

BEILAGE
FÜR ELTERN

Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose
Was Eltern wissen müssen

Leben mit CF

Was Eltern
wissen müssen

Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Eine Information für Eltern
von Jugendlichen mit CF



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Liebe Eltern

Schon seit frühester Kindheit begleiten Sie Ihr Kind mit Cystischer Fibrose (CF). Die Krankheit hat sicherlich Ihr Leben und das Leben Ihrer Familie stark geprägt. Sie haben mit Ihrem Kind gemeinsam Höhen und Tiefen der Krankheit durchgestanden und oft ist dadurch auch eine sehr starke Bindung entstanden. Wie bei allen Jugendlichen stellt die Pubertät einen tiefgreifenden Einschnitt in der Entwicklung der jungen CF-Betroffenen dar, nicht nur körperlich, sondern auch in ihrer Persönlichkeitsentwicklung. Dies ist für alle Beteiligten nicht einfach und es kann zu Konflikten, Rückzug und Brüchen kommen. Die Entwicklung verläuft meist nicht linear, vielmehr findet ein ständiges Auf und Ab statt. Jugendliche sind manchmal schon „richtig erwachsen“ und manchmal noch „total kindisch“. Das kann heute so und morgen schon wieder ganz anders sein.

Diese Broschüre soll Ihnen dabei helfen, Ihr Kind in dieser Phase besser verstehen und unterstützen zu können.



„Manchmal habe ich das Gefühl, die Natur hat die Pubertät eingerichtet, damit Mütter leichter loslassen lernen.“ (Zitat einer Mutter)

Die Pubertät beginnt später

Freunde werden wichtiger

Zunächst ist es wichtig zu wissen, dass Jugendliche mit CF später in die Pubertät kommen können als ihre gleichaltrigen Freunde. Oft empfinden sich die Jugendlichen dadurch als „benachteiligt“ oder als „weniger wert“. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber und sagen Sie ihm, dass es sich darüber keine Sorgen machen braucht. Manchmal hängt das auch mit dem Körpergewicht zusammen. **Motivieren Sie Ihr Kind daher, dass es gut und ausreichend isst.**

Neben den körperlichen Veränderungen, verändert sich auch das Denken und das Fühlen der Jugendlichen. Die **Freunde werden wichtiger**. Sie wollen zu ihrer „Peer-group“ gehören und auf gar keinen Fall anders sein, als die anderen – schon gar nicht wegen der CF. Das kann auch so weit gehen, dass die Jugendlichen ihre Erkrankung gegenüber Dritten verleugnen und einfach nur dabei sein wollen, auch wenn es für sie riskanter ist als für die anderen.

Wenn Sie merken, dass sich Ihr Kind isoliert oder die Krankheit gegenüber Gleichaltrigen verschweigt, sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt und Ihrem CF-Zentrum darüber. Es ist wichtig, dass Ihr Kind in Kontakt mit seinen Freunden bleibt.



Streben nach Eigenständigkeit

Schrittweises Loslassen

In der Pubertät streben alle Jugendliche nach mehr Unabhängigkeit – insbesondere von den Regeln und Werten des Elternhauses, d. h. es kann in den Familien zu Konflikten und Brüchen kommen. Als Eltern macht man sich Sorgen um den Gesundheitszustand des Kindes, aber Ratschläge und Ermahnungen werden von den Jugendlichen oft abgelehnt und es kann zur Therapieverweigerung kommen, was es möglichst zu vermeiden gilt.

Solche Situationen können Sie umgehen, wenn Sie schon frühzeitig Ihrem Kind mehr und mehr Verantwortung für sich selbst und vor allem auch für seine Krankheit und Therapie übertragen. Auch das CF-Behandlungsteam und/oder der behandelnde Arzt Ihres Kindes können während schwieriger Phasen wichtige Vermittler sein.

Wenn Ihr Kind 18 Jahre alt ist, haben Sie keinen rechtlichen Anspruch mehr auf Auskunft über den Gesundheitszustand Ihres Kindes. Bis dahin muss die Transition in die Eigenverantwortlichkeit geschafft sein.

Tipps für „mehr Eigenständigkeit“

- Ermutigen Sie Ihr Kind schon früh, selbstständig ein **Therapietagebuch** zu führen und sich Therapieziele zu setzen. Es ist wichtig, dass es die Ziele und das Tagebuch selbst mit dem Arzt oder dem Behandlungsteam des Zentrums bespricht. Manchmal können digitale Erinnerungen oder Medien helfen, die Dokumentation einfacher und attraktiver zu machen.
- Ab ca. 14 Jahren sollte der Jugendliche auch **alleine mit dem Arzt sprechen** – ohne dass Sie dabei sind. Wenn er oder sie will, dann kommen Sie am Ende dazu und Sie besprechen die Situation zusammen.

- Lassen Sie den Jugendlichen **alleine seine Termine mit dem Zentrum vereinbaren** und unterstützen Sie ihn dabei Verschlechterungen zu erkennen und selbst den Arzt aufzusuchen.
- Unterstützen Sie den Jugendlichen dabei, **Kontakt mit einem Erwachsenenzentrum** aufzunehmen und fördern Sie den Kontakt mit anderen CF-Betroffenen. Tipps von anderen bzw. älteren Betroffenen werden oft eher akzeptiert als von der eigenen Familie.
- Lassen Sie dem Jugendlichen „**die lange Leine**“, wo es verkraftbar ist, aber versuchen Sie **kompromisslos zu sein, wenn es um die (Mindest-)anforderungen in der Therapie geht**.
- Je nach Typ können auch **angekündigte Konsequenzen** notwendig sein: spätestens wenn die Therapieziele nicht erreicht werden, kann das bedeuten, dass der Jugendliche ins Spital muss oder eine Sondenernährung notwendig wird.
- **Tauschen Sie sich mit anderen Eltern von CF-Betroffenen oder mit dem Therapieteam** aus – Sie werden sehen, Sie sind nicht die einzigen, die diese Erfahrungen machen.

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



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

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:

Dr. med. Carmen Casaulta, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) · **Doris Schaller**, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern · **Thomas Kurowski**, Klinik für Pneumologie, Universitätsspital Zürich.

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch **Dr. Andreas Jung**, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.