

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR
KINDER- UND JUGENDMEDIZIN



CF-Zentrum
Informationen für Eltern von
Kindern mit Mukoviszidose



Liebe Eltern,

die Diagnose Mukoviszidose / Cystische Fibrose (CF) stellt Ihr Leben auf den Kopf. Unser CF-Team ist für Sie da und unterstützt Sie dabei mit dieser neuen Situation umzugehen. Von nun an begleiten wir Sie und Ihr Kind bei all Ihren Fragen und Sorgen. Mit dieser kleinen Broschüre geben wir Ihnen einen Überblick über unsere Teammitglieder sowie den Ablauf in der Tagesklinik und auf der Station.

In unserem CF-Team kooperieren alle Berufsgruppen, die an der Behandlung beteiligt sind: Ärzte, Mitarbeitende des Pflorgeteams, Physiotherapeuten, Hygienebeauftragte, Psychologen, Sozialarbeiter und Diätassistenten. Durch diese fachübergreifende Zusammenarbeit in unserem Kinderzentrum gewährleisten wir die bestmögliche Versorgung Ihres Kindes.

AMBULANTE UND STATIONÄRE VERSORGUNG

Nach der gestellten Diagnose ist es sinnvoll, dass Sie mit Ihrem Kind etwa alle 3 Monate zu uns in die Ambulanz kommen. Mögliche gesundheitliche Probleme (z.B. mit der Lunge) können so frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Sollte ein stationärer Aufenthalt notwendig werden (z.B. um einen Keim zu behandeln), erfolgt bei kleineren Kindern die stationäre Aufnahme gemeinsam mit einem Elternteil.

AMBULANTE BETREUUNG: DIE CF-AMBULANZ

Die CF-Ambulanz befindet sich im Kinderzentrum Haus 2 in der Tagesklinik für Kinder-Pneumologie, -Gastroenterologie und -Allergologie. Am Ende eines Vorsorgetermins vereinbaren Sie bitte gleich einen neuen Termin. Eine telefonische Terminvereinbarung ist selbstverständlich auch möglich.

Für jeden Besuch planen wir unterschiedliche Untersuchungen mit ein. Außer mit dem Arzt wird es also noch Kontakt zur Sozialberatung, Ernährungsberaterin, Physiotherapeutin oder der Psychologin geben. Zudem erfolgen mindestens einmal im Jahr eine umfangreiche Blutentnahme sowie Ultraschall und Röntgenaufnahmen. Pro Besuch sollten Sie daher ein Zeitfenster von mindestens 1 bis 2 Stunden einplanen. Für den Besuch sollten Sie Folgendes mitbringen:

- Einweisung des Kinderarztes
- Gelbes U-Heft
- Impfausweis
- Gegebenenfalls Inhalationsgeräte

ANMELDUNG UND BEHANDLUNG

Bitte füllen Sie im eigens zugewiesenen Wartebereich die Anmeldebögen aus. Je nach Alter Ihres Kindes werden dann zuerst diagnostische Verfahren wie z.B. Lungenfunktion, Pulsmessung, LCI-Messung etc. durchgeführt. Im Anschluss daran findet das Arztgespräch statt.

Sollte Ihnen für die nächste Vorstellung bei uns etwas besonders am Herzen liegen, geben Sie dies bitte direkt bei der Anmeldung mit an, damit wir es berücksichtigen können.

HYGIENE GEGEN DIE ANSTECKUNGSGEFAHR

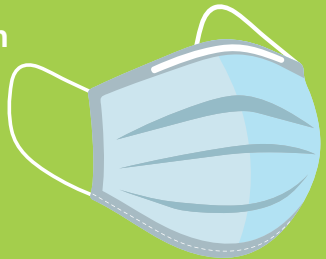
Beim Betreten des Gebäudes müssen Sie sowohl Ihre Hände als auch die Ihres Kindes desinfizieren. Ältere Kinder holen sich bitte direkt bei der Anmeldung einen Mund-Nasenschutz ab. Dieser muss während des gesamten Aufenthalts in unserer Tagesklinik getragen werden. Für den nächsten Besuch bei uns lassen Sie sich gerne 1 bis 2 Mund-Nasenschutze mitgeben.

Hygienemaßnahmen

Hygienemaßnahmen sind für Patienten mit Mukoviszidose besonders wichtig. Sie helfen Ansteckungen mit krankmachenden bakteriellen Keimen zu vermeiden.

Ausführlichere Infos entnehmen Sie bitte der Broschüre „Infektionen? Nein danke! Wir tun was dagegen“, den Sie ebenfalls von uns erhalten haben.

Tipp: Infos rund um die Hygiene gibt es auch unter www.hygiene-tipps-fuer-kids.de.





STATIONÄRE BEHANDLUNG

Die Aufnahme erfolgt in unserer Notaufnahme für Kinder und Jugendliche (NoKi) im Haus Gilead I. Bei einer Notfallvorstellung sollten Sie darauf hinweisen, dass Ihr Kind Mukoviszidose hat, damit es entweder vorgezogen wird oder getrennt von anderen Kindern warten kann. Wenn es sich hierbei um eine geplante Aufnahme handelt, wenden Sie sich bitte zur Terminvereinbarung an das Case Management, dort wird man alle nötigen Untersuchungen für Ihr Kind im Vorfeld planen. Sinnvollerweise kommt Ihr Kind direkt mit einem Mund-Nasenschutz in die NoKi. Sollten Sie keinen vorrätig haben, lassen Sie sich in der NoKi bitte als erstes einen geben.

Auf der Station, die sich im Kinderzentrum Haus 2 befindet, werden Sie soweit möglich in einem Einzelzimmer mit eigenem Bad untergebracht. Händedesinfektionsmittel stehen Ihnen vor der Zimmertür und im Zimmer selbst zur Verfügung. Während des gesamten Aufenthalts sollte Ihr Kind zum Selbstschutz beim Verlassen des Patientenzimmers einen Mund-Nasenschutz tragen.

In unserem Team sind Mitarbeiter auf die Behandlung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose spezialisiert, d.h. wir stellen Ihrem Kind ein Inhalationsgerät sowie für jede Inhalation eine Einmalinhalette zur Verfügung. Gerne kann Ihr Kind für die Dauer des Aufenthalts auch das eigene Inhalationsgerät und Inhaletten nutzen. Bitte bringen Sie dann auch Ihren Vaporisator mit!

ERNÄHRUNGSBERATUNG

Die Ernährungstherapie stellt eine wichtige Säule in der Behandlung der Mukoviszidose dar, denn ein guter Ernährungszustand wirkt sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung aus. Das Essen soll Ihrem Kind Freude bereiten und ohne Zwang geschehen. Falls bei Ihrem Kind die Funktion der Bauchspeicheldrüse durch die Mukoviszidose betroffen ist, helfen wir dabei, die notwendige Dosierung der Pankreasenzyme zu finden. Hierzu bieten wir individuelle Schulungen für Eltern, Geschwister und Betreuer an.

Unsere Ernährungsberatung kümmert sich während der Ambulanztermine und bei stationären Aufenthalten um eine altersadäquate Ernährung. Auch nach der Entlassung stehen wir bei Fragen gerne telefonisch zur Verfügung.

Schwerpunkte:

- Bedarfsdeckende gesunde Ernährung
- Förderung der Eigenverantwortung und Stärkung der Unabhängigkeit



PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG

Der Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung zu den Kindern, Jugendlichen und deren Familien stellt die Basis für eine qualifizierte psychologische Betreuung dar. Es ist daher wichtig, sich kennenzulernen, offene Fragen zu klären und sich in regelmäßigen Abständen auszutauschen.

Wenn Sie und Ihr Kind die Diagnose Mukoviszidose erhalten, kann dies zunächst starke Verunsicherung, Ängste und Sorgen auslösen. Daher begleiten wir Sie bereits bei der Diagnosestellung. Im weiteren Verlauf stehen wir ihrem Kind und Ihnen als Familie gerne zur Seite, z.B. bei den folgenden Themen:

- Patienten- und Angehörigengerechte Information sowie Beratung
- Erhalt oder Verbesserung der Lebensqualität
- Unterstützung bei der Bewältigung der Belastungen durch die Erkrankung
- Förderung und Erhalt der psychischen Gesundheit von Kindern und Eltern
- Mobilisierung von Ressourcen

PHYSIOTHERAPIE

Auch bei geringen bis keinen Symptomen ist die tägliche Atemphysiotherapie besonders wichtig; ein früher Beginn kann zu einem besseren Verlauf beitragen. Je nach Lebensalter des Kindes verändern sich die Maßnahmen bzw. passen sich die Techniken an. In unserem Team verfügen dafür mehrere Kolleginnen über die Fachweiterbildung Mukoviszidose.

Wir leiten Sie rund um das Thema „Atemphysiotherapie“ an, geben eine Übersicht über den bisherigen Verlauf und unterstützen Sie und Ihr Kind bei:

- der Suche einer ambulanten Atemphysiotherapie
- der Inhalation und der entsprechenden Hygiene
- der Auswahl von Atemhilfsgeräten
- der Auswahl einer geeigneten Sportart.

SOZIALBERATUNG

Befindet sich ein Kind im Krankenhaus, so stehen die Eltern neben den Sorgen, die diese Situation mit sich bringt, vielleicht vor vielen Fragen und schwierigen Entscheidungen. Im Hinblick auf die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt kann es hilfreich sein, sich frühzeitig über Möglichkeiten der Entlastung und einer nachstationären Versorgung durch uns beraten zu lassen.

Schwerpunkte:

- Sozialrechtliche Beratung zu Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung sowie zum Schwerbehindertengesetz
- Vermittlung familienentlastender Dienste
- Begleitung von Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern
- Vermittlung von psychosozialen Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen
- Koordinierung und Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen

Mukoviszidose-Ev.

Regionalgruppe OWL

Bettina Beckmann | Tel.: 05208 8118

Daniela Holzkämper | Tel.: 05202 9234597

www.muko-owl.de | E-Mail: muko-owl@gmx.de

Patientenbeirätin:

Yvonne Glanz | Tel.: 0176-32694429

Patientenvertretung:

E-Mail: patientenbeiratmuko-owl@gmx.de

Weiterführende Informationen zum Thema

Mukoviszidose: www.muko.info

ANSPRECHPARTNER IM CF-ZENTRUM

Ärzte

Dr. med. Kerstin Landwehr | Dr. med. Cristian Olariu

AMBULANZ | Ansprechpartner bei allgemeinen Fragen

**Tagesklinik für Kinder-Pneumologie, -Gastro-
enterologie und -Allergologie** | Tel.: 0521 772-78101

E-Mail: kindertagesklinik@evkb.de

Sprechzeiten: Mo. - Do. von 8:00 - 16:30 Uhr,
Fr. von 8:00 - 13:00 Uhr

Terminvereinbarung stationäre Aufnahme

Case Management

Kirsten Klefmann | Tel.: 0521 772-78043

E-Mail: kk-casemanagement@evkb.de

Bei Notfällen außerhalb unserer Sprechzeiten

Notaufnahme für Kinder und Jugendliche (NOKI)

Haus Gilead I | Burgsteig 13 | 33617 Bielefeld

Tel.: 0521 772-78050

Ernährungsberatung

Antje Kriegesmann-Loke | Tel.: 0521 772-77514

Physiotherapie

Bea Möller, Kirsten Glüsing | Tel.: 0521 772-78080

Hygiene

Britta Bültemeier | Tel.: 0160 3656 817

Sozialberatung

Bettina Schmidt, Christina Marteaux, Christina Dörrie

Tel: 0521 772-79265, -79275, -79273

Psychologische Betreuung

Elena Wiesler (Dipl.-Psych.) | Tel: 0521 772-78091

KONTAKT

Evangelisches Klinikum Bethel

Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld
Campus Bielefeld-Bethel

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Kinderzentrum

Klinikdirektor
Univ.-Prof. Dr. med. Eckard Hamelmann
Haus Gilead I
Burgsteig 13
33617 Bielefeld

CF-Zentrum

Kinderzentrum Haus II
Grenzweg 14
33617 Bielefeld

evkb.de

MUKO.zert
Anerkennung