

Faltblatt für Erzieher/innen und Lehrer/innen – für Kindergarten und Schule

Die häufigsten Fragen zur CF (Cystische Fibrose) / Mukoviszidose

Liebe LehrerInnen und ErzieherInnen,

das neue Kindergarten- oder Schuljahr hat begonnen. Sie haben mit vielen neuen Kindern zu tun. Wenn Sie dieses Faltblatt in den Händen halten, so bedeutet dies wahrscheinlich, dass Sie ein CF-Kind in Ihrer Klasse oder Gruppe haben. In Deutschland wurde diese Stoffwechselstörung erstmals bekannter durch das große Engagement der Christiane Herzog, Gattin des ehemaligen Bundespräsidenten Roman Herzog. Es gibt in Deutschland etwa 8.000-10.000 CF-Betroffene, über 50% sind erwachsen. Dennoch ist die öffentliche Wahrnehmung sehr gering.

1. Was ist das Wichtigste?

Oft wird die CF (Mukoviszidose) in Illustrierten, Fernsehen oder Internet in einseitiger, möglichst spektakulärer Weise beschrieben. Dabei ist jeder Verlauf anders. Medizinische Betreuung und Forschung der letzten Jahrzehnte trugen dazu bei, dass heute ca. 80% der Betroffenen erwachsen werden, zum Teil in guter körperlicher Verfassung. Es gibt jedoch weiterhin viel zu tun.

2. Was ist CF (Mukoviszidose)?

Mukoviszidose (international gebräuchlicher: Cystische Fibrose, CF) ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselstörung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers, besonders Lunge und Bauchspeicheldrüse, zäher Schleim gebildet, der zu schweren Störungen führen kann. Die Erkrankung ist fortschreitend und bislang nicht heilbar.

3. Ist der Husten der CF-Kinder ansteckend?

Ganz einfach: Nein! Der erwähnte zähe Schleim, der bei CF produziert wird, wird von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden und löst einen Hustenreiz aus.

4. Sind CF-Kinder häufiger krank?

Dies hängt vom jeweiligen Gesundheitszustand ab. Die Kinder müssen öfter als Gleichaltrige zu Hause bleiben, um Virusinfekte der Atemwege sorgfältig auszukurieren. Solche Infekte können für CF-Betroffene schneller in bakterielle Infektionen übergehen, zum Teil werden Klinikaufenthalte notwendig. Wenn in der ganzen Gruppe oder Schulklasse Infekte umgehen, kann es im Einzelfall sinnvoll sein, dass das CF-Kind zuhause bleibt, damit es sich nicht ansteckt. Regelmäßige Arztbesuche sind erforderlich, meist in Spezialambulanzen, die sich mit CF besonders gut auskennen.

5. Warum sind CF-Kinder morgens manchmal müde?

Wegen der intensiven Atemtherapie müssen CF-Kinder meist bedeutend früher als Gleichaltrige aufstehen. Während andere noch schlafen, inhalieren sie schon oder machen krankengymnastische Übungen zur Entfernung des zähen Schleims aus den Bronchien. Dazu ist eiserne Therapiedisziplin erforderlich. Nächtlicher Husten stört oft den Schlaf und beeinträchtigt dessen Erholungswert. Ein anderer Grund für Müdigkeit kann sein, dass Atemprobleme bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen.

6. Warum müssen CF-Kinder so viele Tabletten einnehmen?

Medikamente gehören zum Alltag der CF-ler, wie sie sich selbst oft nennen. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden bakteriellen Infektionen der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten zu erleichtern. Zu einer besseren Nahrungsverwertung müssen während der Mahlzeiten Verdauungsenzyme eingenommen werden, vor allem wenn die Mahlzeiten Fett enthalten.

7. Warum haben CF-Kinder manchmal Bauchschmerzen?

Bauchschmerzen und Blähungen sind Folgen der CF-typischen Störungen im Magen-/Darmtrakt, die auch durch regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht vollständig ausgeglichen werden können. Zudem kann es sein, dass CF-Betroffene öfter die Toilette aufsuchen müssen. Manchmal sind Bauchschmerzen bei CF auch die Folge der Nichteinnahme von Enzympräparaten. Umso wichtiger ist daher die regelmäßige Einnahme der Enzyme.

8. Wie ist mit der Hygiene bei Mukoviszidose umzugehen?

Mukoviszidose ist nicht ansteckend. Sollten einmal besondere Hygienemaßnahmen zum Schutz des Kindes mit CF erforderlich sein, werden Sie die Eltern darauf hinweisen. Es sollten pragmatische Lösungen gefunden werden, die eine Außenseiterposition des CF-Kindes vermeiden. Denn jedes Kind, so auch das CF-Kind, möchte „dazu“ gehören.

9. Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, meistens nicht. Manche Kinder mit CF sehen vielleicht jünger und schwächer aus als andere im gleichen Alter, da die Nahrung oft nur unvollständig verwertet wird. Außerdem können CF-Betroffene aus verschiedenen Gründen einen bis zu 50% erhöhten Kalorienbedarf haben. Sie müssen also mehr essen.

10. Dürfen CF-Kinder Sport mitmachen?

Ja, Sport wird bei CF sogar empfohlen. Ein Gespräch des Sportlehrers mit den Eltern und ggf. dem CF-Arzt ist wichtig, damit Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes angepasst werden können.

Wo finde ich weitere Informationen?

Vor Ort bei dieser/diesem CF Verein bzw. Regionalgruppe:

Oder unter www.christianeherzogstiftung.de oder www.muko.info oder www.dcfh.de

Wir wünschen Ihnen einen guten Start und danken schon jetzt für Ihr Interesse und Verständnis!

Nähere medizinische Informationen erhalten Sie über die Eltern beim betreffenden Arzt des CF-Kindes. Die CF-Kinder werden in spezialisierten Arztpraxen und Kinderkliniken behandelt.

Verfasserinnen und Verfasser: Kai-Roland Heidenreich (Vater), Anna und Thorsten Urbschat (Eltern), Joana Orf (staatlich anerkannte Erzieherin und Sozialarbeiterin (Bachelor-B.A.)), Thomas Malenke (CF-Betroffener), Medizinische Durchsicht: Prof. Dr. Lindemann (ehemals: Leiter der CF-Kinderambulanz Gießen). Stand: 26. Juli 2019