



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Begleitheft zur Rehabilitation
für Patienten mit Mukoviszidose/CF



STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie,
Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

	Seite
1. Aufenthalt im Nordseeklima	3
2. Therapieziele in der stationären Rehabilitation	3
3. Anmeldung und Vorbereitung der Rehabilitation	4
4. Wie sieht der praktische Ablauf nach Ihrer Ankunft in der Klinik aus?	6
5. Gendefekt bei CF	7
6. Organbeteiligung bei CF	8
7. Beteiligung von Lunge und Atemwegen	8
8. Der Mangel an Verdauungsenzymen betrifft vor allem die Fettverdauung	9
9. Weitere Komplikationen im Bereich der Verdauungsorgane	9
10. Aufnahmegespräch bei CF: Welche Angaben sind wichtig für die Reha?	10
11. Wichtige Diagnostik bei CF	10
12. Erhebung des Infektionsstatus zu Beginn und am Ende der Reha	11
13. Typische Keime bei CF	11
14. Wichtige Hygieneregeln in der Rehabilitation bei CF	12
15. CF Therapie in der Rehabilitation	12
16. Die Ernährungsberatung der Strandklinik in St. Peter-Ording stellt sich vor ...	12
17. Tipps und Tricks für eine gesunde Ernährung bei CF	13
18. Ernährungswürfel für eine Woche	13
19. Erläuterung der Symbole des CF-Ernährungswürfels	14
20. Atemphysiotherapie mit autogener Drainage zur aktiven Schleimlösung	15
21. Auswirkungen des Trainings auf den Körper	15
22. Inhalation von Medikamenten	16
23. Prinzipien und Bedeutung der i.v. Antibiose	16
24. Diabetes bei CF	17
25. Weitere Medikamente bei CF	17
26. Osteoporose bei CF	17
27. Sozialrechtliche und psychische Aspekte	17
28. Abschlussuntersuchung und Nachsorgeempfehlungen bei CF	18
29. Freizeitgestaltung	18
29.1 Gegen den Wind – Leihfahrräder	18
29.2 CF-Aufenthaltsraum	19
29.3 Schwimmbad- und Saunanutzung	19

* Die im Heft verwendeten Abbildungen sind überwiegend der Mappe „Mukoviszidose – Folien und Kopiervorlagen zur Patientenschulung“ der Arbeitsgruppe unter Leitung von Prof. Ulrich Stephan entnommen.

1. AUFENTHALT IM NORDSEEKLIMA

Sie haben sich für eine Rehabilitation an der Nordseeküste mit ihren klimatischen Besonderheiten entschieden.

Gerade bei Erkrankungen der Lunge und Atemwege kann das Meeresklima einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben.

Nehmen Sie sich Zeit und vermeiden Sie Überforderungen. Oft besteht gegenüber dem normalen Alltag ein erhöhtes Schlafbedürfnis, dem Sie während Ihres Rehabilitationaufenthaltes ja glücklicherweise nachkommen können.

Tragen Sie Kleidung, die dem Wetter angemessen ist. Denken Sie auch an das Sonnenbrandrisiko, das bei der Einnahme bestimmter Antibiotika (z. B. Azithromycin) erhöht sein kann und sorgen Sie für angemessenen UV-Schutz.



2. THERAPIEZIELE IN DER STATIONÄREN REHABILITATION

Die Erkrankung Mukosviszidose lässt sich nicht heilen, sondern nur symptomatisch behandeln.

Aufgabe der Rehabilitation bei allen chronischen Erkrankungen ist es, dem betroffenen Menschen größtmögliche Unterstützung in der Bewältigung der Krankheitsfolgen zu geben und ihm eine Teilhabe an den verschiedenen Bereichen des Lebens – im privaten und im öffentlichen – zu ermöglichen.

Wichtig für eine stationäre Rehabilitation ist es, dass Sie Ihre persönlichen Erwartungen und Ziele möglichst konkret formulieren.

Wir möchten Ihnen beispielhaft einige Ziele der Rehabilitation bei CF benennen und Sie bitten zu prüfen, welche auch auf Sie zutreffen und auch eigene zu ergänzen:

Rehabilitationsziel (nutzen Sie bitte die freien Zeilen für eigene Ergänzungen)	Trifft auf mich zu
Behandlung komplizierender Infektionen, Verbesserung der Schleimlösung	
Stabilisierung/Verbesserung der Lungenfunktion	
Stärkung der Muskulatur, Verbesserung der Ausdauerbelastungsfähigkeit	
Optimierung der Ernährung, Erhöhung des Körpergewichts bzw. Stabilisierung	
Diabeteseinstellung und Optimierung	
Umgang mit Hilfsmitteln und Einstellung der Therapie (z.B. Sauerstoffgeräte, Beatmungsgeräte)	
Psychische Stabilisierung	
Unterstützung bei sozialen Problemen (Behindertenausweis, Arbeitsplatzprobleme, Rente etc.)	
Kontrolle und Optimierung der Physiotherapie (vor allem der autogenen Drainage)	
Integration der (neuen) Therapien in den Alltag	



3. ANMELDUNG UND VORBEREITUNG DER REHABILITATION

Teil unseres Behandlungskonzeptes sind die gemeinsamen Anreisetermine für CF-Betroffene. Hierdurch startet in der Strandklinik alle vier Wochen eine neue „CF-Gruppe“.

Hygieneregeln:

Zur Vermeidung von Keimübertragungen werden CF-Betroffene nach hygienischen Kriterien in folgende Gruppen getrennt:

- Keine chronische Lungenbesiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa*
- Chronische Lungenbesiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa* ohne multiple Resistenzen
- Chronische Lungenbesiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa* mit multiplen Resistenzen (MRGN)

Die Anreisewochen für die jeweiligen Patientengruppen werden von uns ab Mitte des Vorjahres festgelegt und auf der Internetseite der Klinik veröffentlicht. Je nach Nachfrage können sich dabei noch Änderungen ergeben.

Patienten mit MRSA oder *B. cepacia*-Infektion können unter den aktuellen Bedingungen nicht zur stationären Rehabilitationsbehandlung aufgenommen werden. Im Fall einer erfolgreichen Keimsanierung müssen bestimmte Fristen eingehalten werden, bevor eine stationäre Rehabilitationsbehandlung angetreten werden kann.

Bitte nehmen Sie bei Unklarheiten zu den nachgewiesenen Keimen vorher Kontakt zu uns auf. Wir werden uns bemühen, die bestmögliche individuelle Lösung zu finden.

Die Hygieneregeln für die Rehabilitation von Menschen mit Mukoviszidose werden unter den im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e.V. aktiven Kliniken und mit den CF-Ambulanzen abgestimmt. Gemeinsames Bemühen ist es, möglichst vielen Betroffenen das Zusammensein und den Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen.

Anmeldeverfahren:

Die Nachfrage nach CF-Rehabilitationsplätzen ist anhaltend hoch, die Zuordnung zu den einzelnen Gruppen zunehmend schwieriger. Um zu vermeiden, dass Plätze ungenutzt bleiben, weil die Zuordnung zu den Gruppen nicht stimmte, werden CF-Patienten, die sich zur Rehabilitation anmelden, erst dann verbindlich in eine Gruppe eingeplant, wenn uns eine schriftliche Einschätzung der betreuenden CF-Ambulanz zur Keimsituation und hygienischen Einordnung vorliegt.

Eine Kostenzusage der Renten- bzw. Krankenversicherung muss zum Zeitpunkt der Anmeldung noch nicht vorliegen. Außerdem bitten wir Sie dringend um rechtzeitige Mitteilung, wenn es mit der Bewilligung der Reha Probleme gibt. So kann der für Sie reservierte Rehabilitationsplatz ggf. von einem anderen Betroffenen genutzt werden. In einem solchen Fall würden wir Ihnen dann bevorzugt zu einem späteren Zeitpunkt eine Reha ermöglichen.

Weitere Details:

Auf unserer Internetseite finden Sie den „CF-Überleitungsbogen“. Lassen Sie diesen zeitnah durch Ihre CF-Ambulanz ausfüllen und an uns zurücksenden. Damit es nach Anreise bei uns keine Überraschung in der „Keimfrage“ gibt, benötigen wir zudem ca. 3-4 Wochen vor dem geplanten Anreisetermin noch einmal den Befund einer aktuellen Sputumuntersuchung.

Medikamente und Hilfsmittel während der Rehabilitation:

Die neueren inhalierbaren Antibiotika (z.B. Cayston, Quinsair etc.) werden in der Regel in einer Packungsgröße, die für einen Monat reicht, und mit speziellem Vernebler (Altera, Zirela) ausgeliefert. Nur der jeweilig mitgelieferte Verneblertyp darf zum Einsatz kommen. Daher bringen Sie die von Ihnen zu inhalierenden Antibiotika bitte in ausreichender Menge zur Rehabilitation mit.

Die Tagestherapiekosten für neue mutationsspezifische Medikamente (z.B. Kalydeco, Orkambi) übersteigen den Pflegesatz in der CF-Rehabilitation um ein Vielfaches und müssen in ausreichender Menge mitgebracht werden. Pari-Inhalationsgeräte und Vernebler werden in der Klinik ausgegeben, die Vernebler täglich nach Gebrauch gewechselt und desinfizierend gereinigt. Bei Durchführung einer Sauerstofflangzeittherapie stellen wir Flüssig-O₂ mit tragbarem Behälter bereit.

Falls Sie regelmäßig Sondenkost z.B. über eine PEG erhalten, informieren Sie bitte Ihren Lieferanten und setzen Sie sich mit unserem Pflegedienst in Verbindung, damit die Versorgung und Lagerung der Sondennahrung und notwendigen Hilfsmittel geplant und vorbereitet werden kann.





4. WIE SIEHT DER PRAKTISCHE ABLAUF NACH IHRER ANKUNFT IN DER KLINIK AUS?

Unmittelbar nach Ihrem Eintreffen in der Klinik führt der Pflegedienst mit Ihnen ein Aufnahmegespräch, in dem Sie wichtige Informationen zum weiteren Ablauf erhalten und bereits zu einigen medizinischen Details befragt werden (sog. Pflegeanamnese).

Die Aufnahmeuntersuchung beim Arzt erfolgt entweder am Tag Ihrer Anreise oder bei zeitlich sehr spätem Eintreffen in der Klinik am Morgen des Folgetages. Unter anderem bespricht Ihr betreuender Arzt mit Ihnen die Ziele der Rehabilitation, die notwendigen Untersuchungen und plant die Therapien. Am Tag nach der Anreise erfolgen auch die Blutabnahme, Abgabe der Sputumprobe, EKG und Lungenfunktionsprüfung mit Blutgasanalyse.

Für den Tag nach der Anreise sind dann auch schon erste Termine in der Krankengymnastik und mit einer der Ernährungsberaterinnen geplant. Auf Ihrem Zimmer wird ein Kühlschrank für Getränke und hochkalorische Drinks aufgestellt. Er ist aber nicht zur längerfristigen Lagerung von Medikamenten geeignet.

Wichtige Therapien wie Einzelatempphysiotherapie, Bindegewebsmassagen, Ernährungsberatung und Gruppengespräche sowie zum Teil die Medizinische Trainingstherapie planen wir schon für Sie im Voraus, damit Sie schnell mit Ihren Therapien „durchstarten“ können. Anpassungen erfolgen dann in Absprache mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt.

Andere Therapieelemente wie Entspannungsverfahren, Yoga, Gymnastikgruppen sowie Psychotherapie, Sozialberatung etc. werden ebenfalls nach der ärztlichen Aufnahme geplant. Falls Sie morgens viel Zeit für Ihre Inhalationen und das Frühstück benötigen, gibt es die Möglichkeit, zunächst eine Sperrzeit z. B. bis 08:30 Uhr einplanen zu lassen. Auch wenn Sie feststellen, dass Therapien zu dicht aufeinander folgen oder Sie überfordern, sprechen Sie uns bitte an.



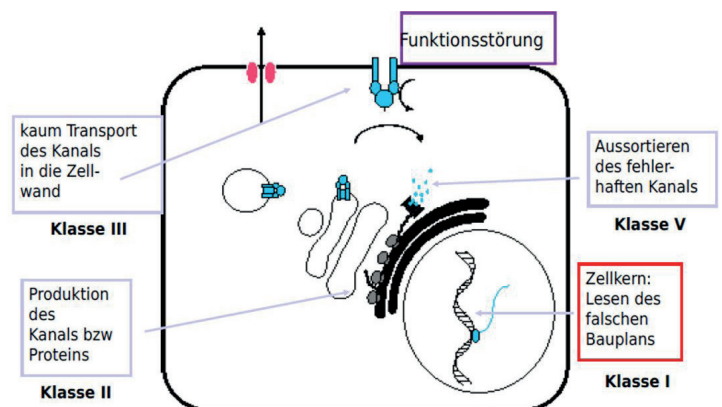
5. GENDEFEKT BEI CF

Es besteht eine Mutation im CFTR-Gen (auf Chromosom 7):
das CFTR-Eiweiß ist für die Ausscheidung von Chloridionen in
der Schleimhaut-Membran verantwortlich.

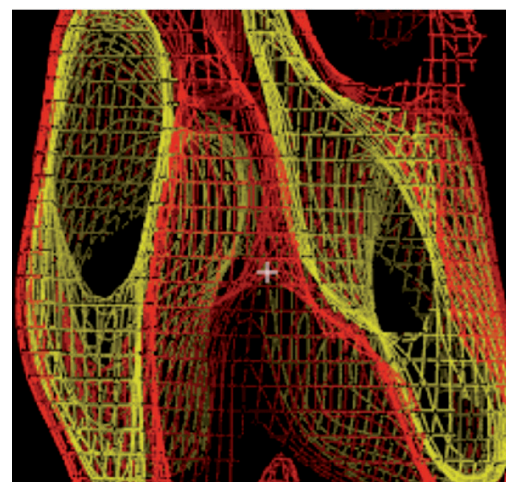
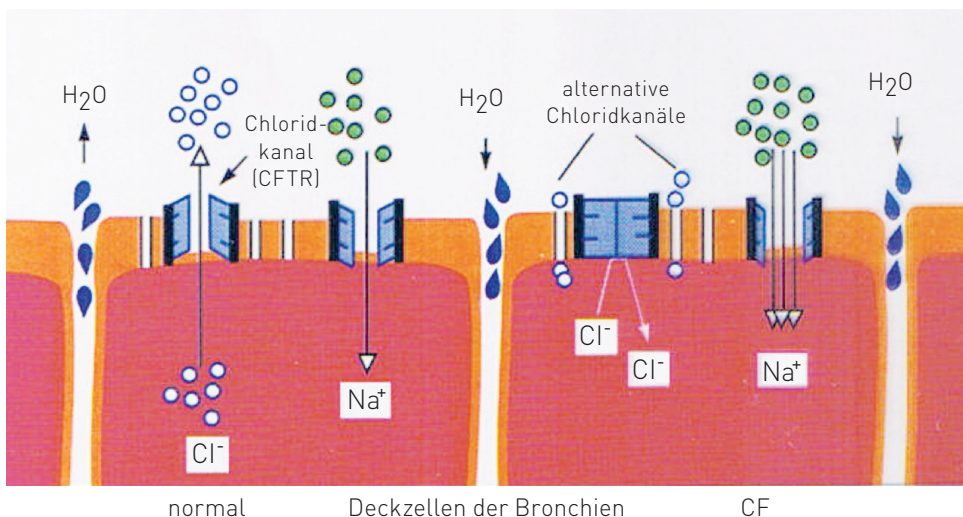
Veränderungen im Salz- und Wasserhaushalt führen zu
zähem Schleim (= mucus viscidus).

Bisher wurden mehr als 2.000 Mutationen gefunden, die eine
CF-Erkrankung hervorrufen können.

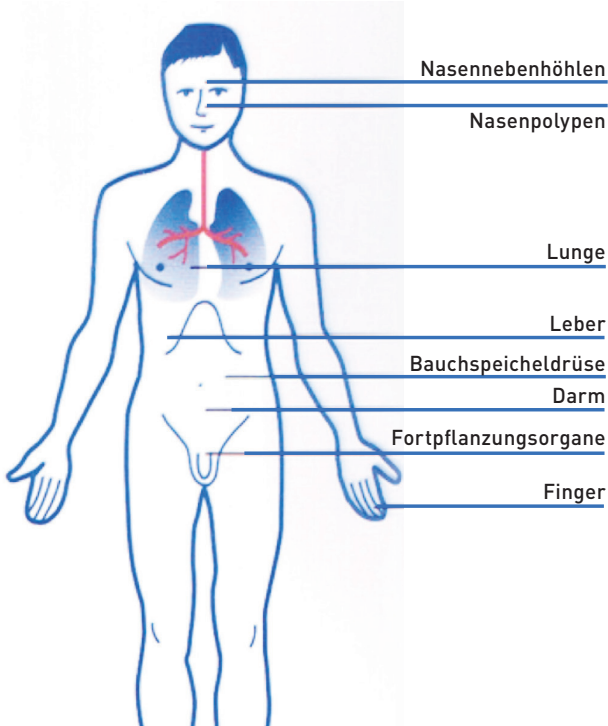
Die Kenntnis der genauen Mutation hat an Bedeutung gewon-
nen, da für bestimmte Mutationsmuster spezifisch wirksame
Medikamente entwickelt wurden, die die Funktionsfähigkeit
des Chloridkanals verbessern können und deren regelmäßige
Einnahme zu spürbaren Verbesserungen der Lungenfunktion
und des Krankheitsverlaufs führen kann.



Sekret der Atemwege



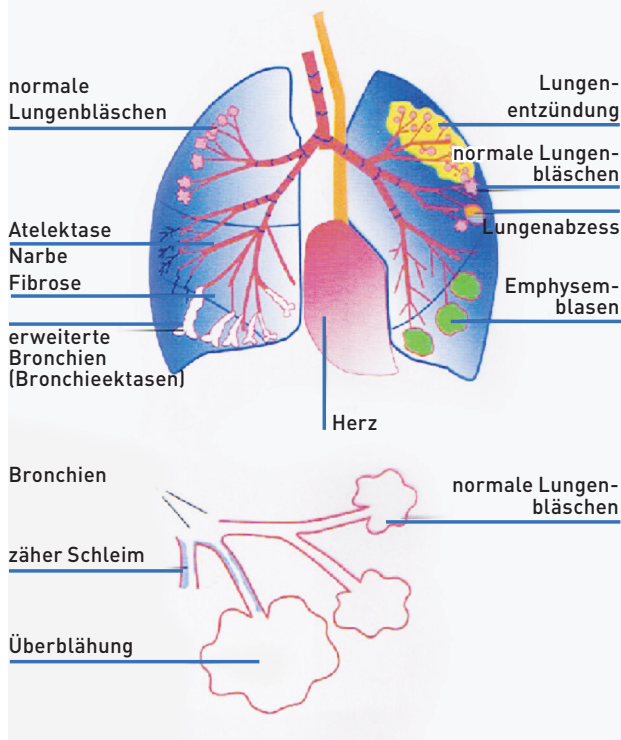
6. ORGANBETEILIGUNG BEI CF



- Bronchien und Lunge
- Nasennebenhöhlen
- Bauchspeicheldrüse (Mangel an Verdauungsenzymen und Diabetes mel.)
- Leber und Gallenwege
- Darm (Gefahr von Darmverschluss)
- Untergewicht und Mangelzustände
- Geschlechtsorgane (Unfruchtbarkeit)
- Veränderter Schweiß (Salzverlustsyndrom)
- Knochen und Gelenke

7. BETEILIGUNG VON LUNGE UND ATEMWEGEN

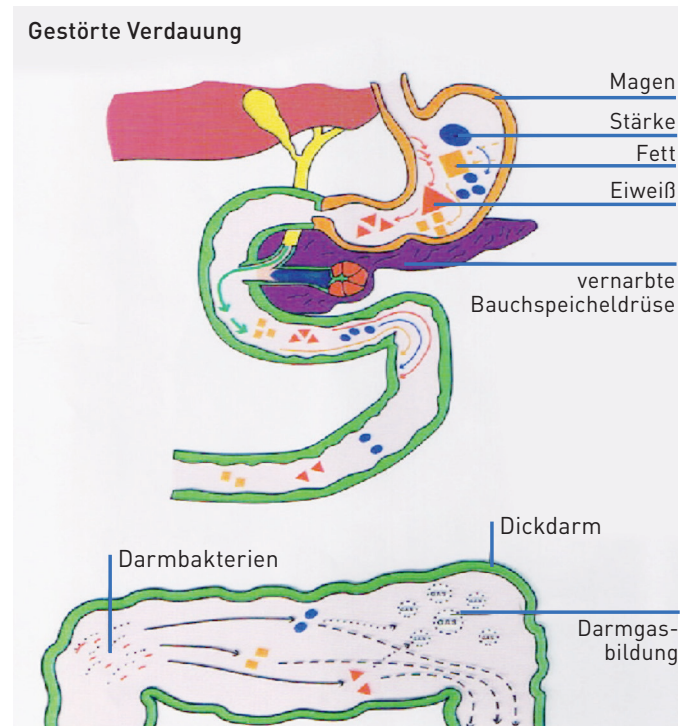
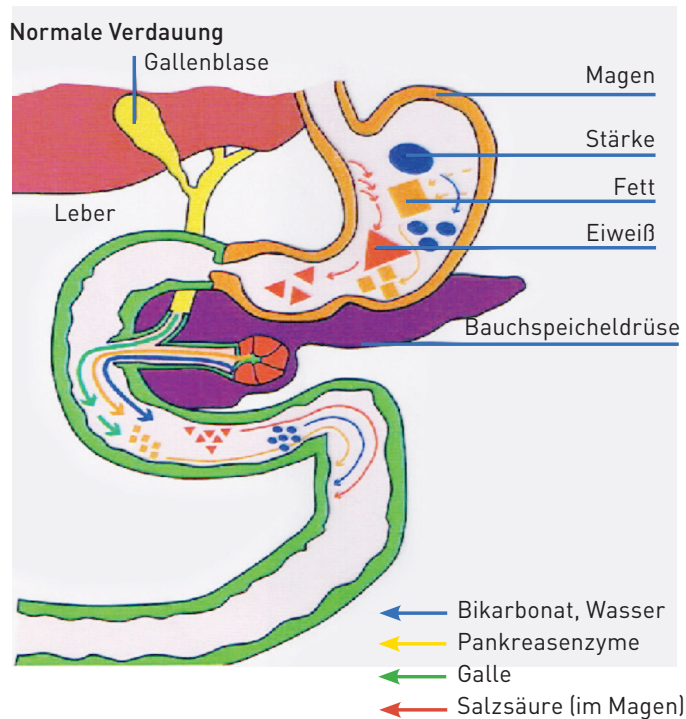
Lungenveränderung bei Mukoviszidose



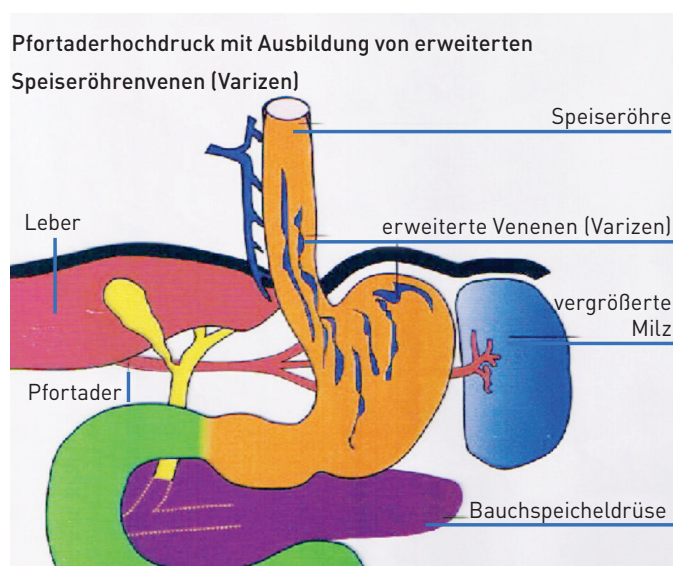
Bronchien und Lunge sind auf vielfältige Weise betroffen:

- Bronchiektasen sind Aussackungen der Bronchien, in denen sich das Sekret staut und daher auch Bakterien wie *Pseudomonas* festsetzen. Die Bronchialwand ist oft besonders verletzlich, so dass es manchmal zu Bluthusten (= Hämoptysen) kommt.
- Emphysem bedeutet Überblähung der Lunge mit Zerstörung der normalen Lungenstruktur.
- Zu einem Pneumothorax kommt es beispielsweise, wenn Emphysemläsionen einreißen und dadurch Luft in den Pleuraraum zwischen Rippen- und Lungenfell entweicht. In der Folge fällt die Lunge auf dieser Seite ganz oder teilweise zusammen.
- Eine Atelektase ist eine Belüftungsstörung der Lunge, die zum Beispiel durch Sekretverlegung entstehen kann.
- Die ABPA (= allergische bronchopulmonale Aspergillose) ist eine allergische Reaktion des Lungengewebes auf Schimmelpilze (*Aspergillus fumigatus*), die zu einer Verschlechterung der Lungenfunktion führen kann.

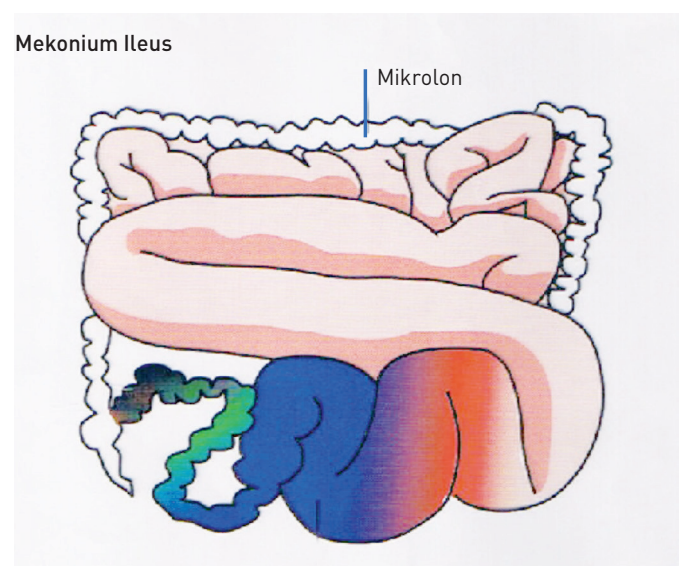
8. DER MANGEL AN VERDAUUNGSENZYMEN BETRIFFT VOR ALLEM DIE FETTVERDAUUNG.



9. WEITERE KOMPLIKATIONEN IM BEREICH DER VERDAUUNGSORGANE:



Schwere biläre Leberzirrhose tritt bei ca. 5% der Erwachsenen mit CF auf.



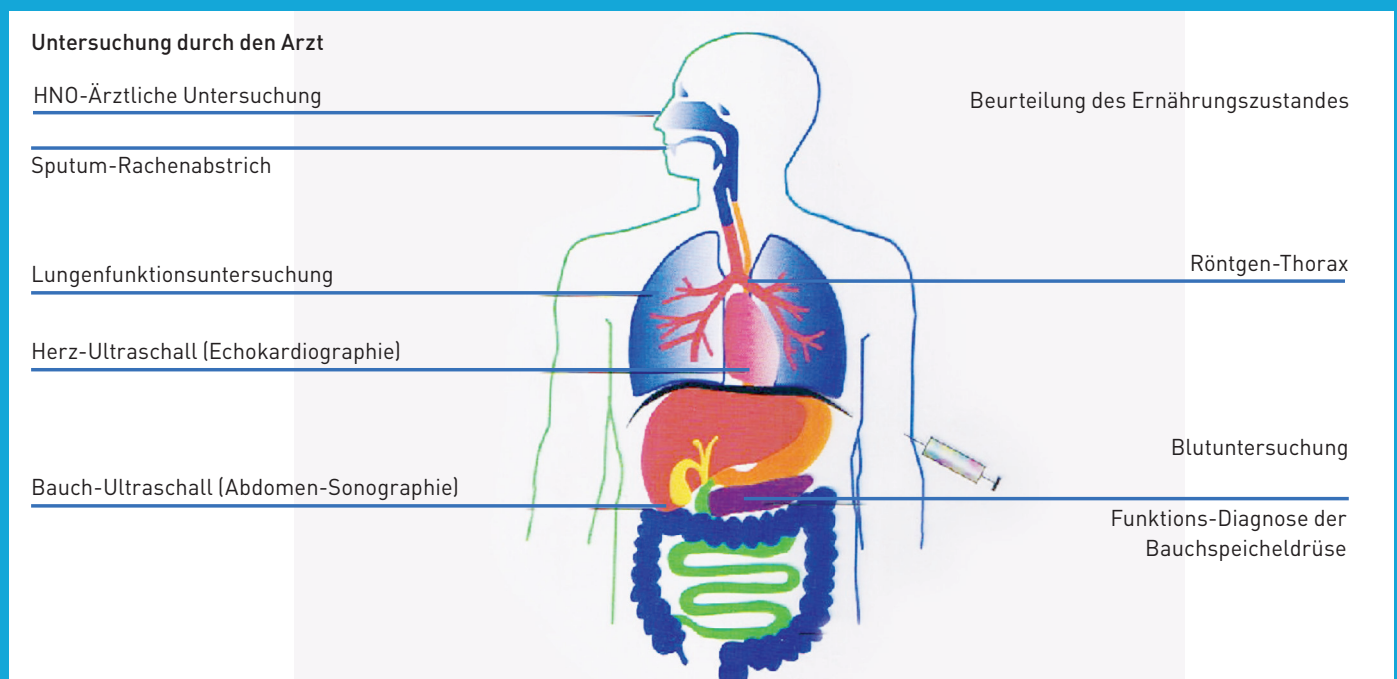
Bei Säuglingen kann direkt nach der Geburt ein Darmverschluss durch das Kindspech (= Mekonium) auftreten. Bei Erwachsenen kann es auch zum Darmverschluss im unteren Ende des Dünndarms (= DIOS) kommen.

10. AUFNAHMEGESPRÄCH BEI CT: WELCHE ANGABEN SIND WICHTIG FÜR DIE REHA?

- Erstdiagnose, Gendefekt, Familienanamnese
- Infektionsstatus: Pseudomonas positiv?
Problemkeime (B. cepacia, atypische Mykobakterien)
- Sonstige Komplikationen der Lunge: Bluthusten, Pneumothorax, allergische Aspergillose (ABPA)
- Gewichtsverlauf, Ernährungsprobleme, Diabetes?
- Weitere Organprobleme (Leber, Darm, Knochen)
- Allergien/Unverträglichkeiten bes. auf Medikamente
- Häusliche Therapie: Medikamente incl. Inhalation, i. v. Antibiosen, Psychotherapie, welche Ambulanz?
- Regelmäßige Kontrolle des Krankheitsverlaufes
- KG mit autogener Drainage, sportliche Aktivitäten
- PEG, Port (wann zuletzt gespült?), Hilfsmittel: Flutter, Cornet, O2-Versorgung, Inhalationsgerät (e-flow etc.)
- Transplantation schon thematisiert?
- Vorbefunde: Verlauf der Lungenfunktion, CT und Röntgen ...
- Psychosoziale Probleme und sozialrechtliche Aspekte

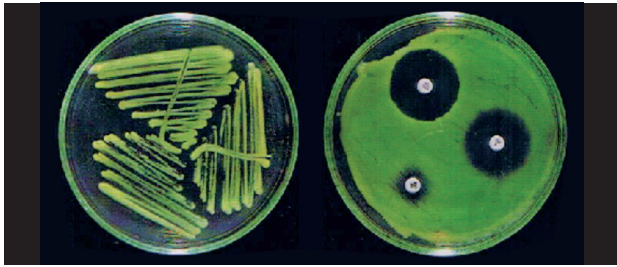
11. WICHTIGE DIAGNOSTIK BEI CF

Regelmäßige Kontrolle des Krankheitsverlaufs



Diagnostik	Eigene wichtige Untersuchungsergebnisse
Röntgen Lunge und Nasennebenhöhlen	
Lungenfunktionsteste	
Blutgasanalysen	
Mikrobiologische Untersuchungen	
Labor incl. Zuckerstoffwechsel, Aspergillus-Diagnostik, Leberwerte und Gerinnung, evtl. Vitamine und Medikamentenspiegel/	
Herzecho, Sonographie der Bauchorgane	
Belastungstests (z. B. Ergospirometrie, 6 Min-Gehtest)	
Knochendichtemessung	
HNO-Arzt inkl. Hörtest	

12. ERHEBUNG DES INFEKTIONSSTATUS ZU BEGINN UND AM ENDE DER REHABILITATION



Mikrobiologische Untersuchung

Ergebnis der mikrobiologischen Untersuchung

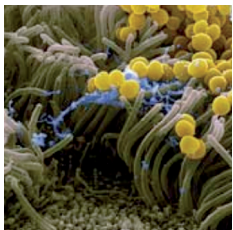
- Identifizierung vorhandener Bakterien
- Feststellung der Wirksamkeit von Antibiotika

13. TYPISCHE KEIME BEI CF



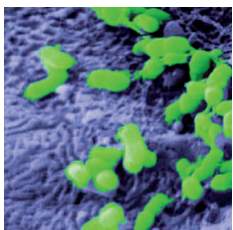
Staphylococcus aureus

Bei sonst gesunden Personen häufiger Hautkeim. Bei CF schon im 1. LJ 60 % Befall der Atemwege. Problematisch sind MRSA = Methicillin-resistente Staphylokokken. Betroffene Patienten müssen in medizinischen Einrichtungen isoliert werden.



Pseudomonas aeruginosa

Feuchtheim, der einen Biofilm bilden und dadurch in Sanitäreinrichtungen überdauern kann. In den Bronchien führt er bei CF zu einer chronischen Infektion.



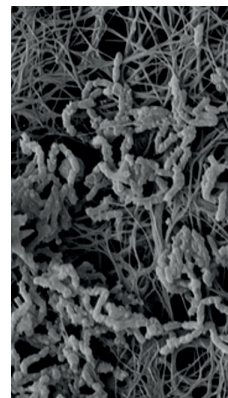
Burkholderia cepacia

Natürlicherweise im Erdboden vorkommender Feuchtheim, der wie Pseudomonas einen Biofilm bildet. Kann zum gefährlichen Cepacia-Syndrom führen. Es werden verschiedene genetische Typen unterschieden mit unterschiedlicher Bedeutung.



Stenotrophomonas maltophilia

Ähnlich wie Pseudomonas ein Feuchtheim mit Biofilmbildung. Natürliches Vorkommen in Wasser, Erdboden und Gemüse. Ist natürlicherweise auf bestimmte Antibiotika resistent. Wahrscheinlich kein/wenig Einfluss auf die Krankheitsprognose. Keine gesonderte Trennung von anderen CF-Patienten erforderlich.



Achromobacter xylosoxidans

Sind auch gramnegative Stäbchenbakterien wie Pseudomonas. Gelten als weniger infektiös: seltener Übertragungen oder gemeinsame Infektion aus einer Quelle nachgewiesen. Haben schon eine natürliche Resistenz gegen verschiedene Antibiotika und entwickeln schnell weitere Resistenzen. Der Einfluss auf den Verlauf der Lungenerkrankung bei CF ist unterschiedlich. Bei alleiniger Besiedlung ist keine gesonderte Trennung von anderen CF-Patienten erforderlich. Betroffene mit langjährigem und/oder wiederholtem Nachweis von Pseudomonas aeruginosa, bei denen nur noch Achromobacter nachweisbar ist, werden von uns weiterhin den Pseudomonas-positiven Gruppen zugeordnet. Nach derzeitigem Kenntnisstand muss man davon ausgehen, dass in der Sputumkultur Achromobacter den Pseudomonas-Nachweis „verschleiert“, der Keim aber weiter in der Lunge vorhanden ist.



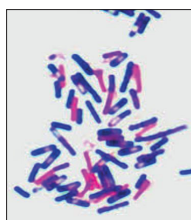
Mykobakterium abscessus

Gehört zu den NTM (nicht-tuberkulöse Mykobakterien). Kommt natürlicherweise in der Umwelt (Erdboden, Wasser) vor. M. abscessus und andere NTM kommen bei CF vor, müssen vor allem bei Verschlechterung der Lunge behandelt werden. M. abscessus kann nach Lungentransplantation schwere Infektionen verursachen. Bisher ist das Übertragungsrisiko Mensch zu Mensch nicht sicher nachgewiesen, aber es bestehen Verdachtsmomente. Vorläufige Hygiene-Regelung: bei „Direktnachweis“ im Sputum (hohe Keimzahl!) ist die Reha nicht möglich, da besondere Hygienemaßnahmen notwendig sind. Ist der Keim nur in der angezüchteten Kultur nachweisbar (niedrige Keimzahl!) gibt es für die Reha keine Einschränkung.

Resistente gramnegative Bakterien sind neben MRSA ein großes Problem in Krankenhäusern. Bei der Resistenzprüfung der gramnegativen Bakterien werden Leitsubstanzen aus vier Antibiotikagruppen getestet:

- 1) Piperacillin (z.B. in Tazobac)
- 2) Ceftazidim (z.B. in Fortum)
- 3) Ciprofloxacin (z.B. in Ciprobay)
- 4) Imipenem/Meropenem

Bei 3- oder 4facher Resistenz (MRGN 3 oder 4) gelten besondere von den Gesundheitsbehörden festgelegte Hygieneregeln!



Was bedeutet MRGN 3 bzw. 4?

MRGN sind multiresistente gramnegative Keime. Dazu gehören Pseudomonas und andere Keime wie z.B. E.coli. Die Zellwand der Bakterien zeigt sich im Mikroskop entweder rot-gefärbt (gramnegativ) oder blau-gefärbt (grampositiv).

14. WICHTIGE HYGIENEREGELN IN DER REHABILITATION BEI CF

- Der von Ihrer Ambulanz ausgefüllte CF-Überleitungsbogen ist Voraussetzung für die Gruppenzuteilung.
- Gesonderte Gruppen für CF-Betroffene mit 3- oder 4MRGN-Pseudomonas: von anderen Patientengruppen getrennte Trainingstherapie-Gruppen
- Keine Aufnahme von Patienten mit B. cepacia und MRSA möglich
- Aktuelle Sputumprobe ca. 3 Wochen vor der Rehabilitation, zu Beginn und am Ende der Rehabilitation
- Auf die „wichtigen“ Infektionswege achten (Händeschütteln, Anhusten → Hygieneregeln müssen praktikabel sein!)
- Regelmäßige Händedesinfektion besonders bei Vorbereitung der Inhalation
- Tägliche desinfizierende Reinigung/Sterilisation des Inhalationszubehörs
- Nur Einzelphysiotherapie, keine Gruppentherapie
- Eigene CF-Zimmer. Tägliche desinfizierende Zimmerreinigung auch am Wochenende, Schlussdesinfektion

15 CF-THERAPIE IN DER REHABILITATION

Schulung Hygiene, Medikamente, Inhalation, O2, Beatmung, Sozialrecht ...	Ärztliche Termine, Ernährung, Training, Sozialdienst
Atemphysiotherapie	Eine Stunde täglicher Einzelbehandlung, keine Gruppe
Training: Ausdauer, Kraft und Koordination	Supervidiertes Training von Ausdauer (Dauer und Intervallmethode), Koordination und Kraft – Ausdauergruppen – Freies Training – Einzeltraining mit O2 evtl. NIV – Evtl. Leistungsdiagnostik
Ernährung	Kostabsprache direkt nach Anreise, Einzelberatung – Kühlschrank auf dem Zimmer, CF-Speiseraum mit eigenem Buffet, CF-Kochgruppe in der Lehrküche
Psychosoziale Unterstützung	Gesprächsgruppe mit anderen Patienten – Einzelgespräche – Entspannungsverfahren

16. DIE ERNÄHRUNGSBERATUNG DER STRANDKLINIK IN ST. PETER-ORDING STELLT SICH VOR...

Zu Beginn Ihres Aufenthaltes findet immer eine Kostabsprache mit der Diätassistentin statt. Falls Sie zum Beispiel Nahrungsmittelunverträglichkeiten haben, können Sie hier genaue Absprachen bezüglich der Mahlzeitengestaltung treffen. Des Weiteren dient die Kostabsprache dazu, abzuklären, ob eine Gewichtszunahme erforderlich ist und welche Hilfestellungen für Sie in Frage kommen, um diese zu unterstützen.

Folgende Möglichkeiten bieten wir an:

- Zwischenmahlzeiten (1 bis 3mal täglich)
- Anreicherung des Mittagessens
- Hochkalorische Trinknahrung

Im weiteren Verlauf Ihres Aufenthaltes können Sie gern in Absprache mit Ihrem betreuenden Arzt an einer Einzel-

Ernährungsberatung teilnehmen, um allgemeine Fragen zu klären oder um sich über ernährungsrelevante Themen, wie z. B. „Diabetes bei Mukoviszidose“, „richtige Enzymeinstellung und Einnahme von Vitaminen“, zu informieren.

Bei unseren wöchentlich stattfindenden CF-Treffen ist ebenfalls ein Teil der Ernährung gewidmet.

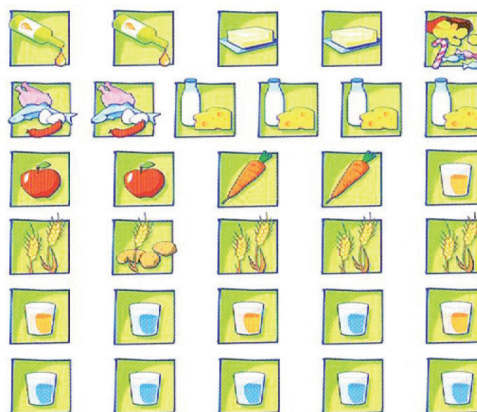
Schwerpunkte des Ernährungsteiles sind:

- Enzyme – Welche Rolle spielen Menge und Einnahmezeitpunkt?
- Gesunde Ernährung bei Mukoviszidose – ist das überhaupt möglich?
- Vorstellung des CF-Ernährungswürfels

17. TIPPS UND TRICKS FÜR EINE GESUNDE ERNÄHRUNG BEI CF

Hilfestellung bietet der CF-Ernährungswürfel:

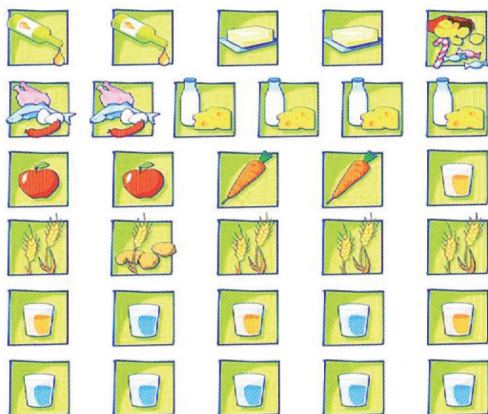
Der CF-Ernährungswürfel basiert auf der Idee der Pyramide des aid-Infodienstes und wurde für Menschen mit Mukoviszidose optimiert. Der CF-Ernährungswürfel veranschaulicht somit, wie viele Portionen der unterschiedlichen Lebensmittelgruppen für eine gesunde Ernährung bei Mukoviszidose erforderlich sind. Durch dieses Portionenmodell sind Sie in der Lage, einen guten Überblick über die von Ihnen verzehrten Nahrungsmittel zu behalten und eigenverantwortlich Ihre Ernährungsgewohnheiten zu überprüfen.



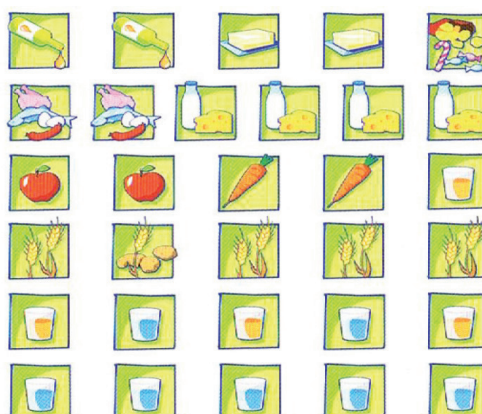
CF-Ernährungswürfel erarbeitet vom Arbeitskreis Ernährung Mukoviszidose e. V. (AKE) (nach einer zugrundeliegenden Idee der Ernährungspyramide von S. Mannhardt)

18. ERNÄHRUNGSWÜRFEL FÜR EINE WOCHE

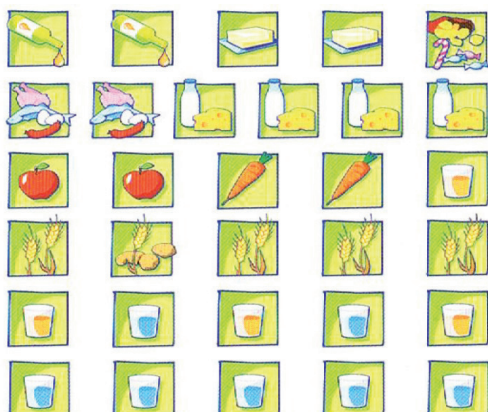
Montag



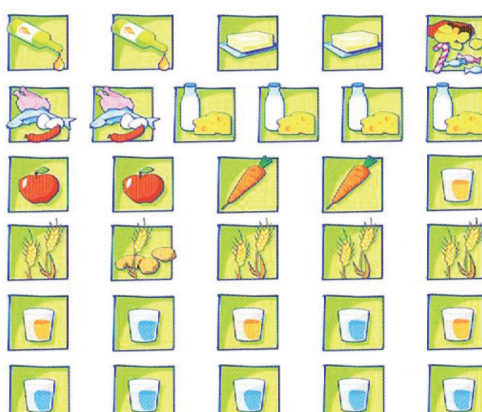
Dienstag



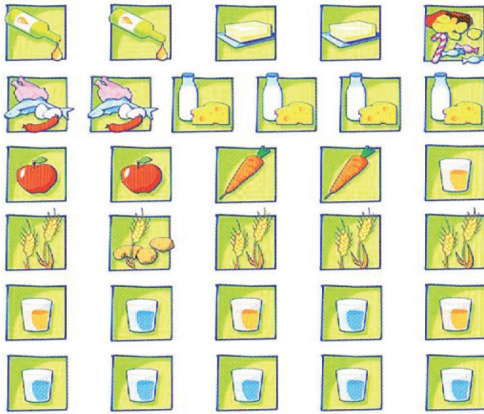
Mittwoch



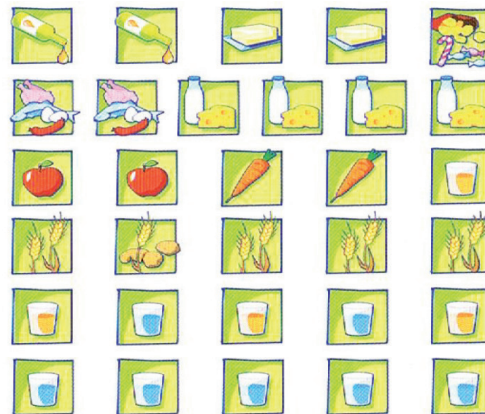
Donnerstag



Freitag



Samstag



19. ERLÄUTERUNG DER SYMBOLE DES CF-ERNÄHRUNGSWÜRFELS

1. Zeile: Fette und Süßigkeiten

- 2 Portionen Zubereitungsfett (z.B. Olivenöl, Rapsöl, Schmand, Schlagsahne, Mayonnaise, aber auch Nüsse, Mandeln)
- 2 Portionen Streichfett (Butter, Margarine)
 - 1 Portion an Streich-/Zubereitungsfett = 2 Esslöffel
 - 1 Portion Nüsse = eine handvoll
- 1 Portion Süßigkeiten, Snacks oder alkoholische Getränke (Schokolade, Eis, Gebäck, Kuchen, süße Getränke, Wein, Bier,...)
 - 1 Portion Süßigkeiten/Knabbereien = eine handvoll
 - 1 Portion Kuchen = 1 Stück
 - 1 Glas süßes Getränk = 250 ml

2. Zeile: Tierische Lebensmittel

- 2 Portionen Fleisch, Fisch, Wurst und/oder Ei
 - 1 Portion Fleisch/Wurst/Fisch entspricht der eigenen Handfläche,
 - 1 Portion Ei = 1 Stck.
- 4 Portionen Milch- und Milchprodukte (Joghurt, Quark, Milch, Käse, Frischkäse)
 - 1 Portion Milch = 200 ml () / 250 ml ()
 - 1 Portion Joghurt = 200 g
 - 1 Portion Käse entspricht der eigenen Handfläche

3. Zeile: Obst und Gemüse

- 2 Portionen Obst
- 2 Portionen Gemüse
- 1 Glas 100%iger Obstsaft
 - 1 Portion entspricht einem Stück (z.B. Apfel, Orange, Paprikaschote, Tomate, ...) bzw. der Menge, die mit zwei Händen gehalten werden kann (z. B. Blattsalate, Beerenobst, Cocktail-Tomaten)

4. Zeile: Getreideprodukte

- Portionen Getreideprodukte (Brot, Brötchen, Reis, Nudeln, Müsli,...)/ Kartoffeln
 - z. B. 1 Portion Brot entspricht der eigenen Handfläche, 1 Portion Sättigungsbeilage entspricht einer Dessert-Schale

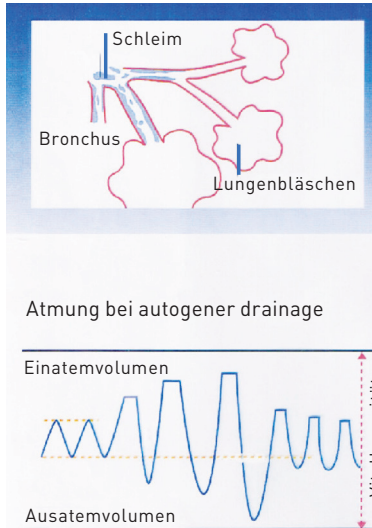
5. und 6. Zeile: Getränke

- insgesamt mind. 10 Gläser á 200 – 250 ml
 - 7 Gläser Mineralwasser, ungesüßter Tee
 - 3 Gläser Saftschorle

20. ATEMPHYSIOTHERAPIE MIT AUTOGENERER DRAINAGE ZUR AKTIVEN SCHLEIMLÖSUNG



VRP-1® Flutter



Ziele der Atemphysiotherapie sind:

- Bessere Sekretmobilisation
- Verbesserung der Thoraxbeweglichkeit
- Verhinderung von Fehlhaltungen und dadurch entstehenden Rückenproblemen
- Richtige Verwendung von Hilfsmitteln
- Integration der Physiotherapie in den Alltag



RC Cornet®

21. AUSWIRKUNGEN DES TRAININGS AUF DEN KÖRPER

- Zunahme von ...
 - ... Ausdauerfähigkeit
 - ... Kraft
 - ... Muskelmasse
- Abnahme der Atemnot
- Stärkung der körpereigenen Abwehrkräfte und der Lungenfunktion

- Verbesserte Sekretolyse
- Anpassung der Lunge
- Positive Beeinflussung des Stoffwechsels bei Diabetes

→ Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität und Zunahme des Selbstwertgefühls



Trainingsmöglichkeiten

- Fahrradergometer
- Schwimmen
- (Nordic) Walking
- Crosstrainer
- Laufband
- Trainingstherapie
- Leihfahrräder



Ausdauertraining

- 3 – 4 mal wöchentlich
- 20 – 60 Minuten
- Regenerationszeit einhalten (24 – 48 Std.)
- Genügend und gesund essen und trinken
- Richtige Trainingsintensität – als Intervall- oder Dauer Methode



Kraftausdauer

- 2 – 3 mal wöchentlich
- 15 – 25 Wiederholungen
- 3 – 5 Sätze
- 60 % der Maximalkraft
- Im Rahmen der Trainingstherapie



Kraft

- 2 – 3 mal wöchentlich
- 8 – 10 Wiederholungen
- 1 – 3 Sätze
- 80 % der Maximalkraft
- Muskelmassezunahme, Ergebnisse sind erst nach ca. 3 Monaten meßbar



Beweglichkeit

- täglich
- Dehnlagen/-lagerungen
- Manuelle Therapie
- RAT
- Stickball
- Yoga



Regeln

- Pulsoxykontrolle (b. Belastung > 88 % Blutsauerstoff)
- Bewegung an Atmung koppeln
- Ausreichend trinken
- BZ-Kontrolle/Traubenzucker mitführen
- Akute fieberhafte Infekte
→ Trainingspause
- Bluthusten → Rücksprache Arzt/Therapeut

22. INHALATION VON MEDIKAMENTEN

- Bronchialerweiterer: z. B. Sultanol, Atrovent, Berodual
- Schleimlöser: z. B. NaCl-Lösung wie Mukoclear, Pulmozyme)
- Antibiotika: z. B. Tobramycin, Cayston, Colistin
- Die Inhalationstechnik kann im Rahmen der Physiotherapie und im Pflegedienst überprüft und geübt werden.

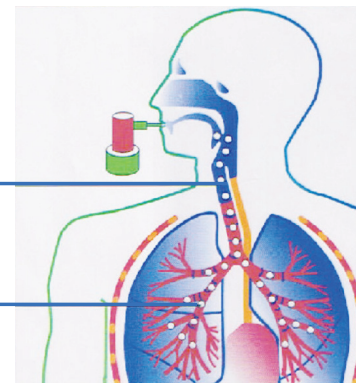
Bei bestimmten Antibiotika (Cayston, Quinsair) nur über mitgelieferten Vernebler möglich, damit die Dosierung stimmt.



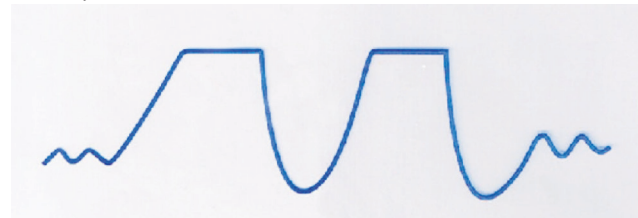
Auf sorgfältige Desinfektion des Zubehörs und Händedesinfektion bei der Zubereitung achten!

Luftröhre

Bronchien



Atemrhythmus bei Inhalation



23. PRINZIPIEN UND BEDEUTUNG DER I.V. ANTIBIOSE

- Eine intravenöse Antibiotikatherapie der chronischen Pseudomonas-Infektion, die unabhängig vom Befinden alle 3-4 Monate durchgeführt wurde, konnte die mittlere Lebenserwartung bei CF-Betroffenen verbessern (Ergebnisse aus Kopenhagen).
- In der Praxis werden die Behandlungsintervalle individuell sehr verschieden geplant. Zum Teil erfolgen auch keine regelmäßigen i.v.-Antibiotikatherapien, sondern z.B. ein Wechsel der inhalativen Antibiotika im Monatsrhythmus.
- Die Therapie erfolgt auf der Grundlage eines aktuellen Antibiogramms (= Empfindlichkeitstestung der Medikamente)

immer mit zwei Antibiotika über 2 (-3) Wochen. Im Labor als nicht empfindlich getestete Antibiotika können in Kombination mit einer zweiten Substanz in der Praxis trotzdem wirksam sein.

- Die Medikamentendosierung ist teilweise 2-3mal höher als bei anderen Patientengruppen (wegen des gesteigerten Abbaus/Ausscheidung bei CF-Patienten).
- Die Behandlung kann auch in der Rehabilitation fortgeführt oder bei akuter Verschlechterung begonnen werden. Dies führt aber zu Einschränkungen bei der Durchführung der sonstigen Therapien (besonders beim Training).

24. DIABETES BEI CF

(CFRD = CF related diabetes mel. Typ 3 c nach WHO)

- Zunächst verzögerte Insulinfreisetzung
→ Blutzuckerspiegel normalisiert sich nach den Mahlzeiten mit Verzögerung
- Später Schädigung der Beta-Zellen des Pankreas mit verminderter Insulinproduktion

- Frühzeitiger Beginn der Therapie vorwiegend mit Insulin, zuerst oft in niedriger Dosis zu den Mahlzeiten. Eine ausreichende Insulinversorgung ist wichtig für die Verwertung der Nahrungskohlenhydrate und damit auch für die Gewichtszunahme.
- Ernährungsempfehlungen beachten
- Mehr Sport = weniger Insulin

25. WEITERE MEDIKAMENTE BEI CF

- Ursodesoxycholsäure: bereits bei ersten Hinweisen auf eine Leberschädigung
- Entzündungshemmer:**
- Kortison – wenn möglich vermeiden, nur bei ABPA oder akuter Verschlechterung

- Ibuprofen
- Azithromycin (Zithromax): 3x/Woche
→ hat eine entzündungshemmende Wirkung unabhängig von der antibiotischen
- Antioxidantien: ACC, Vit E

26. OSTEOPOROSE BEI CF

- Knochendichte bei CF 10 – 35 % geringer
- Risiko für Knochenbrüche 10 – 100x erhöht
- Ursachen: Untergewicht, verzögerte Pubertät, verminderte körperliche Aktivität (a. d. Sonne), Kortison

- Therapie: Vitamin D und Calcium, Ernährung, Training, Sonne

27. SOZIALRECHTLICHE UND PSYCHISCHE ASPEKTE

Denken Sie darüber nach, welche Themen Ihnen wichtig erscheinen und ob Sie dazu zusätzliche Beratung benötigen:

Sozialrechtliche Themen	Ist mir persönlich wichtig. Evtl. Beratung notwendig?
Arbeitsplatz: z.B. Belastungen, Reduktion der Arbeitszeit angestrebt, Maßnahmen zur Teilhabe notwendig?	
Rente wegen Erwerbsminderung	
Schwerbehindertenausweis	
Pflegegeld	
Rehaantragsstellung: z.B. Zeitintervall, Probleme bei früheren Anträgen	
Unterstützungsfonds Mukoviszidose e.V.	
Psychologische Themen	Ist mir persönlich wichtig. Evtl. Beratung notwendig?
Umgang mit der Erkrankung und den notwendigen Therapien (sog. „Coping“)	
Vereinbarkeit Beruf-Privatleben-Therapien	
Umgang mit Grenzen und Verschlechterung	
Entscheidung zur Transplantation	
Partnerschaft	

28. ABSCHLUSSUNTERSUCHUNG UND NACHSORGEEMPFEHLUNGEN BEI CF

Maßnahmen	Prüfen Sie vor Ihrer Abreise, ob noch Fragen offen geblieben sind!
Labor: Entzündungswerte, Sputumkontrolle (Bitte denken Sie daran, Ihre Sputumproben früh morgens beim Pflegedienst abzugeben)	
Lungenfunktion prüfen, Belastungstest?	
Gewichtsverlauf	
Weiterbetreuende Ambulanz	
Arbeitsplatz: arbeitsfähig, Änderungen nötig, Rente?	
Soziale Situation geklärt, Unterstützung nötig?	
Medikamente: Änderungen?	
Hilfsmittelversorgung	
Weitere Physiotherapie: Häufigkeit, CF-geschulter Therapeut?, besondere Probleme	
Weiteres Training: wo und wie, mit welcher Belastung, Intervalltraining?	
Zukünftige Rehaanträge	Erläuterungen und Formulierungshilfen finden Sie auf www.muko.info unter Arbeitskreise/AK Reha

29. FREIZEITGESTALTUNG

29.1 GEGEN DEN WIND – LEIHFAHRRÄDER!

Sie können für die Dauer Ihres Aufenthaltes in unserer Klinik ein Fahrrad ausleihen. Die Fahrräder wurden gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V. und von privaten Spendern.

Folgende Räder stehen zur Verfügung:

- 4 Cityräder
- 3 Trekkingräder
- 7 E-Bikes

Sie erhalten nach Hinterlegen eines Dokuments als Pfand (z. B. Personalausweis, Führerschein ...) und von 10 EUR Reparatur/Wartungspauschale ein Fahrradschloss und einen Garagenschlüssel. Ein bereits entliehenes Fahrrad erkennen Sie am Schloss, aus den anderen Fahrrädern können Sie das passende auswählen.

Am Ende Ihres Aufenthaltes geben Sie bitte Fahrradschloss und Schlüssel zurück und erhalten Ihr Pfand.

Für die Elektrofahrräder benötigen Sie eine persönliche Einweisung. Ladegerät, Inbusschlüssel zum Einstellen der Sattelhöhe und des Lenkers sowie eine Standluftpumpe liegen in der Garage bereit.

Die Benutzung der Fahrräder geschieht auf eigene Verantwortung. Sie sind der Klinik nur leihweise von Mukoviszidose e.V. überlassen worden und sind außerhalb der abgeschlossenen Garage nicht diebstahlversichert. Lassen Sie sie auf Ihren Fahrradtouren also bitte nicht länger unbeaufsichtigt.

Bei technischen Problemen oder einer Panne, die Sie nicht selber beheben können, informieren Sie uns bitte. Die Fahrräder lassen wir in regelmäßigen Abständen warten, wofür wir die von Ihnen erhobene Pauschale von 10 EUR einsetzen.

Bedenken Sie bitte auch: Salz und Sand schaden den Rädern und der Wind kommt ziemlich oft ungebremst von vorne!



29.2 CF-AUFENTHALTSRAUM

Sie haben die Möglichkeit, einen Gruppenraum am Abend und an den Wochenenden als Freizeitraum – ausschließlich für CF-Patienten – zu nutzen.

Durch Spenden aus den sportlichen Aktivitäten eines CF-Patienten konnte der Raum mit einer Sitzzecke, Unterhaltungselektronik und Spielen ausgestattet werden. Den Schlüssel zum Aufenthaltsraum erhält ein von Ihnen genannter Vertreter aus der CF-Anreisegruppe bei Anreise und gibt diesen bitte vor Abreise zurück.



29.3 SCHWIMMBAD- UND SAUNANUTZUNG

Sie dürfen auch als CF-Patient das Schwimmbad nutzen, wenn es von Seiten Ihres Arztes keine gesundheitlichen Bedenken gibt. Sie sollten aber zuvor und hinterher die Dusche im eigenen Zimmer nutzen und nicht die Gemeinschaftsduschen im Schwimmbad.

Eine Saunanutzung bei CF-Erkrankung wird kritisch gesehen insbesondere wegen des erhöhten Wasser- und Salzverlustes.

Einige CF-Betroffene mit geringen Lungenproblemen nutzen die Sauna privat und sind mit den Saunaregeln vertraut. Wenn das auch auf Sie zutrifft, besprechen Sie das bitte mit Ihrem betreuenden Arzt in der Klinik. Bei der Entscheidung müssen wir auch hygienische Gesichtspunkte berücksichtigen.



WILLKOMMEN BEI FUEST!

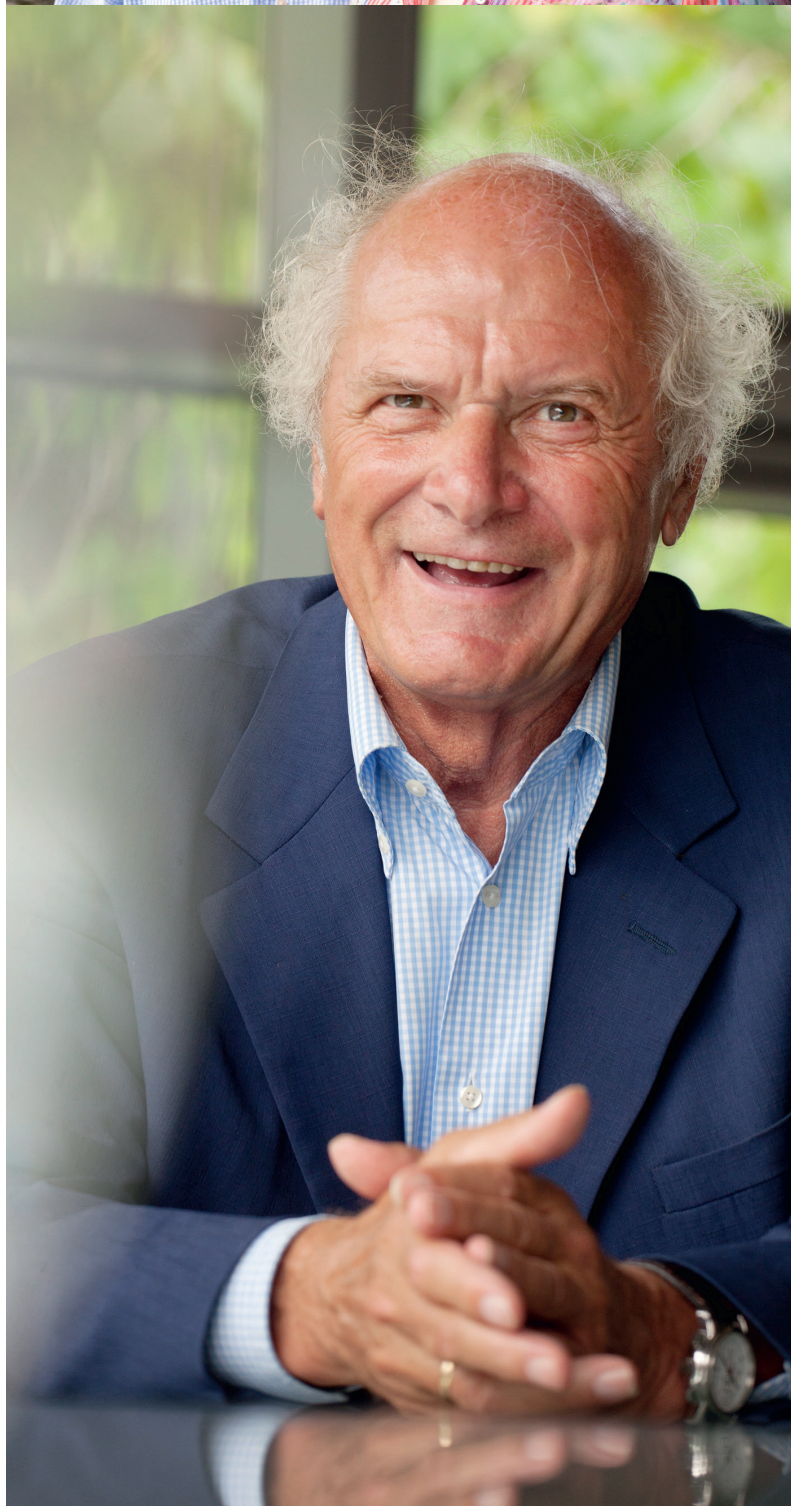
Ich freue mich sehr, wenn Sie unsere Strandklinik St. Peter-Ording näher kennenlernen möchten. Denn das gibt mir die Gelegenheit, Ihnen unser Herzensanliegen vorzustellen: den Bedürfnissen und Wünschen der Menschen gerecht zu werden, die unsere Gäste sind, ob als Patient einer Klinik oder als Bewohner einer Senioreneinrichtung. Der Mensch ist Dreh- und Angelpunkt in unserem Denken und Handeln. Von den medizinischen Therapiekonzepten, die den Menschen in seiner seelischen und körperlichen Gesamtheit sehen und die sich an anerkannten wissenschaftlichen Erkenntnissen orientieren, bis zur Architektur unserer Häuser. Vom kulinarischen Anspruch bis zu den vielen kleinen und großen Service-Leistungen. Unser Ziel ist stets, dass der Erfolg der Therapie – über Ihren Aufenthalt bei uns hinaus – langfristig erhalten bleibt.

Bei Fuest sind Sie nicht irgendwo, sondern bei einem Familienunternehmen. Von Anfang an ging es meiner Frau Hilde und mir darum, für alle Gäste und Angehörige ein Partner zu sein, der die fachlichen und technischen Voraussetzungen auf höchstem Niveau bereitstellt – und ein Partner zu sein, der zuhört, der fragt, der versteht und deshalb immer in Ihrem Sinn richtig handelt.

Die Einrichtungen der Fuest Familienstiftung stehen für hohe Professionalität, interdisziplinäre Vernetzung und die Umsetzung diakonischer Werte. Mit unserer ausgeprägten Bereitschaft zur Veränderung und mit der Flexibilität aller Mitarbeiter, die sich fachlich und persönlich ständig weiter entwickeln, begegnen wir den sich wandelnden Anforderungen der sozialen Wirklichkeit und erweitern unser Wissen. So entsteht ein Wissen, das dem Menschen dient. Und das ist unser Ziel. Herzlich Willkommen.



Ihr Franz Fuest



STRANDKLINIK ST. PETER-ORDING

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | Telefax 04863 7061-660
info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de