

# Mukoviszidose (Cystische Fibrose)



## Krankheitsbeschreibung

Mukoviszidose ist eine Erbkrankheit, bei der der Salz- und Wassertransport der Zellen gestört ist.

Die Sekrete vieler Körperdrüsen sind zähflüssiger als normal.

Besonders schwerwiegend betroffen sind

- die Lunge: chronischer Husten, Atemwegsinfekte,
- die Nase und die Nasennebenhöhlen: häufige Entzündungen, behinderte Atmung,
- die Bauchspeicheldrüse: fettverdauende Enzyme gelangen nicht in den Darm,
- der Darm: fettreiche und häufige Stühle,
- die Schweißdrüsen: salziger Schweiß, Schlappeheit durch Salzverlust.

## Beeinträchtigungen im schulischen Setting

Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose

- haben lange Fehlzeiten durch Krankenhausaufenthalte und Infekte.
- haben nachmittags häufig Physiotherapietermine.
- ermüden schnell (häufige Infektionen, hoher Energieverbrauch).
- leiden bei Sauerstoffmangel unter Konzentrationsproblemen.
- müssen häufig zur Toilette gehen.
- müssen sich vor dem Lungenkeim *Pseudomonas aeruginosa* in Acht nehmen (hält sich in stehendem Wasser auf, Risikoquellen sind Toiletten, Siphons von Waschbecken, Duschen, offenstehende Getränke).
- leiden unter Hustenattacken und Bauchschmerzen.
- müssen regelmäßig hochkalorische Nahrung zu sich nehmen.
- brauchen viel Bewegung.
- haben eine hohe Infektanfälligkeit.

## Pädagogischer Umgang mit der Erkrankung in der Schule für Kranke

- Beobachten der Leistungsfähigkeit und des sozial-emotionalen Verhaltens und Rückmeldung an das medizinische Team
- Anpassen der Unterrichtsdauer an die individuelle Belastbarkeit
- Einüben eines geeigneten Pausenmanagements
- Reduzierung des Lernstoffs auf die Kerninhalte, Begrenzung der Lernzeit auch bei Hausaufgaben
- ganzheitliches Bildungskonzept: Unterricht auch in musischen und praktischen Fächern, Einbezug philosophischer Themen zur Krankheitsbewältigung
- Einbau von Bewegungs- und Atemübungen in den Unterricht
- Erinnerung an die Umsetzung der in der Klinik erlernten Hygienemaßnahmen im Zusammenhang mit stehendem Wasser
- schülergemäße Rhythmisierung des Unterrichts
- Förderung der Selbst- und Sozialkompetenz, soziales Training im Schonraum der Schule für Kranke
- Förderung sozialer Kontakte, auch mit der Stammschule
- Organisation von Hausunterricht bei Bedarf

## Wiedereingliederung in die Stammschule

### Langfristige Maßnahmen im Rahmen der individuellen Unterstützung (§ 32 BaySchO)

- Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten (Ruheraum, Bibliothek) zum Inhalieren, Ausruhen, Essen, zur Einnahme von Medikamenten, für Gymnastik

- Gestattung von Toilettenbesuchen während des Unterrichts, ggf. eigene Toilette zur Verfügung stellen
- Erinnerung an die Umsetzung der in der Klinik erlernten Hygienemaßnahmen
- Befreiung vom Tafeldienst (Lungenkeime!)
- Erlaubnis zum Essen und Trinken während des Unterrichts
- Erinnerung an die Einnahme der Enzymkapseln zum Essen
- individuell gestaltete Pausenregelung je nach Belastbarkeit
- Reduzierung der Aufgabenmenge im Unterricht (außerhalb der Leistungsmessungen)
- Differenzierung bei Hausaufgaben unter Berücksichtigung der schulartspezifischen Anforderung
- Befreiung von längeren Unterrichtsmitschriften, Kopie bzw. Fotografie der Unterrichtsergebnisse
- Organisation der Übermittlung von Mitschriften und Arbeitsblättern durch Mitschülerinnen und Mitschüler
- bei langen und wiederholten Abwesenheiten: Prüfung der Voraussetzungen für die Gewährung von Hausunterricht
- Informationsfluss und Austausch innerhalb des Kollegiums bzgl. des Umgangs mit der Thematik, federführend durch die Klassenlehrkraft
- einzelne, an die individuelle Situation der betroffenen Schülerin oder des betroffenen Schülers und die schulischen Gegebenheiten angepasste Maßnahmen aus dem Unterpunkt „Pädagogischer Umgang mit der Erkrankung in der Schule für Kranke“
- für den Fall, dass mehrere erkrankte Schülerinnen bzw. Schüler in einer Schulgemeinschaft sind: Kennzeichnung von Toiletten und Waschbecken mit Symbolen, um den pseudomonasfreien Mukokindern Sicherheit vor Keimübertragung bieten zu können

#### Schullandheim oder längere Unterrichtsgänge

- genaue Absprache und Planung mit Medizinern und Eltern vor der Fahrt
- Medikation: Mitnahme in genau abgepackten Einzeldosen mit Medikationsschema und Reservearznei für einen Tag
- Anpassen der Ziele an die individuelle Belastbarkeit
- Mitnahme einer Begleitperson, wenn nötig
- Sicherstellung der ständigen Erreichbarkeit eines Personensorgeberechtigten

#### Sport

- Aus medizinischen und sozialen Gründen ist die Teilnahme am Sportunterricht grundsätzlich zu befürworten, Sport ist bei Cystischer Fibrose sogar Teil der Therapie. Die Intensität hängt aber von der individuellen Belastbarkeit ab. Das ärztliche Attest gibt genauere Hinweise.

#### Vorsicht

- bei körperlicher Belastung mit starkem Schwitzen: Gefahr der Dehydration wegen gestörter Schweißsekretion mit großem Elektrolytverlust, deshalb immer auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten.
- beim Krafttraining: Gefahr des Zerreißens von Lungengewebe, Pressatmung vermeiden, keine Übungen an der Bauchpresse
- beim Schwimmen: Infektionsgefahr, genügend Zeit zum Abtrocknen und Föhnen geben
- bei Mannschaftssportarten und bei Zweikämpfen: Gefahr des Einreißens bei Gewalteinwirkung im Oberbauch, falls Leber und Milz vergrößert sind

### **Langfristige Maßnahmen im Rahmen des Nachteilsausgleichs und Notenschutzes (§§ 33, 34 BaySchO)**

#### Nachteilsausgleich (§ 33 BaySchO)

- Arbeitszeitverlängerung um bis zu ein Viertel und in Ausnahmefällen bis zur Hälfte der normalen Arbeitszeit

- Gewährung zusätzlicher Pausen (zum Inhalieren, Ausruhen, Essen, zur Einnahme von Medikamenten, für Gymnastik)
- Leistungsnachweise und Prüfungen in gesonderten Räumen
- Zulassen bestimmter Formen der Unterstützung, die der Schülerin oder dem Schüler durch eine Begleitperson gewährt werden

#### Notenschutz (§ 34 BaySchO)

- Verzicht im Fach Sport auf Prüfungsteile, die aufgrund der Beeinträchtigung nicht erbracht werden können

#### Kurzfristige Maßnahmen

- Integration dieser Kinder in die Gruppe: so viel Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich
- stundenweise Rückführung
- Entwicklung eines individuellen (reduzierten) Lern- und Stundenplans
- Nichtteilnahme am Unterricht gemäß § 20 BaySchO während der Dauer regelmäßiger Therapiebesuche
- Aussetzen der Notengebung für einen festgelegten Zeitraum
- Erstellen eines Zeitplans für die Nacharbeitung der wichtigen, curricular aufeinander aufbauenden Themen der Hauptfächer
- Aufklärung der Klasse, wenn gewünscht

#### Thematisierung in der Klasse

Ein offener Umgang mit der Erkrankung schützt vor Misstrauen, Ängsten und Vorurteilen. Bei Mukoviszidose besteht eine hohe Gefahr der Stigmatisierung und sozialen Ausgrenzung (Husten, Blähungen, lange Fehlzeiten, Infektanfälligkeit)!

- Die kranke Schülerin oder der kranke Schüler berichtet selbst über die persönliche Krankheitsgeschichte.
- Die Klasse besucht die Klinik und bekommt eine kleine Führung auf Station.
- Die Krankheit selbst sollte nur stark vereinfacht dargestellt werden, z. B. mithilfe des unten genannten Films.
- Schwerpunkt liegt auf dem Verständnis für die kranke Schülerin oder den kranken Schüler und für deren bzw. dessen Sonderbehandlung.

#### Literatur- und Quellenverzeichnis

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (Hrsg.): Wir in der Schule. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag. Zugriff am 30.10.2018. Verfügbar unter: <https://www.bag-selbsthilfe.de/>
- Landesinstitut für Schule und Medien Berlin-Brandenburg (Hrsg.) (2010): Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen. Berlin: Oktoberdruck. Zugriff am 17.10.2018. Verfügbar unter: <https://bildungsserver.berlin-brandenburg.de/schule-und-krankheit/>
- Sportamt der Freien und Hansestadt Hamburg (Hrsg.) (2013): Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Zugriff am 12.01.2018. Verfügbar unter: <https://www.yumpu.com/de/>

#### Weiterführende Literaturhinweise und ergänzende Materialien

##### Fachbuch

- Reinhardt, D., Götz, M. et al. (2014): Cystische Fibrose. Berlin: Springer Verlag (Thema: alles über Diagnostik, Verlauf, Therapie und psychosoziale Aspekte der Erkrankung).

#### Kinder- und Jugendbuch

- Meisinger-Reiter, U. (2014): Tino Mukolino: Ein Buch für Kinder mit Mukoviszidose, deren Freunde und Interessierte. Germering: Zuckschwerdt Verlag (Themen: Information über die Erkrankung, Krankheitsbewältigung).

#### Webseite

- Mukoviszidose e. V. Bundesverband Cystische Fibrose (2023). Zugriff am 11.05.2023. Verfügbar unter: <https://www.muko.info> (Thema: Informationen rund um die Erkrankung, Beratung, Selbsthilfegruppe).

#### Film

- SWR/WDR, über mebis Mediathek (12.07.2017): Planet Schule. Ich kann heute nicht in die Schule gehen: Mukoviszidose, Jaspers Geschichte (Themen: Beschreibung der Krankheit aus Sicht eines kleinen Jungen, Krankheitsbewältigung, ab Grundschule).