburg an der Challenge teilnehmen werden, hier vor dem Start des Amrumer Mukolaufs 2018, v.l.n.r.: Thomas Kotzur, Ingo Sparenberg, Stephan Kruip, Reiner Heske und Richard Köhler.

**Fünf Läufer mit Mukoviszidose stellen sich einer besonderen Challenge (dt. Herausforderung, Schwierigkeit, Kampfansage): Sie versuchen, innerhalb von 24 Stunden insgesamt 240 Kilometer zurückzulegen! Der Lauf startet am 28. August 2021 um 10 Uhr in Magdeburg und endet um 10 Uhr des Folgetages.**

Reiner Heske, Richard Köhler, Thomas Kotzur, Stephan Kruip und Ingo Sparenberg sind an sportliche Herausforderungen gewöhnt, vom Amrumer Mukolauf bis zum Ultramarathon haben sie schon einige Läufe absolviert. In Magdeburg werden sie abwechselnd, mal allein, mal in der Gruppe laufen oder gehen, und dabei Runde für Runde um den Adolf-Mittag-See die gemeinsame Distanz erhöhen. Jeder Einzelne muss deutlich mehr als eine Marathondistanz zurücklegen, damit das Ziel von 240 Kilometer überhaupt erreichbar wird. Der Oberbürgermeister der Stadt Magdeburg, Dr. Lutz Trümper hat die Schirmherrschaft für die Challenge übernommen.

Die Challenge findet im Rahmen des 24-Stunden-Spenden-Laufs der „Magdeburger Laufkultur 08“ ([www.magdeburger-laufkultur.de](http://www.magdeburger-laufkultur.de)) zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. statt.

Unter dem Motto „laufend helfen“ sammeln die fünf mit ihrem Lauf Spenden für den Mukoviszidose e.V. Die Spenden gehen in den Unterstützungsfonds und das Projekt muko.fit des Mukoviszidose e.V. und sollen CF-Patienten helfen, welche finanzielle oder andere Unterstützung benötigen. Ferner wollen die CF-Sportler mit diesem Ereignis an Burkhard Farnschläder († 07.02.2020) erinnern, der mit seinen beiden Ironman-Triathlons gezeigt hat, was in Sachen Sport bei Mukoviszidose möglich ist. Was bei Burkhard vor 20 Jahren mit den Hoffnungsläufen begann, findet nun in seinem Sinne eine Fortsetzung: andere Patienten zum Sport motivieren, Mukoviszidose in der Gesellschaft bekannter machen und Spenden sammeln. Ebenso möchten die Läufer auf das wichtige Thema Organspende aufmerksam machen, da Reiner Heske selbst seit acht Jahren Doppellungen-transplantiert ist.

**Informationen über die Aktion finden Sie unter:**

[www.in-go-go-go.de/challenge](http://www.in-go-go-go.de/challenge).

Hier können Sie ab 09. Juli auch das Training der CF-Läufer im Tagebuch verfolgen und die fünf mit Spenden und Sponsoring anfeuern. Wir werden live über die Aktion in den sozialen Medien berichten und wünschen den Läufern viel Energie, damit sie die 240 Kilometer-Challenge unbeschadet überstehen!

[Die Redaktion](#)



# Bleibt alles anders?

## Zwischenbilanz eines Jahres mit Corona und CF

Masken tragen, Abstand wahren, kein Händeschütteln, viel Hände waschen/desinfizieren und besorgt umgucken, wenn irgendwo gehustet wird. Die einen werden jetzt sagen: „Ja, seit Corona ist halt alles anders.“ Ich sage: „Ich hätte diese Zeilen auch schon vor Jahren so schreiben können.“ Solche Hygieneregeln sind für Mukoviszidose-Patienten und ihr Umfeld im Grunde normal, für die Transplantierten, zu denen auch ich mich zähle, wahrscheinlich noch einmal mehr. Trotzdem ist vieles anders.

Nun gelten die Regeln für alle und überall, nicht nur zum Beispiel beim Arztbesuch oder der Physiotherapie. Dazu die Sorge, sich trotz aller Vorsicht mit etwas anzustecken, was noch nicht richtig erforscht ist und je nach Gesundheitszustand vielleicht doch böse Folgen haben kann. Für mich persönlich ist es das beklemmende Gefühl, Zeit mit meiner neuen Lunge zu verschwenden. Denn wer weiß, wie lange die Spenderlunge hält. Kurzum, es war ein schwieriges Jahr und wir werden auch noch ein wenig Geduld haben müssen. Aber die ganzen Probleme und negativen Aspekte kennt ihr leider alle, darum möchte ich heute mal ein paar andere Seiten betrachten.

### Meine Hoffnungen

Natürlich vergessen Menschen schnell und rutschen wieder in alte Verhaltensmuster. Trotzdem habe ich die Hoffnung, dass wir Menschen etwas aus dieser Krise mitnehmen. Dass ich zur Begrüßung nicht die Hand reiche, wurde vor der Pandemie oft als Kränkung wahrgenommen, selbst wenn ich versucht habe, es zu erklären. Der oder die eine wird eventuell nicht mehr total verschnupft und hustend ins Büro

Mit meiner Schwester (rechts im Bild) wieder einmal am Wasser zu spazieren – wie bei meinem letzten Ausflug zur Redaktionssitzung nach Bonn vor der Pandemie – darauf freue ich mich.

gehen – oder sich in solchen Zeiten an den Mund-Nasenschutz erinnern. Vielleicht wird die Maske ja ein „normaler“ Begleiter, zum Beispiel beim Arzt oder in Bus und Bahn während der jährlichen Grippewelle? Auch das Wissen über Infektionswege, Ansteckungen, Inkubationszeiten und Ähnliches hat bei allen enorm zugenommen in diesem einen Jahr.

*Trotzdem habe ich die Hoffnung, dass wir Menschen etwas aus dieser Krise mitnehmen.*

Dazu möchte ich gerne daran glauben, dass durch die Erfahrung der Pandemie auch das Verständnis dafür steigt, wie

es ist, nicht ständig etwas unternehmen zu können, viel (allein) zu Hause zu sitzen. Viele von uns kannten das schon vorher, wenn uns die Gesundheit dazwischen funkt: Wir können nicht so dabei sein, wie wir eigentlich möchten; geplante Dinge müssen abgesagt werden, wir müssen Geduld haben und zu Hause bleiben.

Gerührt war ich von einem Anruf einer guten Freundin. Ich bekomme Bronchskopien immer bei vollem Bewusstsein und jammere das meinen Freunden regelmäßig vor. Wie sich das gehört, bedauern sie mich angemessen, ohne dabei selbst erahnen zu können, wie sich so etwas anfühlt. Aber vor einigen





Das Impfcenter im heimischen Kinderzimmer

Wochen rief mich besagte Freundin nach ihrem ersten PCR-Test an und erklärte, sie habe nach dieser Stäbchen-Nasen-Erfahrung noch viel mehr Respekt vor mir. Und fast überall, wo ich hinkomme höre ich: „Na ja, für Sie ändert sich nicht viel, Sie tragen schon immer Maske, aber jetzt merkt man erst, was das bedeutet und wie anstrengend das ist.“

### Die Maske als Alleinstellungsmerkmal

Seit meiner Lungentransplantation versuche ich immer, schöne Masken zu finden. Durch die weltweite Pandemie gibt es nun ein Riesenangebot und ich kann mich gar nicht entscheiden, bei all der Auswahl. Dass diese neue Situation durchaus auch Nachteile mit sich bringen kann, erfuhr ich neulich. Ich hatte bei meinem Zeitungsladen etwas wie gewohnt hinterlegen lassen und dem neuen Angestellten wurde erklärt, dass Frau Stutzmann, also die mit der Maske, das abholen würde. Der neue Angestellte war irritiert: „Es tragen doch alle Masken?“ Mein „Alleinstellungsmerkmal“ ist somit dahin ;-).

### Die Absurditäten des „normalen“ Alltags

Die ganzen Verkäuferinnen und Verkäufer sind nicht zu beneiden, die auch nach einem Jahr noch mit den Kunden diskutieren müssen, dass eine Maske getragen werden muss und vor allem wie. Meine Atmung ist bei Belastung sehr auffällig, vor allem mit FFP2- oder FFP3-Filter vor dem Mund. Für Außenstehende muss sich das dermaßen beängstigend anhören, dass ich schon des Öfteren die umgekehrte Diskussion hatte: „Nehmen Sie die Maske ab, Sie können gar nicht atmen.“ Woraufhin ich

wiederum irritiert gucke und erkläre, dass ich auf gar keinen Fall die Maske abnehme (und dass dies für mich normal ist).

Zu Beginn der Pandemie war das mit dem Mundschutz nicht so einfach. Es gab diese angespannte Phase, wo es dann hieß: „Stell dich nicht so an“ oder „Du kommst wohl gerade aus Wuhan“. Leider musste ich auch die Erfahrung machen, absichtlich angerempelt und angehustet zu werden. Das hat mich schon sehr geprägt, muss ich sagen. Da habe ich manchmal Angst, dass es, je nach Entwicklung der Pandemie, oder wenn keine allgemeine Mundschuttpflicht mehr besteht, noch mal in diese Richtung kippen könnte. Das Abstandhalten an der Kasse darf übrigens auch nach der Pandemie gerne bleiben.

### Kinder haben ihre eigene Sicht auf die Dinge

Von den Kindern meiner Freunde habe ich vor allem in der ersten Zeit Video-nachrichten bekommen, wo sie mir stolz ihre neuesten „Schnutenpullis“ gezeigt haben. Für sie waren Masken nichts Neues, sie kannten das durch mich. Für sie war es nichts Schlimmes – sie waren eher stolz, jetzt auch welche zu haben. Die Kinder eines Freundes haben sogar ein Impfzentrum eröffnet und, wie im wahren Leben, war die Warteliste

bereits voll, als ich versucht habe, mich anzumelden.

Bei ihnen konnten natürlich auch Medikamente gegen Corona „erworben“ werden. Ich empfinde diesen Umgang mit der Situation als einen tollen Weg der Verarbeitung. Es hat doch auch fast jedes Kind einen Arztkoffer zu Hause und spielt abhören und Spritzen geben nach. Für diese junge Generation wird vieles, was für Erwachsene neu und schwierig war/ist, völlig normal sein. Eigentlich spannend, ob wir demnächst wieder Kinder benötigen, brav die Hand zu geben, wo wir ihnen gerade beigebracht

haben, dies nicht zu tun.

Ist es nicht erschre-

ckend, wie schnell wir uns an vieles gewöhnt haben? Kennt Ihr dieses kurze Unbehagen, wenn Ihr einen Film seht, in dem sich viele Menschen treffen und zur Begrüßung umarmen und küssen? Im Moment kann ich mir noch gar nicht vorstellen, wieder unbefangene Freunde zu treffen, in den Arm zu nehmen oder mich in größeren Menschenmassen zu bewegen. Kino, Konzerte, voll besetzte Restaurants. Der Moment, an dem dies wieder möglich ist, wird bestimmt merkwürdig, aber unbeschreiblich schön.

*Der Moment, an dem dies wieder möglich ist, wird bestimmt merkwürdig, aber unbeschreiblich schön.*

Miriam Stutzmann

Mitglied der Redaktion

# Leben bis zuletzt

## von Prof. Dr. Sven Gottschling mit Lars Amend



Amazon.de

### Leben bis zuletzt – Was wir für ein gutes Sterben tun können

„Ich behandle keine Sterbenden, sondern Lebende, die bald sterben werden.“ Mit diesem Statement fasst Prof. Dr. Sven Gottschling sein Wirken als Palliativmediziner zusammen.

In seinem Buch von 2016, das in kürzester Zeit auf der Spiegel Bestseller-Liste stand, beschreibt er in einer für medizinische Laien verständlichen Sprache, wie wir uns selbst auf ein gutes Ende vorbereiten und wie wir als Angehörige

damit umgehen können. Er befasst sich mit Mythen und Fakten rund um Sterben und Tod und zeigt auf, wie Schmerzmittel auch am Lebensende sinnvoll eingesetzt werden.

Seine leichte Sprache macht das Buch flüssig lesbar und ist auch für jeden, der sich noch weit weg vom Thema Sterben fühlt, eine Horizonterweiterung.

**FISCHER Taschenbuch;**  
**6. Edition (25. August 2016)**  
**Broschiert, 272 Seiten**  
**ISBN-13: 978-3596034208**

# „Wenn ich nicht mehr ich bin“

## Ein Nachschlagewerk für alle, die wissen wollen, wer ich war – von Franziska de Vries



In dem Ausfüllbuch können Menschen, die sich im voranschreitenden Alter befinden oder mit einer unheilbaren Krankheit im späten Stadium konfrontiert sind, festhalten, wer sie sind und was ihnen wichtig erscheint.

Durch die vielfältigen Rubriken erhalten Familienangehörige und Pflegende die notwendigen Informationen über Persönlichkeit und Leben, um die hilfsbedürftigen Menschen weitgehend individuell und insbesondere passend zu versorgen. Die Möglichkeit, den eigenen Notizen Fotos oder Zeichnungen beizufügen, hilft dem Pflegepersonal darüber

hinaus dabei, ein ganzheitliches Bild der skizzierten Personen zu erhalten. Dank des abschließenden Kapitels „Wenn ich nicht mehr da bin“, können Hinterbliebene auch die gewünschten Maßnahmen nach dem Ableben der Personen ergreifen.

Näheres zur Autorin und den Beweggründen zum Buch erfahren Sie im Interview auf Seite 50.

**Nova MD (Verlag)**  
**112 Seiten**  
**ISBN: 978-3-96966-683-8**

# Rabenvogelkrähe

## Kinderbuch von Ina Worms und Hasan Karaca



Das neue Vorlese-Bilderbuch Rabenvogelkrähe möchte Ihre Jüngsten in eine bunte Fantasiewelt entführen, fern vom Alltag strenger Einschränkungen und Grenzen, die unser Zusammenleben in Pandemiezeiten erschweren.

Tim und Sarah erleben in diesem Buch ein spannendes Abenteuer. Tim hat Mukoviszidose; das Buch verzichtet aber bewusst darauf, die Krankheit in den Vordergrund zu stellen, denn Tim kann gleichzeitig krank und normal sein, so wie die Rabenvogelkrähe in der Geschichte Rabe und Krähe sein kann.

Der geheimnisvolle Vogel nimmt die beiden Helden der Geschichte mit auf eine Reise in eine bunte Fantasiewelt, in der alles möglich erscheint. Dabei befindet sich das erlebte Paradies nur einen Schaukelschwung vom heimischen Gartenzaun entfernt.

**Kinderbuch für 3- bis 6-Jährige, 32 Seiten, koloriert.**

**Ein Exemplar kann gratis und versandkostenfrei über die Mediathek auf [www.muko.info](http://www.muko.info) bestellt werden.**

## Neue Vereinsbroschüren

### Ratgeber in zweiter Auflage aktualisiert



**Broschüre Staatliche Leistungen**  
**2. Überarbeitete Ausgabe**

Unter dem neuen Titel „Staatliche und sonstige Leistungen zur finanziellen Entlastung bei CF – Informationen für erwachsene Betroffene“ ist die im Jahr 2014 erstmalig durch das Projekt 60 initiierte Broschüre im März 2021 in der zweiten Überarbeitung erschienen.

Die Broschüre listet auf 22 Seiten von „B“ wie Belastungsgrenze bis „W“ wie Wohngeld überwiegend staatliche Leistungen auf, die jenseits von Rente und Grundsicherung eine finanzielle Entlastung bringen können.



**Mukoviszidose: Ein Ratgeber**  
**für Kindergarten und Schule**  
**2. Überarbeitete Ausgabe**

Für Kinder mit Mukoviszidose ist ein Kindergarten- oder Schulbesuch ohne Probleme möglich. Dieser Ratgeber soll Erziehern und Lehrern mit gezielten Informationen, z.B. über das Krankheitsbild, die Behandlung, Hygienemaßnahmen, Nachteilsausgleiche etc. dabei helfen, die Betreuung eines CF-Kindes/-Jugendlichen bestmöglich gestalten zu können.

**Beide Broschüren können kostenfrei über die Mediathek auf [www.muko.info](http://www.muko.info) bestellt oder direkt heruntergeladen werden.**



# Interview mit Franziska de Vries zum Thema Pflegebedürftigkeit

## „Es war mir immer wichtig, die Menschen möglichst individuell betreuen zu können.“

Franziska de Vries ist Autorin des Buches „Wenn ich nicht mehr ich bin – ein Nachschlagewerk für alle, die wissen wollen, wer ich war“. Das Buch zum Selbst-Ausfüllen soll pflegebedürftigen Menschen helfen, ihre Betreuung so individuell wie möglich zu gestalten, indem sie persönliche Wünsche, Vorlieben und Abneigungen notieren und damit vorsorgen für eine Zeit, in der sie möglicherweise nicht mehr für sich selbst sprechen können. Im Interview erzählt Franziska de Vries von ihrer Idee zum Buch, von ihren Erfahrungen mit pflegebedürftigen Menschen und welche Rolle ihre eigene Mukoviszidose-Erkrankung bei der Auseinandersetzung mit dem Thema spielt.

**Frau de Vries, bitte erzählen Sie uns doch kurz, wie Ihr Buch „Wenn ich nicht mehr ich bin“ aufgebaut ist: Welche Themenschwerpunkte enthält es, und ist es komplett zum Selber-Ausfüllen, oder enthält es bereits fertige Textabschnitte?**

Das Buch ist in sieben Kapitel gegliedert. Es beginnt mit dem Bereich „Meine Familie, Freunde und ich“, darauf folgen „Einblick in mein Leben“, „Meine Ansichten“, „Freizeit und Kultur“, „Mein Alltag“, „Gesundheit und Krankheit“ und der letzte Abschnitt heißt „Wenn ich nicht mehr da bin“, in dem auf die Wünsche nach dem Versterben eingegangen wird.

Innerhalb dieser Kapitel werden Fragen gestellt, meist zum freien Beantworten, manchmal zum Ankreuzen. Längere Textabschnitte gibt es aber nicht. Es wurde in jedem Kapitel viel Platz für Fotos oder



Vorsorgen und dann den Moment leben und genießen – das ist das Lebensmotto von Franziska de Vries. Foto: Franziska de Vries.

eigene Gestaltung gelassen. Natürlich sind diese Fragen nur Anregungen und Vorschläge. Vielleicht möchte man nicht zu allem etwas sagen, vielleicht fehlen aber auch wichtige Dinge, die man aufschreiben möchte. Auch dafür wurde auf den letzten Seiten des Buches viel Platz gelassen. Man kann sagen: Ein Rahmen ist vorgegeben, der Kreativität sind aber keine Grenzen gesetzt.

**Wie sind Sie auf die Idee zu diesem besonderen Buch gekommen?**

Während meines Studiums der Sozialen Arbeit habe ich im Sozialdienst eines Alten- und Pflegeheims gearbeitet. Im Arbeitsalltag lernt man viele Menschen kennen, die sich im Laufe der Zeit stark verändern können oder sich, beispielsweise durch eine Demenz, schon verändert haben. Es gab mehrere Schlüsselerlebnisse, die mich auf den Gedanken gebracht haben, dass es etwas geben müsste, wodurch man die Menschen – also ihr wahres Ich – kennenlernen

könnte. Wodurch man sehen könnte, was diese Person will, was sie mag, wie sie denkt oder gedacht hat. Es war mir immer wichtig, die Menschen möglichst individuell betreuen zu können. So kam ich auf die Idee meines Buches. Wenn eines davon in jedem Zimmer des Bewohners oder Patienten liegen würde, könnten Pfleger, Betreuer und auch Angehörige darin lesen, und die Pflege und Betreuung könnte wesentlich besser geplant und passender gestaltet werden. Den Angehörigen können dadurch auch schwierige Entscheidungen abgenommen oder zumindest leichter gemacht werden.

**Vielen Dank für das Interview!**

Das Interview führte Carola Wetzstein, Mitglied der Redaktion

Die ungekürzte Fassung des Interviews lesen Sie auf unserem Blog unter: [blog.muko.info](http://blog.muko.info) in der Kategorie „Persönliches“.

Zählen Sie auf Chiesi, Ihren starken Partner in der Mukoviszidose. Auch auf unserer Patientenwebsite [www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de) möchten wir Patienten und ihre Angehörigen mit Informationen und Empfehlungen rund um die Mukoviszidose unterstützen.

Chiesi GmbH · Gasstraße 6 · 22761 Hamburg  
Tel.: 040 89724-0 · E-Mail: [info.de@chiesi.com](mailto:info.de@chiesi.com)



**Mehr Luft, mehr Leben**



Bestellen Sie  
jetzt online unsere  
Orientierungshilfen auf  
[www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de)

# Die Pillendosen von **Kreon<sup>®</sup> 35 000** sind da!

Folgende Modelle sind ab sofort per **E-Mail** unter [werbemittel@viatris.com](mailto:werbemittel@viatris.com) zu bestellen:



Mat.-Nr.: 9000000755



Mat.-Nr.: 9000000757



Mat.-Nr.: 9000000758



Mat.-Nr.: 9000000756

Solange der Vorrat reicht – insgesamt max. 4 Stück pro Bestellung.

**Kreon<sup>®</sup> 35 000** Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

**Wirkst.:** Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig. Stand:** 05.2019.

**Mylan Healthcare GmbH** · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: [mylan.healthcare@mylan.com](mailto:mylan.healthcare@mylan.com)

© 2020 Mylan Germany GmbH, a Viatris company.