

Leben mit CF



Mit
alltagstauglicher
Checkliste

Cystische Fibrose im Kindergarten-Alltag

Informationen für Kindergärtnerinnen,
Kindergärtner und Tagesmütter



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Liebe Kindergärtnerinnen und Kindergärtner, liebe Tagesmütter

Seit kurzer Zeit besucht ein Kind, das an der Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose (CF) erkrankt ist, Ihre Gruppe. Grundsätzlich profitieren Kinder mit CF genauso von der Kindergartenzeit wie ihre gleichaltrigen gesunden Freunde. Erfahrungen zeigen auch, dass diese Kinder aufgrund ihrer Erkrankung keine Sonderstellung und keine erhöhte Aufmerksamkeit möchten, respektive benötigen. Eine normale Integration ist sehr wichtig! In der vorliegenden Broschüre finden Sie wichtige Informationen über die Erkrankung CF sowie einige Tipps, um den Alltag in der Gruppe und dem erkrankten Kind unter Berücksichtigung einiger weniger Vorkehrungen so normal wie möglich zu gestalten.



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.

Krankheitsbild

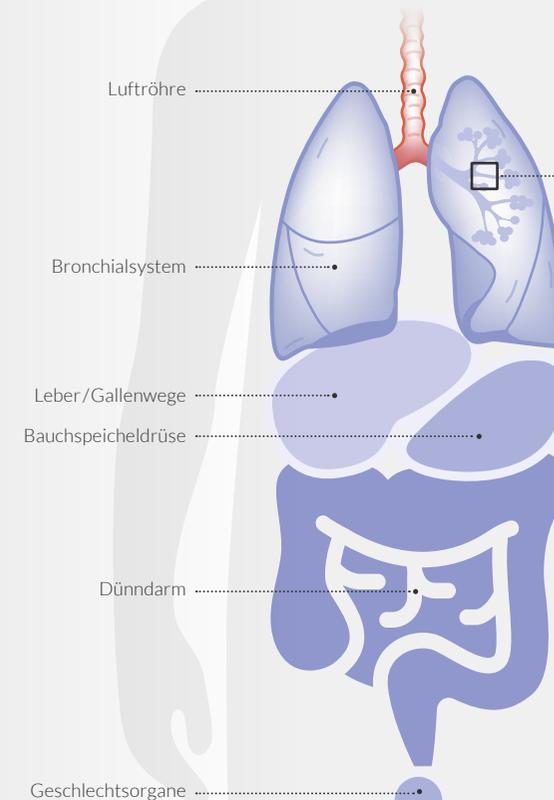
Was passiert im Körper des Kindes?

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 eindickt. Dies wiederum führt zu einer vermehrten Schleimansammlung in den Atemwegen und zu einer ungenügenden Abgabe von Verdauungssäften aus den Verdauungsorganen.

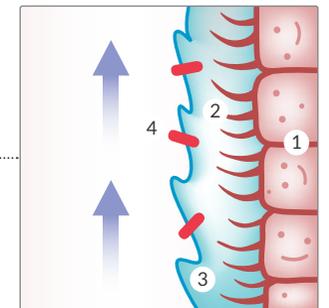
Ähnlich wie bei der Lunge verklebt dickflüssiger Schleim auch die Drüsen im Verdauungssystem. Die Bauchspeicheldrüse (Pankreas), die normalerweise die Verdauungsenzyme in den Darm transportiert und dafür sorgt, dass Nahrung verdaut wird, ist hier blockiert. Kinder klagen daher oft über Bauchschmerzen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

Charakteristisch bei der CF ist das häufige Husten. Es ist wichtig, dass der Schleim, welcher die Atemwege verklebt, abgehustet und der Husten nicht unterdrückt wird. Deshalb sollte dem betroffenen Kind zu jeder Zeit das Husten erlaubt sein.

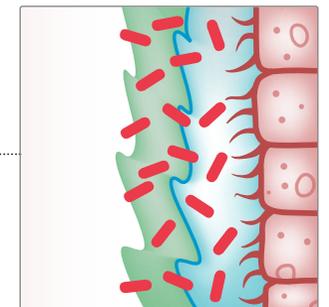
Organbeteiligung bei CF



Bei Kindern mit CF 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.



Atemwege ohne CF



- 1 Flimmerepithel
- 2 Flimmerhärchen
- 3 Schleim
- 4 Bakterien & Viren

Atemwege mit CF

Symptome

Welche typischen Symptome zeigt die CF?

Die häufigsten Krankheitssymptome betreffen die Atemwege und Verdauungsorgane.

Der Schleim in der Lunge verstopft jedoch nicht nur die Organe, sondern ist gleichzeitig auch ein idealer Nährboden für Bakterien und Viren, was zu gehäuften Atemwegsinfekten führt. Infekte, Erschöpfung und /oder Bauchschmerzen können zum vorzeitigen Abbruch des Betreuungstages oder zu verlängerten Abwesenheiten führen.

Versuchen Sie, insbesondere bei längeren Fehlzeiten, den Kontakt mit dem Kind zu halten. Dadurch helfen Sie mit zu vermeiden, dass sich das Kind isoliert und nicht eingebunden fühlt.

Symptome: Vor allem die Atemwege und Verdauungsorgane sind betroffen.

Atemwege

- Husten
- Auswurf mit Schleim
- Lungeninfektionen (hauptsächlich durch Bakterien)
- Leistungseinschränkung

Verdauung

- Gedeihprobleme mit Unterversorgung durch Nährstoffe
- Fettstühle
- Bauchschmerzen
- Blähungen

Behandlung

Wie sieht die Behandlung aus?

Neben der regelmässigen Einnahme von Medikamenten müssen Kinder konsequent mehrmals täglich inhalieren. Das Ziel dabei ist es, die Atemwege möglichst frei zu halten.

CF-Betroffene sollten häufiger Mahlzeiten zu sich nehmen und sich kalorienreicher ernähren. Hinzu kommt, dass viele der CF betroffenen Kinder zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme einnehmen müssen, damit Nährstoffe aus der Nahrung ausreichend vom Körper aufgenommen werden können. Dosierung und Einnahmezeitpunkt besprechen Sie am besten mit den Eltern.

Behandlung der CF



Inhalation

+



Medikamente

+



Physiotherapie

+



Kalorienreiche Ernährung

Vorsicht vor Flüssigkeitsmangel

Auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr ist zu achten

Grundsätzlich essen und trinken CF-Betroffene mehr und häufiger als ihre Altersgenossen. Speziell das Trinken von ausreichenden Mengen an Flüssigkeit nimmt eine wichtige Rolle ein. Der Wasserhaushalt im Körper hält wichtige Körperfunktionen sowie das Verflüssigen des zähflüssigen Schleims aufrecht. Besonders risikoreich in dem 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. Achten Sie speziell im Sommer an heißen Tagen und beim Schwitzen auf ausreichende Trinkzufuhr und möglicherweise Gabe von zusätzlich Salzen, dies besprechen Sie am besten mit den Eltern.



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 CF-Kinder 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 Kindergarten- und Betreuungsalltag

Allgemeine Tipps zur Hygiene

Manche 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.

Sanitäre Einrichtungen

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

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 Blumenerde, sollten entfernt werden, denn Feuchtkeime und Schimmelpilze stellen hier ein grosses Risiko dar.
- Abfallbehälter mit Deckel aufstellen.
- Sind eines oder mehrere Kindergartenkinder in Ihrer Gruppe erkältet, denken Sie bitte daran, die Eltern des CF-Betroffenen zu informieren. Gegebenenfalls müssen die an CF erkrankten Kinder dann zu Hause bleiben (Eigenschutz).
- Betroffene sollten immer mit ihrem eigenen Besteck und vom eigenen Teller essen bzw. aus dem eigenen Becher trinken.
- Beim Basteln, Malen und Werken immer frisch zubereitete Materialien (z.B. Wasser, Knete, Kleister etc.) verwenden.

Im Freien

- Achten Sie darauf, dass CF-Betroffene keinen Kontakt zu abgestandenem Wasser (z.B. in Planschbecken – hier empfiehlt sich der tägliche Wasserwechsel), zum Komposthaufen oder dem Bioabfall haben.

Die CF ist eine komplexe Erkrankung. Mit den aufgeführten Informationen und Massnahmen sowie in engem Austausch mit den Eltern schaffen Sie gute Voraussetzungen, um dem Kind eine spannende und schöne Kindergartenzeit zu gewähren.

Weiterführende Informationen und Unterstützung bietet Ihnen die **Cystische Fibrose Schweiz (CFS)**.

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



cfsource.ch/de-ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17a

Postfach

3014 Bern

T: +41 31 552 33 00

info@cystischefibroseschweiz.ch

www.cystischefibroseschweiz.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**, CFS, Bern

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

© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00014 | 10/2021

