Fachkliniken Wangen
Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche

WALDBURG-ZEIL KLINIKEN

MUKOVISZIDOSE

Kinder und Jugendliche und ihre Familie müssen Mukoviszidose als unverschuldetes Lebensschicksal annehmen. Ziel unserer Arbeit in der Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche ist es, Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose („CF“ - cystische Fibrose) sowie deren Eltern zu unterstützen, damit sie lernen, aus eigener Kraft und Einsicht mit der Krankheit möglichst gut umzugehen.

In erster Linie wird die Verbesserung und Stabilisierung des körperlichen Befindens, die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit oder, bei schwerer erkrankten Patienten, eine Kompensation der körperlichen Einschränkungen angestrebt.

Die Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche behandelt Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose vom 2. bis zum 18. Lebensjahr. Bei den jüngeren Kindern wird eine Begleitperson mit aufgenommen („Kind-Mutter-Rehabilitation“).

Indikation für eine Rehabilitation

Die Indikation zu einer stationären Rehabilitation bei Mukoviszidose liegt vor, wenn die vielfältigen gesundheitlichen und psychosozialen Beeinträchtigungen, die diese Erkrankung mit sich bringen kann, ambulant nicht mehr bewältigt werden können.

Beispiele dafür sind:

- (drohende) Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit
- verminderte Lebensqualität
- Probleme bei der Lebensgestaltung
- fehlende oder mangelnde Beherrschung der physiotherapeutischen Techniken
- unzureichende Gewichtsentwicklung
- Probleme bei der Krankheitsbewältigung und Durchführung der Therapie
- Störungen der sozialen Integration

Ziele der Behandlung bei Mukoviszidose

Unser wichtigstes Ziel ist es, die Lebensqualität und soziale Teilhabe unserer Patienten und deren oft belasteten Familien zu normalisieren oder zumindest deutlich zu verbessern. Dazu ist es notwendig, die Anforderungen der chronischen Erkrankung zu erkennen, entsprechende Maßnahmen zu erlernen und diese zu Hause weiterzuführen.

Medizinische Versorgung

- Leitung des Rehabilitationsteams grundsätzlich durch Fachärzte
- ausführliche Anamnese und körperliche Untersuchung
- spezialisierte kinderpneumologische Diagnostik
- falls erforderlich medikamentöse Neueinstellung
- regelmäßige Akutsprechstunden und Visiten
- Absprache neuer therapeutischer Entscheidungen mit den zuweisenden Ärzten und heimatnahem CF Zentrum
- falls erforderlich Kontaktaufnahme weiterbetreuenden Stellen am Heimatort
- ausführliches Entlassgespräch zusammen mit den Eltern
- umfassender Entlassbericht unter Berücksichtigung aller Fachbereiche

Pflegerische Betreuung

- Unterstützung der Kinder im alltäglichen Umgang mit den medizinisch und therapeutisch notwendigen Anwendungen
- Vermittlung und Überwachung von Inhalationstechniken
- Anleitung der Eltern bezüglich der Therapie ihres Kindes

Physiotherapie und Sporttherapie

- Einzeltherapie und Behandlung in kleinen Gruppen
- Erlernen von speziellen Techniken: Autogene Drainage, Flutter, PEP-System, Lagerungsdrainage, Thoraxmobilisation
- Schulung für Begleitpersonen.
- Individuell angepasstes Ergometertraining
- Sport- und Schwimmtraining in der Gruppe (Einteilung nach körperlicher Leistungsfähigkeit)
- große Sportspiele (Basketball, Fußball, Volleyball, Hockey) und kleine Spiele
- allgemeine Gymnastik, Aerobic, Trampolinspringen
- Ausdauertraining (Lauf– und Fahrradergometertraining), DLV-Walking und -Laufabzeichen

Pädagogische Betreuung

- Betreuung und gezielte Angebote für Kindergartenkinder, Schulkinder und Jugendliche
- Strukturierte soziale Kommunikation und Interaktion
- Erlebnispädagogik
- sinnvolle und anregende Freizeitgestaltung
- Hausaufgabenbetreuung und Unterstützung bei Schulschwierigkeiten
- Gespräche mit Patienten und Eltern
- Hilfe bei Erziehungsfragen

Diätetik

- Aufzeichnung und Auswertung mehrtägiger Ernährungsprotokolle
- Zusammenstellung individueller Kostformen
- Ggf. Optimierung der Enzymsubstitution und kalorischen Versorgung
- Einzelberatungstermine und Schulung für Kinder, Jugendliche und Begleitpersonen

Psychologische Betreuung

- Einzelgespräche zur Krankheitsbewältigung und Hilfe in Lebenskrisen
- Psychologische Gruppenarbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Betreuung von Angehörigen
- Kontakte zu psychosozialen Betreuern am Heimatort
- fachliche Beratung der betreuenden Mitarbeiter

Mukoviszidoseschulung „Mukofit“

Um mit Mukoviszidose leben zu lernen, sind Information und Training unverzichtbare Bestandteile der Therapie. Diese Inhalte werden in der Patientenschulung vermittelt. Hier erhalten die Patienten und (möglichst auch) deren Eltern ein Basiswissen über ihre Erkrankung und die Therapie. Zusätzlich erlernen sie den Umgang mit Medikamenten sowie wichtige Techniken zum Vermeiden und Beherrschen von Notsituationen. In einem dafür eingerichteten Schulungsraum werden die Inhalte von qualifizierten Trainern und Mitarbeitern der verschiedenen Fachbereiche vermittelt.

Schulung der Kinder und Jugendlichen

Jeder Mukoviszidosepatient erhält in den ersten Tagen seines Aufenthaltes eine Instruktion und im Verlauf der Rehabilitation, ab einem sinnvollen Alter, ein qualifiziertes Schulungsprogramm. Er wird dann alters- und entwicklungsentsprechend in eine der drei Schulungsgruppen Mini, Midi oder Maxi eingeteilt. Im Gruppenalltag, im Freizeitprogramm, beim Sport, in der Schule und in der Atemtherapie werden die Inhalte der Schulung vertieft und umgesetzt.

Schulung der Eltern

Die Einbindung der gesamten Familie ist elementar wichtig. Eltern, die ihr Kind während der ganzen Rehabilitation begleiten („Kind-Mutter-Rehabilitation“), werden im Laufe ihres Aufenthaltes kontinuierlich vom jeweiligen Fachpersonal geschult und unterstützt.

Unterbringung der Kinder und Jugendlichen

In der Kind-Mutter-Rehabilitation wohnen die Mütter oder Väter gemeinsam mit ihrem Kind in modernen Zimmern mit Dusche, WC, TV und Telefon. Die Mitaufnahme von Begleitkindern ist möglich. Die Kinder und Jugendlichen im Schulalter wohnen (in Gruppen) in Zweibettzimmern. Grundsätzlich wohnen keine zwei CF-Patienten im selben Zimmer. CF-Patienten werden bei uns individuell betreut, sollen zugleich in eine Gruppe von Gleichaltrigen integriert werden. Wir bilden keine CF-Sondergruppen. Pseudomonas aeruginosa positive und negative Patienten werden grundsätzlich getrennt, d.h. zu unterschiedlichen Zeiten aufgenommen. Weitere Informationen erhalten Sie auf den Seiten der Fachkliniken Wangen: Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie für den Akutfall und Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche für Rehabilitationsmaßnahmen.stationäre Akutversorgung