

Für Neugeborene bis hin zu Erwachsenen

Multiprofessionelle Teams für CF-Betroffene

Auch wenn Cystische Fibrose (CF) in der Medizin als seltene Erkrankung geführt wird, handelt es sich dabei um eine häufig vererbte Stoffwechselerkrankung. In Österreich liegt die Häufigkeit bei 1:3.500 Neugeborenen, pro Jahr kommen hierzulande ca. 25 Kinder mit CF zur Welt. Bis vor wenigen Jahren waren die Therapieoptionen begrenzt und viele Betroffene erreichten das Erwachsenenalter nicht. Durch ständige Forschung und die Entwicklung neuer Medikamente erhalten heute viele Patienten eine Therapie, welche an der Ursache der Erkrankung und nicht ausschließlich an der Symptomatik ansetzt. Am Klinikum Wels-Grieskirchen steht sowohl für Kinder als auch für Erwachsene ein etabliertes multiprofessionelles Betreuungsangebot zur Verfügung.

„Die sogenannten CFTR-Modulatoren können in Österreich bei über 80 Prozent der Patienten eingesetzt werden. Bei frühem Therapiebeginn und optimaler Betreuung wird CF somit für die meisten Patienten in Zukunft keine lebenslimitierende Erkrankung mehr sein“, betont Alexander Leitner, Leiter des CF-Zentrums für Erwachsene am Klinikum Wels-Grieskirchen. Einer kleinen Gruppe an Patienten kann eine CFTR-Modulatoren-Therapie aufgrund ihres Mutationsstatus noch nicht angeboten werden. „Ich hoffe, dass wir auch diesen Patienten in Zukunft diese kausale Therapie anbieten können.“

CF wird erwachsen: Neue Herausforderungen

War vormals das Betreuungsangebot ausschließlich in der Kinder- und Jugendmedizin angesiedelt, wird durch die steigende Lebenserwartung die Weiterentwicklung und der Ausbau der Erwachsenenbetreuung immer wichtiger. Ab dem 18. Lebensjahr wird diese in die Hände der CF-Spezialisten der Lungenabteilung gelegt. „Hier sind wir mit weiteren Herausforderungen konfrontiert“, so Leitner. „Neben der Lungenerkrankung tritt mit zunehmendem Lebensalter bei Mukoviszidose vermehrt Diabetes mellitus auf“, so Leitner. Man spricht hier von Typ-3-Diabetes oder Cystic Fibrosis Related Diabetes, kurz CFRD. „Auch leiden die Patienten mit zunehmendem Alter an

Veränderungen des Knochensystems wie Osteoporose und Arthritis.“ Ebenfalls wichtige Themen in der CF-Erwachsenenbetreuung sind Kinderwunsch und Planung einer Schwangerschaft.

Multiprofessionelle Versorgung

Neben der lebenslangen medizinischen Versorgung sind an den Zentren weitere Expertengruppen wichtige Ansprechpartner für Mukoviszidosepatienten. Physiotherapie ist für CF-Patienten täglich notwendig: „Sie unterstützt, den Schleim aus der Lunge, welcher einen Nährboden für Bakterien und somit für Komplikationen wie Lungenentzündungen darstellt, zu mobilisieren und dann gezielt abzu husten“, erklärt Leitner. Therapeuten schulen deshalb die Patienten in Atem-, Haltungs- und Dehnungsübungen, Sekretmobilisation sowie Hygiene. Auch psychologische Betreuung gibt es für CF-Familien am Klinikum Wels-Grieskirchen von Anfang an. Der Verlauf der Erkrankung ist individuell stark unterschiedlich, Betroffene müssen sich oftmals auf neue und nicht planbare Herausforderungen einstellen. Auf Augenhöhe wird dann versucht, mit der Familie an Bewältigungsstrategien zu arbeiten. Wichtige Hilfestellungen zur Bewältigung des Alltags außerhalb des Krankenhauses vermittelt die Klinische Soziale Arbeit.

Weiterführende Informationen:

Individuelle Therapie von Anfang an

Seit 1998 gibt es in Österreich mit dem Neugeborenen-Screening einen flächendeckenden Früherkennungstest auf Cystische Fibrose. Die Betreuung durch ein multiprofessionelles Team an einem CF-Zentrum ermöglicht individuelle Therapien von Anfang an: Mit der Diagnosestellung starten die Behandlung mit Inhalation, Vitamin- und Enzymgabe sowie die Betreuung durch ein multiprofessionelles Team. Im Vordergrund stehen auch Krankheitsverständnis, psychologische Betreuung, Hygieneschulung sowie Atemtherapietechniken und Ernährung. Der Einsatz der neuen Substanzgruppe der Modulatoren hat Lebensqualität und Lebenserwartung grundlegend für viele Betroffene positiv verändert.

Kompetente Ansprechpartner bei Fragen und Anliegen

Am Klinikum Wels-Grieskirchen:

Für Fragen stehen die CF-Teams gerne nach Terminvereinbarung zur Verfügung:

→ Kinder-CF-Team +43 7242 415 – 2377

→ Erwachsenen-CF-Team +43 7242 415 - 2611

Cystische Fibrose Hilfe:

Weitere Informationen zum Krankheitsbild, hilfreiche Kontakte (Beratung nach Diagnose, bei Anträgen zur erhöhten Familienbeihilfe und Pflegegeld, Schulungen und Fortbildungen,

Erfahrungsaustausch, finanzielle Unterstützung in Notsituationen u.v.m.) sowie praktische Tipps für den Alltag erhalten Sie hier:

→ Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, Bundesweite Patientenorganisation, Telefon +43 650 991 68 93, office@cystischefibrose.info, www.cystischefibrose.info

Bilder und Statements:

Bild: KWG_Leitner_Alexander_Dr_Lunge.jpg, © Klinikum Wels-Grieskirchen / Nik Fleischmann

Bildtext: Dr. Alexander Leitner, Leiter des CF-Zentrums für Erwachsene, Klinikum Wels-Grieskirchen

„Die sogenannten CFTR-Modulatoren können in Österreich bei über 80 Prozent der Patienten eingesetzt werden.“

„Bei frühem Therapiebeginn und optimaler Betreuung wird CF somit für die meisten Patienten in Zukunft keine lebenslimitierende Erkrankung mehr sein.“

„Neben der Lungenerkrankung tritt mit zunehmendem Lebensalter bei Mukoviszidose vermehrt Diabetes mellitus auf.“

Bild: KWG_Tief_durchatmen_2021_DSC04390.jpg, © Klinikum Wels-Grieskirchen

Bildtext: Luft holen und tief durchatmen ist für Menschen mit Cystischer Fibrose keine Selbstverständlichkeit: Sie müssen täglich einen hohen Therapieaufwand bewältigen.

Das Klinikum Wels-Grieskirchen – www.klinikum-wegr.at

Das größte Ordensspital Österreichs ist eine Institution der Kongregation der Barmherzigen Schwestern vom heiligen Kreuz und der Franziskanerinnen von Vöcklabruck. Mit mehr als 30 medizinischen Abteilungen, 1.248 Betten und rund 3.950 Mitarbeitern leistet das Klinikum Wels-Grieskirchen umfassende medizinische Versorgung in Oberösterreich. Der Gesundheitsversorger verzeichnet rund 72.000 stationäre Entlassungen jährlich, das entspricht rund 17 Prozent der stationären Leistung Oberösterreichs. Aufgrund seiner zahlreichen Schwerpunkte und Kompetenzzentren bündelt das Klinikum fachübergreifendes Know-how und ermöglicht interdisziplinäre Diagnosen und Behandlungen zum Wohle der Patienten.

Pressekontakt Klinikum Wels-Grieskirchen

Mag. Kerstin Pindeus, MSc, A-4600 Wels, Grieskirchner Straße 42,

Tel: +43 7242 415 - 93772, Mobil: +43 699 1416 3772

E-Mail: kerstin.pindeus@klinikum-wegr.at