

Cystische Fibrose

Mukoviszidose



cf-initiative-aktiv e.V.München

Kindergarten, Kindertagesstätte
und Schule

Infoblatt für Lehrer und Erzieher

Mukoviszidose (CF) - was ist das?

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) - der international gebräuchlichere Name - ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselerkrankung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers ein zäher Schleim gebildet. Insbesondere Lunge und Bauchspeicheldrüse sind davon betroffen. Ca. 4 Millionen Bundesbürger sind Erbräger. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht heilbar; jedoch tragen die Fortschritte in Therapie und Medizin dank intensiver Forschung dazu bei, dass heute nahezu alle Betroffenen bei konsequenter Therapie in einem Behandlungszentrum erwachsen werden.

Hat jedes CF-Kind die gleichen gesundheitlichen Schwierigkeiten?

Der Verlauf bei CF ist individuell verschieden. Manche CF-Betroffene haben jahrelang wenig Schwierigkeiten, andere haben schon vom frühesten Kindesalter an mit Lungenentzündungen und Darmproblemen zu kämpfen. Das größte Problem für die meisten CF-Betroffenen sind die Atemwegsinfekte, die mit Antibiotika - oft auch intravenös - behandelt werden müssen.

Warum husten CF-Kinder?

Die CF ist eine Störung im Wasserhaushalt der Zellen der Schleimhäute. Die Folge ist, dass der Schleim, der sich auf der Oberfläche der Atemwege leicht bewegen sollte, zu zäh ist. Dieser zähe Schleim wird von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden und löst den Hustenreiz aus.

Durch Anwendung spezieller Atemtechniken kann der CF-Betroffene den Schleim abatmen - in der Regel jeden Morgen und Abend, bei Bedarf auch häufiger.

Ist der Husten ansteckend?

Der Husten bei CF ist nicht ansteckend, es sei denn, der CF-Betroffene hätte gerade zusätzlich eine "normale" Erkältungskrankheit.

CF erwirbt man nur durch Vererbung. Befürchtungen, andere Kinder könnten angesteckt werden, sind also unbegründet.

Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, in der Regel kann man das nicht. Manche CF-Kinder sehen jünger und sehr schwächlich aus, da bei CF die Nahrung nur unvollständig verwertet wird, was auch zu Untergewicht führen kann. Dies ist auf die Störung der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Außerdem haben CF-Betroffene einen erhöhten Kalorienbedarf: mindestens das Eineinhalbfache im Vergleich zu ihren Mitschülern bzw. zu den anderen Kindern im Kindergarten.

Warum haben CF-Kinder oftmals Verdauungsstörungen?

Bauchschmerzen und Blähungen können Folgen der Störung der Bauchspeicheldrüse sein, die auch durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht immer vollständig ausgeglichen werden kann. Es kann vorkommen, dass CF-Kinder die Toilette häufiger aufsuchen müssen als gesunde Kinder. Die Folge der Nichteinnahme von Enzympräparaten sind Bauchschmerzen und Durchfälle.

Warum müssen CF-Kinder so viele Medikamente einnehmen?

Um die Symptome dieser nicht ursächlich behandelbaren Krankheit zu lindern, ist neben der Atemtherapie die ständige Einnahme von Medikamenten notwendig. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden Infekte der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten zu erleichtern. Um eine bessere Nahrungsverwertung zu erreichen, müssen während der Mahlzeiten Verdauungsenzyme eingenommen werden. Die dauernde, regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente ist für CF-Betroffene lebensnotwendig.

Warum ermüden CF-Kinder schneller?

Wegen der täglich erforderlichen intensiven Atemtherapie zur Reinigung der Atemwege müssen CF-Kinder morgens erheblich früher aufstehen als ihre Mitschüler. Ein weiterer Grund kann sein, dass die Probleme mit der Atmung bei körperlicher Anstrengung leicht zu Ermüdung führen können. Teilweise kann nächtlicher Husten den Erholungswert des Schlafs beeinträchtigen.

Sind CF-Kinder körperlich voll belastbar?

Allgemein lässt sich diese Frage nicht beantworten, weil jeder CF-Betroffene unterschiedliche Probleme hat. Bei manchen ist aber die Belastbarkeit wegen ihrer schwächtigen Statur und der Atemschwierigkeiten geringer. Trotzdem ist die regelmäßige Teilnahme am Sportunterricht empfehlenswert. Sportliche Betätigung im richtigen Ausmaß und unter den richtigen Bedingungen wirkt sich meist positiv auf die Lungenfunktion aus.

Ein Gespräch zwischen Erzieher/Sportlehrer und den Eltern, sowie ggf. dem CF-Arzt ist wichtig, um Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes anzupassen.

Sind CF-Kinder häufiger krank als gesunde Kinder?

Die Anfälligkeit und Häufigkeit von Infekten ist bei CF nicht gesteigert. Infekte können für CF-ler problematischer als für gleichaltrige sein. Während der Infekte ist ein erhöhter Therapiebedarf nötig, zum Teil werden auch Klinikaufenthalte notwendig.

Wie soll man mit CF-Kindern umgehen?

CF-Betroffene sind auf das Verständnis und die Rücksichtnahme von Erziehern/Lehrern sowie den anderen gesunden Kindern angewiesen, möchten aber trotz ihrer Erkrankung wie alle jungen Menschen gleichwertig behandelt werden und möglichst keine Sonderrolle einnehmen. Wichtig ist es, Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierung zu vermeiden. Dazu kann altersgerechte Information der Kinder beitragen.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihr Interesse und Verständnis!



Gerne dürfen Sie sich wegen weiterer Informationen an uns wenden:

Geschäftsstelle: Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld

Telefon: 08452 – 707 29 e-Mail: info@cfi-aktiv.de

Telefax: 08452 – 707 39 Internet: www.cfi-aktiv.de

Internet-Tipps

Bundesverband und Stiftung:

www.muko.info

www.christianeherzogstiftung.de

Literatur zur Mukoviszidose:

www.muko.info

Medizinische Infos:

www.muko.net

www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/

www.chrisron-germany.de

Regionale Seiten (Auswahl):

www.cf-bremen.de

www.cf-leipzig.de

www.cf-selbsthilfe-dresden.de

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Private Seiten:

www.mukoland.de

www.cysticus.de

Mailinglisten:

www.muko-l.de

www.mukoland.de

Muko-Chat:

www.mukoviszidose.net

Mit freundlicher Genehmigung des ehemaligen CF-Selbsthilfe Bundesverbands (jetzt Mukoviszidose e.V.); neu überarbeitet von cf-initiative-aktiv e.V München.

Über Anregungen und Hinweise zu diesem Falblatt würden wir uns freuen.