



Liebe Eltern, liebe Patienten,

dieses Info-Blatt soll Sie bei der Vorbereitung Ihres Ambulanzbesuches unterstützen.

Bitte zögern Sie nicht, uns bei Fragen jeder Art anzusprechen. Wir möchten Sie und Ihr Kind gut versorgen und langfristig begleiten: Die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Ihnen und uns ist aufgrund der Regelmäßigkeit der Ambulanzbesuche auch ein wichtiger Baustein für die Lebensqualität einer Familie mit einem CF- kranken Kind.

Ihr Team der CF- Ambulanz Tübingen

1. **Ansprechpartner und Adressen** für Mukoviszidose-Patienten finden Sie in beiliegender Übersicht.
2. Alle CF- Patienten tragen in den Wartebereichen einen **Mundschutz**. Bei der Terminvergabe und im Wartebereich wird der Keimstatus berücksichtigt.
3. **Intervalle der Ambulanztermine**: In der Regel wird ein Termin pro Quartal für eine Vorstellung in der Ambulanz vereinbart. Der sogenannte „Jahres-Check-Termin“ wird in die Nähe des Geburtstages des Patienten gelegt. Pro Quartal wird eine Überweisung vom Kinderarzt benötigt.
4. **Gesprächs- und Untersuchungsdauer**: Die Dauer für einen regulären Termin beträgt ca. 45 Minuten. Bitte planen Sie diese Zeit entsprechend ein. Der Jahrescheck dauert länger, da dann zusätzliche Untersuchungen (z. B. Sonographie) mit entsprechendem Zeitbedarf durchgeführt werden. Hier ist auch trotz aller Planung mit Wartezeiten in den entsprechenden Fachabteilungen des Hauses zu rechnen. Sollten Sie darüber hinaus Gesprächsbedarf (z.B. für eine Ernährungs- oder Sozialberatung) haben, sprechen Sie uns dazu bitte rechtzeitig an.
5. **Teilnehmer am Gespräch**: Wir sind ein Lehrkrankenhaus. Daher kann es sein, dass Ärzte im praktischen Jahr oder Hospitanten im Untersuchungszimmer anwesend sind. Bitte sprechen Sie uns an, wenn Ihnen das einmal unpassend erscheint.
6. **Störungen von außen**: Wir sind bemüht, Störungen der Untersuchungen von außen zu vermeiden. Leider ist dies nicht immer möglich. Sie können uns aktiv unterstützen, indem Sie innerhalb der Telefon-Sprechstunden anrufen oder Ihr Anliegen per Email/Trustner schreiben. In medizinischen Notfällen, die keinen Aufschub erlauben, lassen Sie sich bitte über die **Pforte** mit Ihrem CF- Arzt verbinden.
7. **Inhalte der Untersuchung**:
Bei jedem Routine-Termin stehen außer einer ausführliche Beratung folgende Untersuchungen an: Messen von Körperlänge und Gewicht, Rachenabstrich / Sputum-Entnahme, ärztliche Untersuchung und Lungenfunktionsmessung.
Der Jahres-Check umfasst zusätzlich eine Blutentnahme, die Abdomen-Sonographie und die Erhebung der Lebensqualität. Die Bildgebung der Lunge wird in 2-jährlichen Abständen, der orale Glucose-Toleranztest ab dem 10. Lj. 1 x jährlich durchgeführt.
Die Befundmitteilung erfolgt frühestens nach 2 Wochen, ein ausführlicher Arztbrief wird Ihnen nach der Jahresuntersuchung zugesandt.
8. **Inhalte des Gesprächs**: Der Arzt wird Sie und Ihr Kind fragen, wie es Ihrem Kind seit dem letzten Termin erging und welche Therapien und Medikamente eingesetzt wurden. Dabei orientiert er sich an der Ambulanz-Software „Muko.dok“. Bitte bereiten Sie sich **mit Ihrem Kind** auf die Fragen, die der Arzt stellen wird, vor - siehe dazu die „Checkliste Ambulanzbesuch“.
9. **Patienten-Kurzbericht**: Zum Ende des Termins wird Ihnen ein Kurzbericht mit allen wichtigen Ergebnissen ausgehändigt und erläutert. Bitte fragen Sie, wenn Ihnen Begriffe oder Zusammenhänge unklar sind! Wir möchten, dass Sie gut und umfassend über die Krankheit und die Therapie Ihres Kindes informiert sind. Nur dann kann die von uns besprochene Therapie auch erfolgreich im Alltag umgesetzt werden.