

# BUNTER KREIS KUNO FAMILIEN- NACHSORGE REGENSBURG

Damit das Leben zuhause gelingt.

AUSGABE 01/2019

## Liebe Leserinnen und Leser,

Liebe Leserinnen und Leser,

als Klinik der höchsten Versorgungsstufe ist die KUNO Klinik St. Hedwig das Zentrum in Ostbayern, das kleine und große Patienten mit seltenen und auch lebensbedrohlichen Erkrankungen stationär, ambulant und über den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge sogar im häuslichen Umfeld versorgt. In der Klinik St. Hedwig ist nicht nur die medizinische Versorgung wichtig. Es ist das Kind mit seiner Familie, das im Mittelpunkt der Betreuung steht. Das Kind und die Familie mit all ihren Bedürfnissen: medizinisch, pflegerisch und psychosozial.

Wie wichtig die ganzheitlich-familienorientierte Versorgung für die Krankheitsbewältigung ist, möchten wir Ihnen am Beispiel von Sebastian\* und seiner Erkrankung, der Mukoviszidose, aus verschiedenen Perspektiven vorstellen.

Eine ganzheitlich-familienorientierte Versorgung heißt, sich Zeit für den individuellen Beratungs- und Betreuungsbedarf nehmen.

**Zeit für Fragen - Zeit zum Schülen - Zeit zum Zuhören -  
Zeit zum Mut machen - Zeit zum Trösten - Zeit fürs da sein**

Die Zeit für die Begleitung im häuslichen Umfeld durch den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge steht betroffenen Familien allerdings nur begrenzt zur Verfügung. Damit Familien mit ihren Sorgen nicht alleingelassen werden und sie die Unterstützung und die Achtsamkeit bekommen können, die sie benötigen, brauchen sie und der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge Ihre Hilfe.

**Helfen Sie mit einer Spende und sagen Sie Ja zu Beistand und Nähe!**

Ihre Spende kommt direkt Familien mit schwerkranken Früh- und Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen in der Region zugute.

**Schenken Sie Hoffnung und Zuversicht!**

Dafür danken wir im Namen unserer Patientinnen und Patienten.



Ihre

Renate Fabritius-Glaßner  
Leiterin

Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge

Schenken Sie sinnvolle Zeit.

[www.kuno-ostbayern.de](http://www.kuno-ostbayern.de)  
[www.barmherzige-hedwig.de](http://www.barmherzige-hedwig.de)  
Kennwort: Bunter Kreis KUNO

### Themen

Editorial	1
Patientengeschichte	2
Unser Kind hat Mukoviszidose: was jetzt?	4
Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen	6
Mukoviszidose aus Sicht der Pflege auf Station:	7
Stationäre Aufenthalte in unserer Klinik	
Ernährung und Mukoviszidose: Wo und wie kann Nachsorge unterstützen	8
Spenden und Veranstaltungen	9
Veranstaltungen und Sonstiges	12



**BARMHERZIGE BRÜDER**  
Klinik St. Hedwig  
Regensburg



# Wenn der Hunger nicht gestillt werden kann und die Luft zum Atmen fehlt - Erfahrungsbericht

Das Wunschkind wird geboren. Klein und proper! Die Freude ist riesengroß. Doch etwas stimmt nicht. Es war nicht, wie es sein sollte.

Sebastian\*, damals 16 Monate alt, hatte immer Heißhunger. Sein Stuhlgang war breiig. Wir machten uns große Sorgen. Wir gingen von einem Arzt zum anderen. Wir wurden getröstet. Alles sei in Ordnung. Wir sollten uns keine Sorgen machen. Wir fühlten uns unverstanden und hatten Angst.

Nach einer monatelangen Odyssee, musste Sebastian akut ins Krankenhaus. Er hatte eine Lungenentzündung. Während des Aufenthalts in der Klinik St. Hedwig wurden viele Untersuchungen durchgeführt. Dann stand es fest.

## Sebastian hat Mukoviszidose!

Eine Hiobsbotschaft - wir konnten nicht realisieren, was das bedeutet. Zugleich waren wir auch erleichtert zu erfahren, dass Sebastian behandelt werden kann. Das fühlte sich befreiend an. Endlich! Wir wurden in unserer Sorge bestätigt.

Was die Erkrankung für Sebastian und für uns tatsächlich bedeutet, war uns nicht bewusst. Unser Leben stand danach Kopf. Sebastians Therapiepläne bestimmten fortan unseren Lebensalltag.

Inhalieren in der Früh, Mittag, Abend und, wenn es nötig wurde, auch in der Nacht. Enzyme und Vitamine mussten zusätzlich zur Nahrung beigefügt werden. Wöchentliche Krankengymnastik und regelmäßige Arztkontakte waren erforderlich. Hygienevorschriften wurden akribisch eingehalten. Alles wurde umgestellt. Vieles wurde vermieden. Die Angst vor Infektionen durch Keime bestimmte unseren Alltag. Und trotz aller Vorsicht bekam Sebastian eine Pseudomonas-Infektion. Ein Alptraum!

Wir zweifelten alles, was wir taten, an. Die

Frage „Was haben wir nur falsch gemacht?“ ließ uns keine Ruhe. Wir waren wütend auf die Krankheit. Wir hatten Schuldgefühle. Die Angst um das eigene Kind wurde unerträglich.



Sebastian bei der Alltagsroutine. Inhalieren gehört zu seinem festen Tagesablauf.

Da merkten wir, wie wichtig es war, Menschen zu haben, die uns zuhörten, die unsere Sorgen ernst nahmen, die sich für uns einsetzten, die uns halfen die Angst zu bewältigen, um nicht von ihr zermürbt zu werden.

Wir lernten zu funktionieren. Mal besser, mal schlechter! Es dauerte seine Zeit, bis wir uns mit der Krankheit auseinandersetzen konnten.

Anfangs fehlte die Zeit zum Nachdenken. Eigentlich machte es auch keinen Sinn, nachzudenken. Wir taten alles, was uns empfohlen wurde, damit es unserem Kind gut geht. Wir hatten keine Alternativen. Die Behandlungsmaßnahmen wurden zur Routine und zur Gewohnheit.

Alles ist zwischenzeitlich eine Selbstverständlichkeit – aber nur für uns, für unsere Familie!

## Der Alltag wird zum Balanceakt.

Inzwischen geht Sebastian zur Schule. Vor dem Frühstück ist Inhalieren angesagt. Zur Brotzeit in den Pausen muss Sebastian selbständig seine Medikamente einnehmen. Sebastian musste früh lernen Verantwortung für sich selbst zu übernehmen.

Wir als Eltern mussten lernen Verantwortung abzugeben, loszulassen und ihm zu vertrauen.

Sebastian spürt, dass ihm die Therapien gut tun und setzt seine Behandlungsmaßnahmen konsequent um. Er ist ein Perfektionist und erwartet viel von sich selbst. Zudem versucht er uns als Eltern zu schützen. Sebastian meidet kaum eine Herausforderung. Er will stark sein. Sebastian ist ein Kämpfer!

Es war und ist ein mühsamer Weg, um so weit zu kommen. Es fordert viel (Selbst-) Disziplin und Achtsamkeit für sich selbst und für jeden Einzelnen in der Familie.

Was das bedeutet, können nur Betroffene selbst nachempfinden. Es ist eine Gratwanderung, die Krankheit zu offenbaren und das soziale Umfeld (Schule, Kindergarten, Freunde und Familie) für die Krankheit zu sensibilisieren, ohne dem Kind zu schaden oder es auszugrenzen. Es kostet viel Kraft, die Motivation beim Kind aufrecht zu erhalten, um mehrmals täglich Therapie- und Behandlungsmaßnahmen durchzuführen, die dem Kindsein widerstreben.

Was das heißt, dem kranken Kind und dem gesunden Geschwisterkind (Florian\*)

\* Name von der Redaktion geändert.



ist fünf Jahre alt) gerecht zu werden, beide zu fördern, zu erziehen, zu verwöhnen, bedingungslos zu lieben und selbst nicht vom Mitleid bestimmt zu werden – unvorstellbar!

Freundschaften leiden darunter. Das soziale Umfeld wird immer kleiner. Wir entfremdeten uns von Freunden, der eigenen Familie und von uns selbst. Das Leben bekommt eine neue Bedeutung. Es ist der Augenblick, das Hier und Jetzt, was zählt. Es werden positive Erinnerungen gesammelt. Freuden beim gemeinsamen Spielen, die Zweisamkeit beim Inhalieren. Spaß beim Basteln. Positive Ereignisse, die uns bei der Bewältigung der Krankheit helfen.



Üben am Schlumpf hilft die nötigen Untersuchungen zu verstehen.

### Verstehen und akzeptieren

Die Krankheit zu verstehen und zu akzeptieren, gelingt uns nicht immer gleich gut. Gemeinsam schaffen wir es immer wieder aufs Neue. Uns stehen Menschen zur Seite, denen wir zu vertrauen lernten: die Freunde, die uns blieben, das Behand-

lungs-Team der Klinik St. Hedwig, unsere Schwester Kuni, die uns seit der Diagnosestellung begleitet und das Nachsorge-Team des Bunten Kreises KUNO Familiennachsorge.

Die Mukoviszidose ist als Krankheit sehr komplex. So vielschichtig. Da braucht man dringend fachlich kompetente Unterstützung: medizinisch, pflegerisch und psychosozial.

Ja, die Mukoviszidose fordert uns, unseren Körper, unsere Seele und unseren Geist.

Wir sind dankbar, ein Team an unserer Seite zu haben, auf das wir uns verlassen können. Sie haben immer ein offenes Ohr für unsere Sorgen und Nöte. Ein Team, das uns unterstützt, den täglichen Anforderungen gerecht zu werden und wirksam Krisen zu bewältigen.

\_\_\_\_\_   
Erfahrungsbericht der Eltern

### HELFFEN SIE HELFFEN – DAMIT AUS ANGST HOFFNUNG WIRD

- Familien brauchen Klarheit über die Erkrankung und ihre Folgen
- Patienten und ihre Eltern benötigen Aufklärung und konkrete Anleitung, damit sie Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung bekommen
- Patienten und ihre Eltern müssen die Krankheit begreifen, damit sie bewältigt werden kann
- Patienten und ihre Eltern müssen die Therapien für sinnvoll empfinden, damit sie die Motivation und das Durchhaltevermögen aufbauen können, um lebenslang die Behandlungsmaßnahmen umzusetzen
- Sie brauchen Zuspruch und Verständnis
- Sie brauchen Entlastung
- Sie brauchen Zeit und Menschen, die ihnen beistehen

Ihre Spende hilft, kranke Kinder und ihre Familien auf ihrem beschwerlichen Weg zu begleiten.

Schenken Sie ihnen die notwendige liebevolle Begleitung, eine neue Hoffnung und Zuversicht, damit das Leben mit der Krankheit gelingt!

# Unser Kind hat Mukoviszidose: was jetzt?

Ursache dieser komplexen Erkrankung ist ein Defekt des Chloridkanals in den Epithelzellen. Dadurch kommt es zu einem fehlerhaften Transport von Chlorid durch die Zellmembran, was zu einer Austrocknung des Flüssigkeitsfilms in den betroffenen Organen und zu einer zähen Konsistenz des Sekrets führt.

Es können viele Organe betroffen sein wie zum Beispiel Nasennebenhöhlen, Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber, Darm und Geschlechtsorgane. Häufige Komplikationen finden sich im Bereich der Atemwege (immer wieder Lungenentzündungen), der Bauchspeicheldrüse (ungenügende Gewichtszunahme, Diabetes mellitus), des Magen-Darmtraktes mit Verstopfungsproblemen. Da die Infektion der Lunge mit Keimen den Verlauf der Lungenerkrankung bestimmt, sollten bestimmte Hygieneregeln eingehalten werden, um die Besiedelung mit Keimen wie zum Beispiel *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* (häufige Keime im Säuglings- und Kleinkindesalter) und *Pseudomonas aeruginosa* zu verhindern.

## Balanceakt Hygiene

Die Umsetzung dieser Hygienemaßnahmen ist für die gesamte Familie häufig eine große Herausforderung, denn einerseits wollen die Eltern, dass ihre Kinder möglichst unbeschwert aufwachsen, andererseits will man natürlich den Verlauf der Erkrankung durch die Besiedelung mit den Keimen nicht ungünstig beeinflussen. Hier einen gangbaren Weg zu finden, ist für viele Familien nicht immer einfach.

Durch effektive und umfassende Behandlung der Betroffenen in Spezialambulanzen stieg in Deutschland die durchschnittliche Lebenserwartung deutlich und liegt derzeit bei über 40 Jahren. Das Wissen um die unter Umständen verkürzte Lebenszeit für ihre Kinder ist für die Familien sehr belastend und immer wieder Thema in den Elterngesprächen.

## Mukoviszidosescreening

Seit dem 01.09.2016 gibt es auch in Deutschland ein bundesweites Neugeborenen Screening auf Mukoviszidose. Dies

ist umso wichtiger, da wir wissen, dass eine optimale Prognose von einer frühen Diagnosestellung sowie einer raschen Einleitung der Therapie abhängt. Gerade aber in der frühen Diagnosestellung (die Eltern werden meist kurz nach der Entlassung aus der Geburtsklinik informiert) sehen wir, wie schwierig es für die Eltern ist, die Krankheit zu akzeptieren, da ihr Kind ja gesund erscheint und meist noch keine Probleme aufweist.

Bei positivem Neugeborenen Screening oder klinischem Verdacht auf eine Mukoviszidose steht zur Diagnosesicherung der Schweißtest zur Verfügung. Ist dieser auffällig, werden weitere diagnostische und erste therapeutische Schritte in die Wege geleitet. Meist werden die Kinder zusammen mit den Eltern dann für einige Tage stationär aufgenommen damit die Eltern die Möglichkeit haben, das gesamte Team kennenzulernen, das aus Ärzten, Krankenschwestern- und Pflegern, Physiotherapeuten, einer Ernährungsberaterin, einer Sozialpädagogin und einer Psychologin besteht. Die Eltern werden in langen

Gesprächen über das Krankheitsbild der Mukoviszidose aufgeklärt und erhalten umfassende Einführungen in die Ernährung sowie die physiotherapeutischen Maßnahmen. Des Weiteren werden sie unterstützend in sozialpädagogischen und psychologischen Fragen beraten.

## Unterstützung durch den Bunten Kreis

Ein ganz wichtiger Baustein in unserem Betreuungskonzept ist – im Anschluss an die stationäre Behandlung – die Etablierung der sozialmedizinischen Nachsorge über den Bunten Kreis, KUNO Familien-nachsorge. Wir sehen hier immer wieder, welche enorme Erleichterung diese Unterstützung für die Familien ist, gerade nach der Diagnosestellung. Die Nachsorge-Schwester gehen mehrfach pro Woche in die Familien. Es besteht auch ein sehr guter Austausch zwischen dem Nachsorge-Team und dem Team der Klinik. Somit können viele Fragen, die erst im Verlauf der häuslichen Betreuung auftreten, oftmals schnell und unkonventionell besprochen werden.



Der regelmäßige Austausch zwischen Patient, Eltern und Arzt ist wichtig für eine offene und vertrauensvolle Zusammenarbeit.



Für die Familien bedeutet es ja nicht nur die Diagnose zu akzeptieren und mit ihr leben zu lernen, sondern es müssen ja viele komplexe Therapiekonzepte beim Kind umgesetzt werden. Auch hierin erfahren die Familien durch die jeweilige Nachsorge-Schwester große Unterstützung. Zur Sekretlösung müssen mehrfache tägliche Inhalationen (je nach Zustand auch nachts) mit verschiedensten Substanzen durchgeführt werden. Auch auf eine hochkalorische Ernährung muss geachtet werden. Mindestens einmal pro Woche sollten die Kinder eine professionelle Atemtherapie erhalten. Des Weiteren ist ab einem gewissen Alter eine regelmäßige sportliche Betätigung extrem wichtig. Auch orale Therapien sind notwendig, zum Beispiel die regelmäßige Einnahme von Verdauungsenzymen, fettlöslichen Vitaminen und unter Umständen Antibiotika und Leber-protective Medikamente. Neu sind auch kausale Therapieansätze, die eine ganz regelmäßige Einnahme von Kapseln erfordern.

Im Säuglings- und Kleinkindesalter sind die Eltern für die Durchführung all dieser Maßnahmen verantwortlich und müssen genau auf die Regelmäßigkeit achten. Dies erfordert ein hohes Maß an Disziplin. Wenn die Kinder größer werden, kommt es immer wieder vor, dass Kinder bestimmte Therapien verweigern. Auch hier brauchen Eltern und Kinder immer wieder Unterstützung.

Eine wichtige Unterstützung der Nachsorge kann es auch sein, die Eltern beim Finden einer geeigneten Physiotherapiepraxis zu unterstützen oder es wird Hilfe beim Ausfüllen von zum Beispiel Anträgen für eine Rehabilitationsmaßnahme erforderlich.

Ein ganz großes Thema ist für uns auch das Aufbauen eines Vertrauensverhältnisses zwischen dem Team der Klinik und den Familien. Dies beginnt bereits bei der Überbringung der schlechten Nachricht bei Diagnosestellung. Hier suchen wir immer

einen geschützten Rahmen zu finden und das Gespräch mit beiden Eltern zu führen. Häufig ziehen wir auch unsere Psychologin mit dazu. Ist ein gutes Vertrauensverhältnis etabliert, dann ist im weiteren Verlauf eine gute Führung der Familien häufig gewährleistet.

Damit die Eltern sich auch außerhalb der Klinik umfassend über die Krankheit informieren können, geben wir die Internetseite des Mukoviszidose e. V. an die Eltern weiter und informieren sie auch darüber, dass es eine Regionalgruppe Mukoviszidose Hilfe Südbayern gibt, an die sie sich mit vielen Fragen wenden können.

Dr. Andrea Schweiger-Kabesch  
Leiterin der Mukoviszidoseambulanz,  
Funktionsoberärztin

## SEPA-Überweisung

Für Überweisungen in  
Deutschland und  
in andere EU-/EWR-  
Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

KUNO - Stiftung Regensburg

IBAN

DE08750200730371407596

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

HYVEDEMM447

Betrag: Euro, Cent

Spenden-/Mitgliedsnummer oder Name des Spenders: (max. 27 Stellen)

ggf. Stichwort

Bunter Kreis KUNO

PLZ und Straße des Spenders: (max. 27 Stellen)

Angaben zum Kontoinhaber: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

DE

06

Datum

Unterschrift(en)

SPENDE

KUNO Stiftung  
Regensburg

IBAN:  
DE08750200730371407596

Bunter Kreis KUNO -  
Hilfe für kranke Kinder!

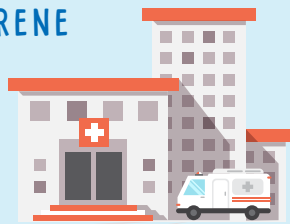


# Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen



233  
BETREUTE FAMILIEN  
MIT 13 ZWILLINGEN  
UND 2 DRILLINGEN

76.870 GEFAHRENE  
KILOMETER ZU  
DEN KINDERN



1.265 STUNDEN  
FAHRZEIT  
ZU DEN KINDERN



Stand 02/2019

## BUNTER KREIS KUNO FAMILIENNACHSORGE REGENSBURG

Das Projekt wurde am 1. Oktober 2015 an der KUNO Klinik St. Hedwig für Familien mit schwerst-, chronisch- und krebskranken Kindern ins Leben gerufen.

Das interdisziplinäre Team bietet medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung. 20 Stunden können die Familien die Nachsorge in Anspruch nehmen.

Ziel des Programms ist es, die Familien im Umgang mit dem kranken Kind anzuleiten und sicher zu machen. Die Krankenkassen übernehmen nur einen Teil der Kosten.

### Spenden

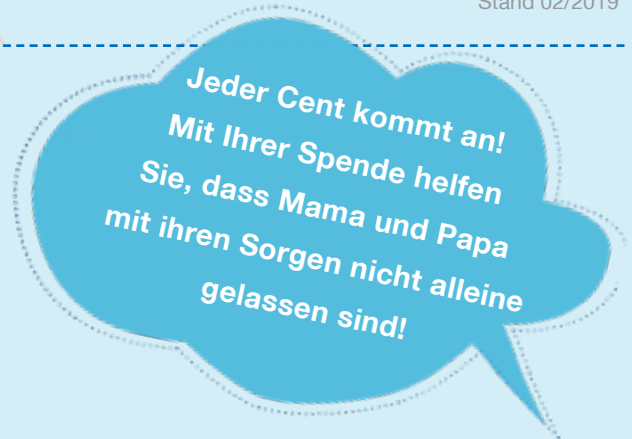
#### Spendenkonto KUNO-Stiftung

HypoVereinsbank Regensburg

Kontoinhaber: KUNO-Stiftung Regensburg

Kennwort: Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge  
Regensburg

IBAN: DE08 7502 0073 0371 4075 96



# Mukoviszidose aus Sicht der Pflege auf Station: STATIONÄRE AUFENTHALTE IN UNSERER KLINIK

Eine stationäre Aufnahme von Mukoviszidose-Patienten kann aus mehreren Gründen erforderlich werden:

So nehmen wir die Patienten nach Diagnosestellung (seit Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose im September 2016 handelte es sich hierbei fast immer um Säuglinge) zur ausführlichen Diagnostik und Therapieeinstellung stationär auf. Eine stationäre Aufnahme kann auch notwendig werden, wenn bei jüngeren Patienten (meist unter vier Jahren) ein Erstdiagnose von *Pseudomonas aeruginosa* im Rachenabstrich oder Sputum erfolgte und über intravenöse und inhalative Antibiotikagaben versucht wird, den für Mukoviszidose-Patienten kritischen Keim wieder los zu werden. Ein weiterer wichtiger Grund zur stationären Aufnahme ist die Verschlechterung der Lungensituation (durch Viren oder Bakterien), die häufig auch nur durch eine intravenöse antibiotische Therapie wieder gebessert werden kann.

Die Mukoviszidose-Patienten werden in der Regel in einem Einzelzimmer untergebracht, das mit einem speziellen Filter für die Wasserhähne zum Schutz vor *Pseudomonas aeruginosa* und Isoliermöglichkeiten ausgestattet ist. In der KUNO Klinik St. Hedwig verfügen sowohl die Station K2 als auch die Station C2 über solche speziellen Zimmer. Sollte es vorkommen, dass zwei Kinder zeitgleich stationär aufgenommen werden müssen, dann versucht das Casemanagement die Kinder entweder auf die verschiedenen Stationen zu verteilen oder die Kinder auf der K2 auf den langen und den kurzen Gang zu legen. Die Pflege der Patienten wird dann von unterschiedlichen Schwestern übernommen, um mit all diesen Maßnahmen zu verhindern, dass Keime zwischen den Patienten ausgetauscht werden.

Während eines stationären Aufenthaltes erhalten die Patienten in der Regel zweimal täglich professionelle Atemtherapie

durch unsere Physiotherapeutinnen, die eine spezielle Ausbildung zur Behandlung von Mukoviszidose-Patienten haben. Bei den mehrfach täglichen Feuchtinhalationen mittels Kompressionsultraschallvernebler oder mittels Dosieraerosol (Schleimlöser, Antibiotika oder auch Bronchien erweiternde Medikamente) werden die Patienten und/oder deren Eltern von den Krankenschwestern auf Station unterstützt. Hier leisten die Schwestern Hilfestellung bei der Vorbereitung des Inhalationsgerätes oder auch bei der Auswahl der richtigen Maske. Des Weiteren beobachten die Pflegekräfte die Atmung des Kindes bezüglich Atemfrequenz, -geräuschen, Husten (trocken oder produktiv), Brustkorbeinziehungen und ermitteln regelmäßig die Vitalparameter.

Auch die gastrointestinale Situation der Patienten wird auf Station regelmäßig überprüft. So wird jeden Tag das Körpergewicht der Patienten ermittelt, um bei ungenügender Gewichtszunahme eine Ernährungsberatung (siehe Beitrag von der Ernährungsberaterin) hinzu zu ziehen. Ebenfalls achten die Schwestern auf die regelmäßige Einnahme von Kreon (Bauch-



speicheldrüsenenzym). Sollten Patienten an einem Diabetes mellitus erkrankt sein, werden regelmäßige Blutzuckerkontrollen und die Verabreichung von Insulin notwendig.

Einen weiteren wichtigen Punkt in der pflegerischen Versorgung von an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen bilden die Hygienemaßnahmen: So werden zum Beispiel täglich die gesamte Bettwäsche gewechselt und die gesamten Oberflächen desinfiziert. Es werden täglich neu verpackte und mithilfe von Dampf desinfizierte Inhalationssets zur Verfügung gestellt, sofern die Patienten nicht eigene Inhalationsgeräte mithilfe eines Vaporisators selbst reinigen. Erhalten die Patienten orale oder intravenöse Therapien, wird dies durch die Pflegekraft koordiniert. Hierbei muss auf die Möglichkeit einer allergischen Reaktion geachtet werden und es müssen sowohl periphere wie auch zentrale Venenzugänge sorgfältig beobachtet werden.

Neben all den genannten Aufgaben der Pflegekräfte auf Station ist es für Patienten und Eltern in dieser oft sehr belastenden Situation eines stationären Aufenthaltes extrem wichtig, dass die Pflegekräfte immer ein offenes Ohr für sie und ihre Anliegen haben und immer zu einem Gespräch bereit sind. Dadurch wird das Vertrauensverhältnis zwischen Eltern/Patienten und dem Team weiter aufgebaut, was wiederum die Adhärenz der Patienten fördert und den Langzeitverlauf der Erkrankung positiv beeinflussen kann.

Kunigunde Gschrey,  
Selina Lorenz

# Ernährung und Mukoviszidose: Wo und wie kann Nachsorge unterstützen

## Ausgewogene Ernährung ist wichtig

In der Mukoviszidose-therapie spielt eine gesunde, ausgewogene und vor allem energiereiche Ernährung eine zentrale Rolle. Ein guter Ernährungszustand wirkt sich positiv auf den gesamten Verlauf der Erkrankung aus.

Zum einen gilt es zu wissen, wie sich diese Ernährung - gesund, ausgewogen und kalorienreich - zusammenstellen sollte und zum anderen muss die spezielle Verdauungssituation bei Mukoviszidose (CF = Cystische Fibrose) verstanden und richtig behandelt werden.

Bei den meisten Kindern mit CF ist die Bauchspeicheldrüse (Pankreas) von Geburt an in ihrer Funktion eingeschränkt und es werden nicht genügend Verdauungsenzyme ausgeschüttet, um die Energie aus unserer Nahrung verwerten zu können. Demzufolge müssen zum Essen IMMER Enzyme, z. B. Kreon oder Panzytrat in der passenden Dosierung und richtig, über die Mahlzeit verteilt, eingenommen werden. Die Pankreas-Enzyme sollen auf den ungefähren Fettgehalt der Mahlzeit abgestimmt werden. Da Fett der Nährstoff ist, der die meiste

Energie liefert, sollte die Ernährung bewusst fettreich sein und allgemein gilt: Je mehr Fett, desto mehr Enzyme!

Nicht selten entwickelt sich ab dem zehnten Lebensjahr auch ein Diabetes, der eventuell weitere Maßnahmen erfordert.

## Hilfe bei Unsicherheiten

Die Nachsorge-Schwester kann bei Unsicherheiten bezüglich des Fettgehalts verschiedener Mahlzeiten Unterstützung leisten und mit darauf achten, dass die Enzyme ausreichend und während des Essens eingenommen werden. Eine Gefahr der Überdosierung besteht nicht, da die normal funktionierende Bauchspeicheldrüse ein 20-faches von dem an Enzymen abgibt, was wir üblicherweise dosieren.

## Außerdem: Wenn der Esstisch zum „Stress-Tisch“ wird.

Wenn das Körpergewicht länger nicht ansteigt oder gar sinkt, können schnell Druck und Ängste bei Eltern ausgelöst werden. Manche Kinder nutzen dies aus und es kann zum Machtspiel zwischen

Eltern und Kindern kommen.

Gut zu wissen, dass das Thema „Essen“ auch in Familien mit Kindern ohne CF manchmal etwas komplizierter und immer wiederkehrend ist.

## Gemeinsame Mahlzeiten

Es kann hilfreich sein, gemeinsame Mahlzeiten zu planen und sie an einem festen Platz einzunehmen. Außerdem ist eine gute Stimmung bei Tisch von Vorteil, sodass Essen immer mit etwas Positivem verbunden wird. Kinder helfen oft gerne mit beim Kochen und der Mahlzeitenplanung, wenn man sie lässt. Dadurch wird das Bewusstsein für die Ernährung gefördert.

Es können Vereinbarungen getroffen werden, z. B. für eine gewisse Trinkmenge am Tag oder kalorienreiche Zwischenmahlzeiten, für zunächst einmal einen kurzen Zeitraum. Wenn es gut läuft, können sie verlängert werden. Selbst kleine Erfolge sollten Sie wertschätzen.

Obwohl die Ernährung bei Mukoviszidose von großer Bedeutung ist, soll Essen und Trinken in erster Linie immer noch Spaß und Freude bereiten.

Die Nachsorge-Schwester kann sich als Außenstehende ein sehr gutes Bild von der momentanen Situation machen und die Familie im Alltag in Bezug auf die Ernährung gut unterstützen.

Manuela Warnick  
Diätassistentin

## Quellen:

Vgl. Katrin, Schlüter (2015), Richtig essen bei Mukoviszidose, Mukoviszidose e.V., Seite 4.  
Vgl. Mukoviszidose e.V. <https://www.muko.info/informieren/leben-mit-cf/fuer-eltern/ernaehrung/>, letzter Zugriff 15.10.2018



Spielerisch wird den Umgang mit Lebensmitteln für den Alltag gelernt.



# Spenden und Veranstaltungen

## ALCANTARE SINGT FÜR DEN BUNTEN KREIS



Stellvertretend für den gesamten AICantare Chor übergab Chorleiter Albrecht Wieler in Begleitung einiger Chormitglieder den Spendenscheck über 1.000 Euro an den Bunten Kreis.

Am 10. November fand in der Kirche St. Pius des Krankenhauses Barmherzige Brüder ein musikalischer Ohrenschaus statt. Dort konnte man dem beeindruckenden Auftritt des Chors AICantare, unterstützt von Instrumentalisten, lauschen. Nicht nur der Gesang, auch die Umsetzung des Auftritts war etwas ganz besonderes. Der Chor zog singend in die Kirche ein und gab seinen Zuhörern dadurch etwas zu hören, bevor es überhaupt etwas zu sehen gab. Außerdem war der Chor während des Auftritts in strahlend blaues Licht getaucht, was das Ambiente umso schöner machte. Der Erlös des Benefizkonzerts ging an den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg. Die Nachsorge hilft den Eltern, bis sie Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes haben, stellt Kontakt zu ambulanten Diensten her oder

heits- und Sozialsystem. Zur Finanzierung der Fahrkosten und -zeiten des multiprofessionellen Nachsorge-Teams, bestehend aus Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten sowie Ärzten, ist das Team auf Spenden angewiesen.

Der Kontakt zwischen Chor und Bunten Kreis kam über Rowena Kostka zustande, die Mitarbeiterin der Sozialmedizinischen Nachsorge und selbst als Sängerin im Chor aktiv ist. Pater Prior Seraphim Schorer, Renate Fabritius-Glaßner, Leiterin des Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge und Gerhard Harrer, Pflegedirektor der Klinik St. Hedwig, nahmen die Spende von 1.000 € erfreut entgegen und bedankten sich herzlich für dieses sehr berührende Konzert und das großzügige Weihnachtsgeschenk. „Uns war es wichtig vor Weihnachten den Scheck zu überreichen,

denn für uns ist dieses Geben auch ein Zeichen von Weihnachten“, so Ricarda Spies, Mitglied des Chors AICantare.

Der Chor AICantare, unter der musikalischen Leitung von Albrecht Wieler, formte sich 2017 aus zwei verschiedenen, über ein Jahrzehnt bestehenden Chören der Bischof-Manfred-Müller-Schule und des Kirchenchores Oberisling, zu einem großen Ensemble. Bei den knapp 40 Sängern des Chores treffen verschiedenste Menschen unterschiedlichster Berufsgruppen zusammen, die jedoch eines verbindet – ihre Liebe zum Gesang. Das Konzert in der St. Pius Kirche war Premiere für den Chor in dieser Konstellation.

Stephanie Tschautscher

# Spenden und Veranstaltungen

## ZWEI VIRTUOSINNEN MUSIZIEREN FÜR DEN GUTEN ZWECK



Ende November fand im Mitarbeiterspeisesaal in der Prüfeninger Straße ein Benefizkonzert der Sonderklasse statt. Die Virtuosinnen Cosima Federle, Tochter von Oberarzt Dr. Christoph Federle, Klinik für Gastroenterologie und Interventionelle Endoskopie, und Berenike Brusis verzauberten mit anspruchsvollen Stücken am Cello und Klavier das Publikum. Der Erlös des Konzerts ging an den Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge.



Die 16-jährige Cosima Federle und die ein Jahr ältere Berenike Brusis sind musikalische Ausnahmetalente, die seit ihrer frühesten Kindheit die Liebe und Leidenschaft zu Musik vereinen. In ihren noch jungen Jahren haben die beiden Virtuosinnen bereits zahlreiche Preise verliehen bekommen.

Cosima, die zusammen mit ihrer Mutter Ulrike Gätzner-Federle (2. v. l.) bei der Spendenübergabe dabei war, freut sich sehr, dass das Konzert eine so hohe Spendensumme eingebracht hat.

Stephanie Tschautscher

## CLOWNSBESUCH FÜR KRANKE KINDER



Seit vielen Jahren gehört soziales Engagement zum Konzept der Grundschule Maxhütte-Haidhof. Auch heuer profitieren wieder die KlinikClowns davon. Die Schule spendete aus den Einnahmen des letzten Sommerfestes 1.111,11 Euro für Clownsbesuche bei Kindern in der Klinik St. Hedwig. Grundschulrektor Oskar Duschinger (im Bild ganz rechts) besuchte zusammen mit Vertretern des Elternbeirats die Clowns in der Klinik St. Hedwig und überreichten ihnen die Spende. Die beiden Clowns und Pflegedirektor Gerhard Harrer bedankten sich herzlich.

KlinikClowns

## KINDER-ADVENTSKONZERT



Am 8. Dezember fand in der Klinikkirche in St. Hedwig ein Konzert für Kinder und ihre Familien statt. Der Kinderchor aus Sandharlanden trat unter der Leitung von Ulrike Klinger und Katharina Kröner zusammen mit Linda Kröner am Hackbrett und Michael Klinger am Tenorhorn auf. Außerdem wurde von der KreBeKi-Stiftung für den Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg eine Spende im Wert von 2.000 Euro überreicht. Zusätzlich schenkte KreBeKi allen anwesenden und stationären Kindern, die nicht am Konzert teilnehmen konnten, ein kleines Überraschungspäckchen.

Stephanie Tschautscher

# Spenden und Veranstaltungen

## FEIERN UND HELFEN



Traditionell organisieren die Opel Freakz Regensburg einmal pro Jahr eine Winterparty und laden viele überregionale Opel-Clubs ein. Durch die Einnahmen aus den veranschlagten Eintrittsgeldern konnten Andreas und Jessica Mulzer, erster und zweiter Vorstand des

eingetragenen Vereins, 250 Euro an Renate Fabritius-Glaßner, Leitung des Bunten Kreises KUNO Familiennachsorge in der Klinik St. Hedwig in Regensburg übergeben. Mit der Spende wollen die Veranstalter ein Zeichen der Verbundenheit zur Klinik setzen. „Wir haben selbst gute Erfahrungen in der Hedwigsklinik gemacht und wollten nicht nur feiern, sondern auch helfen“ teilte Frau Mulzer mit. Die Spende soll kranken Kindern zugutekommen, die nach dem stationären Aufenthalt vom Bunten Kreis KUNO betreut werden.

## WEIHNACHTSGESCHENK DER FIRMA LÜTGERT



Am 24. Dezember gab es eine besonders schöne Überraschung für die Familiennachsorge. Die Entsorgungsfirma Lütgert aus Tegernheim, die bereits seit vielen Jahren mit dem Krankenhaus Barmherzige Brüder zusammenarbeitet, spendete der Klinik einen stolzen Betrag von 1.000 Euro.

„Wir sind sehr dankbar für diese großzügige Spende“, so Geschäftsführerin der Klinik St. Hedwig, Sabine Beiser

Stephanie Tschautscher

## STRICKEN FÜR DEN GUTEN ZWECK



Gemeinsam mit Sylvia Häusler aus Lohberg sowie Sabine Schneele und Brigitte Ziegelmeier aus Nördlingen strickt Claudia Haußner (Schwandorf) Zugunsten des Bunten Kreises KUNO Familiennachsorge.

Die gestrickten Mützen und Schuhe kommen wärmend den kleinen Patienten, die vom Bunten Kreis KUNO betreut werden, zugute.

## FÜR WEITERE UNTERSTÜTZUNG DANKEN WIR HERZLICH

Sabine Erat für das Orgelkonzert zugunsten kranker Kinder.

Familie Klemen und Home care Klemen für die Spende in Höhe von 2.000 Euro zum Firmenjubiläum und wünschen weiterhin viel Erfolg.

Der Schiedsrichtergruppe Regensburg. Zum Jahresabschluss spendeten die Regensburger 1.000 Euro an den Bunten Kreis. Geld, das Mitglieder das ganze Jahr über bei den Versammlungen der Gruppe gesammelt haben.



# Helfen Sie helfen - damit aus Angst Hoffnung wird

## JEDE SPENDE KOMMT AN UND HILFT

- die Familie zuhause zu unterstützen.
- Sorgen zu besprechen.
- Mama und Papa zu schulen, damit sie in der komplexen medizinischen-pflegerischen Versorgung Sicherheit gewinnen.
- die Eltern zu entlasten.
- die Geschwisterkinder mit ihren Bedürfnissen wahrzunehmen.
- die Familie nicht alleine zu lassen.

Helfen Sie uns, damit wir helfen können, dass das Leben zuhause besser gelingt!

Herzlichen Dank!



## Veranstaltungsankündigung

### 2. MAI 2019 - BENEFIZKAMMERKONZERT



Am Donnerstag, 2. Mai 2019 um 19.00 Uhr laden wir Sie sehr herzlich zum Benefizkammerkonzert in den Mitarbeiterspeisesaal des Krankenhauses Barmherzige Brüder Regensburg ein.

Das Adamar-Duo, Hedwig-Maria Pohl (Violine & Viola) und Martin Pohl (Violoncello), spielt unter anderem Werke von Wolfgang Amadeus Mozart, Witold Lutoslawski, Ludwig von Beethoven, Johann Sebastian Bach.

Veranstaltungsort: Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg, Mitarbeiterspeisesaal, Prüfeninger Straße 86, 93049 Regensburg  
[www.barmherzige-regensburg.de](http://www.barmherzige-regensburg.de)

## Mitglied Bunter Kreis



Die „Bunter Kreis KUNO Familien-nachsorge Regensburg“ ist ein Mitglied des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V., der beim Aufbau von Nachsorgeeinrichtungen deutschlandweit hilft und berät. Ziel des Bundesverbandes ist es, in ganz Deutschland eine flächendeckende Familiennachsorge aufzubauen.

Aktuell können in Deutschland nur rund zehn Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen versorgt werden. Circa 36.000 Kinder und Familien werden jedes Jahr mit ihrer schwierigen Situation alleine gelassen. Bis 2018 soll in 75 Prozent der Fläche Deutschlands eine Nachsorge verfügbar sein.

### Herausgeber:

Krankenhaus Barmherzige Brüder Klinik St. Hedwig  
 Steinmetzstraße 1-3, 93049 Regensburg

**Verantwortlich:** Sabine Beiser, Geschäftsführerin

### Bilder:

altrofoto.de, R. Fabritius-Glaßner, S. Uihlein, S. Gehr, S. Tschautscher, S. Soska, J. Hlmer, S. Haußner, Adamar-Duo

### Konzeption & Redaktion:

Bianca Dotzer, Kristina Lehner

### Druck:

Prinzenweg 11 a, 93047 Regensburg

**Auflage:** 2.000, **Erscheinungsdatum:** März 2019

\*Name von der Redaktion geändert