

Leben mit CF



Mit dem
Wichtigsten
in Kürze und
Checkliste

Cystische Fibrose in der Schule

Informationen für Lehrpersonen



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Liebe Lehrpersonen

Der erste Schultag, eine neue Schule oder auch ein neue/r Klassenlehrer/in sind ein wichtiges und gleichzeitig spannendes Ereignis für jedes Kind. Auch für ein Kind, welches an der Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose (CF) leidet. Das kann unter Umständen sogar bedeuten, dass das Kind das erste Mal für längere Zeit den Tag ohne die Hilfe seiner Eltern meistern muss. Um das betroffene Kind möglichst optimal unterstützen zu können, ist es als Lehrperson sinnvoll bereits im Vorfeld wertvolle Informationen über diese Erkrankung zu erfahren. Der tägliche Umgang mit dieser chronischen Erkrankung verlangt vom Betroffenen sehr viel an Disziplin, insbesondere wenn es darum geht, die täglich notwendigen und zeitintensiven Therapien durchzuführen.

Grundsätzlich besteht ein grosses Bedürfnis, dass Kinder mit einer CF normal behandelt und ohne Sonderstellung integriert werden.

Der vorliegende Ratgeber hält die wichtigsten Informationen dieser komplexen Erkrankung für Sie bereit und gibt Ihnen Hinweise, wie Sie dem Kind einen möglichst normalen Schulalltag ermöglichen.

Wie genau äussert sich die Cystische Fibrose (CF)?

Die CF, auch Mukoviszidose genannt, ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen in Mitteleuropa. Sie ist nicht ansteckend, sondern wird durch einen Gendefekt von den Eltern vererbt. In der Schweiz sind ungefähr 900 Menschen von dieser chronisch fortschreitenden Krankheit betroffen. Die CF ist nicht heilbar, sie kann jedoch mit Medikamenten und verschiedenen anderen Therapien, welche mehrmals täglich durchgeführt werden müssen, behandelt werden.

Der Krankheitsverlauf ist individuell und variiert, auch bei Geschwistern können Symptome unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Dank der zahlreichen medizinischen Fortschritte und Entwicklungen in den letzten Jahren steigt die mittlere Lebenserwartung stetig.

Die CF ist eine nicht heilbare, chronische und fortschreitende Erbkrankheit. Die motorische und geistige Entwicklung von Kindern mit CF verläuft jedoch normal.

Krankheitsbild

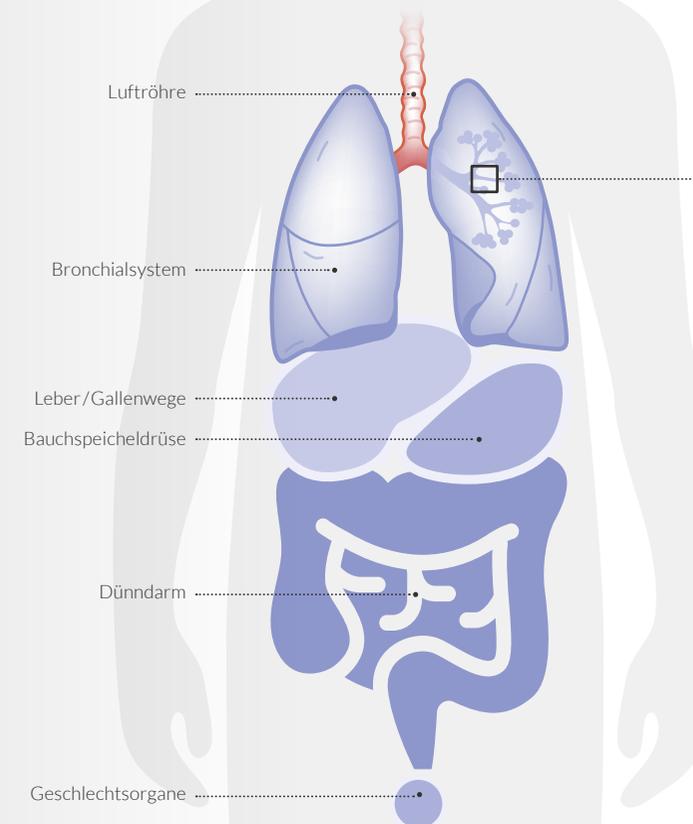
Was passiert im Körper des Betroffenen?

Die CF führt zu einer Veränderung des Wasser- und Salzhaushaltes in der Zelle. Daraus resultiert eine Störung der schleim- und schweissproduzierenden Drüsen, so dass der im Körper vorhandene Schleim („Mucus“) nicht ausreichend verflüssigt wird und Verdauungssäfte eindicken. Dies wiederum führt zu einer vermehrten Schleimansammlung in den Atemwegen und zu einer ungenügenden Abgabe von Verdauungssäften aus den Verdauungsorganen.

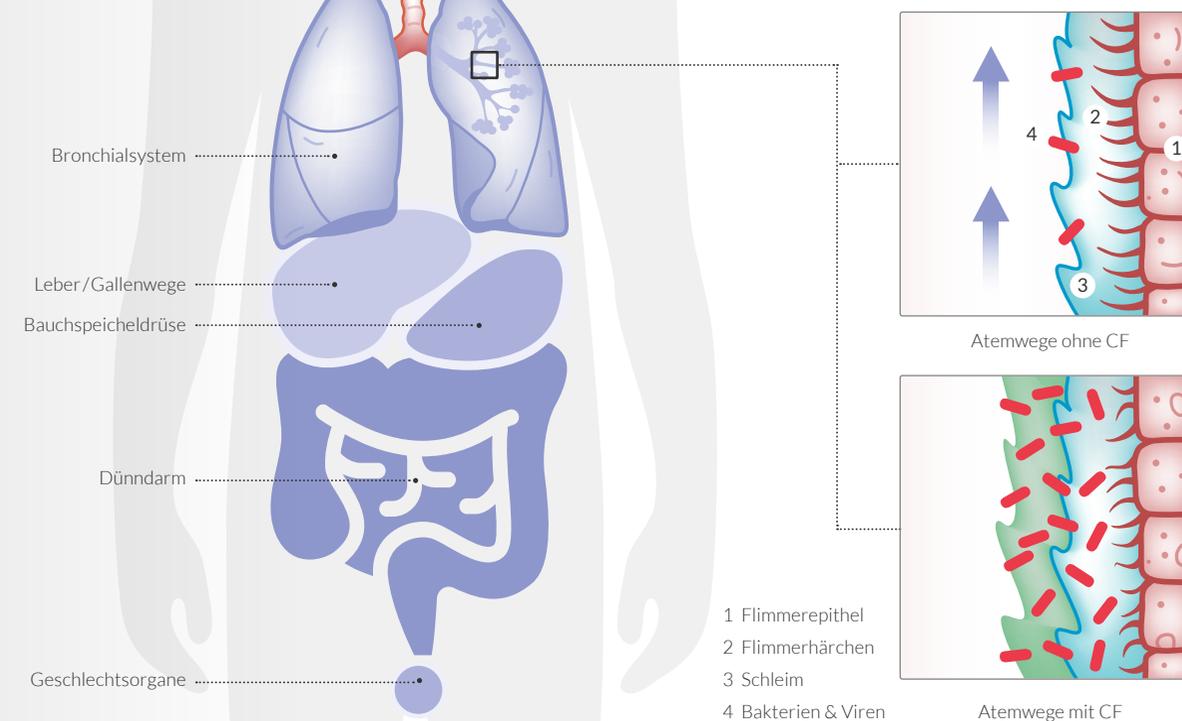
Charakteristisch bei der CF ist das häufigere Husten. Es ist wichtig, dass der Schleim, der die Atemwege verklebt, abgehustet wird. Deshalb sollte dem Schüler zu jeder Zeit das Husten sowie das Verlassen des Raumes erlaubt sein.

Ähnlich wie bei der Lunge verklebt dickflüssiger Schleim auch die Drüsen im Verdauungssystem. Die Bauchspeicheldrüse (Pankreas), die normalerweise die Verdauungsenzyme in den Darm transportiert und dafür sorgt, dass Nahrung verdaut wird, ist hier blockiert. Betroffene klagen daher oft über Bauchschmerzen oder Blähungen und können untergewichtig sein.

Organbeteiligung bei CF



Bei CF-Betroffenen ist der Schleim viel zäher als bei Gesunden. Durch diesen zähen Schleim sind die Flimmerhärchen in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt. Schleim kann daher nur erschwert abtransportiert werden und verstopft die Atemwege.



Behandlung

Wie sieht die Behandlung aus?

Neben der regelmässigen Einnahme von Medikamenten, müssen Kinder und Jugendliche konsequent und mehrmals täglich inhalieren und physiotherapeutische Übungen machen. Das ist unerlässlich und hilft die Atemwege frei zu halten.

CF-Betroffene sollten häufiger Mahlzeiten zu sich nehmen und sich kalorienreicher ernähren. Hinzu kommt, dass viele der Betroffenen zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme einnehmen müssen, damit Nährstoffe aus der Nahrung ausreichend vom Körper aufgenommen werden können.

Behandlung der CF



Inhalation

+



Medikamente

+



Physiotherapie

+



Kalorienreiche
Ernährung

Vorsicht vor Flüssigkeitsmangel

Trinken muss erlaubt sein

Grundsätzlich essen und trinken CF-Betroffene mehr und häufiger als ihre Altersgenossen. Speziell das Trinken von ausreichend Flüssigkeit nimmt eine wichtige Rolle ein. Der Wasserhaushalt im Körper hält wichtige Körperfunktionen sowie das Verflüssigen des zähflüssigen Schleims aufrecht.

Besonders risikoreich in diesem Zusammenhang ist die Austrocknung (Dehydration) bei unzureichender Flüssigkeitsaufnahme gepaart mit dem Verlust von Salzen (Elektrolyten). Deshalb ist es wichtig, dass die Betroffenen nicht nur in den Pausen, sondern während des ganzen Tages genügend Flüssigkeit zu sich nehmen.

Die Beeinträchtigung durch die gestörte Verdauung bedingt auch, dass der Betroffene eventuell häufiger als andere die Toilette aufsuchen muss. Gestatten Sie also den Toilettenbesuch ohne sich jedes Mal abmelden zu müssen.

Körperliche Betätigung

Teilnahme am Turnunterricht

Auch wenn Kinder/Jugendliche mit CF teilweise untergewichtig und leichter als ihre gesunden Klassenkameraden/innen sind, haben sie genau so viel Begeisterung und Freude an körperlicher Betätigung. Mehr noch, CF-Betroffene profitieren sogar besonders von der täglichen Bewegung, die zudem ausdrücklich empfohlen wird. In erster Linie gilt es hier Leistungsgrenzen auszuloten und nicht über die Grenzen hinaus zu gehen. Ermutigen Sie das Kind/den Jugendlichen und geben Sie ihm allenfalls alternative Übungen.

CF-Betroffene verlieren beim Schwitzen mehr Salz als ihre Kameraden. Aus diesem Grund muss während des Sportunterrichts auf ausreichende Flüssigkeitsaufnahme geachtet werden. Hier bieten sich isotonische Getränke an, um den erhöhten Salzverlust zu kompensieren.

Das Befreien vom Turnunterricht sollte nur die Ausnahme, nicht die Regel, sein (zum Beispiel bei einem akuten Atemwegsinfekt).

Bei der Notengebung sollte berücksichtigt werden, dass die Leistung eines an CF erkrankten Kindes nicht mit derjenigen gesunder Mitschüler verglichen werden kann. Das Aussetzen der Benotung könnte hier sinnvoll sein.

Schulalltag

Umgang mit Fehlzeiten

Infektionsbedingte Krankheiten, Erschöpfung und /oder Bauchschmerzen können zum vorzeitigen Abbruch des Schultages oder zu verlängerten Abwesenheiten führen. Dies gilt auch bei Spitalaufenthalten. Es ist wichtig, dass der erkrankte Schüler bei Fehlzeiten den Kontakt zu Ihnen als Lehrperson, aber auch zu seinen Klassenkameraden/innen aufrechterhalten kann.

Prüfen Sie, ob der Schüler den verpassten Lehrstoff zu Hause nacharbeiten kann. Damit entstehen für die Betroffenen keine zu grossen Defizite und sie verlieren nicht den Anschluss.

Intellektuelle Leistungsfähigkeit

In ihrer Lern- und Leistungsfähigkeit unterscheiden sich CF-Betroffene nicht von gesunden Heranwachsenden. Sämtliche Schultypen sind daher geeignet und auf das individuelle Niveau eines jeden abzustimmen.

Gemeinsame Zeit

Das Einbinden der Klassengemeinschaft

Für eine bestmögliche Schulerfahrung kann es hilfreich sein, wenn die Klassenkameraden über die Erkrankung informiert sind, sofern die Eltern des CF-Betroffenen und das Kind damit einverstanden sind, damit auch diese sich an die Grundregeln der Hygiene-Massnahmen halten und mit grösstmöglichem Verständnis dem Betroffenen gegenüber reagieren können.

Bevor Sie jedoch die Klasse in Kenntnis setzen, holen Sie bitte vorher unbedingt die Zustimmung der Eltern und des betroffenen Schülers ein.

Schulreisen und Schullager

Anfangen mit kurzen Schulausflügen bis hin zu mehrtägigen Schullagern lernen Kinder bereits früh eine gewisse Eigenständigkeit ausserhalb der vertrauten Umgebung zu Hause. Dieser Teil des Erwachsenwerdens sollte auch Kindern mit CF ermöglicht werden. Wird der allgemeine Gesundheitszustand für gut befunden, spricht überhaupt nichts dagegen an dem gemeinsamen Schullager teilzunehmen. Die Eltern des Kindes werden Sie gerne mit den nötigen Vorkehrungen vertraut machen und Sie informieren was im Umgang mit der Krankheit und der Therapie beachtet werden muss.

Information

Das Wichtigste zur CF in Kürze

- CF ist eine angeborene, chronisch fortschreitende Stoffwechselerkrankung.
- Diese Erbkrankheit ist bis heute nicht heilbar und betrifft in der Schweiz ca. 900 Menschen.
- Die Erkrankung ist **nicht** ansteckend.
- Beeinträchtigt sind vor allem die Lunge und Verdauungsorgane, die von zähflüssigem Schleim verstopft sind. Häufige Symptome sind: hartnäckiger Husten, Kurzatmigkeit, Lungeninfektionen, Bauchschmerzen und Blähungen.
- Es bedarf aufwendiger und zeitintensiver Therapien wie das mehrmals tägliche Inhalieren sowie Atem-Physiotherapie.
- Durch die unzureichende Nährstoffaufnahme müssen Kinder mit einer CF häufiger und kalorienreicher als andere Kinder essen. Um die Nahrung gut aufzunehmen, müssen viele CF-Betroffene zusätzlich Verdauungsenzyme zu jeder Mahlzeit einnehmen.
- Kinder, die von CF betroffen sind, müssen sich unweigerlich an verschärfte Hygiene-Massnahmen halten, da sie wesentlich anfälliger für Infektionskrankheiten sind.

Wichtige Empfehlungen für den Schulalltag

Die Schleimansammlung in den Organen bieten häufig einen optimalen Nährboden für Viren und Bakterien. Einige der Bakterien halten sich in stehendem Wasser auf und gelangen durch Aufwirbelung von Aerosolen in die Atemwege. Deshalb sind nachfolgend einige Empfehlungen aufgelistet, die unbedingt beachtet werden sollten.



Allgemeine Tipps zur Hygiene

Sanitäre Einrichtungen

- Spülschwämme und Geschirr- / Handtücher sollten täglich gewechselt werden.
- Toilettendeckel vor Betätigung der Spülung herunterklappen.
- Waschen auch Sie Ihre Hände regelmässig (mit Wasser und Seife) z.B. nach dem Toilettengang, nach dem Essen, nach dem Naseputzen etc.
- Wasserstrahl nie direkt in den Abfluss von Waschbecken oder Dusche richten.

Im Freien

- Achten Sie darauf, dass CF-Betroffene keinen Kontakt zu abgestandenem Wasser, zum Komposthaufen oder dem Bioabfall haben.

Aufenthaltsräume

- Räume sollten immer gut gelüftet sein. Zu trockene Luft kann für Betroffene problematisch werden, weil Schleimhäute schneller austrocknen.
- Wenn möglich keine Raumluftbefeuchter verwenden, da diese ein Risiko für Keimbesiedlung wie Schimmelpilze und Feuchtkeime darstellen.
- Topfpflanzen, vor allem solche mit Blumen-erde, sollten entfernt werden, denn Feuchtkeime und Schimmelpilze stellen hier ein grosses Risiko dar.
- Abfallbehälter mit Deckel aufstellen.
- Sind eines oder mehrere Kinder in Ihrer Klasse erkältet, denken Sie bitte daran, die Eltern des CF-Betroffenen zu informieren. Gegebenenfalls müssen die an CF erkrankten Kinder zu Hause bleiben (Eigenschutz).
- Betroffene sollten immer mit ihrem eigenen Besteck und von ihrem eigenen Teller essen bzw. Becher trinken.
- Beim Basteln, Malen und Werkeln immer frisch zubereitete Materialien (z. B. Wasser, Knete, Kleister etc.) verwenden.

Schule ist weitaus mehr als nur das pure Lernen im Klassenzimmer. Es geht auch darum selbstständig zu werden, Erfahrungen zu sammeln, neue Freundschaften zu knüpfen und spannende Aktivitäten durchzuführen. Denken Sie daran, dass ein Kind mit CF die gleichen Bedürfnisse hat wie ein gesundes Kind und verhelfen Sie ihm mit den entsprechend aufgeführten Massnahmen zu einer unvergesslichen, schönen und erlebnisreichen Schulzeit.

Weiterführende Informationen und Unterstützung bietet Ihnen die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH).

Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe finden Sie hier:



cfsource.ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Postfach 686

3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:

Dr. med. Linn Krüger, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) · **Doris Schaller**, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern · **Patrizia Bevilacqua**, CF-Pflegefachfrau, Quartier Bleu, Praxis für Pneumologie, Bern · **Monika Steiner**, CFCH, Bern

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch Dr. Andreas Jung, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2017 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00015 | 10/2017

