

Zusatz-Info für SportlehrerInnen und ÜbungsleiterInnen

Sie haben das Faltblatt Mukoviszidose und Sportunterricht erhalten. Dort haben Sie schon einige Informationen zu dem Thema Sport und Mukoviszidose erhalten. In der vorliegenden Zusatzinformation sind weitere Informationen aufgeführt, die Ihnen den Umgang mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen im Sportunterricht erleichtern werden.

Zudem ist eine Ärztliche Bescheinigung für die Teilnahme am Schulsport beigelegt, die von der Gesellschaft für Pädiatrische Sportmedizin erarbeitet wurde. Diese können Sie an ihren Schüler / ihre Schülerin bzw. deren Eltern oder Sorgeberechtigte weitergeben mit der Bitte, diese vom behandelnden Arzt ausfüllen zu lassen. So erhalten Sie zusätzliche Informationen zu möglichen Einschränkungen Ihres Schülers bzw. Schülerin.

Weitere Information zu der Erkrankung Mukoviszidose und unterschiedlichen Themen wie Essen, Hygiene etc. sind ebenfalls im Anhang beigelegt. Diese können Sie gemeinsam mit ihrem Schüler / ihrer Schülerin bzw. deren Eltern oder Sorgeberechtigte besprechen. Auf diese Weise erhalten Sie ein umfassendes Bild über Mukoviszidose bzw. ihren Schüler / ihre Schülerin.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen einen bewegenden Sportunterricht, der allen Freude macht!

Dr. sportwiss. Dipl.-Sportlehrer Wolfgang Gruber

Kontakt:

Dr. Wolfgang Gruber | Enzianweg 23 | 14532 Stahnsdorf
info@gruber-bewegt.de | www.gruber-bewegt.de
0049 173 524 2715 | 0049 3329 697 967 7

Was ist Mukoviszidose / Cystische Fibrose (Zäher Schleim)?

Mukoviszidose ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die derzeit nicht heilbar ist. Aufgrund eines genetischen Defekts bildet sich in vielen Organen des Körpers ein zäher Schleim so z.B. in der Lunge und Pankreas. Der Schleim in der Lungen kann nur unvollständig abgehustet werden, und bildet daher einen idealen Nährboden für Bakterien. Aus diesem Grund leiden Patientinnen und Patienten unter immer wiederkehrenden Atemwegsinfekten, die langfristig das Lungengewebe schädigen. Kinder mit Mukoviszidose husten viel, der Husten ist aber nicht ansteckend. Der zähe Schleim blockiert zudem den Ausgang der Bauchspeicheldrüse, weswegen keine Enzyme zur Fettverdauung in den Dünndarm gelangen können. Deswegen kann es zu Bauchschmerzen, Durchfällen und Unterernährung kommen.

Die Erkrankung verlangt von den Betroffenen ein außerordentlich hohes Maß an Selbstdisziplin. Die Patienten absolvieren eine zeitlich aufwändige Therapie, die unter anderem aus Inhalation, Medikamenten- und Physiotherapie besteht, d.h. der gesamte Tagesablauf muss den Erfordernissen der Krankheit angepasst werden.

Mukoviszidose

- ist eine angeborene, **nicht** ansteckende Stoffwechselerkrankung
- beeinträchtigt die Atemwege und die Verdauung
- kann mit einer **geringeren** körperlichen Leistungsfähigkeit einhergehen
- lässt generell die Teilnahme am Sportunterricht zu (bis auf das fortgeschrittene Krankheitsstadium)
- kann im Verlauf zu Folgeerkrankungen wie Diabetes und / oder Leberfunktionsstörungen führen
- erfordert eine aufwändige Therapie (Inhalation, Atemwegsphysiotherapie, Medikamenten-einnahme etc.)
-

Wie planen Sie am besten den Sportunterricht?

Kinder und Jugendliche mit der Mukoviszidose sollen sich regelmäßig körperlich-sportlich betätigen und am Schulsport teilnehmen. Als Sportlehrerin bzw. Sportlehrer spielen Sie eine wichtige Rolle, denn Sie können entscheidend dazu beitragen, die Freude an der Bewegung trotz der Erkrankung zu wecken. Sie können dazu beitragen, dass die Kinder und Jugendlichen vielfältige Kompetenzen erwerben, die auch für den Alltag wichtig sind.

Der Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Mukoviszidose e. V. hat auf seiner Website zwei Wordformulare für die leichtere und mittlere Form der Mukoviszidose speziell für

Lehrerinnen und Lehrer zum Download bereitgestellt. Diese sind am Ende des Dokumentes beigefügt. Drucken Sie diese übersichtlich gestalteten Formulare aus, und vereinbaren Sie ein kurzes Treffen mit den betroffenen Eltern.

Zudem hat die Gesellschaft für pädiatrische Sportmedizin eine Ärztliche Bescheinigung zur differenzierten Teilnahme am Schulsport entwickelt, dass sie ebenfalls mit den Eltern besprechen bzw. dem behandelnden Arzt geben können. Dieses Formular ist im Anhang beigefügt.

Gemeinsam werden sie rasch alle wichtigen Details zu den Themenbereichen Essen, Verdauung, Hygiene, Sport, Schwimmen, Übelkeit und Bauchweh eingetragen haben. Diese individualisierte Dokumentation wird Ihnen dabei helfen, sich bestmöglich auf erkrankte Kinder und Jugendliche einzulassen und einzustellen.

Worauf sollten Sie im Sportunterricht achten?

Der größte Wunsch erkrankter Kinder ist es, genauso zu sein wie alle anderen und auch genauso behandelt zu werden. Es ist dennoch im Vorfeld sinnvoll einige Vorbedingungen zu klären. Die Klärung gibt Ihnen als SportlehrerInnen Sicherheit und führt zu einem vertrauensvollen Umgang mit den an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen ⁴:

- Beseitigen Sie Unklarheiten durch ein persönliches Gespräch!
- Bauen Sie Berührungängste ab!
- Bauen Sie eine soziale Lehrer-Schüler-Eltern-Bindung auf!
- Beobachten Sie das chronisch kranke Kind / Jugendlichen sorgfältig während der Sportstunde!
- Ist der Schüler/ die Schülerin im Umgang mit der Erkrankung geschult?
- Ist ein Kontakt zum behandelnden Arzt nötig? Zustimmung der Eltern ist erforderlich!
- Welche Sportarten (Dauer, Intensität, Umfang) sind möglich?
- Sind Vorsorgemaßnahmen im Einzelfall nötig (z.B. bei Diabetes mellitus (CFRD))?
- Sind Maßnahmen für den Notfall bekannt?
- Sind Telefonnummer der Eltern, des behandelnden Arztes und der Ambulanz vorhanden?

Wichtig zu wissen:

- Abhängig vom Grad der Erkrankung können betroffene Kinder/ Jugendliche körperlich weniger belastbar sein, ermüden leichter, geraten schnell außer Atem und leiden unter Hustenattacken.

- Der Husten darf **nicht** unterdrückt werden. **Das Abhusten ist für die Reinigung der Lungen sehr wichtig!**
- Sollten bereits Folgeerkrankungen wie Diabetes vorhanden sein, sollte immer Traubenzucker vorhanden sein bzw. ein zuckerhaltiges Getränk.
- Betroffene mit Mukoviszidose haben krankheitsbedingt ein **anderes Durstgefühl**. Die Betroffenen verlieren über Schweiß eine große Menge an Elektrolyten, was sehr schnell zur Dehydratation führen kann. Fordern Sie die Betroffenen, wie auch die gesunden Kinder / Jugendliche auf, **regelmäßig** während der Sportstunde **zu trinken (alle 20 Minuten)** .
- Fragen Sie die Eltern, ob durch eine fachärztliche Untersuchung die körperliche Belastbarkeit ermittelt wurde.
- Betroffene erkennen meistens ihre Grenzen selbst, auf die Sie Rücksicht nehmen sollten.
- Entscheiden Sie sich ggf. dazu, von einer Benotung in verschiedenen Disziplinen abzusehen.
- Die Teilnahme an Risikosportarten mit hohem Sturzrisiko (z.B. Parcours oder Inline-Skating) sollte im Vorfeld abgeklärt werden (z.B. Frakturen bei Osteoporose).
- Kontaktsportarten können ein Risiko darstellen, da durch die Erkrankung die Leber und Milz betroffen sein können. Eine direkte Gewalteinwirkung im Bauchbereich kann zu einer Ruptur der Organe führen (Abklärung durch den Arzt erforderlich).
- Ein Training der motorischen Fähigkeiten (Ausdauer, Kraft, Schnelligkeit, Koordination und Beweglichkeit) ist möglich und in Abhängigkeit vom Schweregrad zu steuern. Intervallartige Belastungen mit hoher Intensität (anaerobe Ausdauer) werden toleriert.
- Die Sporthalle sollte immer gut durchlüftet sein.
- Dem Kind sollte auch während des Unterrichts das Aufsuchen der Toilette gestattet sein.
- Während des Sportunterrichtes auf genügend Pausen achten!
- Vor dem Duschen sollte das Wasser ca. 5 Minuten vorher aufgedreht werden, so mindern Sie das Risiko für die Keimbelastung (insbesondere in den Duschköpfen und Ablauf).

Und zum Schluss: Auch wenn die Kinder / Jugendlichen mit Mukoviszidose eine chronische Erkrankung haben möchten Sie keine Sonderrolle einnehmen, denn Sie haben die gleichen Interessen und Neigungen wie gesunde Gleichaltrige (auch im Sport)!

Literatur:

- 1) Leitfaden Sport bei Mukoviszidose. Für Betroffene, Eltern, Ärzte, Sporttherapeuten und Physiotherapeuten. Hrsg. Wolfgang Gruber, Alexandra Hebestreit, Helge Hebestreit, Arbeitskreis Sport des Mukoviszidose e.V.
- 2) Bewegt Euch!
Körperlich aktiv bei Mukoviszidose. Positive Effekte von Sport und Bewegung, Gruber W., Forest Laboratories Deutschland GmbH, Berlin
2013
- 3) Gruber W., Orenstein DM., Braumann KM.: Do responses to exercise training in cystic fibrosis depend on initial fitness level? Eur Respir J 2011; 38: 1336-42.
- 4) Bradley J., Moran, F.: Physical training for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev 2011:CD002768. 2011(5). 2008 Jan 23;(1):CD002768.
- 5) Dwyer TJ., Elkins MR., Bye, PT.: The role of exercise in maintaining health in cystic fibrosis. Curr Opin Pulm Med. 2011; 17: 455-60.
- 6) Sportunterricht mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus (Hrsg.) München 2000.
- 7) Das chronisch kranke Kind im Sport in Schule und Verein. Durlach, Lang, Kauth, Steinki (Autoren). Niedersächsisches Kultusministerium (Hrsg) Stuttgart 2007

Weitere Infos zu allen Aspekten der Erkrankung finden Sie auf der Website: www.muko.de