



# Leben mit Cystischer Fibrose

## Integration von zwei CF-betroffenen Kindern in ein Kinderlager

# Inhaltsverzeichnis

1	<b>Vorwort</b> .....	1
2	<b>Einführung</b> .....	3
	2.1 Fragestellung.....	3
	2.2 Aufbau .....	3
3	<b>Biologische Grundlagen</b> .....	4
	3.1 Die Lunge .....	5
	3.2 Die Bauchspeicheldrüse.....	5
4	<b>Kinderlager</b> .....	7
	4.1 Information der anderen Lagerteilnehmer .....	7
	4.2 Essen .....	7
	4.2.1 Kalorienbedarf .....	7
	4.2.2 Verdauungskapseln und Vitamine.....	9
	4.3 Hygiene.....	10
	4.4 Therapie .....	13
	4.4.1 Therapieziel .....	13
	4.4.2 Inhalation und Physiotherapie .....	13
	4.5 CF und Sport/Leistungsfähigkeit.....	16
5	<b>CF-Lager</b> .....	17
6	<b>Schluss</b> .....	19
7	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	22
8	<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	22

# 1 Vorwort

Zu Beginn möchte ich erklären, warum ich dieses Thema gewählt habe. Mein Interesse für Biologie, speziell für Medizin, bewegte mich dazu, ein Thema in diesem Bereich zu suchen. Da ich seit Jahren Familie Wechselberger kenne, stiess ich auf Cystische Fibrose (CF), eine nicht sehr bekannte, aber doch häufig vorkommende Krankheit. Zwei ihrer drei Kinder, nämlich Sarah und Samuel, sind von CF betroffen. Sie sind sechs und acht Jahre alt und leben in Österreich.

Ich fasste den Entschluss, mich nicht nur auf die Krankheit zu konzentrieren, sondern das Leben mit Cystischer Fibrose aufzuzeigen. Um sich ein richtiges Bild davon zu machen, ist es jedoch nötig, am Leben der Betroffenen teilzunehmen. Nun stellte sich mir die Frage, wie ich die dazu notwendige Zeit mit den zwei Kindern verbringen konnte. Zu meinem Vorteil meldete sich Familie Wechselberger für ein Kinderlager der Jungschar an, in dem ich als Leiterin mitwirkte. Dieses fand vom 15.07.06 bis



**Abbildung 1: Sarah**



**Abbildung 2: Samuel**

22.7.06 statt, also genau in der Zeit, in der ich diese Maturaarbeit schrieb. Das war für mich natürlich eine ausgezeichnete Möglichkeit, einen Einblick in das Leben mit CF zu gewinnen. Ich konnte Samuel und Sarah eine Woche lang beobachten, bei den täglichen Therapien dabei sein und mit ihnen und den Eltern sprechen. Samuel und Sarahs Eltern waren aufgrund der Krankheit ihrer Kinder auch im Lager dabei, jedoch nicht rund um die Uhr mit ihnen beschäftigt, da sie sich bereit erklärt hatten, bei der Lagerleitung mitzuhelfen und verschiedene Aufgaben zu übernehmen.

Abgesehen vom Einblick in das Leben CF-betroffener Kinder, den mir das Kinderlager bot, gab es einen weiteren Vorteil. Im Lager konnte ich gut verfolgen, wie sich die Betroffenen trotz ihrer Krankheit integrierten und ein möglichst normales Leben führten.

Ich beschloss nun, mein Thema, Leben mit CF, auf das Leben mit CF in einem Kinderlager zu beschränken.

An dieser Stelle bedanke ich mich herzlich bei Familie Wechselberger, die sich Zeit für Gespräche und Fragen genommen und mir sehr geholfen hat. Ein weiterer Dank geht an Frau Anne Günthard, Sozialberaterin im Triemlispital Zürich, die vier Jahre lang Lager für CF-Betroffene durchgeführt hat. Ihre Erfahrungen, die sie mir im Gespräch weitergegeben hat, waren sehr wertvoll.

## **2 Einführung**

### **2.1 Fragestellung**

Das Ziel meiner Arbeit besteht darin, am Beispiel der Integration von Samuel und Sarah in ein Kinderlager aufzuzeigen, was ein Leben mit CF bedeutet. Damit möchte ich auch anderen CF-Betroffenen eine Hilfe sein, die an einem Kinderlager teilnehmen wollen. Ich untersuche, worauf in einem Lager von Seiten der Betroffenen und von Seiten des Leiterteams geachtet werden muss. Darüber hinaus prüfe ich, ob eine Lagerteilnahme für CF-betroffene Kinder möglich ist, wenn die Eltern nicht dabei sind.

### **2.2 Aufbau**

Im ersten Teil beginne ich mit den biologischen Grundlagen, damit die Krankheit aus medizinischer Sicht kennengelernt werden kann. Ich gehe auf den Namen, die Ursache, die Vererbung und die Symptome von Cystischer Fibrose ein, wobei ich in zwei Unterkapiteln die am meisten betroffenen Organe, die Lunge und die Bauchspeicheldrüse, näher betrachte.

Nach diesem Theorieteil fahre ich weiter mit dem Hauptteil meiner Arbeit, dem Kinderlager. Er ist in verschiedene Bereiche aufgeteilt, die bei der Teilnahme CF-Betroffener in einem Lager beachtet werden sollten. Meine Erfahrungen mit Samuel und Sarah fließen jeweils mit ein. Das erste Unterkapitel beinhaltet Argumente und Gründe für eine Information der andern Kinder über CF. Danach greife ich die Auswirkungen von CF auf das Essen und die daraus resultierenden Massnahmen auf. Im nächsten Bereich, der Hygiene, werden die CF-bedingten Hygienevorschriften erklärt und die Berücksichtigung dieser im Lager aufgezeigt. Es folgt ein Kapitel über die tägliche Therapie und deren Integration im Lager. Schliesslich endet das Kapitel Kinderlager mit der Betrachtung, inwieweit sich ein CF-Betroffener sportlich betätigen kann und soll.

Um meine Erfahrungen mit der Integration CF-betroffener Kinder in ein Kinderlager zu bestätigen, habe ich entsprechende Literatur gesucht und bin auf CF-Lager gestossen. Diese speziell für CF-Betroffene durchgeführten Lager stelle ich im fünften Kapitel einem gewöhnlichen Lager gegenüber.

Im Schlussteil fasse ich die wichtigsten Resultate zu meiner Fragestellung zusammen.

### 3 Biologische Grundlagen

Cystische Fibrose ist eine der häufigsten Erbkrankheiten der weissen Bevölkerung. Der Name Cystische Fibrose setzt sich zusammen aus dem Wort Zyste, was soviel heisst, wie mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum, und aus Fibrose, einer Vermehrung von Bindegewebe. Oft wird diese Krankheit auch Mukovizidose genannt, was „zäher, dickflüssiger Schleim“ bedeutet, aber der Einfachheit halber bleibe ich bei CF. Cystischer Fibrose liegt eine Gen-Mutation auf dem Chromosomenpaar Nr. 7 zugrunde. Da bei jedem Menschen die Chromosomen 1-22 doppelt angelegt sind, sind viele Träger der Krankheit, ohne es zu wissen. Bei ihnen übernimmt nämlich das gesunde Gen auf dem einen Chromosom die Funktion des veränderten Gens auf dem anderen gleichen Chromosom. Nur wenn beide Gene, also das der Mutter und das des Vaters, mutiert sind, bricht CF aus. Dieses CF-Gen ist für eine Aminosäure verantwortlich, die den Salzaustausch zwischen dem Zellinneren und der Umgebung einer Zelle regelt. Dieser Austausch ist bei CF-Betroffenen durch den Funktionsdefekt, bedingt durch die Gen-Mutation, gestört. Schwere Folgen hat das überall dort, wo Flüssigkeit im Körper gebildet wird, zum Beispiel in der Lunge, der Nase und den Nasennebenhöhlen, der Bauchspeicheldrüse, der Leber, dem Verdauungstrakt, den Schweißdrüsen und den Fortpflanzungsorganen. Die Lebenserwartung für CF-Betroffene ist stets zunehmend, es gibt jedoch leider immer noch Kinder, die an dieser Krankheit sterben.<sup>1</sup>

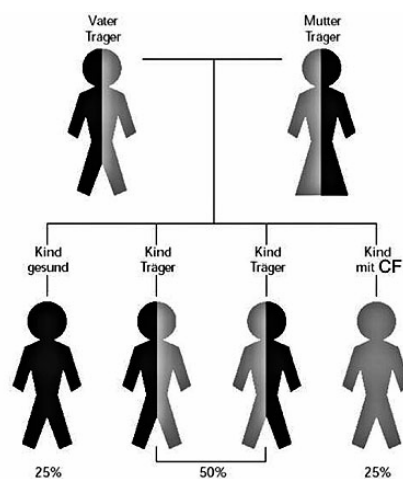


Abbildung 3: Vererbung von CF

<sup>1</sup> Aus: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose. <http://cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006) und Winklhofer-Roob, B. (1995): Ich habe CF – und du? Unser Leben mit Cystischer Fibrose. Rothenhäuser Verlag, Stäfa

### **3.1 Die Lunge**

Bei 90–100 Prozent<sup>2</sup> aller CF-Patienten ist die Lunge betroffen. Sie ist für den Gasaustausch des Körpers verantwortlich. Dies geschieht in den Alveolen. Durch diese Alveolen diffundiert der eingeatmete Sauerstoff in die umliegenden Blutgefässe und wird von dort durch den ganzen Körper transportiert. Zurück kommt der verbrauchte Sauerstoff in Form von CO<sub>2</sub>, welches von den Blutgefässen in die Alveolen, also in Gegenrichtung, diffundiert und von dort aus abgeatmet wird. Wenn es in den Alveolen Verunreinigungen hat, müssen diese entfernt werden, da sie den Gasaustausch behindern. Zur Selbstreinigung bilden Zellen der Lunge Schleim (Sputum), welcher die Staubpartikel etc. bindet. Winzige Flimmerhärchen auf der Zelloberfläche transportieren den Schleim mitsamt den eingeatmeten Schmutzteilchen und Bakterien zur Luftröhre, von wo aus dieser problemlos abgehustet werden kann. Bei CF-Betroffenen bewirkt der Schleim genau das Gegenteil. Weil er so zäh und dickflüssig ist, kann er nicht abtransportiert werden und ist für die Bakterien ein guter Nährboden und Vermehrungsort. Das wiederum führt zu Verstopfung und chronischer Entzündung der Alveolen und Bronchien, der Gasaustausch ist gestört. Die Leistungsfähigkeit der Lunge wird dadurch natürlich stark beeinträchtigt und das Gewebe zu wenig mit Sauerstoff versorgt. Die Patienten müssen diesen Schleim durch regelmässiges Inhalieren und Physiotherapie lösen, um ihn dann abzuhusten. Der Sekretstau und die Entzündung durch die Bakterien würden ohne diese Reinigung die Lunge allmählich zerstören.<sup>3</sup>

### **3.2 Die Bauchspeicheldrüse**

Bei 60–80 Prozent<sup>4</sup> der CF-Betroffenen gibt es Probleme mit der Bauchspeicheldrüse. Sie besteht anstatt aus Drüsengewebe fast nur noch aus Bindegewebe. Normalerweise produziert die Bauchspeicheldrüse eine Verdauungsflüssigkeit, um die aufgenommenen Nahrungsmittel in kleine Bestandteile aufzuspalten, damit sie im Dünndarm aufgenommen werden können. Bei CF-Betroffenen hingegen ist auch diese Flüssigkeit besonders zäh, was zu Verstopfungen der Kanäle in der Bauchspeicheldrüse führt. Der Saft fliesst so nicht mehr in den Darm und die Nahrung kann nicht aufgespaltet werden, was bedeutet, dass alle Nährstoffe und Kalorien verloren gehen und Zucker, Eiweisse und Fette unaufgetrennt in den Dickdarm gelangen. Bakterien der Darmflora sorgen dort für den Abbau. Folglich treten Blähungen, fettig glänzende Stühle und Bauchschmerzen auf. Dieser Bauchspeicheldrüsendefekt ist der Grund, dass CF-Patienten oft

---

<sup>2</sup> Kozar, A. (?): Ich sage Ja zum Leben! Teil 1 (Video)

<sup>3</sup> Aus: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose. <http://cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006) und Winklhofer-Roob, B. (1995): Ich habe CF – und du? Unser Leben mit Cystischer Fibrose. Rothenhäuser Verlag, Stäfa

<sup>4</sup> Kozar, A. (?): Ich sage Ja zum Leben! Teil 1 (Video)

sehr dünn sind oder in der körperlichen Entwicklung nicht mit den gesunden Gleichaltrigen mithalten können, obwohl sie grosse Essensmengen zu sich nehmen. Die bei CF-Betroffenen fehlende Verdauungsflüssigkeit kann künstlich hergestellt und in Form von Kapseln aufgenommen werden. Dabei ist zu bedenken, dass trotz der Möglichkeit, die Nahrung mit den Präparaten aufzuspalten, ein grosser Teil der Kalorien und Nährstoffe über den Stuhl verloren geht. Um diesen Verlust auszugleichen und weil sie zusätzlich viel Energie für die Atmung und Bekämpfung der Bakterien benötigen, brauchen CF-Betroffene „mindestens 150, besser 200 Prozent“<sup>5</sup> des normalen Kalorienbedarfs.

Vitamine, die den meisten CF-Betroffenen zusätzlich zugeführt werden, können nur zum Essen und mit den Kapseln aufgenommen werden, weil sie ebenfalls den künstlichen Verdauungssaft benötigen.

Die Bauchspeicheldrüse ist nicht nur für die Verdauungsflüssigkeit verantwortlich, sie produziert auch Insulin, ein Hormon, das den Blutzuckerspiegel reguliert. CF-Betroffene werden regelmässig bezüglich Diabetes (Zuckerkrankheit) kontrolliert, da dies bei fortgeschrittener CF-Erkrankung häufig auftritt.<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose.  
<http://cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006)

<sup>6</sup> Aus: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose.  
<http://cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006)

## 4 Kinderlager

### 4.1 Information der anderen Lagerteilnehmer



**Abbildung 4: Sarah (Mitte) und Samuel (3. v. r.) mit den anderen Kindern**

Im Gespräch mit Frau Anne Günthard, Sozialberatung im Triemlispital ZH, wurde mir bewusst, dass es von Vorteil ist, wenn die anderen Kinder am Anfang des Lagers kurz über die Krankheit von Samuel und Sarah informiert werden. Nach einer solchen öffentlichen Information ist die Krankheit kein Tabuthema mehr und folglich nicht den Phantasien der Kinder ausgesetzt. Wenn aufgrund CF-bedingter Sondermassnahmen im Verlaufe des Lagers Fragen auftauchen würden, könnte einfach

darauf verwiesen werden. Diese Sondermassnahmen sind zum Beispiel die tägliche Einnahme der Tabletten, die Therapien am Morgen, die speziellen Richtlinien zum Thema Hygiene und andere.

Nach einigen Überlegungen entschieden sich die Eltern von Samuel und Sarah, vor allem aufgrund des eigenen WC's (siehe Hygiene), für eine Information über CF im Lager. Der Vater erklärte beim ersten Morgenbrunch, Samuel und Sarah hätten eine Krankheit, die Cystische Fibrose heisse und spezielle Hygiene-Vorschriften erfordere. Deshalb besäßen sie ein eigenes WC im unteren Stock, welches die anderen Lagerteilnehmer nicht benutzen sollten.

### 4.2 Essen

#### 4.2.1 Kalorienbedarf

Vor dem Lager erklärte mir die Mutter von Samuel und Sarah, die Nahrungspyramide bei CF-Betroffenen sei völlig verändert. Während für die Gesunden, wie allgemein bekannt ist, eine zu hohe Fettzufuhr nicht von Vorteil ist, haben CF-Betroffene (aus im Theorieteil erläuterten Gründen) einen erhöhten Bedarf an Fetten, Kohlenhydraten, Eiweissen und Vitaminen. Hieraus folgt, dass die CF-Betroffenen so viel Pommes frites, Pommes Chips, Kekse etc. essen dürfen, wie sie wollen. Mc Donalds wird sogar ärztlich empfohlen.

Bezüglich des Kinderlagers stellte sich nun die Frage, wie auf diesen erhöhten Kalorienbedarf, der durch die viele Bewegung im Lager noch vergrössert wird, Rücksicht genommen werden

könnte. Würden Samuel und Sarah ein separates (fettreiches) Essen oder eine grössere Portion bekommen, was vor dem Lager mit der Küche abgesprochen werden müsste?

Über die Grösse der Portion mussten wir uns im Lager keine Sorgen machen, da das Küchenteam die Schüsseln auf die Tische verteilte, und jeder selber so viel nehmen konnte, wie er wollte. Erstaunlicherweise stellte ich fest, dass Samuel und vor allem Sarah viel mehr assen, wenn die Eltern nicht am gleichen Tisch sassen. Ein möglicher Grund ist, dass die Eltern ihre Kinder immer zum Essen anhalten müssen, weil, wie Frau Anne Günthard, Sozialberatung im Triemlispital ZH, betont, CF-Betroffene zwar einen höheren Kalorienbedarf, aber nicht mehr Appetit haben. Dieser ständige Druck, essen zu müssen, kann genau das Gegenteil bewirken, nämlich eine noch kleinere und langsamere Nahrungsaufnahme. Grundsätzlich sollten die Angehörigen möglichst viel Normalität zum Essen bewahren.



**Abbildung 5: Samuel beim Essen im Reisecar**

Zum anderen Punkt ist zu sagen, dass dieser sehr schwer umsetzbar ist, da man in einem Lager nicht gut auf die Wünsche einzelner Personen eingehen kann. Die Kinder konnten ihrem Essen aber jederzeit Butter beimischen, um es kalorienreicher zu machen. Oft mussten sich natürlich die Eltern darum kümmern, da Samuel und Sarah relativ klein waren und nicht daran dachten oder es nicht für nötig erachteten. Diese Aufgabe könnte ein anderes Mal, wenn die Eltern nicht mehr dabei wären, ein über die Krankheit informierter Leiter übernehmen.

Eine weitere Möglichkeit, den erhöhten Kalorienbedarf der CF-Betroffenen zu decken, sind viele fetthaltige Zwischenmahlzeiten, wie Schokoladeriegel und andere Süssigkeiten. Die Eltern von



**Abbildung 6: Sarah (Mitte) beim Mittagessen auf einer Wanderung**

Samuel und Sarah wollten jedoch dieses Lager gerade als Chance nutzen, einmal zu sehen, ob die Kinder auch ohne Zwischenmahlzeiten etwa dasselbe Gewicht behalten würden. Ihre Idee war, die Kinder würden bei den Hauptmahlzeiten mehr Hunger haben, darum mehr essen und somit die fehlenden Kalorien der Zwischenmahlzeiten ausgleichen. Nach dem Lager mussten sie aber leider feststellen, dass beide Kinder abgenommen hatten, was auf diese fehlenden Zwischenverpflegungen zurückzuführen

sein könnte. Sie entschieden, ein nächstes Mal Zwischenmahlzeiten mitzunehmen. Es ist das Beste, wenn die Eltern für die Süßigkeiten etc. sorgen, das heisst, die Zwischenverpflegungen entweder mitnehmen oder, falls sie nicht dabei sind, dem Kind mitgeben. Wahrscheinlich ist das die unkomplizierteste Art, denn die Eltern wissen genau, was ihr Kind braucht, und das Küchenteam muss sich nicht einem oder zwei Kindern speziell widmen. Aufgefallen zum Thema fetthaltige Nahrungsmittel ist, dass Samuel und Sarah zwischendurch angebotene Süßigkeiten eher ablehnten oder weniger davon nahmen als andere Kinder, die natürlich nicht genug kriegen konnten. Frau Anne Günthard, meint dazu, CF-Betroffenen widerstehe oft genau das Kalorienreiche, da ihre Verdauung nicht problemlos funktioniere und sie ohnehin laufend mit kalorienhaltigen Nahrungsmitteln versorgt würden. Der Gedanke, durch die Esspause etwas zu versäumen, sei stärker als die Lust nach Süßigkeiten.

#### **4.2.2 Verdauungskapseln und Vitamine**

Der erhöhte Kalorienbedarf ist bezüglich des Essens der eine Aspekt, den man beachten soll. Der zweite, nicht unwesentlichere Aspekt ist die Einnahme der Tabletten mit der künstlich hergestellten Verdauungsflüssigkeit. „Alle Nahrungsmittel, jegliches Essen auch und besonders der Schokoriegel zwischendurch muss von künstlichem Verdauungssaft (Creon oder andere) begleitet sein.“<sup>7</sup> Oft ist es nicht abzuschätzen, wie viel Verdauungsenzyme für das jeweilige Essen gebraucht werden, doch der CF-Betroffene und dessen Eltern lernen es von Anfang an. Sie können sich auch auf Erfahrung stützen und zum Beispiel die Menge erhöhen, wenn Bauchschmerzen oder fettige Stühle auftreten. Bei Familie Wechselberger übernehmen momentan noch die Eltern diese Aufgabe des Dosierens. Im Lager kam jeweils der Vater mit den Kapseln zu den Kindern und gab ihnen die benötigte Menge in die Hand. Dies alles geschah ziemlich unauffällig: Samuel und Sarah weigerten sich nicht, und man merkte, dass es für sie selbstverständlich und normal ist. Sie legten die Kapseln auf den Teller vor sich. Aus diesem Verhalten wird klar, dass die zwei Kinder sich nicht für ihre Krankheit schämen, da sie sonst die Tabletten nicht so offensichtlich vor sich hinlegen würden. Wie zu erwarten war, gab es ab und zu Kinder, die nach dem Grund der Tabletten fragten. Sie taten das aber nicht aus böser Absicht und lachten Samuel und Sarah auch nicht aus. Es genügte dann die Antwort, es sei wegen der Krankheit, die sie hätten, da die Kinder am Anfang des Lagers kurz informiert worden waren. Solche Fragen wurden aber selten gestellt, weil, wie schon erwähnt, die Tabletteneinnahme ohne Umstände und unauffällig geschah. Es könnte natürlich auch der Fall sein, dass ein CF-

---

<sup>7</sup> Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose. <http://cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006)

betroffenes Kind sich für die Krankheit schämt und aus Angst, ausgelacht zu werden, die Kapseln nicht einnimmt. Es reicht vielleicht nicht, dem Kind die Kapseln in die Hand zu drücken oder es daran zu erinnern, sondern es sollte darauf geachtet werden, ob es diese auch wirklich einnimmt.

Der Zeitpunkt der Einnahme von Tabletten und Vitaminen kann im Lager ein Problem darstellen. Oft ist man den ganzen Tag unterwegs und Kapseln für die Verdauung müssen auf Wanderungen/Ausflüge mitgenommen werden,

da unterwegs ein Lunch gegessen wird. Es muss folglich schon beim Rucksackpacken daran gedacht werden, was ein Kind leicht vergisst. Eltern sind da sicher eine grosse Hilfe, aber auch ein über CF informierter Leiter könnte die CF-Betroffenen erinnern. Andere Präparate, zum Beispiel Vitamine, sollten kühl gelagert werden, was bei einer Wanderung



Abbildung 7: Sarah (3. v. l.) beim Lunch

nicht gut möglich ist. Dennoch müssen sie zum Essen eingenommen werden, da sie die künstlichen Verdauungsenzyme benötigen. Es muss also vorher überlegt werden, wann die beste Zeit für die Einnahme dieser Vitamine ist. Samuel und Sarah nahmen sie meistens beim Frühstück ein, weil wir uns zu diesem Zeitpunkt noch im Lagerhaus befanden und somit das Problem der zu hohen Temperaturen unterwegs umgangen werden konnte.

### 4.3 Hygiene

Der Schleim in der Lunge von CF-Betroffenen ist, wie schon erwähnt, ein guter Nährboden für Bakterien, um sich einzunisten und sich zu vermehren. Oft leiden die Betroffenen an immer wiederkehrenden Entzündungen, die von verschiedenen Krankheitserregern hervorgerufen werden (Samuel und Sarah haben meist Streptokokken, Staphillokokken, Hämophilus usw.). Besonders kritisch ist dabei ein Bakterium namens *Pseudomonas aeruginosa*, da es Resistenzen gegen die verschiedenen Antibiotika entwickelt. Die Entzündung wird dadurch chronisch und bedarf einer dauernden antibiotischen Therapie mit wechselnden Präparaten. Als Feuchtigkeitskeim ist es ausserdem weit verbreitet. Deshalb ist man bestrebt, eine Infektion mit diesem Bakterium so lange wie möglich zu verhindern. Für den Gesunden stellt es aber keine Gefahr dar.

Das *Pseudomonas aeruginosa*-Bakterium, das sich, wie mir die Eltern von Samuel und Sarah erklärten, bevorzugt an feuchten Stellen aufhält, ist der Grund, warum das Thema Hygiene überhaupt angesprochen werden muss. Wie sehr darauf geachtet wird, ist von Familie zu Familie

verschieden, weshalb vor einem Lager mit den Eltern des/der CF-Betroffenen abgesprochen werden sollte, was ihnen diesbezüglich wichtig ist. Die Mutter von Samuel und Sarah schrieb mir vor dem Kinderlager auf, wie sie zu Hause die Hygieneanforderungen erfüllen: Sie erklärte, die Waschbecken und das WC müsse jeden Morgen, bevor die Kinder es benützten, gereinigt werden. Zusätzlich drehe sie die Wasserhähne und die Duschen einige Minuten auf, damit die Bakterien weggespült würden. Die Handtücher und Waschlappen müsse sie oft wechseln und die Zahnbürsten nach dem Benutzen durchtrocknen. Auch häufiges Händewaschen, bemerkte sie, sei wichtig, und die Hände danach gut abzutrocknen nicht zu vergessen. Ausserdem sei spielen in Pfützen, das heisst in abgestandenem Wasser, an feuchten Stellen im Laub oder mit Erde für die CF-betroffenen Kinder gefährlich.

Wie kann nun in einem Lager die Hygiene berücksichtigt werden? Frau Anne Günthard, Sozialberatung im Triemlispital ZH, schlug mir vor, abzuklären, ob es möglich sei, der Familie eine eigene Nasszelle zur Verfügung zu stellen, damit die Eltern oder eine zuständige Person für die gewollte Hygiene sorgen könnten. Dieser Vorschlag der separaten Nasszelle, welchen Samuel und Sarahs Eltern sehr begrüßten, sprach ich dann mit dem Leiterteam ab. Leider war es nur



**Abbildung 8: WC von Samuel und Sarah**

möglich, ihnen ein eigenes WC zur Verfügung zu stellen, die Duschen und den Waschraum mussten sie mit den anderen Kindern zusammen benutzen, da es in unserem Lagerhaus keine einzelnen Duschen und Waschbecken gab. Doch Familie Wechselberger war dankbar für das separate WC: Die Mutter konnte jeweils für die nötige Sauberkeit sorgen und die anderen Kinder machten keine Bemerkungen über die übelriechenden Stühle, an

denen CF-Betroffene wegen der gestörten Verdauung oft leiden. Man musste jedoch damit rechnen, dass andere Kinder diesen Wunsch nicht verstehen oder ständig Fragen stellen und das mit Familie Wechselberger angeschriebene WC trotzdem benutzen würden. Das war einer der Gründe, weshalb der Vater die Kinder am Anfang des Lagers kurz über die Krankheit informierte. Zudem entschlossen wir uns, ein WC im unteren Stock zur Verfügung zu stellen, wo die anderen Kinder nicht immer vorbeiliefen oder unabsichtlich die falsche Tür wählten und dann doch im WC von Familie Wechselberger landeten.

Das Problem, die Wasserhähne und die Duschen vor der Benützung der CF-Betroffenen einige Minuten aufzudrehen, löste sich von selbst, da Samuel und Sarah nach dem Aufstehen direkt die Therapie machten und die anderen Kinder in dieser Zeit das Wasser benutzten. Beim Duschen

sollten Samuel und Sarah einfach nicht die Ersten sein, was bei so vielen Kindern nicht schwierig umzusetzen war.

Beim Spielen kam es natürlich immer wieder zum Konflikt mit der Hygiene. Hinter unserem Lagerhaus befand sich ein Fluss, an dem die Kinder gern mit Schlamm und Steinen spielten, und auch sonst fand „dreckeln“ grossen Anklang, vor allem bei der jüngeren Sarah. Nun ist gerade an diesen feuchten Stellen die Chance gross, *Pseudomonas aeruginosa* anzutreffen, weshalb man CF-Betroffenen verbieten müsste, dort zu spielen. Andererseits wird immer wieder betont, den sozialen



**Abbildung 9: Sarah (rechts) beim Spielen hinter dem Lagerhaus**

Kontakt mit den anderen Kindern zu fördern, den sie ja beim Spiel pflegen. Familie Wechselberger fand einen Weg, indem die Eltern die Kinder zuerst spielen liessen, nach einiger Zeit aber darauf aufmerksam machten, dass der Dreck nicht so gut für sie sei und sie hiessen, die Hände zu waschen. Samuel und Sarah hörten dann eigentlich immer auf, ohne zu murren.

Was als Letztes zum Thema Hygiene nicht vergessen werden durfte, war darauf zu achten, die zwei CF-betroffenen Kinder nicht bei einem „Ämtli“, wie WC putzen oder Waschraum reinigen, einzutragen, da, wie schon erwähnt, *Pseudomonas aeruginosa* an diesen feuchten Stellen vermehrt vorkommen. Um unter anderem die Gefahr des Befalls mit diesen *Pseudomonas aeruginosa* für die CF-Betroffenen zu verringern, hatten wir ja das separate WC für die zwei Kinder eingerichtet, das von der Mutter regelmässig geputzt und somit von den Bakterien befreit wurde. Es wäre folglich ein fahrlässiger Schritt, die CF-betroffenen Kinder wieder in Kontakt mit den allgemein benutzten WC's zu bringen, zumal die Ansteckungsgefahr beim Reinigen wahrscheinlich noch grösser wäre als beim Benutzen.

Auf die Dispensierung von den „Ämtli“ könnten andere Kinder eifersüchtig reagieren und sich fragen, warum die CF-Betroffenen diese nicht allzu beliebten Pflichten nicht erfüllen müssten. Die Information über Cystische Fibrose am Anfang des Lagers wäre sicher auch in diesem Punkt hilfreich.

## 4.4 Therapie

### 4.4.1 Therapieziel

Da CF leider noch nicht heilbar ist, also die Ursache der Krankheit, der Gendefekt, nicht korrigiert werden kann, müssen die Symptome behandelt werden. Dazu schreibt die Lungenliga: „Die Therapie zielt darauf, die Funktion der betroffenen Organe möglichst lange zu erhalten, um die Lebensqualität zu steigern und die Lebenserwartung zu erhöhen.“<sup>8</sup>

### 4.4.2 Inhalation und Physiotherapie

Die Inhalation ist sehr wichtig in der Behandlung von CF. Je nach Medikament, das inhaliert wird, können verschiedene Ziele erreicht werden: Um den zähen Schleim zu lösen, inhalieren CF-Betroffene Kochsalzlösungen, welche eine verflüssigende Wirkung haben, Pulmozyme, die die Eiweissketten des Schleims spalten, und weitere z. B. entzündungshemmende oder bronchienerweiternde Medikamente. Der Arzt kann inhalierbare Antibiotika, z. B. Tobi, zur Bekämpfung der Pseudomonas-Bakterien verschreiben.

Nicht weniger bedeutsam als die Inhalation ist die Physiotherapie. Die verschiedenen von den CF-Betroffenen erlernten Übungen und Atemtechniken zielen darauf hin, möglichst viel Schleim zu lösen und ihn aus der Lunge zu befördern. Für diese Übungen gibt es Hilfsmittel wie Gymnastikball, Trampolin und andere.



**Abbildung 10: Sarah bei der Physiotherapie (Kerze)**

In einem Lager kommt zuerst die Frage nach der Zeit, denn die Therapie ist sehr zeitaufwändig. Wie lange und wie viel Mal pro Tag die Therapie gemacht werden muss, hängt davon ab, wie weit fortgeschritten die Krankheit schon ist. Samuel und Sarah benötigen dafür etwa 45 Minuten jeweils morgens, bei einer Erkältung zusätzlich abends. Die Therapie muss vor dem Essen, also vor dem Frühstück, gemacht werden, weshalb CF-Betroffene oft früher aufstehen müssen. Sollten Samuel und Sarah

nun früher als die anderen Kinder geweckt werden? Oder würden sie das Frühstück später einnehmen können?

---

<sup>8</sup> Lauber, A. (?): Cystische Fibrose. Schwab Druck AG, Lyss, S. 11

Wie würde es dann im Verlaufe des Tages mit dem Tagesprogramm aufgehen? Auch Frau Anne Günthard, Sozialberatung im Triemlispital ZH, hielt es für wichtig, genug Zeit im Lagerprogramm für die Therapien einzurechnen. Vor allem wenn abends eine Therapie notwendig ist, kann es zum Konflikt mit dem Programm kommen. CF-Betroffene und ihre Eltern sollten unbedingt vor dem Lager überdenken, wann genügend Zeit für die Therapie eingeplant werden soll, und das auch mit der Lagerleitung absprechen.

Samuel und Sarahs Eltern entschieden sich am ersten Tag, ihre Kinder gleichzeitig mit den anderen zu wecken, sie dann aber sofort in ihr Zimmer zu holen. Während die anderen Kinder noch verschlafen im Bett lagen, konnten Samuel und Sarah



**Abbildung 11: Sarah beim Inhalieren (Kochsalzlösung)**

schon mit der Therapie beginnen. So hatten sie etwa eine halbe Stunde Zeit zur Verfügung, in der die anderen Kinder aufstanden, sich anzogen und die Morgentoilette machten. Einen Teil ihrer Morgentoilette erledigten Samuel und Sarah während der Therapie, zum Beispiel Sonnencreme einreiben, der Rest musste einfach nach der Therapie schneller gehen. So kamen sie dann ein paar Minuten verspätet zur Stillen Zeit, dem ersten Programmpunkt des Tages.

Doch diese halbe Stunde reichte, wie schon vorauszusehen war, für die Therapie nicht aus. Es entstand Hektik und die Übungen mussten verkürzt werden. Aus diesem Grund beschlossen die Eltern, Samuel und Sarah eine Viertelstunde früher zu wecken, was sich bewährte.

Nun zum Verlauf der Therapie: Als Erstes tranken Samuel und Sarah immer einen Orangensaft,



**Abbildung 12: Samuel bei der Physiotherapie (Schraube)**

um wach zu werden. Das gehörte nicht unbedingt zur Therapie, war aber eine gute Möglichkeit, erste Vitamine und Kalorien aufzunehmen. Ein Elternteil bereitete das Inhaliergerät vor, und die Kinder steckten ihre Mundstücke für die Inhalation zusammen.

Die Mutter erklärte mir, Samuel könne das Inhaliergerät auch selber vorbereiten, er dürfe das aber aus Hygiene-Gründen nur tun, wenn er ganz saubere Hände habe. Eines der beiden Kinder begann dann selbständig mit der Inhalation, das andere machte zur selben Zeit unter Anleitung



**Abbildung 13: Samuel beim Inhalieren (Pulmozyme)**

der Mutter verschiedene Physiotherapieübungen. Zu Hause besitzt Familie Wechselberger einen Plan mit den auf die Wochentage aufgeteilten Übungen. Meistens ist es aber nicht möglich in ein Lager ein Trampolin etc. mitzunehmen, folglich sollten die CF-Betroffenen, sofern nicht anders angeordnet, nur Übungen am Boden machen. Dazu empfiehlt sich allerdings, eine kleine Matte mitzunehmen. Was im Gepäck von Familie Wechselberger auch nicht fehlte, war eine Uhr

zum Aufstellen. So konnten die Kinder beim Inhalieren selbst verfolgen, wie viel Zeit ihnen noch verblieb. Nach der Therapie mussten die Geräte mit Wasser abgespült und in einem Vakuumisator desinfiziert werden. Anschliessend trocknete die Mutter die Geräte gut ab, denn in der Feuchtigkeit halten sich die *Pseudomonas aeruginosa* gerne auf.

Hier kommt die Frage auf: Könnte ein CF-betroffenes Kind die Therapie auch selbständig durchführen? Müssten die Eltern nicht unbedingt im Lager dabei sein? Für Samuel wäre es wahrscheinlich kein grosses Problem, wenn ein über CF informierter Leiter ihn erinnern und bei den Therapien dabeisitzen würde. Ihn ganz auf sich alleine gestellt zu lassen, wäre aber keine gute Idee. Die Therapie würde im ganzen Betrieb eines Lagers schnell vergessen gehen, oder Samuel würde sich vom Gedanken, lieber mit den anderen Kindern zusammen zu sein, dazu verleiten lassen, die Therapie auszulassen. Während der Therapie bestünde die Gefahr, alles zu verkürzen, um möglichst schnell bei den anderen sein zu können.

Bei Sarah ist eine selbständige Ausführung der Therapie noch nicht denkbar. Manchmal brauchte es richtige Überzeugungskraft der Eltern, um sie dazu zu bringen, eine Übung zu machen oder bei der Inhalation richtig zu atmen. Ausserdem müsste sie zuerst lernen, das Gerät vorzubereiten.

## 4.5 CF und Sport/Leistungsfähigkeit

Ein CF-Betroffener hat natürlich infolge der Krankheitsauswirkungen auf die Lunge eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit. Sie ist von Patient zu Patient verschieden, weshalb am besten mit dem CF-Betroffenen oder mit den Eltern abgesprochen werden sollte, wie weit eine sportliche Betätigung möglich ist. Sport sollte jedoch keinesfalls aus dem Leben eines CF-Betroffenen verbannt werden. Wie die Lungenliga schreibt: „Besonders geeignet für CF-Betroffene sind Ausdauersportarten wie Schwimmen, Walking und Joggen sowie Radfahren. In



Abbildung 14: Sarah am Sporttag

Untersuchungen stellte man fest, dass körperliche Bewegung die Lungenfunktion und die Leistungsfähigkeit verbessert.“<sup>9</sup> Sport und Bewegung können, wegen ihrer schleimlösenden und dadurch reinigenden Wirkung in der Lunge, als Teil der Therapie betrachtet werden. Ausserdem führt sportliche Betätigung, wie bei jedem Menschen, zur Stärkung der Kondition.

Im Kinderlager mussten wir die Frage nach dem Grad der Beteiligung von Samuel und Sarah an körperlich anstrengenden Aktivitäten nicht berücksichtigen. Die Krankheit ist bei ihnen noch nicht so weit fortgeschritten, dass sie körperlich nicht fähig wären, sich denselben Belastungen wie ihre gleichaltrigen Freunde auszusetzen. Wir unternahmen in der Lagerwoche zwei ganztägige Wanderungen, führten einen Sporttag durch und verbrachten auch sonst viel Zeit mit körperlichen Aktivitäten (verschiedene Spiele etc.). Doch nicht einmal fiel mir eine besondere Schwäche von Samuel oder Sarah auf, ich beobachtete vielmehr einen grösseren Einsatz als bei anderen Kindern. Möglicherweise spornet sie eine kleine körperliche Einschränkung zu grösserer Anstrengung an.



Abbildung 15: Samuel (3. v. l.) beim Fussballspielen

Grundsätzlich ist wichtig, die Gefahr der Überforderung des CF-Betroffenen nicht ausser Acht zu lassen. Besonders in einem Lager könnte der CF-Betroffene durch die Gruppe mitgezogen und zu grösseren Leistungen verführt werden, als ihm gut tut. Meistens können aber der CF-Betroffene oder seine Eltern die Leistungsfähigkeit gut einschätzen.

<sup>9</sup> Lauber, A. (?): Cystische Fibrose. Schwab Druck AG, Lyss, S.13f.

## 5 CF-Lager

CF-Lager sind, wie mir Frau Anne Günthard, Sozialberatung im Triemlispital ZH, erzählte, Therapielager für CF-betroffene Kinder im Alter von 8 bis 16 Jahren. Frau Günthard hat vier Jahre lang solche CF-Lager mitorganisiert. Die Informationen in den nächsten Abschnitten über diese Lager basieren darum hauptsächlich auf dem Gespräch mit ihr. Da in einem CF-Lager alle Lagerteilnehmer CF-Betroffene sind, ist die Ausgangslage natürlich anders. Es gibt aber doch einige Punkte, die mit einem gewöhnlichen Lager verglichen werden können.

In einem gewöhnlichen Kinderlager kann die Therapie in Konflikt mit dem Lagerprogramm kommen, weil sie nicht unbedingt mit einberechnet ist. In einem CF-Lager hingegen sind die Therapien fest im Lagerprogramm integriert, das heisst, es gibt bestimmte Zeiten, in denen alle Lagerteilnehmer ihre Therapie machen. Das ist ein Vorteil, doch auch in einem gewöhnlichen Lager ist es kein unüberwindbares Problem, einen guten Zeitpunkt für die Therapie zu finden, wenn im Voraus daran gedacht wird.

Ein CF-Lager hat andere Schwerpunkte als ein gewöhnliches Lager. Im CF-Lager sind Ärzte, Physiotherapeuten, Krankenschwestern usw. dabei und die Teilnehmer befassen sich, neben normalen Lageraktivitäten, stark mit der Krankheit. Sie lernen andere CF-Betroffene kennen, Freundschaften werden geschlossen und sie geniessen es, nicht wegen ihrer Krankheit anders als die anderen zu sein. Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose schreibt zu dieser positiven Seite eines CF-Lagers:

„Sozialisation: Oft leiden CF-betroffene Kinder und Jugendliche unter Isolation. Die Lagerteilnehmenden haben die einmalige Gelegenheit, oft lebenslang andauernde Kontakte mit anderen CF-Betroffenen zu knüpfen. Dies ist ebenfalls ein wichtiger Schritt, der ihnen hilft, die Krankheit zu akzeptieren.“<sup>10</sup>

Nun gibt es neben den positiven Aspekten einer solchen intensiven Auseinandersetzung mit CF auch Stimmen, die dagegensprechen. Diese sind überzeugt, dass sich die Kinder in den Therapielagern zu sehr mit ihrer Krankheit beschäftigen. Sie wenden ein, CF-Betroffene sollten lernen, ein möglichst normales Leben zu führen und sich mit gesunden Menschen anzufreunden, um so integriert zu werden.



**Abbildung 16: Samuel (rechts) mit seinen Freunden**

<sup>10</sup> Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Die Therapielager im Rampenlicht der Kritik. <http://www.cfch.ch/deutsch/kinderlager.html> (16.06.06)

Die Teilnahme eines CF-betroffenen Kindes an einem gewöhnlichen Lager kann sich, obwohl keine intensive Beschäftigung mit der Krankheit wie in einem CF-Lager stattfindet, positiv auf den Umgang mit CF auswirken. Ein Lager ist allgemein eine gute Lösung für das Problem der



**Abbildung 17: Sarah (links) mit ihren Freundinnen**

Isolation. Schon mit der Anmeldung wird deutlich, dass sich das Kind integrieren will, was in einem Lager auch meistens klappt, da viele neue Kontakte geknüpft werden können. Ausserdem kann es früh lernen, zur Krankheit zu stehen, denn in einem Lager entstehen viele Situationen, zum Beispiel die Tabletten vor dem Essen, in denen CF zum Vorschein kommt. Dies hilft ihm, ein möglichst normales Leben zu führen.

Da schon bei gewöhnlichen Lagern sehr auf die Hygiene geachtet werden muss, hat das in CF-Lagern zu grossen Problemen geführt. CF-Betroffene sind oft von den für den gesunden Menschen ungefährlichen Pseudomonas-Bakterien befallen. Es wurde beobachtet und auch nachgewiesen, dass sich die CF-Betroffenen gegenseitig mit diesen Pseudomonas angesteckt hatten. Wie die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose schreibt, gab es trotz grösster Vorsichtsmassnahmen eine weitere Infektion. Die Entscheidung fiel nicht leicht, aber nach dem Abwägen der positiven und negativen Seiten eines CF-Lagers überwog schliesslich die negative, die Gefahr der Kreuzinfektion. Die CF-Lager wurden deshalb vor zwei Jahren aufgehoben und werden nun nicht mehr durchgeführt.

## 6 Schluss



**Abbildung 18: Sarah und Samuel im Lager**

Es ist eine gute Entscheidung, CF-betroffene Kinder an einem Lager teilnehmen zu lassen, sofern dies gesundheitlich möglich ist. Das konnte ich während meiner Beschäftigung mit Samuel und Sarah erkennen. Den beiden Kindern hat es sehr gut gefallen und auch ihre Eltern meinten im Rückblick, sie würden wieder teilnehmen. Sie nahmen die Gemeinschaft, das Programm, die soziale Entwicklung und das ausgezeichnete Essen als positiv wahr. Trotz-

dem darf nicht vergessen werden, dass in einem Lager auch Schwierigkeiten mit der Krankheit auftauchen können. Es ist darum wichtig, auf folgende Punkte zu achten: Die CF-Betroffenen und ihre Eltern sollten sich überlegen, ob sie die andern Lagerteilnehmer kurz über die Krankheit informieren wollen. Eine Information scheint für verschiedene Situationen, wie zum Beispiel neugierige Fragen von Seiten anderer Kinder, von Vorteil zu sein.

Ausserdem gilt es in einem Lager wie zu Hause auch, den erhöhten Kalorienbedarf der Betroffenen zu decken. Es ist darum wichtig, dass sie nachschöpfen können, eine grössere Portion bekommen oder kalorienreiche Kost, zum Beispiel Butter, ihrem Essen beimischen können. Zwischenmahlzeiten, Schokoriegel etc. sind eine weitere Möglichkeit, die nötigen Kalorien aufzunehmen. Die Zwischenverpflegung sollte am besten von den Betroffenen selbst mitgenommen werden. Der zweite Punkt zum Thema Essen sind die Verdauungspräparate und Vitamine, die eingenommen werden müssen. Es sollte beobachtet werden, ob die Kinder die Tabletten wirklich einnehmen und sie nicht verstecken, weil sie sich schämen. Vor Wanderungen oder Ausflügen, auf denen eine Mahlzeit eingenommen wird, darf nicht vergessen werden, die Verdauungstabletten einzupacken. Ebenfalls sollte der Zeitpunkt der Einnahme von Präparaten, die kühlgelagert werden müssen, geplant werden.

Wie sehr auf die Hygiene geachtet wird, sollten die CF-betroffenen Kinder mit ihren Eltern bestimmen. Es hat sich herausgestellt, dass es das Beste ist, wenn ihnen ein eigenes WC oder noch besser eine ganze Nasszelle zur Verfügung gestellt wird. Dort kann für die gewünschte Hygiene gesorgt werden. Wichtig ist, die CF-Betroffenen bei der Planung des Kinderlagers nicht für das Reinigen von WC's, Duschen oder Waschraum einzuteilen. Auch beim Spiel draussen kann es zum Konflikt mit den Hygienevorschriften kommen.



**Abbildung 19: Samuel bei der Physiotherapie (Kobra)**

Da die CF-Betroffenen täglich eine Therapie machen müssen und diese sehr zeitaufwändig ist, sollte schon vor dem Lager überlegt werden, wie die Therapie in den Tagesablauf integriert werden kann. Genug Zeit für die Therapie ist von grosser Bedeutung. Da Gymnastikball, Trampolin und andere Hilfsmittel für die Physiotherapie in der Regel nicht mitgenommen werden können, schlage ich eine Beschränkung auf die Bodenübungen vor, wozu eine kleine Matte ausreicht, die mitgenommen werden kann.

Sportliche Betätigung im Lager ist für die meisten CF-Betroffenen, trotz eingeschränkter Leistungsfähigkeit, möglich und empfehlenswert. Sie wissen selbst genau, was sie sich zutrauen können. Dennoch sollte darauf geachtet werden, dass sich die CF-betroffenen Kinder nicht überfordern, wenn sie mit anderen Kindern wetteifern.

Werden diese Punkte berücksichtigt, wird das Lager bestimmt zu einer wertvollen Erfahrung. Die Integration der zwei CF-betroffenen Kinder ist meines Erachtens gut gelungen.



**Abbildung 20: Sarah nach dem Sporttag**

Nach dem Kinderlager fragte ich die Eltern von Samuel und Sarah, ob sie es für möglich halten würden, ihre Kinder ein nächstes Mal alleine ins Lager zu schicken. Das erschien ihnen aber derzeit noch nicht denkbar, weil die Kinder noch zu klein sind. Ich vertrete diesen Standpunkt ebenfalls im Blick auf die sechsjährige Sarah. Bei Samuel bestünde nach meiner Ansicht die Alternative, einen Leiter über CF zu informieren und zu schulen. Dieser müsste ein Stück weit die Rolle der Eltern übernehmen. Er wäre für die Information der anderen Teilnehmer am Anfang des Lagers zuständig und würde sich darum kümmern, dass Samuel genügend Kalorien zu sich nimmt. Er müsste die Verdauungspräparate dosieren und die Einnahme dieser und der Vitamine kontrollieren. Ausserdem wäre es seine Aufgabe, für die nötige Sauberkeit in dem separaten WC (oder der Nasszelle) und für die Einhaltung der Hygienevorschriften zu sorgen. Er sollte Samuel an die Therapie erinnern und am besten auch dabei sein, damit diese nicht vergessen und richtig gemacht wird. Grundsätzlich wäre er der Hauptverantwortliche und Ansprechpartner für Samuel und müsste ihn immer im Auge behalten.

Ich denke, je älter das CF-betroffene Kind ist, umso mehr von diesen Aufgaben kann es selbst übernehmen. Im Fall von Samuel sieht man, wie viel Hilfe er noch benötigt und mit wie viel Aufwand für den Leiter dies verbunden wäre. Ich halte es deshalb für sinnvoller, CF-betroffene Kinder erst alleine in ein Kinderlager zu schicken, wenn nur noch wenige der erwähnten Aufgaben, zum Beispiel die Reinigung des WC's und die Funktion des Ansprechpartners, vom Leiter übernommen werden müssen. Die Eltern sollten ihr Kind in seiner Selbständigkeit richtig einschätzen und mit dem Leiterteam gut absprechen, welche Hilfe notwendig ist und von einem Leiter wahrgenommen werden kann.

## 7 Literaturverzeichnis

Hofer, M., Dr. med., Medizin erklärt: Cystische Fibrose. [http://www.ksw.ch/mederkl\\_cyst.htm](http://www.ksw.ch/mederkl_cyst.htm) (05.04.06)

Huber, F., Barben, J. (2002): Meine Schülerin/mein Schüler hat Cystische Fibrose (CF). Eine Kurzinformation für LehrerInnen und KindergärtnerInnen. Ostschweizer Kinderspital

Kozar, A. (?): Ich sage Ja zum Leben! Teil 1-4 (Video)

Lauber, A. (?): Cystische Fibrose. Schwab Druck AG, Lyss

Schumacher, H., Kuhlmann, W. (1995): „Hundert Fragen“ zur Mukoviszidose (Cystischen Fibrose). 3., erweiterte Auflage, Bonn

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose. <http://www.cfch.ch/deutsch/wasistcf.html> (16.06.2006)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose, Die Therapielager im Rampenlicht der Kritik. <http://www.cfch.ch/deutsch/kinderlager.html> (16.06.2006)

Winklhofer-Roob, B. (1995): Ich habe CF – und Du? Unser Leben mit Cystischer Fibrose. Rothenhäuser Verlag, Stäfa

## 8 Abbildungsverzeichnis

Sämtliche Fotos wurden von der Autorin zwischen dem 15.07.06 und dem 22.7.06 in Madulain GR aufgenommen.

Ausnahme Abbildung 3: Vererbung von CF. [http://www.ksw.ch/mederkl\\_cyst.htm](http://www.ksw.ch/mederkl_cyst.htm) (21.11.06)