

# Mukoviszidose

*Cystische Fibrose, CF*

**Informationsblatt für Gemeinschaftseinrichtungen**



## Liebe PädagogInnen!

Ein Kind mit Mukoviszidose kommt **neu** in eine Gemeinschaftseinrichtung.

Im Rahmen unserer Mappe möchten wir Ihnen gerne ein paar wichtige Informationen geben, damit Sie das betroffene Kind und seine Eltern besser verstehen können.

## Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose, ist eine genetisch bedingte **Stoffwechselkrankheit**. In Österreich werden jährlich rund 30 Babys mit dieser Krankheit geboren. Ungefähr fünf Prozent aller Menschen tragen die Merkmale in sich, sind aber gesund. Wenn beide Eltern das CF-Gen aufweisen, dann kann ihr Kind Mukoviszidose haben, obwohl die Chancen immer noch 4:1 stehen, dass es gesund ist.

## Symptome

Durch den genetischen Fehler produziert der Körper einen zähen Schleim, der vor allem die **Lungen** und die **Bauchspeicheldrüse** blockiert. Dadurch werden das Atmen und die Verdauung sehr erschwert. Der zähe Schleim ist ein idealer Nährboden für Bakterien, das Kind ist also sehr anfällig für Entzündungen im Bereich der Atemwege. Auch an den Gallenwegen, der Leber und den Schweißdrüsen kann die Krankheit Schäden anrichten.

Die ersten klinischen Verdachtsmomente sind eine Gedeihstörung, häufige bronchiale Infekte mit ständigem Husten, massige fettreiche, übel riechende Stühle, Blähungen und Bauchschmerzen, sowie deutlich nach Salz schmeckende Haut. Der Schweiß von Babys mit Mukoviszidose ist nämlich außergewöhnlich salzig, da der Wasser- und der Salzaustausch im Körper nicht richtig funktionieren.

## Diagnose

In Österreich wird jedem Baby etwa im Alter von 4 Tagen Blut aus der Ferse entnommen für den so genannten **Guthrie Test** (PKU Test). Dabei wird das Blut auf verschiedene Stoffwechselkrankheiten untersucht, auch auf CF. Im Stuhl kann man nachweisen, ob zu wenige Verdauungsenzyme ausgeschieden werden. Den letzten Beweis bringt meistens ein **Schweißtest** in der Klinik und eine Molekulargenetik aus dem Blut.

## Behandlung

Bei dieser Krankheit kann man nur die Symptome, aber (noch) nicht die Ursache behandeln. Die tägliche

Therapie verlangt den Patienten und Betreuungspersonen viel Disziplin ab. In erster Linie ist es wichtig, den zähen Schleim in den Bronchien zu verflüssigen. Zunächst erhalten die Patienten schleimlösende Medikamente und Inhalationen. Mit Hilfe von speziellen Atemübungen und regelmäßiger Gymnastik wird der zähe Schleim in den Lungen gelöst und kann leichter abgehustet werden und somit wird den Bakterien der Nährboden entzogen. Ärzte und Physiotherapeuten zeigen den Eltern von Mukoviszidose-Kindern wie die Übungen täglich daheim zu machen sind. Diese Therapie dauert etwa eine dreiviertel Stunde und wird bis zu **dreimal täglich** wiederholt, in der Früh nach dem Aufstehen, mittags und abends vor dem Schlafengehen. Regelmäßige Bewegung und Sport fördern die Lockerung des Schleims und unterstützen die Behandlung. Sollte sich doch eine Entzündung einschleichen, wird sie üblicherweise mit Antibiotika behandelt.

**Im Kindergarten ist auf die erhöhte Infektanfälligkeit zu achten, speziell in der kalten Jahreszeit, wenn viele Kinder Husten und Schnupfen haben.**

Weil auch die Verdauung gestört ist, müssen die Kinder zu jeder Mahlzeit Kapseln mit Enzymen der Bauchspeicheldrüse einnehmen. Auch die zusätzliche Gabe von Vitaminen und Spurenelementen ist erforderlich.

### **Empfehlungen:**

- Betrachten Sie das Kind als ein **normales** Kind mit Mukoviszidose. Die Kinder möchten trotz ihrer Belastung ein möglichst normales Leben führen.
- Eine spezielle Diät ist üblicherweise nicht erforderlich, wohl aber muss auf kalorienreiche Mahlzeiten bzw. Zwischenmahlzeiten geachtet werden.
- Fallweise, besonders bei einer Ganztagsbetreuung, wird es notwendig sein, dem Kind im Kindergarten ärztlich verordnete Medikamente zu verabreichen, z. B. Verdauungsenzyme zu den Mahlzeiten oder ein Antibiotikum bei einem Infekt. Orientieren Sie sich diesbezüglich bitte an unserem Folder – „**Wie verhalte ich mich richtig ...**“.
- Im Fall einer antibiotischen Therapie muss natürlich die reduzierte körperliche Belastbarkeit des Kindes berücksichtigt werden.
- Informieren Sie die Eltern, wenn viele Kinder im Kindergarten an Husten oder Schnupfen erkrankt sind und überlassen Sie ihnen die Entscheidung, ob sie das Kind besser zu Hause behalten wollen.
- Bei längerer Abwesenheit ist es wichtig und hilfreich, wenn andere Kinder oder BetreuerInnen Kontakt zum erkrankten Kind halten, ein Anruf oder, wenn möglich, Besuch lassen das Kind spüren, dass es nicht vergessen ist.
- Die Eltern eines Mukoviszidose-Kindes werden hohen Wert auf die Hygiene der sanitären Einrichtungen legen. Bestimmte Lungenkeime, die für gesunde Kinder keine Gefahr darstellen und in fast allen feuchten Räumen anzutreffen sind, können sich auf die erkrankten Kinder sehr unangenehm auswirken. Gemeinsam mit den Eltern lassen sich bestimmt für die unterschiedlichen Erwartungen praktische Lösungen finden.
- Schimmelpilze sind für CF-Kinder besonders gefährlich.

Stand: Jänner 2009