Chiesi

Leben mit CF

Eine Orientierungshilfe für Eltern mit Kindern im Grundschulalter

Impressum

Herausgeber: Chiesi GmbH, Hamburg, www.chiesi.de

Verlag: CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH, Neuried b. München, www.care-line.de

Autoren: Holger Köster, Christine Lehmann, Thomas Malenke, Silke Orth

Redaktion: Andrea von Chossy

Layout und Titelgestaltung: Steffi Frede

Satz: Tilman Pflock

Druck: MWW Medien GmbH, Hamburg

Hinweise: Unabhängig von der Formulierung sind immer alle Geschlechter gemeint, sei es mit genderneutralen Begriffen, mit männlichen und weiblichen Formen oder in Ausnahmen mit einer nur weiblichen oder nur männlichen Form.

Die Abbildungen dienen der Veranschaulichung, bei den abgebildeten Personen handelt es sich um Models.

Alle Angaben erfolgen nach bestem Wissen, jedoch ohne Gewähr.

Bildnachweis: Titel: © iStock.com/LSOphoto; Seite 5: © Savicic/shutterstock.com; Seite 7: © iStock.com/SeventyFour; Seite 8: © iStock.com/FatCamera; Seite 10: © pololia – stock.adobe.com; Seite 13: © Pixel-Shot/shutterstock.com; Seite 15: © iStock.com/CasarsaGuru; Seite 17: © Mint Images – stock.adobe.com; Seite 18: © iStock.com/SDI Productions; Seite 21: © iStock.com/skynesher; Seite 22: © LIGHTFIELD STUDIOS – stock.adobe.com; Seite 25: © iStock.com/skynesher; Seite 29: © pikselstock – stock.adobe.com; Seite 30: © iStock.com/fizkes; Seite 31: © Robert Kneschke – stock.adobe.com; Seite 32: © dikushin – stock.adobe.com; Seite 40: © eveleen/shutterstock.com; Seite 43: © iStock.com/yacobchuk

2., überarbeitete und aktualisierte Auflage 2021
© CARE-LINE GmbH, Neuried; Chiesi GmbH, Hamburg
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der CARE-LINE Bildungsprojekte GmbH und der Chiesi GmbH.

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Eltern,

die Reihe der Broschüren „Leben mit CF“ richtet sich an Eltern oder andere Betreuende eines Kindes mit Mukoviszidose. Diese in der zweiten Auflage vorliegende Broschüre befasst sich mit dem Grundschulalter, also ab etwa sechs Jahren bis zur Vorpubertät. Für das Alter der Pubertät steht Ihnen eine gesonderte Broschüre zur Verfügung.

In dieser Orientierungshilfe geht es zum einen um medizinische Informationen, die für diesen Altersabschnitt von Bedeutung sind. Medizinische Maßnahmen haben Einfluss auf Ihren Alltag und bestimmen ihn teilweise sogar.

Zum anderen sind Hinweise und Tipps zum täglichen Leben mit Mukoviszidose und zum Umgang damit mindestens genauso wichtig. Dabei handelt es sich weniger um kochrezeptartige Ratschläge, sondern vielmehr um Gedankenanstöße und Impulse, die Ihnen im Alltag eine Orientierungshilfe geben können. Wir wollen in den Vordergrund stellen, dass Ihr Kind nicht für oder trotz, sondern mit Mukoviszidose zu leben lernt. Zuspruch und Unterstützung erhält es nicht nur durch Sie als Eltern oder Betreuungsperson, sondern auch durch das Behandlungsteam der CF-Ambulanz.

Diese Broschüre soll Ihnen Mut machen und Sie dabei unterstützen, den passenden Weg zu finden, die Mukoviszidose in einen möglichst „normalen“ Alltag zu integrieren und die Herausforderungen zu meistern – für Sie, Ihr Kind und Ihre Familie.

Mit den besten Wünschen

Das Autorenteam

Inhalt

05 Was sich mit Beginn der Grundschulzeit verändert
05 Wie geht es Ihnen als Eltern?
06 Änderungen aus medizinischer Sicht
08 Neue Chancen in Diagnostik und Behandlung
10 Neue medizinische Risiken und mögliche Herausforderungen

12 Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Schulalltag
12 Die körperliche und seelische Entwicklung Ihres Kindes
13 Herausforderungen im Schulalltag
15 Hygiene
17 Sport in Schule und Freizeit
18 Klassenfahrten und Übernachten mit Freunden
19 Rehabilitation und Schulung
20 Therapietreue – lebenslang wichtig

21 Herausforderungen für Eltern und Kinder
21 Die passende Schule für unser Kind
23 Fit für die Schule
26 Kommunikation mit Lehrern und Betreuungspersonen
28 Wie erlebt Ihr Kind Krankheit und Therapie?
30 Umgang mit Gefühlen
31 Kinder stark machen
32 Unterstützung bekommen

34 Interviews
34 Interview zur Einschulung und Schulanfangsphase (1. und 2. Klasse)
36 Interview zur Grundschulzeit (ab Klasse 3)

39 Mukoviszidose – ein Überblick
39 Was ist Mukoviszidose?
40 Welche Organe sind bei Mukoviszidose betroffen?
41 Welche Symptome und Beschwerden treten auf?
42 Wie wird Mukoviszidose behandelt?

45 Anhang
45 Weiterführende Informationen
46 Über die Autoren

Was sich mit Beginn der Grundschulzeit verändert

Wie geht es Ihnen als Eltern?

Ein neuer Lebensabschnitt liegt vor Ihnen und Ihrem Kind: Die Einschulung gilt als Meilenstein. Nicht wenige Eltern machen sich Gedanken, ob ihre Tochter oder ihr Sohn schon schulreif ist. So verständlich der Elternwunsch auch sein mag, das Kind noch vor der Schulrealität schützen zu wollen, ist es ratsam, hier genau hinzuschauen. Wenn ein Kind – auch mit Mukoviszidose – altersgerecht entwickelt ist und die Schulreife hat, würde es eine Zurückstellung möglicherweise als Zurückweisung erleben, vor allem wenn altersgleiche Freunde bereits zur Schule gehen dürfen. Beziehen Sie also die Rückmeldungen von Erzieherinnen und Erziehern, Kinder- und Schularzt oder -ärztin sowie CF-Behandlern in Ihre Überlegungen ein.

Veränderungen für Kinder und Eltern

Verbunden mit der Einschulung ist der Abschied von der Kindergartenzeit, das heißt von einer Phase, in der Kinder stärker behütet und individuell betreut sind, als man es für die

Schulzeit erwartet. Eltern fühlen sich vielleicht verunsichert darüber, wie die Betreuungsqualität in der Schule sein wird. Das eigene Kind in die Schulzeit zu entlassen, kommt einer Entwicklungsaufgabe auch für Eltern gleich: Sie müssen sich auf neue Gesprächspartner*innen einlassen und damit umgehen lernen, dass sie oft weniger Einblick und Einflussnahme haben werden als in der Kindergartenzeit.

Für die Kinder ist der Abschied vom Kindergarten ebenfalls ein einschneidender Schritt in ihrem jungen Leben, der mit wechselnden Gefühlen verbunden ist. Schließlich gilt es, sich von lieb gewonnenen Freunden und Erziehenden zu verabschieden und ein vertrautes Umfeld mit sicheren Abläufen zu verlassen. Andererseits wachsen die Vorfreude und der Stolz, nun zu den „Großen“ zu gehören und endlich ein Schulkind zu werden.

Für Sie als Eltern eines Kindes mit Mukoviszidose ist der Übergang in die Schulzeit sicherlich noch mit zusätzlichen Herausforderungen und Fragen verbunden. Kann die Schule den gesundheitlichen Bedürfnissen unseres Kindes gerecht werden? Welche Aufgaben können hierbei Lehrkräfte und Horterzieher*innen übernehmen? Wie können wir unser Kind bei einem selbstständigen und selbstsicheren Umgang mit der Mukoviszidose im Schulalltag unterstützen? Wie wird sich unser Kind mit seiner gesundheitlichen Besonderheit in die Klasse einleben?

Ihre Fragen sind nachvollziehbar und verständlich. Nehmen Sie sich Zeit dafür, Antworten zu finden. Informieren Sie sich in der Übergangszeit zwischen Kindergarten und Schulzeit bei anderen gleichbetroffenen Familien über deren Erfahrungen. Vielleicht hat auch Ihre CF-Ambulanz eine bestimmte Vorgehensweise und Praxis, um den Schulanfang zu unterstützen.

Für viele CF-bezogene Herausforderungen lassen sich umsetzbare Lösungen finden. Hierzu erfahren Sie auch in diesem Heft mehr.

Seien Sie zuversichtlich bei den Veränderungen der Einschulung. Dieses Gefühl kann Ihrem Kind in dieser Phase Sicherheit geben.

Änderungen aus medizinischer Sicht

Mit der Einschulung ändern sich nicht nur die Lebenssituation und die Organisation des Alltags, sondern auch in medizinischer Hinsicht beginnt eine neue Lebensphase mit neuen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und Anforderungen.

Vorbereitungen zur Einschulung

Bereits im Vorfeld finden Vorbereitungen für den Wechsel in die Schulzeit statt. Sofern Sie sich nicht ohnehin regelmäßig mit dem Erzieherteam der Kita ausgetauscht haben, ist jetzt noch einmal ein rückblickendes Gespräch sinnvoll. Halten Sie fest, wie die zurückliegende Zeit im Kindergarten, in der Tagesgruppe oder in der Vorschule im Hinblick auf die Mukoviszidose liefen: Gab es Besonderheiten oder Probleme bei der Ernährung? Wie klappte die Enzymeinnahme zu den Mahlzeiten? Hat die von Ihnen als Eltern vorgegebene Medikamenteneinnahme gut ge-

klappt? Oder gab es vielleicht Widerstände oder sogar Konflikte? Wie ließen sich die notwendigen Hygienevorkehrungen umsetzen? Was hat sich bewährt? Wo wäre diesbezüglich Bedarf für eine Nachbesserung? Meistens haben die Erzieherinnen und Erzieher durch ihre Erfahrungen mit dem Kind eine gute Vorstellung, worauf beim Kind beim Wechsel in die Schulzeit zu achten ist.

Medizinische Anforderungen

Halten Sie vor dem anstehenden Wechsel auch Rücksprache mit dem Kinderarzt bzw. der Kinderärztin und/oder der CF-Ambulanz. Besprechen Sie, wie die Verlaufskontrollen und die Dauertherapie der Mukoviszidose dem Alter, dem neuen Terminkalender des Kindes und den neuen Anforderungen angepasst werden können. Notwendige Impfungen entsprechend den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission des Robert Koch-Instituts (STIKO) können idealerweise jetzt ergänzt werden, als Nachhol- oder Auffrischimpfungen. Später, im weiteren Verlauf der Schulzeit, werden noch weitere Impfungen wie die HPV-Impfung notwendig werden.

Die schulärztliche Eingangsuntersuchung bietet eine Möglichkeit, über die Mukoviszidose Ihres Kindes und die sich daraus ergebende Anforderungen wie Medikamenteneinnahmen und Hygienemaßnahmen in der neuen Schule zu sprechen. Sonderthemen wie eine Schimmelallergie oder Neigung zum Darmverschluss sollten angesprochen werden, ebenso wie notwendige Anforderungen an die Dauertherapie, vor allem bei Ganztagsschule oder Nachmittagsbetreuung.

In diesem Zusammenhang wird auch über die Notwendigkeit eines Integrationsplatzes oder Möglichkeiten der Inklusion nachzudenken sein. Dabei stehen sich zwei Überlegungen gegenüber: Zum einen möchte man dem Kind eine möglichst normale körperliche und soziale Entwicklung ermöglichen. Dazu gehört auch, dass der Mukoviszidose im Alltag nicht zu viel Platz eingeräumt wird und ein Kind keine stigmatisierende Sonderrolle bekommt. Andererseits kann es für eine optimale Unterstützung des Kindes und seiner Familie durchaus vorteilhaft sein, dass das Kind einen Förderstatus in Form eines Integrationsplatzes zugewiesen bekommt. Oft entspricht das auch dem Interesse und Wunsch der Schule. Lesen Sie dazu auch das Kapitel „Die passende Schule für unser Kind“.

Neue Chancen in Diagnostik und Behandlung

Das Heranwachsen des Kindes bietet zusätzliche Chancen bei der Diagnostik und Therapie der Mukoviszidose.

Diagnostik

So ist ab dem Schulalter die Durchführung einer Lungenfunktionsmessung im Rahmen der CF-Sprechstunde meist sicher möglich, auch wenn bereits im Vorschulalter mit den regelmäßigen Messungen begonnen wurde und dies möglichweise noch mit Unsicherheiten verbunden war. Die prozentuale Berechnung der Messwerte ermöglicht den Vergleich zu alters-, geschlechts- und größenabhängigen Sollwerten und damit eine regelmäßige Verlaufskontrolle und Beurteilung von Therapieeffekten.

Oft gelingt ab dem Schulalter auch, dass die Kinder ihren Bronchialschleim als sogenanntes Sputum in ein Auffanggefäß abhusten. Dadurch ist eine bessere Erregerdiagnostik möglich und dem Kind kann der unangenehmere Rachenabstrich erspart bleiben.

Ab dem 10. Lebensjahr kommt ein jährlicher Glukosebelastungstest (oGTT) dazu. Fällt das Testergebnis auffällig, aber noch nicht typisch für einen Diabetes aus, werden engmaschigere Kontrollen empfohlen.

Ab dem 12. Lebensjahr erfassen viele CF-Zentren auch mit dem sogenannten Mental Health Screening (MHS) anhand von Fragebögen die Lebensqualität und die Gefühlslage der betroffenen Jugendlichen. Dadurch lassen sich seelische Probleme feststellen, die oftmals in der Sprechstunde nicht angegeben wurden. In einem abgestuften Vorgehen kann daraufhin eine psychologische Mitbetreuung oder auch psychiatrische Hilfe eingeleitet werden.

Therapie

Ab dem Schulalter bestehen zwar Notwendigkeiten, aber es bieten sich gleichzeitig auch große Chancen für eine altersangepasste Veränderung und möglicherweise Erleichterung der notwendigen Dauertherapie.

Medikamenteneinnahme: Die meisten Kinder sind jetzt in der Lage, Tabletten oder Kapseln zu schlucken. Das macht zunächst einmal die regelmäßige, zu den Mahlzeiten notwendige Einnahme der Verdauungsenzyme deutlich einfacher und variabler. Unterschiedliche Kapselstärken ermöglichen, einen Kompromiss zwischen Größe und notwendiger Anzahl der einzunehmenden Kapseln zu finden.

Auch für die sonstige medikamentöse Therapie steht eine größere Auswahl an Präparaten zur Verfügung, die es in Saft- oder Tropfenform

nicht geben würde. Einige Kinder tun sich zwar auch weiterhin noch schwer, Kapseln und Tabletten zu schlucken. Manche Kinder bevorzugen aber diese Art der Medikamenteneinnahme, da sie den Geschmack von Flüssigmedikamenten oft als zu intensiv und unangenehm empfinden. Vorteile der neuen Darreichungsformen sind auch eine meist längere Haltbarkeit, die unproblematischere Lagerung der Medikamente auf kleinem Raum, ihr Transport für unterwegs sowie eine schnellere Einnahme.

Inhalationstherapie: Ähnliches gilt für inhalative Therapien. Standen im Kleinkindalter die Feuchtinhalation durch Vernebler oder Sprays (Dosieraerosole) über eine Inhalationskammer (sogenannte Spacer) mit Maske im Vordergrund, können jetzt die Sprays auch ohne Inhalationskammer oder die Trockeninhalation (Pulverinhalatoren) mit unterschiedlichen Inhalationstechniken verwendet werden. Neben einem geringeren Hygieneaufwand ist auch eine verbesserte Medikamentenaufnahme in die Atemwege zu erwarten. Voraussetzung für die Einführung neuer Inhalatoren ist, dass der Umgang vorher demonstriert und geübt wurde und dann auch korrekt befolgt wird. Ärztlich verordnet und von der Apotheke ausgehändigt werden sollte genau der Inhalator, für den Kind und Eltern geschult wurden.

Physiotherapie: Auch in der Physiotherapie bieten sich neue Chancen: Je älter und reifer das Kind wird, desto mehr können altersangepasst aktive Atemtechniken eingesetzt werden, die ein besseres Verständnis und eine stärkere Mitarbeit des Kindes voraussetzen. Zunehmend ist jetzt das Erlernen der autogenen Drainage und anderer schleimbefreiender Atemtechniken und der zielgerichtetere Einsatz von Hilfsmitteln wie PEP-Systemen (PEP = Positive Expiratory Pressure – Ausatmung gegen einen Widerstand) oder Oszillationsgeräten (Flutter, Cornet) möglich.

Weitere Behandlungschancen: Manche Medikamente sind erst ab dem 6. Lebensjahr zugelassen, darunter Inhalationstherapien wie zum Beispiel einige Antibiotika, aber auch antiallergisch wirksame Medikamente. Damit erweitert sich das Spektrum der verfügbaren Therapien. Dies wird in Zukunft vor allem auch für die neuen Modulatortherapien als neue Behandlungschance zutreffen. Mit ihnen kann die angeborene Funktionsstörung des CFTR-Proteins, also die Ursache der Mukoviszidose, teilkorrigiert werden. Die Behandlung mit Modulatoren setzt also – anders als die bisher vorhandenen und in der „Basistherapie“ eingesetzten Medikamente – nicht an den Symptomen, sondern bereits an der Ursache der Erkrankung selbst, nämlich der gestörten Bildung und Funktion des CFTR-Proteins, an. Neue Modulatormedikamente sind in der Entwicklung und Zulassungsstudien auch bei jüngeren Kindern im Gange, so dass wahrscheinlich auch Kinder, für die aktuell noch nicht die „neuen“ Therapien verfügbar sind, irgendwann damit behandelt werden können. Aber auch wenn eine Modulatortherapie verordnet wurde und regelmäßig durchgeführt wird, sollte die symptomatische Therapie grundsätzlich erst einmal fortgesetzt werden.

Hygienemaßnahmen: Sie bleiben ein wichtiger Teil des Lebens mit Mukoviszidose. Mit dem Eintritt ins Schulalter und geistiger Reifung fällt es Ihrem Kind leichter, Hygieneregeln selbstständig umzusetzen. Eine Unterstützung durch die Lehrkräfte ist dabei immer seltener notwendig. Allerdings sollten Sie als Eltern sich bei Schuleintritt und im Verlauf immer wieder rückversichern, dass die Rahmenbedingungen stimmen. Gegebenenfalls sollte eine Freistellung von infektionsgefährdenden schulischen Aktivitäten wie dem Arbeiten mit möglicherweise bakterien- oder schimmelhaltigen Aerosolen, z. B. am Aquarium oder im schuleigenen Beet, erfolgen.

Neue medizinische Risiken und mögliche Herausforderungen

Altersbedingt kann es in dieser Lebensphase Ihres Kindes neue medizinische Herausforderungen geben.

Darmverschluss

In der Regel wird mit Schuleintritt nicht mehr so intensiv wie vorher auf Regelmäßigkeit beim Essen, der Enzymeinnahme und der Flüssigkeitsaufnahme geachtet. Dadurch kann es zu Unregelmäßigkeiten der Verdauung, zur Verstopfungsneigung und schließlich sogar zum Darmverschluss, dem Vollbild des distalen intestinalen Obstruktionssyndroms (DIOS), kommen. Auf erste Warnzeichen dieses CF-typischen Notfalls wie anhaltende krampfartige Bauchschmerzen (Kolik) im rechten Unterbauch oder ausbleibender Stuhlgang sollte also frühzeitig reagiert werden. Es empfiehlt sich die Kontaktaufnahme mit der eigenen CF-Ambulanz, um frühzeitig zu reagieren, z. B. mit der Einleitung intensiver Abführmaßnahmen, z. B. mit Macrogol-Trinklösungen oder Einläufen. Damit wird auch vermieden, dass fälschlicherweise eine Blinddarmentzündung diagnostiziert wird.

Allergische bronchopulmonale Aspergillose

Bei einem Teil der CF-Betroffenen kann sich eine Schimmelallergie, eine sogenannte allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA) entwickeln. Dies ist insbesondere der Fall, wenn auch eine familiäre Neigung zu Allergien oder andere allergische Erkrankungen wie Asthma oder Neurodermitis beim Kind selbst vorliegen. Mitverursachend können eine erhöhte Schimmelbelastung im häuslichen Umfeld, vermehrter Schimmelkontakt durch neue Hobbies (z. B. mit Aufenthalt im Stall, Kontakt zu schimmelbelasteten Feuchtbereichen) oder mögliche Schimmelquellen in der Umgebung (wie Topfpflanzen, feuchte Wände oder Böden in der Schule) sein.

Symptome dieser lungenschädlichen Erkrankung sind asthmaähnliche Symptome, vermehrtes Abhusten von (bröckeligem) Sekret, Brustkorbschmerzen oder Zeichen der pulmonalen Verschlechterung ohne erklärbare Infektion bzw. ohne Ansprechen auf eine Antibiotikatherapie. In der CF-Ambulanz wird die ABPA durch die deutliche Erhöhung von Antikörpern der allergischen Sofort-Typ-Reaktion (IgE) erkannt und die Schimmelallergie im Haut- oder Bluttest festgestellt. Unter einer medikamentösen Behandlung mit oralem Kortison als Mittel der Wahl lässt sich das Krankheitsbild in der Regel gut bessern.

Diabetes mellitus

Ab dem 10. Lebensjahr besteht bei Mukoviszidose das Risiko, dass sich auch eine Zuckerkrankheit, ein CF-bedingter Diabetes mellitus (CFRD = Cystic Fibrosis-Related Diabetes) entwickelt. Eine frühzeitige Erkennung und Behandlung dieses sogenannten Typ-3c-Diabetes wirkt einer Verschlechterung der Lungenfunktion und einer Gewichtsabnahme entgegen. Dazu wird ab dem 10. Lebensjahr jährlich ein Blutzuckertest, der sogenannte orale Glukose-Toleranztest (oGTT), durchgeführt. Behandelt wird der Diabetes durch eine Umstellung der Ernährung und regelmäßige Insulingaben. Manchmal ist alternativ zu den Insulinspritzen anfangs auch eine Behandlung in Tablettenform möglich.

Neue Erreger

Grundsätzlich können mit dem Älterwerden des Kindes auch neue, möglicherweise gefährlichere Keime in die Atemwege gelangen und zu einer gesundheitlichen Verschlechterung führen. Regelmäßige mikrobiologische Untersuchungen des Rachenabstrichs – oder besser von abgehustetem Schleim (Sputum) – bleiben weiterhin wichtig. Bei Nachweis des Erregers Pseudomonas aeruginosa ist es mit einer frühzeitigen Antibiotikatherapie möglich, den Keim auch wieder aus den Atemwegen zu eliminieren (sogenannte Eradikationstherapie). Bei einer chronischen Infektion mit diesem Erreger können die Dauertherapie von inhalativen Antibiotika oder eine Behandlung über die Vene, die sogenannte i.v.-Therapie, notwendig werden. In der Regel steht, auch bei sogenannten multiresistenten Keimen, eine Vielzahl gut verträglicher und hochwirksamer Antibiotika zur Verfügung. Die verschiedenen empfohlenen Hygienemaßnahmen dienen auch dem Ziel, eine Ansteckung mit diesen Keimen zu verhindern.

Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Schulalltag

Die körperliche und seelische Entwicklung Ihres Kindes

Der Übergang vom Kindergarten- ins Schulalter bedeutet einen wichtigen Schritt in der körperlichen und geistigen Entwicklung eines Kindes. Er ist vordergründig wahrnehmbar in der zunehmenden Selbstständigkeit des Kindes und manchmal auch mit einer für die Eltern schmerzhaften Loslösung vom Elternhaus verbunden. Bei der Therapie ist zwar eine elterliche Begleitung Ihres Kindes und der Umsetzung von Hygienemaßnahmen unverzichtbar, aber konkret benannte Aufgaben kann Ihr Kind zunehmend selbstständig durchführen, z. B. die Einnahme der Enzyme in der Schule. Allerdings bleibt es weiterhin wichtig, Ihrem Kind klare Ansagen zu machen, da Kinder in diesem Alter noch nicht so weit vorausschauend handeln und die Notwendigkeit der Dauertherapie in letzter Konsequenz begreifen können. Klar formulierte Vorgaben zum Tagesablauf und eine in den Alltag eingebaute und dazu passende Dauertherapie sind notwendig. Je älter Ihr Kind wird, desto mehr Mitspracherecht und wachsende Selbstverantwortung kann es bekommen. Das hängt natürlich auch sehr von der jeweiligen geistigen und emotionalen Entwicklung eines Kindes ab. Einige sind bereits früher relativ selbstbewusst und/oder selbstständig, andere später. Beraten Sie sich bei Zweifeln über den richtigen Weg auch mit Betreuungspersonen wie den Lehrkräften, den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Team der CF-Spezialambulanz.

Es ist wichtig, dass Ihr Kind altersgerecht über die Mukoviszidose aufgeklärt ist und versteht, dass die Dauertherapie zu seinem Leben gehört. Damit akzeptiert es eher die zum Teil vielleicht auch lästigen Therapiemaßnahmen wie Inhalationen und Physiotherapie. Außerdem ist es damit in der Lage, anderen, z. B. Klassenkameraden oder Freunden, die Besonderheit zu erklären. Es kann z. B. erläutern, warum es zu jeder Mahlzeit Enzymkapseln nehmen und auch auf der Klassenfahrt regelmäßig inhalieren muss. Überfordern Sie Ihr Kind aber dabei nicht mit einer Fülle an Informationen. Versuchen Sie vielmehr, die von Ihrem Kind gestellten Fragen ehrlich zu beantworten, auch wenn die Fragen manchmal unangenehme Themen wie den Tod anschneiden. Oder versuchen Sie, anhand konkreter Themen Informationen zur Mukoviszidose zu vermitteln, z. B. „Warum muss ich Physiotherapie machen?“.

Pubertät

Spätestens mit Beginn der Pubertät – das kann schon ab dem 10. Lebensjahr sein – ist es für die sich entwickelnde Selbstständigkeit eines Kindes wichtig, dass es versteht, warum bestimmte mit der Mukoviszidose verbundene Maßnahmen unverzichtbar sind. Die einset-

zende Pubertät stellt Ihr Kind vor zusätzliche Aufgaben. Körperliche Veränderungen setzen ein, damit ändert sich auch die Körperwahrnehmung. Einschneidender macht sich das zunächst bei den Mädchen bemerkbar, bei denen die Entwicklung in der Regel früher einsetzt und sich äußerlich bemerkbarer macht. Bei Einsetzen der ersten Regelblutungen ist auch eine erste gynäkologische Mitvorstellung sinnvoll.

Im Verlauf der Pubertät, spätestens vor dem 14. Lebensjahr und möglichst vor dem ersten Geschlechtsverkehr, empfiehlt sich die Impfung gegen Gebärmutterkrebs (HPV-Impfung), die Jungen und Mädchen gleichermaßen betrifft. In diesem Zusammenhang werden auch Auffrischimpfungen für Diphtherie, Tetanus, Pertussis und Polio empfohlen. Es bleibt darüber hinaus bei der Empfehlung zur jährlichen Grippeschutzimpfung. Ob auch eine Corona-Impfung (gegen SARS-CoV-2) in Zukunft zum Impfstandard gehören wird und ab welchem Alter, richtet sich nach den Empfehlungen der ständigen Impfkommission (STIKO) des RKI.

Herausforderungen im Schulalltag

Mit dem Eintritt ins Schulalter wird die Medikamenteneinnahme leichter, weil das Kind selbstständiger seine Kapseln einnehmen und die Inhalationen durchführen kann. Weiterhin erforderlich bleibt aber, dass Sie die Medikamente entsprechend dem Medikamentenplan vorbereiten und mitgeben. Zunächst nicht immer einfach: Die erforderliche Zeit für die

Therapie muss mit dem Tagesrhythmus, der durch Schule oder außerschulische Aktivitäten wie Sport, Musikunterricht etc. bestimmt ist, unter einen Hut gebracht werden. Abgesehen von den zu jeder Mahlzeit erforderlichen Enzymeinnahmen werden die meisten Medikamente ein- bis zweimal täglich eingenommen oder inhaliert. Bei einer akuten pulmonalen Exazerbation, einer plötzlichen Verschlechterung der chronischen Infektion, wird darüber hinaus eine intensivierte Therapie mit häufigeren Inhalationen oder Antibiotikaeinnahmen erforderlich. Dies muss alles im Tagesablauf untergebracht werden. Besucht Ihr Kind eine Ganztagsschule, ist daran zu denken, die Einnahme in der Schule zu organisieren. Sprechen Sie bei organisatorischen Problemen mit Ihrem CF-Arzt bzw. Ihrer CF-Ärztin, inwieweit die Therapie umgestellt werden kann.

Für viele Eltern und ihre Kinder ist es zunächst gewöhnungsbedürftig, dass Essen und Trinken in den Pausen nicht mehr so begleitet werden wie im Kindergarten. Auch die Einnahme von Enzymen wird in der Regel nicht durch Aufsichtspersonen kontrolliert. Rechnen Sie damit, dass Ihr Kind im Zweifelsfall das Pausenbrot oder mitgegebene Snacks gar nicht isst oder die benötigten Enzyme nicht in erforderlicher Menge einnimmt. Besprechen Sie mit der Ernährungsberatung Ihrer CF-Ambulanz, wie der optimale Tagesplan für eine ausgewogene, CF-angepasste Ernährung aussehen sollte, was idealerweise an Essen und Trinken und dazu an Pankreasenzymen in die Schule mitgegeben werden sollte. Es bietet sich an, die Kapseln oder sonstigen Tagesmedikamente in kleinen Behältnissen abgezählt mitzugeben. Das kann man in der Regel noch nicht dem Kind alleine überlassen.

Gespräch mit der Lehrkraft

Sinnvoll ist es, mit dem Klassenlehrer oder der Klassenlehrerin über die Mukoviszidose Ihres Kindes zu sprechen. Die gilt insbesondere, wenn Ihr Kind CF-bedingt im Unterricht oft fehlt oder Einschränkungen für Sport oder Schwimmen zu beachten sind. Spätestens bei Tagesausflügen oder Klassenfahrten sollten die begleitenden Lehrkräfte vorinformiert werden und gegebenenfalls auch einen kopierten Therapieplan bzw. eine unterschriebene Vollmacht zur Durchführung von Behandlungsmaßnahmen erhalten. Ihre CF-Ambulanz kann Ihnen passendes Informationsmaterial für Lehrkräfte zur Verfügung stellen. Das hilft, die Lehrkräfte einerseits nicht mit einem Übermaß an Informationen und Ansprüchen zu überfordern, und andererseits trotzdem die wichtigsten Kernaspekte zu vermitteln.

Offene Gespräche mit den Ambulanzmitarbeitern sind insbesondere sinnvoll, wenn es Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Therapie geben sollte. Eine gute Kommunikation mit den Lehrkräften ist hilfreich.

Hygiene

Manchen Eltern bereitet die Sorge vor Pseudomonas und die sich dadurch ergebenden Hygieneerfordernisse im Schulalltag Kopfzerbrechen. Der Schulstart für ihr Kind erscheint ihnen schwer, denn es wird ja fortan einen großen Teil des Tages nicht mehr wie bisher unter Beobachtung der Eltern oder anderer Betreuungspersonen stehen. Zudem können Lehrkräfte je nach Klassenstärke möglicherweise nicht so individuell auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen, wie Eltern es sich vielleicht wünschen.

Wichtig für Sie als Eltern ist, dass Sie zunächst mit Ihrem Kind die Bedeutung von Hygienevorkehrungen, wie z. B. regelmäßiges Händewaschen oder Deckelschließen nach der Toilettenbenutzung, besprechen. Schultoiletten haben bisweilen keinen Deckel, der beim Spülen geschlossen werden kann, und sind im Verlauf eines Schultages auch oft verunreinigt. Manche Eltern wählen den Weg, für ihr Kind die Benutzung einer eigenen, abschließbaren Toilette auszuhandeln. Zu bedenken und abzuwägen ist, dass die Wirksamkeit einer solchen Maßnahme im Hinblick auf eine Verunreinigung mit Pseudomonas nicht vollständig erwiesen ist und dass Ihr Kind so, z. B. durch die Benutzung einer Lehrertoilette, in eine mobbing-gefährdete Sonderrolle kommen könnte.

Sicherlich haben Sie zur Prophylaxe einer Infektion durch Pseudomonas oder andere Erreger vieles und vielleicht sogar Widersprüchliches gehört und gelesen. Im Schulalltag könnte dies z. B. den Umgang mit Wasser beim Tafeldienst, mit Topfpflanzen oder mit Experimenten im Unterricht betreffen, aber auch die Verhaltensregeln beim Schwimmunterricht oder bei Klassenausflügen. Es gibt leider wenige Empfehlungen, die durch wissenschaftliche Studien belegt sind. Die Empfehlungen fallen daher von Behandler zu Behandler unterschiedlich aus. Außerdem müssen Hygieneempfehlungen auch den örtlichen Gegebenheiten und der Situation Ihres Kindes angepasst werden. Sprechen Sie Ihr CF-Behandlungsteam an, was für Ihr Kind diesbezüglich gilt. Bei Bedarf kann eine ärztliche Bescheinigung helfen, der Schule die Sachverhalte und Empfehlungen nahezubringen.

Die wichtigsten Verhaltensregeln

Gute Informationen zu allgemeingültig empfohlenen Verhaltensregeln können Sie der Homepage des Mukoviszidose e. V. und dessen Broschüren entnehmen.[1] Zu den wichtigsten Allgemeinmaßnahmen gehören:

- kein Händeschütteln, regelmäßiges Händewaschen, ggf. Händedesinfektion
- Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes bei Kontakt zu infektiösen Personen
- sorgfältige Hygiene bei der Inhalationstherapie
- Vermeidung von möglicherweise bakterienhaltigen Aerosolen
  - im Sanitärbereich, insbesondere Waschbeckenabfluss, WC-Spülung
  - in Sprudel- und Warmwasserbecken
  - durch aerosolerzeugende Geräte, z. B. Raumvernebler
- korrektes Nasenputzen (Einmal-Taschentücher) und Niesen/Husten (Ellenbeuge, nicht Hand)
- keine gemeinsame Nutzung von Utensilien der Körperpflege

Was ist zu tun, wenn sich ein anderes CF-Kind an der Schule befindet? Eine Keimübertragung ist bei flüchtigem Kontakt zwischen den Kindern, z. B. auf dem Schulhof, nicht zu erwarten. Von gemeinsamen Übernachtungen oder intensiver Benutzung gleicher sanitärer Anlagen ist aber abzuraten. In diesem Sinne wäre auch vorteilhaft, wenn zwei Mukoviszidose-Kinder nicht dieselbe Klasse besuchen.

Neue Herausforderungen ergeben sich seit Frühjahr 2020 durch die Corona-Pandemie. Nach bisherigen Erkenntnissen sind Kinder mit Mukoviszidose grundsätzlich nicht schwerer von einer COVID-19-Infektion betroffen als die gleichaltrige Normalbevölkerung.[2]

Für Ihr Kind mit CF gelten die AHAL-Regeln – Abstand, Händehygiene, Alltagsmasken, Lüften – wie für die Mitschülerinnen und Mitschüler. Für die persönliche und soziale Entwicklung ist es aber wichtig, dass Ihr Kind nicht vom „normalen“ Leben, z. B. durch Extrabeschulung, ausgenommen wird. Wenn eine für das Alter Ihres Kindes zugelassene Corona-Impfung angeboten wird, sollten Sie ebenso wie von der jährlichen Grippeschutzimpfung davon Gebrauch machen.

Bei den Hygienevorkehrungen ist es wichtig, einen gesunden Kompromiss zwischen lebenseinschränkender Übervorsicht und infektionsfördernder Nachlässigkeit zu finden. Halten Sie sich an wissenschaftlich untermauerte Empfehlungen.

1 Mukoviszidose e. V. (Hrsg.): Mukoviszidose: Ein Ratgeber für Kindergarten und Schule. Stand 2/2021.
Mukoviszidose e. V. (Hrsg.): muko.info. Das Magazin des Mukoviszidose e. V. Ausgabe 1/2013: Schwerpunkt-Thema Hygiene im Alltag.

2 Quelle: Naehrlich et al.: Incidence of SARS-CoV-2 in people with cystic fibrosis in Europe between February and June 2020. Journal of Cystic Fibrosis 2021 Apr 18: S. 1569–1993 (21).

Sport in Schule und Freizeit

Sport ist gut! Das gilt nicht nur in diesem Alter und bei Mukoviszidose, sondern Sport fördert prinzipiell die körperliche und geistige Entwicklung, und dient – insbesondere bei Mannschaftssportarten – der sozialen Entwicklung. Spätestens mit Eintritt ins Grundschulalter sollte Ihr Kind auch schwimmen lernen und als Mindestanforderung sein Seepferdchen, besser noch das Bronzeabzeichen, machen.

An sportlichen Aktivitäten ist fast alles erlaubt. Ausdauer- oder Fitness-Sportarten werden bei CF bevorzugt. Bürden Sie Ihrem Kind aber keine ungeliebten Aktivitäten auf, sondern lassen Sie es „seine“ Sportart nach Interesse und Lust wählen. Der Spaß an der Bewegung sollte im Vordergrund stehen. Das fördert die Motivation und erspart Konflikte.

Viele Eltern sorgen sich, ob Reiten und der Kontakt zu Pferden Gesundheitsrisiken für die Lunge bergen könnte. Prinzipiell gibt es keinen Grund, warum CF-betroffene Kinder nicht reiten sollten. Für Vermutungen, dass bestimmte Problemkeime durch Reiten übertragen werden könnten, gibt es keinen eindeutigen Beleg. Allerdings könnte bei einer bekannten Schimmelallergie oder allergischen Aspergillose (ABPA) der häufige Aufenthalt im Pferdestall problematisch werden.

Ob ein Kind sportlich oder sportbegeistert sein wird und wie viel Zeit es dem Sport widmet, hängt auch sehr von dem Vorbild und der Einstellung der Eltern ab. Ein aktiver Lebensstil der gesamten Familie, idealerweise mit einer Sportart für alle Familienmitglieder, bezieht auch ein CF-Kind mit ein und fördert die Bewegung.

Bei stabilem Krankheitsverlauf kann dann auch einmal eine Zeit lang auf die zeitaufwändige Physiotherapie verzichtet werden, wobei diese aber weiterhin ein wichtiger Teil der Dauertherapie bleibt und unabhängig vom Sport zu sehen ist.

Sportliche Aktivitäten sind unbedingt zu unterstützen. Der Spaß sollte im Vordergrund stehen.

Klassenfahrten und Übernachten mit Freunden

Einladungen zum Kindergeburtstag, erste Übernachtungen im Freundeskreis oder bei Klassenfahrten stellen neue Herausforderungen dar. Am besten tauschen Sie sich im Vorfeld solcher „Events“ mit den Eltern der anderen Kinder bzw. mit den Lehrkräften aus und informieren diese über die Besonderheiten Ihres Kindes: die Ernährung und regelmäßig notwendigen Medikamenteneinnahmen wie Pankreasenzyme, Inhalationstherapien und Modulatoren. Es ist erstrebenswert, dem Kind mit CF ein normales Leben wie bei und zusammen mit anderen Kindern zu ermöglichen.

Häufig kommt in diesem Alter der Wunsch auf, mit Freundinnen oder Freunden zusammen zu übernachten. Prinzipiell spricht nichts dagegen. Aber wichtig ist, bei Fremdübernachtungen mit den Eltern des befreundeten Kindes vorab einiges zu besprechen:

- welche Medikamente wann, wie und in welcher Dosis Ihr Kind einnehmen soll, z. B. die Enzymeinnahmen zu Abendessen und Frühstück;
- ob, wie und wann inhaliert werden muss und welche unverzichtbaren Hygienevorkehrungen zu beachten sind.

Geben Sie Ihrem Kind die notwendigen Utensilien mit. Von einer Übernachtung zusammen mit einem anderen Mukoviszidose-Kind mit gemeinsamer Benutzung sanitärer Anlagen ist aus

medizinischen Gründen allerdings abzuraten. Auch Klassenausflüge oder -reisen stellen für Ihr Kind ein nachhaltiges Erlebnis dar und sollten schon aus Gründen der Normalität und sozialen Integration ermöglicht werden. Auch hier ist eine gute Kommunikation mit dem Klassenlehrer bzw. der Klassenlehrerin im Vorfeld wichtig. Gegebenenfalls könnte in der CF-Ambulanz geklärt werden, ob für die Dauer des Ausflugs oder der Reise auf einen Teil der Medikamente oder zeitaufwändiges Inhalieren verzichtet werden kann.

Rehabilitation und Schulung

Eine mehrwöchige Rehabilitationsbehandlung, eine sogenannte „Reha“, in einer mit Mukoviszidose vertrauten Fachklinik ist insbesondere ab dem Schulalter eine sinnvolle und therapieunterstützende Option. In einigen Einrichtungen werden Rehas für die gesamte Familie angeboten. Außerdem besteht die Möglichkeit zur Einzel-Reha in Begleitung eines Elternteils.

Manchmal wird die Mitaufnahme eines Elternteils von den Kostenträgern anfangs abgelehnt, wenn sie in diesem Alter nicht mehr zwingend erforderlich erscheint. Sie ist aber abhängig vom Alter und Entwicklungsstand des Kindes, oft doch empfehlenswert und meist auch gut begründbar. Die meisten Reha-Kliniken bieten Unterbringungsmöglichkeiten für die Eltern oder die ganze Familie an.

Zur Vermeidung von Kreuzinfektionen während des Reha-Aufenthaltes werden die Kinder nach ihrem Bakterienbefund in Pseudomonas-positive und -negative Gruppen getrennt. Für Patienten mit multiresistenten Keimen gibt es nur in Einzelfällen die Möglichkeit einer Reha. Vor Anmeldung zur Reha werden daher neben anderen medizinischen Informationen zu Ihrem Kind auch „seine“ Erreger erfragt.

Neben dem Klimaeffekt – sei es an der Küste, im Mittel- oder Hochgebirge – profitieren die Kinder vor allem durch eine intensivere Therapie, z. B. hinsichtlich Physiotherapie und Ernährung. Oft gibt es ein umfassendes Sport- und Freizeitangebot. In einigen Reha-Kliniken wird eine ergänzende Diagnostik angeboten. Manchmal werden auch eine dringend notwendige intravenöse Antibiotikatherapie oder Insulineinstellung eingeleitet.

Der Aufenthalt in der Rehaklinik ist häufig verbunden mit intensiven Schulungsaktivitäten zu zentralen Einzelthemen wie Ernährung, Inhalationsbehandlung oder Physiotherapie. Umfassende Schulungsangebote im Rahmen eines strukturierten Schulungsprogramms für Eltern und Kind stehen zur Verfügung. Ein wichtiger Aspekt der Reha ist auch, dass die Kinder durch die Gruppenbetreuung lernen, nicht allein mit ihrer Mukoviszidose zu sein, und oft langjährige Kontakte und Freundschaften knüpfen.

Therapietreue – lebenslang wichtig

Die Therapie konsequent durchzuführen und durchzuhalten ist eine lebenslange Aufgabe für Ihr Kind und die gesamte Familie. Das gilt auch im Grundschulalter.

Mehrere Gründe können eine Rolle spielen, warum die Therapie jetzt oft nicht so klappt, wie es der Fall sein sollte: Selbstverständliche Behandlungsnotwendigkeiten wie die regelmäßige Einnahme der Enzymkapseln werden oft einfach vergessen, z. B. in der Schule. Es ist daher noch nicht sinnvoll, einem Kind schon zu viel Selbstständigkeit einzuräumen. Die elterliche Unterstützung und Kontrolle bleiben weiter notwendig. Erinnerungshilfen für das Kind, wie Merkzettel oder auffällige Markierungen, sind hilfreich. Es ist sinnvoll, dem Kind die Medikamente zur Einnahme oder zur Inhalation vorzubereiten und an einen sichtbaren Ort zu legen. Zum Beispiel können Sie die Enzymkapseln der Schulmahlzeit gleich in richtiger Dosierung beilegen. Anders als im Jugendalter wird die elterliche Kontrolle meist noch ohne Murren hingenommen.

Wenn Ihr Kind eine Therapie ablehnt, ist das meist nicht grundsätzlich. Vielmehr liegt es oft an der Therapieform. So kann der Geschmack eines einzunehmenden Saftes oder die Größe der Tabletten ein Hindernis zur Einnahme sein. Auch Nebenwirkungen, z. B. Bauchschmerzen bei Antibiotika oder Reizhusten bei bestimmten Inhalationsmedikamenten, können eine Rolle spielen. Wenn Sie Ablehnung spüren, sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber. Oft lässt sich in der CF-Ambulanz Abhilfe durch eine Therapieumstellung schaffen.

Der häufigste Grund, der aus Sicht Ihres Kindes gegen die Therapie sprechen könnte, ist der erforderliche Zeitaufwand. Wenn es nach Kindern geht, gibt es Wichtigeres zu tun, z. B. draußen Fußball oder am Smartphone spielen. Diese Aktivitäten ziehen sie natürlich einer zeitaufwändigen Feuchtinhalation oder physiotherapeutischen Übungen vor. Auch hier sollte vom Ambulanzarzt überprüft werden, ob der Zeitaufwand dem Nutzen der Therapie entspricht oder ob ein Abweichen vom üblichen Plan möglich ist. Grundsätzlich kommt Ihnen als Eltern die Aufgabe zu, den Tagesablauf des Kindes so zu planen, dass einerseits die Therapie ihren Raum findet, andererseits die Schule und Freizeitaktivitäten nicht zu kurz kommen. Oft gleicht es einem Spagat, allen Anforderungen gerecht zu werden, dem Kind möglichst viel Normalität und damit auch eine ungestörte körperliche und seelische Entwicklung zu ermöglichen.

Wenn die Therapie nicht so klappt wie gewünscht oder wie verordnet, gilt es, vorwurfsfrei die Gründe zu klären und – in Absprache mit der CF-Ambulanz – zu versuchen, Abhilfe zu schaffen.

Herausforderungen für Eltern und Kinder

Die passende Schule für unser Kind

Es ist sinnvoll und hilfreich, über die Erkrankung Ihres Kindes mit Schule und Hort zu sprechen, ohne aber für Ihr Kind eine Sonderrolle einzufordern. Gerade in der heutigen Zeit, in der die meisten Kinder mit CF eine stabile Gesundheit haben, gilt das Motto: „So viel Normalität wie möglich – so wenig Sonderrolle wie nötig“. Die Grundsätze von Inklusion und sozialer Teilhabe, die auch in der Schule Anwendung finden sollten, stellen sicher, dass Ihr Kind mit seinen besonderen CF-bezogenen Bedürfnissen in der Schule Gleichberechtigung erfährt.

Die Schulwahl

Für die meisten Eltern ist es selbstverständlich, dass sie ihr Kind mit CF in der dem Wohngebiet zugeordneten Grundschule anmelden. Die Vorteile bestehen darin, dass der Schulweg kurz ist und die Kindergartenfreunde oder Nachbarskinder ebenfalls dort eingeschult werden. Die Schule ist Ihnen vielleicht schon bekannt und Sie können deren Qualität gut einschätzen.

Manche Eltern entscheiden sich ausdrücklich für eine Schule mit besonderem Profil, z. B. mit konfessioneller Trägerschaft oder besonderer

pädagogischer Ausrichtung. Ausschlaggebend für diese Entscheidung ist meist die Ansicht der Eltern, dass ihr Kind mit CF in diesen Schultypen stärker in seiner persönlichen Entwicklung gefördert wird.

Für viele Eltern ist die Möglichkeit der Ganztagsbetreuung bei der Schulwahl ausschlaggebend. Da das Kind dann den Großteil seines Tages in der Einrichtung verbringt, sollte geklärt werden, wie Therapiezeiten, z. B. zum Inhalieren, oder Ruhezeiten integriert und verlässlich sichergestellt werden können.

Für wenige Kinder mit CF kommen aufgrund des Schweregrads der Mukoviszidose Schulen mit dem sonderpädagogischen Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung in Frage. Hier können dauerhafte Einschränkungen, z. B. geringe körperliche Belastbarkeit oder Entwicklungsrückstände, individuell in kleinen Klassen besser berücksichtigt werden als in der Regelschule.

Die Wahl der weiterführenden Schule bestimmt in unserem Bildungssystem bereits den zukünftigen Lebensweg eines Kindes mit. Hauptsächlich spielen Schulempfehlung sowie Neigungen und Kompetenzen eines Kindes oder auch die Schulwege eine Rolle. Zusätzlich sollten Eltern einen realistischen Blick darauf haben, was für ihr Kind gesundheitlich leistbar ist. Gerade wenn es bereits im Grundschulalter häufige Fehlzeiten gab, sollte auch für die weiterführende Schule ausschlaggebend sein, welches Unterstützungskonzept die Schule anbieten kann.

Es ist hilfreich, wenn sich Eltern darüber bewusst werden, welche Rolle ihr eigener persönlicher Stil bei der Schulwahl für ihr Kind spielt. Ängstliche Eltern neigen möglicherweise dazu, das Kind zu unterfordern, leistungsbezogene Eltern fördern vielleicht auf Dauer eine Überforderung. Gerade weil der nachvollziehbare Wunsch besteht, dem Kind mit CF gute Bildungschancen mitzugeben, liegt hier auch ein Risiko, die Stärken und Schwächen des Kindes nicht ausreichend zu berücksichtigen. Tägliche Therapiezeiten sowie Krankheitsausfälle und Zeiten der stationären Rehabilitation müssen einkalkuliert werden. Kinder mit Mukoviszidose brauchen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen einen viel stärker strukturierten Tagesablauf und benötigen dabei trotzdem auch für eine optimale Entwicklung genügend Freizeit und Zeit für Sozialkontakte.

Der Tagesablauf Ihres Kindes wird durch die Schulwahl entscheidend mitbestimmt. Das Ziel sollte eine Balance zwischen Therapie, Schule und Freizeit sein.

Inklusion und Nachteilsausgleich bei chronischen Erkrankungen

Menschen mit Behinderung haben ein gesetzlich verankertes Anrecht auf Inklusion, um die Chancengleichheit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu sichern. Auch die Schule muss daher Bedingungen schaffen, damit Schülerinnen und Schüler mit Handicap beim schulischen Lernen und bei Prüfungen aufgrund ihrer Beeinträchtigung keine Benachteiligung erfahren. Bei Mukoviszidose als chronischer Erkrankung besteht ein gesetzlicher Anspruch auf Nachteilsausgleich. Dieser gilt für alle Schulformen, sowohl für den Unterrichtsalltag als auch für alle Leistungsnachweise. Das Vorliegen einer anerkannten Schwerbehinderung ist dabei nicht Voraussetzung. Es genügt, wenn Eltern im ersten Schritt einen formlosen Antrag an die Schulleitung stellen, in dem auf die chronische Erkrankung Bezug genommen wird.

Welcher Nachteilsausgleich hilft unserem Kind?

Überlegen Sie zusammen mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn: Was genau kann helfen, zu zeigen, was sie/er in der Schule oder in einzelnen Fächern „draufhat“? Hierzu können gehören: eine besondere Unterrichtsgestaltung, verlängerte Schreibzeiten oder häufigere Pausen bei Tests und Klassenarbeiten, verlängerte Abgabezeiten für Projektarbeiten, zusätzliche Benotung von freiwilligen Zusatzleistungen, Förderstunden nach längeren Krankheitsfehlzeiten, reduzierte Hausaufgaben bei sehr zeitaufwendiger täglicher Therapie sowie Regelungen für den Sportunterricht. Legen Sie im zweiten Schritt mit der Klassenlehrkraft den individuellen Nachteilsausgleich für Ihr Kind fest.

Integrationsstatus

Die Einschulung in die 1. Klasse wird vonseiten der Eltern oder der Schulleitung oft mit der Frage nach einem Integrationsstatus verbunden. Für Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose besteht grundsätzlich ein gesetzlicher Anspruch auf Eingliederungshilfe und Hilfen zur Schulbildung (Sozialgesetzbuch, SGB IX). Hierdurch kann die Schule einen Schulhelfer beantragen, der sich stundenweise um die Belange des Kindes mit CF kümmert (z.B. Enzymdosierung und -gabe), bis das Kind damit im schulischen Kontext selbstständig genug geworden ist.

Ob diese Hilfestellung erforderlich ist oder zu einer unnötigen Sonderrolle des Kindes beiträgt, kann nur im Einzelfall bedarfsgerecht entschieden werden. Beratungsmöglichkeit zum Thema Schule und Inklusion gibt es z. B. in Schulen, bei Schulämtern oder in inklusionspädagogischen Beratungsstellen.

Fit für die Schule

Die Einschulung ist für jedes Kind ein wichtiges, oft heiß ersehntes Lebensereignis. Es freut sich darauf, als Schulkind endlich „groß“ zu sein. Rituale wie die Abschiedsfeier im Kindergarten, die Einschulungsfeier und die Schultüte, und auch der Stolz der Eltern und Großeltern tragen zur Vorfreude auf die Schulzeit bei.

Daneben spüren Kinder mit Mukoviszidose oft sehr feinsinnig die Sorge und die Befürchtungen der Eltern gegenüber dem neuen Lebensabschnitt. Eltern sehen vielleicht in der Tat dieser kommenden Zeit eher mit gemischten Gefühlen entgegen. Fragen wie „Nimmt mein Kind auch alleine zuverlässig seine Enzyme?“

oder „Wie wird es mit der Hygiene in der Schule klappen?“ beschäftigen sie. Möglicherweise wird dadurch auch das Kind verunsichert und es entsteht ein Gefühl negativer Anspannung.

Wichtig für Ihr Kind ist, dass es sich der neuen Situation nicht hilflos ausgeliefert fühlt. Daher ist es hilfreich, dass Sie Ihr Kind auf die Schulzeit vorbereiten und ihm damit Sicherheit geben. Dies betrifft die Selbstständigkeit im Umgang mit Enzymeinnahmen und Hygienemaßnahmen, aber auch den Umgang mit neugierigen Fragen von Mitschülern und Mitschülerinnen und die Integration in die Klasse. Je mehr es Ihnen als Eltern dabei gelingt, eine zuversichtliche und ausgeglichene Haltung einzunehmen, umso positiver wirkt sich dies auch auf Ihr Kind aus.

Vorbereitung auf die Schule

Enzymeinnahmen: Nutzen Sie das letzte Halbjahr der Kindergartenzeit oder spätestens die Ferien vor der Einschulung, um das Einnehmen der Enzymkapseln mit dem Kind zu üben, dies macht Ihr Kind unabhängig von der Zuteilung der Enzyme durch Erwachsene. Üben Sie mit ihm das Abschätzen des Enzymbedarfs bei allen Gerichten im Alltag, auch bei Zwischenmahlzeiten. Ermutigen Sie Ihr Kind, in der Öffentlichkeit seine Kapseln einzunehmen, z. B. in der Eisdiele oder wenn man unterwegs ist. Überlegen Sie mit dem Kind zusammen Strategien für die Brotbox und üben Sie diese ein, z. B.

- abgezählte Kapseln in die Brotdose legen und einen Zettel mit Angaben, wie viele große oder kleine Kapseln für das Brot, den Müsliriegel, die Minisalami oder den Joghurt nötig sind;
- die Kapseln in einem kleinen Behälter griffbereit in die Hosentasche oder Gürteltasche packen, damit das Kind beim Pausenklingeln mit seiner Brotbox und gemeinsam mit den Mitschülern gleich auf den Schulhof laufen kann, ohne noch die Kapseln suchen zu müssen.

Vereinbaren Sie mit Ihrem Kind, dass eine Notfallration Enzymkapseln bei der Klassenlehrerin oder in der Mensa deponiert ist, damit es auch bei unvorhergesehenen Zwischenmahlzeiten wie Kuchen anlässlich eines Kindergeburtstages oder, wenn mal die Kapseln vergessen wurden, nicht zurückstehen muss.

Hygienemaßnahmen: Sprechen Sie mit Ihrem Kind die wichtigsten Hygieneregeln durch, ohne es dabei zu überfordern oder ihm zu viel „Hygiene“ aufzubürden.

Nehmen Sie sich in den ersten Schultagen Zeit und lassen sich von Ihrem Kind zeigen, wie es zur Toilette findet, wie es die Spülung und das Handwaschbecken benutzt.

Treffen Sie als Eltern selbst die erforderlichen Absprachen zum Umgang mit Wasser in der Schule, damit alles geklärt ist und Ihr Kind nicht in die Lage kommt, sich rechtfertigen zu müssen.

Handeln Sie lösungsorientiert und zuversichtlich. Denken Sie daran, Ihr Kind zu loben für die Dinge, die schon gut laufen.

Anders sein – dazugehören

Soziale Aspekte werden in der neuen Situation eine große Rolle spielen. Im Kindergarten kannten sich alle Kinder mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn aus. In der neuen Gruppe werden sich die Erstklässler und Erstklässlerinnen erst langsam kennenlernen, sich auseinandersetzen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede wahrnehmen, Freunde werden oder nicht. Eltern befürchten vielleicht, dass ihr Kind durch die CF zum Außenseiter bzw. zur Außenseiterin werden

könnte. In der heutigen Zeit gehört der respektvolle Umgang mit Vielfalt und Diversität zu den Basiskompetenzen, die besonders in der Schuleingangsphase vermittelt werden. Hilfreich kann trotzdem sein, wenn Sie Ihr Kind unterstützen, seine Situation selbstbewusst zu erklären und seine Bedürfnisse auszudrücken. Ermutigen Sie Ihr Kind, kreative Lösungen zu finden, anstatt möglicherweise Ängste zu schüren.

Fragen von Mitschülern beantworten: Erklären Sie Ihrem Kind, dass es normal ist, wenn Mitschülerinnen und Mitschüler Fragen stellen werden. Überlegen Sie gemeinsam oder üben Sie im Rollenspiel ein, was Ihr Kind antworten kann, wenn es z. B. nach dem Husten oder nach den Enzymkapseln gefragt wird: „Ich habe immer etwas Husten, der ist aber nicht ansteckend." Oder: „Die Kapseln nehme ich, damit ich keine Bauchschmerzen bekomme."

Es ist nicht erforderlich, dass Ihr Kind sich als „krank" bezeichnet, die Mukoviszidose benennt oder Krankheitszusammenhänge erklärt. Es braucht nur Auskunft geben über die Aspekte, die von anderen Kindern seiner Altersstufe erfragt und verstanden werden. Unterstützen Sie Ihr Kind darin, die Mukoviszidose als „Besonderheit" zu erklären, die einfach mit gehäuftem Husten einhergeht. Dies ist besonders in Zeiten der Corona-Pandemie wichtig.

Mit Sprüchen umgehen: Auf Sprüche oder Hänseleien, die sicher mal vorkommen werden, darf man selbstsicher und cool reagieren: „Ich huste eben und du hast abstehende Ohren, wen stört das schon." Oder: „Hast du auch eine Besonderheit?".

Um Hilfe bitten: Wenn man sich nicht traut, etwas allein zu regeln, kann man andere Kinder bitten. „Kannst du mitkommen? Ich habe meine Kapseln im Klassenraum vergessen." Das ist ein besserer Weg als sich schlecht zu fühlen, weil man die Enzyme nicht genommen hat oder dies zu verheimlichen. Auch hilfreiche Erinnerungen von den Mitschülern sind nicht selten die Folge.

Ihr Kind entscheidet mit, wem es etwas über sich erzählt und wem nicht. Stärken Sie seine Autonomie und Selbstsicherheit.

Kommunikation mit Lehrern und Betreuungspersonen

Die Erfahrung vieler Eltern zeigt, dass es wichtig ist, bereits vor der Schulwahl und der Einschulung das Gespräch mit der Schulleitung zu suchen. Informieren Sie dort über Mukoviszidose, aber auch darüber, ob Ihr Kind Einschränkungen hat und welche Therapieaspekte für die Unterrichtszeit relevant sind.

- Welche Medikamente müssen während der Schulzeit eingenommen werden und benötigt das Kind dabei Unterstützung?
- Sollte in der Schule ein Therapieraum zur Verfügung stehen, z. B. weil das Kind inhalieren muss oder besondere Pausen benötigt?
- Was ist beim Umgang mit Wasser zu beachten, z. B. im Sanitärbereich?
- Gibt es Regeln im Umgang mit Erde oder Experimenten im Sachkundeunterricht?
- Darf das Kind, falls nötig, auch im Unterricht essen oder trinken?
- Welche Regelungen sind für Sport- und Schwimmunterricht erforderlich?
- Kann die Schule bei CF-bedingten Fehlzeiten Unterstützung anbieten?
- Wie könnte die Versorgung bei Klassenfahrten aussehen?

Je nach Gesundheitszustand Ihres Kindes sind diese Fragen mehr oder weniger wichtig. Überfrachten Sie dieses erste Gespräch nicht mit zu vielen Einzelheiten, die besser erst später mit der Klassenleitung besprochen werden.

Wesentlich ist, dass die Schulleitung zu einer Einschätzung kommt, ob und wie die Schule sich auf den besonderen Bedarf einstellen kann. So kann bei guter personeller Ausstattung mit einer zweiten Lehrkraft oder Betreuungsperson im Unterricht der „Mehraufwand" für ein Kind mit CF bereits im Regelbetrieb geleistet werden. Kommt die Schule zu der Auffassung, dass sie den Aufwand nur mittels zusätzlicher Personalressourcen umsetzen kann, wird Ihnen die Beantragung eines Integrationsstatus empfohlen. Hierdurch kann ein Schulhelfer oder eine Schulhelferin für Ihr Kind eingesetzt werden.

Gleiches gilt für den Schulhort: Ein frühzeitiges Gespräch mit der Leitung garantiert, dass von Anfang an der Bedarf Ihres Kindes berücksichtigt wird und gegebenenfalls auch dort Maßnahmen zur Integration zum Einsatz kommen.

Mit Klassenleitung und Erzieher*innen in Kontakt bleiben

Nach der Aufnahme in die Schule sollten alle gesundheitsrelevanten Themen mit Klassenleitung, Horterzieher*innen sowie gegebenenfalls der Sportlehrkraft und dem Schulhelfer bzw. der Schulhelferin im Detail besprochen werden.

- Führen Sie diese Gespräche sachlich und bringen Sie kurz gehaltene schriftliche Informationen wie Broschüren oder ärztliche Bescheinigungen mit.
- Tragen Sie den realistischen Bedarf Ihres Kindes vor und vermeiden Sie, zu ängstlich oder fordernd aufzutreten.
- Signalisieren Sie Ihre Mitwirkung, z. B. bei Klassenausflügen. Tragen Sie selbst zu Problemlösungen bei.
- Bleiben Sie in Kontakt. Signalisieren Sie Ihre Gesprächsbereitschaft, bieten Sie telefonische Rücksprachemöglichkeit an oder äußern Sie Ihren Wunsch nach regelmäßigen Gesprächsterminen, besonders im ersten Schuljahr.

- Auch das Mitteilungsheft lässt sich gut als Kommunikationsmedium nutzen, z. B. zum Informieren der Lehrerin, dass Ihr Kind heute Bauchschmerzen hat oder dass es beim Ausflug dem Springbrunnen besser fernbleiben soll.
- Bleiben Sie zuversichtlich. Nicht alles kann bei einem einzigen Treffen und im Vorhinein abgeklärt werden. Vieles ergibt sich im Verlauf, wenn Lehrkräfte und betreuende Personen Ihr Kind im konkreten Schul- und Betreuungsalltag kennenlernen.

Die Krankheit kommunizieren

Sprechen Sie mit Ihrem Kind und der Klassenleitung ab, auf welche Weise die Mitschüler*innen informiert werden sollen. Das Thema „Gesundsein und Kranksein" kann unter verschiedenen Aspekten pädagogisch aufbereitet werden, z. B. im Rahmen des sozialen Lernens oder im Sachkundeunterricht.

Vielleicht mag Ihr Kind auch selbst etwas erklären, die Enzymkapseln und das Inhaliergerät vorführen oder die Mitschülerinnen und Mitschüler zu Atemübungen anleiten. In höheren Klassen kann Ihr Kind etwa bei den Themenschwerpunkten Atmung oder Verdauung ein Referat übernehmen und seine Expertise einbringen.

Am ersten Elternabend bietet sich Ihnen die Gelegenheit, kurz und sachlich über CF und die Belange im Schulalltag zu sprechen. Dies beugt unnötigen Ängsten anderer Eltern, z. B. vor Ansteckung durch Anhusten, vor. Wenn Miteltern die Hintergründe für scheinbare Sonderbehandlung verstehen, wie z. B. eine flexible Pausenregelung, können sie auch die Fragen ihrer eigenen Kinder besser beantworten.

Wenn Sie den Eindruck haben, dass sich Ihr Kind im Klassenverband nicht angenommen und sicher fühlt, scheuen Sie sich nicht, aktiv zu werden und Klassenlehrkraft, Vertrauenslehrkraft oder Schulsozialarbeiter*in anzusprechen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Vielleicht ist es in Bezug auf die Schulverpflegung nötig, dass Sie in Kontakt treten mit der Küche, dem Cateringdienst oder der Mensabewirtschaftung. Informieren Sie auch die Klassenleitung oder Schulhelfer über die getroffenen Vereinbarungen.

Möglicherweise kommen für Ihr Kind im weiteren Schulverlauf ein stationärer Aufenthalt im Krankenhaus oder in einer Rehabilitationseinrichtung hinzu. Auch in diesen Einrichtungen gibt es in der Regel Unterrichtsangebote für schulpflichtige Kinder durch die Klinikschulen. Bitten Sie in diesem Fall die Klassenleitung Ihres Kindes um Kontaktaufnahme mit der Klinikschule, damit Unterrichtsinhalte abgestimmt werden sowie Arbeitsblätter und Hausaufgaben zugestellt werden können.

Auch wenn die Teilnahme am Schulsport erwünscht ist, kann es bei gesundheitlicher Beeinträchtigung des Kindes Benachteiligungen bei der Notengebung geben. Hier hilft unter Umständen eine Bescheinigung des Kinderarztes, der Kinderärztin oder der CF-Ambulanz, dass zwar eine Sportteilnahme befürwortet wird, aber das Handicap des Kindes keine Nachteile bei der Benotung haben sollte.

Nicht alles kann von Anfang an perfekt laufen. Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit muss sich erst entwickeln. Gestalten Sie die Suche nach Lösungen aktiv und pragmatisch mit. Behalten Sie einen langen Atem.

Wie erlebt Ihr Kind Krankheit und Therapie?

Das Krankheits- und Therapieverständnis bei Kindern im Grundschulalter wird zunehmend logischer und realistischer.

Kinder benennen, dass ihre Bauchspeicheldrüse „kaputt" ist. Sie finden es logisch, dass dann „der Bauchspeicheldrüsensaft" durch Enzymkapseln ersetzt werden muss. Wenn „der dicke Schleim in der Lunge" nicht von allein herauskommt, dann muss er eben durch Kochsalzinhalationen verdünnt werden. So kann man der Lunge dabei helfen, sich selbst „besser zu reinigen". Inhalieren hilft auch „der Körperpolizei in der Lunge", Bakterien abzuwehren. „Mehr husten müssen" kann bedeuten, dass mehr Schleim da ist oder der Schleim zäher ist als üblich, wenn man unregelmäßig inhaliert oder weil man zusätzlich eine Erkältung bekommen hat.

Mukoviszidose kann als dauerhafte körperliche Besonderheit mit unterschiedlichen Zuständen verstanden werden. „Das gehört eben zu mir, das kann man nicht ändern, manchmal bin ich krank, aber meistens merke ich gar nichts". Allerdings sind Grundschulkinder überfordert, die Prinzipien einer präventiven oder an Stadien angepassten Behandlung nachzuvollziehen. Eine Veränderung des Therapieplans wird oft als Verschlimmerung der Erkrankung gesehen und kann Ängste und Ablehnung auslösen. Die Begründung, dass eine regelmäßige Behandlung langfristig die Krankheitsverschlechterung verhindert, greifen als Motivierung nicht so nachhaltig, wie sich dies die Eltern oder Behandler*innen wünschen. Wesentlich für die Wissensvermittlung und Motivierung eines Schulkinds mit CF ist nur das, was es selbst beobachten, erleben oder in seiner Vorstellung ausführen kann. „Mukoviszidose ist, wenn ich immer inhalieren und zum Essen Kapseln schlucken muss", ist eine typische Erklärung aus Kindermund, die deutlich macht, dass vor allem das Handlungswissen zählt.

Ein Schulkind kann sich im Verlauf durch die zunehmende Fähigkeit zum Perspektivwechsel in andere Menschen hineinversetzen. Damit werden auch die Absichten des Behandlungsteams besser verstanden. Dies zeigt sich oft in einer verbesserten Kooperation des Kindes während der Lungenfunktionsüberprüfung, beim Blutabnehmen oder beim Rachenabstrich. Für Eltern ist die Hoffnung verführerisch, dass das Kind damit „endlich" selbst die Verantwortung für die Therapie übernimmt und nicht mehr so oft erinnert werden muss. Aber auch im Grundschulalter ist Eigenverantwortung nur in Grenzen möglich. Die Kinder sind mit ihrer Aufmerksamkeit bei den Schularbeiten, im Spiel, beim Fernsehen etc. so im „Hier und Jetzt" verhaftet, dass ihnen alles andere „aus dem Sinn" kommt. Außerdem fühlen sich Kinder oft von den Therapiezeiten bei ihren Beschäftigungen „gestört" und erleben sie daher als negativ.

Wie können Eltern mit dieser Entwicklungsphase umgehen?

Üben lassen: Bringen Sie Ihrem Kind praktische Fertigkeiten bei. Der Umgang mit dem Inhaliergerät, Hygienemaßnahmen und Einnahmestrategien für die Enzymkapseln in der Schule können konkret erarbeitet und eingeübt werden.

Aus Fehlern kann man lernen: Haben Sie Geduld mit Rückschritten: Versuchen Sie, mehr Ermutigungen anstelle von Vorwürfen auszusprechen: „Du hast schon so viel geschafft. Es wird schon klappen, versuch es noch einmal."

Setzen Sie Anreize: Vorübergehend kann auch ein Tages- und Wochenplan eine Hilfestellung sein. Kinder können sich selber mit Smileys belohnen, wenn sie die Therapievorgaben eingehalten haben. Für eine bestimmte Anzahl an Smileys pro Woche gibt es eine vorher festgelegte Belohnung. So schaffen Sie Erfolgserlebnisse.

Treffen Sie Vereinbarungen: Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, welche Erinnerungshilfen es sich von Ihnen wünscht. Schließen Sie einen Vertrag, der die Aufgaben des Kindes und die der Eltern festschreibt. Erproben Sie die Absprachen für einen festgelegten Zeitraum, z. B. einen oder mehrere Tage. Bewerten Sie anschließend gemeinsam, wie es gelaufen ist. Möglicherweise muss der Vertrag verändert werden, weil die Aufgaben das Kind überfordern oder aber Verantwortungsbereiche schon ausgedehnt werden können.

Vorpubertät – Zeit der Veränderungen

Bereits mit 9 oder 10 Jahren, also für viele Kinder noch in der Grundschulzeit, kann die Vorpubertät und damit eine Phase mit körperlichen und psychischen Veränderungen beginnen, die von vielen Familien als anstrengend und herausfordernd erlebt wird. Es beginnt ein Aufbegehren gegen Regeln, die von Erwachsenen gemacht sind. Kinder in der Vorpubertät fangen an, um Selbstbestimmung zu kämpfen. Abläufe, die über Jahre funktionierten, werden nun in Frage gestellt. Möglicherweise beginnen erste „Null-Bock“-Haltungen und Machtkämpfe um die Therapie schon früher als erwartet.

Eltern sollten sich nicht scheuen, den Arzt beim Besuch der CF-Ambulanz auf Motivationsprobleme ihres Kindes hinzuweisen. Ermutigen Sie Ihre Tochter oder Ihren Sohn, auch selbst offen über seine „Null-Bock“-Haltung zu sprechen oder CF-bezogene Fragen zu stellen. Die Behandler sind in der Regel erfahren im Umgang mit Therapieunlust. Nur wenn die wirklichen Probleme bei der Therapieumsetzung im Alltag bekannt sind, kann man Vereinbarungen treffen und das ältere Schulkind nach und nach in die Selbstverantwortung begleiten.

Was brauchen Eltern in dieser Zeit der beginnenden Pubertät?

Für Eltern können folgende Strategien hilfreich sein:

- Verständnis für die Situation des Kindes aufbringen,
- die Bedeutung dieses Entwicklungsschrittes für die Zukunft erkennen,
- Gelassenheit und Geduld üben,
- trotz Auseinandersetzungen Zuneigung und Wertschätzung zeigen,
- die eigene Stressbewältigung ernst nehmen,
- Unterstützung über die Selbsthilfe oder die psychologische Beratung einholen.

Weitere Orientierungshilfe für die Phase der Pubertät erhalten Sie auch in der dritten Broschüre dieser Reihe.

Umgang mit Gefühlen

Vorschulkinder und Erstklässler sind im Allgemeinen noch sehr überzeugt von sich und ihren Fähigkeiten. Der Schulalltag bringt verstärkt Situationen mit sich, in denen es zwangsläufig zu sozialen Vergleichen kommt: Wer ist besser, schneller? Wer hat gewonnen? Wer hat die bessere Zensur? Wer mag mich?

Grundschulkinder setzen sich altersgemäß damit auseinander, dass sie selbst nicht immer zu den Besten und Beliebtesten gehören. Diese Erfahrung kann zu einer vorübergehenden Verunsicherung und Minderung des Selbstwertes führen. Andererseits bildet sich auf diese Weise eine realitätsnähere Selbsteinschätzung heraus, die es Kindern ermöglicht, ihre persönlichen Fähigkeiten und Bedürfnisse besser wahrzunehmen und zu formulieren.

In der Grundschulzeit lösen Freundschaften mit Gleichaltrigen die noch von den Eltern organisierten Spielgemeinschaften ab. Von besonderer Bedeutung in dieser Entwicklungsphase sind die exklusiven Freundschaften mit dem besten Freund und der besten Freundin und die empfundene Zugehörigkeit zu größeren Sozialverbänden, wie z. B. Verein, Klasse, Freizeitgruppe.

Das Wissen über Gefühle und die Fähigkeit, darüber zu sprechen, nimmt in dieser Altersgruppe zu. Ebenso können Gefühle wie Ärger, Wut und Trauer zunehmend selbst reguliert werden. Das Hineinversetzen in die Gefühlswelt von anderen gelingt immer besser. Die Folge ist, dass Ihr Kind wahrscheinlich öfter darüber berichtet, dass es sich gekränkt oder ausgeschlossen fühlt, ein Ereignis als ungerecht empfunden hat oder sich Mitschüler*innen gemein verhalten haben. Dies spricht für seine altersgerechte Entwicklung, nicht zwangsläufig für tatsächliche Ausgrenzung oder Mobbing, wie Eltern schnell befürchten mögen.

Was können Sie als Eltern tun?

- Nehmen Sie sich Zeit, die Erlebnisse anzuhören und geben Sie Ihrem Kind das Gefühl, dass Sie seine Wahrnehmungen und Empfindungen ernst nehmen.
- Ermutigen Sie es, auch die Sicht der anderen Beteiligten einzunehmen. Oft entstehen auf diese Weise plötzlich Lösungsideen, die Ihr Kind selbst in die Tat umsetzen kann.
- Wenn Sie jedoch den Eindruck gewinnen, dass nachhaltig bei Ihrem Kind eine soziale Unsicherheit vorliegt oder in der Klasse ein Klima der Ausgrenzung herrscht, sollten Sie mit Lehrkräften und Schulsozialarbeiter*innen in Kontakt treten.
- Besprechen Sie sich auch mit dem Mitarbeitenden aus dem Psychosozialen Team in der CF-Ambulanz. In der Regel liegen hier viele Erfahrungen vor, wie Kinder mit Mukoviszidose die Schulzeit gemeistert haben.

Kinder stark machen

Kinder mit chronischen Erkrankungen brauchen ein gutes Selbstwertgefühl und innere Stärke, um mit ihrer besonderen Normalität und Widrigkeiten der Erkrankung umzugehen.

Starke Kinder brauchen starke Eltern

Ihr Kind lernt idealerweise Eigenverantwortung und Selbständigkeit, erlebt klare Grenzen und erfährt liebevollen Rückhalt. Eltern dürfen aber auch selbst einmal Schwäche zeigen und sind gerade deshalb ein verlässlicher Partner. Eltern werden von Kindern als Vorbilder und Verhaltensmodelle erlebt. Eltern sind stark, wenn sie bewusst mit eigenen Ängsten umgehen und diese nicht unreflektiert ausagieren, z.B. durch übertriebene Regelungen zur Hygiene oder Verbote zur Übernachtung bei Freunden.

Keine Überbehütung

Um Selbstvertrauen zu entwickeln, müssen Kinder sich etwas zutrauen können. Es gibt viele Gelegenheiten, dies auszuprobieren: beim Einkaufen, beim Reklamieren eines defekten Spielzeuges, beim Bestellen im Restaurant. Oft sind Schuldgefühle bei Eltern dafür verantwortlich, wenn sie ihrem Kind vermeintlich etwas Gutes tun, es überbehüten und vermeintliche Hürden aus dem Weg räumen. Packen Sie als Eltern Ihr Kind also nicht „in Watte“, stärken Sie es besser darin, für sich selbst zu handeln und einzustehen.

Kein Perfektionismus

Entwerten Sie die Leistungen Ihres Kindes nicht. Kinder beziehen dies schnell auf ihre eigene Person und entwickeln Versagensgefühle. Eltern sind stark, wenn sie den eigenen Ehrgeiz und eine überhöhte Anspruchshaltung überprüfen und nicht unreflektiert auf ihr Kind übertragen.

Bei Schülerinnen und Schülern mit CF und einer hohen Leistungsorientierung liegen manchmal auch Minderwertigkeitsgefühle zugrunde. Bleiben Sie trotzdem bei aller Ermutigung und Förderung auch realistisch: neben Lob darf auch mal verstehbar geäußerte Kritik möglich sein.

Nicht immer im Mittelpunkt stehen

Eine Familie braucht eine Balance, mit der jeder zu seinem Recht kommt. Eltern haben ein Recht auf gemeinsame Zeit als Paar, Geschwister brauchen ebenfalls verlässliche exklusive Zeit mit Mutter und Vater. Dies ist nicht einfach zu realisieren, weil allein schon die tägliche Therapiezeit für ein Kind mit CF eine besondere Aufmerksamkeit mit sich bringt. Diese Balance wäre nicht gegeben, wenn sich das gesamte

Familienleben nur um das Kind mit CF dreht oder Geschwisterkinder einen solchen Eindruck haben. So würde auf Dauer das Familiengefüge belastet. Auch dem betroffenen Kind ist nicht damit geholfen, wenn es immer im Mittelpunkt steht. Es wird ihm dann umso schwerer fallen, außerhalb der Familie und in anderen Gruppen zurecht zu kommen und seinen Platz zu finden.

Andere Kinder mit CF kennen lernen

Für die meisten Kinder mit CF stellt es eine sehr wichtige Ressource dar, zu erfahren, dass es auch andere Kinder gibt, die so leben, denken und fühlen wie sie selbst. Eine Freundin oder einen Freund zu haben, der oder dem man nichts erklären muss, wird mit großer Erleichterung erlebt und schafft ein neues Selbstverständnis. Die Teilnahme an Patientenschulungen oder an einer Reha-Maßnahme bietet Gelegenheit dazu. Patenschaften mit älteren CF-Betroffenen können ebenfalls hilfreich sein. Bei älteren Schulkindern kann auch der Austausch in sozialen Medien oder Chatgruppen einen zusätzlichen Austausch und damit Halt bieten.

Unterstützung bekommen

Psychische Belastungen kommen bei Eltern, aber auch bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen wie der Mukoviszidose häufiger vor als im Bevölkerungsdurchschnitt. Daher ist es ganz verständlich und nachvollziehbar, wenn man sich auf die Suche nach fachlicher Hilfe begibt.

Professionelle Hilfe erhalten Sie an Ihrem Wohnort oder im Landkreis durch psychosoziale Beratungsstellen, psychotherapeutische Praxen

oder beim Jugendamt. Oftmals können in einem ersten Schritt auch die psychosozialen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den CF-Ambulanzen direkt beratend und vermittelnd weiterhelfen.

- In der Elternberatung werden Eltern z.B. dabei unterstützt, ihre Erziehungskompetenz im Umgang mit dem Kind und der Mukoviszidose zu reflektieren und gegebenenfalls ihre Erziehungsstrategien zu verändern.
- In der Psychotherapie werden Strategien im Umgang mit den Symptomen vermittelt und Erlebens- und Verhaltensmuster bearbeitet, die eine psychische Belastung verursacht haben oder aufrechterhalten. Diese Hilfe können auch Eltern in Anspruch nehmen, wenn sie durch Depression und Angst sehr belastet und eingeschränkt sind.
- Bei der Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie steht die bzw. der Heranwachsende im Mittelpunkt, seine Erlebens- und Verhaltensweisen, seine Bewältigungsschwierigkeiten und Konflikte. Eltern werden in größeren Abständen ebenfalls im Umgang mit ihrem Kind beraten.
- Eine Familientherapie bezieht die gesamte Familie in den Beratungsprozess mit ein. „Ein Problem betrifft immer die ganze Familie“ ist das Motto dieser Behandlungsform. Eltern wie Kinder, auch die gesunden Geschwister, sind aufgefordert, ihre Sichtweise „des Problems“ zu benennen und an Lösungsmöglichkeiten mitzuarbeiten.
- Eine Familienhilfe oder sozialpädagogische Einzelfallhilfe wird in der Familie eingesetzt, kommt nach Hause und unterstützt direkt im Alltag.

Netzwerke und Ressourcen nutzen

Grundsätzlich wird von vielen Familien der Kontakt innerhalb des CF-Umfelds als hilfreich empfunden. Dazu gehören:

- die CF-Community für Gespräche mit anderen Eltern und von Mukoviszidose Betroffenen, Kontakt zur lokalen CF-Selbsthilfegruppe, Verfolgen von ausgewählten Internet-Chats und Blogs,
- der Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) mit vielfältigen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangeboten auf der Homepage www.muko.info,
- die Deutsche CF-Hilfe DCFH, die auf der Webseite www.dcfh.de vielfältige Information für CF-Erwachsene, Eltern und Behandelnde zur Verfügung stellt,
- das Behandlungsnetzwerk: Hierzu zählen Gespräche mit den Behandler*innen der verschiedenen Berufsgruppen in der CF-Ambulanz, mit der ambulanten Physiotherapeutin bzw. dem Physiotherapeuten vor Ort, ebenso die Impulse und psychosoziale Begleitung während einer (familienorientierten) stationären Rehabilitation.

Interviews

Interview zur Einschulung und Schulanfangsphase (1. und 2. Klasse)

Frau G. erinnert sich an die Zeit vor zwei Jahren, als ihr Sohn mit CF eingeschult wurde, an die Herausforderungen vor und nach der Einschulung und wie sie sie gemeinsam bewältigt haben.

Wie haben Sie sich mit der Schulwahl auseinandergesetzt?

Für uns kam nur eine Schule in Betracht, die ein gutes Inklusionskonzept hat. Nachdem wir unseren Sohn dort angemeldet hatten, suchte ich sofort das Gespräch mit der Schulleitung. Die Schule wurde aber auch schon im Vorfeld von der Kita und durch die Schulärztin informiert, um welche Besonderheit es sich bei ihm handelt.

Was war Ihnen am wichtigsten?

Mir ist es immer sehr wichtig, dass unser Sohn als gesundes, normales Kind wahrgenommen und behandelt wird. Mit kleinen Ausnahmen. Ich habe in allen Gesprächen deutlich formuliert, dass er ein kleiner normaler Junge mit einer Besonderheit ist.

Mit wem haben Sie gesprochen? Konnten Sie die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes vermitteln?

Es gab im Vorfeld ein Gespräch mit einer Dame vom Jugendamt, die für die Gleichstellung verantwortlich ist. Ich habe alles gesagt, was mich beschäftigt, was mir Angst macht und wie ich mir alles vorstelle. Zusätzlich habe ich mich darum gekümmert, wie der ganze Schulalltag abläuft. Im Austausch mit der Schule gewann ich einen ersten Eindruck davon, was alles auf mich als Mama zukommt und auf meinen Sohn: Wer betreut die Kinder im Hort? Welche AGs gibt es? Wer betreut sie? Wie läuft der Sportunterricht ab? Gibt es einen festen Horterzieher und eine Vertretung? Wer kocht das Essen für die Kinder? Wer kümmert sich beim Mittagessen um meinen Sohn?

Ich fühlte mich aber nie allein gelassen oder nicht verstanden. Ich habe mit allen Personen, die mit unserem Sohn zusammen sind, gesprochen und war immer sehr deutlich, absolut ehrlich und auch transparent, was meine Gefühle und Ängste anbelangt. Mein meist gesagter Satz: Bitte rufen Sie mich jederzeit an, egal wie klein die Angelegenheit ist. Es ist immer wichtig für mich. Ich komme sofort. Das wichtigste ist für mich, dass unser Sohn uneingeschränkt aufwachsen kann: Also Leben mit Mukoviszidose.

Hat Ihr Kind wegen der Mukoviszidose einen besonderen Status erhalten?

Unser Sohn geht auf eine Schule, die Inklusion wichtig nimmt. Er hat aber keinen Integrationsstatus. Das ist in unserem Fall nicht nötig. Er hat aber schon Aufmerksamkeit und unauffällige Blicke auf sich gezogen. Er liebt die Schule und ist ein selbstständiger Junge, der seinen

Weg geht. Für ihn stellt die Besonderheit keine Besonderheit dar. Er weiß, was er kann und darf alles sagen. Auch zu seinen Lehrern. Sie helfen ihm bei Bauchschmerzen und bei allem, was noch kommt. Wichtig ist auch immer die Kommunikation mit dem Kind. Es soll ja auch nicht für sich die Besonderheit als Ausrede nehmen oder sich selbst unnötig einschränken.

Wie gelingt es der Schule, die Gesundheitsfürsorge umzusetzen?

Mir ist es sehr wichtig zu kommunizieren, dass ich jederzeit und immer bereit bin für Gespräche und immer offen für alle Fragen. Ich erkundige mich täglich beim Abholen meines Kindes, ob alles gut war und ist. Ohne dass es das mitbekommt. Wir versuchen, unseren Sohn ganz normal aufwachsen zu lassen. Er weiß, dass er Mukoviszidose hat und was ihm guttut und was nicht. Zu den Lehrern habe ich engen Kontakt, Schulausflüge begleite ich. Bringen Kinder zu Geburtstagen etwas mit, kann unser Sohn essen, was er möchte. Die Lehrerin ruft mich an und schickt mir ein Foto von dem, was er isst. Ich sage dann, was er an Verdauungsenzymen nehmen muss. Für den Sportunterricht gibt es auch klare Absprachen: immer trinken und Pausen machen, wann unser Sohn es möchte. Vor allem im Sommer. Wegen der Hygiene gab es wie in allem feste Absprachen mit meinem Sohn und den Lehrern. Für ihn gibt es Papiertücher und Waschbecken-Stöpsel. Ich unterstütze die Schule, wo ich kann, und bringe auch mal Desinfektionsmittel mit. Mundschutz natürlich auch.

Welche Besonderheiten gibt es im Hort?

Der Hort übernimmt auch die Verpflegung für die Schule. Sie haben dort Sorge, den falschen Fettgehalt für das gekochte Mittagessen zu berechnen. Daher gebe ich unserem Sohn jeden Tag das Mittagessen mit in die Schule. Es steht im Kühlschrank in der Mensa, der Koch macht das Essen warm und mein Sohn holt es sich ab wie die anderen Kinder auch. Wegen der Medizin, die ich vorbereite und mitgebe, habe ich eine Absprache mit meinem Kind getroffen. Der Lehrer hat natürlich auch ein Auge darauf, ob es die Kapseln nimmt. Falls die Medizin mal verloren geht, ist immer Ersatz in der Schule und mein Ohr am Telefon.

Was ist aus Ihrer Sicht wichtig für die Kommunikation mit Mitschülern und anderen Eltern?

Am ersten Elternabend habe ich alle Eltern sehr offen aufgeklärt. Ich habe sie gebeten, auch zu Hause mit ihren Kindern offen darüber zu reden, denn ich möchte nicht, dass mein Kind von anderen Kindern oder Eltern eingeschränkt wird. Ich habe die Eltern auch gebeten, dass sie mich informieren, wenn sie zum Geburtstag oder aus einem anderem Anlass Essen für die Klasse mitgeben, da es um das Berechnen der Medizin geht. Ich war sehr positiv überrascht, sie schicken mir sogar die Rezepte und gehen alle sehr offen und sensibel mit diesem Thema um. Ich muss natürlich viele Fragen beantworten, aber das mache ich ja gerne. Wenn unser Sohn zu einem Geburtstag eingeladen wird, begleite ich ihn zur Party. Es gibt ganz klare Absprachen zwischen uns beiden: Ich bin nur für die Medizin da. Und natürlich spreche ich mit den Eltern im Vorfeld ab, ob es für sie ok ist. Ich habe bis jetzt immer nur ein klares „natürlich gerne“ gehört.

Gibt es zusätzliche Tipps für Eltern, deren Kinder mit Mukoviszidose vor der Einschulung stehen?

Berücksichtigen sollte man immer, dass man sich alles vor Ort ansieht und die Abläufe klärt.

Immer miteinander redet. Immer offen ist. Wenn man das nicht ist, weil man sich nicht traut oder sogar denkt, dass man nervend und hysterisch wirkt, wird man immer auf Schwierigkeiten stoßen und in Angst leben, unzufrieden sein. Es kommt immer darauf an, wie man etwas mitteilt.

Meine Erfahrung ist, dass ich mit ehrlichen, klaren Worten immer verstanden und ernst genommen wurde. Ich habe viele Nächte mit Tränen und Angst verbracht, Angst, dass meinem Kind in der Schule etwas passieren könnte. Ich musste lernen, fremden Menschen zu vertrauen, das war ein sehr schwerer Weg für mich. Nicht aber für mein Kind. Es ist wichtig, sein Kind vorzubereiten. Man sollte ihm aber keine Angst vermitteln. So geht es gestärkt in seinen großen neuen Lebensabschnitt.

Interview zur Grundschulzeit (ab Klasse 3)

Frau F. hat eine Tochter mit CF in der 5. Klasse. Sie teilt ihre Erfahrungen aus der bisherigen Grundschulzeit.

Welche Rolle hat die Mukoviszidose bisher in der Schule und Hortbetreuung gespielt? Gab es Probleme und wie wurden sie gelöst?

Meine Tochter ist zehn Jahre alt und besucht die 5. Klasse in einer Inklusionsschule. In Brandenburg läuft die Grundschule bis zum 6. Schuljahr. Wir haben die Diagnose bekommen, als unsere Tochter zwei Jahre alt wurde. Somit konnte ich viele Erfahrungen schon aus der Kita-Zeit mitnehmen, die sich auch in der Schule anwenden ließen. In den letzten zwei Jahren konnte ich mit Freude feststellen, dass meine Tochter selbstständiger geworden ist. Das bedeutet nicht weniger Kontrolle, aber es erleichtert einiges und für mich bedeutet es mehr Sicherheit im Umgang mit der CF. Oft löst ein Gespräch mit Lehrkräften und Horterziehern so manches Problem und hilft, gute Lösungen zu finden. Das betrifft vor allem die Einnahme der Enzymkapseln, was wir zu Hause lange trainiert haben, und den Umgang mit der Hygiene in der Schule. An jedem Schuljahresanfang spreche ich mit der Klassenlehrerin und mit dem Bezugserzieher im Hort: um mich auszutauschen, welche Ängste ihrerseits im Umgang mit der Mukoviszidose auftauchen, wo Klärungsbedarf besteht und zu Veränderungen im Therapieplan, soweit es die Schule betrifft. Es hat sich als Vorteil erwiesen, dass wir immer offen mit der Mukoviszidose umgegangen sind. Bei Rückfragen von Eltern durfte der Lehrer Auskunft geben, was unsere Tochter hat, zur Medikamenteneinnahme in der Frühstückspause oder zu Hustenanfällen. Von Tätigkeiten wie Tafeldienst oder Blumendienst wird unsere Tochter befreit und dafür z. B. für den Ordnungsdienst oder Austeildienst vorgesehen. Gut funktioniert die Kommunikation an unserer Schule: Der Klassenlehrer gibt die Infos weiter an die jeweiligen Fachlehrer, ebenso im Hort.

Welche Rolle spielt die Mukoviszidose im Unterricht? Gibt es Besonderheiten in einzelnen Unterrichtsfächern, z. B. im Sportunterricht?

Im Allgemeinen spielt die Mukoviszidose im Unterricht keine allzu große Rolle. Etwas anders sieht es im Sportunterricht aus, auch im

Schwimmunterricht in der 3. Klasse. Für den Sportunterricht habe ich mich mit der Sportlehrerin ausgetauscht, vor allem zu Pausen, die unsere Tochter nach eigenem Ermessen einlegen kann. Die Einschränkungen bzw. Hinweise wurden von den Ärzten schriftlich bestätigt. Dies war vor allem für den Schwimmunterricht in der 3. Klasse wichtig. Hier haben wir den Schwimmlehrer informiert, dass meine Tochter die Duschen im Schwimmbad nicht nutzen darf und dass das Duschen selbstverständlich zu Hause erledigt wird. Den ärztlichen Empfehlungen hat auch das Schwimmbad entsprochen. Damit stand auch dem Schwimmunterricht nichts weiter im Weg. Ebenso hatte meine Tochter eine Sportbefreiung bei einer Antibiotikaeinnahme.

Wie klappt die Enzymeinnahme in der Schule und im Hort?

In der 1. Klasse wurde unsere Tochter vom jeweiligen Lehrer an die Einnahme ihrer Kapseln in der Frühstückspause erinnert. Später auch oft von ihren Mitschülerinnen und Mitschülern. Mit der Zeit lernte meine Tochter, auch selbstständig daran zu denken. Zu Hause haben wir am Abend die Dosierung für den nächsten Tag besprochen und die Kapseln für ihre Tablettendose abgezählt. Somit konnte ich auch nachvollziehen, wenn sie sie mal vergessen hatte. Vor ein etwas größeres Problem stellte uns das Schulessen. Da meiner Tochter das Essen nicht schmeckte, ging es meistens unangetastet zurück. Also haben wir mit dem Hort eine andere Lösung gefunden. Wir hatten mit dem Caterer aus der Kita-Zeit gute Erfahrungen gemacht und er ermöglichte es unkompliziert, unsere Tochter im Hort zu beliefern. Bei der Auswahl an verschiedenen Essen pro Tag hat sie immer irgendetwas angesprochen. Im Hort wurde eine feste Lieferzeit ausgemacht. Auch das Warmhalten war kein Problem. Wenn etwas übriggeblieben ist, hat sie es abends zu Hause gegessen. Damit gab es für mich eine Herausforderung weniger, denn eine verpasste Mittagsmahlzeit kann ich selbst mit einem warmen Abendessen nicht gut aufholen.

Welche Regelungen haben Sie mit der Schule und mit Ihrem Kind für den Umgang mit Wasser und Hygiene getroffen?

Im Frühhort vereinbarten wir, dass die Leitungen der Wasch- und Toilettenräume erst von einem Erzieher durch gespült wurden, bevor unsere Tochter sie nutzte. Das hat prima geklappt. In der Schule war es etwas schwieriger umzusetzen, da z. B. die Toiletten keine Deckel hatten. Hierfür hatte unsere Tochter stets einen Mundschutz und Hygienetücher dabei, die sie dann benutzen sollte. Das war nicht immer einfach für sie, daran zu denken. Ganz „heilsam“ war im Nachhinein, dass sie eine Pseudomonasinfektion hatte und erfahren hat, wieviel Aufwand mit der Therapie verbunden ist, den Keim wieder loszuwerden. Seither ist sie sehr verlässlich.

Wie fühlt sich Ihr Kind mit seiner Besonderheit im Schulalltag? Wie konnten Sie Ihr Kind unterstützen?

Ich glaube, ein großer Vorteil für meine Tochter ist und war der frühe Zeitpunkt der Diagnosestellung. Sie ist damit aufgewachsen und kennt es nicht anders. Sie empfindet es als ihren „normalen“ Alltag. Der offene Umgang mit der Mukoviszidose hat sich für uns auch als Vorteil herausgestellt. Ich wollte damit verhindern, dass „hinter vorgehaltener Hand“ geredet und sie ausgegrenzt wird, aber auch, dass sie sich nicht selbst in den Mittelpunkt schiebt. Gleichzeitig versuche ich, meiner Tochter das Gefühl zu geben, sie ist ein Kind wie jedes andere auch, mal abgesehen von unserem Therapie-

alltag. Bisher ist uns das ganz gut gelungen. Unsere Tochter erzählt anderen wenig von ihrer Krankheit. Sie gibt Auskunft, wenn sie gefragt wird. Ich glaube, es ist ihre Art, sich innerhalb ihrer Klasse zu behaupten und der Erfolg gibt ihr Recht.

Gab es durch die CF Situationen, in denen Sie Klassenlehrer, Erzieher oder die Schulleitung zur Klärung einbezogen haben?

Einmal hatten wir bisher die Situation, bei dem Pseudomonas-Befall. Ich habe der Klassenlehrerin schriftlich mitgeteilt, welche Nebenwirkungen bei den Medikamenten auftreten können und über welchen Zeitraum unsere Tochter sie einnehmen muss. Bei jeglicher auftretenden Unsicherheit soll die Schule mich umgehend informieren. In der Schule und im Hort sind außerdem die Telefonnummern unserer zuständigen Ärzte nach Reihenfolge hinterlegt, z. B. Mukoviszidose-Ambulanz, Kinderarzt usw. Bisher mussten sie nicht genutzt werden.

Welche Ratschläge möchten Sie aus Ihrer heutigen Sicht anderen Eltern für die Grundschulzeit mitgeben?

Jeder kennt sein Kind am besten und stellt sich die eine oder andere Schwierigkeit, gepaart mit Angst, vor. Es helfen Offenheit gegenüber den Personen, die täglich mit unserer Situation zu tun haben, gut zu planen, Hilfe anzunehmen und zu vertrauen. Auch mir ist es schwergefallen, gerade zum Anfang des Schulalltages, Kontrolle abzugeben und zu vertrauen: meinem Kind, den Lehrkräften, den Horterziehern usw. Bei uns kommen die Alltagsprobleme, die alle Eltern haben, auch noch oben drauf. Ich habe gelernt, Schritt für Schritt zu gehen, und das macht heute einiges einfacher. Meine Tochter und ich haben gelernt, Dinge nach Wichtigkeit zu sortieren, weniger Wichtiges bleibt eben liegen. Ihre Therapie steht dabei nicht in Frage. Die Zeit, die wir gemeinsam verbringen, ist damit wertvoller und bietet Platz für Freiräume. Wir sind der Meinung, wenn sich schon die Mukoviszidose uns ausgesucht hat, dann muss sie mit uns leben und nicht wir mit ihr.

Mukoviszidose – ein Überblick

Als betroffene Eltern haben Sie sich über Mukoviszidose sicher schon recht gut informiert. Hier finden Sie zusammengefasst noch einmal einen Überblick über die wichtigsten medizinischen Fakten und die Behandlungen rund um Mukoviszidose.

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose, engl. cystic fibrosis, CF) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben etwa 8 000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose, wobei der Anteil der Erwachsenen ca. 60 Prozent beträgt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Erbkrankheit geboren.

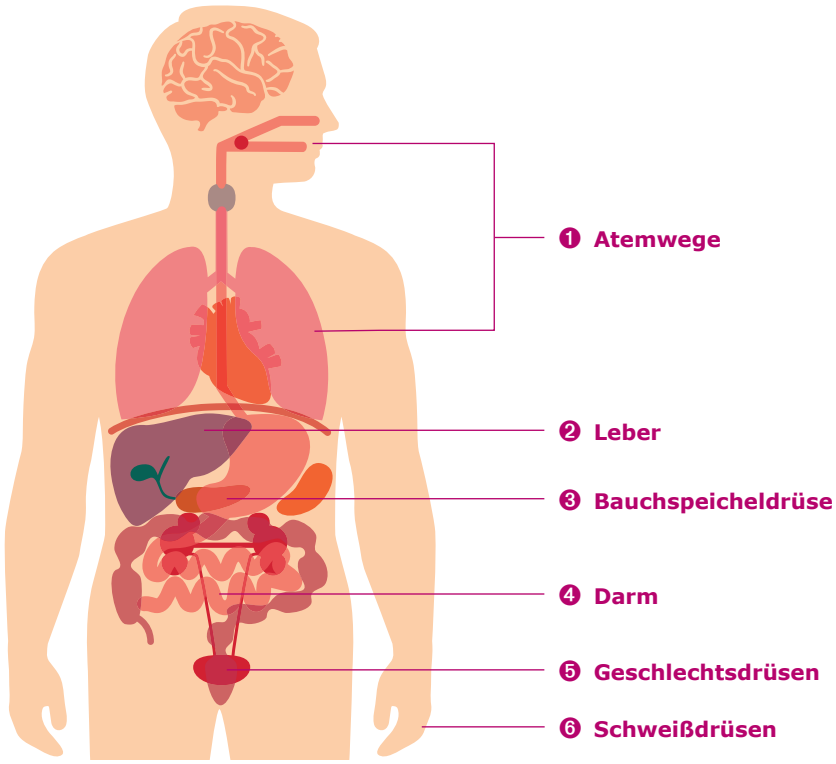
Die Krankheit wird autosomal rezessiv vererbt. Nur wenn beide Elternteile Träger des Gendefekts sind und deren Kind beide defekten Gene erbt, erkrankt es an Mukoviszidose. Erbt ein Kind nur ein verändertes Gen, ist es ebenfalls Merkmalsträger wie seine Eltern und kann dieses Gen weitergeben. Statistisch gesehen besteht ein Risiko von 25 Prozent, dass bei der Zeugung eines Kindes beide veränderten Gene vererbt werden, d. h. das Kind an Mukoviszidose erkrankt ist.

Das Wort Mukoviszidose kommt aus dem Lateinischen. Es setzt sich aus den Begriffen „mucus“ für Schleim und „viscidus“ für zäh, klebrig zusammen. Ursache für Mukoviszidose sind verschiedene Veränderungen (Mutationen) im CFTR-Gen. CFTR steht für „Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator“, zu deutsch „Regulator der Transmembran-Leitfähigkeit bei Mukoviszidose“. Das aus dem CFTR-Gen hergestellte CFTR-Protein, ein Chlorid-Ionenkanal, reguliert den Salzgehalt und damit den Flüssigkeitsgehalt in verschiedenen Drüsensekreten des Körpers. Der flüssige Schleim hat zum Beispiel in den Atemwegen die Funktion, diese zu reinigen.

Ist der CFTR-Kanal durch den Fehler im CFTR-Gen in seiner Funktion gestört, kann kein normaler Austausch von Salz und Wasser mehr stattfinden. Bei Betroffenen bildet sich dadurch zäher Schleim im Körper, der nur schwer abtransportiert werden kann. Dies betrifft u. a. Organe wie die Lunge, die Leber, den Darm und die Bauchspeicheldrüse, in denen Ionenkanäle eine Rolle spielen. Zäher Schleim in der Lunge führt beispielsweise bei Betroffenen dazu, dass sich in den Atemwegen leichter Bakterien wie Pseudomonas aeruginosa und auch Pilze ansiedeln, weil die Lunge in ihrer Selbstreinigungsfähigkeit eingeschränkt wird.

Mukoviszidose ist nicht heilbar, mit frühzeitiger und konsequenter Versorgung lässt sie sich heute meist gut behandeln. Seit 2016 werden daher in Deutschland alle Neugeborenen im Rahmen des Neugeborenen-Screenings routinemäßig auf Mukoviszidose getestet.

Welche Organe sind bei Mukoviszidose betroffen?



❶ Atemwege: In den Bronchien sammelt sich zäher Bronchialschleim. Das führt zu Atemnot und wiederholten Atemwegsinfekten, Nasennebenhöhlen- und Lungenentzündungen. Langfristig nimmt die Lungenfunktion ab.

❷ Bauchspeicheldrüse (Pankreas): Der zu zähe Pankreassaft verstopft die Gänge des Organs. Die Folgen einer beeinträchtigten bzw. fehlenden Pankreasfunktion (exokrine Pankreasinsuffizienz) und der dadurch fehlenden Verdauungsenzyme können Fettstuhl, Unterernährung und verzögerte körperliche Entwicklung sein. Schäden an den Inselzellen der Bauchspeicheldrüse, die das Insulin produzieren, können im Verlauf der Erkrankung auch zu Diabetes führen.

❸ Leber: Der Verdauungssaft der Leber, die Galle, ist ebenfalls zu zäh und kann nicht richtig abfließen. Dies kann zu einer Leberschädigung bis hin zur Zerstörung der Leber (Leberzirrhose) führen.

❹ Darm: Folgen des zu zähen Schleims können Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, chronischer Verstopfung und Darmverschluss sein.

❺ Geschlechtsdrüsen: Das zähflüssige Sekret kann Fruchtbarkeitsstörungen bei der Frau und Unfruchtbarkeit beim Mann verursachen.

❻ Schweißdrüsen: Der Gendefekt sorgt für sehr salzigen Schweiß. Übermäßiger Salzverlust, z. B. bei starkem Schwitzen, kann Erschöpfung und Kreislaufprobleme hervorrufen.

Welche Symptome und Beschwerden treten auf?

Die Symptome sind von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich ausgeprägt. Symptome bei Mukoviszidose können unter anderem sein:

- durch Sekretstau verursachter anhaltender Husten und Atemnot,
- wiederkehrende Atemwegsinfekte, z. B. Bronchitiden, Nebenhöhlen- und Lungenentzündungen,
- Bauchschmerzen, Blähungen, Verstopfung, fettiger Stuhl, Durchfall,
- Gedeihstörung, verzögertes Wachstum bei Kindern,
- durch übermäßigen Salzverlust verursachte Beschwerden wie Kopfschmerzen und Kreislaufprobleme.

Wie wird Mukoviszidose behandelt?

Mukoviszidose ist nach heutigem Stand nicht heilbar, aber eine frühzeitige und konsequente Therapie kann den Verlauf beeinflussen und verbessern.

Zur Behandlung der Mukoviszidose sind zahlreiche Medikamente erforderlich. Die verschiedenen Therapiemaßnahmen haben das gemeinsame Ziel, bei den Betroffenen die Symptome zu verhindern, zu verringern und damit die Lebensqualität und Lebenserwartung zu erhöhen. Neben der symptomatischen Therapie (u. a. mukolytische und antibiotische Inhalationstherapie sowie die Enzymsubstitution) und der Dauertherapie wie eine bedarfsangepasste Ernährung, Physiotherapie, Sport und psychosoziale Betreuung ist auch der regelmäßige Ambulanzbesuch ein wichtiger Bestandteil im Leben von CF-Betroffenen. An dieser Stelle erhalten Sie einen kurzen Überblick der gängigen Behandlungen bei Mukoviszidose. Mehr zum Thema finden Sie im Kapitel „Umgang mit Mukoviszidose und Therapie im Familienalltag“.

CF-Ambulanzen

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen in spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen, den CF-Ambulanzen, sind ein wesentlicher Bestandteil der Therapie. So kann der Krankheitsverlauf besser erfasst und die Therapie optimiert werden. Die Behandlungsteams vor Ort bestehen aus erfahrenen Ärztinnen und Ärzten, Ernährungs- und Physiotherapeuten und -therapeutinnen, Pflegekräften und psychosozialen Fachkräften. Eltern und Kinder sollten zur Kontrolle in der Regel einmal pro Quartal im Jahr eine CF-Ambulanz aufsuchen, bei Bedarf natürlich auch häufiger. Adressen von CF-Ambulanzen finden Sie immer aktuell beim Mukoviszidose e. V. unter www.muko.info.

Medikamente bei Mukoviszidose

Zur Behandlung von Mukoviszidose stehen symptomatische Therapien zur Verfügung:

- schleimlösende Medikamente (Mukolytika, Sekretolytika),
- Medikamente gegen Infektionen durch Bakterien oder Pilze (Antibiotika, Antimykotika),
- Bronchodilatatoren zur Erweiterung der Atemwege,
- entzündungshemmende Medikamente (Cortison, Ibuprofen),
- Pankreasenzyme,
- Vitamine, Spurenelemente,
- gastrointestinale Medikamente bei Reflux (Protonenpumpenhemmer) oder Leberproblemen (UDC-Therapie).

Zusätzlich zur symptomatischen Therapie können CFTR-Modulatoren eingesetzt werden zur Verbesserung der Funktion des CFTR-Kanals (nur bei bestimmten Genmutationen). Es handelt sich um die pharmakologische Korrektur des defekten Proteins mittels Tabletten.

Die sekretolytische und antibiotische Therapie

Bei Mukoviszidose verstopft zäher Schleim die Bronchien und dieser bildet wiederum einen günstigen Nährboden für Keime – umso wichtiger sind die regelmäßige Reinigung der Lunge mit einem Sekretolytikum und der Einsatz von Antibiotika bei einer Infektion.

Bei der Sekretolyse, als essentielle Säule der komplexen CF-Therapie, ist das therapeutische Ziel, den Abtransport des Schleims aus den Atemwegen durch Verflüssigung zu verbessern. Idealerweise ist sie Teil eines Inhalationsplans, der vom behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin und von der betreuenden Physiotherapeutin bzw. dem Physiotherapeuten gemeinsam mit dem oder der CF-Betroffenen erarbeitet werden sollte.

Ziel der Antibiotika-Therapie ist es, einen Keim zu eliminieren (Eradikationstherapie) oder bei der chronischen Infektion die Keimlast zu reduzieren. Durch die Inhalation gelangen die Wirkstoffe direkt in die Lunge, so dass sie lokal an Ort und Stelle wirken können.

Inhalative Sekretolyse: Zur inhalativen Sekretolyse stehen sowohl die Feuchtinhalation mit hypertoner Kochsalzlösung und mit Dornase alfa (DNA-spaltendes Enzym, verflüssigt den Schleim und fördert dessen Abtransport aus den Atemwegen) für Kinder und Erwachsene als auch die Trockenpulverinhalation mit Mannitol für Erwachsene zur Verfügung.

Antibiotika: Die Keime in der Lunge werden mit Antibiotika behandelt. Diese werden feucht oder trocken inhaliert, in Tablettenform eingenommen oder intravenös verabreicht. Es gibt unterschiedliche Wirkstoffe, deren Einsatz immer von der individuellen Therapiesituation abhängt und immer in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgt. Zur Unterstützung der Inhalationen von z. B. Medikamentensprays können auch Inhalierhilfen (sogenannte Spacer) zum Einsatz kommen. Für Kleinkinder und Säuglinge gibt es für die Inhalation spezielle Gesichtsmasken, die dicht über das Gesicht gesetzt werden. Ihr Arzt wird mit Ihnen die Wahl des richtigen Inhalationssystems besprechen.

Mutationsspezifische Therapie

Die mutationsspezifischen Therapien zielen darauf ab, die Funktion des CFTR-Kanals zu verbessern bzw. teilweise wiederherzustellen. Eine Fehlfunktion des CFTR-Kanals – und damit des Salz-Wasser-Haushalts – beruht auf unterschiedlichen Mutationen im CFTR-Gen. Abhängig davon, welche Mutationen vorliegen, kommen unterschiedliche Wirkstoffe zum Einsatz, die entweder alleine oder in Kombinationen angewendet werden. Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin wird mit Ihnen die Möglichkeiten dieser Therapien besprechen.

Physiotherapie

Kindern mit Mukoviszidose fällt es schwer, den Schleim in den Bronchien abzuhusten. Um den zähen Schleim zu lockern und aus den Atemwegen heraus zu befördern, gehört die physiotherapeutische Atemtherapie, auch in Kombination mit der Sekretolyse, zur täglichen Behandlung. Eine CF-erfahrene physiotherapeutische Praxis befähigt Eltern und ihre kleinen Patientinnen und Patienten, die tägliche Atemtherapie auch ohne Behandler durchzuführen. Schon kleine Kinder lernen beispielsweise Mobilisationstechniken kennen, die die Beweglichkeit ihres Brustkorbs fördern. Spezielle Atemtechniken und Behandlungen unterstützen die Selbstreinigung der Lunge und helfen Kindern, den festsitzenden Schleim in den Bronchien selbst zu lösen und Richtung Mund zu transportieren (autogene Drainage). Suchen Sie sich nach Möglichkeit eine spezialisierte Praxis in Ihrer Nähe.

Ernährung

Bei einem Großteil der Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen ist die Verdauung gestört. Entscheidend ist also die richtige Ernährung. Ist die Aufnahme der Nährstoffe gestört, treten Mangelernährung und als Folge Gewichtsverlust oder Untergewicht auf. Wichtig ist bei einer vorliegenden Gedeihstörung eine fettreiche, auch eiweiß- und kohlehydratreiche Kost. Die Empfehlung von hochkalorischer Kost, z. B. auch in Form von spezieller Trinknahrung kann dann zielführend sein. Bei normalgewichtigen Patienten*innen wird eine bedarfsangepasste Ernährung empfohlen, um die Entwicklung von Übergewicht zu vermeiden.

Bei beeinträchtigter Funktion der Bauchspeicheldrüse ist die Zufuhr von Verdauungsenzymen (Lipase in Form von Kapseln oder Granulat) notwendig. Menschen mit CF brauchen außerdem zusätzliche Vitaminpräparate (fettlösliche Vitamine A, D, E und K), Spurenelemente wie Eisen, Zink und Selen sowie Salz. Liegen Diabetes oder Osteoporose vor, sind ebenfalls spezifische Ernährungsempfehlungen erforderlich. Nutzen Sie die Beratung eines spezialisierten Ernährungsberaters bzw. einer spezialisierten Ernährungsberaterin in Ihrer CF-Ambulanz.

Bewegung und Sport

Körperliche Aktivität und Sport sind ein wichtiger Bestandteil eines förderlichen Lebensstils. Regelmäßige Bewegung wirkt sich günstig auf den Krankheitsverlauf aus, vorausgesetzt, der Gesundheitszustand lässt Sport zu. Quasi jede Art von Sport fördert die Lockerung und das Abhusten von Bronchialschleim. Nach neuen medizinischen Erkenntnissen sind Ausdauersportarten wie Radfahren und Laufen gut für die Kondition und die Lungenfunktion. Zudem zeigt Kraftsport eine anabole Wirkung und führt zur Kräftigung der Rumpfmuskulatur, was wiederum die Atemunterstützung und Haltungskorrektur positiv beeinflusst. Ballspiele und Trampolinspringen mobilisieren den Schleim. Besprechen Sie mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt, welche Sportart für Ihr Kind am besten geeignet ist.

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung nutzen

Ihr Kind lernt von Anfang an, mit Mukoviszidose zu leben. Ihnen als Eltern werden viele Fragen zur Lebensplanung begegnen, etwa zur Pflegebedürftigkeit, zum Grad der Behinderung (GdB), zu stationären medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen und anderen sozialrechtlichen Themen. Auch das Voranschreiten der Erkrankung und die Therapielast können eine psychologische Beratung erfordern. Da jeder Fall bei Mukoviszidose unterschiedlich ist, bietet der Mukoviszidose e. V. Beratung rund um psychosoziale und sozialrechtliche Fragen an, die Ihnen neben Informationen auch Tipps und weiterführende Kontakte liefert. Beratungen können postalisch, über eine gesicherte Beratungsplattform oder telefonisch erfolgen. Die aktuellen Beratungszeiten finden Sie unter www.muko.info/angebote/beratung/psychosoziale-und-sozialrechtliche-beratung.

Netzwerke erleichtern den Umgang mit der Krankheit

Je besser Sie sich auskennen, umso sicherer werden Sie im Umgang mit Mukoviszidose, der Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem CF-Team. Deshalb sind Informationen und eine gute Vernetzung das A und O bei der Behandlung von Mukoviszidose. Die im Mukoviszidose e. V. organisierten Selbsthilfegruppen bieten ein breites Spektrum an aktuellem Wissen und Erfahrung. Eltern finden dort Rat und Zuspruch und stärken sich gegenseitig für den Alltag mit der Krankheit. Alle Adressen finden Sie unter www.muko.info/adressen/selbsthilfegruppen.

Anhang

Weiterführende Informationen

Online-Ratgeber

Informationen, Empfehlungen und weitere Broschüren finden Sie unter www.muko-experte.de.

Mukoviszidose e. V.

Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
In den Dauen 6, 53117 Bonn
E-Mail: info@muko.info
www.muko.info

Der Mukoviszidose e. V. vernetzt Mukoviszidose-Patient*innen, ihre Angehörigen, Behandler*innen wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher mit dem Ziel, den Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes und langes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Auf der Webseite www.muko.info finden Sie in der Mediathek (Menüpunkt Angebote) eine stets aktualisierte Liste von Literatur für Betroffene und Angehörige.

DCFH – Deutsche CF-Hilfe

Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose e. V.
www.dcfh.de

Christiane Herzog Stiftung

www.christianeherzogstiftung.de

Deutsche Atemwegsliga e. V.

www.atemwegsliga.de

Fragen Sie auch in Ihrer Ambulanz nach aktuellem Informations- und Aufklärungsmaterial.

Die Chiesi GmbH übernimmt keine Gewähr für medizinische Inhalte. Bitte klären Sie medizinische Fragen immer und ausschließlich mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. Ihrer behandelnden Ärztin.

Über die Autoren

Dr. Holger Köster, Jahrgang 1959, ist Kinderarzt und als Leitender Arzt in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunktbereich Atemwegserkrankungen und Allergien, am Klinikum Oldenburg tätig. Als Zentrumsleiter der dortigen zertifizierten CF-Ambulanz betreut er seit 1991 Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose. Bisher war er bereits vielfach als Referent und Autor zum Thema Mukoviszidose tätig. Er ist verheiratet und hat zwei Kinder.

Christine Lehmann, Jahrgang 1958, arbeitet als Diplom-Psychologin seit 1992 in der Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen aller Altersstufen und deren Familien/Angehörigen. Ihre Tätigkeit am Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin umfasst die Betreuung während stationärer Aufenthalte sowie Beratungsangebote im Rahmen der Ambulanzbesuche. Ihr besonderes Augenmerk gilt der Mukoviszidose-Elternschulung.

Thomas Malenke, Jahrgang 1966, ist in der öffentlichen Verwaltung tätig. Er hat selbst CF und mehrere Bücher zu diesem Thema herausgegeben. Seit über 30 Jahren engagiert er sich in der Mukoviszidose-Selbsthilfearbeit, unterstützt u. a. den Mukoviszidose e. V., die Christiane Herzog Stiftung und die Deutsche CF-Hilfe e. V. Er ist ehemaliger Vorsitzender der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ des Mukoviszidose e. V., gibt einen monatlichen CF-Freundesbrief heraus und setzt seinen Schwerpunkt auf Seminare und Einzelberatungen für Eltern und CF-Erwachsene. 2018 erhielt er die CF-Ehrenurkunde des Mukoviszidose e. V.

Silke Orth, Jahrgang 1967, ist Wissenschaftsjournalistin. Sie verfasst medizinische Fachartikel für verschiedene Print- und Onlinemedien. Einer ihrer Schwerpunkte sind Patientenratgeber und Materialien im Bereich Bildungskommunikation. Ihr erklärtes Anliegen und Ziel ist es, komplizierte Sachverhalte fundiert und verständlich zu vermitteln.

Chiesi

www.muko-experte.de

0500009322