

ZILIENFUNKTIONSTÖRUNGEN



Die Schleimhäute der menschlichen Atemwege halten täglich viele Bakterien, Pilze und Viren davon ab, sich in den Atemwegen niederzulassen. Funktionieren die Flimmerhärchen, auch Zilien genannt nicht richtig, führt dies zu diversen Problemen.

Es gibt angeborene (primäre Ziliendyskinesie = PCD) und erworbene Zilien-Funktionsstörungen.

Bei der primären ziliären Dyskinesie (PCD) handelt es sich um eine seltene Erbkrankheit. Hauptproblem ist eine Fehlfunktion der Zilien (Flimmerhärchen) im Bereich der Bronchien und der Nase. Dies führt zu einer Beeinträchtigung der Reinigungsfunktion der Atemwege. Hieraus entstehen dann gehäufte Infektionen sowohl der Lunge als auch der Nase und der Nasennebenhöhlen.

An den auf Erkrankungen der Atemwege bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen spezialisierten Fachkliniken Wangen können wir diese Erkrankung diagnostizieren, Empfehlungen für die Therapie aussprechen, die Erkrankung während eines Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche behandeln sowie Eltern und Betroffene im Umgang mit dieser speziellen Erkrankung schulen.

Indikation für eine Rehabilitation

Die Indikation zu einer stationären Rehabilitation bei Zilienfunktionsstörung liegt dann vor, wenn die vielfältigen gesundheitlichen und psychosozialen Beeinträchtigungen, die die Erkrankung für die Kinder und Jugendlichen mit sich bringen kann, ambulant nicht mehr beherrschbar sind.

Einige Beispiele

- Ergänzung und Erweiterung der bisherigen ambulanten Therapie
- Mangelndes Beherrschen der Inhalationstechnik und der physiotherapeutischen Maßnahmen
- Probleme mit der medikamentösen Einstellung
- Ungenügende Krankheitseinsicht und Krankheitsakzeptanz
- Unzureichendes Krankheitsmanagement
- Häufige Schulfehlzeiten und daraus resultierende negative Leistungsspirale
- Vorliegen einer Fähigkeitsstörung (z.B. eingeschränkte körperliche Belastbarkeit)
- Vorliegen einer Beeinträchtigung (verminderte Lebensqualität, Störung der sozialen Integration, drohende berufliche Beeinträchtigung)
- Vorliegen von psychosomatischen/ psychischen oder psychosozialen Begleitumständen, die in einem ambulanten Setting schwer zu beeinflussen sind.

Ziele der Behandlung bei Zilienfunktionsstörung

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

Präventiv sollen durch eine Rehabilitationsmaßnahme Langzeitfolgen in einer Ganzheitlich orientierten Therapie unter Einbeziehung von psychosozialen, psychologischen und gesundheits- sowie entwicklungsfördernden Hilfen minimiert werden.

Für die Kinder und Jugendliche soll der Rehabilitationsaufenthalt auf der einen Seite eine Pause vom Alltag sein, der neue Erfahrungen ermöglicht und alte Gewohnheiten auflockern hilft. Zum anderen soll er möglichst alltagsnah ablaufen, damit neue, praktikable Verhaltensweisen entwickelt werden können, die sich auf die häusliche Situation übertragen lassen. Weiterhin soll Diagnostik ergänzt und die Therapie überprüft und gegebenenfalls an die aktuelle Situation angepasst werden.

Was passiert nach der Aufnahme bei uns?

- Aufnahmegespräch mit dem Patient und seinen Eltern
- Fachärztliche Untersuchung
- Reha-Diagnostik nach individuellem Bedarf unter Berücksichtigung der Vorbefunde
- Telefonische Rücksprache mit dem Haus- bzw. Kinderarzt/ betreuenden Zentrum
- Regelmäßige Visite
- Tägliche Bedarfssprechstunde
- Abschlussgespräch mit den Eltern und telefonische Information von Haus- und Kinderarzt/ betreuendem Zentrum
- Organisation nachstationärer Maßnahmen
- Ausführlicher ärztlicher Abschlussbericht

Pflegerische Betreuung

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

Sporttherapie

Grundsätzlich ist die Teilnahme an der Sporttherapie vorgesehen gemeinsam mit andern Patienten mit Atemwegserkrankungen. Das Leistungsniveau wird individuell festgelegt nach den Möglichkeiten des Betroffenen und in Rücksprache mit dem betreuenden Arzt.

- Schwimmen, Schwimmtraining und -kurse, Schwimmbadbesuche
- Große Sportspiele (Basketball, Fußball, Volleyball, Hockey)
- Kleine Spiele
- Allgemeine Gymnastik
- Aerobic
- Trampolinspringen
- Ausdauertraining (Lauf- und Fahrradergometertraining)

Physiotherapie

Die Physiotherapie ist ein zentraler Baustein in der Behandlung der PCD und hat daher in der Rehabilitation einen hohen Stellenwert. Vor allen Dingen ist hier das Erlernen entsprechender Techniken u.a. der Sekretdrainage zur selbstständigen Durchführung zu Hause eines der Hauptziele.

Im Einzelnen bietet die Physiotherapie:

- Erlernen und Üben des richtigen Verhaltens in „Atemnot-Situationen“
- Erlernen und Üben verschiedener Atemtechniken
- Atemgymnastik in der Gruppe
- Atemeinzelgymnastik v.a. zur Sekretolyse (u.a. autogene Drainage)
- Schulung von Hilfsmittel z.B. Flutter oder Cornet

Pädagogische Betreuung

- Anleitung im Alltag (u.a. Körperpflege und Hygiene) und Strukturierung des Tagesablaufes
- Betreuung und gezielte Angebote für Kindergartenkinder, Schulkinder und Jugendliche
- Strukturierte soziale Kommunikation und Interaktion
- Milieutaining in der Großgruppe
- Erlebnispädagogik
- Sinnvolle und anregende Freizeitgestaltung
- Hausaufgabenbetreuung und Unterstützung bei Schulschwierigkeiten
- Sport, Spiel und Bewegung in der Halle und im Freien
- Freiwilliges Werken unter Anleitung
- Gespräche mit Patienten und Eltern
- Hilfe bei Erziehungsfragen
- Im Kind-Mutter-Bereich: Werken, Sport, Entspannung für Begleitpersonen
- Zusätzlich bei entsprechender Indikation: Spezielle Therapieformen bei Störungen der Wahrnehmung oder Feinmotorik, Entspannung, Kreativgruppe, Musiktherapie

Psychologische Betreuung

- Psychologische Gruppenarbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Gesprächsrunden für Eltern in der Kind-Mutter-Rehabilitation
- Krisenintervention

Krankheitsspezifische Schulung

Die Schulung erfolgt je nach Gegebenheiten im Einzel- oder Gruppensetting. Es kann individuell auf den Wissensstand und die Vorkenntnis des Patienten oder seiner Eltern Rücksicht genommen werden. In der interdisziplinär angelegten Schulung werden in der Regel Kinder und Begleitpersonen separat geschult.

Inhalte

- Grundzüge der Atemwegsanatomie und -physiologie
- Pathophysiologie der PCD
- Therapieoptionen (medikamentös, physiotherapeutisch, weitere)
- Begleiterkrankungen und Komplikationen
- Berufswahl (bei Jugendlichen)
- Partnerschaft, Sexualität, Kinderwunsch
- PCD und Familie