



Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg



➤ Infoblatt 02 / 04 Ausgabe Nr. 30 vom 30.06.2004 ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ Jahresmitgliederversammlung und Satzungsänderung
- ✓ Dank an die Spender / Cf-ler auf heißen Öfen
- ✓ 2. Muko-Freundschaftslauf
- ✓ Nationaler Muko -Tag / Geburtstage
- ✓ PEG-Sonde
- ✓ Termine

Liebe Leserin, lieber Leser,

der zweite **Muko-Freundschaftslauf** war eine Veranstaltung, an die wir uns wohl noch länger und gerne zurück erinnern werden. Dieser Lauf war die finanziell erfolgreichste, eigenständig organisierte Benefiz-Veranstaltung unseres Landesverbandes seit seiner Gründung. Mehr als 35 Helfer, darunter 17 Betroffene, beteiligten sich an der Durchführung. Das war wirklich großartig! **Mehr** dazu in diesem Infoblatt.

Leider können wir über diese Veranstaltung hinaus nicht sehr viel positives berichten.

Den Mitgliedern wurde in den letzten Wochen ein **offener Brief** des Vorstandes zugesandt. Wir haben darin auf die finanziell äußerst angespannte Lage unseres Landesverbandes hingewiesen. Leider hat sich trotz des positiven Ergebnisses des Freundschaftslaufes nichts Wesentliches an dieser Situation geändert!

Da es auf den offenen Brief fast **keine Resonanz** gegeben hat, möchte ich daher noch einmal darauf hinweisen, das wir unsere Arbeit nur fortsetzen können, wenn es uns gelingt mehr Spenden einzuwerben.

Trotz äußerst sparsamer Mittelverwendung und des Verzichtes auf die Durchführung von Klimakuren reichen die Mittel nicht aus, unsere wichtigsten Aufgaben weiterhin ausreichend zu finanzieren. Allein für die mobile Krankengymnastik benötigen wir jährlich ca. 25.000 Euro Spendengelder!

Da unsere Mittel nicht mehr ausreichen, liegt am generellen **Spendenrückgang**. Wir haben außerdem weniger **Fördergelder** und **Bußgelder** erhalten. **Es fehlen uns Sponsoren und Spender die uns dauerhaft unterstützen**. Großveranstaltungen wie der *Sandvoss Tag*, oder *Accor Tag* oder auch *die Kinderdorfeinsätze*, die in der Vergangenheit erheblich zur finanziellen Unterstützung unserer Arbeit beigetragen haben, finden leider gar nicht mehr oder nur in stark reduziertem Umfang statt.

Außerdem möchte ich auf eine besondere Problematik hinweisen, die unmittelbar auf die **Auswirkungen der Gesundheitsreform** zurückzuführen ist. Durch die neuen Zuzahlungsregelungen wurden viele Rezepte noch nicht, oder viel später als bisher üblich abgerechnet. Das heißt für uns, dass wir für eine große Zahl von bereits durchgeführten Behandlungen noch kein Geld erhalten haben. Da wir aber fünf angestellte Physiotherapeuten haben, deren Gehälter wir finanzieren müssen, fehlt uns momentan auch dieses Geld.

Ich versichere Ihnen, das der Vorstand unseres Landesverbandes zusammen mit den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle alles Mögliche leisten, um die Fortführung unserer Arbeit zu gewährleisten.

Wir sind auch dringend auf Ihre Unterstützung angewiesen!

Ich hoffe, besonders auch von Mitgliedern zu hören, die sich noch nicht einbringen konnten und möchte denjenigen, die uns bisher unterstützen danken und sie bitten, dass auch in Zukunft weiter zu tun. Ich wünsche mir, dass unser „harter Kern“ von Helfern weitere Unterstützung erhält.

Ihr Dirk Seifert

Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg e.V.

Hiermit möchte der Vorstand des Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V. bekannt geben, dass unsere diesjährige Jahresmitgliederversammlung am 13. November im **Schloss Diedersdorf** stattfindet. Auf dieser Jahresversammlung wird außerdem ein neuer Vorstand und neue Kassenprüfer gewählt.

Wir bitten, Satzungsänderungsvorschläge bis zum **31. August 2004** in der Kontakt- und Beratungsstelle eingehen zu lassen.

Des weiteren können ab sofort Vorschläge zur Kandidatur für den neuzuwählenden Vorstand und die Kassenprüfer bis zum **2. Oktober 2004** ebenfalls an die Kontakt- und Beratungsstelle schriftlich gesandt werden.

Der Vorstand

Danke dem Silberhochzeitspaar

Am 5. Mai feierte das Ehepaar Mahrla aus Berlin Spandau Silberhochzeit.

Sie wünschten sich von Ihren Gäste von Geschenken abzusehen und baten vielmehr um Spenden zur Unterstützung der Arbeit des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg e.V..

Dafür möchten wir uns bei Ihnen,

Familie Mahrla, und allen Spendern rechtherzlich bedanken.



Wie danken allen Spendern, die uns im Zeitraum vom 16.03.2004 – 18.06.2004 unterstützt haben.

Driver-Polke, F.; Engel, J.; Gasper, H.; Helfmeier, H.; Huebenthal-Mathe; Iparraguirre, J.; Klatt, P.; Kramer, M.; Krenz, M.; Moncops, H.; Purrrucker, A.; Schmidt, B.; Skiba, Juliane; Skiba, Jutta; Trautmann; Wiechmann, G.; Zetlitzer, Ch.; K.-D. Repke – Troll Apotheke, Chiron GmbH

Zum Berufsabschied von Herrn Javier Iparraguirre spendeten:

K. Panzerbieter: Dr. U. Köstlin; E. Tan; Schering AG; und Gäste insgesamt **1.545,00 Euro**

Freundschaftslauf

Bomke, E.; Durst, M.; Eckert, E.-H.; Gunz, S.; Hartmann, H.; Horn, D.; Jankowski, R.; Kramarczyk, J.; Martin, K.; Orłowski, H.; Schade, P.; Thiele, A.; Thiele D.; Thiele K.; J. Strelkow; U. Dudek; R. Kleissel; Dr. Manfred Stolpe; H. Braune; J. Triebusch; I. Thiede; Fam. Wendt; Fam. Stein; F. Leonhardt; S. Lorbeer

Bergmann Klinikum; Berlin Chemie; Claudia Spiegelberg; Energie- und Wasserwerke Potsdam; Dansac GmbH; Paulus Apotheke – R- Buscham; Bettina von Arnim Gesamtschule Lehnin; La Rosche AG Aposan Dr. Kuenzer GmbH; Bruns, U.– Ulrikes Sportshop; Computerservice Schwarzer; DeGe Service GmbH Gegenbauer Bosse; ebay international AG; Geywitz, K. – SPD; Gimbatchki, R. – Blumen und Kranzbinderei, Grabpflege; Kaiser´s Tengemann; Mittelbrandenburgische Sparkasse in Potsdam; Poliklinik Buch; Schulte-Derne; Sportjugendclub Buch; Stadtverwaltung Potsdam – FB Soz., Wohnen, Senioren; Tierparkhotel GmbH; Finanzkanzlei D. Wilberg; Dipl. med. H. Eckelmann; Autohaus Biering GmbH;

CF-ler auf heißen Öfen / 2004 **!!!! Achtung , Teilnahme noch möglich !!!!**

Alle guten Dinge sind drei, und auch die Motorradtour der CF-ler geht dieses Jahr in die dritte Runde ! Wie schon in den letzten Jahren bieten meine Freunde und ich motorradbegeisterten CF-lern die Möglichkeit, mit uns eine Tagestour zu unternehmen.



Foto: Tobias Müller

Nach der Grusel-Tour zur Mumie des Ritter Kahlbutz in Kampehl und dem Schiffshebewerk in Eberswalde-Finow geht es dieses Jahr voraussichtlich am **21./22. oder 28./29. August** in den Spreewald nach Schlepzig. Andere Vorschläge für interessante Tagestouren sind uns jederzeit willkommen.

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Motorräder haben keinen Beiwagen.

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahren
- schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (im Unfall oder Schadensfall)
- zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten bei Minderjährigen
- wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringt, bitte bei der Anmeldung angeben. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt) statt.

Bei Interesse Anmeldung bei (mit Telefonnummer, Adresse und ggf. E-Mail):

Kosten: Jeder zahlt sein Essen und seine Getränke.

Der genaue Ausflugsstermin wird nach Zahl der Anmeldungen (ggf. Warteliste) und Wetterlage festgelegt. Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/innen abzulehnen.

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ !
Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen !

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe:

Sebastian



Muko – Freundschaftslauf 2004

Manchmal sagen Zahlen und Fotos viel mehr über den Erfolg oder Misserfolg einer Veranstaltung aus, und man muss gar nicht mehr schreiben:

Spendeneinnahmen: 11.579,00 Euro
Gelaufene Runden: 2.305
Gelaufene Kilometer: 802,14
Teilnehmende Läufer: 119
Teilnehmer des Festes insgesamt: ca. 350
Helfer: ca. 50 Personen



Obwohl diese Zahlen eindrucksvoll genug sind, möchte ich an dieser Stelle noch einige Sätze zum diesjährigen **Muko – Freundschaftslauf am 6. Juni 2004** im Potsdamer Lustgarten schreiben. Bereits unmittelbar nach Beendigung des 1. Freundschaftslaufes im Jahr 2003 wurde beschlossen, den Lauf auch in den nächsten Jahren als regelmäßige Veranstaltung in Potsdam durchzuführen.

Anfang dieses Jahres erhielten wir die Zusage vom Potsdamer Mercure Hotel, dass Sie uns am 6. Juni unterstützen können. Damit erreichte uns die vielleicht wichtigste Zusage. Denn ohne diese Unterstützung, hätte der Lauf nicht stattfinden können. Nun begann die Suche nach Helfern zur Vorbereitung und Durchführung dieses Event's . Es meldeten sich mehrere Helfer (die meisten waren schon an der Vorbereitung des 1. Laufes beteiligt) und die Aufgaben wurden verteilt. Schnell stellten wir fest, dass unser Ziel das Spendenergebnis aus dem Jahr 2003 zu überbieten sehr schwer zu erreichen werden würde. Denn im Gegensatz zum Vorjahr organisierten wir den Lauf nicht mit dem Bundesverband zusammen.



Dennoch hatten alle Helfer die gleichen Ziele: mehr Spenden einnehmen, mehr Läufer gewinnen, das Kinderfest interessanter zu gestalten und mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit zu erlangen. Also mussten wir alle Vorbereitungsarbeiten noch effektiver als im Vorjahr planen und umsetzen.



Besonders motiviert wurden wir durch nicht geplanten Zusagen von Personen und Firmen, welche die Veranstaltung unterstützen wollten, wie z. B. Andreas Wecker, ein Potsdamer Mc Donalds Restaurant, welches eine Hüpfburg zur Verfügung stellte, der DJ sagte kurzfristig zu und die AOK Brandenburg erklärte sich bereit die Versorgung der Läufer wie schon im Vorjahr abzusichern.

Unser Ziel mehr Läufer zu erreichen, verlangte von einigen Helfern größte Anstrengungen. So schrieben wir wiederholt alle Mitglieder des LV, sämtliche brandenburgische Sportvereine und Potsdamer Schulen an. Außerdem führten eine Postwurfaktion in der Nähe des Potsdamer Lustgartens durch (die 1.000 Hinweisblätter waren noch immer viel zu wenig).



Dank der Unterstützung von Frau Stolpe als unsere Schirmherrin, Herrn J. Jakobs den Potsdamer OB, mehrerer ehemaliger Spitzensportler wie Stefane Franke, Ulrike Bruns oder dem Sportreporter D. Thiele und verschiedener Firmen und Verbände (z. B. die Mittelbrandenburgische Sparkasse Potsdam, Chiron, Ingenieurbüro Siebert, Tyco Healtcare, Schulte Derne, Aposan, Deutsche Kinderhilfe Direkt, Ebay, Degeservice und vielen anderen) waren wir kurz vor dem 6. Juni sehr sicher, unsere Ziele zu erreichen.



Als ich am 6. Juni um 10. 00 Uhr im Potsdamer Lustgarten stand, war ich mir dann plötzlich doch etwas unsicher, wie würde der Tag verlaufen? Würde sich die ganze Vorbereitungsarbeit auszahlen? Würden alle Helfer rechtzeitig eintreffen? Würden viele Läufer kommen? Würden die Kuchen für den Kuchenverkauf ausreichen?.....

Nur eins stand zu diesem Zeitpunkt bereits fest, unsere Wetterbeschwörungen wurden erhört. Die Sonne strahlte!



Aber wie man schon an den oben aufgeführten Zahlen erkennen kann, waren alle Befürchtungen unbegründet. Es kamen genug Läufer und Gäste. Es gab sogar Momente in denen unser An – und Abmeldestand vom Andrang der Läufer extrem überlaufen war.

Spätestens mit dem Startschuss zum Lauf um 15.00 Uhr, der auch in diesem Jahr wieder von Potsdams Oberbürgermeister Herr Jakobs vorgenommen wurde, viel uns Helfern ein großer Stein vom Herzen, denn wir hatten wesentlich mehr Läufer (119!!) als im Vorjahr am Start. Das Kinder und Familienfest lief wunderbar, ein Duft von Grillwürsten lag in der Luft und es herrschte eine tolle Stimmung bei allen Gästen und Helfern.



Als wir den 2. Muko – Freundschaftslauf um 18.00 Uhr beendeten, stand es fest: *Wir hatten unsere Ziele für diesen Tag erreicht, ja sogar übererreicht.* Während der abschließenden kurzen Zusammenkunft der Helfer, waren alle sehr k.o. aber auch sehr glücklich. Wir hatten gute Arbeit geleistet.

Viele Helfer und sogar unsere prominenten Gäste aus Politik und Sport waren vom 2. Muko – Freundschaftslauf so sehr begeistert, dass Sie noch während des Laufes eine weitere und größere Unterstützung für den Lauf im Jahr 2005 zusagten.

Alle Interessierten können sich ab sofort bei uns in der Kontakt- und Beratungsstelle melden. Wir würden sie dann im September zum ersten Vorbereitungstreffen mit einladen.

Ein großes Dankeschön allen Helfern, Läufern, Sponsoren und Unterstützern die geholfen haben, den 2. Muko – Freundschaftslauf so erfolgreich zu organisieren und durchzuführen.

Andreas Hermann



Wer träumt nicht davon, einmal ein „Schutzengel“ zu sein. Zugegeben, als ich den Aufruf dafür las, war ich zunächst sehr überrascht. Aber der Einsatz als „Schutzengel“ im Rahmen einer Aktion für unsere Mukoviszidose - Patienten, also auch für meinen Sohn, das war für mich eine Selbstverständlichkeit. Nach einer gewissenhaften Vorbereitung durch den Mukoviszidose e.V. trafen sich am 06.05.2004, dem **Nationalen Muko-Tag**, um 09.15 Uhr alle „Schutzengel“ vor dem Berliner Reichstag und sorgten natürlich mit ihren Kostümen unter den Besuchern für viel Aufregung. Leider blieb ich das einzige Elternteil und so stand ich nun als sehr Gealterter unter so vielen jungen „Schutzengeln“.



Nachdem wir die wichtigsten Materialien erhalten hatten, die Einsatzorte kannten wir bereits, kam als erster Höhepunkt der große Fototermin. Dazu begrüßten alle „Schutzengel“ die Schauspielerin Michaela Mey, die Sängerin Nina Hagen und natürlich viele Fotografen. Frau Hagen lies es sich nicht nehmen, einen Song auf der Treppe des Reichstages vorzutragen, sehr zur Freude aller.



Gegen 11.00 Uhr ging es dann für alle los. Meine Gruppe von 4 „Schutzengeln“ war für den Raum um das Rathaus Pankow vorgesehen, andere kamen Unter den Linden, der Friedrichstrasse und in anderen Orten des Zentrums Berlins zum Einsatz. Aufgabe war es, möglichst viele Menschen an diesem Tag mit der Krankheit Mukoviszidose bekannt zu machen. Dazu standen uns Informationsmaterialien und kleine **Anstecker in Form von Schutzengelflügen** zur Verfügung. Als zusätzlicher Anreiz war noch ein kleines Gewinnspiel vorgesehen, für die als Hauptgewinn ein Motorroller von Honda und eine Fugreise mit der Air Berlin bereitstanden.



Die Erfahrungen unserer Gruppe deckten sich mit denen der anderen „Schutzengel“. Die Mehrzahl der angesprochenen Bürger reagierten, trotz Radio- und Presseinformation, zunächst sehr zurückhaltend. Viele vermuteten einen Gag, um ein Abo oder ähnliches an den Mann oder Frau zu bringen. Aber als der Name Christiane Herzog fiel, war das Eis gebrochen. Viele konnten sofort die Verbindung von Frau Herzog und ihrem Engagement für mukoviszidosekranke Menschen herstellen. Nicht wenige Bürger wollten sogar sofort etwas Bargeld spenden.

In diesem Fall wurde auf die Spendenkarte

im ausgegebenen Infomaterial verwiesen. Beim Gewinnspiel, wo ja auch auf der Teilnehmerkarte Name und Anschrift eingetragen werden mussten, zögerten eine Reihe von Bürgern. Hier scheint es schlimme Erfahrungen bezüglich der späteren Zusendung von nicht gewünschten Werbematerialien zu geben.

Gegen 17.00 Uhr trafen die Pankower „Schutzengel“ am Brandenburger Tor ein. Ich übernahm dann die Aufgabe, alle dort noch vorliegenden Teilnehmerkarten am Gewinnspiel zur Abschlussveranstaltung mitzunehmen. So marschierte ich als „Schutzengel“ los.

Unter den Linden staunte man nicht schlecht, viele winkten, andere riefen laut, manche schmunzelten. Ja, wann sieht man hier schon einen „Schutzengel“. Die Abschlussveranstaltung in der Konrad Adenauer - Stiftung unterstrich noch einmal den Erfolg des Tages, der zu einer festen Tradition (auch mit den „Schutzengeln“) werden sollte.



Er machte deutlich, dass der Mukoviszidose e.V. und die Patienten viele liebe Freunde haben.

I. Was ist eine PEG

- PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie
- bedeutet: von außen durch die Haut (perkutan) wird eine Verbindung zum Magen (Gastrostomie) oder Dünndarm geschaffen, in die eine Ernährungssonde eingelegt wird, dieses erfolgt mit Hilfe eines Gastroskops (Gerät zur Magenspiegelung), d.h. endoskopisch
- Methode zur ausschließlichen oder zusätzlichen enteralen (über den Magen-Darm-Trakt) Nahrungszufuhr als Langzeiternährung zu
- entwickelt 1980 durch den Kinderchirurgen Gauderer



II. Warum und unter welchen Umständen ist eine PEG bei Mukoviszidose notwendig

- die Gedeihstörung/Mangelernährung (Dystrophie) ist ein führendes Symptom bei der Mukoviszidose, sie resultiert in erster Linie aus der Störung der Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), die bei ca. 80% der Patienten besteht, weitere Ursachen sind eine oft unzureichende Nahrungsaufnahme (Appetitlosigkeit) sowie ein erhöhter Energieverbrauch, somit ist der Energiebedarf bei Mukoviszidose größer als bei Gesunden

Wichtig:

- zwischen schwerer Gedeihstörung/Mangelernährung und ungünstigem Verlauf der Lungenerkrankung sowie den Überlebenskurven besteht ein Zusammenhang, d.h. je besser der Ernährungszustand des Patienten, desto günstiger der Verlauf

Feststellung der Gedeihstörung:

- durch regelmäßige Erhebung der Körpermaße (Länge und Gewicht) und Bestimmung des Längen-Sollgewichts ($LSG = (\text{aktuelles Gewicht} / \text{Idealgewicht zur Länge}) \times 100$; Idealgewicht = Gewicht der Längenperzentile) bzw. des Body-Mass-Index ($BMI = \text{Körpergewicht in kg} / (\text{Länge in m})^2$)
- Führen eines Ernährungsprotokolls
- Laboruntersuchungen einschließlich Stuhlfettbestimmung

Therapie der Gedeihstörung/Mangelernährung:

- Essdisziplin/Einhalten der Anzahl und Dauer der Mahlzeiten
- allgemeine Ernährungsberatung, korrekte Enzym- und Vitaminsubstitution, Verabreichung zusätzlicher Kalorien in Form von Maltodextrinzusatz zur Kost, Trinken hochkalorischer Zusatznahrung (z.B. Fresubin o.a.)
- Anlegen einer PEG zur zusätzlichen nächtlichen Verabreichung hochkalorischer Zusatznahrung

Indikationen (d.h. wann eine PEG notwendig ist):

- unzureichender Ernährungszustand (bei einem Längen-Sollgewicht $< 85\%$ oder einem Body-Mass-Index < 17 , einem Gewicht $< 3.$ Perzentile), ungenügender oraler Kalorienzufuhr und ausbleibender Besserung trotz ausschöpfen aller o.g. Maßnahmen zur Behandlung der Gedeihstörung / Mangelernährung
- Vorbereitung auf eine Lungentransplantation bei schlechtem Ernährungszustand

Kontraindikationen (d.h. wann eine PEG nicht möglich ist):

- akute Erkrankungen des Bauchraumes (z. B. Darmverschluss, Bauchfellentzündung, Bauchspeicheldrüsenentzündung)
- schwere Wundheilungsstörungen
- fehlende Diaphanoskopie (Sichtbarwerden der Lichtquelle des Gastroskops durch die Bauchhaut)

Einverständnis des Patienten:

- vor der endgültigen Entscheidung über die Anlage einer PEG sind ausführliche Gespräche mit dem Patienten und seinen Eltern erforderlich; die Akzeptanz von beiden Seiten ist unabdingbar

III. Möglichkeiten der Anlage einer PEG:

- gastrale PEG = Sonde im Magen (mit nach außen liegendem Schlauch)
- jejunale PEG = Sonde im Dünndarm (mit doppelläufigem Schlauch nach außen)
- Button = Sonde im Magen (kein Schlauch, sondern ein der Bauchhaut anliegender, verstopfelter Plastik"Knopf")



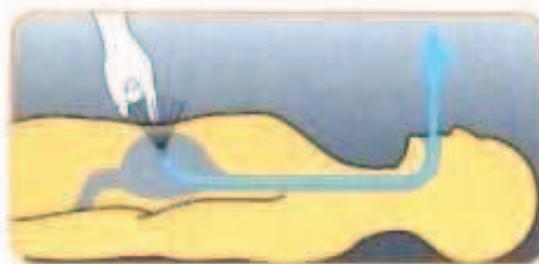
Wichtig:

- bei Erstanlage immer zuerst gastrale oder jejunale PEG (letzteres, falls ein starker Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre stattfindet), Button später statt gastraler PEG möglich und primär aus kosmetischen Gründen zu erwägen

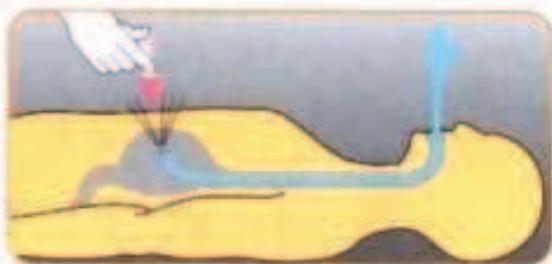
IV. Durchführung der PEG-Anlage

Operativer Eingriff:

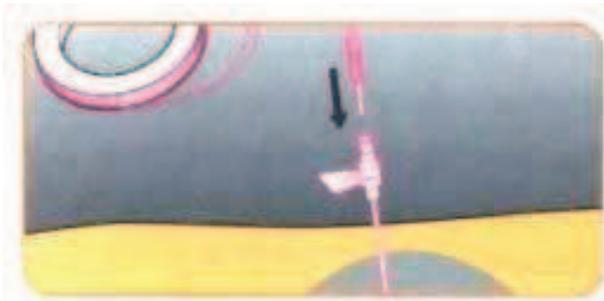
- Der Eingriff erfolgt bei Kindern immer in Vollnarkose, bei kooperativen Jugendlichen und Erwachsenen evt. auch unter Sedierung (nach Verabreichung von Beruhigungsmedikamenten). Nach Einführen des Gastroskops und Darstellung des Magens mittels der Lichtquelle des Geräts erfolgt die Punktion des Magens durch die Haut. Über die Punktionskanüle wird ein Faden in den Magen eingeführt, der mittels einer Zange durch das Gastroskop über den Mund nach außen gezogen und mit dem nun die Sonde verbunden wird. Mit Hilfe des Fadens wird die Sonde in den Magen gezogen, wodurch eine innere Halteplatte das Herausrutschen verhindert wird und durch die äußere Halteplatte die Fixierung erfolgt. Abschließend wird ein Anschluss zum Ansetzen der Spritze (Luer-Lock-Anschluss) angebracht.



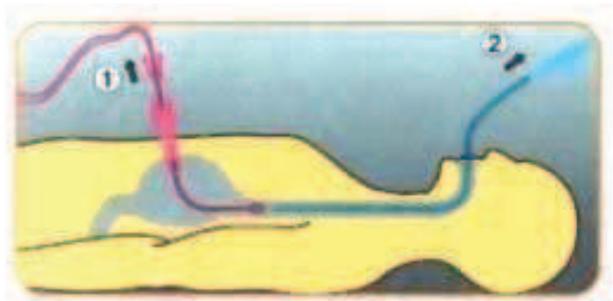
Absicherung der geeigneten Punktionsstelle



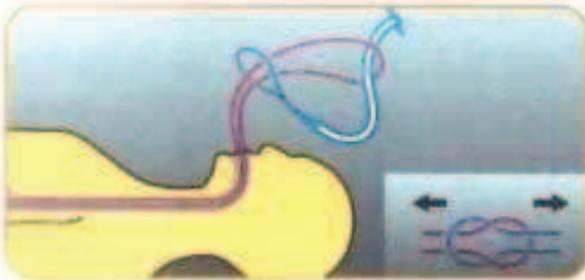
Punktion des Magens



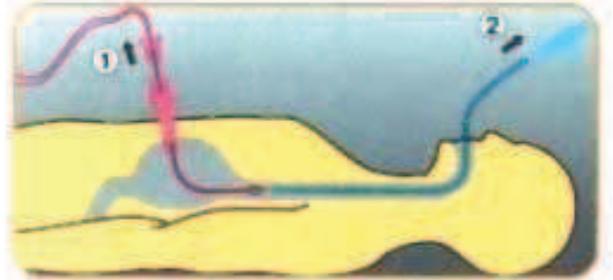
Aufsetzen der Fadeneinführhilfe mit dem Doppelfaden



Plazieren der Sonde



Befestigen der Sonde



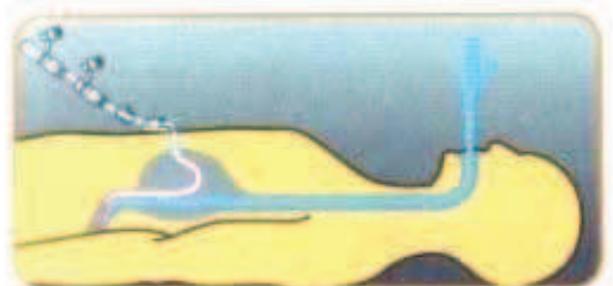
Befestigen des Luer-Lock-Ansatzes



Fixieren der Sondenlage



Befestigen des Luer-Lock- Ansatzes



Transpylorische Applikation

Postoperative Versorgung:

- Nach dem Eingriff hält der Patient zunächst Bettruhe ein, wird vom Pflegepersonal kreislaufmäßig überwacht und erhält bei Bedarf eine Schmerzmedikation. Er wird auch hinsichtlich eventueller lokaler Blutungen und Bauchschmerzen überwacht. Tee kann nach 6 und Nahrung nach 12 Stunden über die Sonde verabreicht werden. Nach 24 Stunden sollte ein Drehen der Sonde um 360 Grad erfolgen und nach 3-5 Tagen wird die äußere Halteplatte gelockert. Der Verband wird in der ersten Woche täglich und danach 2x pro Woche bzw. bei Bedarf gewechselt. Später kann bei reizloser Umgebung auch völlig auf einen Verband verzichtet werden. Bei unauffälligem Verlauf ist Duschen nach 1 Woche , Baden nach 2 Wochen möglich.

Verabreichung der Nahrung und Pflege der Sonde:

- Vom behandelnden Arzt werden die Art und Menge der zu verabreichenden Nahrung, der Zeitraum sowie die erforderliche Enzymdosis festgelegt. Die Nahrung kann mit Hilfe einer Pumpe per Schwerkraft oder in Sonderfällen auch per Spritze verabreicht werden. Nach jeder Benutzung der Sonde ist diese jeweils mit 20 ml Tee, stillem oder abgekochtem Wasser (Achtung: Keine Verwendung säurehaltiger Flüssigkeiten!) zu spülen. Auch sämtliches Zubehör ist sauber und trocken zu halten. Die Sondenumgebung muss regelmäßig angesehen und sauber gehalten werden. Besitzt der Patient einen Button, so ist dieser einmal täglich zu drehen und alle 4-6 Wochen muss der Flüssigkeitsgehalt des im Magen befindlichen Halteballons überprüft werden.

Komplikationen (relativ häufig):

- Rötung/Entzündung der Umgebung der Sondeneintrittsstelle
- Austritt von Sekret oder Nahrung neben der Sonde
- Bildung von Granulationsgewebe (Narbengewebe)
- Materialversagen (Abriss)
- Übelkeit, Sodbrennen, Völlegefühl, Erbrechen
- Gastroösophagealer Reflux (Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre)

Komplikationen (selten):

- Infektionen (außer lokaler Umgebungsreaktion)
- Bauchfellentzündung
- Netzvorfall (Netz = schürzenförmige Bauchfellfalte, die am Magen und Darm heftet und normalerweise über den Dünndarmschlingen liegt)
- Erbrechen jejunaler (im Dünndarm gelegener) Sonden

V. Literatur:

- I. B. Lembcke u.a.: "Enterale Ernährung" (Handbuch für Patienten), Deutscher Ärzte-Verlag, 1993
- II. Fresenius Kabi: "Praxis der enteralen Ernährung"
- III. Kleif Geib: "Enterale Ernährung über PEG und Button; Einführung und Demonstration", in: CF-Report Ausgabe 13
- IV. C. Meier u.a.: "Die enterale Ernährung über eine endoskopisch kontrollierte Gastrostomie (PEG) aus Sicht der betroffenen CF-Patienten", Kinder- und Jugendmedizin 2001; 1:96-126

Dr. med.

Roswitha Willenberg

Helios-Klinikum Berlin Buch

I. Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Karower Straße 11

13125 Berlin

Tel. 030/ 9401 3365

E-Mail: rwillenberg@berlin.helios-kliniken.de

Kurzinformationen

Kontaktanzeige

Wir, Omar Nasser und seine Familie, wohnen im Berliner Südwesten und suchen Eltern und Kinder, die auch an Mukoviszidose erkrankt sind und in unserer Nähe wohnen.

Wir möchten Sie gerne kennen lernen.

Unsere Telefonnummer lautet: 030 – 850 76 874

Termine:

- September *Inlineskaten* Sabine Preetz Tel.: 03378/804126
- August *Motorradtour*
13. November *Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V. und Christiane Herzog Tag*
(beide Veranstaltungen im Schloss Diedersdorf)
- 01.-03.10.04 *Physiotherapie und Sport in der Nachsorgeklinik Tannheim*
Kathrin Könecke Tel./Fax.: 0511/5637621



**Guter Rat,
schnelle Hilfe!**

030/551854 -16 / 18

Klimakurausschreibung 2004 / 2005 über den Muko e.V.

Auch in diesem Jahr werden über den Muko e.V. wieder Klimakuren angeboten. Interessenten melden sich bitte telefonisch bei Herrn Skepenat in Bonn (0228 98780 32).



Foto: J. Zimmermann

Weniger Pseudomonas.
Mehr vom Leben.

Service rund um die
inhalative Antibiotikatherapie
bei Mukoviszidose

Chiron GmbH, Ungersstraße 45, D-80333 München, Tel.: 089-54 20 19-1
Fax: 089-54 20 19-15, info@chiron-germany.de, www.chiron-germany.de

CHIRON

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Kontakt und Beratungsstelle (KUB)
Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin
Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18
E-Mail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de

Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

Spendenkonto - Nr. 35 333 11 BLZ 100 205 00

Jeder Spender erhält eine Spendenbescheinigung

Redaktion: Dirk Seifert, Andreas Hermann

Layout: Jörg Zimmermann