Informationsbroschüre

Mobile Physiotherapie bei Mukoviszidose-Patienten.

Dr. Ingrid Stolpe

Dr. med. Albrecht Tacke

Dirk Seifert

Inhalt

Grußwort	1
Die mobile Physiotherapie verbessert die Lebensqualität der Mukoviszidosekranken	2
Erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Krankenkassen zum Wohle der Patienten	3
Was ist Mukoviszidose?	4
Das Projekt „Mobile Krankengymnastik“	6
Warum regelmäßige mobile physiotherapeutische Versorgung von Mukoviszidosepatienten?	8
Tagesablauf einer mobilen Krankengymnastin	10
Auszüge aus den Briefen der Betroffenen	12

Grusswort

Wo der Patient schlecht zum Arzt kommen kann, muss der Arzt zum Patienten kommen. Damit stehen alle Beteiligten oft vor einem großen Problem, da ambulante Besuche bei Betroffenen Zeit und Geld kosten. Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. betreut seit 1991 Mukoviszidosekranke in Berlin und Umgebung mit mobilen Physiotherapie-Angeboten und stützt sie u.a. durch Eigenmittel und Spenden.

Krankengymnastik kann bei Menschen mit Mukoviszidose nicht nur das Leben erleichtern, sie kann auch lebensrettend sein. Die bekannteste und eigentlich unverzichtbare Technik ist die Autogene Drainage. Diese Selbstreinigungstechnik ist außerordentlich wirksam und kann ohne fremde Hilfe durchgeführt werden. Sie muss allerdings unter fachmännischer Anleitung erlernt werden, denn sie erfordert vom Patienten ein hohes Maß an Konzentration und Selbstdisziplin. Das bedingt, dass der spezialisierte Krankengymnast immer wieder kontrollierend eingreifen muss. Die Selbst-Drainage ist die Grundlage für viele andere Atemtherapien, wie zum Beispiel die Inhalation, mit der schleimlösende und antientzündliche Medikamente möglichst effektiv in die Bronchien eingebracht werden.

Ebenso notwendig sind krankengymnastische Übungen, die den Brustkorb beweglich halten und kräftigen. Wie überhaupt körperliche Aktivität eines der Schlüsselworte für diese Leiden ist, weil sie die Reinigung der Bronchien unterstützt und den Erhalt und die Verbesserung der Lungenfunktion fördert. Auch hierbei braucht der Patient die Unterstützung eines spezialisierten Krankengymnasten vor Ort. Mobile Krankengymnastik ist deshalb für Menschen mit Mukoviszidose unverzichtbar.

Dr. Ingrid Stolpe
Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Mobile Physiotherapie verbessert die Lebensqualität der Mukoviszidosekranken

Als Leiter des für die Betreuung von 82 Patienten mit Mukoviszidose zuständigen Behandlungszentrums im Helios Klinikum Berlin-Buch unterstütze ich jeder Zeit die im Jahre 1994 zwischen den Krankenkassen und dem Landesverband geschlossene Vereinbarung. Über eine mobile krankengymnastische Versorgung der Mukoviszidosepatienten durch speziell aus- und ständig weitergebildete Physiotherapeutinnen. Diese für Deutschland und auch im internationalen Rahmen vorbildliche Form der medizinischen und psychosozialen Betreuung ist eine wesentliche Säule der Behandlung mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher.

Die speziellen medizinischen und auch psychosozialen Aufgaben, welche das Krankheitsbild der Mukoviszidose erfordert, können nicht von „normalen" niedergelassenen Physiotherapeuten geleistet werden. Die außerordentlich guten Ergebnisse der Lungenfunktionswerte, die für unser Zentrum im Rahmen des Deutschen Mukoviszidose-Registers ausgewiesen sind, haben meines Erachtens eine wesentliche Ursache in der guten Arbeit der mobilen Physiotherapeuten.

Die mobile Krankengymnastik in Berlin und Brandenburg war auch immer ein besonderes Anliegen der leider zu früh verstorbenen Gattin des ehemaligen Bundespräsidenten, Frau Christiane Herzog.

Es ist festzustellen, dass die „Mobile Krankengymnastik" außerordentlich wichtig ist und eine Verbesserung der Lebensqualität der Mukoviszidose-Patienten und ihrer Familien darstellt. Wenn diese Möglichkeit zur ambulanten häuslichen Physiotherapie entfallen würde, wäre damit für viele kleine und auch größere Patienten die regelmäßige Intensivtherapie, die Kontrolle und Beratung (aus Compliancegründen) nicht mehr gegeben. Die Verschlechterung des Gesundheitszustandes wäre vorprogrammiert. Darum ist es sehr wichtig, dass diese Vereinbarung nicht nur bestehen bleibt, sondern noch weiter entwickelt wird.

Chefarzt PD Dr. med. Albrecht Tacke
Leiter des Mukoviszidose-Zentrums, Helios Klinikum Berlin-Buch

Erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Krankenkassen zum Wohle der Patienten

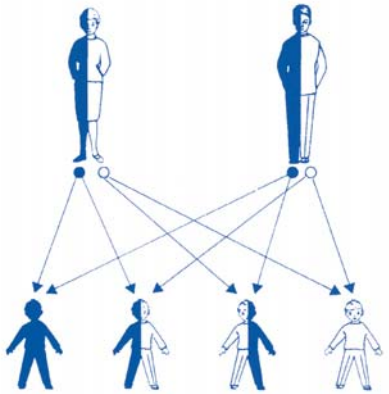
Als wir im Jahre 1991 das Projekt „Mobile Krankengymnastik" ins Leben riefen, stellten wir schnell fest, dass eine umfangreiche und ausreichende Versorgung der Patienten aus Berlin und Brandenburg eine große organisatorische und arbeitsintensive Herausforderung darstellt. Um diese Aufgabe erfüllen, und das Projekt „Mobile Krankengymnastik" weiter entwickeln zu können, war eine Zusammenarbeit mit den Kliniken, den Patienten und den Krankenkassen notwendig. Also bemühten wir uns, in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen, um die Entwicklung einer Vereinbarung zur Abrechnung der besonderen Leistungen, welche die häusliche Behandlung bei Mukoviszidose-Patienten verlangt.

Nach mehreren Informationsgesprächen, in denen auch die Bedeutung der mobilen Krankengymnastik für die Einsparung anderer Behandlungskosten von den Krankenkassen erkannt wurde, konnte dann im Oktober 1994 eine Abrechnungsvereinbarung unterzeichnet werden. Die an dieser Vereinbarung beteiligten Kassen demonstrierten durch ihre Flexibilität und Zusammenarbeit, dass Gesundheitspolitik auch ohne Probleme im Interesse der Kranken umgesetzt werden kann.

Darum möchte ich mich an dieser Stelle bei allen beteiligten Kassen bedanken, die einen sehr wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Therapiemöglichkeiten für Mukoviszidosekranke leisten. Gerade für schwer Erkrankte oder Mütter mit Kleinkindern, die sonst keine andere Möglichkeit hätten, diese Therapie in Anspruch zu nehmen, können von diesem einmaligen Projekt profitieren und somit den Verlauf der immer noch unheilbaren Krankheit positiv beeinflussen. Im Interesse aller Patienten, die tagtäglich gegen die Mukoviszidose kämpfen müssen, hoffe ich, dass dieses Projekt in Zukunft weiter ausgebaut werden kann und dem Leben der Betroffenen zusätzliche Jahre schenkt.

Dirk Seifert, 1. Vorsitzender
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandeburg e.V.

Was ist Mukoviszidose?



Krankes Kind | *Gesunder Merkmalsträger* | *Gesunder Merkmalsträger* | *Gesundes Kind*

Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose genannt) ist die am häufigsten vererbbare Stoffwechselerkrankung. In unserer Bevölkerung tritt sie mit einer Häufigkeit von etwa einem Erkrankten auf 2500 Neugeborene auf. In Deutschland leben ca. 7.500 mukoviszidosekranke Menschen.

Mukoviszidose ist bisher nicht heilbar. Bis vor wenigen Jahrzehnten starben die Erkrankten schon im Kleinkindalter. Heute erreichen immerhin über 30% der Patienten das Erwachsenenalter.

Das Krankheitsbild der Mukoviszidose ist schon seit den dreißiger Jahren bekannt, es wurde aber erst 1989 die Veränderung im Erbmaterial auf dem Chromosom 7 gefunden. Diese winzige Veränderung führt zu einer Funktionsstörung aller schleimbildenden Drüsen. Dazu gehören Schweiß- und Speicheldrüsen, die Drüsen des Magen- und Darmtraktes und auch die der Bronchien. Die Drüsen produzieren ein zu zähes Sekret, das in den verschiedenen Organen zu unterschiedlichen Störungen führt.

Die Verstopfung der Atemwege mit zähem Schleim führt zu einer Behinderung der Atmung. Zudem ist das Sekret der ideale Nährboden für Bakterien. Die Folge sind häufige Lungenentzündungen, die zu einer fortschreitenden Zerstörung des Lungengewebes führen. Der chronische Husten, mit dem die Mukoviszidose Patienten versuchen diesen Schleim loszuwerden, ist ein Hauptsymptom dieser schweren Erkrankung. Die Beschwerden im Magen-Darmtrakt entstehen hauptsächlich durch die Zähigkeit der Verdauungssäfte aus der Bauchspeicheldrüse. Durch die Verstopfung des Ausführungsganges der Bauchspeicheldrüse gelangen zu wenig Verdauungsenzyme in den Darm. Dies führt zu Verdauungsstörungen, die sich in massigen, fettigen Durchfallen, intensiven Bauchschmerzen und mangelnder Gewichtszunahme äußern. Die Bauchspeicheldrüse selbst wird durch die aufgestauten Verdauungssäfte auf Dauer zerstört.

Das Projekt „Mobile Krankengymnastik“

Physiotherapie ist eine der wichtigsten Therapiesäulen bei der Behandlung von Mukoviszidose. Vor diesem Hintergrund richtete der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. im Jahr 1991 das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ ein. Es soll die regelmäßige, physiotherapeutische Betreuung der Mukoviszidosepatienten in deren Wohnräumen durch entsprechend qualifizierte PhysiotherapeutInnen gewährleisten.

Von zunächst einer fest angestellten Krankengymnastin zur mobilen Betreuung von Mukoviszidosepatienten konnte die Anzahl der Stellen bis heute auf 4,5 gesteigert werden. Zudem wird das Team noch durch mehrere Honorarkräfte unterstützt. Wir hoffen, mit diesen Physiotherapeutinnen den Behandlungsumfang weiter ausbauen und eine intensivere Behandlung garantieren zu können.

Alle angestellten Physiotherapeutinnen sind fachspezifisch ausgebildet und bilden sich stetig weiter. Das heißt, alle Therapeutinnen haben das Fortbildungsseminar der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.

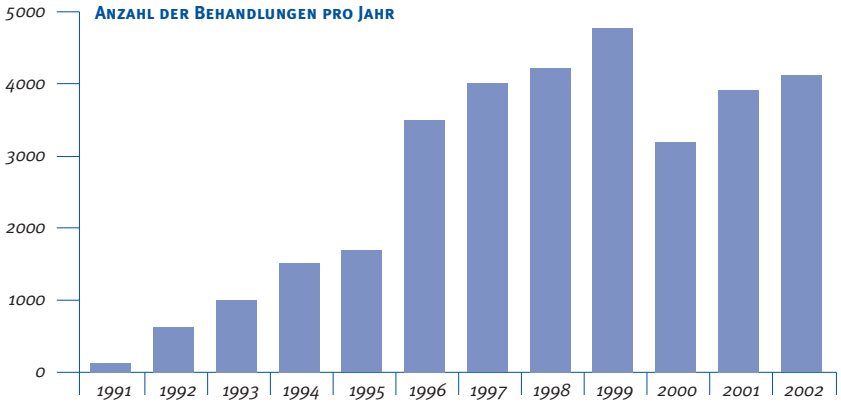
Die mobile Krankengymnastin Daniela Gierok zeigt dem kleinen Demian auf spielerische Weise für ihn lebenswichtige Übungen, die er auch zusammen mit seinen Eltern machen kann.

„Krankengymnastische Behandlung der Patienten mit Mukoviszidose“ erfolgreich absolviert. Zur Zeit nimmt außerdem eine Physiotherapeutin an einem mehrjährigen Weiterbildungskurs zur Lehrtherapeutin für autogene Drainage teil.

Zur Behandlung ihrer Patienten fahren alle Therapeutinnen täglich mit Dienstfahrzeugen in das private Wohnumfeld der Mukoviszidosepatienten, wo sie für viele Betroffene nicht nur Therapeutin, sondern auch Ansprechpartnerin bei sozialrechtlichen Fragen und Problemen sind. Vor allem für besonders schwer Erkrankte ist die Form der aufsuchenden Behandlung die einzige Möglichkeit physiotherapeutische Behandlungen zu erhalten.

In enger Zusammenarbeit mit den Mukoviszidosekliniken konnte die „Mobile Krankengymnastik“ immer stärker ausgebaut werden. Diese Kooperation ermöglicht eine gezieltere und genauere Therapie, da auf regelmäßigen Konferenzen der Gesundheitszustand und die Maßnahmen zur Linderung des Krankheitsbildes der behandelten Patienten besprochen werden.

Die häusliche Therapie verlangt von Demian und seiner Physiotherapeutin viel Ruhe und Konzentration.



Im Jahr 2002 konnten insgesamt 3717 Behandlungen für 123 Patienten durchgeführt werden. Das Diagramm zeigt einen Überblick über die zahlenmäßige Entwicklung der jährlich durchgeführten Behandlungen. Der Vereinbarungsabschluss mit den Krankenkassen ermöglichte einen Stellenausbau des Personals, was zum sprunghaften Anstieg der Behandlungen führte. Der Rückgang im Jahr 2000 ist durch den zeitlichen Ausfall zweier Therapeutinnen zu erklären. Grundsätzlich zeigt das Diagramm eindeutig die ansteigende Nachfrage nach der „Mobilen Krankengymnastik“.

Für die Zukunft stellen wir uns der großen Herausforderung, das Projekt auch im ländlichen Raum Brandenburgs stärker auszubauen. „Denn“, so wurde wiederholt von Berliner und Brandenburger Ärzten geäußert, „gerade im Umland wohnen viele Patienten, die noch nicht versorgt werden“. So gehen wir auch in den nächsten Jahren von einer ansteigenden Nachfrage aus.

Da die von den Kassen gezahlten Sätze nicht ausreichen, alle entstehenden Kosten des Projektes zu decken (Fahrzeugkosten, Behandlungsmaterial, Weiterbildungen, u.a.), ist seine Absicherung auch von den Spendeneinnahmen des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. abhängig. Im Jahre 2002 musste jede Behandlung mit 7,90 Euro gestützt werden. Insgesamt wurden ca. 29.000,00 Euro aus Spendenmitteln eingesetzt. Darum sprechen wir an dieser Stelle allen Spendern ein großes Dankeschön aus, die durch ihre Spende einen sehr großen Anteil an der Umsetzung und Weiterentwicklung des Projektes haben.

Warum regelmässige mobile physiotherapeutische Versorgung von Mukoviszidosepatienten?

Die „Mobile Krankengymnastik" ist eine wichtige Maßnahme zur regelmäßigen, atemtherapeutischen Behandlung von Mukoviszidosepatienten. Ungenügend gereinigte Lungen sind Nährboden für vermehrt auftretende Infekte, die häufige Krankenhausaufenthalte zur Folge haben.

- Die „Mobile Krankengymnastik" ist die physiotherapeutische Behandlung im Hause des Patienten und kann entsprechend den häuslichen Gegebenheiten individuell gestaltet werden. Das ist besonders bei Kindern und bei Patienten mit schweren Krankheitsverläufen von großer Bedeutung.
- Für schwerkranke und auch sauerstoffpflichtige Patienten ist die „Mobile Krankengymnastik" die einzige Alternative zum häufigen stationären Aufenthalt, da die Fahrt in eine Praxis mehrmals in der Woche nicht mehr möglich ist.
- Physiotherapeutische Übungen haben nur Erfolg, wenn sie regelmäßig durchgeführt werden.
- Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. bietet einen hohen Qualitätsstandard, da alle mobilen Krankengymnastinnen in der spezifischen Behandlung von Mukoviszidose ausgebildet sind.
- Alle Therapeutinnen arbeiten eng mit den Ärzte-Teams der Mukoviszidose-Fachkliniken zusammen und nehmen an den monatlichen Konferenzen teil. So können Behandlungspläne jederzeit aktualisiert werden und ein schnelles Reagieren auf veränderte Gesundheitszustände von Patienten wird möglich.
- Die Atemtherapie- und Inhalationsgeräte der Patienten werden auf Zustand und Wirksamkeit regelmäßig durch die behandelnden Therapeuten überprüft.

Besondere Inhalte der Physiotherapie bei Mukoviszidose:

- Anleitung und Unterstützung bei der Durchführung der Autogenen Drainage. Diese besondere Atemtechnik steht im Mittelpunkt der physiotherapeutischen Behandlungen, weil sie die wichtigste Selbsthilfetechnik zur Sekretentfernung aus den Atemwegen darstellt. Therapieziel ist, den Patienten zu lehren, selbständig den hochinfektiösen zähen Schleim (durch Schwingungen der Atemwege während der Ein- und Ausatmung) aus den peripheren (Nebenbronchien) in die zentralen Atemwege zu transportieren. Erst wenn sich ausreichend Sekret in den Atemwegen angesammelt hat, ist mit einer ökonomischen forcierten Ausatmung das Sekret aus der Lunge zu bringen.

Weitere spezifische und wichtige Inhalte der Behandlungen sind:

- Schüttelungen: Rhythmisch durchgeführte, von einem Körperteil des Patienten ausgehende Bewegungen, mit Wirkungen auf den Brustkorb. Unterstützt den Sekrettransport, da die Beweglichkeit des Brustkorbes verbessert wird. Sie werden vorwiegend bei der Behandlung von Säuglingen und Kleinkindern eingesetzt.
- Therapeutisch unterstützte, atemerleichternde Körperstellungen: Spezielle Körperpositionen, in denen der Patient möglichst keine Muskelarbeit leisten muss, er leichter atmen und sich nach Belastungen ausruhen kann. Diese Übungen werden auch zur Vorbereitung auf die Autogene Drainage eingesetzt. Bei sehr kleinen Kinder werden eher passive, bei älteren Patienten eher aktive Techniken eingesetzt.
- Einsatz von Atemtherapiegeräten wie zum Beispiel der Flutter, PEP-Systeme und das Cornet: Bei Einsatz der Geräte wird gegen einen Widerstand ausgeatmet. Das begünstigt den Schleimtransport, dämpft den Hustenreiz und verbessert die Belüftung der Lunge. Der Einsatz von Atemtherapiegeräten sollte nicht ohne krankengymnastische Anleitung erfolgen.
- Inhalationstechniken: Wirken je nach eingesetztem Medikament schleimverflüssigend, atemwegserweiternd, entzündungshemmend. Die Inhalation wird oft in Verbindung mit der autogenen Drainage durchgeführt. Die Physiotherapeutin kontrolliert und unterstützt dabei die richtige Atmung.

Neben den beschriebenen Inhalten der Behandlungen sind auch Sport und das Erlernen von speziellen Abhust- und Entspannungs-Techniken Bestandteile der physiotherapeutischen Behandlung bei Mukoviszidose.

Tagesablauf einer mobilen Krankengymnastin

Meinen ersten Patienten habe ich an diesem Tag um 8:00 Uhr in einer Kita, an deren vorgegebene Zeiten ich gebunden bin. Der Turnraum steht uns bis ca. 9:00 Uhr zur Verfügung, der Junge sitzt noch am Frühstückstisch.

Nach seiner Behandlung bleibt mir nur noch wenig Zeit bis zum nächsten Patienten. Glücklich durch den Ampelverkehr gedrängelt, bin ich rechtzeitig am Zielort angelangt (drei Etagen im Dauerlauf), wo man schon auf mich wartet. Neben der physiotherapeutischen Behandlung des Patienten spreche ich mit seiner Mutter über familiäre und soziale Probleme, die im Umgang mit der Erkrankung entstehen. Bis zum nächsten Termin habe ich noch etwas Zeit, die ich nutze, um telefonisch Termine für die folgenden Tage abzusprechen. Um 12:30 Uhr erwartet mich der nächste Patient in Alt-Glienicke.

Gegen 14:30 Uhr geht es von dort aus weiter. Mein vierter Patient ist umgezogen – es dauert eine Weile, bis ich das Haus gefunden habe. Nach einem kurzen Gespräch über seinen derzeitigen Gemüts- und Gesundheitszustand machen wir Therapie. Um 17:15 Uhr wartet der nächste Termin. Mein kleiner Patient

ist heute etwas lustlos, läßt sich aber doch noch überreden mitzumachen. Um 18:25 Uhr ist für heute mein letzter Termin und gegen 20:15 Uhr bin ich zu Hause. Meine Kinder liegen schon im Bett.

Mit diesem Tagesablauf ist noch nicht zum Ausdruck gekommen, welche schwierigen Situationen manchmal im Umgang mit unseren Patienten zu meistern sind. Dahinein fließt die ständige Motivation unserer Patienten, sowie die teilweise psychische Betreuung der Familienmitglieder. Oftmals nutze ich die Autofahrt, um Probleme zu verarbeiten bzw. mich auf die nächste Therapie vorzubereiten. Außer der Koordination beinhaltet unser Tagesablauf auch das Aneignen von Fachwissen, Wartung und Pflege unserer Ausrüstung, reinigen der Atemhilfsgeräte, sowie auch das Erledigen der monatlichen Abrechnung. Trotz der vielen Hürden, die tagtäglich zu meistern sind, habe ich bis zum heutigen Tag meine Freude an dieser Arbeit nicht verloren.

Danke für die nicht immer reibungslose, aber freundliche und offenherzige Zusammenarbeit mit meinen Patienten.

Manuela Peters und Daniela Gierok, Mobile Krankengymnastinnen
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Auszüge aus den Briefen der Betroffenen

Unser Sohn Benjamin nutzt die Behandlung durch die mobile Krankengymnastin schon seit vielen Jahren. Durch die Behandlung im häuslichen Umfeld ist die lebenswichtige Erlernung der autogenen Drainage keine allzu große zusätzliche Belastung geworden. In unserem unmittelbaren Wohnumfeld gibt es keine physiotherapeutische Praxis, die Erfahrung mit Mukoviszidosekranken hat. So bliebe uns der Weg ins Krankenhaus Lindenhof zur Spezialistin nicht erspart. Da Benjamin schon sehr viel Zeit für die Therapie aufbringen muss, bliebe ihm noch weniger Zeit für Spiel und Spaß.

Familie Rodenwald

Für mich sind die mobilen Physiotherapeuten unentbehrlich. Sie nehmen in meinem Leben sowohl einen Platz als Therapeut wie auch als Begleiter auf dem Lebensweg, Psychologe und Freund ein.

Patricia Orlowski

Seit einem Jahr leben wir mit der Diagnose Mukoviszidose. Bei dem schweren Umfang der Behandlung war es eine große Erleichterung für uns zu wissen, dass eine kompetente Physiotherapeutin ins Haus kommt. Bei der wöchentlichen Gymnastikstunde, unter fachkundiger Anleitung, stellte sich schnell heraus, dass nicht nur die Umsetzung der erlernten Handgriffe und Anregungen im Wohnumfeld, sondern auch Gespräche über Ängste und Sorgen überaus wichtig und wohltuend sind. Unsere kleine Tochter ist sehr entspannt beim Übungsprogramm und hat viel Freude mit unserer Physiotherapeutin. Für uns ist die wöchentliche Therapiestunde völlig unkompliziert und gibt Zeit zum Durchatmen. Selbst Durchfall und Bauchschmerzen sind leichter zu meistern als in fremder Umgebung (fremde Toilette, keine Wickelmöglichkeit).

Familie Wandrey

Durch die wöchentliche Betreuung zu Hause fühle ich mich gestärkt und das nicht nur körperlich. Durch Gespräche mit meiner Krankengymnastin kann ich auch erfahren, wie es anderen Patienten geht, was sie machen. Die regelmäßige mobile Krankengymnastik ist unbedingt notwendig und unterstützt meine eigene Mobilität erheblich.

Annika Herzog

Dank mehrerer Behandlungen in der Woche durch meine Physiotherapeutin kann ich sagen, dass es mir trotz Mukoviszidose gut geht. Meine Physiotherapeutin weiß, wo meine Problemstellen sind und auch wie man diese am besten behandelt – was ich alleine nicht erreichen würde. Sie erkennt sofort, wenn ich nicht so gut drauf bin, meine Lunge mit Schleim verstopft ist und mir das Atmen erschwert. Gerade in solchen Zeiten ist es mir wichtig und sehr erleichternd, dass die mobile Physiotherapeutin zu mir nach Hause kommt. Wir haben uns in der langen Zeit, die wir jetzt zusammen arbeiten, gut aufeinander eingespielt und dadurch auch die bestmögliche Therapie für mich gefunden. Der ständige Wechsel der Therapeuten oder ein für mich langer, mühsamer Weg in eine Praxis wäre auf Dauer Stress und würde somit zur Verschlechterung meines Zustandes führen.

Daniela Schmied-Gofskie

Unser kleiner Sohn ist nun seit über einem Jahr in therapeutischer Behandlung – was sein Leben lang eine große Rolle spielen wird. Seine Therapeutin beobachtet seinen Gesundheitszustand, behandelt ihn und erklärt uns Eltern, worauf wir zu achten haben. Im Laufe der Zeit ist sie ein Hauptbestandteil unseres Alltags und für unseren Sohn eine gute Freundin geworden.

Familie Adrian

Meine Tochter Christiane leidet seit ihrer Geburt an Mukoviszidose und wird schon viele Jahre von einer Physiotherapeutin zu Hause behandelt – eine Bezugsperson, die sich auf die tägliche Situation mit ihr einzustellen vermag. Christiane braucht Menschen um sich, die sie genau kennt und denen sie vertrauen kann. Die Regelmäßigkeit der Behandlung zu Hause führt zu einer wesentlichen Besserung der Lebensqualität, die nicht mehr gegeben ist, wenn die Therapie im gewohnten Umfeld wegfällt. Die Anzahl der Krankenhausaufenthalte würden sich erhöhen, da es uns nicht möglich wäre, in gleicher Intensität auch eine Praxis aufzusuchen, denn Christiane ist kaum belastbar. Eine sinnvolle und effektive Therapie würde nicht zustande kommen.

Diane Jahnke

Lebenssinn

Manchmal frage ich mich nach dem Sinn,
den Sinn des Lebens.
Dann frag ich mich,
warum ich geboren wurde,
warum ich auf der Welt bin,
warum ich lebe, wofür ich lebe?!
Lebe ich nur, um in die Schule zu gehen?
Lebe ich nur, um krank zu sein?
Lebe ich nur, um negative Situationen kennen zu lernen?
Nein, dafür lebe ich nicht!
Ich lebe, um mein Leben zu leben!
Ich lebe, um Freunde zu haben.
Ich lebe, um Erfahrungen zu sammeln.
Ich wurde nicht gefragt, ob ich leben will,
doch nun lebe ich und gestalte mein Leben.
Ich genieße das Leben, so wie es ist,
denn keiner kann mir sagen, wie lange ich lebe.
Aber es ist schön, zu leben!

Katharina Klopfeisch, 17 Jahre

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Rykestr. 25
10405 Berlin
Telefon: 030 - 20 87 99 87
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de
www.muko-berlin-brandenburg.de

Redaktion: Andreas Hermann, Dirk Seifert
Gestaltung: Janine Lenk
Fotografie: BauBildBerlin, Falk

Unser besonderer Dank gilt Demian Brosche und Daniela Gierok,
deren therapeutische Sitzung wir begleiten durften.