

*Leben* mit CF

Mit nützlichen  
Tipps und  
Checklisten

# *Umgang mit Cystischer Fibrose im Erwachsenenalter*

Eine Information für Betroffene und Angehörige



Schweizerische Gesellschaft  
für Cystische Fibrose (CFCH)

## Liebe Betroffene, lieber Betroffener

Bereits seit Ihrer Kindheit leben Sie mit den Symptomen der Erbkrankheit „Cystische Fibrose“ (CF). Sie sind zu einem Experten Ihrer Erkrankung geworden und haben gelernt, mit ihr und dem „Anders-Sein“ zu leben. Wie jeder Mensch im Erwachsenenalter müssen Sie sich auch mit verschiedenen Themen auseinandersetzen wie z.B. Partnerschaft, Familienplanung und das Älterwerden. In jeder dieser Lebensphasen ist für Sie eine konsequente Therapiedurchführung wichtig. Die Einnahme sämtlicher Medikamente, gute Ernährung, Physiotherapie, regelmässiger Sport, in der Ausbildung oder im Beruf möglichst leistungsfähig zu sein, sich mit Familie und Freunden zu treffen und gemeinsam Zeit zu verbringen und sich dabei stets ausgiebig erholen zu können, ist nicht immer einfach. Krisen in Partnerschaft und Beruf, Demoralisierung oder Depression, Verschlechterungen der eigenen Leistungsfähigkeit und der Organfunktionen können auftreten und Ihnen – und auch Ihren Angehörigen – das Leben erschweren. Zahlreiche Ängste und Sorgen, vor allem, wenn die Erkrankung voranschreitet, konfrontieren Sie und Ihre Familie mit Situationen, die gleichaltrige gesunde Menschen oft nicht haben.

**Diese Broschüre soll Ihnen und Ihren Angehörigen helfen, auf diese Phasen vorbereitet zu sein und Ihnen zeigen, wo und wie Sie und Ihre Familie sich Informationen und Hilfe holen können!**



# Therapie und Alltag

## Setzen Sie sich Ziele!

Ihre Krankheit erfordert eine lebenslange, konsequente und tägliche Therapie. Das ist nicht immer einfach und es gibt auch Motivationskrisen. Hier bekommen Sie Tipps, die Ihnen helfen „dabei zu bleiben“:

- Es ist sehr wichtig, dass Sie **verstehen, wie ein Medikament Ihnen hilft** und warum Sie es einnehmen. Wenn Sie diesbezüglich unsicher sind, zögern Sie nicht Ihren Arzt oder Apotheker so lange zu fragen, bis Sie sich überzeugt fühlen.
- **Machen Sie Ihre Bemühungen sichtbar** und haken Sie Ihre täglichen therapeutischen Massnahmen wie bei einer ToDo-Liste einfach ab. So sehen Sie (und Ihre Angehörigen), was Sie schon alles geleistet haben!
- Ein **Tagesplan, in dem die Therapie ein fester Bestandteil ist**, hilft ebenfalls Motivationskrisen vorzubeugen.
- Bei Motivationskrisen kann es helfen, dass Sie sich **Ziele setzen, die Sie mit einer konsequenten Therapie erreichen können**, z. B. ein Ausflug, ein Konzert, ein gemeinsames Abendessen, ein Urlaub etc. Loben Sie sich selbst und belohnen Sie sich!
- Auch durch den **direkten Austausch mit anderen Betroffenen** können Sie Unterstützung und nützliche Tipps erhalten (z. B. über die Regionalgruppen der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose, CFCH). Dieser Austausch kann auch über Telefon und die neuen Medien erfolgen.

## Checkliste „Therapiemotivation“

Untenstehende Checkliste kann Ihnen helfen herauszufinden, wie konsequent Sie die Bausteine der CF-Therapie umsetzen. Wenn Sie mehrere Fragen mit „nein“ beantworten, kann das ein Ansatzpunkt sein, mit Ihrem Arzt zu sprechen.

### Ich mache die Therapie, denn ...

- |   |  |
|---|--|
| <input type="radio"/> ich möchte etwas tun, damit es mir besser geht.   | <input type="radio"/> ich weiss, warum und wie ich sie durchführen muss.               |
| <input type="radio"/> die Therapie hilft mir, meine Ziele zu erreichen.   | <input type="radio"/> ich habe sie als festes Ritual in den Alltag eingebaut.          |
| <input type="radio"/> ich glaube, dass die Therapie langfristig einen echten Unterschied für mich ausmachen wird. | <input type="radio"/> Familie und Freunde unterstützen mich darin.                     |
| <input type="radio"/> ich merke direkt, wenn ich sie mal vergesse.  | <input type="radio"/> ich habe das Für und Wider ausgiebig mit meinem Arzt besprochen. |

# Partnerschaft und Kinderwunsch

## Ihr Gesundheitszustand ist entscheidend

Der Wunsch, eine Familie zu gründen und mit Kindern zu leben, ist auch für CF-Betroffene ein zentrales Lebensthema. Ein Kind fordert Zeit und Kraft, ohne Rücksicht auf die Therapiezeiten oder den Gesundheitszustand der Eltern. Ihren Kinderwunsch sollten Sie daher von Anfang an von ihrem aktuellen und zukünftigen Gesundheitszustand abhängig machen und gemeinsam mit Ihrem Partner und mit Ihrem Behandlungsteam besprechen.

Tauschen Sie sich auch mit anderen (CF-)Eltern aus, um realistisch abschätzen zu können, welche Belastungen das Leben mit kleinen und grossen Kindern mit sich bringen kann. Auch können Sie frühzeitig das CF-Erkrankungsrisiko Ihres Kindes im Rahmen einer individuellen genetischen Beratung abschätzen lassen. Dies erfolgt in der Regel auf der Basis eines genetischen Tests Ihres Partners, dessen Kosten nicht von der Krankenkasse übernommen werden: Wenn z. B. Ihr Partner Merkmalsträger einer CF-Mutation wäre, dann läge das Risiko, dass Ihr Kind an CF erkranken würde, bei 50%.

Darüber hinaus kommen noch andere Aspekte wie z. B. die eingeschränkte Fruchtbarkeit hinzu. Männer mit CF sind zu rund 98% unfruchtbar. Spermien müssen aus dem Hoden entnommen und die Eizellen der Partnerin künstlich befruchtet werden (In-vitro-Fertilisation, IVF).

Bei Frauen mit CF kann sich ein zähflüssiger Schleimpfropf vor dem Gebärmutterhals ausbilden, so dass es auch hier schwierig sein kann, auf natürlichem Wege schwanger zu werden und eine IVF erforderlich ist.



## Checkliste „Kinderwunsch“

- **Eigener Gesundheitszustand**  
(Lungenfunktion, Gewicht) und den des Partners ausführlich mit dem Therapieteam besprechen.
- **Individuelle humangenetische Beratung**  
Ist der gesunde Partner Merkmalsträger einer CF Mutation?
- **Kinderwunschzentrum**  
Nehmen Sie frühzeitig Kontakt mit einem Kinderwunschzentrum auf, wo Sie individuell beraten werden, welche Massnahmen und Eingriffe bei Ihnen notwendig sind.
- **Kosten**  
Eine IVF kann kostspielig sein. Die Kosten variieren je nach individuellem Aufwand und Klinik. Klären Sie unbedingt vorher mit Ihrer Krankenkasse und dem Kinderwunschzentrum, welche Kosten von der Krankenkasse übernommen werden und für welche Eingriffe/Massnahmen Sie selbst aufkommen müssen.
- **Kinderbetreuung im Krankheitsfall**  
Bei der CF kann es auch plötzlich zu Krankheitsphasen kommen, in denen Sie für Ihr Kind eine, zum Teil auch längerfristige Betreuung benötigen. Klären Sie vorab mit Ihrem Partner, Ihrer Familie und/oder Ihrem nahen Umfeld, wer Sie in diesen Fällen bei der Kinderbetreuung zuverlässig unterstützen kann.



# Finanzen und Ergänzungsleistungen

## Lassen Sie sich beraten!

Mit der deutlich verbesserten Lebenserwartung gelingt es den meisten CF-Betroffenen, eine Ausbildung zu machen und ins Berufsleben einzusteigen. Die Krankheit kann aber zu gesundheitlichen Einschränkungen führen, welche die berufliche Karriere limitieren können, so dass es zu einer Umschulung oder einer Berentung durch die IV, Pensionskasse und/oder Ergänzungsleistungen kommen kann.

Gibt es Schwierigkeiten, das limitierte Einkommen einzuteilen, besteht die Möglichkeit für eine Sozial- und Budgetberatung bei der CFCH. In diesem Rahmen können evtl. auch Unterstützungen von Stiftungen thematisiert und beantragt werden.

Wenn das Einkommen auf das Niveau der Sozialversicherungen limitiert ist, ist es wichtig, dass zusätzliche Leistungen ausgeschöpft und mögliche Vergünstigungen eingefordert werden:

- Bei Erhalt von Ergänzungsleistungen Franchise und Selbstbehalte, Zahnarzt, Transportkosten zu Behandlungen abrechnen
- Erlass von Militärpflichtersatz, Motorfahrzeugsteuer, Hundesteuer, Feuerwehrsteuer und Gebührenbefreiung Radio-TV-Empfang beantragen

Auf der Webseite der CFCH ([www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)) finden Sie zahlreiche Merkblätter mit weiterführenden Informationen zum Thema.



Die Berater der CFCH wissen, dass das Leben mit CF nicht immer einfach ist. Sie beraten Sie und Ihre Angehörigen gerne in allen Lebenslagen und fördern auch den Austausch unter Betroffenen und deren Familien. Zögern Sie nicht, Unterstützungen und Ergänzungsleistungen in Anspruch zu nehmen.

## Motivationstief oder Depression?

### Sprechen Sie darüber

Der Alltag mit CF bringt viele Herausforderungen mit sich, die nicht immer einfach unter einen Hut zu bringen sind. Immer wieder kann Ihnen die Krankheit einen Strich durch die Rechnung machen: auch wenn Sie sich noch so viel Mühe gegeben und Ihre Therapie gewissenhaft durchgeführt haben, kann es plötzlich zu Verschlechterungen kommen. Ein Motivationstief oder schlechte Phasen, in denen man traurig und niedergeschlagen ist, kennt jeder. Ob es sich gleich um eine „Depression“ handelt, ist nicht immer leicht zu erkennen, da die Übergänge fließend sind. Depressionen sind durch eine niedergeschlagene, pessimistische Stimmungslage mit Interessensverlust und Antriebslosigkeit gekennzeichnet. Sozialer Rückzug und – bei CF – mangelnde Therapieumsetzung können die Folge sein. Chronisch kranke Patienten haben grundsätzlich ein höheres Risiko, eine Depression zu erleiden als Gesunde.

Heute stehen Ihnen verschiedene Wege offen, um zu lernen, das Leben mit CF auch psychisch möglichst gut zu bewältigen. Therapeuten mit verschiedenen psychologischen und psychotherapeutischen Ansätzen,

die über ein breites Spektrum an Methoden und Verfahren verfügen, können Sie entlasten und unterstützen. Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie nicht aus eigener Kraft aus einem Motivations- und/oder Stimmungstief herauskommen, sollten Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt zu einem psychiatrischen Facharzt und Therapeuten überweisen lassen. Manchmal muss man verschiedene Therapeuten oder auch Therapieansätze ausprobieren, bis man jemanden gefunden hat, der einem wirklich weiterhelfen kann. **Eine psychotherapeutische Behandlung wird bei entsprechender Diagnose in der Regel von der Krankenkasse erstattet.**



#### Depression

- Niedergeschlagenheit und innere Leere: „das eigene Gefühl wird nicht mehr wahrgenommen“
- Interessens- und Freudlosigkeit: „alles wird zur Belastung“
- Antriebsmangel und schnelles Ermüden: „Alltägliche Dinge/Therapie werden nicht mehr bewältigt, alle Entscheidungen sind falsch“
- Selbstmordgedanken und -handlungen

#### Motivationstief/Demoralisierung

- Bei akuten Verschlechterungen des Gesundheitszustandes kommt es zu einer „Bringt doch eh alles nichts“-Haltung
- Bei schönen Dingen oder Situationen: Freude und spürbares Aufleben möglich

#### Symptome, die bei beiden Zuständen auftreten können:

- Appetitmangel und Gewichtsverlust, Schlafstörungen, verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl, Gefühle von Schuld- und Wertlosigkeit.

#### Was kann man selbst oder die Familie tun?

- **Bleiben Sie in Kontakt:** gute und enge Beziehungen sind beim Weg aus der Depression hilfreich.
- **Regelmässige körperliche Aktivität:** gemeinsame Spaziergänge oder Sport haben eine gewisse antidepressive Wirkung.
- **Nehmen Sie eine längerfristig geänderte Stimmungslage ernst:** Tun Sie sie nicht als Bagatelle ab. Suchen Sie einen Arzt oder Therapeuten auf und sprechen Sie mit ihm über Ihre Niedergeschlagenheit.

## Unterschiedliche Verläufe

### Die fortgeschrittene Erkrankung

Mit CF kann man mittlerweile immer besser leben und die Krankheit lässt sich in der Regel gut mit Beruf und dem Familienleben vereinbaren. Dennoch – auch wenn man das selbst nicht wahrnehmen möchte – kann es dazu kommen, dass Sie Ihre Lebenspläne und -ziele an Ihre gesundheitliche Entwicklung anpassen müssen, weil die ursprünglichen Vorstellungen nicht mehr realisierbar sind. In diesem Fall ist es möglich, dass sich im Kreis Ihrer Familie und/oder in Ihrem beruflichen Umfeld Ihre Rolle verändert, dass Sie selbst nicht mehr alles im Griff haben oder regeln können und auf Hilfe von anderen angewiesen sind.

Insbesondere die Behandlung Ihrer Lunge, die durch häufige Infekte immer mehr zerstört werden kann, wird möglicherweise im Laufe der Erkrankung immer mehr Zeit in Anspruch nehmen und kann – letztendlich – auch lebenslimitierend sein. Auch andere Symptome oder Erkrankungen z. B. Diabetes, Osteoporose, Vitamin-Mangel oder Lebererkrankungen können auftreten.

**Wie schwer der Verlauf ist und welche Symptomatik auftritt, kann individuell sehr unterschiedlich sein.**

Der Umgang mit zunehmenden gesundheitlichen Einschränkungen ist nicht einfach, sprechen Sie mit Ihrer Familie, Ihren Freunden und Ihrem Therapieteam darüber. In vielen Zentren gibt es eigens dafür ausgebildete Therapeuten und Sozialarbeitende, die Ihnen und auch Ihrer Familie den Umgang mit der fortschreitenden Erkrankung erleichtern und viele praktische Hilfestellungen für den Alltag und die Zukunft (z. B. Patientenverfügungen) geben können.



## Unterstützung für Familienangehörige

### Wenn die Familie als psychosoziale Unterstützung nicht ausreicht

Oft sind es die Familie, Freunde und/oder Partner, die helfen, die Last einer chronischen Erkrankung zu tragen und die zusammenstehen, wenn sich die gesundheitliche Situation verändert. Für Angehörige ist die Situation des „Mittragens“ nicht immer leicht und es kann sinnvoll sein, externe professionelle, z. B. psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen, die entlasten kann und verhindert, dass man in ein psychisches „Loch“ fällt. Ein Therapeut kann Ihnen z. B. helfen eine neutral-professionelle Aussensicht auf die eigene Situation zu bekommen und Sie unterstützen andere

entlastende Verhaltensoptionen im Umgang mit dem Betroffenen auszuprobieren. Hier die passende Hilfe zu finden, benötigt meist Zeit und Geduld. Geben Sie also nicht gleich auf, wenn beim ersten Termin die „Chemie“ nicht stimmt, sondern schauen Sie sich mehrere Therapeuten an. Die Wartezeit auf einen Erstberatungstermin kann manchmal mehrere Wochen bis Monate betragen, daher ist es es sinnvoll, sich besser rechtzeitig um Unterstützung zu kümmern, bevor der eigene „Batteriestatus“ zur Neige geht.

#### Unterstützung für Familienangehörige – An wen kann ich mich wenden?

- Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in Ihrem CF Zentrum durch spezialisierte CF-Sozialarbeitende und Psychologen
- Regionalgruppen der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
- Finanzielle Unterstützung durch die „Fondation de la Mucoviscidose“
- Örtliche Familien- oder Lebensberatungsstellen



Eine elektronische Version dieser Broschüre  
und weitere Informationsbroschüren aus dieser  
Reihe finden Sie hier:



[cfsource.ch/de-ch](https://cfsource.ch/de-ch)



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)  
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)  
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

## Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Postfach 686

3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

[info@cfch.ch](mailto:info@cfch.ch)

[www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:  
**Dr. med. Rebekka Kleiner**, Lungenzentrum, Kantonsspital St. Gallen - **Sidonia Mattmann**, Mitglied der CFCH.  
Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch **Dr. Andreas Jung**, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.

**Leben** mit CF

Eine Dienstleistung von  
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, [www.vrbx.com](http://www.vrbx.com)  
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.  
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00035 | 10/2018

