Leben

MIT CYSTISCHER FIBROSE

Ausgabe 01/2018

Mein Bauch

Verlagspostamt 8605 Kapfenberg, P.b.b. GZ 02Z032495

CF austria
CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH
www.cf-austria.at

THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.

VERTEX

Vertex Pharmaceuticals GmbH · EURO Plaza · Gebäude H · Lehrbachgasse 13 · 2. Stock · 1120 Wien
© 2017 Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

VXR-AT-00-00002

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Ich hoffe, Sie haben die große Osterjause ohne Bauchzwicken überstanden! Der Frühling macht sich nun endlich bemerkbar und langsam wird die Auswahl an heimischen, frischen Obst- und Gemüsesorten wieder größer. Ernährung hat gerade bei Menschen mit CF einen hohen Stellenwert; der individuelle „Bauch" nimmt dabei eine wesentliche Rolle ein. Oft ist es schwierig herauszufinden, was dem eigenen Bauch guttut und was ihm Probleme und Beschwerden bereitet. Die passende Dosierung der Enzyme muss individuell herausgefunden und gesteuert werden.

Um ein wenig Licht in das Dunkel des Bauches zu bringen, haben wir Fachberichte von Frau Dr. Stadlbauer-Köllner, Gastroenterologin, Fr. Nina-Maria Schanes, Diätologin, und Frau Dr. Dunitz-Scheer, FÄ für Pädiatrie und Psychosomatik.

Dazu dürfen wir eine Reihe von persönlichen Erfahrungsberichten von Betroffenen und Eltern an Sie weitergeben. Diese Berichte geben Erfahrungen Einzelner wieder und sollen in keiner Weise als Behandlungsvorschläge dienen. Ihr/Dein Bauch muss wie jedes andere von CF betroffene Organ in Abstimmung mit den medizinischen Betreuern und Betreuerinnen behandelt werden.

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um Sie zu unserem 4. cf-austria Tag herzlich einzuladen. Spannende Themen erwarten Sie; ich würde mich sehr freuen, Sie am 14. April persönliche begrüßen zu dürfen!

Ich wünsche Ihnen viel Vergnügen beim Lesen und einen guten Start in den Frühling!

Mit freundlichen Grüßen,

Claudia Grabner, MSc
Vorsitzende cf-austria

Inhalt

CF-INTERN

04 Einladung zum 4. cf-austria Tag
27 Zuschüsse, Abschied
28 Wir sagen danke …

MEDIZIN

05 Der Bauch bei Cystischer Fibrose
08 CF und das „leidige" Thema Essen

CF-LEBEN

14 „Spurensuche"
17 Das Kreuz mit dem Bauch
18 Einsatz von Pankreasenzympräparaten
22 Mein Bauch ist eine Tussi
24 Mein Bauch – Meine Ernährung – …
26 Gemeinsam für CF

KINDER

20 MUKI informiert & Kochen mit MUKI

AUS DEN BUNDESLÄNDERN

29 CF-News Wien
30 CF-News OÖ

KONTAKT

31 CF-Vereine & Ambulanzen

CF-Kontakt

IHRE SPENDE IST VON DER STEUER ABSETZBAR!

CF-AUSTRIA
(CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

Österreichweit tätiger Selbsthilfe-Verein
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Spendenkonto lautend auf
Cystische Fibrose Hilfe Österreich
Sparkasse Baden
IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495
BIC: SPBDAT21XXX

Impressum

Herausgeber, Medieninhaber & Redaktion
cf-austria
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Redaktion
Barbara Schönhart, BSc
(redaktion@cf-austria.at)
Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen liegt die Verantwortung beim Verfasser.

Herstellung & Druck
Satz & Layout: www.paulalltag.com
Druck: Druckerei Bachernegg, Kapfenberg
Titelbild: Johannes Gollwitzer
Fotos: privat

Auflage
3.000 Stück
Erscheinungsweise:
zwanglos 4 x pro Jahr
Abo-Preis:
15 Euro für 3 Ausgaben (Jahresabo)

4. CF-AUSTRIA TAG

Samstag, 14. April 2018 / 9–17 Uhr
Hotel Böhlerstern, Friedrich-Böhler-Straße 1, 8605 Kapfenberg

PROGRAMM

09:00–10:00	**Welcome** **Registrierung, gemütliches Ankommen bei Kaffee und Gebäck, Industrieausstellung**
10:00–10:15	**Begrüßung** *Claudia Grabner, MSc., Vorstandsvorsitzende cf-austria*
10:15–11:00	**Vortrag** **„Glaub nicht alles was du denkst – ein Leben mit CF“** *Johannes Gollwitzer, CF-Patient und Initiator von Eine Stimme für Mukoviszidose e.V.*
11:00–11:45	**Vortrag** **„Sport und Bewegung als therapeutische Strategie – Grundlagen“** *Daniel Paula, MSc., Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheikunde und Univ.-Klinik f. Phys. Med. u. Rehabilitation des Uniklinikum Salzburg und Hannes Sucher, MSc., Physikalisches Institut am Wilhelminenspital der Gemeinde Wien*
11:45–13:00	**Mittagspause, Industrieausstellung**
13:00–14:00	**Generalversammlung der cf-austria**
14:00–15:00	**Diskussion** **„Sport und Bewegung als therapeutische Strategie – Praxis“** *Daniel Paula, MSc., Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheikunde und Univ.-Klinik f. Phys. Med. u. Rehabilitation des Uniklinikum Salzburg und Hannes Sucher, MSc., Physikalisches Institut am Wilhelminenspital der Gemeinde Wien*
15:00–15:30	**Kaffeepause, Industrieausstellung**
15:30–17:00	**Workshop** **„Probleme in der Eltern-Kind-Beziehung“** *Dr. Birgit Ranner, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz*
17:00–17:10	**Schlussworte** *Claudia Grabner, MSc., Vorstandsvorsitzende cf-austria*

Hinweis zur Industrieausstellung

Bei unserer Industrieausstellung können Sie sich über Therapieansätze, wie CFTR-Modulatoren und inhalative Antibiotika informieren, sowie sich Produkte zur inhalativen und atemphysiologischen Therapie zeigen lassen. Die Firma Mylan wird Ihnen zum Thema Kreon Rede und Antwort stehen und bei der Firma Menzl Medizintechnik können Sie sich über die Bestellung von u. a. PARI e-flow Produkten informieren.

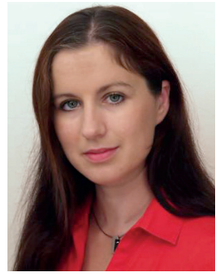
Als Aussteller dürfen wir noch VERTEX, Mylan, Teva ratiopharm, PARI, Zambon Group und Menzel Medizintechnik begrüßen.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und bitten um Voranmeldung unter office@cf-austria.at

Ihr cf-austria Team

Der Bauch bei Cystischer Fibrose

VON ASSOZ. PROF. DR. VANESSA STADLBAUER-KÖLLNER, FACHÄRZTIN AN DER ABTEILUNG FÜR GASTROENTEROLOGIE UND HEPATOLOGIE DER UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR INNERE MEDIZIN GRAZ UND MUTTER EINES MÄDCHENS (SOPHIA) MIT CF



Assoz. Prof. Dr. Vanessa Stadlbauer-Köllner

Ich schreibe diesen Artikel einerseits als Gastroenterologin an der Universitätsklinik für Innere Medizin in Graz und andererseits als Mama eines dreijährigen Mädchens mit CF und werde daher versuchen, neben den medizinischen Aspekten auch praktische Erfahrungen einfließen zu lassen.

CF ist einer Erkrankung, die nicht nur die Lunge betrifft, sondern in den meisten (aber nicht in allen) Fällen, auch den Verdauungstrakt, da die defekten Chloridkanäle, auch in der Bauchspeicheldrüse und in den Gallenwegen zu Problemen führen.

DIE BAUCHSPEICHELDRÜSE

Die offensichtlichste Störung ist in den meisten Fällen die Pankreasinsuffizienz – also der Funktionsverlust der Bauchspeicheldrüse. Die Bauchspeicheldrüse produziert täglich große Mengen an Sekret, das einerseits den sauren Magensaft neutralisiert und andererseits Enzyme enthält, die wir zur Verdauung von Fett, Kohlehydraten und Eiweiß brauchen. Der Verlauf und die Ausprägung der Pankreasinsuffizienz bei CF ist sehr unterschiedlich und kann auch kaum vorhergesagt werden. Der Regelfall ist aber, dass man mit CF schon als Kind auf Enzymsubstitutions-Präparate (zum Beispiel Kreon) angewiesen ist. Zum Glück gibt es heutzutage diese Möglichkeit der Enzymsubstitution, denn damit kann und darf man mit CF alles essen. Wichtig ist es, die Berechnung (zumindest in der Anfangszeit) sehr genau zu nehmen und die Verpackungen der verschiedenen Lebensmittel zu studieren, um den Fettgehalt zu kennen. Denn man staunt oft, wie viel Fett in einzelnen Produkten „versteckt“ ist – zum Beispiel, dass ein Schokoschirmchen, das vermutlich bei vielen CF-Kindern (und Erwachsenen) zu Weihnachten hoch im Kurs steht, 5.5g Fett enthält und bei einem Kreon-Bedarf von 4000IE pro Gramm Fett dann 22.000IE Kreon braucht. Wenn man also für so kleine Snacks wie einen Schokoriegel, eine Milchschnitte etc. kein Kreon nimmt, kann das zu Fettstühlen führen. Gerade wenn man beginnt, als Familie mit der Erkrankung zu leben, wird man nicht umhinkommen, Listen für Omas, Opas, Freunde etc. zu schreiben und in jeder Tasche einen Kreonvorrat anzulegen. Auch Apps, um schnell den Fettgehalt von einzelnen Speisen nachzuschlagen, sind da sehr hilfreich. Zum Glück gewöhnen sich CF-Kinder sehr schnell daran (Bild Enzymsubstitution bei Kleinkindern), dass die Enzymsubstitution zu jedem Essen dazugehört, so dass diese Therapie auch im Erwachsenenalter meistens keine Belastung darstellt. Eine lustige Episode habe ich dazu mit meiner Tochter erlebt, als sie ungefähr 2 ½ Jahre alt war: In einer heißen Sommernacht hat sie nach einem Schluck Wasser verlangt und hat dann im Halbschlaf das Fläschchen mit dem Wasser verweigert, weil sie vorher Kreon haben wollte. Letztendlich musste ich dann ein paar Bröselchen Kreon in ihren Mund streuen, damit sie sich wieder beruhigen konnte.

Als Gastroenterologin möchte ich darauf hinweisen, dass es viel gefährlicher ist, zu wenig Kreon zu geben, als zu viel. Zuwenig Kreon führt zu Fettstühlen und damit zu Mangelernährung und Vitaminmangelzuständen, was wiederum die Infektanfälligkeit erhöht und damit die Lungenfunktion maßgeblich negativ beeinflussen kann. Auch das gefürchtete distale intestinale Obstruktionssyndrom (DIOS), das zu einem Darmverschluss führen kann, wird durch den zu hohen Fettgehalt des Stuhls mitverursacht, der Stuhl ist dann besonders klebrig. Ob eine Überdosierung von Kreon überhaupt negative Effekte hat, ist unklar. Eventuell kann es zu hartem Stuhl und Verstopfung kommen. Das in der Fachliteratur und auch in der Fachinformation angeführte Risiko einer fibrosierenden Colonopathie (die Bildung einer Bindegewebsschicht im Dickdarm), schätze ich als Gastroenterologin als sehr gering ein und der Zusammenhang mit der Einnahme von Kreon ist anhand der aktuell verfügbaren Fachliteratur noch nicht gesichert.

Als Mutter eines CF Kindes kann ich empfehlen, so früh wie möglich zu beginnen, Kinder an die Kapseln zu gewöhnen, da die Verabreichung dann im täglichen Leben viel einfacher wird. Man kann das Schlucken wunderbar mit Gummibärchen, Smarties und leeren Kreonkapseln probieren. Wenn die Kinder zu Beginn manchmal auf die Kreonkapseln beißen, ist das auch kein großes Malheur, es kann die Wirksamkeit allerdings etwas herabgesetzt sein. Der unangenehme Geschmack/Geruch im Mund scheint (zumindest meine Tochter) nicht besonders zu stören. Wenn trotz adäquater Kreon-Dosierung weiterhin Fettstühle auftreten, muss in Betracht gezogen werden, dass die Enzyme nicht optimal wirken können, weil der pH-Wert im Dünndarm nicht stimmt. Die Enzyme brauchen einen pH-Wert über 5, um zu funktionieren. Nachdem die Bachspeicheldrüse das dazu notwendige Bikarbonat produziert, und diese Funktion bei CF auch beeinträchtigt ist, findet sich bei vielen Patienten im Dünndarm ein zu niedriger pH-Wert (also zu viel Säure). Es kann dann versucht werden, mittels Protonenpumpenhemmern („Magenschutz“) die Magensäure zu reduzieren und damit den pH-Wert im Darm zu erhöhen. Auch an eine bakterielle Fehlbesiedelung des Darms, die man mit einem Atemtest messen kann, muss gedacht werden.

Ein Großteil der PatientInnen mit CF hat Leberveränderungen, entweder im Ultraschall erkennbar oder im Sinne erhöhter Leberwerte.

Viele Betroffene werden in letzter Zeit bemerkt haben, dass es manchmal eine Herausforderung ist, ausreichend Kreon, vor allem in den höheren Dosierungen, in der Apotheke zu bekommen. Dafür sind verschiedene Gründe verantwortlich: Einerseits haben sich die Schlachtbedingungen geändert (die Tiere werden jünger geschlachtet und sie werden vor dem Schlachten noch gefüttert) und es können daher offenbar weniger Enzyme aus dem Schweinepankreas gewonnen werden. Andererseits spielen da wohl auch finanzielle Überlegungen der Pharmafirmen eine Rolle – Österreich ist offenbar nicht der lukrativste Markt für Pharmafirmen. Deswegen, und weil viele Menschen gerne auf Produkte tierischen Ursprungs verzichten wollen, werden zunehmend Enzympräparate aus Pflanzen oder aus Mikroorganismen (Pilze, Bakterien, Protozoen) entwickelt. Die klinische Wirksamkeit dieser Präparate muss noch im Detail untersucht werden und die Präparate können daher noch nicht komplett zur Therapie der Pankreasinsuffizienz empfohlen werden. Hoffnung für die Zukunft geben die neuen Therapien mit Chloridkanal-Potenziatoren und Chloridkanal-Korrektoren, wo es zumindest schon einzelne Berichte gibt, dass sich die Pankreasinsuffizienz bei Kindern verbessert hat. Für die Feinjustierung der Kreondosis ist die Beratung einer Diätologin/eines Diätologen, die/der Erfahrung mit CF hat, unumgänglich.

ERNÄHRUNG ALS THERAPIEKONZEPT

Die Ernährungstherapie ist neben der Physiotherapie, Inhalationstherapie und Antibiotikagabe eine der vier Säulen der Therapie bei CF mit dem Ziel, eine Mangelernährung zu verhindern, da die Mangelernährung mit einer schlechteren Lungenfunktion und mehr infektiösen Komplikationen verbunden ist. Bei normalgewichtigen Menschen mit CF soll die Ernährung einer ausgewogenen Mischkost entsprechen. Bei Untergewicht müssen CF-Patienten ihr Essen zusätzlich mit Fett (Schlagsahne, Butter/Margarine, Öl, Nüssen etc.) und/oder Maltodextrin anreichern. Insbesondere pflanzliche Fette (z. B. Rapsöl, Soja- oder Walnussöl) sollten dabei großzügiger eingesetzt werden. Die Ernährungspyramide wird dann zu einem „Ernährungswürfel“. (siehe Bild) Wird trotz Energieanreicherung des Essens kein Normalgewicht erreicht, wird der Einsatz von kalorienreichen Trinknahrungen, die es mittlerweile auch halbwegs kostengünstig im Supermarkt gibt, notwendig. Diese Trinknahrungen enthalten alle wichtigen Nährstoffe (Eiweiß, Fett, Kohlenhydrate sowie Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente) in einem ausgewogenen Mengenverhältnis. Das wichtigste Auswahlkriterium für die Trinknahrungen ist: Sie muss schmecken und darf kein Ersatz für das Essen sein, sondern muss zusätzlich konsumiert werden. Außerdem ist es wichtig, zur Trinknahrung ausreichend Enzyme zu nehmen, denn der Fettgehalt ist ja sinnvollerweise sehr hoch. Ein Päckchen der im Supermarkt erhältlichen Trinknahrung mit 200 ml hat 7,2 g Fett, bei einem Kreonbedarf von 4000 IE/g Fett braucht man zu einem Fläschchen 28.800IE Kreon – also 3 10.000er Kapseln!

Wenn trotz Kalorienanreicherung der Body-Mass-Index unter 18kg/m2 bleibt, muss überlegt werden, ob mit Sondenernährung begonnen werden soll, da sonst das Risiko einer Immunschwäche besteht, die zu mehr Infektionen führt, womit letzten Endes ein Teufelskreis entsteht, weil bei Infekten die meisten CF-PatientInnen Probleme haben, das Gewicht zu halten. Die Implantation einer PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) in den Magen ist ein relativ risikoarmer Eingriff, das Nutzen/Risiko-Verhältnis muss natürlich im Einzelfall genau abgewogen werden. Im angloamerikanischen Raum wird die Indikation zur Sondenernährung sehr großzügig gestellt. Vor einem Jahr sorgte eine Studie für Aufsehen, die zeigte, dass kanadische CF-Patienten ca. 10 Jahre länger leben als US-amerikanische. Verschiedene Ursachen wurden für den Unterschied verantwortlich gemacht. Ein diskutierter Einflussfaktor könnte sein, dass in Kanada seit den 1970iger Jahren ein besonderer Fokus auf die fettreiche Ernährung zur Verhinderung des Untergewichts gelegt wurde, in den USA wurde diese Therapiestrategie erst in den 1980iger Jahren übernommen.

Zur Ergänzung wird empfohlen, fettlösliche Vitamine hochdosiert zu substituieren, da diese aus der Nahrung bei CF nicht optimal aufgenommen werden können. Dazu gibt es von den Ernährungsgesellschaften Dosierungsempfehlungen für Kinder und Erwachsene, allerdings sollten die Vitaminspiegel regelmäßig kontrolliert und die Dosis individuell angepasst werden. Es gibt keine detaillierten Untersuchungen, ob es besser ist, die Vitamine als Einzelpräparate zu nehmen oder als Kombination, das ist daher den individuellen Präferenzen überlassen.

CF-Ernährungswürfel

Die Enzymsubstitution wird schon bei Kleinkindern zur Routine

WEITERE PROBLEME

Ein Großteil der PatientInnen mit CF hat Leberveränderungen, entweder im Ultraschall erkennbar oder im Sinne erhöhter Leberwerte. Zum Glück führen die Veränderungen nicht bei allen CF-PatientInnen zu einer chronischen Lebererkrankung und zur Leberzirrhose. Meistens werden die Veränderungen zufällig im Rahmen der Routine-Ultraschallkontrollen oder im Labor entdeckt. Man weiß mittlerweile, dass zusätzliche genetische Veränderungen (zum Beispiel im Alpha-1-Antitrypsin-Gen) das Risiko für eine chronische Lebererkrankung erhöhen. Wenn Leberveränderungen entdeckt werden, wird die Therapie mit Ursodeoxycholsäure (Ursofalk), einer künstlich hergestellten „guten“ Gallensäure begonnen, die unter anderem die Toxizität der Galle senkt und entzündungshemmend wirkt. Meist kommt es dadurch zu einer Besserung bzw. Normalisierung der Werte.

Es ist bei CF wichtig, die Leber vor allen zusätzlichen, vermeidbaren Schäden zu schützen. Dazu zählt vor allem der Alkohol, den man so gut es geht meiden sollte, sowie der unkritische Einsatz von Nahrungsergänzungsmitteln oder pflanzlichen Heilmitteln, insbesondere wenn diese aus dubiosen Quellen im Internet stammen. Medikamente können immer auch die Leber schädigen, aber natürlich lassen sich viele Medikamente, allen voran Antibiotika, bei CF nicht vermeiden. Kontrollen der Leberwerte sind daher wichtig, um medikamenten-assoziierte Schäden frühzeitig erkennen zu können.

Antibiotika können nicht nur die Leber schädigen, sondern auch die Darmflora gewaltig durcheinanderbringen und Antibiotika-assoziierten Durchfall auslösen. Mittlerweile gibt es gute klinische Daten, dass die gleichzeitige Verwendung eines Probiotikums dieses Risiko um die Hälfte senken kann, wenn rechtzeitig (innerhalb der ersten 2 Tage nach Beginn des Antibiotikums) mit dem Probiotikum begonnen wird. Vor allem die Stämme Lactobazillus und Bifidobakterium wirken sich günstig aus und Kombinationspräparate mit einer hohen Keimzahl sind besonders wirkungsvoll.

Zusammenfassend lassen sich die „Bauch“-Probleme bei CF in den meisten Fällen gut behandeln, es ist aber eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit DiätologInnen und GastroenterologInnen/HepatologInnen und eine Portion Geduld wichtig.

.

QUELLE

Abbildung des CF-Ernährungswürfels, entwickelt durch den Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. und bestellbar für Fachpersonal unter https://www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen/lehrmaterial/“

CF und das „leidige" Thema Essen

UNIV.-PROF. DR. MED. MARGUERITE DUNITZ-SCHEER, FÄ FÜR PÄDIATRIE UND PSYCHOSOMATIK, MEDIZINISCHES COACHING UND BERATUNG, KLINISCHE ABTEILUNG FÜR ALLGEMEINE PÄDIATRIE, LKH-UNIVERSITÄTSKLINIKUM GRAZ

Ich befinde mich gerade auf einer fast 4-monatigen Kreuzfahrt und „Auszeit" rund um die Welt, als mich die freundliche Einladung zu diesem Artikel erreichte.

Auszeit bedeutet für mich, weit weg von jeglicher Krankenhausatmosphäre und der bekannten Tagesstruktur zu sein, eben in einer ganz neuen und unbekannten Umwelt, wo ich aber sozusagen schon aus einer „deformation professionelle" wie immer das Essverhalten meiner zwar nicht an CF erkrankten – aber doch teils sehr gebrechlichen und meist älteren Mitreisenden in allen Variationen beobachten kann. So gibt es eine kleine, zähe Gruppe lebenslang deutlich untergewichtiger Passagiere, die sich täglich mehrmals vergeblich anstrengt, um bei vier Mahlzeiten auch nur ein einziges Kilo zuzunehmen (und einem darüber gerne und viel erzählen, vor allem warum es nicht gelingen will), während der größere Anteil bei identem Angebot sich am Buffet buchstäblich fast ums Essen schlägt und sich dann mit übervoll beladenen Tellern zu Tische setzt. Der Mensch ist einfach kein logisch gesteuertes Wesen; soll man Essen, geht's also schwer, soll man nicht, ist's kinderleicht!

Der Titel beinhaltet das Wort „leidig", was sowohl etwas mit Leiden, Mitleid und leid sein zu tun hat! Bei der CF trifft das Alles zu! Zystische Fibrose und genug Essen zu sich nehmen müssen/sollen ist ein allzu gut bekanntes Thema, das seit jeher Ärzte, Familien und natürlich auch die betroffenen Kinder und Jugendlichen beschäftigt. Auch der Mythos, dass man mehr Körpergewicht „als Reserve" für schlechtere Zeiten vor- und anessen kann und besonders hinsichtlich der zu erwartenden und gefürchteten Langszeitkomplikationen auch sollte, erweist sich aus heutiger Sicht als zumindest strittig. Vieles bei diesem Thema unterliegt Moden, wie wir es ja auch beim Thema Thorax Klopf-Physiotherapie erlebt haben. Somit werden wir sicher nicht ändern können, dass jede Mama bei diesem Thema mitzittert oder sich gar mit Schuldgefühlen herumschlägt. Aber durch ein paar Erkenntnisse aus einem langen Leben als Pädiaterin möchte ich versuchen, Ihnen zu helfen, den üblichen Stress und die Sorgen um ihr Kind und seine Familie zu lindern. Ein anerkanntes Lehrbuch der „Pädiatrischen Ernährungsmedizin" (Reinehr, Kersting, van Teeffelen-Heithoff et al, 2012, Seite 209–219) schreibt dazu: Die Zystische Fibrose ist die häufigste letale, genetische Multisystemerkrankung in der weißen Bevölkerung. Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist jedoch multidisziplinär erfolgreich behandelbar. Überleben und Ernährungszustand zeigen eine positive Korrelation (Stern et al 2009, 2012). Dennoch findet sich bei über einem Viertel der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen trotz allem Wissen und einem Überangebot an verfügbarer Nahrung eine Unterernährung. Das klingt brutal und hart, aber es sind die Fakten und ich durfte gerade von den CF-Patienten, die ich näher kennengelernt habe, erfahren, dass man auch mit diesen Fakten eine wunderbare Lebensqualität erreichen und vor allem erlernen kann, eben mit diesem leidigen Thema Essen ganz gut und letztlich mindestens so gut wie unsere Restbevölkerung, zu leben.

Univ.-Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer

Foto: Regina Hügli

Hier einige typische Fakten und Erkenntnisse sowie ein paar Tipps dazu:

1.

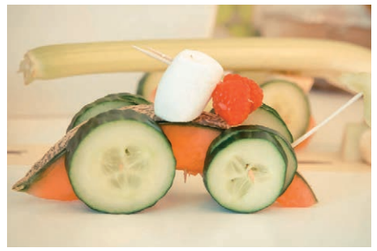
CF Kinder benötigen mehr Nahrung als andere Kinder, da sie unverschuldet schlechter und weniger resorbieren. Essen ist für sie daher fast immer „Arbeit" und nicht nur Lust und Spaß. Der kalorische Grundumsatz liegt um 120 bis 150 % höher als beim gesunden Kind (DGE et al 2008). Das zu erreichen ist also einfach harte Arbeit! Hierzu ist zu sagen, dass berufliche Arbeit zwar Spaß machen kann und sollte, dass aber Essarbeit selten lustvoll ist. Die Basis des notwendigen vermehrten Arbeitsaufwandes ist der gesteigerte Energiebedarf einerseits und die beeinträchtigte Resorption der zugeführten Nahrung durch die Pankreasinsuffizienz und gastrointestinale Funktionsstörung andererseits. Die heute standardmäßig eingeführte frühe und tägliche Pankreasenzymsubstitution sowie die immer besser und gezieltere antibiotische Behandlungsmöglichkeit hat glücklicherweise neben der Optimierung der Ernährungstherapie durch fettlösliche Vitamine, ausreichend Kochsalz, Spurenelemente und Antioxidantien eine enorme Verbesserung der an sich unvermeidbaren erschwerten Stoffwechselsituation erbracht (Koletzko et al 2001, Wolfe und Collins 2007, Hirche und Wagner 2008).

2.

Das „Mehr-Brauchen und Mehr-Geben-Sollen" kann schon ab dem Säuglingsalter zu Stress und Druck bei den sich verantwortlich fühlenden Eltern führen. Hierzu gibt es glücklicherweise schon sehr praktische Leitlinien und eine spezifische auf CF zentrierte Qualitätssicherung, die sowohl dem niedergelassenen Kinderarzt wie den betroffenen Familien eine Hilfestellung bezüglich der empfohlenen Routine-Untersuchungen und Maßnahmen vorschlägt. Der BMI (Body mass index) und die BMIp (Bodymass Index Perzentile nach Posselt et al 2007) sind hierbei die entscheidenden Messdaten, die regelmäßig erhoben werden sollten, und welche auch die Frage nach einer etwaigen hochkalorischen Zusatznahrung (Supplementnahrung) oder sogar invasivem Ernährungssupport mittels Sondennahrung regeln. Rezepte für hochkalorische schmackhafte Gerichte mit hohem Anteil an pflanzlichen Ölen (z. B. Rapsöl) und gutem Verhältnis von Omega-3 (z. B. Alpha Linolensäure) zu Omega-6 -Fettsäuren (z. B. Linolsäure), sowie fette natürliche Speisen wie Avocado, Panieren, Pesto, Nüsse, Käse und Fleisch können gut angewendet werden.

3.

Der Druck und die erhöhte Erwartungshaltung der Eltern, führen beim Kind reaktiv zu Widerstand und Ablehnung der angebotenen Nahrung. Mit diesem wichtigen Punkt gelangen wir schon tief in das komplexe Thema der unterschiedlichsten familiären Stresskulturen, typische Verhaltens-, Interaktions- und emotionale Kommunikationsmuster und den sehr diversen Konfliktlösungsstrategien und -potentialen in Familien. Je mehr Stress- und Erwartungshaltung am Esstisch spürbar ist, desto weniger wird's „locker" zugehen. Die Kunst und Herausforderung liegt jedoch darin, dass logisch Verstandene im täglichen Verhalten so gezielt umzusetzen, dass das Kind sein bestmöglichstes Potential ausleben kann. Eine bewusste Erziehung zu früher Selbstständigkeit, Eigenverantwortung und Autonomie sind empfehlenswert, wenn auch besonders für die betroffenen Eltern nicht leicht umzusetzen. Dafür ist es oft sehr zielführend, sich als betroffenen Elternteil eine zusätzliche externe Stressreduktionsmethode zu organisieren, sei das eine Psychotherapie, Yoga, Sport u.v.m.



Gesunde und lustige Snacks für Kinder

4.

Vor dem Essen müssen Enzyme miteingenommen werden, was der „Sinnlichkeit“ und Spontaneität der folgenden Mahlzeit auch nicht wirklich zugutekommt. Dazu gibt’s jede Menge guter Einfälle, Lieder, Spiele und Rituale, aber letztlich ist eine „matter of fact“, also faktisch-praktische Haltung wie beim Zähneputzen dann oft auf lange Sicht einfacher und für alle annehmbarer.

5.

Sie sind, ob Sie es mögen oder nicht, das entscheidende Essmodel für Ihr Kind! Das ist zwar banal, aber eminent wichtig und entscheidend! Diese Rolle als Vorbild und Model für Ihr Kind muss diskret gelebt werden. Wenn Sie also selbst auf Diät sind, Essen eher meiden oder sogar ungern essen, kann keine positive Esskultur am Familientisch entstehen. Wenn Sie aber ständig den Clown spielen, aber eine besorgte oder gar nötigende Mimik und Gestik ausstrahlen, wird das Kind auch nicht mehr wollen. Das Nahrungsangebot, die Stimmung, die Gespräche und die Atmosphäre bei Tisch „müssen“ einfach angenehm sein. Das wird in allen Familien etwas anders gestaltet werden, manche Familien reden viel, manche weniger, manche wollen sogar bei Tisch lesen oder eben Ipad schauen. Da gibt es kein richtig oder falsch, es muss einfach ein guter Kompromiss zwischen den Bedürfnissen aller Familienmitglieder gefunden werden. Damit das CF Kind nicht übermäßig schlank bleibt und die ganze Restfamilie übergewichtig wird, muss hier wieder eine nüchterne Unterscheidung zwischen „normaler Esskultur“ am Mittagstisch und der spezifischen Zusatznahrung getroffen werden. Wobei die Supplementnahrungen eher nicht als Teil der Normalmahlzeit, sondern dazwischen am besten z. B. in Form hochkalorischer Trinknahrungen oder selbstgemachter Shakes (mit mindestens 1 kal/ml) und sozusagen als individuelle „Schulaufgabe“ als Zwischenmahlzeit eingenommen werden sollten.

6.

Bei der klaren Empfehlung zu kalorisch angereicherter Nahrung sollte „leeres“ Essen, also Gemüse, Salat, Gurken, einerseits aus kalorischen Gründen eher bewusst vermieden werden, andererseits sind die Ballaststoffe verdauungstechnisch wichtig und notwendig. Jedenfalls muss und sollte kein Kind gezwungen werden, Gemüse zu essen, das es nicht mag, die zusätzliche Vitaminsubstitution erspart dies glücklicherweise. Die typische Tendenz zur Obstipation (Verstopfung) kann bei gänzlich fehlender Bereitschaft des Kindes, ausreichend Gemüse zu sich zu nehmen, an sich auch gut und erfolgreich mit natürlichen abführenden Substanzen (Laxantien) wie Feigen- und Pflaumensaft, Dörrzwetschgen, naturtrüben Apfelsaft, Kleie und Leinsamenöl gut eingestellt werden.

7.

Essen ist überall in der Welt eine sozial, interaktiv und nutritiv attraktive aus sich selbst energiespendende Aktivität. Die moderne Unart, Kinder vor dem gemeinsamen Essen „abzufüttern“, damit man später selbst in Ruhe essen kann, ist absurd und kontraproduktiv. Sie sind also am Essverhalten und der Essentwicklung und Essroutine Ihres Kindes aktiv beteiligt, aber nicht schuldhaft verstrickt. Das bedeutet, wenn’s nicht klappt, ist das nicht primär Ihre Schuld.

8.

Essen müssen klappt also nie! Darum kein Zu-/Überreden, kein Ablenken, keine Deals, keine Nötigungen, keine Drohungen, keine Belohnungen und auch keine Strafen! Das Ipad kann beruhigend wirken und wenn es die Situation entspannt, ist es zulässig. Besonders kleine Kinder lassen sich damit oft leichter füttern. Auswärtsessen, Picknicks und Freunde einladen hilft oft.

9.

Bei fehlender Gewichtsentwicklung, Gewichtsstillstand über 2-3 Monate oder primärer oder sekundär entstandenen Untergewicht ist es zielführend, hochkalorische Getränke und Shakes als Supplemente/Zwischenmahlzeiten einzunehmen, am besten 2x täglich. Hier sollte immer eine spezifisch geschulte CF-Diätologin die Familie begleiten und das Kind regelmäßig sehen. Die Sonde als ferne Drohung einzusetzen, ist kontraproduktiv. Die Sonde darf keine Strafe sein, sondern ist bei klarer Indikation und Bedarf eine entlastende Unterstützung. Sondendependenz ist ein Zustand, wo das Kind sich an die künstliche, extern gesteuerte exklusive passive Ernährtwerden-Situation gewöhnt hat, davon abhängig geworden ist und selbst oral nicht mehr dazu essen will. Sie ist in Österreich glücklicherweise sehr selten, in Ländern mit früher und „großzügigerer“ Indikation zur enteralen Ernährung jedoch keine Seltenheit.

10.

Spezifische interdisziplinäre Therapieansätze mit sensorischer Integration (Untersuchung und Therapie der Wahrnehmung im Riechen, Schmecken, Greifen etc.), nutritiver Optimierung (Schauen, dass das Kind eine für es optimale Nahrungszusammensetzung erhält), praktischer Unterstützung in der Selbstständigkeit und Autonomie, werden in speziellen Rehabilitationsangeboten sowie der sogenannten Esslernschule monatsweise in Kursen für die ganze Familie und das betroffene Kind angeboten. Mehr dazu unter www.notube.com und www.esslernambulanz.at

„Bitte nicht stören“ – Kinder sollten nie zum Essen gezwungen werden

Hier als Beispiel eine ganz typische Anfrage eines Kollegen aus der Praxis: „Ungünstige Verhaltensmuster haben sich manifestiert; das Kind möchte nicht entsprechend dem Wunsch der Eltern essen. Die Eltern bemerken, dass sie keinen Weg finden, das Kind zum Essen zu bringen. Sie sind dementsprechend hilflos, fühlen sich ohnmächtig, machen sich Sorgen um das Kind, weil ja bei der letzten Kontrolle das Gewicht "zu gering" war. Sie fühlen sich auch als Versager, weil sie es nicht "so gut schaffen" wie andere Eltern. Es entsteht auch Aggression gegenüber dem Kind aus der Frustsituation, dass man ohnehin alles versucht hat, und es trotzdem nicht essen will. Weil sie ohnehin müde sind, verzweifeln sie.

Bitte beraten Sie uns, ob und wie Eltern für sich selbst einigermaßen unbeschadet aus dieser akuten Situation kommen könnten! Klarerweise ist das Ändern von Verhaltens- und Interaktionsmustern nicht rasch und gar ohne Hilfe möglich, aber wie könnte ein „Erste-Hilfe-Plan“ für einzelne derartige Situationen aussehen?“

Schon beim Lesen fallen einige „kontraproduktive“ Aussagen und Annahmen auf:

- Kann/soll denn ein Kind grundsätzlich „entsprechend dem Wunsch der Eltern“ essen? Ist das normal? Klappt so was denn beim gesunden Kind?

- Die Eltern finden keinen Weg, „ihr Kind zum Essen zu bringen“. Natürlich nicht, das geht ja eigentlich nie.

- Sie fühlen sich hilflos und ohnmächtig, weil das Gewicht bei der Kontrolle „zu gering war“ und nicht gepasst hat.

- Man hat doch schon „Alles versucht“ und das Kind will trotzdem nicht essen! Die Folge ist eine weitere Zunahme des Teufelskreises aus Erschöpfung, Verzweiflung, Verunsicherung und Angst.

Meine Antwort könnte ungefähr so lauten:

Lieber Kollege, Liebe Eltern!

Danke für Ihre Kontaktaufnahme. Sie schildern eine sehr häufige und typische, ja fast „normale“ Situation, wie es Eltern mit einem an CF erkrankten Kind sehr oft ergeht. Eine Veränderung mit dem Ziel einer Stressreduktion für Sie und Ihr Kind und einer Nahrungseinfuhrvermehrung passiert nicht von heute auf morgen, es gibt also keine einfache Zauberformel oder ein wirksames Hokus Pokus.

Spielerisch Essen lernen

Zuallererst muss man nämlich begreifen, dass Sie nur Ihr eigenes Verhalten selbst verändern können, wenn Sie es wollen; aber nicht das Ihres Kindes; das kann es nur selbst und nur, wenn es will und es freiwillig und sozusagen „von selbst“ passiert. Es muss also „der Druck“ mal aus dem System raus, vor allem aus der Atmosphäre bei jeder Mahlzeit. Dazu muss man ganz bewusst ein Spiel spielen, nämlich das „was geht’s mich an-Spiel“! So seltsam es klingt, es muss einem „egal“ werden ob und was das Kind isst. Natürlich hält man das nicht lange durch, aber ein paar Tage lang schon und da kann auch gar nichts passieren, denn zurück zum Stress kann man ja schließlich immer noch. Die Psychologie nennt so einen Lösungsversuch den „paradoxen“ Ansatz. Man muss den Scheinwerfer der Aufmerksamkeit weg vom Kind und auf ein neues Objekt lenken. Z. b. plötzlich einander Fotobücher bei Tisch zeigen und „nebenbei“ essen, einen lustigen Film miteinander bei Tisch schauen (Tisch Kino), Musik hören und vor allem keinerlei Gespräche führen, die von Nahrung handeln! Also sich ganz neu und unerwartet benehmen. Zusätzlich kann es lustig sein, das Kind ganz bewusst und kreativ in die Zubereitung der Mahlzeit aktiv einzubinden, das macht nämlich wirklich Spaß. Kinder lieben Eigenverantwortung und sind sehr gerne selbstständig, aber eben nur, wenn sie es selbst wollen und sicher nicht dort und dann, wann es die Eltern wollen. So kann man jedenfalls sehr gut, mal für 2–3 Tage oder mehr, eine „verzauberte Welt“ erschaffen und ausprobieren, ob und was sich dabei für einem selbst und evtl. auch fürs Kind verändert. Sie werden sich sogar vielleicht plötzlich mit ganz neuen Emotionen konfrontiert sehen, wie mit Frustration, Schuldgefühlen, Wut, Zukunftsangst, Todesangst etc. Wichtig dabei ist zu erkennen, dass all diese Gefühle normal, wertvoll und erklärbar sind, aber eben nicht an den Mittagstisch und auch nicht in die direkte Interaktion mit dem Kind gehören! Die gehören in gemeinsame Gespräche am Abend, wenn man sie führen will, oder mit einer Freundin geteilt oder eben zu einem Psychotherapeuten getragen. Sie gehören jedenfalls aus der unmittelbaren Esssituation raus, denn kein vifes und selbstbewusstes Kind wird mehr essen, damit es der Mama oder dem Papa besser gefällt oder damit es ihnen bessergeht. Das kann und soll nicht das Motiv des Kindes sein, sondern Einsicht, Selbstverantwortung und das Selberspüren, dass man seinen Körper gut und ausreichend ernähren muss, damit man leben kann. Das muss letztlich jedes Kind kapieren, ganz egal, ob es CF hat oder nicht. Es ist also vieles gleich und doch ist alles anders! Ich möchte Ihnen aber jetzt schon sagen, dass es sehr wohl gute Wege aus dieser Stress-Sackgasse gibt und Ihnen Mut machen, ganz bewusst und probeweise eine Veränderung auszuprobieren. Ihr Kind wird sich ganz sicher neu und anders verhalten, das müssen Sie aber bitte leise genießen und nicht gleich applaudieren!

In meinem Artikel dazu „Essen und Ernährung bei zystischer Fibrose“ im Lehrbuch „Praktische Pneumologie in der Pädiatrie, Narayana Verlag 2014, Seite 110-119 gehe ich ausführlich auf die Komplexität der unterschiedlichen „Akteure“ des beschriebenen Szenario’s ein, nämlich auf die Rolle und Aufgabe des beteiligten Arztes, der Eltern und des Kindes. Die einfache Lösung gibt es aber nicht, da die Situation einfach nicht einfach ist.

Einerseits kann und soll man sich weder als Eltern noch als Betroffener nicht täglich mit der „Dramatik“ der Grunderkrankung auseinandersetzen, andererseits ist eben Essen im Gegensatz zu anderen Menschen wirklich mehr Pflicht als Lust und muss als Teil der essenziellen Körperpflege betrachtet werden. Am besten scheint es noch zu funktionieren, wenn es zuhause gelingt, möglichst früh auf eine aktive Eigenverantwortlichkeit zu setzen und eine gewisse natürliche „Selbstverständlichkeit der Pathologie“, also Normalisierung und Strukturierung des notwendigen Essalltags, zu gestalten. Dabei muss auch akzeptiert werden, dass kein Mensch täglich genau gleich viel isst, und dies ist genauso nicht beim CF erkrankten Kind oder Jugendlichen notwendig. Aber das Kind mit CF muss seine spezielle Eigenheit im Bezug aufs Verdauen verstehen, dies akzeptieren und insgesamt praktisch und emotional mit seiner Erkrankung „klarkommen“. Das geht am ehesten und besten, bevor es in die Pubertät kommt, sonst kann er oder sie auch nicht eigenverantwortlich mit dem Thema Essen umgehen lernen.

INFO

Unter www.esslernambulanz.at können Sie gerne mit unseren geschulten Esstherapeuten Kontakt aufnehmen, wir stehen telefonisch, per Email und auch in Graz in der weltweit ersten Esslernschule für Einzel- und Gruppenberatung zur Verfügung!

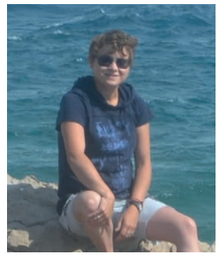
Ernährungs-coaching für Kinder und Eltern

Mylan
Seeing is believing

Wir danken der Firma Mylan für den Druckkostenzuschuss.

„Spurensuche“

VON VERONIKA TEUBL-LAFER, CF-PATIENTIN



Veronika Teubl-Lafer

Eins, zwei, drei, vier. Paul, Anton, Ida und Fred. So heißen sie. Die Narben, die meinen Bauch zieren. Lange wollte ich sie nicht wahrhaben. Wollte sie mir wegdenken. Doch nach meinem dritten Ileus begann ich ihnen Namen zu geben . . .

Paul ist der kürzeste der drei. Er wurde erst einmal geöffnet. Ebenso wie die beiden horizontalen „Anton und Fred“ – sie sind meine „eineiigen Zwillinge“ – weil sie sich so ähnlichsehen. Die älteste und zugleich jüngste ist Ida. Ida zieht sich vertikal von meinem Oberbauch bis kurz über mein Schambein und wurde bereits zwei Mal geöffnet. Bloß eine Daumenbreite trennt sie von Fred, der horizontal zu ihr verläuft. Sie wären ein so schönes Liebespaar, finden aber niemals zueinander. Der Beginn einer tragischen Liebesbeziehung. Wären sie nicht meine Narben. Vier Narben also, die eine Geschichte erzählen. Eine Geschichte, die vor über 28 Jahren beginnt. Wenn man Klartext mit einem redet und etwas Geheimes von sich „preisgibt“, dann lässt man ja bekanntlich „die Hosen runter.“ Wenn ich die Hosen runterlasse, dann kremple ich einfach mein T-Shirt hoch. Dann blicken zwei weit geöffnete Augen auf Paul, Anton, Ida und Fred. Paul, Anton, Ida und Fred blicken dann zurück. Überraschung und ein Hauch von Verstörung zeichnen sich in den Gesichtszügen des Gegenübers, lässt doch mein sonstiges unscheinbar wirkendes Äußeres nur schlecht auf meine Erbkrankheit schließen. „Was ist los“, flüstert Paul. „Keine Ahnung“, flüstert Fred zurück. „Was sollen wir tun“, fragt Anton. Alles blickt auf Ida. Schließlich ist sie die „weltoffenste“. Ida entscheidet, dass Anton den Anfang macht, denn schließlich beginne sein Name mit einem A und das stünde im Alphabet vor dem I. Ahhhh . . . stammelt Anton. Ähhhhh . . . Also, das war so . . .

Alles begann im Krankenhaus. Es beginnt immer alles im Krankenhaus. Denn: Möchte man etwas über mich erfahren; begibt man sich auf Spurensuche, dann, muss man einfach in meiner Krankenakte blättern. Wer mich kennen lernen will, so ganz und gar mit Haut und Haar, der fragt einfach mal die Ärzte, denn die kennen mich „in und auswendig“ – und das im wahrsten Sinne des Wortes. „Außenwändig, und innenwändig.“ Im ungeöffneten und geöffneten Zustand.

Gleich nach meiner Geburt wurde ich operiert. Die Diagnose: Mekoniumileus. Ich kann mich daran nicht mehr erinnern – logisch. Darum war's mir als Kind auch ziemlich „wurscht.“ Denn mit dem Bauch hatte ich eigentlich als Kind keine weiteren Probleme. Außer beim Gang auf die Toilette. Und das reichte auch schon. Ich weiß nicht mehr viel aus der Volksschulzeit. Aber ich weiß, dass ich es gehasst habe auf die Toilette zu gehen. Ich brauchte immer ziemlich lange. Für mich war das normal. Für andere aber nicht. Zuhause saß ich oft bis zu einer Stunde am Klo. Dort hatte ich meine Kinderbücher, später meinen Game Boy und jetzt mein Handy. Mein Klo war mein Reich, mein Thron. Auf ihm war ich zufrieden und frei. Ich verspürte Freiheit, wenn ich meinen Darm so richtig schön in Ruhe entleeren konnte. In der Schule war ich im Stress. Ich konnte mich nicht konzentrieren und hielt, sobald ich die nach unten gedrückte Klinke vor mir sah, im Toilettengang inne. Verhielt es mir und behielt mein Innerstes, bis ich wieder daheim auf meiner gewohnten Schüssel war, für mich.

Es drehte sich bei mir also sehr oft alles um das Thema „Klo“. Und das war immer recht nervig. Und manchmal beneidete ich die Leute, deren Darm sich maximal einmal pro Tag meldete, und das pünktlich wie ein Schweizer Uhrwerk, sodass sie sich nach ihm richten konnten. Ich hätte auch gerne einmal auf die Uhr geschaut und gemeint: „Also gut, jetzt habe ich noch eine halbe Stunde, dann sollte ich mich bemühen, die nächste Toilette aufzusuchen, denn mein Darm meldet sich in genau: drei, zwei eins: jetzt.“ Doch das war nie so. Wenn er sich meldete, war es meist auch schon fast zu spät ...

Eigentlich ist der persönliche Stuhlgang ja eine recht private Angelegenheit. Doch ich bin anscheinend ein bisschen geprägt. Denn: Auch im Krankenhaus dreht sich fast immer alles um das eine. Und das HAT fünf Buchstaben und KOMMT aus deinen fünf Buchstaben. Im Krankenhaus will man immer wissen, OB, WANN und WIE OFT du schon am Klo warst. Am besten wäre es du würdest per Polaroidkamera ein Foto knipsen und es unaufgefordert noch vor der Visite auf deine Kurve am Gang heften. Damit alle sehen: Du warst heute schon am Klo – aber wie! Im Hinblick auf die Tatsache, dass viele CFler ja auch das Risiko in ihrem Darm bergen, dass dieser streikt und zum Ileus anwächst, ist das vielleicht ja eigentlich gar nicht so schlecht. Trotzdem: Es ist nicht immer angenehm. Vor allem nicht, wenn gerade Freunde auf Besuch sind und die Krankenschwester durch die halb geöffnete Tür ins Zimmer „plärrt“, ob man denn heute schon mal „Groß“ war. Besonders als Jugendliche mit 16 Jahren war das definitiv nicht sehr „sexy.“ Ebenfalls nicht so sexy waren meine Narben. Bis zu meinem 20. Lebensjahr hatte ich die Ileus-Gefahr so gut wie gebannt. Nur mit dem 20er dachte sich mein Bauch wohl, er müsse mir ein super tolles Geburtstagsgeschenk bereiten. Ich hatte keinen Tau was eigentlich los war. Ich kam eigentlich wegen einer verschlechterten Lufu ins Krankenhaus. „The same procedure as every year“ – dachte ich. 10 Tage intravenös Antibiotika-Cocktail und gut ist's. Haha, denkste! Zwei Tage bevor ich entlassen wurde, zwickte und zwackte es im Bauch. Naja ... Blähungen dachte ich. Dieses Krankenhausessen bekam mir nie wirklich gut. Hatte ich halt irgendwas nicht vertragen. „Wurscht.“ Ich

Zwischen den Gezeiten erkenne ich, wie klein und unbedeutend ich als Mensch doch eigentlich bin.

wollte einfach nur heim. Auch, dass beim Anziehen der Jean der Bund schon spannte ignorierte ich. Auch den ausbleibenden Stuhl am Abend dachte ich weg. Was ich jedoch nicht wegdenken konnte waren die starken Krämpfe im Unterbauch, die mich dann vom Schlafen abhielten. Ich wälzte mich von einem Bettende zum anderen. Auch das Sitzen tat weh. Zwei Tage nach meiner Entlassung checkte ich wieder ein: ins Hotel à la Lazarett! Es stellte sich rasch heraus, was es war, no na, ein Darmverschluss. Konservative Methoden – sprich Einlauf und Molaxolecocktails – nutzten nichts mehr. Zwei Tage wurde probiert. Leider ohne Erfolg. Am Tag meiner OP sah ich aus wie hochschwanger und hatte wohl auch krampfartige Schmerzen wie kurz vor der Geburt. Sie waren so stark, dass ich meinen Kopf nur zu gerne gegen die Wand geschlagen hätte. Um mich zu entlasten, bekam ich eine Magensonde. Das half leider nur mäßig. Und kurz vor der Operation sah ich meinen eigenen Stuhl durch die Nase in einem Beutel neben mir gleiten ... nicht gerade appetitlich und vor allem sowas von gar nicht „sexy“! Ich war so unsagbar froh, dass ich damals noch Single war!

Wenn mich Leute heute nach dem schönsten Moment in meinem Leben fragen, dann kommt nach meiner Hochzeit und meinem ersten Kuss, gleich das Gefühl als das Morphium durch meine Adern floss und anfing zu wirken. Es war so ... unglaublich ... wundervoll. Der Schmerz war wie weggeblasen. Mein aufgeblähter Bauch existierte nicht mehr. Ich fühlte mich luftig leicht und schien im Bett zu schweben. Die Magensonde war mir sowas von „wurscht“ und auch, dass ich meinen eigenen Kot durch die Nase rinnen sah. Meine Mutter hat mir später mal erzählt, dass ich aussah wie ein „frisch lackiertes Hutschpferd.“ Breit grinsend sei ich im Bett gelegen und hätte mit riesig geweiteten Augen durch das Zimmer gelacht. Nach meiner OP erholte ich mich gut. Nach sechs Wochen wurde ich entlassen und bekam das „g'schmackige“ Molaxole als Dauertherapie. Ich nehm das Zeug noch immer. Nach acht Jahren sollte man meinen, dass ich mich an den Geschmack von gesalzener Seifenlaufe gewöhnt hätte, doch noch immer halte ich mir die Nase zu, wenn ich es am Morgen und am Abend runterkippe.

Eineinhalb Jahre war mein Bauch zufrieden. Mit knapp 22 hat ihn aber irgendwas gestört. Erneut war ich wegen meiner Lungenfunktion auf der Pulmo einquartiert – für 14 Tage, wie es hieß. Bereits nach 7 Tagen streikte mein Bauch. Ihm schmeckte wohl das Antibiotikum nicht so recht.

Also: Einlauf und Molaxole rein – aber: nix kam raus. Jedenfalls nix weltbewegendes. Die Molaxole-Cocktails wurden intensiver, die Einläufe stärker. Yeah, ich hatte erneut den Jackpot geknackt!

Wer bekommt denn nicht gerne rektal einen Schlauch eingeführt, während vorne bereits Magensonde Nr. 2 aus dem Mund ragt. Diesmal war ich nicht mehr Single und meine Partnerin musste mitansehen, wie mir mein Innerstes durch die Nase in einen Seitenbeutel an der Bettkante lief. Man kann sich denken: „Ich fühlte mich so sexy wie nie zuvor!“ – Sarkasmus Ende! Mir ging's wahrlich scheiße. Noch immer muss ich schmunzeln, wenn ich die Aussage „Geh scheißen!“ vernehme. Wenn ich das höre, möchte ich am liebsten laut: „Würd i jo gern, oba es geht grod schwer!!!“, rufen. Nach dieser OP dauerte die Regenerationsphase dann etwas länger. Knapp acht Wochen war ich im Spital. Mein viertschönster Moment im Leben: nach Hochzeit, erster Kuss und Morphium-Dröhnung: ohne Infusionswagerl und ohne Nadeln im Arm an der frischen Luft durch den Herbstwald zu laufen!

Es klingt jetzt vielleicht albern, aber seitdem sehe ich es als Geschenk an, täglich mindestens einmal meinen Darm entleeren zu können. Seitdem ist die Frage nach meinem Stuhlgang keine peinliche mehr (jedenfalls nicht im Krankenhaus) und seitdem bin ich sogar stolz auf meinem Darm, wenn er sich – wenn auch zu ungünstigen Zeitpunkten – zu „Wort meldet“ und meint, er müsse ganz spontan seinen „Senf abgeben“. Seit sechs Jahren ist mein Bauch jetzt relativ zufrieden. Sicher gibt es den einen oder anderen Tag, wo er nicht so „chillig“ drauf ist und rumzickt. Aber das gehört halt dazu.

Mit 22 Jahren hatte ich meinen letzten Ileus und ich hoffe, das bleibt auch noch länger so. Auch wenn ich vor einem Jahr Diabetes bekommen habe, bin ich eigentlich recht zufrieden. Das Leben ist schön, solange man versucht, die Schönheit zu erkennen. Und auch wenn es mir manchmal echt „beschissen“ geht, ist es doch mein Leben und ich versuche, das Beste daraus zu machen. Ich weiß, dass das manchmal nicht so einfach ist. Meine

vier „Freunde“: Paul, Anton, Ida und Fred erinnern mich tagtäglich daran. Sie erinnern mich an das Schwere, das Schiache, erinnern mich an das, was ich alles schon erlebt, miterlebt und überlebt habe und lassen Schönes umso leichter erscheinen. Sie erinnern mich an schlechte, an schmerzhafte, auch traurige Tage. Aber auch daran, dass alles einmal ein Ende hat, vorbeigeht, heilen und genesen kann. Was zurückbleibt sind Narben.

Wer mich also kennenlernen will, so ganz und gar mit Haut und Haar, der kann einfach mal in meiner Krankenakte blättern oder die Ärzte fragen, denn die kennen mich „in und auswendig“, „außenwändig, und innenwändig“, oder er wirft einfach mal einen Blick auf meine Narben.

Viel Erzähltes geht ja bekanntlich „auf keine Kuhhaut“. Doch auf meinem Bauch spiegeln sich 28 Jahre. Wer darauf blickt, begibt sich auf Spurensuche. Auf Spurensuche mit Paul, Anton, Ida und Fred. Sie bergen Erinnerungen und sie sind Zeugen. Zeugen meiner Geschichte, einer Geschichte, die das Leben eben so schreibt.

Nicht nur am „Thron“, sondern am Meer verspüre ich diese „absolute Freiheit.“

Das Leben ist schön, solange man versucht, die Schönheit zu erkennen. Und auch wenn es mir manchmal echt „beschissen“ geht, ist es doch mein Leben und ich versuche, das Beste daraus zu machen.

Das Kreuz mit dem Bauch

VON JULIA SAMER, CF-PATIENTIN

Julia Samer

Zu wenig getrunken? Was Falsches gegessen? Zu viel Sputum geschluckt? Die Gedanken kreisen. Oder hätte ich früher etwas merken können?
Egal, 1 Molaxole, 2 Molaxole, 3 Molaxole. Warten. Oder ist es doch ein Muskelkater? 4 Molaxole, 5 Molaxole. Die nächsten Stunden verbringe ich damit, auf jede einzelne Regung meines Bauches zu hören, zu tasten, zu fühlen. 6 Molaxole. Ich höre Geräusche, aber an der richtigen Stelle? Nur nicht in Panik verfallen, ruhig in den Bauch atmen.

Leichter gesagt als getan nach mittlerweile drei Darmverschluss-Operationen. Das erste Mal wurde ich direkt nach der Geburt operiert. Der letzte Ileus und somit hoffentlich allerletzte ist jetzt zwei Jahre her. Seitdem zieren Narben in Kreuzform meinen Bauch.

7 Molaxole. Wie war das bei meinen vorigen Darmverschlüssen, waren es die gleichen Schmerzen? Ist mir übel? Habe ich etwas falsch gemacht? Hat die Kreon-Dosis gepasst? 8 Molaxole. So oder so ähnlich ergeht es mir seit der zweiten Operation bei jedem Anflug von Bauchschmerzen. Ich habe verlernt, einfaches von behandlungsbedürftigem Bauchweh zu unterscheiden. Regelmäßig nehme ich 2 ML Optifibre, ein Nahrungsergänzungsmittel mit zusätzlichen Ballaststoffen, und 1 bis 2 Beutel Molaxole, um Bauchproblemen vorzubeugen. Obwohl das Molaxole zur täglichen Routine gehört, ist jedes Glas davon eine Überwindung für mich, der Geschmack einfach grauslich.

Mit den beiden Mitteln und ausreichend Kreon habe ich meinen Darm meistens im Griff und kann notfalls damit frühzeitig gegensteuern. Trotzdem treffen mich solche Schmerzattacken in unregelmäßigen Abständen zwar selten, aber dafür heftig. Die Stärke der Schmerzen ist dabei eher nebensächlich, das Belastende ist die Angst vor einer neuerlichen Operation, mit neuen Narben, mit langer Rekonvaleszenzzeit. Und das Wissen, dass jede weitere Operation das Risiko für neue Verwachsungen im Bauchraum drastisch erhöht, welche wieder einen Darmverschluss verursachen können. Endlich, ich kann auf die Toilette gehen … und gleich noch einmal. Vielleicht reichen beim nächsten Mal doch 6 Molaxole?!

Spaß beim Golfen

Julia lässt es sich schmecken

Im Cran Canaria Urlaub lässt es sich Julia gut gehen

Und das Wissen, dass jede weitere Operation das Risiko für neue Verwachsungen im Bauchraum drastisch erhöht, welche wieder einen Darmverschluss verursachen können.

Einsatz von Pankreasenzympräparaten
bei Cystischer Fibrose

VON NINA-MARIA SCHANES, BSC, ERNÄHRUNGSMEDIZINISCHER DIENST, LKH-UNIVERSITÄTSKLINIKUM GRAZ

Die Ernährungstherapie und Ernährungsberatung ist ein wesentlicher Bestandteil der interdisziplinären Betreuung von Patienten und Patientinnen mit Cystischer Fibrose.

EXOKRINE PANKREASINSUFFIZIENZ

Bei einer exokrinen Pankreasinsuffizienz kann die Bauchspeicheldrüse nicht ausreichend Verdauungsenzyme (Pankreasenzyme) produzieren. Dies führt zu einer eingeschränkten Verdauung und unzureichenden Aufnahme von Nährstoffen. Daher müssen die Verdauungsenzyme durch Pankreasenzympräparate ersetzt und zu jeder Mahlzeit eingenommen werden. Durch den korrekten, auf die Nahrung abgestimmten Ersatz mit Pankreasenzymen kann man folgende positive Wirkungen erzielen:

- Verbesserung der Verdauungsfunktion und Nährstoffausnutzung
- Minimierung von Durchfällen, fetten Stühlen sowie Blähungen und Völlegefühl
- Verbesserung des Ernährungszustandes

DOSIERUNG VON PANKREASENZYMEN (KREON®)

Die Dosierung richtet sich nach dem Schweregrad der Pankreasinsuffizienz und der mit der Nahrung aufgenommenen Fettmenge. Je mehr Fett die Nahrung bzw. Speise enthält, desto höher muss das Enzympräparat dosiert werden. Es gibt daher keine Standarddosierung. Der Bedarf an Kreon liegt, je nach dem Fettgehalt der Speisen, zwischen 25.000 und 80.000 Lipase-Einheiten für Hauptspeisen und ca. der Hälfte für Zwischenmahlzeiten, sofern diese Fett enthalten. Das therapeutische Fenster ist also groß! Die Dosierung wird nach dem Fettgehalt der Nahrung und in Abstimmung auf das Körpergewicht berechnet. Eine regelmäßige Anpassung der Dosierung soll über den Diätologen bzw. die Diätologin oder den Arzt bzw. die Ärztin erfolgen.

Dosierung nach Körpergewicht

Bei Kindern unter 4 Jahren sollte die Behandlung mit 1000 Lipase-Einheiten/kg Körpergewicht/Mahlzeit begonnen werden. Bei Kindern über 4 Jahren und bei Jugendlichen und Erwachsenen sollte mit 500 Lipase-Einheiten/kg Körpergewicht/Mahlzeit gestartet werden.

Dosierung nach Nahrungsfett

Pro Gramm Nahrungsfett werden zwischen 500 bis 4000 Lipaseeinheiten benötigt. Durchschnittlich benötigen Patienten bzw. Patientinnen 2000 bis 3000 Lipaseeinheiten pro Gramm Fett.

Die Berechnung der Kreon® Dosis erfolgt in 3 Schritten:

- Fettgehalt der Mahlzeit ermitteln (anhand von Nährstoffangaben oder Nährwerttabellen)
- Lipaseeinheiten berechnen (aus der Fettmenge werden die benötigten Enzyme berechnet; z. B. pro Gramm Nahrungsfett 2000 IE)
- Umrechnung in Kreon®-Kapseln (die Lipase-Einheiten können dann in die benötigte Menge an Kreon®-Kapseln umgerechnet werden:

– Kapsel á 10.000 IE, 25.000 IE, 40.000 IE
– 1 Messlöffel Kreon® Mikropellets für Kinder á 5.000 IE

Beispiel: Ein Becher Fruchtjoghurt enthält 3,9 g Fett. Pro Gramm Fett benötigt man ca. 2000 Lipaseeinheiten →
3,9 g Fett × 2000 IE = 7800 IE = 1 Kapsel á 10.000 IE

Faustregel für die Praxis:
10.000 IE für ca. 5g Fett
25.000 IE für ca. 10g Fett
40.000 IE für ca. 20g Fett

Richtige Einnahme von Pankreasenzympräparaten

• Kreon® soll im ersten Viertel der Mahlzeit mit Flüssigkeit eingenommen werden. Wenn für größere Mahlzeiten mehr Kapseln benötigt werden, sollen diese im Laufe der Mahlzeit eingenommen werden, um eine optimale Vermischung der Enzyme mit dem Nahrungsbrei zu erreichen.
• Säuglinge sollen die Mikropellets zu Beginn einer Mahlzeit erhalten (entweder mit einem Teelöffel Wasser, Tee oder Muttermilch verabreichen oder die Mikropellets von der Saugerspitze oder dem sauberen Finger lutschen lassen).
• Bei kohlenhydratreichen, fettfreien Nahrungsmitteln wie z. B. Obst oder Kompott ist keine Enzymeinnahme notwendig.

• Die Pellets dürfen ohne Kapsel eingenommen werden, sie dürfen jedoch nicht zerkaut werden, da sie sonst ihre Wirksamkeit verlieren. Außerdem können die Enzyme die Mundschleimhaut angreifen, daher sollte man nach der Einnahme der Pellets den Mund gründlich ausspülen.

KREON UND DIOS

Ein häufiges Problem bei Patienten mit Cystischer Fibrose ist das distale intestinale Obstruktionssyndrom (DIOS). Als Prävention des DIOS werden folgende Maßnahmen empfohlen:
• eine an die Fettzufuhr adaptierte Pankreasenzymsubstitution
• eine ausgewogene ballaststoffreiche Ernährung
• eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr

Auch bei Risiko eines DIOS ist es wichtig, die Kreonmenge wie empfohlen einzunehmen und keinesfalls unterzudosieren. Im Falle einer Obstipation sollte, bevor die Kreondosierung reduziert wird, eine Modifizierung der Ernährung erfolgen (Steigerung der Ballaststoffzufuhr, ausreichende Trinkmenge etc.).

LITERATUR

Stern M, Ellemunter H, Palm B, Posselt HG, Smaczny C. Mukoviszidose: Leitlinien der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE). Mukoviszidiose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz. 2011

Turck D, et al., ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis, Clinical Nutrition (2016), http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.03.004

Horak E. Ernährungsmanager bei exokriner Pankreasinsuffizienz. 2015

Fachinformation Kreon 25.000 Einheiten Kapseln. Stand: Oktober 2016. BGP Products Ges.m.b.H., Wien.

MUKI informiert

LIEBER MUKI, WARUM IST DAS FRÜHSTÜCK ANGEBLICH SO WICHTIG FÜR MICH?

Ein gesundes Frühstück ist für jeden die Grundlage für einen guten Start in den Tag. Besonders wenn du einen anstrengenden und langen Tag im Kindergarten oder der Schule vor dir hast, ist es sehr wichtig, sich Zeit dafür zu nehmen. Eine ausgewogene Mahlzeit liefert Energie und versorgt deinen Körper mit den so wichtigen Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. So kannst du dich besser konzentrieren, hast bessere Laune und deine Energiereserven sind nach dem Schlafen wieder aufgefüllt – du bist fitter.
Du darfst allerdings viel mehr essen als andere Kinder und somit mehr Kalorien zu dir nehmen. Es macht also nichts, wenn du viel Butter auf dein Brot schmierst, oder ein Sahnejoghurt isst. Das solltest du sogar, Fett ist sehr wichtig für dich. Kohlenhydrate in Form von Vollkorngetreide, Obst und Gemüse sollten aber trotzdem nicht fehlen. Und vergiss deine Verdauungsenzyme nicht, die du jeden Tag von Mama oder Papa zum Essen dazu bekommst. Prinzipiell kann man sagen, je mehr Fett dein Essen enthält, umso mehr Kreon musst du auch zu dir nehmen. Dein Frühstück sollte zwar abwechslungsreich und gesund sein, das wichtigste ist aber, dass es dir Freude bereitet und schmeckt.

Hast auch du Fragen an Muki? Dann schreib ihm eine E-Mail an redaktion@cf-austria.at

Koch mit MUKI

Muki hat dir ein leckeres Rezept für ein gesundes Frühstück zusammengestellt, welches du nach Belieben variieren kannst.

Apfel-Beeren-Porridge

für 2 Personen

Zutaten:

- 60 g Haferflocken, zart
- 300 g Milch (eventuell auch etwas Sahne dazugeben)
- 40 g Äpfel
- 10 g Beeren (z. B. Himbeeren, Ribisel, Brombeeren)
- 10 g Nüsse und/oder Kerne (z. B. Mandeln, Haselnüsse, Sonnenblumenkerne)
- 10 g Leinsamen
- 10 g Honig
- event. Früchte der Saison zum Garnieren

Zubereitung:

1. Die Milch aufkochen.
2. Die Haferflocken in die Milch einrühren, abgedeckt neben den Herd stellen und 5 Minuten quellen lassen.
3. Den Apfel waschen und reiben, die Nüsse und/oder Kerne klein schneiden, Beeren dazu geben und alles in die Haferflocken rühren.
4. Die Leinsamen dazu geben, das Ganze mit dem Honig abschmecken und in einer Schüssel anrichten.
5. Eventuell mit Früchten der Saison garnieren
6. Frühstück genießen

CF-FIGHTER

Cleo, 8 Jahre

Hallo!
Mein Name ist Cleo. Ich bin ein CF-fighter. Als ich klein war, habe ich immer gehört, wie meine Eltern über mich und ein Ding, das sie immer „CF“ nannten gesprochen haben. Mit der Zeit habe ich verstanden, dass immer wenn sie von CF sprachen auch gleichzeitig mich meinten. CF und ich scheinen eng verbunden zu sein. Eines Tages, da war ich noch 2 oder 4 Jahre alt, habe ich ihnen viele Fragen gestellt und sie haben mir alles erklärt. In meinem Leben gibt es viele „Neins“ und viele „Du musst“, es gibt aber auch viele „Du darfst“, die ich sehr liebe.
Heute bin ich 9 Jahre alt und gehe in die 3. Klasse. Ich spiele sehr viel Piano – 3 Stunden jeden Tag. Ich habe einen youtube Kanal – Cleo PianoPirate! Besuch mich dort and don't forget to subscribe. Meine Lehrerin und meine Klassenkameraden haben sich an mein CF gewöhnt. Wenn jemand hustet, werde ich weit weggesetzt. Oder der, der hustet, kommt ans andere Klassenende.
Ich liebe mein Trampolin. Ich liebe die Medizin, die ich nehme. Sie schmeckt so gut. Ich liebe das Kreon und ich liebe Ursofalk. Ursofalk ist sehr gut, aber Vitamin E war das Beste überhaupt! Ich liebe Salz und meine Salzampullen. Ich salze alles – ich salze die Schokolade, den Kuchen, das Brot und auch meine Finger. Zu jedem Essen nehme ich 14 Kreons, von den 25.000ern. Ich liebe Kreons. Leider darf ich sie nicht mehr zerkauen. Manchmal zerkaue ich heimlich eins. Ich kann jetzt 14 Kreons gleichzeitig mit einem Schluck Wasser runterschlucken. Immer, wenn ich das mache, bleibt meinen Freunden die Luft weg.
Meine Eltern haben mir einmal gesagt, dass ich nicht ich wäre ohne CF. Wenn ich die Wahl hätte, ich zu sein mit CF oder ein anderer Mensch ohne CF, dann bin ich lieber Ich mit CF. Weil ich bin gerne Ich.

Cleo, 8 Jahre

Cleo am Mozarteum in Salzburg, Gewinnerin Grand Prize Virtuoso – 1. Preis Piano Solo und Verleihung des Preises „Young Austrian Talent 2017“. Mit ihrer Leidenschaft, dem Piano, hat Cleo etwas gefunden, dass sogar noch mehr Zeit und Kraft in Anspruch nimmt als ihr CF ;-). Die Disziplin dafür hat sie von ihrem Lebem mit CF mitgenommen.

Mein Bauch ist eine Tussi –

„Frau“ kann ihm manchmal nichts Recht machen

VON EINER CF-PATIENTIN

Vor mehr als 37 Jahren kam ich 3 Wochen vor meinem errechneten Geburtstermin zur Welt – grundsätzlich nichts Ungewöhnliches.
Einige Stunden später wurde ich mit der Rettung in die Kinderchirurgie nach Graz transportiert. Dem Verdacht und der Reaktion des medizinischen Personals in der Geburtsklinik habe ich es zu verdanken, dass ich bereits sehr früh diagnostiziert wurde und somit die für mich beste medizinische Versorgung bekommen habe. Einige Stunden nach meiner Geburt wurde mein „Darmverschluss“ korrigiert und ein 3-monatiger Krankenhausaufenthalt war die Folge. Vielleicht hätten meine Eltern und ich uns schon damals denken können, dass meine Verdauung nicht einfach zu „erziehen“ sein wird.

Aufgrund einer Laktoseintoleranz (damals: Kuhmilcheiweißallergie) bekam ich ca. 2 Jahre eine Ersatzmahlzeit aus Soja. Problem: Dieses Produkt konnte nur frisch zubereitet werden und den Wasserkocher gab es damals noch nicht. D. h. bis mein Hunger gestillt werden konnte, dauerte es sicher 30 Minuten, in denen ich den Erzählungen nach ziemlich laut werden konnte – schneller ging es trotzdem nicht! Anscheinend konnte sich meine Mutter auch nicht nach einem Rhythmus richten – mein Bauch war damals schon kompliziert. Die Verdauungsunterstützung gab es in der Form des „Pankreons“. Es war ein Granulat, welches in Tee oder Saft aufgelöst und mir mittels einer Spritze in den Mund gegeben wurde. Anfang der 1980er wurde eine möglichst fettfreie Ernährung gefordert. Alle guten Dinge wie Chips, Speck, Schlagobers … wurden aus dem Ernährungsplan von CF-Patienten gestrichen. Für meine Familie hieß das auch, sich beim Kochen umzustellen. Es wurden spezielle Pfannen (AMC-Geschirr) gekauft, damit möglichst fettfrei gekocht werden konnte. Für meine Großmutter war das eine besonders große Umstellung, welche sie gut gemeistert hat. Meine Mutter meinte einmal: Wenn mein Strampler bei den Füßen gut gefüllt war, dann klappte meine Verdauung nicht besonders gut!

Bereits in jungen Jahren musste ich einen ausgeprägten Geschmackssinn gehabt haben, denn Fertigprodukte verweigerte ich schon damals. Oma kochte für mich täglich frisch und vor allem das was ich gerne aß, denn es ging darum genug Energie und Gewicht zu bekommen und Abwehrkräfte zu bilden. Ein Bild aus Kindheitstagen werde ich nie vergessen: Als Zwischenjause aß ich gerne Dany mit Sahne. Nur: einen Großteil der Sahne musste ich an meine Familie abgeben, denn das war verboten! Ein halber Löffel Sahne blieb im Becher. So wurde mein Bauch löffelweise an Fett gewöhnt. Das Kreon erleichterte damals schon Vieles, aber durch die jahrelange Abstinenz musste mein Darm erst langsam daran gewöhnt werden. Vor allem in den ersten Jahren nach der fettfreien Ernährung waren Bauchschmerzen in den unterschiedlichsten Formen ein häufiger Begleiter und besonders mühsam.

Bis in meine Jugend hinein nahm ich zu den drei Hauptmahlzeiten jeweils eine Kapsel Kreon und die verordneten Vitamine. Irgendwann musste ich das Kreon komplett weglassen, da ich das Gefühl hatte, eine Verstopfung zu bekommen – auf eine Operation war ich nicht neugierig. Seit ca. 5 Jahren brauche ich zum Mittagessen eine halbe bis eine ganze Kapsel Kreon 10 000. Egal was ich aß, es rumpelte in meinem Bauch und er war stark gebläht. Jetzt geht es mir wieder gut, aber die Tagesverfassung bzw. der Stress spielen eine große Rolle. Generell kann ich aber sagen, dass ich in Restaurants immer eine Kapsel Kreon zu mir nehme. Wenn wir auf Urlaub fahren, bei Freunden eingeladen sind oder im Restaurant essen, nehme ich zweimal täglich eine Kapsel zu mir. Bei Hülsenfrüchten, Zwiebeln, frischem Germgebäck, Pizza und Kraut hat die Verdauung trotz Kreon so seine Macken – es ist aber nicht immer gleich. Während meiner Studienzeit war ich der Meinung, mich mit Fertigprodukten verköstigen zu können. Aber schon ziemlich bald merkte ich, dass die vielen Zusätze meinen Nieren nicht guttaten. Somit war ich schon während meiner Studienzeit dazu gezwungen, frisch zu kochen.

Seit ich mich selbst versorge, versuche ich mich gesund und ausgewogen zu ernähren. Seit 2 Jahren ernähre ich mich noch bewusster als vorher, denn mein Blutzuckerwert ist grenzwertig. Dass es Phasen ungesunder Ernährung gibt, streite ich nicht ab. Meiner Meinung nach verlangt es der Körper nur dann, wenn er es braucht – und dann bekommt er es von mir. Ganz wichtig für mich ist eine warme Mahlzeit am Tag – die ich dank meines Berufes auch regelmäßig um die Mittagszeit einnehmen kann. Einmal pro Woche haben wir Teamsitzung und ich komme verspätet zu meiner warmen Mahlzeit. Ich habe mich in letzter Zeit beobachtet, dass ich dann so viel in kurzer Zeit in mich hineinstopfe, wie sonst an keinem anderen Tag der Woche. Ich ärgere mich jedes Mal danach, denn der Bauch ist natürlich stark aufgebläht und ich fühle mich unwohl.

Von meiner Großmutter war ich gewöhnt, täglich eine Suppe zu bekommen. Ein Mittagessen ohne Suppe ist für meinen Bauch kein vollwertiges Essen. Ich werde relativ schnell danach wieder hungrig und nasche so vor mich hin – das kommt allerdings nur sehr selten vor. Gerne unterstütze ich meine Verdauung/Ernährung mit Naturprodukten. Vor dem Sport, speziell vor dem Joga, wird 2 Stunden vorher nichts mehr gegessen. Ich bin ansonsten unbeweglich und alles drückt gegen meine Lunge. Eiweißreiche Zusatznahrung nehme ich nicht zu mir. Ich esse halt 1 bis 2 Stück Brot mehr. Nahrung welche mir als Kind verboten wurde, esse ich auch sehr selten. Nicht, weil ich es nicht vertrage, sondern weil ich einfach keine Lust darauf habe.

Generell würde ich behaupten, meine Verdauung gut im Griff zu haben. 2 bis 3 Liter Flüssigkeit pro Tag sind auch ganz wichtig und das schaffe ich gut. Wenn ich einmal Antibiotika nehmen muss, kommt die Verdauung natürlich durcheinander! Sie reagiert je nach Medikament anders – entweder mit Durchfall oder Verstopfung. Meine Vitamine nehme ich zwischen dem Essen – damit sie sich gut in Fett lösen können. Es war eine echte Prozedur von meinem Arzt und mir, den richtigen Zeitpunkt der Einnahme heraus zu finden. Meine Verdauung klappt mit Kreon gut, wenn ich die Kapsel ca. 10–15 Minuten vor dem Essen einnehme.

Trotz alledem kann ich nur die Empfehlung geben, sich auf sein Bauchgefühl zu verlassen. Der Bauch signalisiert nicht umsonst an unsere restlichen Organe seine Wünsche. Er will asiatisch essen gehen, weil er gerade zu diesem Zeitpunkt das braucht, was in diesem Essen drinnen ist. Kreon dabei, also kein Problem für uns. Somit Guten Appetit!

Mein Bauch – meine Ernährung – meine Medikamente – mein Wohlbefinden

Sandrina Junghuber

VON SANDRINA JUNGHUBER, CF-PATIENTIN

Ich erinnere mich noch genau an den Tag, als ich im Volksschulalter zum ersten Mal die (damals noch größere) Kreon Kapsel als Ganzes schluckte.
Bis dato hatte ich immer nur das Innenleben verspeist. Meine Mama war echt stolz auf mich. In der Kindheit hatte ich schon immer wieder mal Bauchschmerzen, aber seit dem Erwachsenenalter habe ich mit Kreon meine Verdauung voll im Griff und mit Mitte dreißig weiß ich mittlerweile ganz genau, was guttut und was nicht. Ich nehme ca. 10 Stück von den 10 000 Kreon aufgeteilt auf 5 bis 6 Mahlzeiten pro Tag. Wenn ich sehr fette Lebensmittel esse, erhöhe ich die Dosis nach persönlicher Erfahrung.

Als ich ein Kind und Teenager war, kochte meine Mama hochkalorisch und ich konnte riesige Portionen verputzen, um mein Gewicht zu halten. Bauchschmerzen waren schon immer wieder Begleiter, aber nicht im überhöhten Maß. Im Erwachsenenalter ernähre ich mich bewusst und gesund und brauche auch nichts Hochkalorisches mehr, da ich mit 1,71 m ca. 58–60 kg auf die Waage bringe, was für mein Wohlbefinden dem Idealgewicht entspricht.

In der Schwangerschaft habe ich leider Schwangerschaftsdiabetes dazubekommen, vorher hatte ich keine Probleme mit dem Blutzuckerhaushalt. Mit einer speziellen Diät (Fisch, Gemüse und fast keine Kohlenhydrate sowie nur Wasser und tägliche Spaziergänge) schaffte ich es die letzten Schwangerschaftswochen ohne Insulinbeigabe gute Blutzuckerwerte zu halten. Auch danach waren sie nur grenzwertig erhöht. 7 Jahre danach entgleisten die Werte (HB1C war 9) aber im Rahmen meiner ersten (und bis jetzt zum Glück einzigen) Lungenentzündung erneut und seitdem spritze ich zweimal am Tag ein Langzeitinsulin. Ich habe dadurch aber keine Veränderung bemerkt, was die Verdauung betrifft.

Ich ernähre mich grundsätzlich gesund, esse gerne Gemüse, Salat, Fleisch, Fisch, natürlich auch passende Kohlenhydrate (Reis, Vollkornnudeln, Gebäck, Püree), und koche täglich frisch. Bei gewissen Speisen muss ich aufgrund des Blutzuckers aufpassen. Pommes, paniertes Fleisch oder Süßspeisen wie Milchreis meide ich. Über den Tag verteilt esse ich 5 bis 6 Mal etwas, wobei das Frühstück eher bescheiden ausfällt, da ich dann in der Schule mit meiner Klasse jausne (ich bin Lehrerin). Mittags und abends koche ich etwas Warmes und am Nachmittag gibt es Gebäck, Gemüse, Kuchen, Pudding oder Nüsse. Mittlerweile kenne ich meinen Körper so gut, dass ich sehr selten Bauchweh bekomme. Eine Zeit lang (bis Ende zwanzig) habe ich frisches Obst nicht gut vertragen und davon Blähungen bekommen. Mittlerweile kann ich es wieder essen, obwohl ich am liebsten zu Gemüse (Paprika, kleine Tomaten etc.) greife. Da ich sportlich bin, darf trotz Diabetes auch die eine oder andere Süßigkeit nicht fehlen und in Kombination mit Bewegung ist Naschen ja kein Problem, da der Körper den Blutzucker schneller abbaut.

Eigene Erfahrungen habe ich auch mit Antibiotika und Ernährung gemacht. Jedes Antibiotikum wirkt sich natürlich unterschiedlich bei jedem aus. Ich habe z. B. gemerkt, dass ich Knoblauch an sich gut vertrage, er mit Antibiotika zusammen aber eine untragbare Kombination ergibt (beim Schlafen dünstet der Knoblauch dann über die Haut aus). Ganz wichtig denke ich ist, dass man seinen Körper selbst genau beobachtet und in sich hineinspürt, was guttut. Essen soll unbedingt etwas Positives sein, zu sehr an Vorgaben zu hängen, unter denen man leidet, ist auch nicht zielführend. Einfach bewusst und mit Freude Mahlzeiten zu sich nehmen und auf Ausgewogenheit achten. Auch auf Reisen habe ich selten Probleme mit den oft anderen Gewürzen und Fetten.

Sandrina und ihr Sohn beim Frühstücken in New York

Meine Handtaschen sind alle mit einem Päckchen Kreon ausgestattet, damit ich automatisch immer welche mithabe.

Essen selbst suchen ;-) Sandrina als Kind

Auch Gesundes mundet

Bei der Einnahme von Kreon hat Konsequenz und Disziplin oberste Priorität. Für mich ist es schon seit langer Zeit zu einem Ritual geworden und es passiert fast nie, dass ich mein Kreon daheim vergesse. Meine Handtaschen sind alle mit einem Päckchen Kreon ausgestattet, damit ich automatisch immer welche mithabe. Für die Insulingabe habe ich mir zur Erinnerung täglich 2 × den Wecker gestellt. Mit Genuss und Freude essen, in sich hineinhören, was guttut, konsequent die benötigten Medikamente einnehmen, dann vermeidet man auch unnötige Bauchschmerzen und fühlt sich wohl.

Lecker schmecker – Sandrina als Kind

Burgertime :-)

Gemeinsam für CF

CF Clearly Future
Herbststrasse 31/18
1160 Wien
Web: www.c-f.at und
www.cf-galaxy.com
M: office@c-f.at
T: +43 660 2165 334

Gemeinsam für CF präsentierten sich CF-Austria und CF-Clearly Future bei der Benefizlesung des Verlages Keiper in Graz. Diese Lesung war der Auftakt zu einer neuen Kooperation, bei der beide Vereine sich gemeinsam insbesondere für das Wohlergehen der CF- Familien in Österreich und den Austausch mit den internationalen CF-Organisationen einsetzen wollen.

„CF-Clearly Future", 2015 gegründet, ist ein gemeinnütziger österreichischer Selbsthilfeverein mit Sitz in Wien. Das Anliegen und Ziel von CF-Clearly Future ist es, CF-Betroffenen und ihren Familien zu helfen, den Alltag und das Leben mit CF zu bewältigen, die CF-Community zu stärken, CF der breiten Öffentlichkeit zu vermitteln, sowie Mittel für die CF-Forschung aufzustellen. Dazu veranstaltet CF-Clearly Future mehrmals im Jahr Aktionen wie „GROSSE SCHRITTE FÜR CF" am Streetlife Festival im September oder „PURPLE DRINK" in den CF-Awareness Monaten Februar bis Mai, bei denen die BesucherInnen über das Leben mit CF informiert werden und durch Spenden Solidarität bekunden. 100 % der Spenden aus diesen Events gehen direkt an die nationale und internationale wissenschaftliche CF-Forschung.

Einen innovativen Zugang zum Alltag mit CF eröffnet die neue CF-GALAXY. CF-GALAXY ist ein lebensbejahender Online-Reiseführer durch das Leben mit CF, der Cystische Fibrose nicht als gefürchtete Diagnose, sondern als dynamischen und herausfordernden Lifestyle interpretieren will. In Zusammenarbeit mit dem AKH Wien, tollen AthletInnen, HaubenköchInnen und CF-KämpferInnen aus verschiedenen Ländern und Sportdisziplinen entstanden, bietet er für Kinder und Jugendliche mit CF und deren Eltern ein ständig erweitertes Universum mit neuen Sportübungen, hochkalorischen Rezepten, lustigen Therapiespielen, Motivationstools und wertvollen Tipps für den Alltag. Gute Reise auf www.cf-galaxy.com oder auch auf Facebook unter CF-Galaxy.

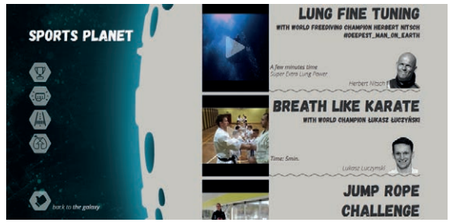


Bild oben: „GROSSE SCHRITTE FÜR CF" am Streetlife Festival in Wien

Bild Mitte: The Hitchhiker's Guide to CF

Bild unten: Sports Planet

Neue anwendungsorientierte Forschung

zu einem neuen antimikrobiellen Wirkstoff für Cystische Fibrose PatientInnen

An der Sektion für Hygiene und Medizinischen Mikrobiologie (HMM, Medizinische Universität Innsbruck) wurde mit Unterstützung der drei Cystische Fibrose PatientInnenvertretungsverbände (ÖO, Wien und CF-Austria), sowie der Wirtschaftskammer OÖ ein Projekt begonnen, um die Effektivität und Verträglichkeit von N- Chlortaurin im Lungenzellkulturmodell zu testen. Diese Arbeit wird in Kooperation mit Assoz. Prof. Dr. med. Markus Nagl, Dr. rer. nat. Johanna Gostner (Sektion für medizinische Biochemie) und Ass. Prof. PD. Dr. rer. nat Michaela Lackner (HMM) durchgeführt. Dabei wird die Wirksamkeit von N-Chlortaurin gegen Bakterien und Pilze in Gegenwart von Lungenzellen mit cystischem Fibrosedefekt geprüft. Die sehr gute Verträglichkeit von NCT als inhalative Therapie wurde bei gesunden Probanden kürzlich in einer Phase 1 Studie bewiesen. Dies Ergebnisse des gegenwärtigen Projektes stellen eine wichtige Basis für die weitere Anwendung der Substanz in Studien dar.

Finanzielle Unterstützung/ Zuschüsse

UNSERE MITGLIEDER HABEN DIE MÖGLICHKEIT, UM DIVERSE ZUSCHÜSSE ANZUSUCHEN. AUF UNSERER WEBSITE FINDEN SIE UNTER WWW.CF-AUSTRIA.AT/ZUSCHUESSE.HTML DIE FORMULARE ZUR ANTRAGSTELLUNG.

MÖGLICH SIND ZUSCHÜSSE FÜR

▸ Therapieaufenthalt
Gefördert werden Therapieaufenthalte (Urlaube) im Meeres- oder gemäßigten Bergklima, um den pulmonalen Gesundheitszustand länger zu erhalten und Infekten vorzubeugen. Die Dauer des Aufenthaltes wird ab einer Woche, bis max. drei Wochen gefördert. Dem ausgefüllten Antrag ist die Rechnung der Unterkunft/des Fluges mit An- und Abreisedatum beizulegen. Die Rechnung muss auf den Namen des Mitgliedes ausgestellt sein. Der Antrag kann bis zu drei Monate nach Abreisedatum gestellt werden. Es können nur originale Anträge berücksichtigt werden, die bis spätestens 30.11. des laufenden Jahres im Büro eingelangt sind.

▸ Sportliche Aktivität
Wir gewähren einen Zuschuss zu sinnvollen, sportlichen Aktivitäten, die regelmäßig ausgeübt werden. Beantragen kann man den Zuschuss mit einem formlosen Schreiben mit den beigelegten Originalrechnungen der Mitgliedsbeiträge, Saisonkarten etc. Der Antrag kann längstens 3 Monate nach Rechnungsausstellung eingereicht werden.

▸ Nahrungsergänzung
Wir gewähren einen Zuschuss für sinnvolle Nahrungsergänzungsmittel, die von der Krankenkasse nicht übernommen werden. Dem formlosen Antrag sind die Originalrechnung der Nahrungsergänzung und die Ablehnung durch die Krankenkasse beizulegen. Ein Zuschuss kann längstens 3 Monate im Nachhinein beantragt werden.

▸ Komplementärmedizinische Behandlung
Ein Zuschuss zu einer sinnvollen, komplementärmedizinischen Behandlung, die von der Krankenkasse nicht übernommen wird, kann gewährt werden. Dem schriftlichen Antrag muss das Original der Arztrechnung beigelegt werden. Der Antrag kann längstens 3 Monate im Nachhinein eingereicht werden.

▸ Begleitung in schwierigen Situationen
Wir gewähren einen Zuschuss für die Begleitung von Angehörigen bei längeren kritischen Krankenhausaufenthalten, z. B. einer Lungentransplantation. Dem formlosen Antrag sind die Originalrechnung der Unterkunft und Aufenthaltsbestätigung des Krankenhauses beizulegen. Der Antrag kann längstens 3 Monate im Nachhinein eingereicht werden.

▸ Härtefall
Eine kostenintensive Situation, die durch keine der obigen Zuschuss-Kategorien abgedeckt ist, kann im Einzelfall aus dem Härtefond unterstützt werden. Ein Antrag kann mit dem Formular „Antrag Zuschuss" (Website) gestellt werden.

Beachte: Auf Zuerkennung eines Zuschusses besteht kein Rechtsanspruch! Alle Anträge werden individuell durch den Vorstand geprüft. Für den Antrag können nur Originalbelege berücksichtigt werden, die maximal 3 Monate nach Ausstellungsdatum bei uns eingelangt sind.

Mit tiefer Betroffenheit müssen wir bekanntgeben, dass Michaela Nill am 21. Jänner verstorben ist. Sie hatte als fröhlicher und lebenslustiger Mensch immer ein offenes Ohr für andere Betroffene und brachte sich mit ihrer Hilfsbereitschaft auch im Verein ein. Wir werden ihr sonniges Lächeln vermissen! Unser aufrichtiges Beileid und viel Kraft der Familie.

Der gesamte Vorstand der cf-austria

WIR SAGEN DANKE

Mit großer Freude durften wir zusammen mit dem Roten Kreuz, Ortsstelle Passail, am 27.12.2017 einen Scheck von je 850 Euro der *Familie Schrenk*, Moarhofhechtl und *Familie Fröhlich Reisig & Christbäume*, übernehmen. Der Erlös wurde beim hofeigenen Adventmarkt erzielt. Wir bedanken uns herzlich für die großzügige Spende.

Spendenübergabe (v. r. Vinzenz und Johanna Fröhlich, Inge Großegger, Beatrice Oberwaldner und Johanna Samer von cf-austria, Petra und Robert Schrenk, Renate Kofler mit Team vom Roten Kreuz Passail

Martin Schmid hat in St. Johann sogenannte „Hauslehren" – Impulsvortrag bei Bauern in deren Stube über ein kirchliches Thema – abgehalten. Insgesamt kamen dabei 175 Euro zusammen, welche er an uns weitergegeben hat. Wir bedanken und für das Engagement und die Spenden.

AUSBLICK AUSGABE 02/2018

Das Thema unserer nächsten Ausgabe 2/2018 lautet *Medizinische Forschung bezüglich CF: aktueller Stand und Entwicklungen.*
Falls auch Sie über Ihre Erfahrungen mit diesem Thema etwas schreiben möchten, wenden Sie sich an redaktion@cf-austria.at.
Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!

Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria

cf austria
CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH

☐ als ordentliches Mitglied
Mitgliedsbeitrag 35 € / Jahr

☐ als unterstützendes Mitglied
Mitgliedsbeitrag € 52 / Jahr

☐ als CF-Erwachsener ab 18 Jahren
Mitgliedsbeitrag € 10 / Jahr

☐ als Abonnent
Mitgliedsbeitrag € 15
für 3 Ausgaben „Leben mit CF"

Titel, Vor- und Zuname .....

Straße .....

PLZ, Ort .....

e-mail ..... Telefon / Fax .....

Geburtsdatum (bei Patienten) ..... Datum / Unterschrift .....

Ich bin
☐ Patient ☐ Angehöriger ☐ Interessierte / r ☐ Behandler

Wir bitten um Zahlung des Beitrages auf unser Konto bei der Sparkasse Baden, IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495, BIC: SPBDAT21XXX. Beendigung der Mitgliedschaft/Abo durch schriftliche Kündigung an cf-austria bis spätestens 30.11. des laufenden Jahres. Mitglieder erhalten die Vereinszeitung „Leben mit CF" unentgeltlich.

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

11. CF-TAGUNG

ADVENT IM SENIORENHEIM

Franziska Huber veranstaltete auch in diesem Advent in „ihrem" Pensionistenhaus auf der Schmelz einen Weihnachtsmarkt am 8.12.2017 zu Gunsten CF-Betroffener. Frau Huber, die durch lange Jahre hindurch die Bazar-Aktivitäten der CF-Hilfe mit großem Elan unterstützte, verkaufte mit viel Freude kleine Geschenke für die Weihnachtszeit. Unser besonderer Dank gilt Frau Huber, ihrer Tochter Frau *Grubisic* und natürlich auch der Direktion der Häuser des Lebens in 1150 Wien, Frau Direktorin *Monika Hameder* und Frau *Nicole Moser*, welche die Idee von Frau Huber tatkräftig unterstützten. Die CF Hilfe Wien bedankt sich für die großzügige Spende in der Höhe von 420 Euro.

Mit Liebe vorbereitet

Franziska Huber

BENEFIZAKTION ZUM NATIONALFEIERTAG AM HELDENPLATZ IN WIEN

Wachtmeister *DI Stefan Wukowitsch* organisierte am Nationalfeiertag mit seinen Kameraden von der Pionierkompanie Wien auf der Milizinsel am Heldenplatz bereits zum fünften Mal zu Gunsten CF-Betroffener, im Rahmen der jährlichen Leistungsschau des Bundesheeres, eine Benefizaktion. Die von ihm und seinen Kollegen vorbereiteten, mit dem Signet der Pioniere versehenen, Lederanhänger, wurden gegen eine Spende abgegeben und fanden auch diesmal wieder reißenden Absatz. „Wir sind ein Milizverband, jeder von uns hat sich in seiner Freizeit engagiert. Es ist uns eine große Freude, dass wir an diesem nationalen Festtag einen Mehrwert lukrieren konnten, der an geeigneter Stelle hilft" so der Kommandant *Mag. Manfred Weigert.* Die CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. bedankte sich im Rahmen der Weihnachtsfeier der Miliz mit einer Dankesurkunde ganz herzlich.

Mag. Weigert, DI Wukowitsch, A. Lang

Augustine Hauser

ADVENT IN ZWENTENDORF

Frau *Augustine Hauser* strickt während des ganzen Jahre fleißig Socken und Handschuhe in allen Farben, erntet und kocht köstlichste Marmeladen ein und setzt obendrein allerhand Schmackhaftes in Alkohol an. All diese Schätze wurden von ihr persönlich in der Vorweihnachtszeit und am Bauernmarkt in Zwentendorf zum Verkauf angeboten. Mit dem Reinerlös werden zwei alleinstehende Mütter unterstützt

CF-NEWS OÖ

VON BARBARA HEIN-SUNZENAUER

RÜCKBLICK

KEKSAKTION DER CF HILFE OÖ

Bereits eine lieb gewordene Tradition ist unsere Keksaktion. Heuer wurden erstmals an zwei Stationen die leckeren Kekse verpackt – neben Puchenau auch in Pasching. Eine Danke an *Verena Pohn*, die das mit Freundinnen so toll auf die Beine stellte! Insgesamt wurden 270 kg Kekse verpackt, was sich nach dem Verkauf mit einem satten Plus von 6400 Euro auf unserem Spendenkonte bemerkbar machte! Ein herzliches Danke all den KeksslieferantInnen, den VerpackerInnen und auch unseren KäuferInnen!

Die „Zweigstelle" Pasching beim Kekse verpacken

EINBLICK

AUS DEM VEREINSGESCHEHEN

GENERALVERSAMMLUNG, NEUWAHL DES VORSTANDES UND INFOABEND AM 9. FEBRUAR 2018

Bei der GV fand auch die Neuwahl des Vorstandes statt. Da unsere Kassierin aus privaten Gründen leider den Aufgabenbereich nicht mehr weiterführen kann, sind wir sehr froh über den Neuzugang im Vorstand: *Manuel Zarazik*, der Lebensgefährte einer CF-Erwachsenen, hat sich erfreulicherweise bereit erklärt, diesen „Job" die nächste Zeit zu übernehmen. Danke an Sandra für ihre tolle Arbeit in den letzten Jahren und danke an Manuel, dass er sich zur Verfügung stellt!

2018 – ein Grund zum Feiern: Seit 20 Jahren kümmert sich die CF Hilfe OÖ nun als Verein um die Anliegen der betroffenen Patienten. Anfangs nur in OÖ, mittlerweile sind wir für zahlreiche Betroffene im In- und Ausland Ansprechpartner geworden: Unsere Fortbildungen finden regen Zuspruch und wir freuen uns über die rege Teilnahme von Betroffenen aus ganz Österreich und auch aus dem Ausland.

Das CF-Team vom KUK Linz

INFOABEND: DIE ERWACHSENENBETREUUNG AM KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM (KUK) LINZ STELLT SICH VOR

Einen Einblick in die Arbeit des engagierten CF-Teams gab uns *Prim. Dr. Lamprecht*. Nahezu das gesamte Team war an dem Abend anwesend und präsentierte die noch „junge" Erwachsenenambulanz am KUK Linz. Das Team stellte sich auch den Fragen der BesucherInnen, darunter auch zahlreiche junge CF-Erwachsene.

Schön, dass CF „erwachsen" geworden ist und dass wir in OÖ neben Wels, nun auch in Linz eine gute Versorgung unserer CF-Erwachsenen haben!

Der neue Vorstand der CF Hilfe OÖ (abwesend: Anna Jodlbauer)

AUS DER BIBLIOTHEK

Wie bei jedem Infoabend lud auch diesmal die Bibliothek zum Schmökern ein. Wir freuen uns, dass unser Angebot für VWAs, Diplomarbeiten, Bachelorarbeiten etc. genutzt wird – mittlerweile von Personen aus ganz Österreich. Aktuell zum bevorstehenden Seminar hier zwei Lesetipps:

Die Rabenrosa
Helga Bansch; Jungbrunnen 2015
ISBN 978-3702658748
Rabenrosa ist einfach anders. Und alle ringsherum haben gute Ratschläge für sie, damit sie so wird wie ihre Geschwister. Doch dann entdeckt Rabenrosa, dass sie ihre eigenen Fähigkeiten hat … ein Bilderbuch für Groß und Klein zum Thema „anders sein"!

Ich suche meinen Weg. Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen. Eltern und Kinder berichten
Maries Winkelheide, Geest Verlag, Vechta 2016
ISBN 978-3-86685-199-3
Ein behindertes Kind stellt für jedes Familiensystem eine Herausforderung dar. Oft zu wenig berücksichtigt wird dabei die Situation der Geschwisterkinder: Wie ist es, einen Alltag zu bewältigen, wenn sich alles um die chronische Krankheit des Geschwisters dreht? Wie erleben gesunde Geschwister die Krankheit des Bruders, der Schwester? Wie erleben sie ihre Eltern dabei?
Ein Buch, das viele Fragen aufwirft, viele Anregungen zum Weiterdenken bietet und durch viele Zitate Betroffener auch gut lesbar ist! Hinweis: Genau zu diesem Thema bieten wir Ende Mai ein Seminar an (siehe Seminar *Geschwisterkinder*).

EINLADUNG ZUM SEMINAR „GESCHWISTERKINDER"

Am 25./26 Mai 2018 steht die Thematik „Geschwisterkinder" im Mittelpunkt: Wie wirkt sich CF auf den ganzen Familienverband aus? Wir freuen uns, dass wir mit Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH einen namhaften Experten aus Deutschland für diese Seminar gewinnen konnten. Der Freitagnachmittag ist für die CF-Teams reserviert, am Samstag stehen Eltern und Betroffene (ab 18 Jahren) im Mittelpunkt.

Nähere Infos zu allen Veranstaltungen der CF Hilfe OÖ gibt es unter www.cystischefibrose.info.

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

BÜRO
Sonja Strobl
Postfach 27, 8010 Graz
T (0676) 45 84 850
office@cf-austria.at

VORSTANDSVORSITZENDE
Claudia Grabner, MSc
T (0676) 91 47 616
claudia.grabner@cf-austria.at

Bürozeiten:
Mo, 9:00–12:00 Uhr
Mi, 9:00–12:00
Mi, 14:00–16:00 Uhr

ZEITUNG
Barbara Schönhart, MSc
redaktion@cf-austria.at
www.cf-austria.at

CF-AUSTRIA GIBTS AUCH AUF FACEBOOK!
www.facebook.com/pages/CF-austria/293356077366708

IHRE ANSPRECHPARTNER

ELTERNVERTRETERIN
Mag. Claudia Brandstätter
T (0676) 371 12 42

ERWACHSENENVERTRETER
Andreas Hammerl
andreas-hammerl@gmx.at

TRANSPLANTIERTENVERTRETIN
Michaela Sommerauer
Christina Spitzwieser
office@cf-austria.at

MEDIZINISCHER BEIRAT
MSc PT Beatrice Oberwaldner
oberbeat@gmail.com
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach
maximilian.zach@meduni-graz.at

WEITERE CF-VEREINE IN ÖSTERREICH

CF TEAM FÜR TIROL UND VORARLBERG
Maria Theresia Kiederer
M (0664) 85 54 236
office@cf-team.at
www.cf-team.at

CYSTISCHE FIBROSE HILFE OÖ
Elisabeth Jodlbauer-Riegler
T +43 (650) 991 68 93
F +43 (732) 22 26 58
office@cystischefibrose.info
www.cystischefibrose.info

CYSTISCHE FIBROSE (MUKOVISZIDOSE) HILFE WIEN, NÖ, N-BGLND
Anneliese Lang
T & F (01) 332 63 76
M (0676) 615 57 92
cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at

CF CLEARLY FUTURE
Mag.ª Leonie Hodkevitch
Herbststraße 31/18, 1160 Wien
office@c-f.at
www.c-f.at

CF-AMBULANZEN

WILHELMINENSPITAL DER STADT WIEN ABT. FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE KINDERKLINIK GLANZING
Montleartstraße 37, 1171 Wien
T (01) 491 50–28 10
Abteilungs-Vorstand: Primarius Univ. Prof. Mag. Dr. Thomas Frischer
CF-Ambulanz: OÄ. Priv.Doz. Dr. Angela Zacharasiewicz (leitende Oberärztin)
angela.zacharasiewicz@wienkav.at
www.wienkav.at/kav/wil

WILHELMINENSPITAL DER STADT WIEN PULMOLOGIE,
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE
Montleartstraße 37, 1160 Wien
T (01) 491 50-22 08
marlies.herold@wienkav.at
OA Dr. Marlies Herold

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE GRAZ
KLIN. ABTEILUNG FÜR PÄDIATRISCHE PULMONOLOGIE / ALLERGOLOGIE
Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz
T (0316) 385–12620
F (0316) 385–13276
ernst.eber@medunigraz.at
Univ.-Prof. Dr. Ernst Eber, Abt.-Leiter
www.medunigraz.at/kinderklinik/Pulmo/pulmo.htm

AKH-UNIVERSITÄTSKLINIK F. INNERE MEDIZIN III KLINISCHE ABTEILUNG FÜR GASTROENTEROLOGIE & HEPATOLOGIE
Leitung: Univ. Prof. Dr. Michael Trauner
CF-Sprechstunde für transplantierte, erwachsene CF-Betroffene u. erwachsene CF-PatientInnen mit gastroenterologischen/hepatologischen Fragestellungen. Leitung: a.o. Univ. Prof. Dr. Lili Kazemi-Shirazi (Terminvereinbarung: 01/40400-0/Pieps, lili.kazemi-shirazi@meduniwien.ac.at)

AKH-ZENTRUM F. PÄDIATRISCHE PULMOLOGIE, ALLEROLOGIE, CYSTISCHE FIBROSE UND LUNGENTRANSPLANTATION
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Leiter: Univ. Prof. Dr. Zsolt Szépfalusi
CF-Zentrum: OA. Dr. Sabine Renner
sabine.renner@meduniwien.ac.at
Portier: (01) 404 00–3232
CF-Ambulanz: (01) 404 00–3243(–3245)

KRANKENHAUS WIEN-HIETZING
CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE
LUNGENABTEILUNG
Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien
T (01) 801 10–24 71
ingrid.kaluza@wienkav.at
OA Dr. Ingrid Kaluza

LKH STEYR
Abt. für Kinder- & Jugendheilkunde
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
T (050) 554/66–24830
josef.emhofer@gespag.at
Prim. Dr. Josef Emhofer
www.lkh-steyr.at

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM/ KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE
Krankenhausstraße 26-30
4020 Linz
T (0)5 7680 84–0
maria.bauer@gespag.at
OA Dr. Maria Bauer
www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/kinder-und-jugendheilkunde

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM (KUK) MED CAMPUS III.
KLINIK FÜR LUNGENHEILKUNDE / PNEUMOLOGIE
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz
Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht
T +43 (0)5 7680 83–6911
www.kepleruniklinikum.at

KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN GMBH
Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at

ABT. FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE
T (07242) 415–2377
franz.eitelberger@klinikum-wegr.at
OA Dr. Franz Eitelberger
T (07242) 415–2377

ABT. FÜR LUNGENERKRANKUNGEN (CF-Erwachsenenteam)
T (07242) 415–2382
helmut.feizelmeier@klinikum-wegr.at
OÄ Dr. Carolin Großruck

LKH KLAGENFURT – KINDERINTERNE ABTEILUNG ELKI
St. Veiter Straße 47
9020 Klagenfurt
T (0463) 538–395 00
F (0463) 538–230 68
kinderinterne.abteilung@lkh-klu.at
www.lkh-klu.at
OA Dr. Franz Hubert Wadlegger

LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE , KINDERALLERGIE- & KINDERLUNGEN-AMBULANZ, PARACELSUS MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0)5 7255–26113
p.basek@salk.at
OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger

UNIVERSITÄTSKLINIK F. PNEUMOLOGIE/ LUNGENHEILKUNDE
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG FÜR ERWACHSENE
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0662) 44 82–33 10
F (0662) 44 82–33 08
www.salk.at/8600.html
n.firlei-fleischmann@salk.at
Dr. Natalie Firlei-Fleischmann

KARDINAL SCHWARZENBERG'SCHES KRANKENHAUS ABTEILUNG FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE
Kardinal Schwarzenbergstraße 2–6
5620 Schwarzach/Pongau
T (06415) 71 01–30 51
F (06415) 71 01–30 40
josef.riedler@kh-schwarzach.at
Prim. Univ.-Prof. Dr. Josef Riedler

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE INNSBRUCK III
Anichstraße 35, 6020 Innsbruck
T (0512) 504–249 02
F (0512) 504–672 49 03
cf-center@i-med.ac.at
Ass.-Prof. Dr. Helmut Ellemunter

TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA Respiratory

AU/RESP/17/0005