



# Mukoviszidose

Ein Ratgeber für Kindergarten und Schule



**MUKOVISZIDOSE**<sub>e.v.</sub>  
*Helfen. Forschen. Heilen.*

# Impressum

## Herausgeber

Mukoviszidose e.V. | In den Dauen 6 | 53117 Bonn  
Tel.: +49 (0) 228 98780-0 | Fax: +49 (0) 228 98780-77  
E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info) | [www.muko.info](http://www.muko.info)

## V.i.S.d.P.

Winfried Klümpen, Geschäftsführung  
Leitung Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten

## Medizinische Redaktion

Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich

## Psychosoziale Redaktion

Christine Lehmann

## Gestaltung

zwo B Werbeagentur, Henning Bock  
Ermekeilstraße 48 | 53113 Bonn  
[www.zwo-b.de](http://www.zwo-b.de)

## Druck

the happy printer Bonn  
Druckerei Dieter Arenz, e.K.  
Junkerstraße 21 | 53177 Bonn

## Bildnachweis

Alle Bilder und Grafiken sind Eigentum des Mukoviszidose e.V., von Adobe Stock und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.  
Adobe Stock: oksix (Titel), Aleksandra Suzi (S. 16), alexei\_tm (S. 17), santiago silver (S. 18), Frank Lambert (S. 19), olgasparrow (S. 21), Photographee.eu (S. 22, 25), Chalabala (S. 26);  
Pixabay: Design\_Miss\_C (S. 9), congerdesign (S. 12), adrit1 (S. 15), Steven Weirather (S. 23);  
Mukoviszidose e.V. (S. 7, 10, 11, 13, 14, 20 (links), 28); Andreas Muhme (S. 20)

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird im Text dieser Broschüre die maskuline Form verwendet. Selbstverständlich beziehen sich die Angaben auf Personen aller Geschlechter.

Erstauflage: Februar 2021, Überarbeitung: November 2024

# Inhaltsverzeichnis

|                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Einleitung</b>                                               | <b>6</b>  |
| <b>2. Krankheitsbild und Behandlung</b>                            | <b>7</b>  |
| Was ist Mukoviszidose?                                             | 7         |
| Wie äußert sich Mukoviszidose?                                     | 8         |
| Haben alle Kinder mit Mukoviszidose die gleichen Symptome?         | 9         |
| Kann es während der Betreuungszeit zu Komplikationen kommen?       | 9         |
| Wie sieht die Therapie der Mukoviszidose aus?                      | 10        |
| Müssen im Kindergarten-/Schulalltag Therapien durchgeführt werden? | 12        |
| Braucht das Kind Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme?       | 13        |
| <b>3. Hygienemaßnahmen</b>                                         | <b>14</b> |
| Sanitäreinrichtungen und Schwimmbad                                | 14        |
| Klassenräume, Spielräume, Werk- und Bastelräume                    | 16        |
| Garten und Tiere                                                   | 17        |
| Essen und Trinken                                                  | 18        |
| <b>4. Umgang mit Mukoviszidose-Betroffenen</b>                     | <b>19</b> |
| Teilnahme an Ausflügen und Klassenfahrten                          | 19        |
| Bewegung und Sport                                                 | 21        |
| Krankheitsbedingte Fehlzeiten                                      | 23        |
| Eingliederungshilfen                                               | 24        |
| Nachteilsausgleiche in der Schule                                  | 26        |
| Wie kann man einen normalen Umgang gestalten?                      | 27        |
| <b>5. Anhang und Links</b>                                         | <b>29</b> |

## 1. Einleitung

Kinder mit Mukoviszidose sind chronisch krank, können aber in den meisten Fällen dank effektiver Therapien genauso normal aufwachsen wie andere Kinder auch. Dazu gehört, in den Kindergarten zu gehen, in die Schule und später in den Beruf. Bei vielen betroffenen Kindern treten keine auf den ersten Blick erkennbaren Krankheitszeichen auf, andere fallen durch Husten, Atemnot, Bauchschmerzen oder körperliche Schwäche auf.

Die Erfahrung zeigt, dass der Kindergarten- und Schulbesuch für alle Beteiligten gut umsetzbar ist. Dennoch gibt es ein paar Dinge zu beachten, die wir mit dieser Broschüre abbilden möchten. Unbedingt empfehlenswert ist in allen Belangen der Austausch zwischen den Eltern/Betroffenen und den Erziehern, bzw. Lehrern, da sich Mukoviszidose unterschiedlich darstellen kann. Individuelle Regelungen sind wichtig, um sinnvolle und realisierbare Umsetzungsmöglichkeiten für gesundheitsbezogene Bedarfe im Kindergarten- und Schulalltag zu finden.

Danke im Namen von Menschen mit Mukoviszidose und Angehörigen, dass Sie sich mit deren besonderen Alltag auseinandersetzen. Sie werden sehen, Ihr Engagement lohnt sich für alle Seiten!

Ihr Mukoviszidose e.V.

November 2024

Weitere Informationen und Beratungsangebote finden sie unter [www.muko.info](http://www.muko.info)

## 2. Krankheitsbild und Behandlung

### Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (= zystische Fibrose, cystic fibrosis, CF) ist eine angeborene seltene Stoffwechselerkrankung, an der in Deutschland über 8.000 Menschen erkrankt sind. Mukoviszidose ist nicht heilbar, aber die meisten Kinder mit Mukoviszidose können aufgrund neuer Therapien mittlerweile ein recht normales Leben mit der Erkrankung führen, müssen aber regelmäßig ärztlich betreut werden und lebenslang Therapie anwenden.

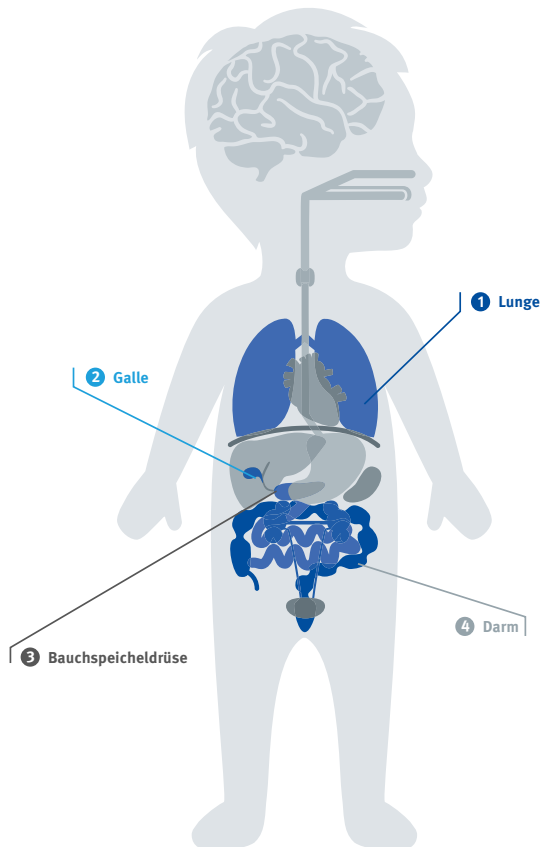
Mukoviszidose ist nicht ansteckend.

Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Gendefekt, der eine Störung im Salz-Wasserhaushalt der Zellen verursacht, wodurch ein zäher Schleim eine Reihe lebenswichtiger Organe verstopft. Vor allem die Atemwege, die Bauchspeicheldrüse und der Darm sind davon betroffen.

Menschen mit Mukoviszidose müssen ihr ganzes Leben lang täglich Medikamente einnehmen, auf ihre Ernährung achten, inhalieren, spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen durchführen und bestimmte Hygienrichtlinien beachten.

### Mögliche betroffene Organe

- 1 **Lunge:** Husten, Atemnot, wiederkehrende Entzündungen
- 2 **Galle:** Verstopfte Gallengänge
- 3 **Bauchspeicheldrüse:** Unterernährung, Gedeihstörungen, Diabetes
- 4 **Darm:** Chronische Verstopfung, möglicher Darmverschluss



### Wie äußert sich Mukoviszidose?

Mukoviszidose kann viele verschiedene Symptome verursachen.

Ein zäher Schleim verstopft die Atemwege. Der zähe Schleim ist ein idealer Nährboden für Bakterien, Pilze und Viren. Dadurch entsteht Husten, die Atmung ist erschwert, es kommt zu wiederkehrenden Infekten und Lungenentzündungen, die das Lungengewebe zerstören. Auch die Nasennebenhöhlen sind häufig verstopft. Aber auch wenn Mukoviszidose-Betroffene Keime in der Lunge haben, sind diese für andere Menschen nicht gefährlich. Allerdings infizieren sich Kinder mit Mukoviszidose leicht mit bestimmten Bakterien und Pilzen und Infektionen mit Viren können schwerer verlaufen als bei Gesunden. Daher sind Hygienemaßnahmen (siehe Seite 14) wichtig, die besonders vor Bakterien und Pilzen im feuchten Milieu schützen.

Veränderungen in Bauchspeicheldrüse und Darm können auch Kleinkindern mit Mukoviszidose Verstopfung oder Durchfälle verursachen, verbunden mit Bauchschmerzen und Appetitlosigkeit. Die Ursache ist vor allem eine gestörte Verdauung von Fett aus der Nahrung, da die Bauchspeicheldrüse die Fett-verdauenden Enzyme nicht in den Darm abgeben kann. Die Fette werden unverdaut ausgeschieden. Eine ausgewogene Ernährung mit ausreichender Trinkmenge ist daher von Anfang an wichtig. Die Verdauungsstörungen können zu einer Wachstumsverzögerung führen.

Der Defekt im Mukoviszidose-Gen verursacht eine erhöhte Konzentration von Salz im Schweiß und kann zu einem Salzverlustsyndrom führen. Daher sollten Menschen mit Mukoviszidose besonders bei körperlicher und sportlicher Betätigung oder bei höheren Außentemperaturen darauf achten, viel Flüssigkeit und zusätzliche Elektrolyte aufzunehmen.

Leberschäden sind selten, können aber auch schon im frühen Kindesalter auftreten. Eine Folge der Mukoviszidose kann auch die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) sein, die aber im Kindesalter sehr selten ist. Andere Folgeerkrankungen wie z.B. Osteoporose treten in der Regel erst im späteren Verlauf der Mukoviszidose auf.

### **Haben alle Kinder mit Mukoviszidose die gleichen Symptome?**

Der Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose ist individuell unterschiedlich und die Schwere der Krankheitsausprägung variiert. Es können nur einzelne, aber auch mehrere Organe betroffen sein. Symptome der Atemwege stehen bei den meisten Betroffenen im Vordergrund und viele haben auch Verdauungsprobleme. Aber auch wenn keine offensichtlichen Symptome auftreten, verändert die Mukoviszidose die Organe des Betroffenen langsam. Daher müssen bestimmte Therapien auch bei Kindern, die (noch) keine Symptome an Atemwegen oder Darm zeigen, durchgeführt werden.

Die oben genannten Symptome können auch dazu führen, dass das Mukoviszidose-betroffene Kind häufigere Fehlzeiten aufweisen kann.

### **Kann es während der Betreuungszeit zu Komplikationen kommen?**

Die verständliche Sorge bei Erziehern und Lehrern, dass es beim Kind zu akuten Zuständen von Atemnot kommen könnte, wie z.B. beim Asthma bronchiale, ist unbegründet. Kinder mit Mukoviszidose husten zwar, ihre Belastbarkeit mag im Tagesverlauf oder von Tag zu Tag schwanken, sie wirken ggf. erschöpft, aber Atemnot tritt typischerweise im Kindesalter nicht auf, sondern entwickelt sich über Jahre und kommt daher meist erst im höheren Alter der Patienten vor.

In den Sommermonaten kann es selten, bei starkem Schwitzen, zu akuter Dehydratation (Flüssigkeits- und Salzverlust) kommen, die sich durch Schläppheit und Erbrechen bemerkbar machen kann. Aufgrund der Darmbeteiligung kann es auch zu Bauchschmerzen kommen.

Bei der Betreuung eines chronisch kranken Kindes ist es aber wichtig, dass die Einrichtung die Eltern jederzeit telefonisch erreichen kann, zur Klärung auftauchender Fragen und für die Rückversicherung zur Gesundheit.



In den Kindergarten zu gehen, ist auch für Kinder mit Mukoviszidose wichtig.

### Wie sieht die Therapie der Mukoviszidose aus?

Viele Kinder mit Mukoviszidose werden mit einer sogenannten Modulatortherapie behandelt und nehmen dazu morgens und abends zu Hause Tabletten ein. Aber es gibt auch Therapieformen, die von den Kindern viel Zeit und Disziplin erfordern. Wegen der notwendigen Therapiemaßnahmen beginnt der Tag für die Kinder schon wesentlich früher als der von gesunden Gleichaltrigen. Der Tagesverlauf ist dann geprägt von Inhalationen, gezielter Ernährung, Tabletteneinnahmen, Physiotherapie und Hygienemaßnahmen. Der nächtliche Schlaf kann teilweise durch Husten gestört werden.



Physiotherapie hilft beim Abhusten des festen Schleims.

Es kommen regelmäßige Arztbesuche und bei manchen Kindern und Jugendlichen ggf. auch stationäre Aufenthalte hinzu, die das betroffene Kind dann möglicherweise vom Lernen, aber auch vom Spielen abhalten. Hinzu können vor allem bei älteren Kindern Ängste und Sorgen über ihre Zukunft kommen. Bitte berücksichtigen Sie dies, wenn das betroffene Kind bei Aufgaben oder im Unterricht müde und unkonzentriert erscheint.

Der zähe Schleim in den Atemwegen kann durch mehrmals tägliche Inhalation und durch spezielle Atemphysiotherapie gelöst werden. Das darauffolgende Abhusten des Schleims ist

wichtig zur Reinigung der Atemwege und Vorbeugung von Lungeninfektionen. Daneben sind Medikamente zur Schleimlösung, Entzündungshemmung und manchmal auch Antibiotika gegen Infektionen der Atemwege notwendig.

Um die Verdauung der Nahrung im Darm zu gewährleisten, müssen die meisten Menschen mit Mukoviszidose zu jedem fetthaltigen Essen Verdauungsenzyme einnehmen. Zusätzlich ist eine ausgewogene und energiereiche Ernährung bei Mukoviszidose besonders wichtig, da durch die erhöhte Atemarbeit und den vermehrten Husten, aber auch durch Infektionen, Fieber und Durchfälle mehr Energie verbraucht wird als bei einem gesunden Menschen. Dazu kommt ein erhöhter Flüssigkeits- und Salzbedarf.

Menschen mit Mukoviszidose sollten auch außerhalb der Pausen oder Essenszeiten Snacks essen und vor allem jederzeit trinken dürfen. Auch der Gang zur Toilette sollte jederzeit erlaubt sein.

Generell ist regelmäßige körperliche Aktivität für Mukoviszidose-Betroffene wichtig, da die Bewegung den Bronchialschleim lockert und eine kräftige Muskulatur die Atmung unterstützt. Sie können und sollten am Sportunterricht teilnehmen, können aber durch Kurzatmigkeit und Konditionsschwäche eingeschränkt sein. Pausen sollten daher jederzeit nach Selbsteinschätzung des betroffenen Kindes möglich und erlaubt sein.



Die tägliche Inhalation gehört zur Standardtherapie bei Mukoviszidose.

### **Müssen im Kindergarten-/Schulalltag Therapien durchgeführt werden?**

Die Therapie der Erkrankung richtet sich nach dem individuellen Krankheitsverlauf. Der Hauptteil der Therapie findet im häuslichen Setting statt. Bei ganztägiger Betreuung können in der Kita oder im Schulhort z.B. Inhalationen erforderlich sein. Insbesondere die Einnahme von Verdauungsenzymen zu jedem Essen ist wichtig.

Bei Bedarf sollte es einen ruhigen Platz für das Kind geben, in dem Übungen, Medikamenten-Einnahmen oder Inhalationen konzentriert durchgeführt werden können.



Das Auslassen von Therapiemaßnahmen ist bei Mukoviszidose, wie bei allen chronischen Krankheiten, nicht wünschenswert und beeinträchtigt langfristig den Verlauf der Erkrankung. Jedoch sind die Therapiemaßnahmen bei Mukoviszidose auf langfristige Behandlung ausgelegt und das einmalige Auslassen einzelner Therapien führt in der Regel nicht zu einem akuten Notfall.

Kinder mit Mukoviszidose können am Schul- und Kindergartenalltag teilnehmen.

### Braucht das Kind Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme?

Die Einnahme von Verdauungsenzymen zu den Mahlzeiten ist bei fast allen Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose unerlässlich. Die Verdauungsenzyme stellen dabei eigentlich kein Medikament dar, da sie den menschlichen Verdauungsenzymen entsprechen. Versehentliche Einnahme von zu viel oder zu wenig führt nicht zu direkten Symptomen. Eine Rückmeldung an die Eltern, wenn zu wenig Enzyme eingenommen wurden, sollte jedoch erfolgen, damit diese spätere Symptome, wie z.B. Bauchschmerzen oder Veränderungen des Stuhlgangs richtig deuten können. Die versehentliche Einnahme durch gesunde Kinder ist unbedenklich!

Die Menge der Verdauungsenzyme, die gegeben werden sollte, ist abhängig von der Menge des Fetts in der Mahlzeit und die Gabe sollte idealerweise über die gesamte Mahlzeit portionsweise erfolgen. Je nach Entwicklungsstand müssen die Kapseln dem Kind gegeben werden, das Kind muss angeleitet oder überwacht werden oder das Kind kann die Einnahme der Enzymkapseln selbständig vornehmen. Wie und in welcher Form die Unterstützung bei der Einnahme notwendig und möglich ist, sollte in Absprache der beteiligten Fachkräfte (Leitung der Einrichtung, Lehrer, Erzieher etc.) und der Eltern geklärt werden.



Verdauungsenzyme müssen zu jeder Mahlzeit eingenommen werden.

### 3. Hygienemaßnahmen

Mukoviszidose ist nicht ansteckend. Menschen mit Mukoviszidose können sich aber leichter als andere Menschen mit bestimmten Keimen aus der Umwelt anstecken. Insbesondere Keime in den Atemwegen verursachen bei Mukoviszidose Probleme. Deshalb sind gewisse Hygienemaßnahmen sinnvoll.



Dazu gehört vor allem das regelmäßige gründliche Händewaschen, denn die meisten Keime werden über die Hände übertragen. Vorkehrungen in verschiedenen Lebensbereichen können helfen, das Risiko einer Infektion mit für Mukoviszidose-Betroffene gefährlichen Keimen zu verhindern.

Sollten mehrere Kinder mit Mukoviszidose in einem Kindergarten oder einer Schule aufgenommen werden, sollte dies immer in Rücksprache mit allen betroffenen Eltern geschehen und möglichst unter Berücksichtigung besonderer Hygieneregeln, da die Gefahr besteht, dass die für Mukoviszidose-Betroffenen besonders gefährlichen Keime gegenseitig übertragen werden (Kreuzinfektion).

#### Sanitäranlagen und Schwimmbad

Besonders Keime, die sich in Feuchträumen vermehren, stellen für Menschen mit Mukoviszidose eine Gefahr dar. Feuchträume finden sich in Toiletten, Waschräumen, aber auch in gemeinsam benutzten Handtüchern, Waschlappen, Putzlappen und Tafelschwämmen. In Toilettenspülungen und Duschen bilden sich Aerosole (Sprühnebel), die Keime über die Luft übertragen können.

Menschen mit Mukoviszidose sollten den Kontakt mit feuchten Handtüchern, Waschlappen oder Tafelschwämmen vermeiden und möglichst Einmal-Handtücher nutzen. Die Spülung von Toiletten sollte nach Möglichkeit mit geschlossenem Deckel betätigt werden.

Auch im Siphon von Waschbecken herrscht ein ständig feuchtes Milieu. Wenn der Wasserlauf längere Zeit nicht benutzt wird, beispielsweise über Nacht, sammeln sich in den Wasser-Reservoirs der Leitungen und Abflüsse Bakterien an.

Der Wasserstrahl des Waschbeckens sollte immer neben den Abfluss gerichtet werden. Außerdem sollte Wasser nach längerem Stillstand des Wasserhahns einige Minuten laufen, bevor das Kind mit Mukoviszidose das Waschbecken benutzt.



Schwimmen macht auch Kindern mit Mukoviszidose Spaß.

Kinder mit CF dürfen schwimmen gehen, sollten aber im Schwimmbad besondere Hygiene-Maßnahmen beachten.

Die ständige feuchtwarme Situation in Duschen und anderen Bereichen mit hoher Luftfeuchtigkeit (z.B. Whirlpool, Dampfsauna) ist ein Nährboden für Pilze und Bakterien. Besprechen Sie mit den Eltern, welche Besonderheiten beim Schwimmsport oder dem Klassenausflug ins Freizeitbad für das betroffene Kind bestehen und beachtet werden sollen. Eine Möglichkeit wäre, die Duschen zu meiden.

### Klassenräume, Spielräume, Werk- und Bastelräume

Wenn mehrere Menschen in einem geschlossenen Raum zusammenkommen, werden durch die Ausatemluft, durch Räuspern, Husten und Niesen Keime in die Luft abgegeben, die in größeren Tröpfchen in einem Radius von 1–2 Metern zu Boden fallen, aber in kleineren Tröpfchen (Aerosolen) auch längere Zeit in der Luft schweben können. Das führt nicht nur bei Menschen mit Mukoviszidose zur Übertragung von Atemwegs-Krankheiten.

Alle geschlossenen Räume sollten regelmäßig gelüftet werden.

In feuchter Erde gedeihen Bakterien, aber auch Pilze, die ihre Sporen durch die Luft im Raum verbreiten. In von Mukoviszidose-Betroffenen genutzten Räumen sollten daher keine Zimmerpflanzen stehen.



Jedes länger stehende Wasser, aber auch Wasser-enthaltende Materialien enthalten Keime, die sich dort vermehren können. Diese Keime können eingeatmet werden, wenn sich Aerosole bilden, aber auch über die Hände übertragen werden.

Regelmäßiges Händewaschen reduziert die Übertragung von Viren und Bakterien

Wasserfarben sollten vor der Weiterbenutzung immer austrocknen, Knete, Seifenblasen und Kleister frisch zubereitet werden.

**Für alle Menschen, besonders aber für Mukoviszidose-Betroffene, ist regelmäßiges Händewaschen wichtig, um die Übertragung von Bakterien und Viren zu reduzieren. Zum richtigen Händewaschen finden Sie Informationen im Anhang.**

## Garten und Tiere

Im Freien ist die Gefahr von konzentrierten Keimen in der Luft durch die Luftbewegung deutlich geringer als in geschlossenen Räumen, sofern kein direkter Kontakt besteht. Schnittgras, Heu, feuchte Blätter (Herbstlaub) und Stroh enthalten Schimmelpilze. Kompost und Biomüll sind für Pilze und andere Keime ein guter Nährboden.

Menschen mit Mukoviszidose sollten von Kompost, Biomüll, Heu und Stroh möglichst ferngehalten werden. Im Umgang mit kleineren Kindern sollten nur Mülleimer mit Deckel verwendet werden.

Stehendes Wasser (z.B. in Planschbecken oder Wasserspielzeug) birgt die Gefahr der Vermehrung von Bakterien, da sich gerade an Plastikoberflächen schleimige Biofilme bilden können, in denen sich Bakterien gut geschützt vermehren und lange überleben.

Wasserspiele und Planschbecken sollten nach dem Spielen trocknen und vor Verwendung mit frischem Wasser gefüllt werden.

Für die Betroffenen ist der Kontakt zu Tieren eine Frage der persönlichen Abwägung. Auf der einen Seite können Tiere Krankheitserreger tragen, die in der Lunge von Menschen mit Mukoviszidose Schaden anrichten können. Im Fell von Hunden und Katzen beispielsweise finden sich Bakterien, aber auch Pilze, die allergische Reaktionen der Lunge auslösen können. Reptilien können ebenfalls schädliche Bakterien tragen. Terrarien und Aquarien sollten wegen des feuchten Klimas von Kindern mit Mukoviszidose nicht gepflegt werden. Auf der anderen Seite stellt der Kontakt zu Tieren für viele Kinder eine große Freude dar und kann sich seelisch ausgleichend auswirken. Bitte besprechen Sie daher Tierkontakte, Zoobesuche oder Ausflüge auf den Bauernhof vorher mit den Eltern.

Nach Kontakt mit Haus- oder Stalltieren sowie Reptilien sollten Mukoviszidose-Betroffene unbedingt die Hände sorgfältig waschen. Ein Aufenthalt in Ställen mit Heu oder Stroh sollte vermieden werden.

Der Kontakt zu Tieren kann zusätzlich motivieren, sich an der frischen Luft zu bewegen.



### Essen und Trinken

Nicht nur in der klassischen Erkältungszeit sind Kinder Träger verschiedener Keime. Für Menschen mit Mukoviszidose kann ein harmloser Schnupfen zu einer schweren Infektion werden.

Geschirr und Besteck sollen nicht mit anderen Kindern geteilt werden.  
Händewaschen vor dem Essen sollte regelmäßig umgesetzt werden.



Heiß gespültes Geschirr überträgt keine Keime.

## 4. Umgang mit Mukoviszidose-Betroffenen

### Teilnahme an Ausflügen und Klassenfahrten

Auch hier gilt die Devise: „So normal wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig!“

### Tagesausflüge und Wanderungen

Inwieweit ein Kind mit Mukoviszidose teilnehmen kann, hängt sehr von seinem individuellen Gesundheitszustand und seiner körperlichen Belastbarkeit ab. Auf jeden Fall sollte immer auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet und Pausen häufiger angeboten werden.



Teilnahmen an Ausflügen und Klassenfahrten sind für CF-betroffene Kinder und Jugendliche wichtig.

### Mehrtägige Fahrten

Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose sollte die Teilnahme an mehrtägigen Ausflügen ermöglicht werden, damit sie möglichst viel Normalität erfahren können und das selbstständige Leben mit ihrer Erkrankung in diesen Phasen sinnvoll erlernen können. Welcher besonderen Maßnahmen es dazu bedarf, ist individuell zu klären und hängt neben dem gesundheitlichen Zustand auch vom Alter und Entwicklungsstand des Kindes ab. Gegebenenfalls ist zu überlegen, ob es als sinnvoll erachtet wird und sich organisatorisch umsetzen lässt, dass ein Elternteil als Begleitperson bei Ausflügen einbezogen wird. Es sollte jedoch versucht werden, Kompromisse zu finden zwischen dem verständlichen Wunsch der Eltern, die gesundheitliche Versorgung des Kindes möglichst gut umzusetzen und dem Wunsch des Kindes nach Eigenständigkeit und Gleichbehandlung mit gesunden Kindern.

## Inhalation

Wie bereits dargestellt, ist die Inhalation ein fester Bestandteil der Therapie bei Mukoviszidose. Bei gutem Gesundheitszustand kann die Inhalation, auch in Abhängigkeit von der Länge der Klassenfahrt, evtl. ausgesetzt oder verkürzt werden. Dies ist aber nicht bei allen Mukoviszidose-Betroffenen möglich.

Bei Klassenfahrten sollte auf folgende Punkte geachtet werden:

- » Hat der Schüler das Inhalationsgerät dabei?
- » Ist der Schüler im selbständigen Umgang mit dem Gerät vertraut?
- » Wie kann die notwendige Sterilisierung der Gerätekomponenten auf der Klassenfahrt organisiert werden?
- » Gibt es ggf. im Schullandheim/im Haus der Unterbringung einen Extraraum, in dem die Inhalation durchgeführt werden kann? Dem Schüler könnte es sehr unangenehm sein, das Bronchialsekret vor den Mitschülern auszuhusten.
- » Es sollte bei der Planung mehrtägiger Ausflüge auch die Zeit, die der Schüler für die Inhalation braucht, berücksichtigt werden.



Die Mukoviszidose-Therapie muss auf mehrtägigen Ausflügen ihren Platz finden.

## Enzymgabe und Ernährung

Für die meisten Kinder mit Mukoviszidose ist die Einnahme von Verdauungsenzymen zu den Mahlzeiten erforderlich. Bei Klassenfahrten ist daher eine Regelung der Ernährungssituation wichtig:

- » Hat der Schüler genügend Enzyme dabei?
- » Ist der Schüler selbständig bei der Berechnung oder Einnahme?
- » Braucht der Schüler Erinnerungen an die Einnahme oder Hilfestellungen bei der Berechnung der Enzymdosis in Relation zum verzehrten Nahrungsmittel?

### **Gesundheitliche Verschlechterung**

Um allen Beteiligten Sicherheit zu geben, ist es ratsam, vorab zu besprechen, was im Fall einer akut eintretenden gesundheitlichen Verschlechterung auf einer Klassenfahrt/einem Ausflug zu tun ist.

- » Ist die kurzfristige Abholung des Kindes durch die Eltern möglich?
- » Welche medizinischen Versorgungseinrichtungen existieren in der Nähe der Unterkunft?
- » Eventuell gibt der behandelnde Arzt schon vor Antritt der Reise ein Medikament mit, das bei Bedarf nach Rücksprache mit den Eltern verabreicht werden kann.

Je besser im Vorhinein die Absprachen zwischen Schule und Eltern für den Fall der Fälle getroffen werden, desto positiver kann der Fahrt entgegenglickt werden.

### **Bewegung und Sport**

Dank der frühen Diagnosestellung sowie der umfassenden therapeutischen Versorgungsmöglichkeiten, sind oft kaum Entwicklungsverzögerungen bei Kindern mit Mukoviszidose im Vergleich zu Gleichaltrigen zu erkennen. Bei Jugendlichen können schon eher gesundheitliche Herausforderungen bestehen. Wie auch immer: Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose sollen trotz oder auch gerade wegen der chronischen Erkrankung Mukoviszidose sich ausgiebig bewegen und sich mit gleichaltrigen Kindern sportlich betätigen.

Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose haben – auch im Sport – die gleichen Interessen und Neigungen wie gesunde Gleichaltrige.



Sport und Bewegung ist ein Bestandteil der Mukoviszidose-Therapie.

Die vermehrte tiefe Atmung bei Anstrengung hilft den Lungen den zähen Schleim zu lösen und durch Husten sich zu reinigen. Der Husten geht mit sportlicher Aktivität einher und darf nicht unterdrückt werden.

Das Abhusten ist für die Reinigung der Lungen sehr wichtig. Der Husten ist nicht ansteckend!

Wegen der Mukoviszidose sollte es bei der Bewegung und im Sportunterricht pauschal keine Sonderrolle geben. Im Gegenteil: Bewegung und Sport vermitteln Kompetenzen, die auch für den Alltag wichtig sind. Sportlehrer und Erzieher spielen dabei eine zentrale Rolle, denn sie können entscheidend dazu beitragen, die Freude an der Bewegung, mit der Erkrankung, wecken.



In der Gruppe mit Gleichaltrigen macht Sport mehr Spaß.

Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose sollen sich regelmäßig körperlich, bzw. sportlich, betätigen und am Schulsport teilnehmen.

Abhängig vom Grad der Erkrankung können Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose körperlich weniger belastbar sein, leichter ermüden, schneller außer Atem geraten und unter Hustenattacken leiden. Individuelle Pausen sollten hier jederzeit erlaubt werden. Idealerweise

sollten die Sportfachkräfte sowie Erzieher über die gesundheitliche Situation und mögliche Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen mit Mukoviszidose informiert sein, damit im Sportunterricht, bzw. während der Bewegungseinheit, darauf eingegangen werden kann. Dies kann vorab durch ein Gespräch zwischen Übungsleitern, Eltern und Schüler erfolgen. Gegebenenfalls kann eine teilweise Schulsportbefreiung oder eine Befreiung von der Benotung sinnvoll sein. Einen Link zum Vordruck für eine ärztliche Bescheinigung zur Teilnahme am Schulsport finden Sie im Anhang.

Bei gesundheitlichen Einschränkungen durch die Mukoviszidose sollten die Kinder und Jugendlichen in ihren Möglichkeiten an Bewegungseinheiten bzw. am Sportunterricht teilnehmen.

Krankheitsbedingt haben manche Menschen mit Mukoviszidose ein verändertes Durstgefühl. Sie können über den Schweiß eine große Menge an Elektrolyten verlieren, was sehr schnell zu einer Dehydration führen kann.

Menschen mit Mukoviszidose sollten bei körperlicher Betätigung regelmäßig trinken dürfen, besonders bei hohen Temperaturen.

### Krankheitsbedingte Fehlzeiten

Je nach Verlauf der Krankheit ist das Kind mit Mukoviszidose häufiger krank als andere Kinder. Die Fehlzeiten reichen vom vorzeitigen Abbruch des Besuches der Einrichtung, z.B. wegen Erschöpfung oder akuter Bauchschmerzen, über Infektbedingte Fehltag bis hin zu mehrwöchigen Krankenhausaufenthalten. Bei längeren Fehlzeiten wäre es für das akut erkrankte Kind hilfreich, wenn der Kontakt durch Kindergarten oder Schule aufrechterhalten wird. Mittels Post aus dem Kindergarten- oder Schulalltag oder persönlichen Besuchen kann die soziale Integration gefestigt und die Rückkehr nach Krankheitsphasen erleichtert werden.

Für Schüler ist auf der Leistungsebene die zuverlässige Bereitstellung von Hausaufgaben und Unterrichtsmaterialien, z.B. über einen Schulpaten sowie das Lernen auf Distanz, das durch die Schule begleitet wird, wichtig.

Kinder und Jugendliche wachsen heute zunehmend selbstverständlich mit digitalen Medien auf. In Abhängigkeit vom Alter und vorhandener Medienkompetenz, sollte auch über die Einbeziehung von Smartphones, Tablets & Co. (E-Learning) nachgedacht werden.

Bei absehbar immer wiederkehrender oder einer längerfristigen Abwesenheit können Eltern unter Beifügung eines ärztlichen Gutachtens ergänzenden Hausunterricht bei der bisher besuchten Schule beantragen. Das Schulamt entscheidet über diesen Antrag und den Umfang des Hausunterrichts.



Homeschooling kann in Krankheitsphasen helfen.

## Eingliederungshilfen

Die Eingliederungshilfe ist eine Sozialleistung, die im Sozialbuch (SGB) IX geregelt ist. Menschen erhalten dann Eingliederungshilfe, wenn ihre Behinderung sie mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate daran hindert, gleichberechtigt an der Gesellschaft teilzuhaben.

Kinder mit Mukoviszidose können normalerweise, wie jedes andere Kind, einen regulären Kindergarten besuchen. Von den Fachkräften in der Einrichtung erfordert die Betreuung aber eine besondere Aufmerksamkeit. Wie sich die Erkrankung auf den Alltag in der Einrichtung auswirkt, hängt vom Versorgungsbedarf des Kindes ab. Der Leitspruch sollte lauten: „So viel Normalität wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig.“

Die Einrichtung muss nach Absprache mit den Eltern entscheiden, ob die eigenen personellen Ressourcen geeignet sind, um den krankheitsspezifischen Bedürfnissen des Kindes im Betreuungsalltag gerecht werden zu können. In Nordrhein-Westfalen zum Beispiel können die Einrichtungsträger für Kinder mit Behinderungen nach dem Kinderbildungsgesetz (KiBiz) eine mehrfach erhöhte Kinderpauschale beantragen, damit die Gruppenstärke abgesenkt oder eine Personalaufstockung finanziert werden kann.

Erfahrungsgemäß stellt die Betreuung eines Kindes mit Mukoviszidose im Kindergarten kein großes Problem oder Mehraufwand dar. In Abhängigkeit vom gesundheitlichen Zustand, bzw. dem Vorliegen von zusätzlichen Entwicklungsstörungen, kann die Notwendigkeit von zusätzlichen Hilfen im Einzelfall jedoch begründet sein. In diesem Fall könnte die Beantragung eines Integrationshelfers als eine Form der „individuellen, heilpädagogischen Leistung für Kinder, die noch nicht eingeschult worden sind“, sinnvoll sein. Gesetzliche Grundlage für die Leistung ist §§ 99, 113 Absatz 2 Nummer 3, Absatz 3, § 79 Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX). Zuständig für diese Leistungen sind die Träger der Eingliederungshilfe. In Nordrhein-Westfalen sind das z.B. die Landschaftsverbände und in Bayern die Bezirke.

Die „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen“ (EUTB) unterstützen in vielen Orten bei Fragen zu Teilhabe und Eingliederungshilfen. Der Antrag kann von den Eltern mit einem formlosen Schreiben gestellt werden. Wichtig ist eine ausführliche Begründung, weshalb der Einsatz eines Integrationshelfers erforderlich ist und welche konkreten Tätigkeiten dieser übernehmen soll. Diese könnten z.B. sein:

- » Förderung der Einsichtsfähigkeit in die Erkrankung und das Erlernen eines altersgemäßen, möglichst selbstständigen Umgangs mit den Therapie- und Hygieneanforderungen
- » Integration des Kindes in Aktivitäten, angepasst an die aktuelle körperliche Leistungsfähigkeit, ggfs. Einhaltung von Ruhepausen
- » Fördern des Sozialverhaltens
- » Präventive Maßnahmen zur Infektionsvermeidung
- » Durchführung der Therapie (Inhalation, Enzymgabe)

Benötigt das Kind medizinische Versorgung in der Einrichtung, kann gegenüber der Krankenkasse (§ 37 SGB V) ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege bestehen. Häusliche Krankenpflege findet grundsätzlich im Haushalt des Patienten statt. Der Haushaltsbegriff wurde insofern erweitert, dass häusliche Krankenpflege u.a. auch in Kindergärten und Schulen durchgeführt werden kann. Der Erfahrung nach ist der Einsatz eines Pflegedienstes mit in der Regel wechselnden Einsatzkräften z.B. für das Inhalieren jedoch kritisch zu bewerten, daher sollten idealerweise Regelungen mit Hilfe von Stammkräften oder Integrationserziehern gefunden werden.

Kinder die zum Besuch der Schule einer individuellen Unterstützung bedürfen, z.B. um einen guten Übergang vom Kindergarten in die Grundschule zu gewährleisten, können bei Bedarf auch durch einen Integrationshelfer begleitet werden (§ 112 Abs. 1 Nr. 1 „Hilfen zu einer Schulbildung“ in Verbindung mit § 99 SGB IX). Erklärtes Ziel bei allen Unterstützungsmaßnahmen ist es, den individuellen Hilfebedarf zu erkennen, ohne das Kind zusätzlich zu belasten.



Integrationshelfer können im Schulalltag unterstützen.

### Nachteilsausgleiche in der Schule

Nachteilsausgleiche sind verschiedene Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich von behinderungsbedingten Nachteilen, die sich nach Art und Schwere der Behinderung richten.

Nachteilsausgleiche in der Schule, die im Interesse der Chancengleichheit Schülern mit krankheitsbedingten Beeinträchtigungen gewährt werden können, sind oftmals weniger bekannt. Deshalb sollten Lehrer die Erziehungsberechtigten ggf. auf diese Option aufmerksam machen.

Neben den allgemeinen Vorgaben des Grundgesetzes (z.B. Artikel 3 Gleichheitsrecht) und des Sozialgesetzbuchs IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen) finden sich die Regelungen für schulische Nachteilsausgleiche in den verschiedenen Schulgesetzen der Länder, sodass die Verfahren von Bundesland zu Bundesland abweichend geregelt sein können. Die Form des Nachteilsausgleichs richtet sich danach, wie die von der Behinderung/chronischen Erkrankung hervorgerufene Benachteiligung ausgeglichen werden kann. Es kommt dabei stets auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit von Schulleitungen, Lehrerkollegien, Erziehungsberechtigten sowie betroffenen Schülern an. Zielsetzung von Nachteilsausgleichen ist es, dass den betroffenen Schülern aufgrund ihrer Beeinträchtigungen keine Nachteile gegenüber den übrigen Schülern entstehen. Welche konkreten Maßnahmen zu diesem Zweck ergriffen werden, hängt letztlich von der individuellen Situation bzw. den jeweiligen individuellen Einschränkungen der Betroffenen ab.



Nachteilsausgleiche stehen auch Mukoviszidose-Betroffenen zu.

Mögliche Nachteilsausgleiche können beispielsweise sein:

- » Individuelle Sportübungen
- » Unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z.B. individuell gestaltete Pausenregelungen)
- » Zeitzugaben in Prüfungen, wenn etwa während Klausuren inhaliert werden muss, Essenspausen oder vermehrte Toilettengänge
- » Verlängerung von Prüfungsphasen (etwa Abitur in Etappen bei geringerer täglicher Belastbarkeit)
- » Wiederholung von Schuljahren ohne als Sitzenbleiben zu gelten, wenn wegen häufiger oder sehr langer Klinikaufenthalte hohe Fehlzeiten entstanden sind

Die getroffenen Maßnahmen müssen geeignet sein, eine Chancengleichheit herzustellen. Demnach handelt es sich nicht um geringere Leistungsanforderungen an die Schüler, sondern um dieselben Leistungsanforderungen, die an die Behinderung angepasst erbracht werden müssen. Wichtig ist, dass man frühzeitig das Gespräch mit der Schule/den Eltern sucht und nicht abwartet, bis die Versetzung gefährdet ist oder das Kind wegen täglicher Überlastung dauerhaft fehlt.

In den meisten Bundesländern erfolgt die Gewährung eines Nachteilsausgleichs auf (formlosen) schriftlichen Antrag der Erziehungsberechtigten oder der unterrichtenden Lehrkräfte bei den Schulleitungen. Der Antragsbegründung sollten Nachweise über eine entsprechende medizinische Diagnose beigelegt werden. Über die Gewährung sowie über Art und Umfang eines Nachteilsausgleichs entscheiden in der Regel die Schulleitungen in Absprache mit den unterrichtenden Lehrkräften. Bei Prüfungen – insbesondere bei zentralen Abschlussprüfungen – gelten meist gesonderte Regelungen. Hierbei muss die Schulbehörde mit einbezogen werden.

### **Wie kann man einen normalen Umgang gestalten?**

Da Mukoviszidose eine seltene Erkrankung ist, kann man nicht davon ausgehen, dass Lehrer, Erzieher und Mitschüler bislang Erfahrungen im Umgang mit Betroffenen machen konnten.

Grundsätzlich besteht bei betroffenen Kindern und Jugendlichen ein großes Bedürfnis danach, als „normal“ angesehen und behandelt zu werden. Sie möchten innerhalb der Gruppe keinen Sonderstatus einnehmen. Dies führt dazu, dass Indizien, die auf das Anderssein hindeuten würden, versteckt werden. Dazu kann die unbeobachtete Einnahme der Enzympräparate zum Essen zählen oder das Unterdrücken des Hustenreizes, um lästigen Fragen der Mitschüler aus dem Weg zu gehen. Bei körperlichen Anforderungen, etwa im Sportunterricht oder bei Wanderausflügen, kann der Wunsch mitzuhalten so groß sein, dass es zu einer Überforderungssituation kommt. Dahinter steht immer die Befürchtung, spöttische Bemerkungen der Mitschüler ertragen

zu müssen und in eine Außenseiterposition zu kommen. Durch die medizinisch-therapeutischen und hygienischen Anforderungen im Alltag sind der Normalität jedoch Grenzen gesetzt.

Die Erfahrung zeigt, dass Aufklärung und Information des Umfelds sich positiv auf das Verständnis für den Betroffenen auswirken können.

Aus der nebulösen Wahrnehmung, dass der Mitschüler anders ist, wird Wissen, so dass Spekulationen nicht nötig sind. Als Beispiel sei hier die Annahme eines Schülers genannt, der dachte, sein Klassenkamerad mit Mukoviszidose nehme Drogen, wobei es sich um die notwendigen Medikamente handelte.

Eine Aufklärung der Mitschüler sollte in jedem Fall mit den Eltern und dem Mukoviszidose-erkrankten Kind vorab besprochen werden.

Ob überhaupt, wie und in welcher Form die Information an die Mitschüler gegeben wird, bedarf der vorherigen Klärung. Beispielsweise könnte ein Referat über Mukoviszidose hilfreich sein, dass durch den betroffenen Schüler selbst gehalten wird, so dass er als Experte in eigener Sache auftritt. Oder es wird ein externer Fachmann in den Unterricht eingeladen, der sich den Fragen der Klasse stellt. Der Möglichkeiten gibt es viele.

Kinder mit Mukoviszidose sind grundsätzlich in der Lage, Kindergärten und Schulen zu besuchen. Wenige, aber wichtige Aspekte der gesundheitlichen Fürsorge während der Betreuungszeit/Schulzeit sind essenziell und sollten seitens der Institution/Einrichtung im Rahmen der Inklusion gewährleistet werden.



Eltern und Ärzte, sowie psychosoziale Mitarbeiter der Mukoviszidose-Ambulanzen klären im Allgemeinen gerne auf, informieren Erzieher und Lehrer bei Bedarf bzw. versorgen die Schule mit ärztlichen Bescheinigungen und mit Informationsmaterial. Ebenfalls beraten die Mitarbeiter des Mukoviszidose e.V. gerne zu allen Themen rund um die Mukoviszidose.

## 5. Anhang und Links

### **Beratungsangebote des Mukoviszidose e.V.:**

[www.muko.info/angebote/beratung](http://www.muko.info/angebote/beratung)

### **Informationen zur Krankheit Mukoviszidose:**

[www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung](http://www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung)

### **Broschüren und Infoblätter zu Mukoviszidose:**

[www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen](http://www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen)

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstellen (EUTB) bei Fragen zu Teilhabe und Eingliederungshilfen: [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)

### **Ärztliche Bescheinigung für die Teilnahme am Schulsport:**

[www.kindersportmedizin.org/download](http://www.kindersportmedizin.org/download)

### **Entbindung von der Verantwortlichkeit für Betreuungspersonen:**

[www.kindergesundheit-info.de/fachkraefte/kindergesundheit-in-der-kita/kranke-kinder-in-der-kita/medikamente-kita](http://www.kindergesundheit-info.de/fachkraefte/kindergesundheit-in-der-kita/kranke-kinder-in-der-kita/medikamente-kita)

### **Richtig Hände desinfizieren:**

Informationsmaterial der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:  
[www.bzga.de/infomaterialien/impfungen-und-persoener-infektionsschutz/hygiene/aufkleber-richtig-haende-waschen-gross-fuer-grundschulen](http://www.bzga.de/infomaterialien/impfungen-und-persoener-infektionsschutz/hygiene/aufkleber-richtig-haende-waschen-gross-fuer-grundschulen)



Quelle: Infografik „Richtig Hände waschen – Grundschüler“: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, <https://www.infektionsschutz.de/mediathek/infografiken> <26.11.2024>, CC-BY-SA-4.0

Diese Infografik kann als Aufkleber und als Plakat kostenlos unter <https://www.infektionsschutz.de/mediathek/printmaterialien.html> bestellt werden.

## **Der Mukoviszidose e.V.**

In Deutschland sind über 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

### **Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein**



Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit  
durch Ihre Spende!

[www.muko.info/spenden](http://www.muko.info/spenden)

Gefördert durch:



Wir danken dem Mukoviszidose e.V. AACHEN für die finanzielle Ermöglichung dieses Nachdrucks.

**Mukoviszidose e.V.**

In den Dauen 6 | 53117 Bonn  
Tel.: 0228 9 87 80-0 | Fax: 0228 9 87 80-77  
info@muko.info | www.muko.info

