

Mukoviszidose – was ist das?

Mukoviszidose – wissenschaftlich Cystische Fibrose und deshalb oft auch nur kurz CF genannt – ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der weißen Bevölkerung. Insbesondere Lunge und Bauchspeicheldrüse sind davon betroffen. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht heilbar.

Liebe LehrerInnen und AusbilderInnen,

bei allen Einschränkungen, über die Sie in diesem Faltblatt lesen, sollten Sie immer bedenken, dass jeder Krankheitsverlauf individuell ist. Nicht alle Symptome treten bei allen Patienten auf und nicht jedes Symptom ist gleich stark ausgeprägt. Die Berücksichtigung im Alltag ist daher individuell abzuklären.

Neben allen körperlichen Defiziten, die die Erkrankung mit sich bringt, ist es wichtig, die schulischen Leistungen unabhängig zu sehen. Menschen mit CF sind nicht kognitiv eingeschränkt! Im Gegenteil: Die notwendige Disziplin, die sie von Geburt an im medizinischen Bereich kennen und leben lernen, überträgt sich bei Vielen auf ihr schulisches und berufliches Verhalten. Sie sind dadurch diszipliniert, ordentlich und ehrgeizig, um ihre körperlichen Defizite durch schulische Leistungen zu kompensieren!

Fotos: Adobe Stock Titel, S.3 - goodluz; S. 5 - stockartstudio; S. 6 - Marco2811



Weitere Informationen

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: 0228 98 78 0-0 | Fax: 0228 98 78 0-77
info@muko.info | www.muko.info

Unter o.g. Adresse finden Sie auch Informationen zu Fördermöglichkeiten für Arbeitgeber und zu Nachteilsausgleichen für Schwerbehinderte.

Informationen zur Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) im Mukoviszidose e.V. finden Sie hier:

www.muko.info/ueber-den-verein/gremien/agecf

Mit freundlicher Unterstützung des



Hinweis: Auf die Inhalte des Faltblattes wird durch die Förderung kein Einfluss genommen.

Ausbildung und Mukoviszidose

Informationen für BerufsschullehrerInnen und AusbilderInnen



Warum husten Menschen mit Mukoviszidose?

Die CF ist eine Störung im Wasserhaushalt der Schleimhautzellen. Die Folge ist, dass der Schleim, der sich auf der Oberfläche der Atemwege leicht bewegen sollte, zu zäh ist. Er verklebt die Atemwege und eine Reinigung der Lunge ist nur noch durch Husten möglich.

Ist der Husten ansteckend?

Der Husten bei CF ist nicht ansteckend, es sei denn, der CF-Betroffene hat gerade zusätzlich eine „normale“ Erkältung. CF wird nicht erworben, sondern vererbt. Befürchtungen, Mitschüler könnten angesteckt werden, sind also unbegründet.

Menschen mit CF können untergewichtig sein – warum?

Bei CF wird die Nahrung nur unvollständig verwertet, was auch zu Untergewicht führen kann. Dies ist auf eine Störung der Funktion des Verdauungstraktes und der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Außerdem haben Menschen mit CF einen erhöhten Kalorienbedarf: Mindestens den eineinhalbfachen im Vergleich zu ihren Mitschülern.

Warum haben Menschen mit CF oft Verdauungsbeschwerden?

Beschwerden wie Blähungen, Verstopfung und generell häufigere Toilettengänge sind Folgen der Störung der Bauchspeicheldrüse, die auch durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht vollständig ausgeglichen werden können.

Warum nehmen Menschen mit CF so viele Tabletten?

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

Warum sind Menschen mit CF unter Umständen eher müde?

Viele Menschen mit CF müssen morgens erheblich früher aufstehen, um ihre Atemtherapie zu machen – wenn ihre Mitschüler noch schlafen, inhalieren sie schon. Zudem ist es möglich, dass die Beeinträchtigung der Atmung dazu führt, dass die Sauerstoffversorgung bei körperlicher Anstrengung nicht so optimal ist, was auch zu schnellerer Ermüdung führen kann.

Sind Menschen mit CF körperlich voll belastbar?

Allgemein lässt sich diese Frage nicht beantworten, weil jeder CF-Betroffene unterschiedliche Probleme hat. Bei den meisten ist aber wegen des Untergewichtes und der Atemschwierigkeiten die Belastbarkeit geringer. Trotzdem ist die regelmäßige Teilnahme am Schulsport empfehlenswert. Sportliche Betätigung im richtigen Ausmaß und unter den richtigen Bedingungen wirkt sich meist positiv auf die Lungenfunktion aus. Auf jeden Fall sollte die individuelle Belastbarkeit mit den CF-Betroffenen abgeklärt und besprochen werden. So kann eine Überforderung vermieden werden.

Warum sind Menschen mit CF häufiger krank als ihre Mitschüler?

Je nach Schweregrad sind Menschen mit CF öfter krank als ihre Mitschüler. Sie müssen öfter zu Hause bleiben, um Atemwegsinfekte auszukurieren. Diese Infekte sind für die Betroffenen weit problematischer als für ihre Mitschüler, zum Teil werden auch Klinikaufenthalte notwendig. Außerdem sind regelmäßige Arztbesuche erforderlich.

Wie soll man mit Menschen mit CF umgehen?

CF'ler wurden zwar mit einer chronischen Erkrankung geboren und können dadurch in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein, dennoch können sie in vielen Bereichen Leistungen wie gesunde junge Menschen erbringen und möchten daher auch gleichwertig behandelt werden und keine Sonderrolle einnehmen. Sie sind auf das Verständnis und die Rücksichtnahme von Ausbildern, Lehrern und Mitschülern angewiesen. Wichtig ist es, Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierungen zu vermeiden.

