



Leben mit CF

Mit dem
Wichtigsten
in Kürze und
Checkliste

Cystische Fibrose im Berufsleben

Eine Information für Arbeitgeber
und Lehrlingsbetreuer



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Liebe Arbeitgeberin, lieber Arbeitgeber, liebe Lehrlingsbetreuer

Ihr zukünftiger Mitarbeiter oder Ihre zukünftige Mitarbeiterin hat Sie informiert, dass sie oder er an Cystischer Fibrose (CF) erkrankt ist. Die Erkrankung ist zwar nicht sichtbar, dennoch fordert sie den betroffenen Personen Einiges ab. Die vorliegende Broschüre hat zum Ziel, Sie über diese chronische Erkrankung zu informieren.



»Ich wünsche mir einen Job, der Spass macht und mich mental stärkt. Ich möchte keine Sonderrolle erhalten. Auch wenn ich an CF erkrankt bin, habe ich doch ein Anrecht, genau dieselbe Chance wie andere zu bekommen.«

Wie äussert sich die Cystische Fibrose (CF)?

Die CF, auch Mukoviszidose genannt, ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen in Mitteleuropa. Sie ist nicht ansteckend, sondern wird durch einen Gendefekt von den Eltern vererbt. In der Schweiz sind ungefähr 900 Menschen von dieser chronisch fortschreitenden Krankheit betroffen. Die CF ist nicht heilbar, sie kann jedoch mit Medikamenten und verschiedenen anderen Therapien, welche mehrmals täglich durchgeführt werden müssen, behandelt werden.

Der Krankheitsverlauf ist individuell und variiert, auch bei Geschwistern können Symptome unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Dank der zahlreichen medizinischen Fortschritte und Entwicklungen in den letzten Jahren steigt die mittlere Lebenserwartung stetig.

Die CF ist eine nicht heilbare, chronische und fortschreitende Erbkrankheit. Die motorische und geistige Entwicklung von CF-Betroffenen verläuft jedoch normal.

Krankheitsbild

Was passiert im Körper von CF-Betroffenen?

Die CF führt zu einer Veränderung des Wasser- und Salzhaushaltes in der Lunge. Daraus resultiert eine Störung der schleim- und schweißproduzierenden Drüsen, so dass der im Körper vorhandene Schleim („Mucus“) nicht ausreichend verflüssigt wird und Verdauungssäfte eindicken. Dies wiederum führt zu einer vermehrten Schleimansammlung in den Atemwegen und zu einer ungenügenden Abgabe von Verdauungssäften aus den Verdauungsorganen.

Es ist wichtig, dass der Schleim, der die Atemwege verstopft, abgehustet wird. Der Husten sollte daher nicht unterdrückt werden.

Ähnlich wie bei der Lunge verstopft dickflüssiger Schleim auch die Drüsen im Verdauungssystem. Die Bauchspeicheldrüse (Pankreas), die normalerweise die Verdauungsenzyme in den Darm transportiert und dafür sorgt, dass Nahrung verdaut wird, ist hier blockiert. Aus diesem Grund können vermehrt Bauchschmerzen auftreten. Im weiteren Verlauf der Erkrankung kann sich eine Zuckererkrankung (Diabetes) entwickeln.



Symptome

Welche typischen Symptome zeigt die CF?

Die häufigsten Krankheitssymptome betreffen die Atemwege und die Verdauungsorgane.

Der Schleim in der Lunge ist ein idealer Nährboden für Viren und Bakterien. Daraus resultieren häufigere Atemwegsinfektionen. Infektionsbedingte Krankheiten, Erschöpfung und/oder Bauchschmerzen können zum vorzeitigen Abbruch des Arbeitstages oder zu verlängerten Abwesenheiten führen. Dies gilt auch bei Spitalaufenthalten.

Symptome: Vor allem die Atemwege und die Verdauungsorgane sind betroffen.

Atemwege

- Husten
- Auswurf mit Schleim
- Lungeninfektionen (hauptsächlich durch Bakterien)
- Leistungseinschränkung

Verdauung

- Gedeihprobleme mit Unterversorgung durch Nährstoffe
- Fettstühle
- Bauchschmerzen

Behandlung

Wie sieht die Behandlung aus?

CF-Betroffene sind gezwungen sich häufiger und kalorienreicher zu ernähren. Neben der regelmässigen Einnahme von Medikamenten muss täglich und regelmässig inhaliert werden, zudem sind physiotherapeutische Übungen unabdingbar. Diese täglichen Therapien sind zeitintensiv, doch sie helfen die Atemwege von zähem Schleim zu befreien.

Die unzureichende Nährstoffaufnahme macht bei vielen CF-Betroffenen die Einnahme von Verdauungsenzymen zu den Mahlzeiten notwendig. Diese stellen sicher, dass bei den Betroffenen die Nahrung besser aufgenommen werden kann.

Behandlung der CF



Inhalation

+



Medikamente

+



Physiotherapie

+



Kalorienreiche Ernährung

Leistung und Fehlzeiten

Fehlzeiten sind möglich

Wenn Betroffene unter einem Atemwegsinfekt leiden, kann es zu Fehlzeiten und Abwesenheiten kommen. In diesem Fall ist eine offene Kommunikation wichtig und hilfreich, denn dadurch können Missverständnisse und zuweilen auch Schuldgefühle vermieden werden.

CF-Betroffene möchten aufgrund ihrer Erkrankung weder eine Sonderbehandlung noch besondere Aufmerksamkeit.

Es kann hilfreich sein, *das Einverständnis des CF-Betroffenen vorausgesetzt*, Kolleginnen und Kollegen über die CF-Erkrankung in Kenntnis zu setzen. Das kann dazu beitragen, dass Vorurteile abgebaut und Missverständnisse ausgeräumt werden.

Da es sich bei der CF um eine fortschreitende, chronische Erkrankung handelt, kann mit der Zeit die körperliche Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein,

dies variiert von Person zu Person und ist insofern individuell zu betrachten. Der Kontakt mit allergiefördernden Substanzen (inkl. Staub) oder Schimmelpilzen sollte in jedem Fall vermieden werden. Zudem gilt es zu bedenken, dass CF-Betroffene in manchen Berufen stärker gefährdet sind Keime an andere, gefährdete Menschen zu übertragen oder sich an Erkrankten mit Keimen anzustecken. So zum Beispiel bei Pflegeberufen wie der Alten- und Krankenpflege oder bei Berufen mit regelmässigem Tierkontakt (Tierarzt, Zoofachhandel, Landwirtschaft).

Intellektuelle Leistungsfähigkeit

In ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit unterscheiden sich die von CF-Betroffenen nicht von Gesunden.

Information

Das Wichtigste zur CF in Kürze

- CF ist eine angeborene, chronisch fortschreitende Stoffwechselerkrankung.
- Diese Erbkrankheit ist bis heute nicht heilbar und betrifft in der Schweiz ca. 900 Menschen.
- Die Erkrankung ist **nicht** ansteckend.
- Beeinträchtigt sind vor allem die Lunge und Verdauungsorgane, die von zähflüssigem Schleim verstopft sind. Häufige Symptome sind: hartnäckiger Husten, Kurzatmigkeit, Lungeninfektionen und Bauchschmerzen.
- Es bedarf aufwendiger und zeitintensiver Therapien wie das mehrmals tägliche Inhalieren sowie Atem-Physiotherapie.
- Durch die unzureichende Nährstoffaufnahme sind CF-Betroffene oft untergewichtig und müssen mehr und kalorienreicher als andere essen. Um die Verdauung in Gang zu bringen müssen zusätzlich Verdauungsenzyme zu jeder Mahlzeit eingenommen werden.
- CF-Betroffene sind anfälliger für Infektionskrankheiten als gesunde Jugendliche und junge Erwachsene, daher müssen sie sich an bestimmte Hygienemassnahmen halten.

Wichtige Empfehlungen für den Arbeitsalltag

Ein paar allgemeine Tipps zur Hygiene

- Häufiges Händewaschen mit Wasser und Seife (z.B. nach dem Toilettengang, nach dem Essen, nach dem Naseputzen etc.).
- Regelmässig Handtücher wechseln.
- Räume sollten immer gut gelüftet sein. Zu trockene Luft kann für Betroffene problematisch werden, weil Schleimhäute schneller austrocknen.
- Wenn möglich keine Raumluftbefeuchter verwenden, da diese ein Risiko für Keime wie Feuchtkeime und Schimmelpilze darstellen.
- Topfpflanzen, vor allem solche mit Blumenerde, stellen ein Risiko dar, denn sie können Feuchtkeime und Schimmelpilze enthalten.
- Abfallbehälter mit Deckel aufstellen.

Wichtiger Hinweis zum Abschluss: Auf Seiten des Arbeitgebers entsteht weder ein erhöhter Betreuungsaufwand noch bedarf es einer Spezialausbildung, wenn Sie einen Arbeitnehmer / in mit CF einstellen.

Die aktive Teilnahme am Berufsleben eröffnet sowohl jungen Auszubildenden als auch Arbeitnehmern, die Möglichkeit trotz ihrer chronischen Erkrankung, selbständig im Leben zu stehen, Talente und Fähigkeiten unter Beweis zu stellen, für sich und die Familie sorgen zu können und damit auch Teil der Gesellschaft zu sein. Dies sind nur einige der positiven Aspekte, die Menschen aus ihrem beruflichen Alltag ziehen können. Auch einem chronisch Erkrankten sollte dies ermöglicht werden, denn sie haben die gleichen Bedürfnisse wie alle im Arbeitsleben stehenden Personen.

Seien Sie Teil dieses wichtigen Prozesses und helfen Sie mit, dass auch CF-Betroffene ihren Weg im Arbeitsumfeld finden.

Weiterführende Informationen und Unterstützung bietet Ihnen die **Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)**.

Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe finden Sie hier:



cfsource.ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Postfach 686

3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:

Dr. med. Linn Krüger, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) · **Doris Schaller**, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern · **Patrizia Bevilacqua**, CF-Pflegefachfrau, Quartier Bleu, Praxis für Pneumologie, Bern · **Monika Steiner**, CFCH, Bern

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch Dr. Andreas Jung, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrbx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00018 | 02/2018

