

Cystische Fibrose : La fibrose cystique

Autor(en): **Karlen, Heidi**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physiotherapie = Fisioterapia**

Band (Jahr): **31 (1995)**

Heft 9

PDF erstellt am: **21.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-929471>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

INTERVIEW

Cystische Fibrose

Interview mit
Heidi Karlen



La fibrose cystique

Entrevue avec
Heidi Karlen

Früher konnten an Cystischer Fibrose erkrankte Menschen mit einer Lebenserwartung von höchstens 20 Jahren rechnen. Heute leben – dank Medikamenten, Physiotherapie usw. – viele dieser Patienten deutlich länger. Die Tatsache aber, dass es trotz allem ein kurzes Leben sein wird, macht nach wie vor vielen Patienten und Physiotherapeuten zu schaffen.

Im folgenden Interview berichtet Heidi Karlen von ihren Erfahrungen, Ängsten und Hoffnungen.

Fragen zum Umgang mit einer chronischen Krankheit:

Wie ist Ihre persönliche Einstellung zu CF?

CF ist eine Krankheit, die sich sehr unterschiedlich ausdrücken kann – man könnte fast sagen, es gibt so viele Krankheitsbilder von CF wie betroffene Menschen. Ich würde mich selber etwa in der Mitte der Bandbreite zwischen schwer und leicht betroffen ansiedeln. Die CF ist in meinem Alltag durchaus spürbar: Ich bin auf die regelmässige Physiotherapie und auf die regelmässige Anwendung von Medikamenten (auch Antibiotika) angewiesen. Ich ermüde schnell bei körperlicher Anstrengung; mehr als 50% zu arbeiten, würde mich überfordern. Andererseits bin ich 100% mobil, ich habe Normalgewicht (d. h. dass meine Verdauung zumindest genug Kalorien aus der Nahrung gewinnen kann), kann zwischen zwei Physiotherapiesitzungen auch mal zwölf Stunden verstreichen lassen; ich bin nicht auf Sauerstoff angewiesen, und wenn ich mich nicht gerade körperlich angestrengt habe, fühle ich mich in der Atmung nicht behindert. Seit diesem Jahr habe ich neu Diabetes, was offenbar eine Art «Spätfolge» der entzündlichen Prozesse in der Bauchspeicheldrüse ist. Aber auf mein Gesamtfinden hat sich das nicht negativ ausgewirkt.

Jadis, les sujets atteints d'une fibrose cystique avaient une espérance de vie de 20 ans au maximum. Aujourd'hui, de nombreux patients souffrant de ce mal vivent beaucoup plus longtemps grâce aux médicaments, à la physiothérapie, etc. Mais leur vie sera néanmoins brève et les patients aussi bien que leurs physiothérapeutes ont souvent du mal à l'accepter.

Dans l'entrevue qui suit, Heidi Karlen parle de ses expériences, de ses craintes et de ses espoirs.

Questions au sujet de la façon de vivre avec une maladie chronique:

Quelle est votre attitude personnelle face à la FC?

La FC est une maladie qui peut s'exprimer de façons très diverses, on serait presque tenté de dire qu'il y a autant de manifestations de la maladie qu'il y a de sujets atteints de FC. Je me situerais personnellement à peu près au milieu d'une échelle graduée de léger à grave. La FC conditionne ma vie: je dépends d'une physiothérapie régulière et je dois régulièrement absorber des médicaments (y compris des antibiotiques). L'effort physique me fatigue très vite et je ne supporterais pas de travailler plus qu'à mi-temps. Par contre, je suis à cent pour cent mobile, j'ai un poids normal (c'est-à-dire que ma digestion fonctionne assez pour absorber assez de calories de la nourriture), je peux parfois laisser passer douze heures entre deux séances de physiothérapie, je n'ai pas besoin d'oxygène, et à moins d'avoir accompli un effort physique, je ne me sens pas entravée dans la respiration. Depuis cette année, je souffre aussi du diabète qui semble être une sorte de «séquelle tardive» du processus inflammatoire dans le pancréas, mais mon état général n'a pas empiré.

Depuis que je suis née, j'ai toujours dû vivre avec la FC. Elle m'a donné beaucoup de fil à retordre, sur le plan moral autant que physi-

REHA[®]

INTERNATIONAL

**Alles, was den
Alltag leichter macht!**



Die REHA INTERNATIONAL in Düsseldorf ist die weltweit größte Ausstellung über Hilfen aller Art, die den Alltag Behinderter, chronisch Kranker oder alter Menschen erleichtern. Sie ist der Treffpunkt Nr. 1 für Fachbesucher und Betroffene.

Über 550 Aussteller aus 20 Nationen geben einen Überblick über Hilfsmittel und neue Produkte zur Rehabilitation und Pflege. Aber ebenso erwartet die Besucher eine abwechslungsreiche Mischung von praxisnaher Information und Unterhaltung.

Auf einem Messengelände, das behindertengerecht konzi-

piert ist, informieren Sie sich auf dem Forum und dem Kongreß. Lassen Sie sich beraten von Verbänden und Organisationen. Freuen Sie sich auf das Sportcenter, das Europäische Kulturfestival EUCREA und auf die Präsentation des Partnerlandes Norwegen.

Kommen Sie zur REHA INTERNATIONAL. Knüpfen Sie neue Kontakte zu Fachleuten und Gleichgesinnten.

Herzlich Willkommen in Düsseldorf.

25.-28.10.95

täglich 10 – 18 Uhr

Messe  Düsseldorf

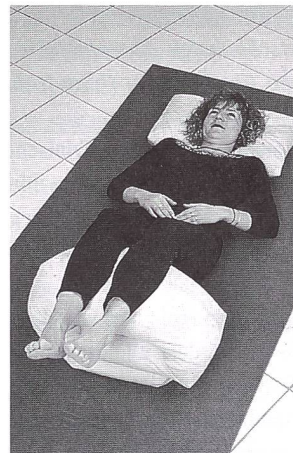
Weitere Informationen erhalten Sie:
INTERMESS Dörgeloh AG, Obere Zäune 16,
8001 Zürich
Telefon: 01-2529988,
Fax: 01-2611151



Coussin CorpoMed[®]

**pour un meilleur appui
dans beaucoup de situations**

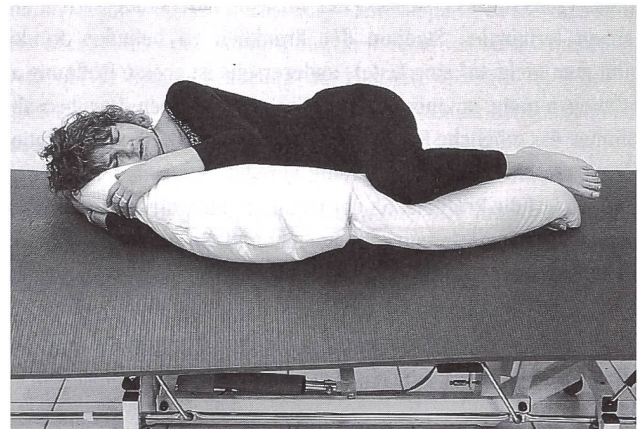
Les coussins CorpoMed[®] sont extrêmement modelables grâce à leur rembourrage unique: de toutes petites billes remplies d'air. Ces coussins s'adaptent immédiatement à toutes les positions du corps, mais ils ne changent pas de forme si l'on ne le veut pas.



L'escargot: pour réduire les efforts sur la colonne vertébrale lombaire



pour réduire les efforts sur la ceinture cervicale et scapulaire



Position latérale, sans rotation de la colonne vertébrale

Veuillez envoyer:

- prospectus
 prix, conditions

Timbre:

BERRO SA

Case postale, 4414 Füllinsdorf, tél. 061 - 901 88 44

INTERVIEW

Seit ich auf der Welt bin, lebe ich mit CF. Sie hat mir einige schwere – auch gesundheitliche – Krisen gebracht, durch etliche meiner Vorhaben einen Strich gezogen und meine ganze Lebensplanung beeinflusst. Trotzdem bin ich nicht unzufrieden. Erstens habe ich gerade in den schweren Zeiten wichtige Erfahrungen machen können, die massgeblich zu meinem Lebensglück beigetragen haben, zweitens glaube ich nicht, dass mein Leben ohne CF das wahre Glück geworden wäre – jedes Leben birgt Schweres und Schönes. Ich finde, ich habe bisher ein gutes Leben gehabt.

Wie ist Ihre Einstellung zu den verschiedenen Therapieformen (konservative Behandlung, somatische Gentherapie, Organtransplantation, alternative Methoden)?

Bis jetzt habe ich mich einer recht intensiven schulmedizinischen Behandlung unterzogen mit Antibiotika usw. (auch regelmässig intravenös, allerdings nach Bedarf und nicht prophylaktisch). Trotzdem erlaube ich mir kritische Fragen und hie und da Ablehnung einer medizinischen Massnahme.

Ich habe bisher – mit Einschränkungen – ein recht normales Leben führen können. Ich bin also nicht in der Lage, dass alle meine Hoffnungen auf neue Therapien gerichtet wären, weil ich sonst kein Leben hätte. Dies ist mir bewusst. Trotzdem erlaube ich mir in bezug auf Organtransplantation und somatische Gentherapie grosse Skepsis. In beiden Fällen missfällt mir der Enthusiasmus, mit der man diese Therapien ankündigt bzw. erwartet. Wer auf einer Warteliste für Transplantationen steht, befindet sich in einer sehr schwierigen psychischen Situation; einerseits muss er sich mit der Tatsache auseinandersetzen, sich in einem terminalen Stadium der Krankheit zu befinden (anders kommt man nicht auf eine Liste), andererseits ist grosse Hoffnung auf das Gelingen nötig, um möglichst bei Kräften zu bleiben. Darüber, aber auch über das mögliche Scheitern einer ausgeführten Transplantation, wird meiner Meinung nach zu wenig geredet. Schon gar nicht angesprochen wird die Problematik der Organspender, die Frage nach dem Tod (wann darf man Organe entnehmen?) und die Situation der betroffenen Angehörigen. Eine solche Ausklammerung problematischer Aspekte missfällt mir ausserordentlich.

Die somatische Gentherapie birgt wie alle gentechnologischen Vorhaben Gefahren. Wer behauptet, dass der Mensch diese Technologien im Griff hat, stösst bei mir auf heftiges Misstrauen. Ich respektiere die Hoffnung der Betroffenen und ihrer Familien auf die neuen Behandlungsmöglichkeiten, aber ich denke, es wäre ein wirklicher Entwicklungsschritt des Menschen, wenn er hier beschliessen würde, das Machbare nicht zu tun. Das Argument, es entspreche der menschlichen Freiheit, alle möglichen Technologien zu entwickeln und dann allen die individuelle Wahl der Therapien zu überlassen, stinkt mir eigentlich. Ich fände es besser, aus Ehrfurcht vor der Schöpfung z.B. bei der Gentechnologie eine Grenze zu ziehen und sich anderen Fragen zuzuwenden, die nicht weniger herausfordernd sind, z. B. der Frage nach einem anderen Umgang mit dem unweigerlichen Tod jedes Menschen oder der Frage nach einem anderen Umgang der Menschen miteinander überhaupt. Ich persönlich würde es vorziehen, die Wahl «Gentherapie ja oder nein?» nicht zu haben, und dies auch im Hinblick auf schwere Zeiten grosser Beeinträchtigung, die mit Sicherheit auf mich zukommen.

que, elle a contrarié nombre de mes projets et elle m'a dicté mon style de vie. Et pourtant, j'ai des raisons d'être satisfaite. Premièrement, j'ai vécu des expériences cruciales aux moments les plus pénibles de ma vie qui ont été déterminantes pour mon bonheur, et deuxièmement, je pense que même sans la FC, je n'aurais pas nagé dans un bonheur sans nuages, car la joie côtoie la peine dans chaque vie. Je trouve que jusqu'ici, j'ai eu une bonne vie.

Que pensez-vous des différentes formes de thérapie (traitement conservateur, thérapie somatogénétique, transplantation d'organes, méthodes alternatives)?

Jusqu'à présent, j'ai suivi un traitement médical assez classique avec des antibiotiques, etc. (aussi régulièrement administrés par voie intraveineuse, mais seulement au besoin et non à titre préventif), ce qui ne m'empêche pas de formuler certaines critiques et de remettre en question certaines mesures médicales.

Jusqu'ici, il m'a été donné de mener une vie presque normale, à quelques restrictions près. Je n'ai donc pas besoin de me cramponner à des nouvelles thérapies comme seule chance de salut. J'en suis consciente. Mais je me permets néanmoins d'être très sceptique à l'égard de la transplantation d'organes et de la thérapie somatogénétique. Dans les deux cas, j'ai du mal à partager l'enthousiasme avec lequel ces traitements sont annoncés ou attendus. Le candidat à une transplantation qui figure sur une liste d'attente vit une épreuve moralement très éprouvante: d'une part, il doit se rendre à l'évidence qu'il a atteint un stade terminal de la maladie (sans quoi il ne figurerait pas sur la liste), d'autre part, il doit placer tous ses espoirs dans la réussite de l'opération pour mobiliser le peu de forces qui lui restent. J'estime que ce problème n'est pas assez discuté et que l'on tait trop souvent la possibilité d'un échec de la transplantation. Sans mentionner que l'on n'aborde carrément jamais le problème des donneurs d'organes, la question de ce qui vient après la mort (quand peut-on prélever des organes?) et l'épreuve que cela représente pour les familles confrontées à une telle situation. Cette mise entre parenthèses des aspects problématiques me déplaît foncièrement.

La thérapie somatogénétique comporte des risques comme tous les procédés du génie génétique. Quiconque oserait prétendre que l'homme maîtrise ces technologies éveille des doutes en moi. Je respecte l'espoir que les malades concernés et leurs familles placent dans les nouvelles possibilités thérapeutiques, mais je pense que l'homme franchirait une étape importante dans son évolution s'il parvenait à s'abstenir de faire le faisable dans ce cas précis. Je suis aussi contrariée lorsqu'on me dit que l'homme est libre de mettre au point toutes sortes de technologies et de laisser ensuite à chacun le choix de sa thérapie personnelle. Je préférerais pour ma part que l'on tire par exemple le trait avant le génie génétique par respect pour la création et que l'on se tourne vers d'autres problèmes tout aussi essentiels, par exemple celui de la mort inéluctable pour tout être humain, ou encore le problème des relations humaines tout court. Personnellement, je préférerais ne pas avoir le choix de la thérapie somatogénétique, et je le dis en sachant que je vais au-devant de temps difficiles.

Je trouve intéressantes les méthodes alternatives, même si (par pure commodité je suppose), je n'y ai encore jamais eu recours personnellement. Je doute qu'elles puissent ou doivent se substituer entièrement à la médecine classique en cas de FC, mais je souhaiterais en tout cas une meilleure coopération entre les disciples de la médecine alternative et les défenseurs de la médecine classique. Pour les malades, une guerre partisane entre les deux camps ne mène à rien.

Alternative Methoden finde ich begrüßenswert und interessant, obwohl ich (aus einer Art Bequemlichkeit vermutlich) persönlich noch wenig davon Gebrauch gemacht habe. Ich bezweifle, dass sie die Schulmedizin im Fall der CF ganz ersetzen können oder sollen, würde mir aber auf jeden Fall eine bessere Zusammenarbeit zwischen Alternativ- und Schulmedizinern wünschen. Die gegenseitige Verteufelung ist für die Betroffenen sehr schädlich.

Fragen zur familiären Belastung durch die CF-Erkrankung:

Wie konnten Ihre Eltern mit der Diagnose Cystische Fibrose umgehen?

Ich hatte Glück, dass meine Eltern nach der Diagnose CF bei drei ihrer vier Kindern die Ärmel hochgekrempelt und sich an die Arbeit gemacht haben. Sie haben sich für uns sehr eingesetzt und uns nie das Gefühl gegeben, ihnen wegen der Krankheit zur Last zu fallen oder nicht wertvoll zu sein. Dafür bin ich ihnen sehr dankbar, und es freut mich zu sehen, dass sie nach dieser schweren Arbeit von rund 25 Jahren jetzt ein neues, eigenes und erfülltes Leben genießen können.

Wie hat Ihre gesunde Schwester reagiert?

Darüber kann ich eigentlich wenig sagen. Ich persönlich glaube, dass sie mit ihren Bedürfnissen als Kind ein wenig zu kurz kam. Allerdings hatte sie dafür im Gegensatz zu uns eher Bezugspersonen außerhalb der Familie. Als Kinder war uns das Besondere unserer Situation ja nicht bewusst, es war einfach, wie es war. Heute erlebe ich meine Schwester als jemanden, der sich sehr viel um das Wohlergehen anderer sorgt und weniger um ihr eigenes – das könnte Ausdruck dessen sein, was sie als Kind erfahren hat.

Welche Erfahrungen haben Sie in Ihrer Familie gemacht?

Ich war kein sehr glückliches Kind, was wohl auch auf mein häufiges körperliches Unwohlsein zurückzuführen ist, und empfand meine Eltern als zu streng. Der Tod meines ältesten Bruders hatte in meinen Eltern den Vorsatz geweckt, es mit den beiden anderen betroffenen Kindern nicht so weit kommen zu lassen. Therapie, Ernährung und Freizeitgestaltung wurden sehr rigoros gehandhabt. Entsprechend war meine Loslösung von zu Hause recht heftig und schwierig, aber im Nachhinein hat sich für mich auch diese schwierige Zeit gelohnt; ich glaube, wir haben sie uns gegenseitig verziehen.

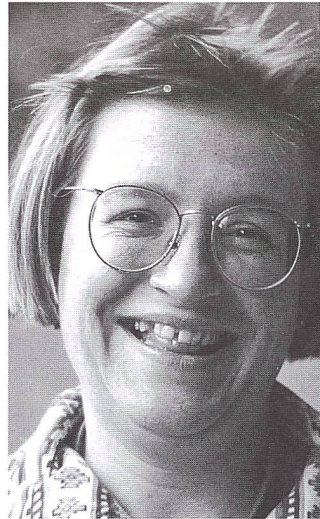
Fragen zur Therapie:

Wieviel Zeit beansprucht bei Ihnen die tägliche Therapie?

Ich mache am Morgen nach dem Aufstehen und am Abend vor dem Schlafengehen je etwa eine Stunde Therapie (Inhalation mit autogener Drainage, hie und da auch Flutter oder Pep-Maske). In Zeiten, in denen es mir schlecht geht, brauche ich auch tagsüber noch eine zusätzliche Therapiesitzung. Fast ebenso wichtig wie die Therapie ist mir übrigens genug Schlaf (wenn immer möglich auch ein Mittagschläfchen).

Führt die Therapie zu einer Erleichterung oder ist sie so belastend, das normale Tagesabläufe nicht mehr möglich sind?

Es gab eine Zeit, in der ich fast erdrückt wurde von der Tatsache, dass es von der Therapie auch nicht einen einzigen Tag Ferien gibt.



Heidi Karlen vor zwei Jahren.

Heidi Karlen il y a deux ans.

INTERVIEW

Questions sur la charge que représente une FC pour la famille:

Comment vos parents ont-ils réagi au diagnostic de la fibrose cystique?

J'ai eu la chance que mes parents, en apprenant que trois de leurs quatre enfants étaient atteints de FC, ont retroussé les manches et se sont mis au travail.

Ils se sont beaucoup engagés pour nous et ne nous ont jamais donné le sentiment que nous leur pesions à cause de notre maladie ou que nous étions de valeur inférieure. Je leur en suis infiniment reconnaissante et je suis heureuse de savoir qu'après presque 25 ans de dur labeur, ils ont maintenant la possibilité de mener une nouvelle existence comblée.

Quelle a été la réaction de votre sœur non atteinte?

Je ne saurais vous le dire exactement. Je pense que dans son enfance, ses besoins personnels ont dû être un peu négligés. Mais elle avait des liens affectifs avec des personnes en dehors du cercle de la famille, ce qui n'était pas le cas pour nous autres. De toute façon, nous ne nous rendions compte de rien quand nous étions enfants, nous avons simplement accepté les faits. Aujourd'hui, je perçois ma sœur comme quelqu'un qui se soucie beaucoup du bien-être d'autrui au point d'en négliger le sien – c'est peut-être la conséquence de l'enfance qu'elle a vécue.

Quelles expériences avez-vous faites dans votre famille?

Je n'étais pas une enfant très heureuse – sans doute à cause de mes fréquentes indispositions – et je trouvais mes parents excessivement sévères. Après le décès de mon frère aîné, mes parents avaient décidé de lutter pour leurs deux autres enfants. La thérapie, l'alimentation, les loisirs furent organisés en conséquence. De ce fait, mon émancipation a été très tumultueuse, mais rétrospectivement, cette période difficile a aussi été bénéfique et je pense que mes parents et moi nous ne nous en voulons plus.

Questions au sujet de la thérapie:

Combien de temps prend votre thérapie quotidienne?

Je fais environ une heure de thérapie chaque matin quand je me lève et une autre le soir avant de me coucher (inhalation avec drainage autogène, de temps en temps aussi flutter ou masque PEP). Dans les phases où je vais plus mal, j'ai besoin d'une séance de thérapie supplémentaire dans le courant de la journée. Et surtout, j'ai besoin de beaucoup dormir (si possible aussi un peu à midi).

INTERVIEW

Zum Glück habe ich dies aber schliesslich akzeptieren können. Ich habe es auch sozusagen im Experiment erfahren, dass das Leben ohne Therapie nicht lange Spass macht. Heute ist die Therapie ein selbstverständlicher Teil meines Alltags. Natürlich schränkt sie mich auch ein. Ausflüge oder Besuche mit Übernachtung sind immer mit einer mühsamen Planung – und umfangreichem Gepäck – verbunden, aber dies ist nun schon so lange der Fall, dass ich mich daran gewöhnt habe (und in der Regel auf solche Unternehmungen verzichte.) Zurzeit geht es mir allerdings für meine Verhältnisse sehr gut. Wenn aber auch untertags eine Therapie nötig wird, ist die Tagesplanung sofort sehr viel komplizierter und die Freiheit recht eingeschränkt. Ich geniesse es, dass dies im Moment nicht der Fall ist.

Cystische Fibrose (Mukoviszidose)

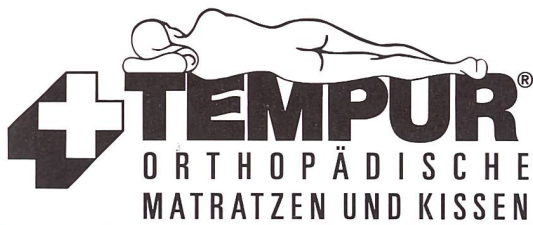
- Definition:** Angeborene, erbliche Störung der Funktion der **exokrinen Drüsen** mit besonderem Befall von Pankreas und Lunge.
- Symptome:** Im Säuglingsalter Mekoniumileus, später Durchfälle und Kachexie; viel zähflüssiger Schleim, Tendenz zu Bronchiektasen, evtl. Cor pulmonale; häufig Leberzirrhose
- Diagnostik:** Vermehrter Elektrolytgehalt im Schweiß (Chlorid); Verminderung des Enzymgehaltes im Duodenalsaft; unverdaute Fette im Stuhl.
- Physiotherapeutische Ziele:** Verflüssigung des Bronchialsekretes; ökonomische tägliche Sekretmobilisation; Verhindern von Atelektasen (Distribution); Herabsetzen der Gewebswiderstände; Ventilationsverbesserung; Erhalten der Gelenkbeweglichkeit; Verhindern oder Korrektur von Haltungseffekten; Verhindern des Konditionsverlustes; Verbesserung der Lebensqualität; Selbsthilfe.
- Massnahmen:** Inhalationstechnik; Sekretmobilisation ökonomisch und selbständig (z. B. Flutter, PEP, autogene Drainage); Ventilationsübungen mit inspiratorischem «Hold»; Gewebetechniken, Dehnstellungen; Dehnen der verkürzten Muskulatur; Kräftigung der abgeschwächten Muskulatur; Erhalten der Gelenkbeweglichkeit (WS/Rippen); haltungskorrigierende Übungen (Heimprogramm); Ausdauertraining.
- Wichtig:** Da viele CF-Kinder dank intensiver Therapie das Erwachsenenalter erreichen, sollte eine dem Alter angepasste Selbständigkeit erreicht werden. Eine optimale Therapie ermöglicht auch einen besseren Einstieg ins Berufsleben und eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität. Bei Ausdauertraining ist die kardiale Komponente (evtl. Cor pulmonale) zu berücksichtigen.

La thérapie est-elle un soulagement pour vous ou un fardeau qui vous empêche de mener une existence normale?

Il fut un temps où le fait de ne pouvoir échapper à la thérapie ne serait-ce qu'un seul jour m'écrasait presque. Mais heureusement, j'ai appris à accepter mon sort. J'ai fait l'expérience de ce qu'est la vie pour moi sans thérapie. Aujourd'hui, la thérapie fait partie de ma routine quotidienne. Naturellement, elle me limite dans mes possibilités. Les excursions ou les déplacements où je passe la nuit à l'extérieur nécessitent toujours une organisation minutieuse et des bagages volumineux, mais avec le temps, je me suis simplement habituée (et je renonce généralement à ce genre de projets). Notez que pour le moment, je vais très bien compte tenu des circonstances. C'est lorsque ma condition exige une séance de thérapie durant la journée aussi que tout se complique. L'organisation de la journée devient beaucoup plus difficile et ma liberté de mouvement est sérieusement restreinte. Je suis heu-

Fibrose cystique (mucoviscidose)

- Définition:** Maladie congénitale caractérisée par une perturbation grave des glandes exocrines, surtout du pancréas et des poumons.
- Symptômes:** Méconiumiléus chez le nourrisson, plus tard diarrhées et cachexie, beaucoup de sécrétions glandulaires d'une viscosité excessive, tendance aux bronchiektasies, éventuellement cœur pulmonaire, fréquemment cirrhose du foie
- Diagnostic:** Teneur accrue en électrolytes dans la transpiration (chlorure), diminution de la teneur enzymatique dans le suc duodénal, graisses non digérées dans les selles.
- Objectifs de la physiothérapie:** Liquéfaction de la sécrétion bronchique, mobilisation quotidienne économique des sécrétions, diminution des atelectasies (distribution), diminution des résistances tissulaires, amélioration de la ventilation, maintien de l'agilité articulaire, prévention ou correction des erreurs de posture, prévention des pertes de condition, amélioration de la qualité de la vie, aide personnelle.
- Mesures:** Technique inhalatrice, mobilisation des sécrétions, économique et indépendante (p. ex. flutter, PEP, drainage autogène), exercices de ventilation avec «hold» inspiratoire, techniques tissulaires, positions d'étirement, étirement de la musculature raccourcie, renforcement de la musculature affaiblie, maintien de la mobilité articulaire (CV/côtes), exercices de correction de la posture (programme à domicile), entraînement de l'endurance.
- Important:** Etant donné que de nombreux enfants FC atteignent l'âge adulte grâce à une thérapie intense, il faudrait arriver à une autonomie conforme à l'âge. Une thérapie optimale permet aussi une meilleure insertion dans la vie professionnelle et une nette amélioration de la qualité de la vie. L'entraînement de l'endurance devra se faire en tenant compte de la composante cardiaque (éventuellement cœur pulmonaire).



EIN GUTER
TIP
MACHT SICH
BEZAHLT!

Jetzt
schlafen
Sie und
Ihre Patienten besser!



TEMPUR, orthopädische MATRATZEN und KISSEN ergänzen Ihre Behandlung und geben Ihren Patienten den Schlaf zurück.

TEMPUR, ein völlig neuartiges Material ermöglicht dank optimaler Druckentlastung beinahe schwereloses Liegen und fördert durch Schmerzlinderung den gesunden Schlaf.

Ein guter Grund für Sie
TEMPUR erfolgreich
unverbindlich 30 Tage
zu probieren!

INFO-BON für besseres Schlafen

Die neuen TEMPUR - Produkte interessieren uns!

Bitte senden Sie uns die INFO-Mappe mit den Partner-Konditionen und das kostenlose TEMPUR-Demonstrations-SCHLAFKISSEN (im Wert von Fr. 138.-).

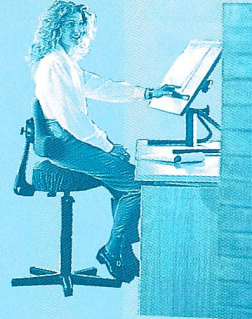
Telefon _____ Unterschrift _____

Wir wünschen eine Vorführung der Produkte in unserer Praxis, bitte rufen Sie uns an!

TEMPUR - AIROFOM

Juraweg 30, 4852 Rothrist
Tel. 062 440 220, Fax 062 444 363

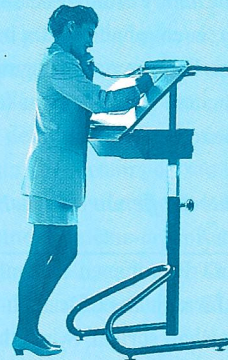
MIT UNSEREN
DYNAMISCHEN



PRODUKTEN LÄSST'S SICH IN DER



SCHULE UND IM BÜRO BEWEGT



SITZEN! SCHON PROBIERT?



Bitte senden Sie mir Ihre Unterlagen
inkl. die Broschüre "on the move" von
Dr. med Bruno Baviera

Name.....

Adresse.....

Tel.....



Vista Wellness AG • Langendorfstrasse 2 • 4513 Langendorf • Tel: 065/382914

INTERVIEW

Fragen zum sozialen Umfeld:

Hat die Krankheit Einfluss gehabt auf Ihre Ausbildung (Schulprobleme, Berufswahl usw.)?

Die Schulzeit mit Gymnasium konnte ich eigentlich recht problemlos hinter mich bringen. Nach der Matura allerdings wurden die ersten IV-Kuren nötig und bildeten von da an regelmäßige «Interpunktionen». Meine ursprünglichen Berufswünsche (Sängerin, Pfarrerin) haben sich nicht erfüllt, weil ich in der Zeit, in der ich hätte studieren und lernen sollen, damit beschäftigt war, zu meinem Leben eine positive Einstellung zu finden. Mein jetziger Beruf, Sekretärin, war eine Vernunftslösung und entspricht nicht meinen innigsten Träumen. Meist tröste ich mich damit, dass mir vieles an dieser Arbeit gefällt und entspricht. Es gibt aber immer wieder Zeiten, in denen ich heftige Widerstände gegen meine Stellung habe. Ich bin ziemlich ehrgeizig und würde gerne selbständig einen Aufgabenbereich verantworten, auch inhaltlich. Da ich aber Geld verdienen muss und nicht unendlich Energie zur Verfügung habe, sind die Möglichkeiten, an meiner Situation noch etwas zu verändern, nicht gerade riesig. Trotzdem, ich arbeite daran ...

Sind Sie lieber mit nichtbetroffenen oder betroffenen Kollegen zusammen?

Ich genieße es, mit CF-Betroffenen und mit Nichtbetroffenen befreundet zu sein. An und für sich ist CF für mich kein Kriterium, das für oder gegen eine Bekanntschaft spricht; Sympathie und gleiche Wellenlänge sind für mich wichtiger. Allerdings ist es schon so, dass wir (ich bin nicht die einzige) in unserer kleinen CF-Betroffenengruppe eine Vertrautheit und Offenheit erleben, die mit Nichtbetroffenen eher selten ist. Dafür kommt man mit Nichtbetroffenen auch mal vom ewigen CF-Thema weg.

Wie verhalten sich sogenannte «Gesunde» Ihnen gegenüber?

Mir sieht man die Krankheit nicht an. Wenn man mich auf mein Husten anspricht, gebe ich offen Auskunft. Oft spüre ich dann bei meinem Gegenüber eine leichte Verunsicherung. Ich stelle fest, dass es nicht leicht ist, anderen einen einigermaßen angemessenen Eindruck von der Lebensrealität mit CF zu geben. Meistens stellen sich die Leute das Leben mit CF schlimmer vor, als es für mich selber ist. Auf übertriebene Rücksicht reagiere ich eher ungeduldig. Hingegen finde ich es ganz konkret mühsam, dass in vielen Bereichen des gesellschaftlichen Le-



Heidi Karlen im Sommer 1990.

Heidi Karlen en été 1990.

reuse que je ne me trouve pas dans cette situation pour le moment.

Questions au sujet du contexte social:

Votre maladie a-t-elle influencé votre éducation (problèmes scolaires, orientation professionnelle, etc.)?

Mes années de scolarité, y compris le gymnase, ne se sont pas trop mal passées. Mais après la maturité, les premières cures IV sont devenues nécessaires et marquent des «intervalles» réguliers dans ma vie depuis. Mes ambitions professionnelles (chanteuse, pasteur) ne se sont pas réalisées parce qu'à une époque où j'aurais dû étudier et apprendre, j'étais trop absorbée par le besoin de donner un sens positif à ma vie. La profession de secrétaire que j'exerce actuellement était une solution de raison

qui ne répond pas à mes vœux intimes. Dans l'ensemble, je me console en me disant que ce travail présente de nombreux aspects qui me plaisent, mais il y a des moments où ma position actuelle m'afflige. Je suis assez ambitieuse et j'aimerais avoir un domaine de responsabilité bien à moi. Mais comme je dois gagner de l'argent et que je ne dispose pas d'un réservoir infini d'énergie, les possibilités sont assez limitées. Cependant, j'y travaille...

Préférez-vous la compagnie de collègues qui partagent votre sort ou de personnes non atteintes?

J'aime les deux. La FC n'est pas un critère en soi pour me lier d'amitié avec quelqu'un; je trouve plus important que l'on éprouve de la sympathie et que l'on se trouve sur la même longueur d'onde. Mais il est vrai que dans notre petit groupe de malades atteints de FC, nous (je ne suis pas la seule) éprouvons un sentiment de familiarité et de franchise comme nous le vivons rarement avec les personnes non atteintes. Mais les contacts avec les personnes non atteintes présentent au moins l'avantage de nous changer les idées et de pouvoir parler d'autre chose que de FC.

Quelle attitude ont les personnes «saines» à votre égard?

Je n'ai pas l'air malade à première vue. Aux gens qui m'interrogent au sujet de ma toux, j'explique sans détours ce que j'ai. Souvent, je sens alors un certain malaise chez mon vis-à-vis. Je constate qu'il n'est pas facile de donner à autrui une impression plus ou moins correcte de ce que représente la vie avec une FC. Généralement, les gens se l'imaginent pire qu'elle ne l'est pour moi. Je déteste que l'on me témoigne trop de sollicitude. Mais je regrette aussi que dans de nombreux domaines de la vie sociale (restaurants, concerts, manifestations politiques et culturelles), les personnes qui ne supportent pas la fumée par exemple n'ont pratiquement pas d'autre choix que de rester chez elles.

bens (Restaurant, Konzerte, politische und kulturelle Anlässe) Menschen, die z.B. das Rauchen nicht vertragen, kaum eine andere Wahl haben, als wegzubleiben.

Fragen zur CF-Gesellschaft:

Arbeiten Sie in der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose mit?

Ich war schon einmal rund fünf Jahre im Vorstand der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose; nach einigen Jahren Pause habe ich mich jetzt gerade in Absprache mit den anderen CF-Betroffenen dazu entschlossen, wieder mitzuarbeiten. Auch bei der Arbeitsgruppe Erwachsener mit CF, die unter anderem eine eigene Zeitschrift herausgibt, engagiere ich mich seit diesem Jahr wieder.

Was sind die Aufgaben der Schweizerischen Gesellschaft für CF?

Vor 29 Jahren haben sich Eltern von Kindern mit CF und ihre Ärzte zur CF-Gesellschaft zusammengeschlossen, um gemeinsame Interessen zu verfolgen. Sicher standen damals die Förderung der Information über die Krankheit, der gegenseitige Austausch und die Entwicklung der Medizin im Vordergrund.

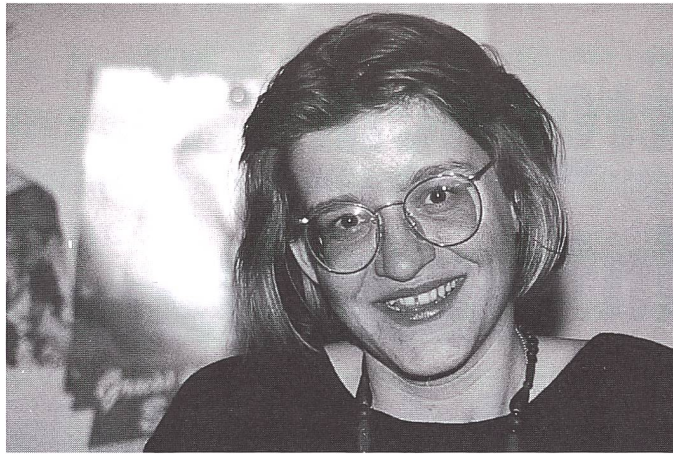
Heute ist die Generation der damaligen Kleinkinder die erste Altersgruppe, die in ansehnlichen Zahlen erwachsen geworden ist. Es ist klar, dass sich mit diesem Umstand auch die Art der Aufgaben geändert hat. Es wird eine interessante Herausforderung für die CF-Gesellschaft sein, sich in den nächsten Jahren diesen Wandel bewusst zu machen und sich zu überlegen, was für Aufgaben sie mit welchen vielleicht neuen Methoden erfüllen will. Wenn die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien ein zentrales Anliegen darstellt, so geht dies meiner Meinung nach heute über die medizinische Versorgung hinaus.

Es gibt übrigens noch eine zweite schweizerische Organisation: die Fondation de la Mucoviscidose, die hauptsächlich die Unterstützung der Erwachsenen mit CF zum Ziel hat und jährlich einen Marchethon in Lausanne organisiert.

Persönlicher Wunsch von Heidi Karlen:

Noch ein kleines Anliegen...

Ich verstehe, dass Sie als Physiotherapeuten mit CF-Betroffenen vor allem dann zu tun haben, wenn diese als Patienten zu Ihnen kommen. Trotzdem erlaube ich mir die Bemerkung, dass ich es nicht sehr liebe, als Patientin bezeichnet zu werden. Patienten sind wir nur in dem Kontext, in dem wir medizinische Behandlung erhalten. Den Rest unseres Lebens verbringen wir als Männer und Frauen (oder Kinder) wie alle anderen auch. Solche Überlegungen sind im Leben eines von einer Krankheit betroffenen Menschen gar nicht unwichtig. Man soll die Krankheit nicht verdrängen, sie ist ein bedeutender Teil unserer Identität, aber wir sind nicht mit ihr identisch, unser Leben ist viel mehr als die Krankheit, wir sind nur ab und zu Patienten.



Heidi Karlen heute.

Heidi Karlen aujourd'hui.

INTERVIEW

Questions au sujet de la Société de la FC:

Vous engagez-vous en faveur de la Société suisse de la fibrose cystique?

J'ai fait partie pendant environ cinq ans du comité directeur de la Société suisse de la fibrose cystique;

après quelques années d'absence, je viens de décider, d'entente avec les autres malades atteints de FC, de reprendre mon travail au sein de la Société. J'ai également reprise cette année mon activité au sein du groupe de travail des adultes atteints de FC qui publie entre autres son propre organe.

Quelles sont les tâches de la Société suisse de la FC?

Il y a 29 ans, les parents d'enfants atteints de FC et leurs médecins ont créé la Société de la FC pour défendre leurs intérêts communs. A cette époque, la meilleure information sur cette maladie, les échanges d'expériences et le développement de la médecine dans ce domaine figuraient sans doute au premier plan.

Aujourd'hui, la génération de très jeunes enfants de l'époque de la fondation est la première à avoir atteint l'âge adulte en nombres considérables. Il va sans dire que les tâches de la Société s'en trouvent modifiées. La Société de la FC se trouvera confrontée à un défi intéressant ces prochaines années puisqu'il s'agira de prendre conscience du changement, de se réorienter en conséquence et peut-être même de faire appel à de nouvelles méthodes pour remplir ses tâches. Si elle conçoit l'amélioration de la qualité de la vie des sujets atteints et de leurs familles comme un des vecteurs de son activité, j'estime que ses préoccupations devront dépasser le simple traitement médical.

Il existe d'ailleurs une deuxième organisation suisse, la Fondation de la Mucoviscidose, essentiellement axée sur le soutien des adultes qui organise chaque année un marchethon à Lausanne.

Le souhait personnel de Heidi Karlen:

Juste une petite demande...

Je comprends qu'en votre qualité de physiothérapeutes, vous entriez surtout en contact avec les malades atteints de mucoviscidose en tant que patients. Pourtant, je me permets de vous faire remarquer que je n'aime pas trop être qualifiée de patiente. Nous sommes seulement des patients dans le contexte des soins médicaux que nous recevons. Sinon, nous vivons notre vie d'hommes, de femmes (ou d'enfants) exactement comme tout le monde. Ce genre de réflexion n'est pas sans importance dans la vie d'un malade. Il ne faut pas sublimer une maladie, elle constitue une part importante de notre identité, mais il ne faut pas non plus que seule la maladie nous confère notre identité, notre vie est faite de beaucoup plus que la maladie, nous ne sommes qu'occasionnellement des patients.