

Hein der Lausbub



Ein Mukoviszidose-Buch (nicht nur) für Kinder

Verfasser: Udo Grün

**Anschrift der Redaktion**

Thomas Malenke
Rhenusallee 25
D-53227 Bundesstadt BONN
Fax 02 28/4 22 35 26
thomas.malenke@gmx.de
www.klopfzeichen.de

Erfassung

Computer-Schreib-Service Gross, Bonn

Druck & Gestaltung

Voigt und Harbaum, Bielefeld

Copyright

Udo Grün, www.mukoland.de

Herausgeber

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a
D-28832 Achim

1. Auflage 2002

Hein der Lausbub dankt Dr. med. Sebastian Beck für die Beratung bei einigen Fachfragen.

Nachdruck und Veröffentlichung im Internet – auch auszugsweise – nur mit Genehmigung der Redaktion!

Mit freundlicher Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung, deren Vorsitzendem, Herrn Dipl.-Kfm. Rolf Hacker, wir besonders danken.

Inhaltsverzeichnis

Grußwort	4
Vorwort	5
Hein-Geschichten	7
„Hein der Lausbub“ erklärt Euch heute eine i.v. Therapie	8
„Hein der Lausbub“ und Melly erklären die „Autogene Drainage“	13
„Hein der Lausbub“ erklärt Euch die i.v. Therapie mit dem Baxter-System	18
„Hein der Lausbub“ erklärt Euch die Thorax-Bindegewebemassage	23
„Hein der Lausbub“ erklärt Euch das Herzecho	27
„Hein der Lausbub“ besucht die CF-Ambulanz der Ruhrlandklinik in Essen	32
Kid's fragen „Hein den Lausbub“ und „Hein der Lausbub“ antwortet:	42
Und was gibt's sonst noch – Rat und Hilfe rund um Mukoviszidose	55
www.mukoland.de	56
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.	57
Christiane Herzog Stiftung	58
www.klopfzeichen.de.	60
Mukoviszidose e. V.	62



Grußwort

Der Mukoviszidose e.V. hat sich das Ziel gesetzt, den Menschen mit Mukoviszidose zu helfen – in medizinischer Weise, indem wir u.a. Forschungsprojekte initiieren und Behandlerstellen in Kliniken vorfinanzieren, aber auch in psychosozialer Weise, indem wir Eltern und junge Erwachsene unterstützen und begleiten.

Eine solche psychosoziale Hilfe stellt dieses Buch dar.

Als Vater eines mittlerweile Erwachsenen mit Mukoviszidose weiß ich, wie schwer es ist, Kinderfragen zur Mukoviszidose zu beantworten. Mein Sohn Jakob stellte uns – meiner Frau und mir – wie wohl alle Mukoviszidose-Kinder – oft solche Fragen. Als Eltern waren wir manchmal verlegen, manchmal überrascht und manchmal auch etwas ratlos.

Udo Grün hat diese wichtige Herausforderung mit seinem „Kind“ Hein der Lausbub früh erkannt. Mukoviszidose-Kinder können, dürfen, ja sollen Hein „Löcher in den Bauch“ fragen. Wie sehr diese Möglichkeit angenommen wird, zeigen die vielfältigen Fragen an Hein auf Udos Homepage www.mukoland.de.

Hein nimmt Kinderfragen entgegen, erklärt Kindern die Mukoviszidose und alles, was mit ihr zusammenhängt, z.B. den Ablauf eines Ambulanzbesuches. Er nimmt den Kindern auf diese Weise die Angst und informiert sie auf vorsichtige, vor allem aber kindgerechte Weise.

Aus dem Interesse der Kinder entstand dann die Idee, die Fragen der Kinder zunächst in der Mukoviszidose-Zeitschrift Klopfschreien auf der Kinderseite und jetzt in Buchform aufzugreifen. Dadurch soll Hein noch mehr Kindern bekannt werden und noch mehr Kindern helfen.

Ich danke Udo Grün, der mit seinen 48 Jahren als Mukoviszidose-Erwachsener – zusammen mit seiner Frau – Hein erdacht hat und ihn mit Leben erfüllt. Mein Dank gilt auch Frau Dr. Sroka aus der Ruhrlandklinik Essen, für das Vorwort, und Thomas Malenke für Koordination und Realisation dieses Buchprojekts.

Dem Buch ein herzliches „Gott befohlen“ für seinen segensreichen Weg!

Und Euch, liebe Kinder, wünsche ich viele weitere Fragen an Hein. Er wird sich sicher freuen.

Ihr und Euer Horst Mehl

1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Vorwort

„Wenn Du einen Freund willst, so zähme mich, sagte der Fuchs.“

Aus „Der kleine Prinz“ von Saint Exupéry

Die Erkrankung Mukoviszidose ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen.

Dem medizinischen Fortschritt und neuen Therapiestrategien haben wir es zu verdanken, dass die Mukoviszidose auch zur Erkrankung des Erwachsenen geworden ist. Mit jedem Jahr wächst die durchschnittliche Lebenserwartung.

Trotz Entdeckung des Mukoviszidose-Gens vor mehr als 10 Jahren ist die Erkrankung nach wie vor nicht heilbar.

Der Verlauf der Erkrankung hängt entscheidend von der Eigeninitiative des Erkrankten ab. Zwar hat sich die Versorgungsstruktur der Mukoviszidosepatienten mittlerweile sehr verbessert, es haben sich qualifizierte CF-Zentren für erkrankte Kinder und speziell für Erwachsene etabliert. Aber nach wie vor ist das Entscheidende – nach guter Anleitung in einem Zentrum – die Therapie zu Hause: regelmäßige Tabletteneinnahme, Atemphysiotherapie einschließlich Inhalation und autogener Drainage, Konditionstraining, richtige Ernährung, regelmäßige Kontaktaufnahme zu dem CF-Zentrum zur weiteren Therapieentscheidung.

Die regelmäßige gezielte Antibiotika-Therapie (oral/inhalativ/i.v.) ist ein wichtiger Faktor, aber auch mutige Schritte wie die Lungentransplantation können dem Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung die Tür in ein nahezu normales Leben öffnen.

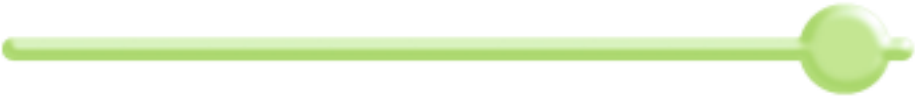
Bei all diesen Dingen, die leider zum CF-Alltag gehören, möchte Euch „Hein der Lausbub“ helfen. Er hinterfragt viel, schaut hinter die Kulissen, ist bei Udos Therapien dabei und beantwortet Fragen. So kann Hein Euch vieles erleichtern und Mut machen, die Krankheit zu akzeptieren und gut damit zu leben.

Viele Informationen und auch Spaß beim Lesen!

Dr. Karin Sroka

Ärztin, Ruhrlandklinik Essen





Hein-Geschichten



„Hein der Lausbub“ ... erklärt Euch heute eine i.v. Therapie

Hallo Leute,
mein Chef hat wie viele andere Mukoviszidose Patienten Schwierigkeiten mit Problemkeimen (Pseudomonas und Xantomonas Maltophilia usw.). Die „leben“ in seiner Lunge und vermehren sich von Zeit zu Zeit so doll, dass er sie bekämpfen muss. Er macht alle 3 Monate eine i.v. Therapie. Udo geht es dann meistens ziemlich mies. Er hat sehr viel eitriges Sputum in seiner Lunge. Fieber hat er dann auch oft und fühlt sich schlapp und total „kaputt“.

Was eine i.v. Therapie ist, werde ich Euch nun genau in Wort und Bild erklären. Bei dieser Therapie helfe ich meinem Chef Udo immer ganz doll. Da es ihm bei der Therapie auch oft schlechter geht, passe ich immer auf ihn auf, denn seine Frau Annemarie ist jeden 2. Tag arbeiten. Wir machen diese i.v. Therapie schon seit vielen Jahren allein zu Hause. Manche Mukos machen die Behandlung aber auch im Krankenhaus. Für die i.v. Therapie brauchen mein Chef und ich viele viele Medikamente und Hilfsmittel.



Ich habe Euch mal die ganzen Sachen aufgebaut und sie für Euch fotografiert.

Es gibt mehrere Methoden, die i.v. durchzuführen. Man kann das Medikament langsam durch einen Schlauch in die Vene (Blutbahn) eintropfen lassen, oder es in eine Spritze abfüllen und langsam über einen Butterfly in die Vene spritzen. Das muss aber wirklich langsam geschehen.

Mein Chef und ich machen die letzte Methode. Vorher müssen mein Chef und ich aber erst das Medikament „FORTUM“ (es gibt auch andere Medikamente) anmischen und für die Injektion fertig machen. Vorher legt er sich alles zurecht, was er dabei braucht.



Dann wird mit einer Spritze das Lösungsmittel aus der Ampulle gezogen. Auf der Spritze steckt hierfür eine größere Nadel.

Danach sticht mein Chef die Nadel der Spritze in die Gummimembrane der Infusionsflasche, und spritzt das Lösungsmittel in die Fortum-Flasche.



Das Medikament, das als Pulver in der Flasche ist, wird nun durch kräftiges schütteln angemischt. Das dauert so 2-3 Minuten bis sich alles aufgelöst hat. Bei den ganzen Vorbereitungen ist auf höchste Sauberkeit zu achten. Nun sticht mein Chef mit der Nadelspitze der Spritze wieder in die Gummimembrane der Fortumflasche um das fertige Medikament in die Spritze abzufüllen.



Udo steckt nun einen neuen Butterfly auf die Spritze. Das ist ein ca. 50 cm langer dünner Schlauch mit einer kleinen dünnen Nadel am Ende. An der Nadel sind 2 schmetterlingsartige Flügel zum Festhalten angebracht. Deshalb heißt dieses Gerät auch Butterfly. Das ist englisch und heißt auf deutsch Schmetterling.



Nun muss das wichtige Medikament aber in den Körper von Udo. Er staut mit einem Stauschlauch die Vene an seinem Arm. Nun sieht man die Venen (sie treten hervor) an seinem Arm sehr gut. Udo desinfiziert nun mit einem Spray die Einstichstelle. Das ist ganz wichtig, damit es keine Entzündungen gibt. Ein kleiner Pieks, und die Nadel ist in der Vene. Ob die Nadel richtig sitzt wird wie folgt überprüft: man zieht kurz am Kolben der Spritze und schaut, ob

Blut aus der Vene in den Schlauch des Butterfly's fließt.



Wenn das so ist, ist alles ok und der Stauschlauch wird geöffnet, damit das Medikament in die Vene gespritzt werden kann. Wichtig!!! Der Butterflyschlauch darf dabei keine Luft in sich haben. Deshalb füllt man den Butterflyschlauch vorher mit dem Medikament.



Wenn die Nadel sauber in der Vene liegt, werden die 10 ml Fortum (2 Gramm Antibiotika) ganz ganz langsam in die Vene gespritzt.

10 Minuten braucht mein Chef schon dazu. Wenn er zu schnell spritzt, wird ihm auch schon mal etwas übel. Das soll ja nicht passieren.

Also passe ich auf, dass er alles richtig macht. Nach der Medikamentengabe werden die Einstichstellen auch immer gut mit Heparinsalbe zur Venenpflege eingecremt.



Übrigens, die Spritzerei hat mein Chef und auch seine Frau Annemarie bei Herrn Prof. Dr. Leschke an der Uni Düsseldorf gelernt. 14 Tage sind sie jeden morgen nach Düsseldorf gefahren und Anne hat unter Aufsicht bei Udo geübt. Sie kann das auch ganz toll.

Bei der i.v. Therapie ist ein genauer Zeitplan einzuhalten. Udo spritzt die Medikamente mindestens 10 Tage, 3 mal am Tag genau alle 8 Stunden. Das sind dann pro Tag 6 Gramm Antibiotika und in 10 Tagen 60 Gramm. Das ist eine ganz schöne Menge und verursacht auch Nebenwirkungen in dieser Zeit. Durchfälle und Probleme mit den Schleimhäuten

sind bei Udo die Regel. Er ist in dieser Zeit auch meist sehr schlapp und spuckt viel Sputum aus. Er ist auch sehr müde und er schläft dann auch tagsüber sehr viel.

Ich darf dann immer bei ihm kuscheln.



Auch wenn die i.v. Therapie manchmal sehr anstrengend ist, so hilft sie meinem Chef doch unheimlich. Übrigens wird Udo vor und nach jeder i.v. gründlich in der Uni-Klinik in Düsseldorf untersucht. Vor allem wird das Sputum genau auf die Keime untersucht.

Hierbei wird geschaut, dass die Keime nicht resistent gegen ein Medikament werden.



Übrigens wird im Krankenhaus meist eine Nadel benutzt, wo ein dünner Plastikschauch in der Vene bleibt. So wird nur einmal gepiekt und der Schlauch bleibt dann über Tage in der Vene. Ihn spürt man dann gar nicht, so dünn ist das Schläuchlein. Ihr braucht also gar keine Angst davor zu haben. Solltet Ihr mal eine solche Behandlung brauchen, dann wisst Ihr nun schon wie alles geht.

Also das war's erst mal hier aus dem Mukoland. Ich hoffe es hat Euch einen Einblick gegeben.

.....tschüüüüüüüüüsss



„Hein der Lausbub“ und Melly ... erklären die „Autogene Drainage“



Hallo Kid's,
heute möchte ich Euch mal erklären,
wie man den Schleim (der bei jedem
Mukoviszidosekranken mehr oder
weniger in der Lunge vorhanden ist)
aus der kranken Lunge heraus
bekommt. Dieser Bericht soll Euch
lediglich einen Einblick in diese Thera-
pieform geben.

Um die „Autogene Drainage“ zu erler-
nen, bedarf es unbedingt einer fach-
kundigen Anleitung.

Die „Autogene Drainage“ ist enorm
wichtig, denn in dem zähen Schleim in
Deiner Lunge fühlen sich „böse“ Bak-
terien besonders wohl und vermehren
sich hervorragend.

Früher haben die Mütter oder die Väter
mit einer Klopftherapie den Schleim in

den Lungen der Kinder gelöst, damit die Kid's den Schleim besser aus der Lunge ab-
husten konnten. Das war nicht ganz einfach. Meist wurden die kleinen Kinder auf den
Bauch gelegt. Dann wurde mit der leicht gewölbten Hand der Rücken der Kinder vom Po
aufwärtssteigend zum Hals hin abgeklopft. Dadurch löste sich der Schleim und die Kid's
konnten ihn ausspucken. Sie bekamen dann besser Luft und die Bakterien konnten sich
nicht mehr so gut vermehren.



Hein der Lausubub wird
von Melly abgeklopft...

Melly und ich erklären Euch nun, wie das heute gemacht wird. Es wird heute fast nicht mehr abgeklopft, denn es gibt eine viel bessere Methode. Wir erklären Euch heute die „Autogene Drainage“. Das ist eine ganz tolle Methode, den Schleim mit Hilfe der Atemluft aus der Lunge heraus zu transportieren. Durch viel Übung könnt auch Ihr das lernen.

Melly ist 15 Jahre alt und hat diese Methode bestens erlernt. Übrigens, meine Freundin Melly hat genauso Mukoviszidose wie Ihr auch. Auch sie muss den „bösen“ Schleim aus der Lunge heraus bekommen. Wenn sie das nicht machen würde, dann hätte sie viel öfter Infektionen in der Lunge. Jede Infektion schädigt das Lungengewebe unnötig. Da unsere Lungen durch die Krankheit mit der Zeit geschädigt werden, müssen wir dafür sorgen, dass wir mit unserer Lunge sorgfältig umgehen. Die Lunge muss also möglichst immer „sauber“ sein. Das heißt: „Je weniger Schleim in der Lunge, desto besser geht es Euch!“

Nun ist aber Melly dran, Euch diese Methode zu erklären:

Hallo Kid's,
ich möchte mich Euch erst mal vorstellen. Ich bin die Melly und ich bin 15 Jahre alt. Nun werde ich Euch erklären, wie ich mit Hilfe der „Autogenen Drainage“ den Schleim aus meiner Lunge bekomme. Zuerst muss ich ein Medikament nehmen. Es heißt „Fluimucil“. Das sind Brausetabletten mit Zitronengeschmack. Dieses gut schmeckende Medikament verflüssigt meinen zähen Schleim.



Jeder CF'ler nimmt da verschiedene Medikamente, z. B. auch zur Erweiterung der Bronchien.



Hier seht Ihr ein Glas mit einer sprudelnden Fluimucil Brausetablette...



Melly und Hein der Lausbub bei der Inhalation des Medikamentes...

Danach muss ich inhalieren. Ich mache das 3 mal am Tag: morgens, mittags und abends!

Wenn ich fertig inhaliert habe, muss ich Gymnastik machen. Dazu gehören auch einige Mobilisations- und Dehnübungen des Oberkörpers.



Melly und Hein der Lausbub bei einer dieser Übungen...



Melly beim Seilspringen...



Hein der Lausub und Melly auf dem Trampolin...

Das ist sehr wichtig! Der Oberkörper muss elastisch bleiben, damit die Lunge nicht eingeeengt ist und ich besser und leichter atmen kann. Dazu gehört auch das Seil- oder Trampolinspringen.

Dadurch wird mein Schleim „losgeschüttelt“.

Wenn der Schleim locker genug ist, kann ich mit der „Autogenen Drainage“ anfangen. Das ist eine bestimmte Atemtechnik, wobei der Schleim in meiner Lunge mit Hilfe der auszuatmenden Luft immer höher gedrückt wird, bis ich ihn schließlich ausspucken kann. Wenn der Schleim tief in meiner Lunge festsitzt, muss ich ganz tief Luft holen, ca. 5 Sekunden warten und die ganze Luft so weit wie ich kann wieder ausatmen. Der Schleim kommt dann mit Hilfe der auszuatmenden Luft immer höher.

Wenn der Schleim dann höher kriecht, muss ich nur wenig Luft einatmen und dann tief ausatmen. Welche der beiden Techniken ich nun anwende, hängt davon ab, wo sich wie eben beschrieben der Schleim in meiner Lunge befindet. Das merke ich dann an Pfeif-tönen beim Ein- oder Ausatmen. Wenn ich lange genug nach dieser Technik geatmet habe, wird mein Schleim langsam so hoch geschoben, dass ich ihn durch Husten aus-spucken kann.



Alle paar Monate muss ich den Schleim in die CF-Ambulanz der Universität Düsseldorf zur Untersuchung bringen. Dabei kann festgestellt werden, ob in meinem Schleim „böse“ Keime sind. Wenn dies der Fall ist, können diese Keime durch Medikamente behandelt werden. Ich muss dann Antibiotika inhalieren oder in Form von Tabletten einnehmen. Es kann auch sein, dass man eine i.v. Therapie zu Hause oder im Krankenhaus machen muss.



Melly bei der Autogenen Drainage...

Die i.v. Therapie hat Hein der Lausubub ja schon auf einer Seite erklärt. Im Anschluss wird mein Sputum dann noch mal untersucht, ob die Keime noch in meiner Lunge sind. Sollten noch Keime nachweisbar sein, so muss die Therapie verlängert werden. Liebe Kid's, tut Euch selbst einen großen Gefallen. Die Lunge sollte immer vom Sputum befreit werden, denn im Sputum vermehren sich die Bakterien am schnellsten. Wenn Eure Lunge „sauber“ ist, haben die Bakterien kein Sputum, und damit kaum eine Chance sich rasant zu vermehren. Eine saubere Lunge lässt Euch dann auch leichter und besser atmen.

Übrigens, in den CF-Ambulanzen gibt es Physiotherapeuten, die Euch die „Autogene Drainage“ beibringen. In vielen Mukoviszidose Kurkliniken werden die Patienten ebenfalls mit der „Autogenen Drainage“ vertraut gemacht. Dort wird den Patienten dann ganz intensiv gezeigt, wie dies alles funktioniert.



Das war's von „Hein der Lausubub“, Melly und Udo tschüssssssssss.....

Ohhhhhhhh ich hab noch was vergessen ... als wir alle Fotos in der Digitalkamera hatten, habe ich in Melly's Garten noch was ganz tolles gefunden. Schaut Euch mal meinen neuen Lieblingsplatz an ... super tolllllllllllllllllll



„Hein der Lausub“ erklärt Euch die i.v. Therapie mit dem Baxter-System

Hallo Kids,

ich habe Euch ja schon bei der normalen i.v. Therapie erklärt, dass mein Chef, wie viele andere Mukoviszidose Patienten, Schwierigkeiten mit Problemkeimen (Pseudomonas, Xantomonas Maltophilia usw.) hat. Diese „leben“ ja in seiner Lunge und vermehren sich von Zeit zu Zeit so doll, dass er sie mit starken Antibiotika behandeln muss. Er macht mindestens alle 3 Monate eine i.v. Therapie. Nun war es wieder so weit, und dem Udo ging es wieder ziemlich mies. Bisher hatte Udo immer das Medikament Fortum gespritzt. Das habe ich Euch ja bereits erklärt, und ich zeigte Euch ja auch schon, wie wir das Medikament angemischt, abgefüllt und gespritzt haben. Nun, diesmal war alles etwas anders.

Der Doc von Udo hatte diesmal ein neues Medikament, besser gesagt 2 Medikamente verordnet, die nacheinander als Infusion in Udos Vene laufen mussten. 14 Tage dauert diese i.v. Therapie mit den Medikamenten Meropenem und Tobramycin. Diese Infusionsflaschen (es sind 4 Flaschen pro Tag) brauchen Udo und ich aber nicht mehr selber anmischen.

Udo hatte von seinem Doc eine Verordnung bekommen. Damit ist er in die Düsseldorfer Südapothek gegangen. Die Leute dort sind darauf spezialisiert, und sie mischen die Medikamente in einem sterilen Raum an. Sie liefern die Flaschen 2 mal in der Woche dem Patienten nach Hause. Auf dem Foto seht Ihr mich mit einer lichtgeschützten Kunststofftasche.

Darin sind genau die Flaschen, die Udo an einem Tag braucht.

Ich habe dann auch gleich mal eine Tüte ausgepackt, damit Ihr die neuen Infusionsflaschen seht. Diese Flaschen haben ein ganz raffiniertes Ballonsystem, und dadurch braucht der Patient gar nichts mehr einstellen. Die Flaschen entleeren sich vollautomatisch in der richtigen Geschwindigkeit, und der Patient bekommt so das Mittel in die Vene gespritzt.





Aber das zeigen wir Euch gleich noch ganz genau und in Großaufnahme. Hier erst mal das Foto, das ich gemacht habe, nachdem ich eine Tüte ausgepackt habe.



So liebe Kids, nun zeige ich Euch erst mal so eine Flasche in Großaufnahme.

Ihr seht in dieser Flasche einen Ballon.

Dieser Ballon wurde von dem Apotheker der Süd-apotheke mit dem Medikament befüllt. Das macht er in einem Reinraum. Da ist alles ganz pikobello sauber, und da gibt es keine Keime.

Bei der Befüllung entsteht in der Flasche natürlich ein Überdruck. An der Flasche ist auch ein Infusionsschlauch mit einem Anschluss,



der auf einen Venenzugang (Braunüle)



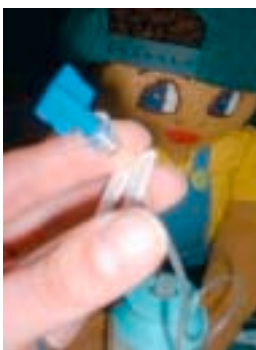
oder auf Udos Butterflys passt.

Das Anschließen werden wir Euch aber auch noch erklären und an Fotos zeigen.



So, nun hat mir der Udo aber erst mal die Flaschen für einen Tag auf den Arm gepackt. Zwei davon habe ich in die Tüte zurückgepackt, um sie dann schnell wieder in den Kühlschrank zu bringen. Die beiden anderen Flaschen habe ich dem Udo ins Wohnzimmer gebracht, damit er sich direkt an die Flasche anschließen konnte. Er soll doch schnell wieder auf die Beine kommen. Udo wartete schon auf mich ... hier seht Ihr mich aber erst noch schwer bepackt!

Also, das Wichtigste ist zuerst, dass der Infusions-Schlauch mit dem Medikament voll läuft. Wichtig! Dadurch geht die Luft aus dem Schlauch. Denn wenn dem Patienten Luft in die Vene gespritzt wird, so kann das gefährlich werden. Hierzu hat Udo den kleinen Schieber geöffnet. Das Medikament lief sofort aus der Flasche in den Schlauch, bis er ganz voll war. Dann hat Udo den Abstellschieber ganz schnell wieder geschlossen. Auf dem linken Foto seht Ihr die Flasche mit dem Schlauch und dem Abstellschieber. In der Mitte öffnet Udo den Schieber, und das Medikament läuft ein. Auf dem rechten Foto ist der Schlauch bereits voll Antibiotika und luftleer.





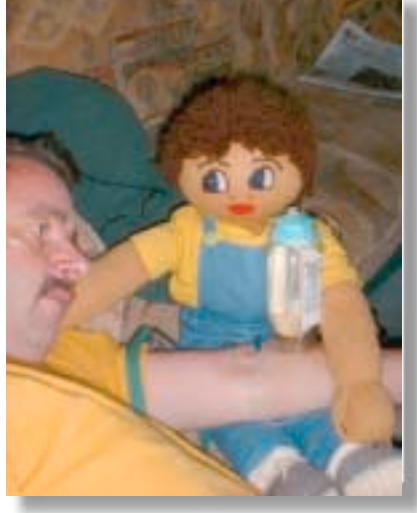
Die Vorbereitungen sind getroffen, und der Udo muss nun den kleinen Butterfly in die Vene stechen. Das sieht schlimmer aus als es ist und tut kaum weh. Bei Euch macht das natürlich der Doktor, und die machen das meist ganz toll und schnell. Ich habe Udos Arm festgehalten und ihn getröstet. Aber er kann das eigentlich sehr sicher und schnell. Da sieht man überhaupt kein Blut. Er hat viel Übung. Er hatte mit Prof. Dr. med. Leschke ja auch einen guten Lehrmeister in der Düsseldorfer Uni.

Am Butterfly ist ja ein kleiner Kunststoffschlauch. Am Ende des Schlauches ist ein Anschlussstück, dass genau auf das Anschlussstück des Infusionsschlauches passt, der an der Infusionsflasche angeschlossen ist. Udo hat die beiden Anschlüsse schnell und sicher zusammengeschraubt.

Auch das macht normalerweise ein Arzt oder eine Schwester bei Euch. Ihr braucht also keine Angst zu haben, denn das tut auch nicht weh. Hier hält Udo die verbundenen Anschlüsse in der Hand. Im Hintergrund seht Ihr die angeschlossene i.v. Flasche liegend auf dem Tisch.

Udo hat nun schon den Schieber geöffnet, und das Medikament läuft aus der Flasche, durch die Schläuche und durch den Butterfly in die Armvene. Nun kann das Medikament wirken, damit der Udo wieder fit wird. Hier auf dem nächsten Foto seht Ihr, wie ich ganz genau aufpasse, dass der Udo keine Fehler macht und auch nicht einschläft. Notfalls erzähle ich ihm immer Märchen, dann bleibt er auch wach.





Man ist immer froh wenn die Flaschen leer sind. Also bleibt ziemlich gesund und immer schön Therapie machen ;o)



„Hein der Lausbub“ erklärt Euch die Thorax-Bindegewebsmassage

Liebe Mukoland-Kid's!

Bestimmt macht Ihr auch schon Übungen in einer Krankengymnastik-Praxis. Da lernt man zur Mobilisation des Oberkörpers bestimmte Übungen. In Eurem Brustkorb gibt es viele Muskeln. Mit Hilfe dieser Muskelgruppen und mit Hilfe Eures Zwerchfells im Bauchraum atmet Eure Lunge. Beim Einatmen dehnen sich die Muskeln und das Zwerchfell, und beim Ausatmen ziehen sie sich zusammen und drücken die Luft aus den Lungen heraus. Leider atmet man im Laufe der Jahre immer flacher. Flacher heißt weniger. Bei uns Mukoviszidosepatienten arbeitet die kranke Lunge nicht mehr richtig. Dadurch passt nicht mehr soviel Luft hinein und unser Blut wird schlechter mit Sauerstoff versorgt. Mit der Zeit bildet sich dadurch die Muskulatur zurück. Euch fehlt dann regelrecht die Kraft zum atmen. Außerdem ist durch den andauernden Husten die Atemhilfsmuskulatur total verkrampft. Aus diesem Grunde macht Eure Krankengymnastin oder Euer Krankengymnast mit Euch die ganz wichtigen „Mobilisations-Übungen“. Melly und ich haben Euch ja einen kleinen Einblick auf unserer Seite „Melly und Hein erklären die autogene Drainage“ gegeben. Als Udo mal vor Jahren auf Amrum in einer Mukoviszidoseklinik war, lernte er die Wirkung der Thorax-Bindegewebsmassage kennen. Thorax ist der Oberkörper.

Und das Bindegewebe liegt unter der Haut. Dieses Bindegewebe ist oft mit der Ober- und Unterhaut verklebt. Dadurch ist der Brustkorb nicht mehr so beweglich und kann sich beim Einatmen nicht mehr so ausdehnen. Mein Chef der Udo geht seit seinem Aufenthalt in der Klinik 2 mal in der Woche zu einer Massagepraxis. Dort bekommt er seine Thorax-Bindegewebsmassage. Die tut ihm immer sehr gut. Ich habe ihn heute begleitet und werde Euch nun genau erzählen, was da gemacht wird.

Auf dem Foto rechts seht Ihr, wie Udo mit mir in die Praxis geht. Er hat dort Dienstags und Freitags immer einen festen Termin. Punkt 8.00 Uhr morgens ist es so weit.





Zuerst unterschreibt Udo auf seiner Heilmittelverordnung (das ist so was wie ein Rezept), dass er heute seine Behandlung bekommt. Diese Verordnung gilt immer für 10 Massagen.

Ihr seht mich hier bei Frau Augspurger sitzen, die den ganzen Bürokratismus in der Massagepraxis für ihren Mann abwickelt. Nun ist Udo oben rum schon ausgezogen und liegt auf der Massagebank. Der Masseur Peter Augspurger ist auch gerade gekommen. Man, hat der Muskeln.



zu den Seiten hin. Dadurch wird das verklebte Bindegewebe gelöst und gelockert. Das Bindegewebe liegt unter der sichtbaren Haut. Es verklebt beim Mukoviszidose-Patienten sehr schnell mit der Ober- und Unterhaut. Dadurch ist der Thorax (Oberkörper) nicht mehr so beweglich beim Atmen. Durch die Massage wird das verklebte Bindegewebe am ganzen Oberkörper gelöst, und der Patient kann merklich leichter Einatmen.

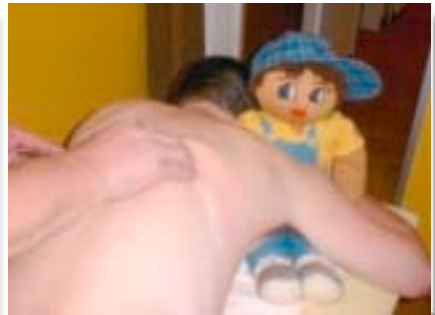
Die habe ich erst mal getestet, und ich habe mich an seinen Arm gehängt. So, nun geht es aber richtig los.

Zuerst nimmt sich der Peter etwas Massageöl auf die Fingerspitzen. Diese verteilt er dann auf die zu massierenden Stellen. Dadurch rutschen die Finger besser über die Haut. Es gibt da ganz bestimmte Linien und Stellen, die der Peter bearbeiten muss. Er fängt auf dem Rücken an. Dazu musste sich der Udo auf den Bauch legen. Der Peter zieht die Haut als Rolle vom Körper ab. Diese „Rolle“ bewegt er zwischen seinen Fingern





Anschließend massiert der Peter die Intercostallinien mit den Fingerspitzen. Das sind die Rillen zwischen den Rippen. Die Fachleute sagen: „Die Intercostallinien werden ausgezogen.“



Dadurch wird auch das Bindegewebe besser durchblutet und die Atemreflexzonen wieder aktiviert. Der Peter macht das mit viel Kraft. Das ist manchmal auch ein bisschen unangenehm. Aber hinterher fühlt sich der Udo sehr wohl.

Zuerst wird diese Massage auf dem Rücken gemacht. Das dauert so 10 Minuten. Dann muss sich der Udo umdrehen und die Brustseite wird von Peter massiert. Auch die Brustseite wird ca. 10 Minuten „bearbeitet“.



Die Bindegewebs-Massagen entkrampfen auch die verspannte Atemhilfsmuskulatur, die sich im Oberkörper befindet. Die Muskeln sind auch durch das viele Husten verkrampft und dadurch nicht so beweglich.

Zum Schluss durfte auch ich den Udo mal unter Peters Anleitung massieren. Puhhhhh, dass ist ganz schön anstrengend. Nun ist mir auch klar, warum der Peter bei der Arbeit so ans Schwitzen kam.

Zum Schluss möchte ich mich noch bei Peter Augspurger und seiner Frau bedanken, dass sie mir bei diesem Bericht geholfen haben und ich mit Anne die Fotos machen durfte.



Tschüssssssssssssss, und bis bald mal wieder

Euer „Hein der Lausbub“



„Hein der Lausbub“ erklärt Euch das Herzecho

Liebe Mukoland-Kid's!

In Eurem Körper gibt es unter anderem 2 ganz wichtige Organe. Zum einen ist es das Herz, das Euer Blut durch den Körper pumpt. Zum anderen ist es die Lunge, die Euer Blut mit Sauerstoff versorgt. Wenn die Lunge durch eine Krankheit, z.B. durch die Mukoviszidose, nicht mehr richtig funktioniert, dann wird das Blut nicht mehr richtig mit Sauerstoff versorgt und der Sauerstoffspiegel im Blut sinkt. Das Gehirn des Menschen merkt dies und sagt dem Herzen: „Hey Herz, es ist zu wenig Sauerstoff im Blut! Du musst schneller schlagen und pumpen, damit mehr Sauerstoff ins Blut gelangt!“ Das Herz macht das natürlich auch. Sobald Euer Körper belastet wird, z.B. im Sportunterricht, wird das Herz noch schneller angetrieben. Durch diese große andauernde Anstrengung des Herzens muss man sehr aufpassen, dass das Herz nicht auch einen Schaden bekommt. Man spricht dann von einer Rechtsherzbelastung. Durch die große Anstrengung beim Pumpen kann sich die rechte Herzhälfte vergrößern. Aber groß heißt in dem Fall nicht gut, sondern das Herz wird krank.

Mein Chef der Udo ist ja mit 47 Jahren schon ziemlich alt, und seine Lunge ist auch schon ziemlich kaputt. Deshalb bekommt Udo bald eine neue Lunge. Während der Wartezeit auf ein neues Organ muss der Udo alle 6 Monate in Hannover untersucht werden.

Nun war er gerade wieder dort. Frau Dr. Heilmann hat ihm am Ende gesagt, dass er sein Herz noch mal in Düsseldorf untersuchen lassen soll. Es soll ein neues Herzecho gemacht werden. Dabei kann man das Herz auf einem Computermonitor genau sehen. Es ist gerade so, als könne man in den Körper hineinsehen.





Auf dem Foto oben seht Ihr die „Maschine“, es ist ein Herzchogerät. Die Untersuchung wurde von dem Physiker Herrn Pölitze gemacht. Herrn Pölitze seht Ihr oben rechts auf dem Foto. Hey Kid's der war voll nett zum Udo. Udo war ja heute in der Uniklinik, und ich durfte ihn begleiten, um Euch nun alles genau zu erklären. Vielleicht muss bei Euch auch mal eine solche Untersuchung gemacht werden. Das ist gar nicht schlimm und tut auch überhaupt nicht weh, aber das werde ich Euch nun ganz genau erklären:

Stellt Euch mal vor, Ihr sprecht mit Euren Freunden. Dann hört Ihr die Töne, wenn Ihr Euch normal unterhaltet. Fangt Ihr laut an zu kreischen, so dass es in den Ohren schon weh tut, dann werden die Töne in der Tonlage immer höher. Es gibt Sängerinnen, die können in einer so hohen Tonlage singen, dass sogar ein Glas zerspringen kann. Man spricht dann von Ultraschalltönen. Diese hohen Töne kann der Mensch nicht mehr hören und auch nicht sehen. Ähnliche Schalltöne, allerdings mit einer sehr niedrigen Frequenz, machen sich die Leute zu Nutzen, die in einem U-Boot fahren. Also, mit einem U-Boot kann man ja sehr tief tauchen. In den großen Tiefen des Meeres ist es stockdunkel. Da muss der Steuermann ja wissen, ob er irgendwann ein Hindernis vor sich hat. Da es sehr dunkel ist, kann er überhaupt nichts sehen. Er hat deshalb ein Sonargerät an Bord. Es funktioniert ähnlich wie ein Herzchogerät. Vorne am U-Boot ist eine Art Antenne, die Schallwellen aussendet. Das Gerät sendet eine kurze Zeit und geht dann eine kurze Zeit auf Empfang.

Fährt das U-Boot auf ein Hindernis zu, dann prallen diesen Schallwellen auf das Hindernis. Die Schallwellen prallen an dem Hindernis ab und werden wieder zurückgeworfen. Die Antenne am U-Boot empfängt die Signale. Der Computer berechnet aus diesen Signalen ein genaues Bild des Hindernisses. Es sagt dem Steuermann auch, in welcher Entfernung und wie groß dieses Hindernis ist. Beim Herzchogerät ist es fast genauso. Der Doktor kann mit Hilfe des Gerätes in Euren Körper hineinsehen, so kann er von dem Computer ein genaues Bild Eures Herzens auf den Bildschirm zeichnen lassen. Ich war dabei, und der Udo hat von der ganzen Untersuchung überhaupt nichts gespürt. Das ist toll, was? Also nun mal ganz langsam und alles der Reihe nach. Das Herzchogerät besteht aus einem Computer, einem Bildschirm, einem Drucker und dem Ultraschallkopf.



Der Patient, also der Udo, musste sich mit nacktem Oberkörper auf die linke Körperseite legen. Der Doktor sitzt hinter ihm. Er hat den Ultraschallkopf in der Hand. Der ist durch ein Kabel mit dem Computer verbunden. Der Doktor hält den Ultraschallkopf an Udos Brust, direkt vor das Herz. Damit der Schallkopf eine bessere Verbindung zur Haut hat, wird auf den Ultraschallkopf ein Gel aufgetragen. Das seht Ihr hier groß im Bild.



Dann drückt Herr Pölitz den Ultraschallkopf gegen Udos Brust. Uhhhhhhhhhh, ist das kalt.

Herr Pölitz schaltet nun das Gerät ein. Ultraschallwellen dringen in Udos Körper ein, ohne das er überhaupt etwas davon merkt. Die Wellen gehen durch die Haut und treffen das Herz. Sofort prallen die Wellen ab und die zurückgeworfenen Ultraschallwellen werden von dem Mesoskopf, den Herr Pölitz in der Hand hält, empfangen.



Udo musste bei der Untersuchung so atmen, wie es ihm Herr Pölitz gesagt hat. Die Wellen werden über das Kabel dem Herzechocomputer weitergeleitet. Der beginnt sofort mit der Auswertung und der Berechnung der Daten. Er zeichnet daraus ein genaues Bild des Herzens auf den Monitor. Man sieht sogar, wie das Herz schlägt und wie das Blut hindurchgepumpt wird. Man achtet auf die Größe der Herzkammern, besonders auf die Größe der rechten Herzkammer.

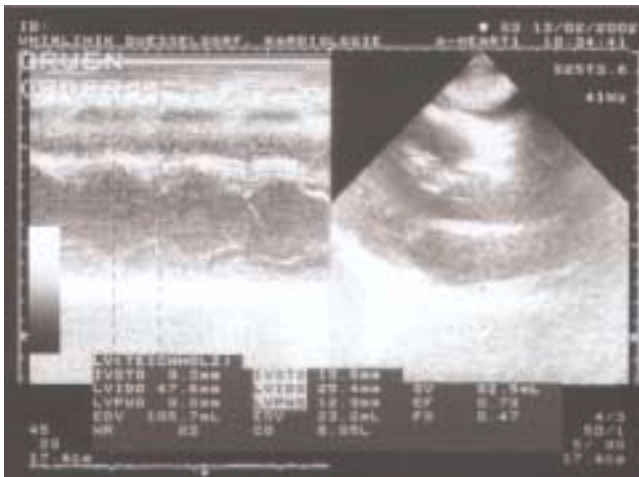
Auch kann er erkennen, ob die Herzkklappen einwandfrei arbeiten. Die rechte Herzkammer sollte normal groß sein. Wenn die rechte Herzkammer durch die viele Pumperei schon größer geworden ist, dann spricht man von einer Rechts-herzbelastung.





Das Herz hat sich dann krankhaft verändert. Hier seht Ihr nun, wie ein Bild des Herzens auf dem Drucker ausgedruckt wird.

Im Anschluss an die Untersuchung schreibt der Doktor einen Bericht über den Zustand des Herzens. Das Foto wird zusammen mit dem Bericht über Udos Herz nach Hannover geschickt. Das Foto von Udos Herzen habe ich Euch extra mal eingescannt. Ihr könnte es hier sehen...





Diesmal wurden die Fotos zu dem Bericht nicht von Anne gemacht. Nein, diesmal hat der Oberarzt Dr. Schwalen eigenhändig zur Kamera gegriffen, damit ich Euch diese völlig schmerzfreie Untersuchung erklären kann. Ich hoffe, dass Ihr alles verstanden habt. Wenn nicht, kein Problem, Ihr kennt ja meine E-Mail Adresse. Fragt einfach nach ...



Ach ja, hier seht Ihr nun noch mich und Dr. Schwalen in der Ambulanz der Uni Düsseldorf.

Er hatte gleich gemerkt, dass ich etwas erkältet war. Schnell hat er mich noch abgehört.

War aber alles so weit o.k.! Vielen Dank Dr. Schwalen, dass wir diesen Bericht machen durften.

Auf dem rechten Foto seht Ihr noch Frau Cettolin. Sie macht schon seit über 10 Jahren beim Udo den Lungenfunktions-test. Zu der durfte ich auch noch schnell. Wir sitzen hier in der Ambulanz an dem Lungenfunktionscomputer.

Also bis dann
und Tschüssssssssssssssssssssss

Euer „Hein der Lausbub“





„Hein der Lausbub“ ... besucht die CF-Ambulanz der Ruhrlandklinik in Essen

Hallo meine lieben Kid's und ein großes Hallo auch an alle „Hein der Lausbub“ Fans!

Heute bin ich mit meinem Chef (dem Udo) und mit Thomas Malenke nach Essen-Heidhausen gefahren. Wir haben dort eine große CF-Ambulanz besucht, die nur für erwachsene Patienten zuständig ist. Oben auf dem Foto seht Ihr Thomas, Udo und mich vor der Ruhrlandklinik. Die Ruhrlandklinik liegt zwischen Essen-Werden und Velbert in Nordrhein-Westfalen. Sie liegt außerhalb der Stadt in einem sehr schönen Tal. Wir haben uns heute mit Frau Dr. Sroka verabredet, die ich interviewen werde, um Euch den Ablauf in einer solchen Erwachsenen-Ambulanz zu erklären.



Hier seht Ihr Frau Dr. Sroka und mich beim Interview. Ich muss Euch gestehen, sie ist wirklich sehr sehr nett, und sie hat auch alle meine Fragen beantwortet. Also, wenn Ihr groß seid, dann freut Euch schon mal auf den Ambulanzbesuch.

So nun geht es aber mächtig los mit der Fragerlei ...



Frau Dr. Sroka, wie viel Ärzte gibt es auf dieser Station?

Ja Hein, es gibt 2 feste Ärzte in der Ambulanz und immer einen Arzt, der ausgebildet wird. Unser Chefarzt ist der Prof. Dr. Konietzko. Wir haben auch einen Oberarzt, das ist der Dr. Steveling.

Ohhh, das sind aber viele Ärzte. Gibt es auch Schwestern und Pfleger auf dieser Station?

Aber natürlich Hein! Unsere Patienten werden von 2 Pflegern und 6 Schwestern rund um die Uhr versorgt. Außerdem gibt es noch eine Physiotherapeutin und Ernährungsberaterinnen.



Hier auf dem Foto seht Ihr Frau Dr. Sroka mit einigen Ihrer Pfleger und Schwestern und ich bin natürlich auch auf dem Foto.

Nun Frau Dr. Sroka, seit wann gibt es diese Ambulanz denn schon?

Ja Hein, Frau Herzog hat diese Abteilung 1997 eingeweiht, und wir betreuen ca. 80 Mukoviszidose-Patienten bis zu 4 mal jährlich hier in dieser Ambulanz. Unsere Station hat 10 Zimmer. Pro Zimmer wird ein Cf'ler untergebracht. So kann sich der Patient nicht mit den Keimen der anderen Patienten anstecken. Wenn der Patient sein Zimmer verlässt, muss er einen Mundschutz tragen. Jedes Zimmer hat auch einen Fernseher. Dieses Gerät können die Cf'ler natürlich kostenlos benutzen. Es gibt auch einen Sportraum. Hier gibt es einen Fahrrad-Ergometer und andere Sportgeräte.



Thomas konnte es natürlich gar nicht abwarten und so sind wir mal schnell zwischendurch ein paar Meter auf dem „Standfahrrad“ gefahren.

Aber Frau Dr. Sroka, wenn die Patienten hier so 14 Tage sind, wird denen denn nicht langweilig?

Ach Hein, wir haben doch den großen Speisesaal (da hat übrigens jeder seinen eigenen Tisch). Dort steht ein Kicker, ein Billardtisch und auch eine Dartscheibe. Außerdem gibt es auch Gesellschaftsspiele.

Natürlich haben wir uns das auch direkt mal angesehen. Thomas hat mit Frau Dr. Sroka Tischfußball gespielt. Außerdem haben die Patienten noch eine eigene Küche, die sie benutzen können.





Die Küche ist groß und hell. Da macht es bestimmt Spaß drin zu kochen. Ich, der Lausbub Hein, habe natürlich direkt in den Kühlschrank geschaut. Bohhhhhh, der ganze Kühlschrank war voller Frisubin-Flaschen. Frau Dr. Sroka hat mir direkt eine geschenkt, weil ich die so gerne mag. HmMMMM, tut das gut. Da sind viele viele Kalorien drin. Das macht stark!



Ist es denn immer voll in Ihrer Ambulanz? Sind die Zimmer immer alle belegt?

Das ist im Jahr verschieden, Hein. Im Herbst und Winter ist die Abteilung immer gut belegt. Im Frühjahr und im Sommer eher nicht so viel.



Wie lange bleibt denn ein CF'ler so im Durchschnitt hier in der Klinik?

Ohhh Hein, das sind meist so 14 Tage. Wir können ja mal einen Patienten besuchen.

Ohhhhhh ja Frau Dr. Sroka, gerne....



Hier sind wir im Zimmer von Paul Brosamer. Ich durfte sogar auf seinem Bett sitzen. Ich habe ihm auch erklärt, warum ich den Kindern alles über Mukoviszidose erkläre. Paul hatte gerade mit der Physiotherapeutin Auto-gene Drainage gemacht. Das habe ich Euch ja schon auf einer Extraseite gezeigt und erklärt. Ihr glaubt es kaum, Antje Wienert hat mich an der Hand genommen und mit

mir eine Übung auf dem Petziball gemacht. Aber hallo, ich sage Euch, dass ist ganz schön schwer. Hinterher habe ich gedacht, ich hätte einen Knoten in den Beinen.

So, Frau Dr. Sroka, ich habe aber noch mehr Fragen. Werden hier auch Lungen transplantiert?

Bisher 3 mal, Hein. Die Operationen werden aber in der Uni-Klinik in Essen gemacht. Dort operiert ein Doktor, der aus Heidelberg zu uns gekommen ist. Nur die Nachsorge ist dann in unserem Hause.

Das ist ja interessant, Frau Dr. Sroka!





Wird Ihre Ambulanz auch durch Geld- und Sachspenden unterstützt ?

*Ja Hein, die CF-Selbsthilfe in Köln und die Regionalgruppe Bergisch-Land des Mukoviszidose e.V. unterstützt uns sehr. Wir bekommen auch Sachspenden von Firmen. Zum Beispiel haben wir den Fahrrad-Ergometer geschenkt bekommen. Außerdem haben wir ein Spendenkonto: Deutsche Ärzte- und Apothekerbank Essen
BLZ 360 606 10 · Kto.040 205 8774 · Unterkonto CF*

Gibt es denn noch andere spezielle Ambulanzen für Erwachsene?

Ja, wir sind nicht die einzige Ambulanz. Es gibt noch welche in Frankfurt, Hannover und Freiburg.

Wie alt müssen die Patienten denn sein, um hier untersucht zu werden?

Hein, wir nehmen Patienten ab dem 17. Lebensjahr hier in der Ambulanz auf und der älteste Patient ist 46 Jahre.

**Ohhhhhh Frau Dr. Sroka, dann ist der ja genau so alt wie mein Chef der Udo.....tollll!
Ich habe ja als Hein der Lausbub schon über Gentherapie bei CF berichtet. Wie lange dauert es noch, bis die Kinder und jugendlichen Patienten damit behandelt werden können?**

Das wird wohl noch 10 Jahre dauern lieber Hein, dann wird es vielleicht so weit sein.

Arbeiten Sie auch mit anderen Kliniken zusammen?

Ja Hein, wir arbeiten mit der Uni-Essen, der Uni Frankfurt und der TX Klinik in Homburg an der Saar zusammen.

Frau Dr. Sroka, sie kennen doch das Mukoland. Glauben Sie, dass ich Kindern mit meinen Reportagen helfen kann?

Aber ganz bestimmt Hein, die Kinder erfahren so schon fast alles über CF und die Behandlung.

Hat die Ambulanz schon einen Internetanschluss?

Nein Hein, der Rechner ist schon da, aber wir sind noch nicht angeschlossen. Ich werde mir die neuen Seiten von Dir aber bestimmt anschauen. Hein, ich habe eine Bitte an Deine Leser.

Ja bitte Frau Dr. Sroka.

Ich hätte gerne viele bunte Kinderbilder gemalt von Deinen Muko-Kindern, um sie hier im Flur aufzuhängen.



Das ist kein Problem, Frau Dr. Sroka, also Kinder aufgepasst:
Malt doch einfach mal ein paar schöne bunte Bilder und schickt diese dann ans Muko-
land. Die Adresse lautet wie folgt:
Udo Grün · Stichwort: Hein der Lausbub
Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
Ich werde dann alle Bilder an Frau Dr. Sroka weiterleiten.

Hein, Du hast nun die Ambulanz gesehen, wie gefällt sie Dir und würdest Du wieder zu mir kommen?

Aber na klar Frau Dr. Sroka. Hier ist es doch schön, Sie und die Schwestern und Pfleger sind nett und der Kühlschrank ist doch auch immer voll leckerer Sachen.

Thomas und ich haben dann noch kurz bevor Thomas untersucht wurde die Silke Schmitz besucht. Sie ist 26 Jahre jung und verheiratet. Sie hat sich sogar mit mir fotografieren lassen. Dabei hat sie mir die Sonnenbrille gemopst. Ich habe sie aber wiederbekommen nach dem Foto. Die war auch voll nett....



Silke ist gerne hier. Sie sagte die Zimmer sind o.k. ... man ist alleine im Zimmer und hat Fernsehen. Das Essen ist auch gut und die Ärzte sind nett. Na prima Silke, das freut mich aber. Als wir das Zimmer verlassen haben mussten wir uns wieder die Hände gut desinfizieren.



Dadurch werden keine Keime mit hinausgeschleppt. Die Ärzte machen das auch bevor sie das Zimmer betreten. So werden die Keime des einen Patienten nicht auf den anderen Patienten übertragen.



So, nun wollen wir aber noch sehen, welche Untersuchungen bei Thomas gemacht wurden.

Frau Dr. Sroka, was machen wir denn zuerst?

Ja Hein, als erstes nehmen wir mal beim lieben Thomas Blut ab, um zu sehen, ob es eine Entzündung im Körper gibt.

Ohhhhh Thomas, hast Du Angst? Komm, ich gebe Dir solange meine Kappe, dann ist alles halb so schlimm. Frau Dr. Sroka hat die Vene am Arm gestaut und nach einem kleinen Piekser lief das Röhrchen voll Blut.

Das wird dann im Labor der Klinik untersucht.

Nun musste Frau Dr. Sroka sich noch die Lunge von Thomas ansehen. Dazu mussten wir in den Röntgenraum. Die Dame dort war sehr nett und ich durfte Thomas die Hand halten.

Dabei ist Röntgen überhaupt nicht schlimm. Man merkt rein gar nichts davon.

Thomas musste sich nur den Oberkörper frei machen und dann wurde eine Röntgenfotoaufnahme von Thomas' Lunge gemacht. Die Röntgenstrahlen können nämlich in den Körper reinschauen.





Wir sind dann mit dem Foto zu Frau Dr. Sroka gegangen. Die hat dann die Aufnahmen in einen Lichtkasten gegeben und wir konnten uns dann Thomas' Lunge genau ansehen. Sie hat uns dann auch die Stellen gezeigt, die nicht mehr so ganz gesund aussahen. Das war unheimlich interessant. Danach hat uns Frau Dr. Sroka in das Lungenfunktionslabor geschickt.



Boooooooooo, der Udo hat ja schon Computer, aber was da rum stand, war schon toll.



Also, der Thomas musste in einen kleinen Glaskasten. Er bekam eine Nasenklammer auf und ein Mundstück in den Mund. Nun musste er genauso atmen wie die Dame es ihm über Lautsprecher sagte. Tief aus.....tief ein.... mit einem Stoss kräftig aus und aus aus aus ...

So wie der Thomas atmete, wurde alles auf dem Computer aufgezeichnet. Man kann dann alles genau ausmessen. Wie viel Luft reingeht, wie viel rausgeht, wie viel Liter er in einer Sekunde mit einem Stoß ausatmen kann und vieles mehr.



Hier schauen wir uns schon mal die Ergebnisse auf dem Rechner an. Die Ergebnisse wertet dann Frau Dr. Sroka hinterher zusammen mit den anderen Ergebnissen aus. So kann sie genau sehen, wie es dem Patienten Thomas geht.

Zum Schluss musste der Thomas noch mal ins Ohr geiekt werden. Es wurde eine Blutgasanalyse gemacht. Oh je, ein schweres Wort. Also, zuerst wird etwas Salbe auf das Ohrleppchen gegeben. Dadurch wird das Ohr besser durchblutet. Nach ein paar Minuten gibt es einen kleinen Pieks mit der Lanzette. Ein, zwei Tröpfchen Blut werden in ein ganz kleines Glasröhrchen gegeben. Der Computer links neben Thomas Kopf saugt das Blut in sich ein und misst, wie viel Sauerstoff in Thomas Blut ist. Je höher dieser Wert ist, um so besser ist das Blut mit Sauerstoff versorgt.

Danach sind wir wieder zu Frau Dr. Sroka. Die hat dann alles mit Thomas besprochen. Und das Beste ist ... er hat überhaupt bei keiner Untersuchung geweint. Na ja, ich war ja auch überall dabei und es war auch gar nicht schlimm. Außerdem wird auch immer noch das Sputum untersucht. Da wird nach bösen Keimen geforscht. Das Herz wird mit einem EKG und dem Herzecho nur 1 mal im Jahr untersucht. Deshalb können wir das heute nicht beschreiben.

So liebe Frau Dr. Sroka, dass war ein toller Tag in Ihrem Krankenhaus. Ich habe viel gelernt und werde das mit meinem Chef alles den Kindern im Mukoland erzählen.

Thomas, Udo und ich möchten uns herzlich bei Ihnen bedanken. Ich komme bestimmt bald mal wieder vorbei ... etwas plaudern und einen Vanilleshake trinken, wenn ich darf. Aber klar Hein, kein Problem, ich und mein Team freuen uns drauf. Es hat auch uns Spaß gemacht ...

Also bis dann.....Euer „Hein der Lausbub“



Kid's fragen „Hein den Lausbub“... ... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo Kinder!

Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann.....



Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Cara Oevermoehle schrieb:

Hallo lieber Hein, woher kommt eigentlich die Mukoviszidose?

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo Cara!

Moin moin, da hast Du Dir aber die „leichteste“ Frage ausgedacht, die ich mir im Augenblick vorstellen kann. Also dann mal los... ...jeder Mensch sieht verschieden aus. Der eine ist dick, der andere ist dünn. Es gibt große und kleine Menschen. Es gibt kranke und es gibt gesunde Menschen. Mama hat vielleicht blonde Haare und Papa hat vielleicht schwarze Haare. Dein Papa hat die Haarfarbe vielleicht von Deinem Opa oder Deiner Oma „vererbt“ bekommen. Entweder hatte Opa oder Oma oder beide schwarze Haare.

Genauso ist es mit der Augenfarbe. Es gibt grüne, braune oder blaue oder graue Augen. Wenn Du blaue Augen hast, dann hat bestimmt Deine Mama oder Dein Papa auch blaue



Wenn die Mama den für Mukoviszidose bestimmten Baustein in Ihrem Körper kaputt hat und Dein Papa auch, dann wird diese Krankheit auf die Kinder vielleicht weitergegeben. Sie haben dann Mukoviszidose. Aber bei Mama und bei Papa muss der Mukoviszidose Baustein im Körper kaputt sein. Wenn nur der Baustein im Körper von Mama oder Papa kaputt ist, dann bekommen die Kinder keine Mukoviszidose. Es ist wirklich nicht einfach zu erklären, aber ich hoffe Cara, dass Deine Mama und Dein Papa Dir diese E-Mail so vorlesen, dass Du diese auch verstehst.

Cara Oevermoehle schrieb:

Hallo lieber Hein, warum muss ich immer Therapie machen? CARA

Hallo liebe Cara!



Schleim in der Lunge. Den muss man erst verdünnen, damit man ihn besser aus der Lunge heraus bekommt. Das funktioniert nur dann, wenn man mehrmals täglich inhaliert.

Diese Therapie ist sehr sehr wichtig. Wenn die Lunge immer sehr „s a u b e r“ ist, kannst Du 1. leichter atmen, 2. verarbeitet die Lunge besser den eingeatmeten Sauerstoff. Das wichtigste ist aber, dass keine Entzündungen entstehen können. Um Blumen einzupflanzen, damit sie wachsen, brauchst Du Blumenerde. Die Bakterien, die die Lungenentzündungen entstehen lassen, brauchen den Schleim auch als Nährboden. Dann vermehren sich die Bakterien besonders gut!!! Deshalb musst Du immer versuchen Deine Lunge so sauber wie möglich zu halten.

Was will ich damit sagen: „Therapie ist total wichtig!!“ Je besser Du Deine Anwendungen machst, desto mehr wirst Du Dein Leben genießen können. Die Ärzte sagen auch: „Man lebt viel viel viel länger!“ Das willst Du doch auch, Cara???

Also immer schön Therapie machen.....

Dein „Hein der Lausbub“

? ! ? !

Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Cara Oevermoehle schrieb:

Lieber Hein,

warum dürfen Mukoviszidose-Kinder nicht in Schwimmbäder mit Blumen drin?

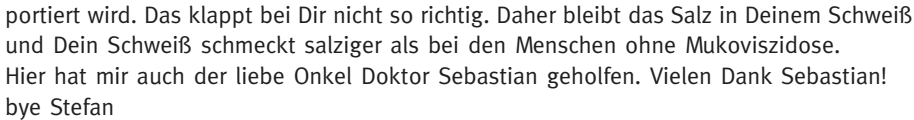
CARA

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo Cara

Ja das ist wieder eine gute Frage. Ich würde die Frage aber etwas umbenennen. Warum „sollten“ Muko's nicht in Schwimmbäder mit Blumen drin reingehen? Also Cara, ich habe Dir ja schon erklärt, dass die Bakterien (von denen Du richtig krank werden kannst) Feuchtigkeit lieben. Diese Feuchtigkeit ist in Blumentöpfen, genauso wie zum Beispiel in dem Abfluss Deines Waschbeckens! Also auch hier kommst Du mit den Bakterien in Kontakt. Aber wäschst Du Dich deshalb nicht mehr regelmäßig?? Ich glaube nicht!! Das Problem ist hier ein etwas anderes. Viele Eltern sind zum Schutz der Mukokinder übervorsichtig.

Das kann ich auch ganz doll verstehen. Aber wenn man die Gefahr kennt, dann ist der Besuch in einem Schwimmbad gar nicht so gefährlich. Also, was will ich damit sagen. Gehe nicht so dicht an die Pflanzen und an die Töpfe heran. Fasse auf keinen Fall in die



Cara Oevermoehle schrieb:

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

...Dein „Hein der Lausbub“



Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Lieber Hein,

bitte sage Deinem Chef auch noch extra von mir Herzlichen Glückwunsch.

Was machst Du immer so bei Deinem Chef? Ich meine was spielt ihr?

Ich spiele am liebsten Memory.

CARA

Cara Övermöhle, Fahnenweg 5, 26871 Papenburg, Uta.Oevermoehle@t-online.de

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo Cara,

schön Du bist wieder gesund. Das finde ich ganz toll ! Ich habe meinem Chef die Glückwünsche bestellt. Er hat sich sehr gefreut. Memory spiele ich auch gerne, denn dabei gewinne ich immer. Mein Chef ist ja schon 47 Jahre alt und kann sich die Karten nicht mehr so merken. Ich spiele aber sehr gerne das Würfelspiel Kniffel. Ich schaue auch gerne den Leguanen meines Chefs beim Klettern zu. Ich habe Dir hier mal ein Foto reingemacht.



So Cara, dass war's erst mal wieder,
Tschüüüüüüüüüüüü.

? ! ? ! ? ! ? ! ? ! ? !

Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Hallo Hein,

wie ist es mit dem Sauerstoff. Ich kriege auch ein Sauerstoffgerät.

Kannst Du mir sagen, was für ein Gerät gut ist.

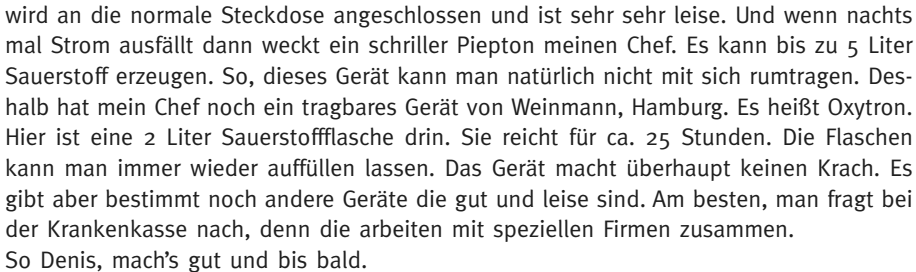
Es soll nicht so laut sein, weil wir in einer Wohnung wohnen.

Viele Grüße Denis Schlatter

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo Denis!

UPPPSSSS, das ist eine gute Frage. Also „gut“ sind bestimmt so einige Geräte. Ich kann Dir sagen welche Geräte mein Chef hat. Er hat 2 Sauerstoffgeräte. Zuerst einmal den Sauerstoffgenerator von der Firma DeVillbiss MC44-90. Dieses Gerät ist ein großes stationäres Gerät und macht aus der normalen Raumluft einen über 90 %-igen Sauerstoff. Es



Hallo Hein!
 Ich finde Deine Seite super toll. Wann kommt die nächste Seite?
 Hat Dein Chef früher fast kein Fett essen dürfen, weil es früher keine Kreon gab? Wenn
 Dein Chef draußen spazieren geht und er bekommt keine Luft, was macht er dann? Ich
 gehe Samstag mit Mama zur Muko-Fortbildung nach Oldenburg. Dort kommt Thomas
 Malenke auch, der war letzten Sommer bei uns auf Besuch. Am 15.3. muss ich wieder
 nach Oldenburg zur Untersuchung ... zum Pusten u.s.w.
 Wie oft muss Dein Chef pusten? Meine Mama hat mir die Seite gezeigt, und nun darf
 ich Dir immer wieder Fragen stellen.
 Bis bald
 Susanne Gronewold (9 CF)

Moin Susanne,
fein, dass Dir Deine Mami meine Seite gezeigt hat. Ich habe mich sehr über Deine E-Mail mit den Fragen gefreut. Hier nun meine Antworten:
Mein Chef hat mir erzählt, dass er als Kind nie Probleme mit dem Fett im Essen hatte. Seine Mukoviszidose war zuerst nur auf die Lunge beschränkt. Erst, als er schon über 30 war, sind die Probleme mit der Bauchspeicheldrüse hinzugekommen, und er musste nun auch Kreon nehmen.

Wenn mein Chef mal keine Luft bekommt, weil er vielleicht zu schnell gelaufen ist oder so, dann bleibt er einfach stehen und atmet mit der Lippenbremse. Du atmest normal



Regelmäßige Untersuchungen sind enorm wichtig. Mein Chef geht mindestens alle 3 Monate in die Uni-Klinik nach Düsseldorf. Grade heute war er dort. Ab morgen muss er seine Keime in der Lunge mit einer i.v. Therapie behandeln. Dabei helfe ich ihm. Das siehst Du auch im Mukoland.

Bis bald. Viele liebe Grüße von Jenni.

So nun aber zu Deiner Frage: Ich finde es sehr wichtig, dass Dein Lehrer oder Deine Lehrerin und Deine Mitschüler von Anfang an wissen, dass Du Mukoviszidose hast. Es wäre ganz gut, wenn Du mit Deiner Mutter zusammen der Klasse erklärst, was das ist. Auch sollte man die Gemeinschaft direkt darüber aufklären, dass Du mehr hustest als „gesunde“ Kinder. Sie sollen auch wissen, dass Du Medikamente nehmen musst, und beim Sport vielleicht nicht ganz so beansprucht werden kannst.



So nun hab ich aber noch einen ganz besonderen Tipp: Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. hat hierzu eine Broschüre herausgegeben. Die könnt Ihr bei Thomas Malenke auf seiner Homepage www.klopfzeichen.de bestellen. Die Broschüre heißt: Informationen für Lehrer und Erzieher.

So Jennifer, ich hoffe ich habe Dir und Deinen Eltern weitergeholfen.

Bis bald Dein „Hein der Lausbub“

? ! ? !

Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Hallo, ich bin's noch mal, Jennifer aus Altenkirchen. Ich habe was vergessen zu fragen. Mein Papa hat im Internet erfahren, dass ihr auch Klimakuren auf Gran Canaria macht. Ich war schon einmal dort mit dem Herzenswünsche e.V. und hätte gerne mal gewusst, wie das bei Euch abläuft, ob man alle Kosten selbst tragen muss, oder ob man auch bezuschusst wird durch irgendwelche Spendengelder oder aus dem Sozialfond! Wenn ihr Lust habt gebt mir mal Bescheid, denn Gran Canaria ist mein Klima, wo's mir immer am Besten geht, nur ohne Zuschuss kann ich und meine Familie mir das nicht leisten. Bis bald, schon mal Danke für Eure Antwort.

Gruß Jenni

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Moin moin nochmal Jennifer,
also der Mukoviszidose e. V. in Bonn veranstaltet diese Klimakuren auf Gran Canaria. Ihr braucht nur auf die Homepage zu gehen.

www.mukoviszidose-ev.de

Dort erfahrt Ihr alles über diese Klimakuren.

Schüssssssssssssssssssss Dein „Hein der Lausbub“

? ! ? !

Kid's fragen „Hein den Lausbub“...

Hallöchen,

ich bin's mal wieder Jennifer.

ich möchte nur mal wissen wie sich Dein Chef vor Erkältungen schützt, und ob er sich streng von Leuten die erkältet sind fernhält. Bis bald, ich finde Dich toll.

Gruß Jenni



Kid's fragen „Hein den Lausbub“...



Ja Jenny mein Chef nimmt ein Pulver, dass er einatmet. Es heißt Foradil-P. Und das Medikament erweitert die Bronchien. Ein kleiner Freund von Udo, der Jonni aus Kiel (er spielt Fußball), atmet dann immer mit der Lippenbremse. Er atmet also normal ein und dann durch die zusammengepressten Lippen wieder aus. Das macht er ein paar mal hintereinander. Danach geht es mit der Verengung auch wieder besser.

Zu Deinem Gewicht kann ich nur sagen, dass Du viel essen solltest. Mukoviszidose-Patienten haben einen viel höheren Kalorienbedarf als gesunde Menschen. Es gibt auch noch Zusatznahrungsmittel, z. B. Scandy Shakes, die gibt es in verschiedenen Geschmacksrichtungen (Vanille, Schoko usw.).

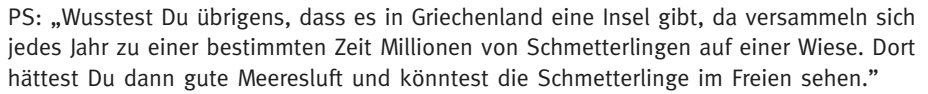
Lieber Hein,

warum darf ich nicht in so Häuser wo viele Schmetterlinge und Pflanzen drinnen sind und wo es ganz warm ist? Ich huste dort ganz viel und darf nicht mehr da rein, dabei möchte ich mir doch die Schmetterlinge so gerne ansehen.

... und „Hein der Lausbub“ antwortet:

Ja siehste mein Chef der Udo hat genau das gleiche Problem wie Du. Auch er fühlt sich in solchen Tropenhäusern äußerst unwohl sobald er diese Schmetterlingshäuser mit Ihrem feuchten Tropenklima betritt. Es ist bei ihm, als wenn ihm jemand den Hals zuschnürt. Ich kann Dir auch erklären warum es bei ihm so ist. Udo hat wie viele CF-Ler eine Aspergillus-Allergie. Aspergillus sind Schimmelpilze, die sich in diesen Tropenhallen befinden und gut vermehren. Udos Körper reagiert darauf höchst allergisch. Er bekommt dann ganz schlecht Luft und muss auch viel mehr husten. Er hat mal eine ganz lange Zeit ein bestimmtes Medikament inhaliert, was aber nicht geholfen hat. Deshalb vermeidet mein Chef es, in solche Tropenhallen zu gehen. Vielleicht solltet Ihr mal einen Allergietest machen lassen, um zu überprüfen, ob bei Dir auch eine Aspergillus-Allergie vorliegt.

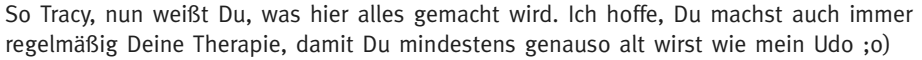
52



ich bin die Tracy, 9 Jahre und komme aus Nidderau. Ich war jetzt 7 Wochen in Giessen im Krankenhaus und wurde an der Lunge operiert, weil meine Lunge zusammen gefallen war und ich Luft in der Lunge hatte. Mir ging es eigentlich zum ersten Mal so richtig schlecht. Ich wollte von Dir wissen was Du für Krankengymnastik machst und wo? Und gehst Du in eine spezielle Atemtherapie?

Ohhhhhhhh mannnnnn, da hast Du aber schon richtig Pech gehabt. Wenn die Lunge zusammenfällt, nennt man das doch Pneumothorax. Da geht es einem aber wirklich schlecht, und man hat große Schmerzen. Du hast hoffentlich alles gut überstanden. Ja Tracy, nun aber zu Deiner Frage: Ich selber habe ja keine Muko, nur mein Chef, der Udo. Bei dem muss ich immer furchtbar aufpassen, damit er auch ja seine Therapie macht... Also Udo hat in einer Kur die autogene Drainage erlernt und natürlich auch die dazu gehörenden Dehnungs- und Mobilisationsübungen. Wenn Du z. B. mit dem Rücken auf dem Boden liegst und eine „Schraube“ machst. Aber das kennst Du ja bestimmt. In der Klinik Satteldüne hat er aber auch richtiges Atmen beigebracht bekommen. Da musste er mehrmals unter Anleitung Treppensteigen und dabei richtig atmen. 2 Stufen ein- und 3 Stufen ausatmen. Oder atmen mit der Lippenbremse. Er hat aber auch eine Sprossenwand, wo er Übungen dran machen kann. Du hast bestimmt ein kleines Trambolin, so wie die Melly Trebels in meiner Erklärung zur Autogenen Drainage.

Mein Chef der Udo geht dann noch 2 mal die Woche zu einem Masseur. Dort bekommt er eine spezielle Thorax Bindegewebe-massage. Der Masseur massiert dann speziell das Gewebe an den Rippen, damit alles schön locker ist und nicht verklebt. Ohhh, der Mann hat Kraft, und das tut manchmal nicht nur gut auch ein ganz kleines bisschen weh. Aber nachher, wenn alles vorbei ist, kann man viiiiiiiel besser atmen.



ich heiße Manuel bin 3 Jahre und will gar nicht inhalieren, weil es immer so lang dauert.
Darf ich deswegen damit aufhören? Jetzt geh ich essen und freu mich auf deine Antwort.
Danke Manuel

zuerst einmal danke, dass Du mir diese gaaaaaaaanz wichtige Frage stellst. Du hast ja immer ganz viel zähen Schleim in Deiner kleinen Lunge. Dieser zähe Schleim (der nicht richtig rauskommen will und sich immer tief unten in Deiner Lunge versteckt) muss aber aus der Lunge raus, damit Du besser atmen kannst und gut Luft bekommst. Das ist aber nicht der einzige Grund, denn der Schleim muss auch raus aus Deiner Lunge, damit sich dort keine Bakterien festsetzen und vermehren können. Die machen Dich dann noch viel kranker als Du heute schon bist. Diese kleinen „Biester“ lieben den Schleim. Darin vermehren sie sich am liebsten und die finden den Schleim ganz toll. Deshalb musst Du immer ganz viel und richtig inhalieren. Dadurch werden Medikamente in die „Tiefen“ Deiner Lunge gebracht, die 1. den Schleim verdünnen und 2. die Bakterien bekämpfen. Wenn der Schleim dann durch das viele Inhalieren dünn geworden ist, kann man ihn besser rausbekommen. Mein Chef der Udo macht immer autogene Drainage. Das lernst Du dann auch wenn Du größer bist Manuel. Also Manuel, ich „Hein der Lausbus“ sage Dir: „Du musst unbedingt inhalieren, auch wenn Du absolut keine Lust dazu hast. Inhalieren ist fast das wichtigste auf der Welt....!“

54

Und was gibt's sonst noch ...

**Rat und Hilfe
rund um Mukoviszidose**

www.mukoland.de

Udo Grün, „Schöpfer“ der Muko-Homepage www.mukoland.de, beschreibt den Zweck seiner Homepage wie folgt:

„Ich habe in dieser Homepage mein Leben dargestellt, um anderen Betroffenen Mut zu machen. Mut machen möchte ich vor allem den Eltern von Mukoviszidose-Kindern. Die früher angenommene Lebenserwartung von 16 - 18 Jahren ist schon lange überfällig.

Gott sei Dank ist dieser Umstand den immer besser werdenden Medikamenten und Therapien zu verdanken, dass CF-ler immer älter werden. Auch ein Leben mit Mukoviszidose kann sehr sehr lebenswert sein. Ich genieße es, wann immer mir Gelegenheit dazu gegeben wird. Meine Familie steht hinter mir, und das ist der wichtigste Punkt im Leben eines CF-ler's. Sie steht hinter mir, besonders wenn es mir schlecht geht.

Ich möchte Euch auch Mut machen bezüglich der Therapie. Ich selber mache seit fast 10 Jahren die i.v.-Therapie zu Hause in meinen eigenen 4 Wänden. Meine Frau hat sogar auch das intravenöse Spritzen beigebracht bekommen. Dadurch sind wir unabhängig, haben aber bei unseren Ärzten jeder Zeit die Möglichkeit der Rücksprache. Dadurch läuft die i.v.-Therapie viel ruhiger in der heimischen gewohnten Umgebung ab. Heim i.v.-Therapie ist dann einfach, wenn man die Unterstützung der Ärzte und die der Familienangehörigen hat. Ich möchte damit erreichen, dass möglichst viele Patienten den Mut aufbringen, die Angelegenheit mit ihren Ärzten zu besprechen. Viele stationäre Aufenthalte könnten damit vermieden werden. Ihr werdet sehen, dass das Leben dadurch noch lebenswerter sein wird.

Zusätzlich möchte ich Patienten ermutigen, sportlich aktiv zu werden. Die Sportart muss natürlich auf den Gesundheitszustand zugeschnitten sein. Sportschießen und Kickboard fahren ist meiner Meinung nach ein gutes Beispiel.

Eltern von Mukoviszidose-Kindern möchte ich ermutigen. An meinem Alter kann man sehr wohl erkennen, dass ein Durchschnittsalter von knapp über 20 Jahren nicht die Regel sein muss. Gezielte Therapie und Anwendungen tragen bestimmt zu einem längeren Leben bei. Nutzt Eure Chance und haltet Euch fit.“

Weitere Stichworte zu Udos Homepage:

- Besucherstarke Page mit über 80.000 Besuchern in 5 Jahren
- Vereins- & verbandsunabhängig
- Eigene Mailingliste mit über 170 Mitgliedern
- Spricht alle Themen an „Rund um die Mukoviszidose“
- Heins Muko-Kinderseiten, einmalig in Deutschland

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Hilfe bei Mukoviszidose versteht sich als eine Interessenvertretung und Selbsthilfegruppe der Eltern und Mukoviszidose-Betroffenen. Er hat derzeit etwa 3.600 Mitglieder. Dem Bundesverband gehören mittlerweile mehr als 20 regionale Selbsthilfe- und Fördervereine an. In Deutschland gibt es mehr als 30 unabhängige regionale Selbsthilfe- und Fördervereine, die sich unter den verschiedensten Namen für Muko-Betroffene engagieren: CF-aktiv, Muko-Förderverein, CF-Selbsthilfe, Mukoviszidose-Selbsthilfe, Muko-Aktiv etc.

In ihnen haben sich Eltern, CF-Erwachsene, Behandler u. a. Interessierte zusammengeschlossen.

Gemeinsam ist allen das ehrenamtliche Engagement.

Arbeitsschwerpunkte der regionalen Vereine sind u.a.:

- Unterstützung der Muko-Ambulanz vor Ort, d. h. vor allem
 - Anfinanzierung von Planstellen in der CF-Versorgung
 - Förderung der Muko-Forschung
- Erfahrungsaustausch von Eltern und CF-Erwachsenen
- Veranstaltung von Infotagungen
- Regionale Öffentlichkeitsarbeit, z. B.
 - Deutscher Lungentag
 - ACCOR-Tag
 - Selbsthilfetage

Die meisten der regionalen Vereine sind Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband und/oder den Landesarbeitsgemeinschaften Hilfe für Behinderte.

Schirmherrin des Bundesverbandes ist Regina Schmidt-Zadel, Mitglied im Deutschen Bundestag und im Gesundheitsausschuss.

Kontaktadresse:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Hilfe bei Mukoviszidose

Meyerholz 3

D-28832 Achim

Tel. 0 42 02 / 8 22 80

Fax 0 42 02 / 60 73

Internet: www.cf-bv.de (Literaturliste)

Christiane Herzog Stiftung

Die Stiftung ist das Lebenswerk und das Vermächtnis von Frau Christiane Herzog. Ihr ging es darum, möglichst viele Menschen über die tückische Krankheit Mukoviszidose zu informieren und so zur Hilfe für die jungen Betroffenen zu motivieren. „Mit Taten helfen“ – unter diesem Motto hat sie fünfzehn Jahre lang für die nachhaltige Verbesserung der Situation der Mukoviszidose-Kranken gekämpft. Diese Arbeit wird die Christiane Herzog Stiftung fortsetzen, und dafür brauchen wir Ihre Unterstützung!

Mit Taten helfen“ – unter dieses Motto hat Christiane Herzog 1985 ihre Mukoviszidose-Aktivitäten gestellt, die sie 1997 in der Christiane Herzog Stiftung bündelte. Unser Ziel ist es, den Betroffenen und ihren Familien das Leben mit dieser tragischen Krankheit zu erleichtern und ihnen Hoffnung und neue Kraft im Kampf gegen die Mukoviszidose zu geben. Zum einen wollen wir unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger auf das Krankheitsbild aufmerksam machen und für Verständnis und Solidarität mit den Mukoviszidose-Betroffenen werben.

Zum anderen sammeln wir Spenden, um eine breite Palette von Projekten realisieren zu können:

- die Förderung der Forschung
- die Einrichtung von Arztstellen
- die Verbesserung der krankengymnastischen Versorgung durch Aus- und Fortbildung der Therapeuten
- die Einrichtung und Ausstattung mobiler Krankengymnastikstellen
- der Ausbau der Versorgung erwachsener Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Lungenstiftung e.V. (Deutscher Lungentag)
- Mitfinanzierung des Projektes „Qualitätssicherung bei Mukoviszidose“
- die Durchführung von Klimatherapiekursen in Israel, auf Fuerteventura und Gran Canaria
Ihre Aufgaben erfüllt die Christiane Herzog Stiftung mit geringst möglichem Verwaltungsaufwand.

So können wir gewährleisten, dass jede Spendermark unmittelbar den Betroffenen zugute kommt. Neben den Stiftungsräten, die die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung koordinieren, unterstützen ehrenamtliche Helfer und Förderer in ganz Deutschland unsere Aktivitäten.

Zunächst einmal: Haben Sie Verständnis für die jungen Betroffenen! Mukoviszidose ist nicht ansteckend! Muko-Patienten wollen ein möglichst normales Leben führen. Helfen Sie ihnen dabei – als Arbeitgeber zum Beispiel auch dadurch, dass Sie einem jungen Betroffenen eine Ausbildung oder Beschäftigung ermöglichen!

Bei der Finanzierung unserer Aufgaben sind wir auf Hilfe angewiesen. Deshalb freuen wir uns über jede Spende, die wir ohne Abzug von Verwaltungskosten direkt in die Arbeit fließen lassen.

Christiane Herzog Stiftung, Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Tel. 07 11 / 24 63 46
Fax 07 11 / 24 26 31
www.christianeherzogstiftung.de
E-Mail: christianeherzogstiftung@gmx.de

Vorsitzender: Dipl.-Kfm. Rolf Hacker

Spendenkonto
der Christiane Herzog Stiftung
Deutsche Bank 24 Karlsruhe
Konto 1 155 555
BLZ 660 700 24
Stadtsparkasse München
Konto 91 91
BLZ 701 500 00

Thomas Malenke, Redakteur der Zeitschrift Klopffzeichen und seiner Internetausgabe, schreibt auf der Homepage:

„Schön, dass Sie und Ihr auf unserer Mukoviszidose-Site „gelandet“ seid.

Mukoviszidose, ein wirklicher Zungenbrecher, heißt im internationalen Bereich oft auch Cystische Fibrose (CF). Es ist eine chronische Erkrankung vor allem der Lunge und Bauchspeicheldrüse, die in ihren Symptomen Asthma, chronischer Bronchitis und Keuchhusten ähnelt. Durch das große Engagement von Frau Herzog ist die Erkrankung einer breiten Öffentlichkeit bekannt geworden. Ihre Kochsendung und das gleichnamige Kochbuch „Zu Gast bei Christiane Herzog“ haben dazu entscheidend beigetragen. Frau Herzog hat sich mehr als 15 Jahren für uns Muko-Betroffene eingesetzt, zunächst in der Muko-Hilfe e. V. und dann in der Christiane Herzog Stiftung.

Wir sind froh, dass sich die Stiftung unter ihrem neuen Vorsitzenden, Dipl. Kfm. R. Hacker, und den beiden Söhnen von Frau Herzog, Herrn Dr. Markus Herzog und Herrn Dr. Hans-Georg Herzog, sowie Josef Schmidt weiter dem Motto von Frau Herzog „Mit Taten helfen“ verpflichtet weiß.

Auf dieser Homepage sind verschiedenste Informationen zusammengetragen.

- für Journalisten
- für Eltern und Erwachsene mit Mukoviszidose
- für Behandler (Ärzte, KrankengymnastInnen etc.)
- für Förderer und Spender
- für alle, die sich für unsere Erkrankung und unser Leben mit Mukoviszidose interessieren.

Besonders am Herzen liegt mir:

- Förderung der Mukoviszidose-Forschung und der Physiotherapie, Öffentlichkeitsarbeit,
- Gesundheitspolitik,
- Sozialrechtsberatung,
- Selbsthilfe von Eltern und Muko-Erwachsenen,
- Herausgabe der Zeitschrift Klopffzeichen und diverser Ratgeber

Apropos Klopffzeichen: So heißt unsere Zeitschrift. Der Name kommt noch daher, dass früher in der Therapie meist abgeklopft wurde. Die Autogene Drainage, eine Atemtechnik, war damals noch nicht in Deutschland bekannt.

Zum Schluss ein paar Sätze zu mir:

Ich bin 35 Jahre alt, habe selbst Mukoviszidose und wohne, lebe und arbeite in der Bundesstadt Bonn am Rhein. Später werde ich einmal nach Mönchengladbach ziehen, um dort mit meiner Frau zusammenzuwohnen... und die Spiele von Borussia Mönchengladbach aus nächster Nähe verfolgen zu können. Wie viele meiner Mitstreiter engagiere ich mich ehrenamtlich, also in meiner Freizeit – neben Beruf, Partnerschaft, Therapie und weiteren Hobbys. Zum CF-Engagement bin ich durch Zufall während meines BWL-Studiums gekommen: Mit dazu beigetragen hat sicherlich die Tatsache, dass ich zu dieser Zeit – 1987/88 – andere CF-ler kennen lernte, die mich tief beeindruckten. Andreas Kersting und Gabi Meyer habe ich meine ersten Schritte maßgeblich zu verdanken. Ansonsten bin ich ein Inselliebhaber (Borkum, Amrum, Norderney ...), so dass Inseln eine feste Rolle in unserer Urlaubsplanung spielen.

Mein Lebensmotto könnte gut das von Frau Herzog sein:

Mit Taten helfen!

Diese Seiten sind zugleich ein Dankeschön an sie und ihr unermüdliches Engagement für uns. Behalten wir es in Erinnerung und handeln wir in Ihrem Sinne..."

Die Homepage enthält u.a. aktuelle Informationen über

- laufende Forschungsprojekte,
- sozialrechtliche Informationen
- eine aktuelle Literaturliste und
- Erfahrungsberichte von Eltern und Erwachsenen mit Mukoviszidose.

Kontaktadresse:

Klopfzeichen-Redaktion
 Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF
 Am Landgericht 24
 D-41061 Mönchengladbach
 Fax 02 28 / 4 22 35 26
 E-Mail: Klopfzeichen@gmx.net
 Surfen Sie hin:
www.klopfzeichen.de

Mukoviszidose e. V.

Was tut der Mukoviszidose e. V.?

Seit dreißig Jahren finden Betroffene im Mukoviszidose e. V. Antworten auf ihre Fragen und Hilfe bei ihren Sorgen und Ängsten. Durch die Zusammenarbeit von Patienten, Ärzten und Therapeuten stehen im Verein alle wichtigen Informationen zum Umgang mit der Mukoviszidose und allen ihren Folgen bereit.

Wir helfen den Betroffenen und geben ihnen Hoffnung und Mut. Denn das Leben mit der Mukoviszidose erfordert Disziplin und eisernen Willen. Dabei brauchen die Patienten Unterstützung.

Die Hilfen, die wir geben, entwickeln wir Schritt für Schritt weiter. Der Mukoviszidose e. V. verfolgt ein umfassendes Konzept, mit dem wir die Lebensperspektiven der Betroffenen kontinuierlich verbessert haben und noch weiter optimieren können.

Wir informieren:

Ärzte erkennen immer früher, dass ein Kind Mukoviszidose hat. Je früher diagnostiziert und therapiert wird, desto langsamer schreitet die Krankheit voran und desto günstiger sind die Lebensperspektiven. Aber noch nicht alle Kinderärzte kennen die Anzeichen und alle therapeutischen Möglichkeiten. Daher wendet sich der Mukoviszidose e. V. mit Informationen speziell an sie.

Im Laufe der Zeit hat der Mukoviszidose e. V. ein Seminar-Programm für Erwachsene etabliert. Die Veranstaltungen werden von den Patienten gut angenommen. Für ihre Lebensqualität ist es wichtig, die Sorgen und Probleme, die die Krankheit mit sich bringt, gut zu bewältigen. Um das zu erreichen, wollen wir das Angebot an Informationsveranstaltungen und Seminaren weiter ausbauen und so einen noch größeren Kreis erreichen.

Wir fördern Forschungsprojekte

Noch immer sterben zu viele Patienten im jungen Erwachsenenalter an den Folgen der Entzündungen, die durch den zähen Schleim in der Lunge auftreten. Bessere Behandlungsmöglichkeiten erleichtern und verlängern das Leben der Patienten. Daher fördert der Mukoviszidose e. V. insbesondere Forschungsprojekte, die sich mit Lungeninfektionen beschäftigen oder nach neuen Therapieformen suchen.

Mukoviszidose ist noch immer nicht heilbar. Die Ursachen und Auswirkungen der Mukoviszidose sind sehr komplex. Längst sind nicht alle Mechanismen erklärt, die die Symptome der Stoffwechselerkrankung hervorrufen. Das kann sich nur durch die Forschung ändern. Dazu ist es auch erforderlich, dass noch mehr Wissenschaftler auf

dem Gebiet der Mukoviszidose arbeiten. Die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose wird die wissenschaftliche Arbeit noch intensiver fördern. Der Kreis der Mitstreiter muss größer werden.

Wir initiieren Ambulanzen

Die bestehenden Spezial-Ambulanzen für Mukoviszidose-Patienten sind meist Teil einer Kinderklinik, in denen sich Jugendliche und Erwachsene oft nicht wohl fühlen: Sie finden weder Ansprechpartner noch geeignete Möglichkeiten, sich zu beschäftigen. Der Mukoviszidose e. V. unterstützt deshalb Kliniken für Innere Medizin dabei, Ambulanzen für erwachsene Patienten zu eröffnen. Für die Rehabilitation erwachsener Patienten wollen wir das Angebot vergrößern, indem wir zusammen mit bestehenden Reha-Einrichtungen Konzepte zur Erweiterung entwickeln.

Wir bauen das Netz mobiler Krankengymnasten aus

Einige Patienten sind durch die fortschreitende Krankheit in ihrer Mobilität stark eingeschränkt.

„Mobile Krankengymnasten“ erleichtern den Betroffenen die Therapie, indem sie die Betroffenen in ihrer häuslichen Umgebung betreuen. Noch fehlt diese Versorgung aber in einigen Regionen. Der Mukoviszidose e. V. sorgt dafür, dass das Netz der Mobilen Krankengymnastik in Deutschland engmaschiger wird. Adressen von Krankengymnasten finden Sie hier!

Mukoviszidose e. V.
Bendenweg 101
D-53121 Bonn
Tel. 02 28 / 987 80-0
Fax 02 28 / 987 80-77
Info@mukoviszidose-ev.de
www.mukoviszidose-ev.de

Udo Grün

Hein der Lausbub

Ein Mukoviszidose-Buch

(nicht nur) für Kinder



Kinder mit Mukoviszidose stellen viele Fragen, besonders Eltern wissen ein „Lied davon zu singen“. Nun – welch' Erleichterung – können die Kinder ihre Fragen bei Hein, dem Lausbub, „loswerden“.

Hein gibt es nur, da Udo Grün, der mit seinen 48 Jahren selbst Mukoviszidose hat, sich ihn gemeinsam mit Anne, seiner Frau, erdachte. Über viele Jahre lang ist Hein nun schon eine Anlaufstation für Kinder auf der Homepage www.mukoland.de.

Er hat es zu großer Berühmtheit gebracht, der Hein: Seit einiger Zeit erscheinen ausgewählte Fragen auch in der Mukoviszidose-Zeitschrift Klopffzeichen.

Nun aber präsentiert Hein sein erstes Buch. Ein Aufbruch – auch für Udo, der wenige Wochen vor dem Erscheinen dieses Buches doppelungentransplantiert wurde.

Das Grußwort hat Horst Mehl, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., Vater eines jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose, beigesteuert.

Das Vorwort stammt von Frau Dr. Sroka (Ruhrlandklinik Essen), der Hein auch einmal einen Besuch abstattete.

Ihnen herzlichen Dank.

Thomas Malenke