

Kindergarten & Mukoviszidose



**KEIN
PROBLEM!**



MUKOVISZIDOSE_{eV}



Liebe Erzieherinnen, liebe Erzieher,

ein Kind mit Mukoviszidose kommt zu Ihnen in den Kindergarten. Die Erfahrung mit vielen betroffenen Kindern zeigt, dass der Umgang mit der Mukoviszidose für die Kindergärten gut umsetzbar ist und dass natürlich auch Kinder mit Mukoviszidose ebenso wie alle anderen Kinder sehr von der Zeit im Kindergarten profitieren.

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) ist eine seltene vererbte Stoffwechselkrankheit, die bis heute nicht heilbar ist. Da die Krankheit wenig bekannt ist, möchten wir Ihnen einige Informationen geben, die Ihnen im Gespräch mit den Eltern, aber auch im täglichen Umgang mit dem an Mukoviszidose erkrankten Kind helfen können.

Was ist Mukoviszidose?

Aufgrund eines genetischen Defekts wird in vielen Organen des Körpers ein zäher Schleim gebildet. Dieser zähflüssige Schleim verstopft die Atemwege. Er kann nur unvollständig abgehustet werden und bildet einen idealen Nährboden für Bakterien. Immer wiederkehrende Atemwegsinfekte und -entzündungen schädigen das Lungengewebe. Mit fortschreitendem Alter zeigen sich zunehmend Probleme beim Ein- und Ausatmen.

Kinder mit Mukoviszidose husten viel, der Husten ist aber nicht ansteckend.

Der zähe Schleim blockiert außerdem den Ausgang der Bauchspeicheldrüse, es gelangen keine Enzyme zur Fettverdauung in den Dünndarm, so dass es zu Bauchweh, Durchfällen und Unterernährung kommen kann.

Die tägliche konsequent durchgeführte Therapie verbessert die Freihaltung der Atemwege, stabilisiert die Lunge und normalisiert die Verdauung der Nahrungsfette. Die Krankheit kann bei den Patienten sehr unterschiedlich ausgeprägt sein.





Wie sieht die tägliche Therapie aus?

Die kleinen Patienten müssen morgens, abends vor dem Zubettgehen und auch manchmal mittags **nach** dem Kindergartenbesuch inhalieren, Medikamente einnehmen und krankengymnastische Übungen machen. Das alles sorgt dafür, dass sich der zähe Schleim in der Lunge nicht festsetzen kann, der Oberkörper beweglich und die Lungenfunktion so lange wie irgend möglich stabil bleibt.

Die Fettverdauung ist ohne die Einnahme zusätzlicher Enzym-Präparate zu jeder Mahlzeit nicht möglich. Für die Dosierung der Enzyme muss der Fettgehalt der Mahlzeiten berücksichtigt werden.

Spiel, Spaß und Bewegung sind für ein Kind mit Mukoviszidose wichtig. Es kann sein, dass es aufgrund der erschwerten Atmung leichter ermüdet oder morgens schon müde in den Kindergarten kommt, weil es bereits früh morgens seine Atemtherapie machen musste. Ermutigen Sie es und loben Sie es für seine Anstrengungen.

Die Kinder und ihre Eltern und Geschwister möchten trotz und mit der Krankheit so „normal“ wie möglich leben. Sie brauchen Freiräume für die notwendige Therapie, aber sie möchten auch keine Sonderrolle einnehmen.

Für den Kindergartenalltag haben wir folgende Bitten an Sie:

Zusätzlich zur täglichen Therapie ist auf besondere Hygiene zu achten. So können so genannte Feuchtkeime, die für gesunde Menschen völlig unbedenklich sind, sich aufgrund des veränderten Sekrets in den Atemwegen festsetzen und dort zu dauerhaften Infektionen führen. Deshalb ist für die Eltern das Einhalten von bestimmten Hygienerichtlinien sehr wichtig. In folgenden Bereichen sollten sie beachtet werden:

1. Sanitäre Einrichtungen

- Händehygiene ist besonders wichtig. Im Alltag bedeutet das vor allem regelmäßiges Händewaschen mit Seife und kaltem Wasser. Das warme Wasser sollte mindestens 2 Min. vorlaufen.
- Die Toilette nur mit geschlossenem Deckel spülen.
- Der Wasserstrahl aus dem Wasserhahn sollte nie direkt in den Abfluss gerichtet sein, um eine Aerosolentwicklung gering zu halten. Wenn der Wasserhahn nicht schwenkbar ist, den Abfluss mit Papierhandtüchern auslegen oder mit einem Stöpsel schließen.

2. Spielräume und Schlafräume

- Zimmerpflanzen aus Schlafräumen entfernen. Pilzsporen und Feuchtkeime auf der Blumenerde von Topfpflanzen sind gefährlich, auch für die gesunden Kinder.
- In anderen Räumen Pflanzen nur mit Hydrokultur, kein stehendes Wasser.
- Wenn möglich keine Raumluftbefeuchter.

3. Garten

- Planschbecken und Wasserspiele mit sauberem Wasser füllen, täglich leeren und austrocknen lassen. Kontakt zu abgestandenem Wasser vermeiden.
- Ebenso zu Biomüll und Komposthaufen.



4. Spielzeug

- Wasserfarben gut austrocknen lassen, stets frisches Wasser verwenden.
- Knete und Kleister frisch zubereiten.
- Seifenblasen nicht einatmen oder selber auf die Flüssigkeit pusten. Sie enthalten fast immer Keime, deshalb wäre es das Beste, sie zu vermeiden.

5. Allgemeine Hygienemaßnahmen

- Spülschwämme und Geschirrhandtücher täglich wechseln.
- Alle Abfallbehälter mit Deckel versehen.
- Die Hände waschen, nachdem Sie einem erkälteten Kind die Nase geputzt haben.

6. Essen und Trinken

- Das Kind sollte wenn möglich nicht mit dem Besteck anderer Kinder bzw. von deren Tellern essen und nur aus seinem eigenen Becher/seiner eigenen Tasse trinken.



7. Neben der Hygiene ist im Bereich der Ernährung folgendes zu beachten:

- Kinder mit Mukoviszidose müssen zu jedem fetthaltigen Essen Enzyme einnehmen. Die Eltern werden Sie über die Menge und den Einnahmezeitpunkt informieren. Zu Obst und Gemüse müssen keine Enzyme eingenommen werden.
- Oft sind zusätzliche Mahlzeiten und Trinkmengen erforderlich, auch darüber werden die Eltern Sie informieren. Besonders wenn das Kind schwitzt, muss auf genügend Flüssigkeitszufuhr geachtet werden.

Individuelle Regelungen nach Rücksprache mit den Eltern sind trotz der oben beschriebenen Empfehlungen manchmal wichtig, da bei jedem Kind, das an Mukoviszidose erkrankt ist, Besonderheiten zu beachten sind.

Bitte respektieren Sie den Wunsch der Eltern, ihr Kind nicht in den Kindergarten zu bringen, wenn es in der Kindergarten-gruppe häufige Infekte gibt. Ein an sich harmloser Schnupfen oder Husten hat für ein Kind mit Mukoviszidose oft schwerwiegendere Folgen als für ein gesundes Kind!

Und wenn die Fehlzeiten länger andauern: Es ist hilfreich, wenn Betreuer und/oder andere Kinder aus der Gruppe den Kontakt zum Kind mit Mukoviszidose halten. Es fühlt sich nicht isoliert und ist „auf dem Laufenden“.

Wir bedanken uns im Namen aller Kinder und ihrer Familien, dass Sie sich mit dem nicht immer einfachen Alltag eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes auseinander setzen!

Wir wünschen Ihnen, dem Kind mit Mukoviszidose und den Kindern in Ihrer Kindergartengruppe eine schöne, spannende und lebhaft gemeinsame Zeit!

Sie haben Fragen?
Wir helfen Ihnen!

Weitere
Infos:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn
www.muko.info

Sollten Fragen auftauchen, wenden Sie sich ohne zu zögern an die Eltern des Kindes oder an den

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel: 0228/98780-0

Online-Beratung: muko.beranet.info

Flyer erarbeitet von der Mukoviszidose- Ambulanz Tübingen und der Mukoviszidose Regionalgruppe Tübingen-Zollernalb.
Mit finanzieller Unterstützung der CF-Selbsthilfe Köln.

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel.: 0228/9 87 80-0

Fax: 0228/9 87 80-77

www.muko.info

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00

BIC: BFSWDE33XXX



MUKOVISZIDOSE_{ev}