



### Was ist Mukoviszidose?

Wie Sie sicher bereits erfahren haben, ist Mukoviszidose eine erbliche, nicht heilbare Stoffwechselerkrankung, die sich aber heutzutage gut behandeln lässt. Sie besteht von Geburt an, wird jedoch häufig erst später diagnostiziert, meist im Kleinkindalter.



Mukoviszidose führt dadurch, dass abgesonderte Körperflüssigkeiten wie Schweiß und Schleim krankhaft verändert sind, insbesondere zu Störungen der Atmung und der Verdauung. So lässt sich der Begriff Mukoviszidose von den lateinischen Wörtern „mucus“ für Schleim und „viscidus“ für zäh herleiten. Gängig ist auch der Begriff der zystischen Fibrose (engl. cystic fibrosis). In der Praxis wird daher oft die Abkürzung „CF“ verwendet.

Die Ursache der Mukoviszidose (CF) ist ein genetischer Defekt auf dem Chromosom 7, dem so genannten „CFTR“-Gen. Hat ein Kind je ein verändertes Gen von beiden Eltern geerbt, erkrankt es. Beide Eltern haben also genetisch zur CF beigetragen. Es gibt nicht einen „schuldigen“ Elternteil. Jedes Jahr kommen in der Bundesrepublik rund 300 Kinder mit Mukoviszidose auf die Welt, eines von 2500 neugeborenen Kindern hat also CF.

### Was passiert bei Mukoviszidose?

In den Atemorganen gebildeter Schleim und Drüsen-säfte der Bauchspeicheldrüse und anderer Organe sind bei Kindern, die Mukoviszidose haben, zäher als bei gesunden Kindern. Dadurch können die feinen Äste der Atemwege (Bronchien), die Gänge der Bauchspeicheldrüse und die Gallengänge verstopfen, so dass diese Organe in der Folge nicht mehr richtig arbeiten.

Mukoviszidose ist eine chronische Erkrankung, deren Krankheitsverlauf fortschreitet. Dieser Verschlechterung kann jedoch durch eine frühzeitig einsetzende und intensive medizinische Versorgung wirkungsvoll begegnet werden.



Oft gelingt es, über lange Zeiträume gesundheitliche Stabilität zu erreichen. In einem späteren Kapitel des Logbuchs wird auf die notwendigen Behandlungsmaßnahmen noch ausführlicher eingegangen. Die Krankheit ist bei jedem Patienten verschieden stark ausgeprägt und mit unterschiedlichen Krankheitszeichen verbunden. Auch der Zeitpunkt, zu dem erkennbare Symptome auftreten und sich die Krankheit diagnostizieren lässt, variiert.



### Wie erkennt man Mukoviszidose?

In der Regel treten erste Anzeichen der Krankheit früh auf, oft schon während des ersten Lebensjahres. Gelegentlich zeigen sie sich aber auch erst im Jugendalter. In Einzelfällen wird die Diagnose sogar im höheren Erwachsenenalter gestellt.

Ein typisches Merkmal ist der extreme Salzgehalt des Schweißes. Vermutlich haben Sie, z. B. beim Küssen, schon festgestellt, wie salzig der Schweiß Ihres Kindes schmeckt. Mit der Schweißabsonderung kann es zu Flüssigkeits- und Salzverlusten des Körpers kommen.

Säuglinge mit CF leiden in der Regel bald, spätestens nach dem Abstillen, unter Verdauungsstörungen und nehmen kaum noch zu, obwohl sie ständig Hunger haben und genügend trinken. Die Folgen sind mangelndes Wachstum und Unterernährung. Das Kind leidet unter Durchfall und schmerzhaften Blähungen, die für die Eltern zunächst nicht zu erklären sind. Manchmal ist bei Babys mit Mukoviszidose auch ein „Analprolaps“ zu beobachten, eine Darmschleimhautvorwölbung aus dem After.



Darüber hinaus geht die Krankheit mit einem hartnäckigen, keuchhustenartigen Reizhusten einher, der phasenweise von Atemnot begleitet sein kann.

### Was beeinflusst den Verlauf der Mukoviszidose?

Es gibt Kinder, bei denen nur die Bauchspeicheldrüse oder nur die Atemwege betroffen sind oder beides. Der Erkrankungsverlauf ist bei jedem Kind anders und nicht genau vorherzusagen.

Als das CF-Gen Ende der 80er Jahre entdeckt wurde, hoffte man zunächst, dass man anhand der festgestellten Mutationen eine Vorhersage über den Verlauf der CF machen und so auch therapeutische Entscheidungen treffen könnte. Heute weiß man, dass dieses nicht zutrifft: Die bei Weitem häufigste Mutation Delta F 508 (ca. 70 % der CF-Mutationen unserer Bevölkerung) kann mit sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen verbunden sein. Es gibt also weitere Einflussfaktoren: Neben der CF-Mutation spielen auch die sonstigen Anlagen eine wichtige Rolle. Aber auch die Verfügbarkeit medizinischer Versorgung und Medikamente, eine konsequent durchgeführte Therapie sowie ein stabiles familiäres Umfeld beeinflussen den Verlauf der CF entscheidend. Fazit: Was für andere Kinder gut und der Gesundheit zuträglich ist, gilt – bis auf wenige Ausnahmen – auch für Ihr Kind und Sie können Gesundheit und Entwicklung positiv beeinflussen.

### Kann man Mukoviszidose vorbeugen?

Mukoviszidose ist eine Erbkrankheit, daher ist eine Vorbeugung nicht möglich. Familien, in denen Mukoviszidose aufgetreten ist, können eine genetische Beratungsstelle aufsuchen, die sie über das Erkrankungsrisiko weiterer Kinder und weitere mögliche Schritte informiert. Bereits im Mutterleib kann beim Kind ein Gentest durchgeführt werden (pränatale Diagnose), um festzustellen, ob das CFTR-Gen verändert ist oder nicht.



### Warum gerade mein Kind?

Diese Frage wird Sie möglicherweise in der ersten Zeit nach der Diagnose nicht zur Ruhe kommen lassen. Eine Antwort darauf gibt es nicht, auch wenn man nach Erklärungen sucht. Viele Eltern fragen danach, ob sie etwas falsch gemacht haben. Das kann man klar beantworten: Sie trifft keine Schuld an der Krankheit Ihres Kindes. Allerdings dauert es bei manchen Eltern lange, bis sie dies nicht nur vom Kopf her „wissen“, sondern auch emotional empfinden.



In jedem Fall bedeutet die Diagnose der Mukoviszidose für viele Familien einen gravierenden Einschnitt. Es braucht Zeit, sich zurechtzufinden. Ein Vater berichtete einmal, er sei sich durch diese Diagnose vorgekommen, als wäre er plötzlich auf einer ihm völlig fremden Insel gestrandet. Sein Lebensboot mit Träumen und Ideen sei buchstäblich gesunken.

Jeder Mensch geht mit den neuen Lebensumständen anders um: Manchen hilft es, sich abzulenken oder zu lesen, andere finden Orientierung durch Gespräche, z.B. mit dem behandelnden Arzt, den Mitarbeitern im CF-Team, betroffenen Eltern und erwachsenen CF-Patienten. Auch die professionelle Hilfe eines Psychologen oder Seelsorgers kann hilfreich sein. Wenn manche Eltern die Erkrankung

zunächst verdrängen, ist dies ebenfalls ein Weg der Bewältigung, bis sie in der Lage sind, die vielen neuen Informationen an sich herankommen zu lassen. Gerade in dieser Situation möchte auch das Logbuch helfen.

Die meisten betroffenen Familien schaffen es – nach einer Phase des Haderns – die Erkrankung zu akzeptieren. Mancher findet Trost im Glauben oder einer speziellen Weltanschauung. In anderen Fällen hilft einfach die Zeit, die neue Situation anzunehmen und mögliche Zukunftsängste zu besiegen. Viele Betroffene berichten von einer Verschiebung der eigenen Werte, indem sie irgendwann nicht mehr nur auf die möglicherweise verkürzte Lebensdauer des Kindes schauen – stattdessen stehen Lebensfreude und Wohlbefinden an erster Stelle.



Wenn Sie mit anderen Eltern und erwachsenen Betroffenen sprechen, werden Sie erleben, dass es allen nach kürzerer oder längerer Zeit gelungen ist, die Herausforderung, die die Erkrankung bedeutet, positiv anzunehmen.





## Wie sieht die Zukunft unseres Kindes aus?

Was Sie möglicherweise besonders beunruhigt, ist die Sorge darüber, wie das Leben Ihres Kindes in Zukunft aussehen wird und wie alt es werden kann. Eine Voraussage für den einzelnen Menschen ist prinzipiell nicht möglich. Während früher die Lebenszeit von Mukoviszidose-Patienten im Durchschnitt nur ein paar Jahre betrug, hat sich die Lebenserwartung durch moderne Behandlungsmöglichkeiten erheblich verbessert und nähert sich zunehmend der normalen Alterserwartung an. Voraussetzung dafür ist, dass die Erkrankung rechtzeitig erkannt und dauerhaft und regelmäßig ärztlich behandelt wird. Und es besteht Grund zur Hoffnung, dass sich dank der wissenschaftlichen Forschung die Chancen für Ihr Kind immer weiter verbessern.

Indem Sie auf richtige Ernährung, regelmäßige Physio- und Atemtherapie und eine zuverlässige Medikamenteneinnahme achten, können Sie selbst einen großen Beitrag dazu leisten, auf den Verlauf der Krankheit positiv Einfluss zu nehmen. Regelmäßige Besuche in der CF-Ambulanz helfen Ihnen und Ihrem Kind, die Krankheit besser zu bewältigen. Empfohlen sind hier Besuche alle drei Monate.



Hierbei werden in einer umfassenden Untersuchung durch den behandelnden Arzt der Gesundheitszustand Ihres Kindes erfasst, Medikamente verordnet und gegebenenfalls ergänzende medizinische Untersuchungen veranlasst. Auch haben Sie hier Gelegenheit zur Ernährungsberatung, Physiotherapie sowie zu Gesprächen mit einem Sozialarbeiter oder Psychologen. Wichtig ist der offene Dialog mit den Behandlern: Sprechen Sie die Fragen an, die Sie bedrücken. Ihr Arzt braucht Ihre Rückmeldung, um zu wissen, was Ihr Kind und Sie persönlich bewegt, und um Sie optimal beraten zu können.



### Information und Vernetzung – das A und O

Sie können dazu beitragen, dass das Leben Ihres Kindes möglichst normal verläuft. Vergewissern Sie sich, dass Ihr Kind mit bzw. trotz der Krankheit ein gutes und unbeschwertes Leben führen kann!

Je umfassender Sie sich mit der CF auseinandersetzen, umso sicherer werden Sie im Umgang mit der Erkrankung und umso leichter wird die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und dem ganzen CF-Team im Bemühen um das Wohl Ihres Kindes und Ihrer Familie.



Als erstes empfiehlt es sich, sich ausführlich über die Krankheit zu informieren. Obwohl es sich bei Mukoviszidose um eine relativ seltene Erkrankung handelt, bilden die Patienten eine starke Gemeinschaft und haben ein großes Unterstützer-Netzwerk. Der Mukoviszidose e.V. ist in 60 lokalen Selbsthilfeverbänden, den Regionalgruppen, organisiert (siehe Kapitel Selbsthilfegruppen). Dort können Sie sich Rat und Zuspruch holen und Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen. Die Website des Mukoviszidose e.V. bietet einen Überblick über nahezu alle aktuellen Entwicklungen und Forschungsergebnisse und informiert über Tagungen und Seminare – auch ganz in Ihrer Nähe. Es gibt eine aktive Gruppe Erwachsener mit CF – vielen Eltern macht

es Mut zu erleben, wie diese ihre Kindheit, ihren Schulalltag oder ihr Berufsleben meistern bzw. gemeistert haben ([www.muko16plus.de](http://www.muko16plus.de)).

Der Besuch der Website ([www.muko.info](http://www.muko.info)) empfiehlt sich nicht nur, um Fakten abzufragen: Wer Scheu hat, eine Regionalgruppe aufzusuchen, kann sich hier auch anonym an Ansprechpartner wenden, die per Mail oder auf Wunsch auch telefonisch beraten. Es handelt sich in der Regel um Eltern betroffener Kinder oder um erwachsene Patienten, die ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen möchten und sich sehr gut in Ihre derzeitige Situation einfühlen können.

Stellen Sie Fragen! Erkundigen Sie sich bei anderen Betroffenen, beim Arzt oder bei Ihren Behandlern. Keine Frage ist zu dumm, keine Frage zu viel. Jede Antwort, jeder Erfahrungsbericht bringt Sie weiter und gibt Ihnen Selbstbewusstsein im Umgang mit der Krankheit Ihres Kindes und der damit verbundenen Verantwortung.



Sicher wird auch Ihr Kind irgendwann Fragen bezüglich seiner Krankheit stellen. Antworten Sie ihm ehrlich auf das, was es gerade beschäftigt. Überfordern Sie es jedoch nicht mit zu vielen Informationen. So kann Ihr Kind lernen, mit seiner Krankheit weitgehend normal umzugehen und eine relativ unbeschwerte Kindheit erleben.



## Regelmäßige Ambulanzbesuche

Wie wichtig regelmäßige Vorstellungen Ihres Kindes in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Ambulanz für den Krankheitsverlauf sind, wurde bereits angesprochen. Dadurch wird der Verlauf der Erkrankung besser erfasst und die Therapie kann optimiert werden. Manche Eltern empfinden den Ambulanzbesuch wie eine „Prüfung“ und die Lungenfunktionswerte wie „Noten“. Es geht jedoch keinesfalls um eine Bewertung, ob Sie als Eltern alles „richtig“ gemacht haben. So kann auch die Lungenfunktionsmessung Schwankungen unterliegen, die nicht immer nur den Verlauf der Erkrankung oder gar die Qualität der häuslichen Therapie widerspiegeln.

Wichtig ist bei den Vorstellungen, dass Sie auch offen mit den behandelnden Ärzten oder anderen Therapeuten darüber sprechen, was Ihren Alltag mit der Erkrankung bestimmt. Melden Sie z. B. ruhig auch Bedenken an, wenn die Behandlung, so wie empfohlen wird, nicht zu leisten ist. Dem Kind ist nicht geholfen, wenn es durch zuviel Therapie überbeansprucht wird.



In jedem Fall ist der Arzt auf Ihre Wahrnehmung und Rückmeldung angewiesen. Sie sind bzw. werden zum Experten der Krankheit Ihres Kindes!

## Reha bei Mukoviszidose

Bei der Bewältigung der chronischen Krankheit Mukoviszidose haben sich auch Rehabilitationsmaßnahmen (= Kuren) bewährt, z. B. als Mutter/Vater-Kind-Kuren oder als Reha für die ganze Familie. Es gibt nur wenige Reha-Einrichtungen, die sich auf Mukoviszidose spezialisiert haben (siehe Kapitel Reha-Zentren). Bei der Wahl könnten folgende Fragen eine Rolle spielen:

- Was bekommt Ihrem Kind am besten:  
See, Mittelgebirge oder Hochgebirge?
- Suchen Sie eine wohnortnahe oder eine entferntere Einrichtung?
- Wünschen Sie eine Einrichtung eher mit wenigen oder mehr CF-Familien?
- Welche Jahreszeit ist günstig? Gibt es dann „Platz“ in Ihrem Reha-Zentrum?
- Wer ist Kostenträger? Welche Reha-Maßnahmen zahlen z. B. Krankenkasse oder Deutsche Rentenversicherung?
- Soll der Schwerpunkt der Reha im Bereich Ernährung, Physiotherapie oder im psychosozialen Bereich liegen?

Zur Frage, welche Reha-Einrichtung für Sie geeignet wäre, sprechen Sie am besten Ihren Ambulanzarzt und, soweit vorhanden, den Sozialarbeiter der CF-Ambulanz an. Zusätzlich können Sie sich auch im Heft „Reha bei Mukoviszidose“ ([www.muko.info](http://www.muko.info)) oder durch Austausch in Selbsthilfegruppen informieren.





### Grundsätze der Dauertherapie

Die Dauertherapie basiert auf drei Säulen, die den Verlauf der Krankheit entscheidend positiv beeinflussen:

- **Spezielle Ernährung und Behandlung der Verdauungsstörung**
- **Unterstützung der Atemwegsreinigung**
- **Vorbeugung und Behandlung bakterieller Infekte**

### Ernährung

#### **Viele Kalorien, viel Fett, viel trinken!**

Von entscheidender Bedeutung bei Mukoviszidose ist die richtige Ernährung. Nicht selten leiden CF-krankte Kinder an Untergewicht, gedeihen schlecht und weisen Mangelerscheinungen auf. Der Grund dafür ist eine eingeschränkte Nährstoffaufnahme, bedingt durch eine verminderte Funktion der Bauchspeicheldrüse, eine gestörte Gallenzusammensetzung und eine erhöhte Zähigkeit des Darmschleims. CF-Patienten brauchen daher auch bei optimaler Behandlung circa das 1,5-fache des Kalorienbedarfs eines gesunden Menschen. Zusätzlich wird durch die vermehrte Atemarbeit, durch Husten und Infektionen, häufig mit Fieber verbunden, mehr Energie benötigt.

Die Ernährung bei Mukoviszidose sollte dementsprechend kalorienreich sein. Dies wird vor allem durch Fett erreicht. Geben Sie also z.B. ruhig ein extra großes Stück Butter zum Gemüse oder einen guten Schuss Sahne in die Suppe. Auch kalorienreiche Snacks für Zwischendurch bieten sich an. Allerdings mag nicht jedes CF-Kind extrem fettreiche Kost. Es gilt hier, im Dialog mit Arzt und Ernährungsberatern einen vernünftigen Mittelweg zu finden.

Darüber hinaus sollte die Nahrung reich an Vitaminen und Spurenelementen sein. Vor allem die fettlöslichen Vitamine A, D, E und K müssen ergänzt werden. Hier bieten sich Lösungen und Kapseln zur Nahrungsergänzung an. Auch ballaststoffreiche Nahrung wie Vollkornprodukte, Obst und Gemüse sind gut für Ihr Kind – und für die ganze Familie.

Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Ernährung und dem Verlauf der Lungenerkrankung, denn ein gut genährtes Kind hat tendenziell auch weniger Infekte und eine bessere Lungenfunktion. Daher empfiehlt es sich, regelmäßig eine Ernährungsberatung aufzusuchen. Mithilfe eines Ernährungsprotokolls, wenn nötig kombiniert mit einer Stuhlfettbestimmung, lässt sich die Fett- und damit Kalorienaufnahme errechnen. Gleichzeitig bekommen Sie Informationen über die optimale Nahrungszusammensetzung für Ihr Kind. Wer dennoch unsicher ist oder einfach Anregungen sucht, kann Seminare oder Kochkurse zum Thema besuchen oder in speziellen Kochbüchern nach Rezepten suchen, die dem Kind und der Familie gut tun und schmecken. Auch hier bietet [www.muko.info](http://www.muko.info) eine informative Plattform.

Insgesamt ist es so, dass CF-Kinder heute dank der modernen Enzympräparate Fett und die anderen Nährstoffe gut verdauen können und normal oder im Vergleich zu gesunden Kindern eher fettreich essen können und sollen. Bei Untergewicht benötigt Ihr Kind gegebenenfalls eine hochkalorische Zusatzkost, z. B. in Form einer Trinknahrung, zusätzlich zum normalen Essen.

# ELTERNLEITFADEN

## Grundsätze der Dauertherapie



### Flüssigkeit und Salze

Besonders wichtig ist, dass Ihr Kind viel trinkt! Die Flüssigkeit – auch kalorienreiche Getränke bieten sich an – hilft, einem Darmverschluss durch zähen Darminhalt vorzubeugen, den zähen Schleim in den Bronchien zu verflüssigen und Flüssigkeitsverluste durch angestrengtes, beschleunigtes Atmen auszugleichen.

Der Salzgehalt des Schweißes bei mukoviszidosekranken Kindern ist auf das Mehrfache der Norm erhöht. An heißen Sommertagen, bei körperlicher Anstrengung oder bei Fieber kann dies zu einem erheblichen Salzverlust führen, der über die Nahrung ausgeglichen werden muss. Dies ist insbesondere bei Säuglingen zu beachten, da Muttermilch und die handelsübliche Säuglingsnahrung eher salzarm sind.



### Verdauungsenzyme

Um die eingeschränkte Funktion der Bauchspeicheldrüse Ihres Kindes auszugleichen, müssen geeignete Verdauungsfermente – meist als Kapseln oder Granulat – zusammen mit den Mahlzeiten eingenommen werden. Diese enthalten Enzyme für die Verdauung von Eiweiß, Kohlenhydraten und Fett. Die Enzymdosierung ist individuell verschieden und richtet sich nach dem Fettgehalt der Nahrung, das heißt, je fetter eine Mahlzeit, desto mehr Enzyme werden benötigt.

Das klingt anfangs schwieriger, als es ist, aber mit der Zeit stellt sich bei Ihnen ein Gefühl dafür ein, wie viele Kapseln Ihr Kind braucht, damit es ihm gut geht. Die Behandlung ist dann optimal, wenn ein normales Körpergewicht erreicht bzw. gehalten werden kann, der Stuhlgang unauffällig ist und ansonsten keine Verdauungsprobleme auftreten.



### Unterstützung der Atemwegsreinigung

Bei Mukoviszidose verstopft zäher Schleim die Bronchien, wodurch ein günstiger Nährboden für Keime entsteht. Bakterien verursachen eine chronische Entzündung der Bronchialwände und zerstören langfristig auch das Lungengewebe.

Umso wichtiger ist die Reinigung der Bronchien. Dadurch wird einer Verstopfung bzw. Einengung der Bronchien vorgebeugt, häufige Atemwegsinfektionen können vermieden werden.

### Inhalationsbehandlung

Die Inhalationstherapie bei Erkrankungen der Atemwege besitzt eine lange Tradition. Während sie früher hauptsächlich dazu diente, den zähen Schleim in den Bronchien zu lösen, nutzt man die Inhala-





tion heute verstärkt dazu, Medikamente zu verabreichen, die die Lunge direkt erreichen, um so den Heilungsprozess zu begünstigen und zu beschleunigen. Durch Inhalation erreicht man die Atemwege direkter, Nebenwirkungen von Medikamenten können auf diese Weise reduziert werden. Mittel, die als Inhalation verabreicht werden können, sind

- schleimlösend oder -verflüssigend,
- atemwegserweiternd (lösen eine Verkrampfung der Bronchien auf und erleichtern das Atmen),
- entzündungshemmend oder
- bakterienabtötend (Antibiotika zur Behandlung bakterieller Infekte der Lunge).

Gerade bei den Inhalationsmedikamenten für die Mukoviszidose wird intensiv geforscht – mit vielversprechenden Fortschritten. Neue Substanzen befinden sich in der Entwicklung.



Auch kommen immer bessere Inhalationsgeräte auf den Markt. Es gibt Kompressions-, Ultraschall- und neuerdings auch hocheffektive Membranvernebler, die feinste bronchialgängige Tröpfchen erzeugen können. Damit der heilende Nebel optimal in die Bronchien gelangt, sollten ältere Kinder und Erwachsene immer über ein Mundstück inhalieren. Eine Nasenklemme gewährleistet dabei eine möglichst effektive Inhalation. Säuglinge und Kleinkinder lässt man lieber über eine dicht auf das Gesicht gesetzte Maske atmen. Da die Feuchtinhalationstherapie relativ zeitaufwendig ist, können Medikamente auch über einen Pulverinhalator oder ein Dosieraerosol inhaliert werden. Die Dauer der Inhalation hängt u. a. vom inhalierten Medikament wie auch von der Inhalationstechnik ab. Bei der Frage, ob ein Pulver oder ein Feuchtvernebler bevorzugt wird, spielen auch die Ausprägung der Lungeninfektion sowie persönliche Vorlieben eine Rolle.

Da die meisten bei Mukoviszidose relevanten Bakterien Feuchtkeime sind, kommt der Reinigung und Desinfektion des Feuchtinhaliergerätes bzw. der Verneblerteile eine besondere Bedeutung zu. Wichtigstes Prinzip ist die sorgfältige Reinigung der Teile und eine ausreichende Zeit zum Trocknen (mindestens 4 h) nach Gebrauch. Es gibt verschiedene

# ELTERNLEITFADEN

## Grundsätze der Dauertherapie



Möglichkeiten zur Teiledesinfektion, von denen das Auskochen in heißem Wasser oder die Dampfdesinfektion im Vaporisator favorisiert werden. Die Aufbereitung ist aber auch abhängig vom vorhandenen Inhaliergerät und hat sich an den Herstellerempfehlungen zu orientieren. Es gibt Broschüren zu diesen Fragen (mitunter sind die Tipps dort allerdings nicht auf alle Inhaliergeräte übertragbar), in Zweifelsfällen sprechen Sie Ihren Ambulanzzarzt an.

### Physiotherapie

Um den zähen Schleim zu lockern und aus den Atemwegen herauszubefördern, die Belüftung der Lunge zu unterstützen und damit möglichst lange eine gute Lungenfunktion zu erhalten, gehört auch die physiotherapeutische Atemtherapie zum alltäglichen Behandlungsplan.



Physiotherapie ist zeitintensiv. Eine gute fachgerechte Anleitung in einer mit Mukoviszidose erfahrenen Physiotherapie-Praxis befähigt Eltern und Patienten, auch weitgehend unabhängig vom Behandler die Atemtherapie täglich durchzuführen.

Es empfiehlt sich, eine Physiotherapiepraxis in Wohnortnähe auszusuchen. An manchen Orten lassen sich Ambulanztermin und Physiotherapie miteinander verbinden, bisweilen gibt es auch die Möglichkeit der „mobilen“ Krankengymnastik zuhause.

Während im frühen Kindesalter so genannte „passive“ Methoden wie Lagerungen in Kombination mit Kontaktatmung, Vibrationen und Schüttelungen durch den Therapeuten eine wichtige Rolle spielen, rücken bei älteren Kindern „aktive“ Techniken zur Selbstreinigung, die so genannte Drainage, durch den Patienten selbst in den Mittelpunkt.

**Atemtherapeutische Techniken, die Sie bei Ihrem Kleinkind durchführen und mit denen Sie ihm Erleichterung beim Atmen verschaffen können, sind zum Beispiel:**

#### 1. Lagewechsel

Lagerung des Kindes in unterschiedlichen Positionen, auf Schoß, Arm, Pezzi-Ball oder im Bettchen

#### 2. Kontaktatmung

Hand des Behandelnden begleitet und stimuliert vertiefte Atembewegungen durch direkten Kontakt zur Haut

#### 3. Vibrationen

Am Brustkorb des Kindes werden so genannte fein- bis grobschlächtige Vibrationsbewegungen durchgeführt

#### 4. Schüttelungen

Einzelne Körperteile werden über lange Zeit hinweg mit Auswirkungen auf den Brustkorb rhythmisch geschüttelt

#### 5. Therapeutische Körperstellungen

Abgewandelte Yoga-Positionen, die die Dehnfähigkeit des Brustkorbs verbessern und die Zwerchfellatmung stimulieren

#### 6. Atemerleichternde Ausgangsstellungen

erleichtern die Atemarbeit, z.B. bei einem akuten Infekt



Im Kleinkindalter beginnt auch die Hinführung zur „Autogenen Drainage“, einer Selbsthilfetechnik, mit der man ohne fremde Hilfe durch gezielte Atemmanöver Sekret lockern und hoch atmen kann. Die verschiedenen Bausteine dieser Technik lernen die Kleinen zunächst spielerisch, z. B. mit Puste-spielen. Atemtherapie-Hilfsmittel wie der VRP1-Flutter®, das RC-Cornet® und das PEP®-System ergänzen die Physiotherapie wirkungsvoll. Die Kosten dieser Geräte übernimmt die Krankenkasse. Zusätzlich kommen Therapiehilfsmittel wie Trampolin, Pezzi-Ball oder Ergometer zum Einsatz, deren Kosten aber nur in Ausnahmefällen bezahlt werden. Informieren Sie sich über die Möglichkeiten der Physiotherapie in Ihrer Ambulanz, beim behandelnden Arzt oder Physiotherapeuten.

### Sport

Im Gegensatz zu früher ist heute eine angemessene sportliche Betätigung als wichtiger Bestandteil der Therapie bei CF anerkannt. Auch wenn Sie sich Sorgen um Ihr krankes Kind machen, packen Sie es keinesfalls in Watte! Im Gegenteil: Bewegung wirkt sich in der Regel günstig auf den Krankheitsverlauf Ihres Kindes aus. Jede Art von Sport fördert die Lockerung und das Abhusten des Bronchialschleims und ist daher empfehlenswert – natürlich abhängig vom jeweiligen Gesundheitszustand des Kindes. Mitunter kann Sport die Physiotherapie zumindest teilweise auch ersetzen. Dabei muss man auch die Gegebenheiten und Bedürfnisse des Kindes im Auge behalten.



Nach neueren medizinischen Erkenntnissen sind Ausdauersportarten wie Joggen, Radfahren und Schwimmen besonders gut für die Gesamtkondition und die Lungenfunktion geeignet. Ballspiele und Trampolinspringen wiederum fördern besonders die Schleimmobilisierung.

Sprechen Sie sich mit dem behandelnden Arzt ab, welchen Sport Ihr Kind aus medizinischer Sicht ausüben darf und was ihm gut tut. Ein häusliches Trampolin oder eine Sprossenwand können das Training sinnvoll ergänzen, diese Geräte werden jedoch nicht von den Krankenkassen bezahlt.





# ELTERNLEITFADEN

## Grundsätze der Dauertherapie

### Vorbeugung und Behandlung bakterieller Infekte

#### Hygiene

Erst in den letzten Jahrzehnten hat man die Bedeutung von Hygienemaßnahmen bei der Mukoviszidose erkannt. Es geht vor allem darum, eine Lungeninfektion mit dem Keim *Pseudomonas aeruginosa* so lange wie möglich hinauszuzögern.

Die Erreger werden überwiegend aus der Umwelt erworben. Sie sind nicht sehr ansteckend. So gibt es Familien, in denen ein CF-Kind jahrzehntelang keine *Pseudomonas*-Infektion hatte, das andere CF-Kind jedoch schon seit seiner Geburt davon betroffen war. Warum jemand zu einem bestimmten Zeitpunkt eine Infektion mit diesem Erreger erwirbt, ist meist nicht sicher zu bestimmen.

Da Keimübertragungen untereinander bei engem Zusammensein von CF-Betroffenen, z. B. bei Mukoviszidose-Veranstaltungen, Feriencamps, Klinikaufenthalten oder Kuren, berichtet wurden, gibt es eine Reihe hygienischer Verhaltensregeln, die vor Infektionen schützen sollen. In Spezialambulanzen, Kliniken und Reha-Einrichtungen werden die Patienten in der Regel nach Keimen getrennt.

Inwieweit empfohlene Hygienevorkehrungen für den privaten Bereich einer Familie mit CF-Kind gelten, ist wissenschaftlich nicht gesichert. Grundsätzlich geht es darum, einen Mittelweg zwischen dem Machbaren und dem Lebbaren zu finden. Ein Übermaß an Hygienemaßnahmen kann zu erheblichem Druck auf das Kind und die ganze Familie führen.

Da es keine einheitlichen Empfehlungen zu den notwendigen Hygienemaßnahmen gibt, raten wir Ihnen, dieses Thema mit Ihrem behandelnden Arzt

zu besprechen, und verweisen auf Literatur zu diesem Thema, z. B.

- Lungeninfektion bei Mukoviszidose: Therapie und Prävention, Gerd Döring u. a., herausgegeben vom Mukoviszidose e.V. im Deutschen Ärzte-Verlag

#### Antibiotika

Bei CF-Patienten ist die häufige und regelmäßige Behandlung mit Antibiotika oft unverzichtbar. Man unterscheidet zwischen einer Langzeitbehandlung, etwa zur Vorbeugung und Bekämpfung einer länger bestehenden bakteriellen Infektion, und dem bedarfsmäßigen kurz dauernden Einsatz von Antibiotika, z. B. bei einer akuten Verschlechterung.

Aufgrund der Stoffwechselbesonderheiten bei CF werden Antibiotika generell in höheren Dosen und über einen längeren Zeitraum hinweg verabreicht als bei Nichtbetroffenen. Sie bekämpfen Bakterien wirkungsvoll und stellen so eine wichtige Lebensversicherung für Ihr Kind dar!

Antibiotika schaden dem menschlichen Organismus nur wenig, wenn man die möglichen Risiken gegen den vergleichsweise großen Nutzen der Medikamente abwägt. Die Sorge vor Resistenzen ist nur bedingt begründet, da eine vollständige Resistenz gegen ein Antibiotikum eher selten anzutreffen ist und diese auch wieder verschwinden kann. Darüber hinaus stehen häufig gute Ersatzpräparate zur Verfügung.

Der Verlauf der Lungenbeteiligung bei Mukoviszidose hat den größten Einfluss auf den allgemeinen Krankheitsverlauf. Zum Einsatz von Antibiotika gibt es daher keine Alternative.



### Soziales Leben

#### Kindergarten/Schule

Wenn Sie Ihr Kind im Kindergarten oder in der Schule anmelden, ist es von Vorteil, im Vorfeld Gespräche mit Erziehern bzw. Lehrern, dem Schulleiter und eventuell anderen Eltern zu führen. Welche Informationen über die Krankheit Mukoviszidose, die Therapie und die regelmäßige Medikamenteneinnahme sind weiterzugeben? Welche besonderen Absprachen sind eventuell notwendig? Der Mukoviszidose e.V. hat zu diesem Thema die Faltblätter „Merkblatt Kindergarten/Kindertagesstätte und Schule“ und „Kindergarten- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose. Eine Kurzinformation für Eltern, Erzieher/Innen und Lehrer/Innen“ sowie eine ausführliche Informationsbroschüre herausgegeben, die allen einbezogenen Personen den Zugang zu dieser meist doch noch recht unbekanntem Krankheit erleichtern.

Gemeinsames Ziel muss sein, Ihr Kind ganz normal in die neue Kindergarten- oder Schulgemeinschaft zu integrieren und Sonderrollen oder

Diskriminierungen zu vermeiden. Eltern und Lehrer müssen aber auch damit rechnen, dass die Mukoviszidose mit erhöhten Fehlzeiten verbunden sein kann. Um dies zu vermeiden, kann z.B. versucht werden, mehrwöchige Reha-Maßnahmen bewusst in die Schulferien zu legen. Bei schweren Krankheitsverläufen gibt es Hilfen und Fördermöglichkeiten (z.B. die Fahrt zur Schule), die mit Unterstützung des Lehrers beantragt werden können.

Nehmen Sie es nicht persönlich, wenn Erzieher, Lehrer oder andere Eltern anfangs erst einmal distanziert reagieren. Immerhin ist Mukoviszidose eine relativ seltene Krankheit und nicht jeder Gesprächspartner besitzt dasselbe Vorwissen wie Sie als Betroffener. Vor diesem Hintergrund werden diffuse Befürchtungen anderer Eltern – so etwa die unberechtigte Angst vor Ansteckung – besser nachvollziehbar.

Auch Lehrer und Erzieher fühlen sich ihrer besonderen Verantwortung manchmal nicht gewachsen. Information und Kommunikation sind hier unerlässlich und sorgen für den Abbau von Vorurteilen und Ängsten.





### Soziale Rechte bei Mukoviszidose

Mit der Diagnosestellung stürzt viel Neues auf die Eltern ein. Über Kurz oder Lang stellt sich auch die Frage: „Was steht meinem Kind zu?“ Man hört von Pflegebedürftigkeit, dem Grad der Behinderung, Merkzeichen und Anspruch auf eine stationäre medizinische Rehabilitationsmaßnahme, der Ablehnung von Leistungen und Vielem mehr. Sich zu orientieren ist schwer, zumal die Entscheidungen auch bei vermeintlich gleichem Krankheitsverlauf oft sehr unterschiedlich ausfallen.

Doch: Jeder Fall ist ein Einzelfall. Ein Vergleich mit anderen Entscheidungen hilft nicht weiter. Maßgeblich sind die gesetzlichen Bestimmungen, die nicht immer auf das Krankheitsbild der Mukoviszidose zu passen scheinen.

#### Leistungen aus der Pflegeversicherung, Sozialgesetzbuch (SGB), Buch XI

Die Leistungen sind bei der Pflegekasse zu beantragen. Leistungen erhält, wer pflegebedürftig ist, d. h. wegen der Mukoviszidose bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens dauernd Hilfe in erheblichem oder höherem Maß braucht.

Ob und in welchem Umfang Hilfe erforderlich ist, stellt der Medizinische Dienst im Rahmen eines Hausbesuches fest. Bei Kindern muss das durch einen besonders geschulten Gutachter mit einer Qualifikation als Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in oder als Kinderarzt/-in erfolgen.

Die Prüfung der Pflegebedürftigkeit erfolgt nach einem für alle Krankheitsbilder und Altersgruppen gleichen Schema. Es ist wichtig, sich damit vertraut zu machen, denn es kommt nur auf den Hilfebedarf

bei ganz bestimmten, im Gesetz abschließend aufgeführten Verrichtungen an.

#### Das sind:

##### **Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren, Darm- und Blasenentleerung**

- Diese Verrichtungen zählen zur **Körperpflege**.

##### **Mundgerechte Zubereitung der Nahrung und Aufnahme der Nahrung**

- Diese Verrichtungen zählen zur **Ernährung**.

##### **Selbstständiges Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen, Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung**

- Diese Verrichtungen zählen zur **Mobilität**.

##### **Einkaufen, Kochen, Reinigen oder das Beheizen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung**

- Diese Verrichtungen zählen zur **hauswirtschaft-**

Die besonders zeitintensiven Maßnahmen zur Schleimelemination zählen nur dann zur Pflege, wenn sie in unmittelbarem sachlichen und zeitlichen Zusammenhang mit einer der Verrichtungen aus dem Bereich der Körperpflege, Ernährung oder Mobilität (so genannte Grundpflege) erfolgen.

Üblicherweise werden sie im direkten zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem Aufstehen vorgenommen. Gleichwohl ist ihre Berücksichtigung in der täglichen Pflegebegutachtungspraxis überaus unterschiedlich. Die Hilfe kann in Form der Unterstützung, teilweisen oder vollständigen Übernahme der Verrichtung oder Anleitung und Beaufsichtigung mit dem Ziel der eigenständigen Übernahme der Verrichtung erfolgen.





Da jedes Kind seinem Alter entsprechend Hilfe braucht, kann für die Pflegeversicherung nur auf den darüber hinausgehenden Hilfebedarf abgestellt werden (so genannter Mehrbedarf). Meist besteht im ersten Lebensjahr keine Pflegebedürftigkeit, da ein hoher Hilfebedarf alterstypisch ist. Dieser nimmt mit jedem Lebensjahr bis zum 10. Lebensjahr ab.

### Es gibt drei Pflegestufen:

#### Pflegestufe I

setzt einen Hilfebedarf von mindestens 90 Minuten voraus, wobei mehr als 45 Minuten auf die Verrichtungen der Grundpflege, d. h. Körperpflege, Ernährung und Mobilität entfallen müssen.

#### Pflegestufe II

erfordert einen mindestens 3-stündigen Hilfebedarf, wobei mindestens 2 Stunden auf die Grundpflege entfallen.

#### Pflegestufe III

setzt 5 Stunden Hilfebedarf voraus, von denen mindestens 4 Stunden Grundpflege sind.

Von den Leistungen aus der Pflegeversicherung wird üblicherweise das Pflegegeld gewählt. Das beträgt monatlich bei

- Pflegestufe I            215,00 EURO,
- Pflegestufe II            420,00 EURO,
- Pflegestufe III            675,00 EURO.

Pflegt ein Elternteil mindestens 14 Stunden wöchentlich, übt die Pfl egetätigkeit nicht erwerbsmäßig aus und geht selbst keiner Berufstätigkeit im Umfang von mehr als 30 Stunden nach, werden für die Pfl egetätigkeit Rentenversicherungsbeiträge an die gesetzliche Rentenversicherung abgeführt.

### Schwerbehindertenrecht, SGB, Buch IX, 2. Teil

Von Behinderung spricht man, wenn körperliche Funktionen, wie z. B. das Atmen, durch die Mukoviszidose eingeschränkt sind und das die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt. Die Schwere der Einschränkung wird im Grad der Behinderung (GdB) in Zehnerschritten von 10 bis 100 ausgedrückt. Für die Beurteilung gibt es Vorgaben. Das waren bis zum 31.12.2008 die Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht, Teil II SGB IX. Seit dem 01.01.2009 wurden sie durch die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ ersetzt.

Der Antrag wird beim zuständigen Versorgungssamt gestellt. Von dort wird geprüft, welche Gesundheitsstörung, z. B. Mukoviszidose, vorliegt und welche Auswirkungen dies hat. In den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ ist die Mukoviszidose unter 15.5 (früher 26.15 AHP) in vier Schweregrade unterteilt.

### 15.5 Mukoviszidose (zystische Fibrose):

#### Schweregrade

|                                                                                                                                                         |               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| unter Therapie, Aktivitäten, Gedeihen und Ernährung altersgemäß                                                                                         | <b>20</b>     |
| unter Therapie, Aktivitäten und Lungenfunktion leicht eingeschränkt, Gedeihen und Ernährung noch altersgemäß                                            | <b>30–40</b>  |
| Aktivitäten und Lungenfunktion deutlich eingeschränkt, häufig Gedeih- und Entwicklungsstörungen, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit i. d. R. noch möglich | <b>50–70</b>  |
| schwere bis schwerste Einschränkung der Aktivitäten, der Lungenfunktion und des Ernährungszustandes                                                     | <b>80–100</b> |
| Folgekrankheiten (z. B. Diabetes mellitus, Impotenz, Leberzirrhose) sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen                                             |               |



Beträgt der Grad der Behinderung mindestens 50, liegt eine Schwerbehinderung vor. Sie berechtigt zur Ausstellung eines Ausweises. Neben dem Grad der Behinderung gibt es noch die so genannten Nachteilsausgleiche, die als Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis eingetragen werden.

Sie stehen für unterschiedliche Vergünstigungen:

- **G** = Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr ist erheblich eingeschränkt
- **aG** = außergewöhnlich gehbehindert
- **H** = hilflos
- **Bl** = blind
- **Gl** = gehörlos
- **B** = Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson
- **Rf** = Rundfunkgebührenbefreiung und Telefongebührenermäßigung möglich

Nicht jeder CF-ler hat Anspruch auf all diese Leistungen. In der Regel wird bei Kindern die Hilflosigkeit (H) festgestellt. Wichtig ist, dass die Hilflosigkeit auch bei einem Grad der Behinderung von unter 50 zugestanden werden kann. Für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose gibt es Besonderheiten bei der Beurteilung der Hilflosigkeit. Die Regelung steht jetzt in Ziffer 5d (II) der „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ (früher Ziffer 22 Abs. 4m AHP). Danach wird die Hilflosigkeit bei der Notwendigkeit umfangreicher Betreuungsmaßnahmen, wie z.B. ständige Überwachung hinsichtlich Bronchialdrainage und Inhalation, Anleitung zur und Überwachung der Nahrungsaufnahme bzw. psychische Führung bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres, angenommen.

Die Feststellung des Grades der Behinderung kann rückwirkend, z.B. ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, beantragt werden. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand, kann Antrag auf Feststellung eines höheren Grades der Behinderung

bzw. Zuerkennung von Merkzeichen gestellt werden. Ob eine Verbesserung eingetreten ist, prüft das Amt in regelmäßigen Abständen unaufgefordert.

### Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen

Kostenträger für stationäre medizinische Rehabilitationsmaßnahmen (Reha-Kuren), in denen das Kind den Umgang mit der Krankheit und bestimmten Therapien lernen kann, sind sowohl die Krankenversicherung als auch die Rentenversicherung. Der Kostenträger, bei dem ein Antrag auf Kostenübernahme für das Kind gestellt wird, ist zuständig. Es besteht alle vier Jahre ein Rechtsanspruch auf eine stationäre medizinische Reha, wenn ambulante Maßnahmen ausgeschöpft sind. Wenn dies aus medizinischen Gründen dringend erforderlich ist, kann das auch früher, u. U. jährlich sein. Über das Wunsch- und Wahlrecht können in gewissem Umfang Klinik und Ort vom Patienten mitbestimmt werden.

### Widerspruch und Klage

Wird beispielsweise die Pflegestufe abgelehnt oder der Grad der Behinderung zu niedrig angesetzt bzw. Merkzeichen nicht zugesprochen, kann dagegen Widerspruch und später auch Klage erhoben werden. Von dieser Möglichkeit Gebrauch zu machen, ist gerade in letzter Zeit zunehmend angesagt. Es empfiehlt sich, in diesem Verfahrensstadium auch professionelle Hilfe durch die Rechtsberatung beim Mukoviszidose e.V., einem Sozialverband oder einem/r Rechtsanwalt/Rechtsanwältin in Anspruch zu nehmen. Wichtig ist, die Rechtsmittelfrist zu beachten. Sie beträgt für den Widerspruch einen Monat ab Bekanntgabe des Bescheides. Es empfiehlt sich, den Widerspruch zunächst einzulegen und anzukündigen, dass die Begründung nachgereicht wird. So hat man ausreichend Gelegenheit, fachkundigen Rat einzuholen.



### Reisen

Die Ferien stehen bevor und Sie freuen sich auf die Auszeit, in der Ihre ganze Familie einmal richtig „auftanken“ kann. Bei einer Urlaubsreise sind in Hinsicht auf die Mukoviszidose einige Dinge zu beachten, nicht zuletzt die Wahl des geeigneten Ferienortes.

Reisen in die Berge oder auch Flugreisen können bei CF-Patienten im fortgeschrittenen Stadium problematisch sein. Beim Fliegen ist vor Start und Landung auf eine gute Mittelohrbelüftung (abschwellende Nasentropfen, Kaugummi kauen) zu achten. Sprechen Sie mit Ihrem Ambulanzarzt. Er kann am besten beurteilen, wie es um die Reise-tauglichkeit Ihres Kindes steht und Ihnen Ratschläge für Ihren Urlaub geben.

Denken Sie bis spätestens sechs Wochen vor Reiseantritt daran, noch nötige Impfungen durchführen zu lassen. Sollte Ihr Kind auf den Feucht-inhalator angewiesen sein, kann es wichtig sein, im Vorfeld die Stromversorgung sowie die Desinfektionsmöglichkeiten am Urlaubsort abzuklären und gegebenenfalls einen Stromadapter einzupacken. Erfragen Sie die Adresse des nächstgelegenen CF-Behandlungszentrums, z.B. über das Internet. Nehmen Sie die benötigten Medikamente für die Urlaubszeit in ausreichender Menge mit. Für den Eventualfall sollten Sie Kopien der letzten Arztbriefe bei sich führen, bei Auslandsreisen ist eine Notwendigkeitsbescheinigung über die mitgeführten Medikamente für den Zoll empfehlenswert.







### Ausblick

Dieses Logbuch wird Sie bei allen alltäglichen Aspekten begleiten, die mit der CF-Erkrankung Ihres Kindes im Zusammenhang stehen. Wir hoffen und wünschen Ihnen, dass Sie trotz der Krankheit Ihres Kindes der Zukunft mit einer optimistischen Grundhaltung entgegensehen können und eine große Portion normalen Familienalltag mit Ihrem Kind erleben.



**Herausgeber:** Chiesi GmbH, Hamburg

**Projektagentur:** CARE-LINE GmbH, Neuried

**Projektleitung:** Sven Timm (Chiesi GmbH)  
Ute Behr (CARE-LINE GmbH)

**Autoren:** RA Anja Bollmann  
Dr. Sabine Dornaus  
Dr. Holger Köster  
Thomas Malenke  
Dr. Inge Pett

**Layout/Satz:** Carsten Klein

**Bildnachweis:** S. 5, 7 Copyright © 2004 Cubestock and its licensors.  
All rights reserved; S. 14 Foto: Rainer Sturm/aboutpixel.de;  
S. 15 © PARI GmbH,  
Kap. 4 Abb. Maßband, Foto: © Petra Dietz/PIXELIO  
Kap. 4 Abb. Spritze, Foto: aboutpixel.de  
Kap. 5 Abb. Tabletten, Foto: © Anja Langner/aboutpixel.de

**Druck:** Simson Graphix GmbH, Hamburg

**Für die Beratung und Mitarbeit bedanken wir uns herzlich bei:**

Katrin und Mathis Arbinger, Dr. Eberhardt Heuer, Ruth Hüber, Maria Kaspar und Jovita Zerlik

**1. Auflage 2009, © Chiesi GmbH, Hamburg und CARE-LINE GmbH, Neuried**

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise,  
nur mit schriftlicher Genehmigung der Chiesi GmbH und der CARE-LINE GmbH.