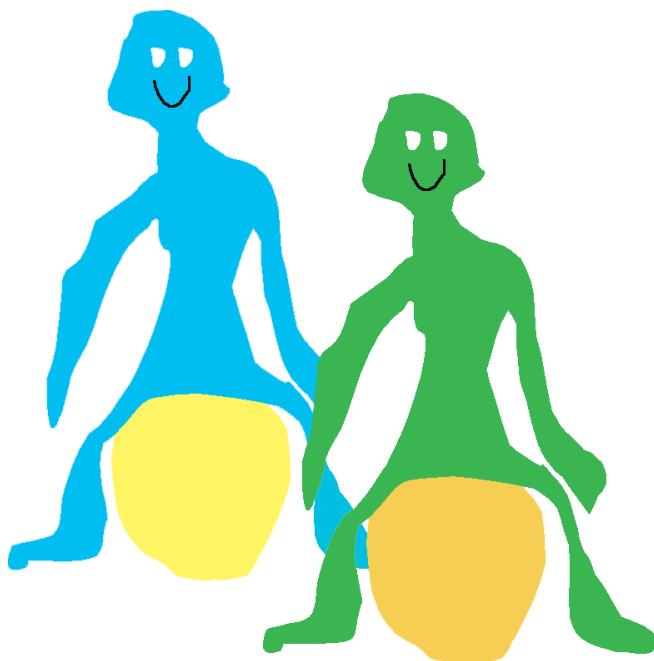

Meine Schülerin/mein Schüler hat Cystische Fibrose (CF)

Eine Kurzinformation für LehrerInnen und KindergärtnerInnen



1 Einführung

Die Cystische Fibrose, oder kurz CF, ist eine angeborene chronische Krankheit. Ursache dafür ist ein vererbter Gendefekt. CF-Betroffene haben von beiden Elternteilen ein solches defektes Gen geerbt. Die Eltern sind nur Träger und leiden selbst nicht an einer CF. In der Schweiz leben ca. 300 000 Trägerinnen und Träger einer CF-Genmutation! Die Wahrscheinlichkeit mit CF geboren zu werden beträgt etwa 1:2000. CF ist somit die am häufigsten auftretende vererbte Stoffwechselkrankheit der weissen Bevölkerung.

Die Krankheit selbst ist nicht heilbar und bedarf einer lebenslangen Behandlung. Inzwischen sind die Behandlungsmethoden soweit optimiert und verbessert worden, dass ein heute geborenes CF-Kind damit rechnen kann das mittlere Lebensalter zu erreichen. Es wird also im Verlauf seines Lebens nicht nur den Kindergarten und die Schule besuchen, sondern auch einen Beruf erlernen und diesen auch ausüben.



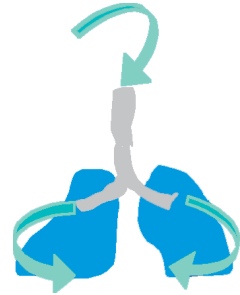
Ungeachtet ihres Alters und gesundheitlichen Zustandes können CF-betroffene Kinder oder Jugendliche nicht auf ihre Krankheit reduziert werden. Junge Erwachsene mit CF beklagen sich öfters darüber, dass sie in erster Linie als Kranke betrachtet werden und nicht als Persönlichkeit mit Entwicklungsmöglichkeiten, Gefühlen, Wünschen, Träumen und Hoffnungen.

CF-Betroffene haben in unterschiedlichem Ausmass Schwierigkeiten mit der Atmung und der Verdauung. Das heisst, der Schweregrad der Krankheit variiert von Kind zu Kind bzw. von Jugendlichem zu Jugendlichem. Dem Kind in ihrer Klasse geht es so gut, dass es den Unterricht besuchen kann. Der Zustand mancher CF-Kinder lässt dies jedoch vorübergehend nicht oder nur unregelmässig zu.

Vielleicht gleicht das Kind Ihrer Klasse dem 8-jährigen Peter oder der 12-jährigen Sara. Äusserlich sieht man den beiden Kindern ihre Krankheit nicht an. Der Gendefekt aber beeinträchtigt die Sekretion ihrer Lunge und Bauchspeicheldrüse. Diese Funktionsstörung wirkt sich auf ihre Atmung, Verdauung und Schweissabsonderung aus.

2 Die Atmung

Normalerweise ist der in der Lunge produzierte Schleim dünnflüssig und klar. Bei CF-Betroffenen wie Sara und Peter ist der Schleim zähflüssig und klebrig. Er verstopft die Atemwege und führt, wenn er nicht ausgehustet werden kann, zu wiederkehrenden Infektionen und irreparablen Lungenschädigungen. Die tägliche Therapie hilft, den angesammelten Schleim auszuhusten. Da das Krankheitsbild von Kind zu Kind variiert, sind auch die Therapiepläne und -Methoden individuell angepasst. In der Regel benötigen CF-Betroffene täglich Physiotherapie, Inhalation von schleimlösenden und schleimverflüssigenden Medikamenten sowie unter Umständen Antibiotika. Die Inhalationen und die Physiotherapie, die spezielle Atemtechniken beinhaltet (Drainageübungen), helfen den zähen Schleim in den Bronchien zu lösen. Nur so kann dieser ausgehustet werden. Peter muss drei Mal täglich inhalieren und seine Drainageübungen hinzufügen, das erste Mal, bevor er zur Schule geht. Dazu muss er eine Stunde früher aufstehen.



Unter Umständen hustet Peter in der Schule häufig. Da es für den Zustand der Lunge von grosser Wichtigkeit ist, den Schleim heraus zu husten, sollte Peter das Husten nicht unterdrücken. Vielleicht ist es Peter aber peinlich in der Klasse zu husten und den Schleim auszuspucken. Eine Lösung könnte sein, ihm zu erlauben nach Bedarf die Toilette aufzusuchen. Falls das Husten in der Klasse kein Problem ist genügt es Peter einen Vorrat an Papiertaschentücher in seinem Pult zu lassen, in die er, wenn nötig, den Schleim husten kann. Wenn Sie als Lehrperson Peters Husten als nichts Aussergewöhnliches betrachten, werden sich auch die anderen Kinder in der Klasse daran gewöhnen.



Nicht nur Physiotherapie, auch jede andere körperliche Betätigung hilft den CF-Betroffenen den Schleim aus den Lungen zu befördern und damit die Lunge zu reinigen. Die Frage nach dem Grad der Beteiligung am Turnunterricht oder anderen körperlich anstrengenden Aktivitäten der Klasse besprechen Sie am besten mit den Eltern des Kindes sowie dem Kind selbst. Beziehen Sie CF-Kinder grundsätzlich in jede Aktivität der Klasse ein, denn auch sie wollen dazu gehören. Bitte

berücksichtigen Sie gleichwohl bei der Turnnotengebung die körperlichen Einschränkungen des betroffenen CF-Kindes.

CF-Betroffene sind wegen ihrer Lungenprobleme anfällig für infektiöse Erkältungskrankheiten. Deshalb behalten Eltern während einer Grippewelle oder einer Schlechtwetterperiode ihr Kind gegebenenfalls zu Hause.

3 Die Verdauung



Die Verdauung ist bei CF-Betroffenen mehr oder weniger gestört. Der zähflüssige Schleim der Bauchspeicheldrüse verhindert nämlich, dass die Verdauungsenzyme den Dünndarm erreichen, daher kann die Nahrung nicht richtig verdaut werden. Durch die Einnahme zusätzlicher Verdauungs-Enzyme und durch eine spezielle kalorienreiche Ernährung kann die Verdauung annähernd normalisiert werden.

Zu jeder Mahlzeit nimmt Sara deshalb ergänzend Verdauungs-Enzyme in Kapseln ein. Zusätzliche hochdosierte Vitaminpräparate (und gelegentlich auch Antibiotika) gehören genauso zu ihrem täglichen «Speiseplan». Wenn Sie nun mit ihrer Klasse eine längere Reise oder ein Lager planen, müssen Sie auch diesen Punkt mit den Eltern des Kindes besprechen. Es gibt CF-Betroffene, die bis zu 40 Pillen täglich schlucken müssen! Auch hier gilt: Je weniger die Einnahme der Medikamente thematisiert wird, desto einfacher fällt es Sara diese regelmässig zu nehmen. Sara könnte diese Aufmerksamkeit unangenehm sein. Um diese zu umgehen wird sie vielleicht darauf verzichten die Medikamente einzunehmen. Es könnte ihr deshalb helfen, wenn sie die Medikamente unbeobachtet vom Rest der Klasse einnehmen kann. Wenn sie die Medikamente nicht täglich einnimmt, diese falsch dosiert sind oder die verordnete Therapie nicht den gewünschten Erfolg zeigt, muss Sara öfters die Toilette aufsuchen oder leidet an übelriechenden Winden.

4 Der Schweiß

CF-Betroffene schwitzen stark und ihr Schweiß weist einen zu hohen Salzgehalt auf. Die Diagnose der Krankheit wird deshalb auch in der Regel anhand eines Schweißtests gestellt. Gerade in heißen Sommermonaten oder nach grossen Anstrengungen verlieren Sara und Peter übermässig Salz beim Schwitzen. Diesen Verlust müssen die beiden wieder kompensieren. Sie nehmen aus diesem Grund zusätzlich Salz ein. Ausserdem ist es wichtig, dass sie jederzeit trinken können, wenn sie Durst haben.



5 Psychologische Probleme

Sara und Peter haben die selben emotionalen Bedürfnisse wie alle anderen Kinder der Klasse. Es ist für sie deshalb wichtig, von diesen akzeptiert zu werden. Zu Hause erhalten Sara und Peter wegen ihrer chronischen Krankheit besonders viel Aufmerksamkeit und sie sind daher froh, wenn in der Schule nicht allzu viel Aufhebens um sie gemacht wird.

6 Zusammenfassung

- ▶ CF ist eine Erbkrankheit und daher nicht ansteckend.
- ▶ CF ist vorwiegend eine Krankheit der Lunge und des Verdauungstraktes.
- ▶ CF-Betroffene müssen bestimmte Medikamente einnehmen. Keines der Medikamente macht abhängig oder hat Auswirkungen auf das seelische Befinden der Kinder oder der Jugendlichen.
- ▶ CF-Kinder husten häufig. Der Husten darf nicht unterdrückt werden, weil mit dem Husten der Schleim aus der Lunge herausbefördert wird.
- ▶ CF-Kinder können häufig an Erkältungskrankheiten oder anderen Lungeninfekten leiden, die einen Schulbesuch vorübergehend verunmöglichen. Vielleicht muss das Kind für kurze Zeit auch ins Spital.
- ▶ Sara und Peter sind Beispiele von CF-Kindern. Die Erscheinungsformen und Ausprägung der Krankheit können sehr unterschiedlich sein. Besprechen Sie die körperliche Verfassung mit den Eltern der Kinder.
- ▶ Falls der Kindergarten oder die Schule nicht regelmässig besucht werden kann, sind die Kinder und die Eltern froh um Möglichkeiten von Teilunterricht oder Unterricht zu Hause. Ausserdem haben die meisten Kinderspitäler eine Lehrperson angestellt, die den Kindern während ihres Spitalaufenthaltes bei der Bewältigung des Schulstoffes helfen kann.



Wenn Sie weitere Fragen zu CF haben, wenden Sie sich:

- ▶ an die Eltern
- ▶ an die CF-Sozialarbeiterin des Kinderspitals
- ▶ an den Lungenspezialisten des Kinderspitals
siehe gegenüberliegende Seite
- ▶ an die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (cfch):
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose
Zentralsekretariat
Bellevuestrasse 166
3095 Spiegel
Telefon 031 972 58 28
E-Mail: cfch@bluewin.ch

Weitere Informationen erhalten Sie auch über das Netz:

- ▶ www.cfch.ch (Homepage Schweiz. Gesellschaft für CF)
- ▶ www.mukoviszidose-ev.de
(Deutsche Mukoviszidose-Gesellschaft)
- ▶ www.muko.net
- ▶ www.mukonord.de-mukolink.htm (Links zu privaten Homepages)

CF-Team des Ostschweizer Kinderspitals St. Gallen

	<i>Funktion</i>	<i>Telefon / E-Mail</i>
Dr. med. Jürg Barben	Oberarzt Leiter Pneumologie	071 243 71 11 juerg.barben@gd-kispi.sg.ch
Dr. med. George Marx	Facharzt Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung	071 243 71 11 george.marx@gd-kispi.sg.ch
Barbara Akermann	Assistentin Lungenfunktion	071 243 73 89 barbara.akermann@ gd-kispi.sg.ch
	Terminvereinbarungen pneumologische Sprechstunden	Montag, Mittwoch, Donnerstag 08.00 – 12.00 14.00 – 17.00
Careen van Son	Dipl. Physiotherapeutin Leiterin Physiotherapie	071 243 75 87 careen.vanson@gd-kispi.sg.ch
Anneco Dintheer-ter Velde	Dipl. Ernährungsberaterin SRK Ernährungsberatung	071 243 74 81 anneco.dintheer-tervelde@ gd-kispi.sg.ch
Fabiola Huber bis 31.12.2002	Dipl. Sozialarbeiterin HFS Sozialberatung	071 243 76 57 fabiola.huber@gd-kispi.sg.ch Termine nach Vereinbarung
Doris Lüchinger- Tieben ab 1.1.2003	Dipl. Sozialarbeiterin FH	doris.luechinger@gd-kispi.sg.ch

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der



SOLVAY PHARMA AG
SCHWEIZ

SOLVAY PHARMA SA - Untermattweg 8 - CH-3027 Berne

Bearbeitung der deutschen Übersetzung (cfch 1989) von «A Teachers Guide to Cystic Fibrosis» durch: Fabiola Huber, Sozialarbeiterin und Dr. Jürg Barben, Pneumologe, Ostschweizer Kinderspital, August 2002
© Grafiken und Layout: Fabiola Huber
