

Wieso? Weshalb? Warum?

Mit seinem Projekt gewann das Kinderspital Zürich im Rahmen des Pflege-Awards die Silbermedaille. Um das Verständnis von Lehrpersonen und Schülern für Klassenkameraden mit Cystischer Fibrose zu fördern, führen sie Kindergarten- und Schulbesuche durch. Ein Projekt, welches betroffenen Kindern hilft, einfach Kind zu sein.

Text: Lisa Altorfer, Bilder: Marlene Zuppiger

Klassenausflüge stellen für viele Kinder ein Highlight während des Schuljahres dar: Man freut sich auf den eingepackten Znüni, erfährt Neues ausserhalb des Klassenraumes und erlebt spannende Abenteuer mit den Gspändli. Und weil Kinder einfach Kinder sind, so wird das eine oder andere Kleidungsstück auf der Entdeckungsreise auch mal dreckig oder nass.

Vor allem Letzteres traf auf die Drittklässler der Primarschule Merishausen zu, als sie auf ihrem Klassenausflug an einem Brunnen vorbeiliefen – wer könnte denn da schon der Versuchung widerstehen, seine Mitschüler ein bisschen nass zu spritzen? Freudig stürzten sich einige Kinder in das nasse Vergnügen. Nach kurzer Zeit passierte für aussenstehende Betrachter etwas Ungewöhnliches: Die noch trocken gebliebenen Kinder stellten sich beschützend um eines der Mädchen auf und erstellten so einen Schutzwall gegen die feuchtföhliche Angelegenheit der Mitschüler. Der Grund: Ihre Klassenkameradin, Laura, leidet an Cystischer Fibrose, einer Stoffwechselerkrankung, bei der Betroffene ein erhöhtes Infektionsrisiko haben. Die Kinder wissen: Abgestandenes Wasser wie jenes im Brunnen sollte Laura meiden. Dass die Klasse sich mit der Krankheit so gut auskennt, verdankt Laura einem Projekt des Kinderspitals Zürich.

Scham und Unsicherheit

Cystische Fibrose (CF) ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung, bei der sich zäher Schleim in verschiedenen Organen

bildet und deren Funktionstüchtigkeit beeinträchtigt. Am stärksten sind die Lunge und der Magen-Darm-Trakt betroffen. In der Schweiz leben circa 1000 Personen, die an CF erkrankt sind, und die Hälfte davon sind Kinder. Kinder mit CF können aber wie ihre Altersgenossen den regulären Kindergarten und anschliessend die Schule besuchen.

Den meisten Kindern mit CF sieht man nicht an, dass sie an einer stark einschränkenden Erkrankung leiden. Daher ist es für manche Mitschüler oder auch Lehrpersonen nicht immer klar, was die Krankheit und die damit verbundenen Therapien für die CF-Betroffenen bedeuten. In der Schule müssen kaum Medikamente eingenommen oder Therapien durchgeführt werden. Eine Ausnahme stellen die Verdauungsenzyme dar, die auch während der Kindergarten- oder Schulzeit zu den Mahlzeiten eingenommen werden müssen sowie die strikte Einhaltung von bestimmten Hygieneregeln. Zudem fehlen betroffene Kinder aufgrund der regelmässigen CF-Sprechstunden und -Kontrollen immer mal wieder im Unterricht.

Viele an CF erkrankte Kinder empfinden es als mühsam, sich gegenüber ihren Mitschülern bezüglich der Einnahme der Verdauungsenzyme oder des Hustens ständig erklären zu müssen. In jungem Alter fällt es ihnen oftmals schwer, eine genaue Erklärung abzugeben, da sie selbst die Bedeutung und Auswirkung ihrer Krankheit noch nicht ganz verstehen. In extremen Fällen schämen sie sich gar, die Verdauungsenzyme beim Mittagstisch einzunehmen, was zur Folge hat, dass sie

dies heimlich oder gar nicht tun. Die fehlende Einnahme der Medikamente fällt den Eltern des Kindes natürlich auf, da es zu Bauchschmerzen und Durchfällen führt, weshalb sich die Eltern verständlicherweise in Bezug auf die Handhabung der Erkrankung im schulischen Umfeld unsicher fühlen, auch hinsichtlich der Beachtung der Hygieneregeln. Für Lehrpersonen kann ein Schüler oder eine Schülerin mit CF ebenfalls eine Umstellung bedeuten. Die Informationen, die sie über CF erhalten, können überfordern oder die Angst hervorrufen, etwas falsch zu machen.

Im Wissen liegt der Schlüssel zum Erfolg

Um diese Unsicherheiten abzubauen und damit Kinder mit CF einen so normal als möglichen Schulalltag erfahren dürfen, rief das Kinderspital Zürich vor drei Jahren das Projekt «Kinder und Jugendliche mit Cystischer Fibrose: Förderung des Krankheitsverständnisses bei Mitschülern und Lehrpersonen» ins Leben. Mittels Schulbesuche durch eine Pflegeexpertin APN (Advanced Practice Nurse) soll die Lücke im Bereich der Patientenversorgung im Kindergarten oder in Schulen vor Ort geschlossen werden. «In den CF-Sprechstunden bieten wir unseren Patienten und deren Familien einen Kindergarten- beziehungsweise Schulbesuch an. Zusammen besprechen wir, welche Schwerpunkte beim Besuch gesetzt werden sollen, beispielsweise der Umgang mit dem Händedesinfektionsmittel oder

stehendem Wasser», erklärt Angela Röst, Pflegeexpertin APN und Initiatorin des Projekts. Für die Schulen und Familien sind die Besuche kostenlos. Im Rahmen einer oder zwei Schullektionen wird den Schülern und Lehrpersonen auf einfache Art und Weise das Krankheitsbild aufgezeigt und erklärt, wie CF sich auf Betroffene auswirkt. «Ich verwende zum Beispiel zwei aufgeschnittene Rohre und etwas Spülmittel, um der Klasse zu erklären, wie sich der Schleim in den Lungen festsetzt», so Röst.

Die betroffenen Kinder nehmen zudem ihre eigenen Therapie-Gegenstände mit, die sie den Kameradinnen und Kameraden eigenständig zeigen dürfen, falls sie dies möchten. In Laura Bawendis Fall wurden Inhalationsgerät, Vitamin-Tabletten, Desinfektionsmittel, Nasendusche und die Enzymkapseln in den Schulranzen gepackt, die sie fleissig ihren Gspändli demonstrierte. «Besonders gut hat es mir gefallen, den andern die Nasendusche zu zeigen, weil ich dort das Wasser rausdrücken durfte», erzählt Laura grinsend.

Vor gut einem halben Jahr besuchte Röst Lauras Klasse in Merishausen im Kanton Schaffhausen. Die Schülerinnen und Schüler lauschten den Erklärungen der Pflegeexpertin aufmerksam und stellten zahlreiche Fragen: Wieso? Weshalb? Warum? Doch auch die zwei anwesenden Lehrerinnen sowie die Heilpädagogin erlebten einige Aha-Erlebnisse: «Es herrschte eine sehr interessierte Stimmung», bestätigt Sabina Hanko, eine von Lauras Lehrerinnen und ergänzt: «Auch wir Lehrpersonen konnten massgeblich vom Besuch profitieren. Beispielsweise erfuhren wir viel über die Therapie ausserhalb des Klassenraumes, wovon wir im Normalfall nicht viel mitbekommen. So war mir zum Beispiel nicht klar, wie viel Zeit das tägliche Inhalieren in Anspruch nimmt. Solches Wissen verschafft viel Klarheit und hilft, besser mit der Situation umzugehen.» Am meisten gebracht hat der Schulbesuch aber der jungen Betroffenen, Laura. «Seit Frau Röst bei Laura in der Klasse war, ist sie viel entspannter. Sie wird nicht mehr ständig auf die Einnahme der Verdauungsenzyme angesprochen. Und wenn doch, dann weil ihr die Klassenkameraden nun sogar helfen, an die Einnahme am Mittag zu denken», sagt Lauras Mutter, Franziska Bawendi.

Krank oder nicht: Kinder bleiben Kinder

Bisher konnte Röst insgesamt elf Kindergarten- und Schulbesuche durchführen. Die Feedbacks von Seiten der Eltern, aber auch der Kinder fielen stets sehr positiv aus. Für das Projekt



Online

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) ist eine Non-Profit-Organisation mit dem Ziel, die Lebensqualität von Betroffenen zu steigern: www.cfch.ch

Die Swiss Working Group for Cystic Fibrosis ist eine Vereinigung von Fachpersonen, die Menschen mit CF betreuen und in wissenschaftliche Projekte zur CF involviert sind. www.sgpp-sppp.ch

Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist das grösste Zentrum für Pädiatrie und Kinderchirurgie in der Schweiz. Die Trägerschaft des Kinderspitals Zürich ist die Eleonorenstiftung, eine private, gemeinnützige Stiftung. www.kispi.uzh.ch





Beim Schulbesuch lernte Sabina Hako, dass auch das tägliche Inhalieren zur CF-Therapie gehört und viel Zeit in Anspruch nimmt.

wünscht sich die Pflegeexpertin, dieses für noch mehr Patienten zugänglich zu machen: «Im Moment ist unser Angebot noch wenig bekannt. Auf Basis der bisher gemachten Erfahrungen und Rückmeldungen wollen wir das Projekt im Kinderspital Zürich weiter ausbauen und bewerben, damit noch mehr Kinder, Eltern und Lehrpersonen davon profitieren können, auch in anderen Fachbereichen.»

Nach dem Schulbesuch durfte Laura eine neu gewonnene Normalität im Schulalltag geniessen. Die offene Thematisierung ihrer Anliegen befriedigte die Neugier ihrer Mitschüler und wandelte ihre Krankheit von etwas Fremdem zu etwas Gewöhnlichem. Neu wurden in Merishausen die dritte und vierte Primarklasse zusammengelegt, was zu Folge hat, dass die neuen Mitschüler nun wieder vermehrt Fragen stellen. «Das nervt ein bisschen, aber Lisa hilft mir beim Erklären», sagt Laura und meint damit ihre beste Freundin und Nachbarin. Schliesslich sind nun auch Lisa und ihre Altersgenossen Profis auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose. Die Familie Bawendi würde einen Kindergarten- oder Schulbesuch auf jeden Fall weiterempfehlen.

Laura selbst fühlt sich immer wohler im Umgang mit der Erkrankung. Seit Kurzem findet sie sogar Gefallen daran, ihren engsten Freunden im eigenen Heim ihre Therapiegeräte zu demonstrieren – und wie könnte es anders sein, so sorgt auch zu Hause die Nasendusche für das meiste Gekicher. Kinder bleiben nun mal Kinder, egal ob mit oder ohne Krankheit.

Zu den Personen



Die Familie Bawendi (von links: Laura, Franziska und Elina. Es fehlt: Vater Rolf Bawendi) lebt seit 2007 in Merishausen, Schaffhausen. Laura geht seit diesem Sommer in die vierte Primarklasse, ihre Lieblingsfächer sind Malen und Werken. Die zwei Jahre jüngere Schwester Elina besucht die zweite Klasse und geht am liebsten in den Handarbeitsunterricht. Franziska ist seit dreizehn Jahren mit ihrem Mann, Rolf, verheiratet.



Seit vier Jahren arbeitet Angela Röst im Kinderspital Zürich als Pflegeexpertin APN, spezialisiert auf Cystische Fibrose. Bei der Vergabe des ersten Pflege-Awards landete Röst mit ihrem Projekt auf dem zweiten Platz und gewann somit das Preisgeld von 3000 Franken für den Ausbau des Schulbesuch-Konzepts. Die 35-Jährige lebt mit ihrem Mann in Rapperswil-Jona, seit Frühjahr 2019 darf sich das Paar über Familienzuwachs freuen.



Sabina Hako ist 41 Jahre alt und lebt in Schaffhausen. Seit 17 Jahren ist sie Primarlehrerin, 11 Jahre davon unterrichtete sie in Merishausen. In ihrer Freizeit singt Sabina gerne und ist viel im Freien unterwegs, sei dies im Sommer auf dem Velo oder im Winter auf Skiern.