

Ostschweizer Kinderspital

Claudiusstrasse 6 | 9006 St.Gallen, Schweiz

Telefon +41 (0)71 243 71 11

Fax +41 (0)71 243 76 99

www.kispisg.ch

PD Dr. med. Jürg Barben

Leiter CF-Zentrum

E-Mail juerg.barben@kispisg.ch

Januar 2011

Neue Umgebung...

Der Wechsel vom Kinderspital
in ein Spital für Erwachsene
Informationen für Jugendliche
mit Cystischer Fibrose



Informationen über CF im Internet:

- www.cfch.ch
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
- www.sgpp-schweiz.ch/go2/de/swgcf
Schweizerischen Ärztgesellschaft für Cystische Fibrose (SWGCF)
- www.ecfc.org (Seiten in englischer Sprache)
Europäische Gesellschaft für CF (ECFC)

Weitere interessante Links für Jugendliche und junge Erwachsene:

- www.tschau.ch
e-Beratung und Jugendinformationen
- www.tipp.stadt.sg.ch
1001 Links zu allen Jugendthemen des Jugendsekretariats der Stadt St. Gallen
- www.tink.ch
Internetplattform für Jugendliche zu Sport, Kultur, Gesellschaft und Politik
- www.berufsberatung.ch
e-Berufsberatung des SDBB
- www.budgetberatung.ch
e-Budgetberatung der schweizerischen Dachorganisation von rund 35 Beratungsstellen
- www.feelok.ch
Informationen über Alkohol, Drogen, Stress und Liebe von der Gesundheitsstiftung RADIX in Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich





Du naherst dich dem Ende Deiner Schulzeit und bist schon bald erwachsen. In der Regel werden Jugendliche wie Du mit CF zwischen 16 und 20 Jahren fur die medizinische Weiterbehandlung einem Pneumologen (= Lungenspezialist) fur Erwachsene uberwiesen. Auch die Betreuung wird dann von einem neuen Team ubernommen, das auf Erwachsene spezialisiert ist.

Alle Schweizer Kliniken mit einem CF-Behandlungsangebot fur Erwachsene findest Du unter www.sgpp-schweiz.ch/go2/de/swgcf/zentren

Arzt- und Spitalwechsel sind moglicherweise eine einschneidende Veranderung fur Dich, da dann Deine vertrauten Bezugspersonen wechseln. Du hast bei uns genugend Zeit, Dich darauf vorzubereiten und zusammen mit Deinen Eltern und dem Behandlungsteam alles Wichtige zu besprechen. Auf der Homepage der Schweizerischen Gesellschaft fur Cystische Fibrose (CFCH) www.cfch.ch findest du Kontaktadressen von erwachsenen CF-Patienten, die Du fragen kannst und die Dir gerne von ihren Erfahrungen berichten.

Ganz wichtig:

Da Du ja nun zu den 'Alteren' zahlst, erwartet das Team im neuen Spital von Dir hinsichtlich Terminorganisation und den Behandlungen mehr Eigenverantwortung.

Wie sieht der erste Kontrolltermin im neuen Spital aus?

Du entscheidest, ob Deine Eltern oder eine andere Person Dich beim ersten Termin begleiten. Es kann fur die weitere Behandlung hilfreich sein, wenn sich am ersten Termin das neue Team und Deine Eltern kennen lernen.

Was hilft Dir, schnell mit dem neuen Spital vertraut zu werden?

Fur das neue Team ist es wichtig, dass Du viel von Deinem Umgang und Deinen Erfahrungen mit CF erzahlst:

- Wie ist es Dir seit der letzten Kontrolle ergangen?
- Welche Behandlungen machst Du (z.B. Inhalation, Physiotherapie)?
- Betreibst Du Sport und wenn ja welchen?
- Wie ernahrst Du Dich?
- Wie heissen Deine Medikamente und wie viel nimmst Du von welchem Medikament ein?

Was bleibt wie gewohnt und was wird anders sein als im Kinderspital?

- Im Normalfall finden die Kontrollen alle drei Monate statt.
- Der Zeitaufwand fur die Kontrollen und die verschiedenen Untersuchungen wie Lungenfunktion, Rontgen und Blutentnahme werden etwa gleich bleiben.
- Eine Physiotherapeutin oder eine Ernahrerin wird nach Bedarf oder auf Deinen Wunsch zugezogen.
- Die meisten Erwachsenen konnen ein Sputum (Auswurf) herausgeben. Daher braucht es selten einen Rachenabstrich.
- Blutentnahmen erfolgen in der Regel ohne schmerzbetaubende Salbe (Emlasalbe).
- Eine Sozialarbeiterin steht nach Absprache im Rahmen der Sprechstunde zur Verfugung. Wenn Du Fragen an die Sozialberatung hast, musst Du Dich selber aktiv melden.

Hinweise zu weiteren Informationen im Internet findest Du auf der nachsten Seite.