

**Vorbereiding: Muco-watte?**

- \* WAT LOOPT ER FOUT
- \* OORZAAK
- \* SYMPTOMEN
- \* BEHANDELING

Op pagina 2 tot 5

**Spelinfo: Een kind of jongere met muco in je groep**

- \* SPELERS
- \* SPELTERREIN
- \* SPELREGELS
- \* SPEL
- \* TROEFKAART

Op pagina 5 tot 11

## Mucoviscidose... een speling van de natuur!



Mucoviscidose is het gevolg van 'een speling van de natuur'... één foutje in de genen met een heleboel gevolgen. Maar kinderen en jongeren met muco willen net als alle andere kinderen spelen, ontdekken en ravotten.

Met deze spelregels hopen we jullie een aantal (algemene) antwoorden te bieden. Een gesprek met de ouders zal je echter een duidelijker beeld geven van de specifieke noden en mogelijkheden van jouw groepslid.

## VOORBEREIDING: Muco-watte?

Mucoviscidose, of kortweg muco, is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in ons land. Elke week wordt er ergens in ons land een kind met muco geboren. Er zijn ongeveer 1300 kinderen, jongeren en volwassenen met muco bekend in België.

Mucoviscidose is een erfelijke ziekte die zowel het ademhalingsstelsel als het spijsverteringsstelsel aantast.

In 'mucoviscidose' lezen we:

- 'muco' van mucus (slijm)
- 'visci' van viskeus (dik, kleverig)
- '(d)ose', wat ziekte betekent

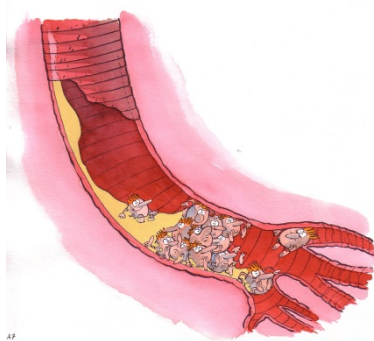
Mucoviscidose is een ziekte die het slijm dik en kleverig maakt.

Iedereen, dus ook mensen zonder muco, heeft slijmen in zijn lichaam. Normaal zijn deze slijmen vloeibaar. Ze bevochtigen en bedekken de binnenwand van heel wat kanalen in ons lichaam. Slijm werkt als een beschermend dekentje voor die kanalen.

Bij mensen met muco zijn de slijmen niet vloeibaar. Integendeel. De

plakkerige en taaie slijmen blokkeren de ademhaling en de spijsvertering.

Je zou de vergelijking kunnen maken tussen water en choco. De slijmen van niet zieke mensen zijn als water, terwijl de slijmen van mensen met muco de stoperigheid van choco hebben.



### WAT LOOPT ER FOUT IN DE LUCHTWEGEN?

De wanden van de luchtwegen zijn bedekt met trilhaartjes en een slijmlaagje. Bacteriën en kleine stofdeeltjes blijven achter in de slijmen. Normaal wordt het 'vuile' slijm afgevoerd doordat de trilhaartjes bewegen en het slijm zo naar boven duwen. Bij muco kan het kleverige slijm moeilijker weg. Bacteriën blijven plakken in het slijm en vermenigvuldigen zich, met infecties en ontstekingen tot gevolg.

### WAT LOOPT ER FOUT MET DE SPIJSVERTERING?

De pancreas produceert spijsverteringssappen die enzymen bevatten. Via kleine kanaaltjes vloeien die naar de dunne darm waar ze het eten helpen verteren. Het zijn als een soort mini-schaartjes die het eten in kleine stukjes knippen. Bij mensen met muco, kunnen door het dikke slijm onvoldoende enzymen uit de pancreas tot bij de voeding in de dunne darm geraken. De spijsvertering wordt verstoord en het lichaam kan onvoldoende voedingsstoffen en vitamines opnemen.



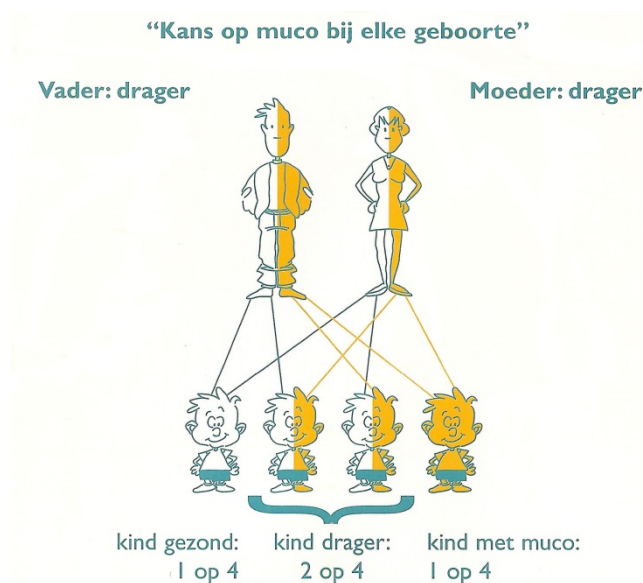
## De oorzaak

Muco wordt veroorzaakt door een genetische afwijking op chromosoom 7.

**Muco is een erfelijke ziekte en dus NIET besmettelijk!**

1 op 20 Belgen is drager van het defecte gen, en dus van de ziekte. Een drager is zelf niet ziek, heeft geen symptomen, maar kan het afwijkende gen wel doorgeven aan zijn/haar kinderen zonder dit te weten. Enkel als het kind het afwijkende gen van beide ouders erft, zal het muco hebben. De ziekte komt bovendien even vaak voor bij jongens als bij meisjes. Daarom wordt muco ook een autosomaal-recessieve aandoening genoemd.

Als beide ouders drager zijn, bestaat er bij elke zwangerschap een kans van 1 op 4 dat het kind muco zal hebben, 2 kansen op 4 dat het drager zal zijn en 1 kans op 4 dat het gezond is.



## Wat zijn de symptomen?

Kinderen of jongeren met muco hebben niet allemaal dezelfde symptomen. Mucoviscidose uit zich met andere woorden bij elk kind, jongere of volwassene anders. Sommige mucopatiënten hebben van bij de geboorte veel problemen terwijl bij anderen de ziekte zich pas op latere leeftijd echt manifesteert. Als je muco hebt, heb je meestal wel last van een aantal typische symptomen. Met een vroege en aangepaste behandeling kunnen de meeste van die symptomen afnemen en sommige zelfs voorkomen of onderdrukt worden.

De meeste kinderen en jongeren met muco worden geconfronteerd met 1 of meer van de volgende symptomen:

- Taai slijm dat moeilijk op te hoesten is
- Een aanhoudende, maar niet besmettelijke hoest
- Infecties en ontstekingen van de luchtwegen (bronchitis, longontsteking, sinusitis, enz.)
- Spijsverteringsproblemen, buikpijn, darmverstopping of diarree
- Een vette en onaangenaam ruikende stoelgang

- Onvoldoende opname van voedingsstoffen en hierdoor een vertraagde groei
- Zweet dat abnormaal veel zout bevat

Tijdens de adolescentie kan ook diabetes optreden als gevolg van de ziekte.

Veel kinderen en jongeren met muco zien er helemaal niet ziek uit. Hun symptomen zijn niet opvallend voor mensen die de ziekte niet kennen. Dit maakt het voor de omgeving, en dus ook voor jullie als jeugdleiders, niet altijd even gemakkelijk

om de gezondheidstoestand correct in te schatten en vooral om er op een juiste manier mee om te gaan. Een goed bedoelde opmerking als “je ziet er toch goed uit” kan soms zelfs kwetsen, juist omdat het aan de binnenkant op dat moment helemaal niet zo goed gaat.

De buitenkant vertelt niet  
steeds wat er zich aan de  
binnenkant afspeelt.

### De behandeling

Mensen met muco worden gevolgd door een multidisciplinair team van specialisten in één van de 7 gespecialiseerde muco centra in ons land.

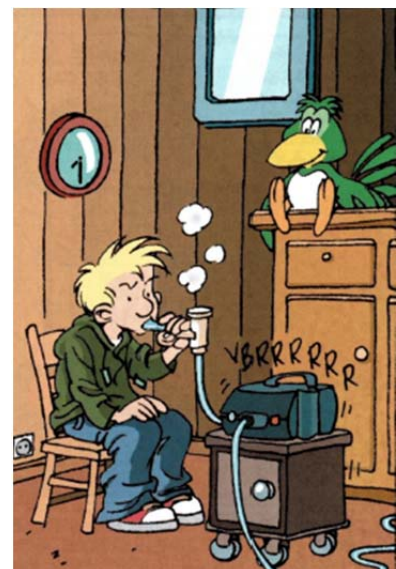
De ziekte komt bij iedereen op een andere manier tot uiting. Daarom is een behandeling op maat belangrijk. De behandeling is er niet om te genezen, maar om symptomen te verlichten en waar mogelijk te voorkomen.

Dagelijkse behandeling is een must en richt zich hoofdzakelijk tot het vrijmaken van de longen en het optimaliseren van de spijsvertering.

De behandeling dient NIET om te genezen.  
WEL om niet zieker te worden.

### BEHANDELING VAN DE LUCHTWEGEN

- **Neusspoeling:** om de neus vrij te maken, maar ook om infecties te voorkomen in de neus en in de longen.
- **Aerosoltherapie:** gemiddeld 2 tot 4 keer per dag wordt medicatie, hoofdzakelijk slijmverdunnende medicatie en antibiotica, verneveld tot diep in de longen. Dit om de slijmen vloeibaarder te maken, zodat deze vlotter naar buiten kunnen, en/of infecties te bestrijden.
- **Ademhalingskinesitherapie:** de ademhalingsoefeningen dienen om de luchtwegen vrij te maken. Deze moeten gemiddeld tweemaal daags uitgevoerd worden waarvan een aantal keer per week samen met een gespecialiseerd ademhalingskinesist.
- Verschillende soorten **medicatie en antibiotica:** antibiotica vormen een essentieel onderdeel van de behandeling van

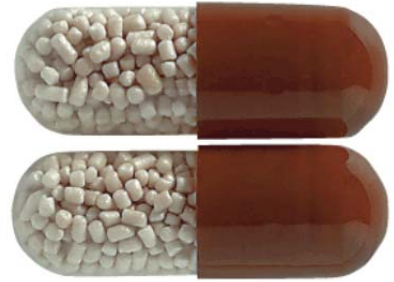


muco. Kinderen en jongeren met muco zullen dan ook veel meer antibiotica gebruiken dan hun leeftijdsgenoten. Ze dienen om infecties te voorkomen en te behandelen, bacteriën en infecties uit te roeien en chronische infecties uit te onderdrukken.

- **Sport en beweging:** lichamelijke activiteit is voor iedereen gezond. Als je muco hebt, is het nog belangrijker. Het verhoogt het inspanningsvermogen, vermindert het risico op kortademigheid, versterkt de ademhalingsspieren, maakt slijmen mobieler,...

### BEHANDELING VAN DE SPIJSVERTERING

- **Meer eten en extra vet eten:** zo energierijk mogelijk eten is de boodschap en een extra tussendoortje is een must.
- Inname van **vervangingsenzymen (Creon)** bij elke maaltijd en elk tussendoortje: Creon zijn capsules gevuld met kleine korreltjes. Die korreltjes zijn de vervangenzymen die helpen bij de vertering van het voedsel.
- Inname van **vitamines A, D, E en K**
- Inname van andere **medicatie**
- **Veel drinken en extra zout,** tegen uitdroging



## SPELINFO: Een kind of jongere met muco in je groep

### Spelers

#### HET KIND MET MUCO

Muco is een onvoorspelbare ziekte. De ene dag kan een kind of een tiener met muco zich heel goed voelen en vol energie zitten, de andere dag steekt een infectie de kop op.

Maar kinderen en jongeren met muco zijn 'gewone' kinderen. Ze willen geen uitzondering zijn, ze willen er gewoon bij horen mét hun ziekte. **Want een kind met muco heeft muco en is geen muco.** Vermijd dus medelijden. Het kind met muco wil zeker niet de aandacht trekken met zijn ziekte. Hou wel rekening met de signalen van het kind met muco. Zij kennen hun lichaam het best. De meeste kinderen en jongeren met muco maken geen misbruik van hun gezondheidstoestand. Integendeel, soms moeten ze eerder wat afgeremd worden.

**Ze willen, net als ieder ander kind in de groep, 'gewoon' jong zijn, erbij horen, genieten, spelen, ravotten, zich uitleven!**

Een kind als (g)een ander!

Opmerkzaamheid, ja.

Voorkeursbehandeling, nee.

#### DE OUDERS

Een goed contact met de ouders en een open houding zijn de start van alles. Als jeugdleider ben je toch een beetje een **partner in de zorg voor het kind met muco**. Maak dus regelmatig tijd voor een gesprek met de ouders. Wissel informatie uit. Luister naar hun noden en vraag zelf om tips of raad als je zaken niet goed weet. Je betrokkenheid en belangstelling zullen de ouders gerust stellen.

Ouders zijn vaak bezorgd, zeker wanneer jullie met de groep op kamp of weekend vertrekken. Hun oogappel heeft dan ook nood aan een goede dagelijkse zorg voor de ziekte. Het is belangrijk dat je op voorhand met de ouders van kind of de jongere eens samenzit. Overloop met hen hoe, wanneer en welke behandelingen het kind dagelijks nodig heeft én maak hier een duidelijk schriftelijk overzicht van. Spreek met de ouders af wie waarvoor zorgt en durf voldoende vragen te stellen zodat je goed op de hoogte bent en het kind of de jongere met muco met een gerust(er) hart uitgezwaaid kan worden.

Neem zeker ook contact op met de ouders als je merkt dat het kind opvallend veel hoest of moe is, of als je vermoedt dat hij/zij zich niet zo goed voelt. Ouders worden graag op de hoogte gehouden van (veranderingen in) de gezondheidstoestand van hun zoon of dochter.



### ANDERE GROEPSLEDEN

De meeste kinderen en jongeren zullen niet veel zin hebben om meteen aan de grote klok te hangen dat ze muco hebben. Ze willen gewoon deel zijn van de groep.

Toch zijn ze wel een beetje anders door de muco. Ze hebben heel wat behandelingen te doen, ze zijn soms kleiner, ze moeten veel eten, ze hoesten vaker, moeten heel wat medicatie nemen en ze zijn soms meer afwezig. Dat zal ook de andere groepsleden opvallen. Om misverstanden, onbegrip en jaloezie te vermijden kan het daarom goed zijn om de groep in te lichten. Het wel of niet vertellen, het wanneer en hoe, moet echter wel een beslissing van het kind of de jongere zelf (en zijn ouders) zijn.

De kernboodschap moet alleszins zijn dat de ziekte niet besmettelijk is!



De Mucoverening gaf het stripverhaal 'Robin' uit dat kinderen vanaf 10 jaar op een leuke manier kennis laat maken met de vele facetten van een leven met muco. Je kan het stripverhaal bij ons gratis aanvragen.

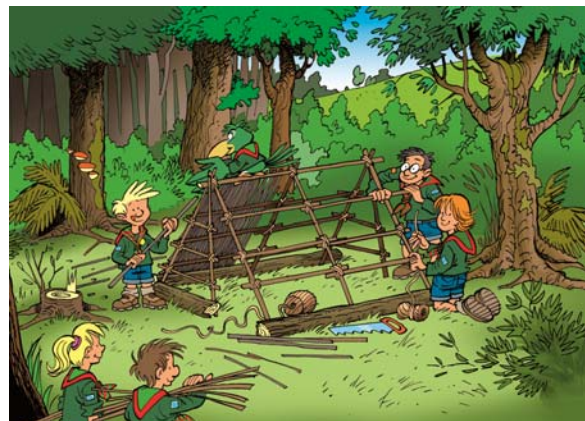
### Speelterrein

#### HET LOKAAL

- Zorg ervoor dat het lokaal voldoende verwarmd is en vermijd tocht.
- Een vochtig lokaal kan leiden tot schimmels. Schimmels zijn slecht voor ieders gezondheid, dus niet alleen voor het kind of de jongere met muco. Ga dus zeker de strijd aan met vocht- en schimmelplekken in het lokaal.
- Let erop dat de toiletten proper zijn en dat er vloeibare zeep aanwezig is om nadien de handen te wassen. Voorzie ook een aparte handdoek, of nog beter: papieren handdoeken die onmiddellijk weggegooid kunnen worden na gebruik voor het kind met muco om de handen aan af te drogen. De meeste ouders zorgen hier met plezier voor.

#### KAMP- OF WEEKENDPLAATS

- Water en elektriciteit zijn onmisbaar op jullie kamp- of weekendplaats om de dagelijkse muco-behandeling te kunnen voortzetten.
- Zorg ervoor dat het kind of de jongere met muco een slaappleats heeft dicht bij het toilet. Door de spijsverteringsproblemen kan het kind last hebben van krampen en moet het soms heel dringend naar het toilet kunnen gaan.
- Voorzie een aparte ruimte voor de



aerosoltherapie en ademhalingsoefeningen (eventueel begeleid door een kinesist\*). Zo zijn er geen 'pottenkijkers' en kan de therapie in alle rust en concentratie gebeuren.

\* Soms is het belangrijk dat een kinesist langskomt om samen met het kind of de jongere met muco zijn ademhalingsoefeningen te doen. Laat de ouders daarom op tijd weten waar en wanneer jullie exact op kamp zullen gaan, zodat zij tijdig een kinesist in de buurt kunnen zoeken. Spreek met hen ook af op welke momenten deze kinesessies tijdens de kampperiode kunnen plaatsvinden.

### Spelregels

- **Zorg dat je goed geïnformeerd bent** - zeker wanneer jullie op kamp of weekend vertrekken - over de do's en dont's, de medische aandachtspunten, het behandelingsschema, enzovoort. Schrijf ook alles op, of laat de ouders het behandelingsplan neerschrijven, zodat je op deze nota's terug kan vallen indien nodig.
- **Zorg ook dat je steeds een telefoonnummer op zak hebt** van een persoon die altijd te bereiken is in geval van nood en noteer ook de naam en het telefoonnummer van de behandelende arts.
- Het is belangrijk dat alle begeleiders van het kind of de jongeren op de hoogte gebracht worden over het muco-verhaal. Maar het is ook goed om één 'groene' jeugdleider aan te duiden, die als vertrouwenspersoon van het kind of de jongere kan optreden. Laat het kind weten dat je er bent en dat hij of zij met alle vragen bij jou terecht kan. Als 'groene' leiding neem je ook de extra aandacht voor de zorg van het kind op je en kijk je toe, of help je indien nodig, bij het correct naleven van het behandelingsplan.

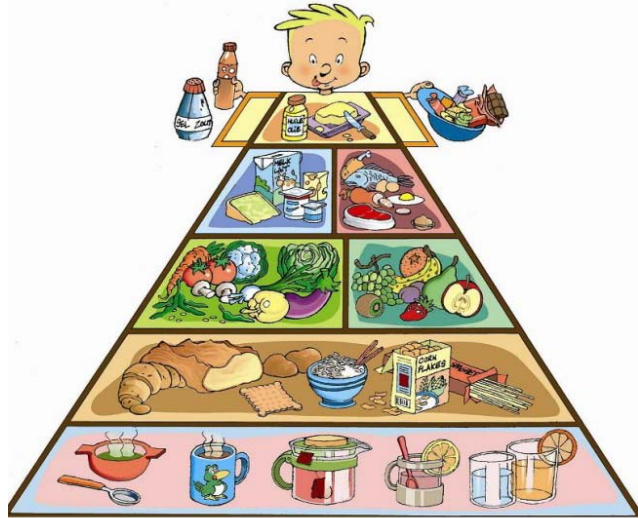
### WAAR MOETEN WE ZEKER OP LETTEN?

- **Een handvol pilletjes en andere medicijnen:** zie er op toe dat de inname van geneesmiddelen correct gebeurt.
  - o Creon moet, op enkele uitzonderingen na, bij elke maaltijd én elke tussendoortje ingenomen worden. Vraag aan de ouders dat ze een lijst maken met hoeveel Creon er bij welke voeding gegeven moet worden. Het aantal zal namelijk afhankelijk zijn van het soort voeding of tussendoortje.
  - o Aerosol, antibiotica, enzovoort. Het behandelingsschema van ieder kind met muco is verschillend. Het kan interessant zijn, vooral bij jongere kinderen, om de behandeling eens thuis mee te maken om te weten hoe alles verloopt en het kind op kamp te kunnen helpen bij de uitvoering van bijvoorbeeld de aerosoltherapie.



### - Hoe vettiger, hoe prettiger

- De spijsverteringsproblemen maken ook dat kinderen en jongeren met muco een hypercalorische voeding nodig hebben. Ze hebben ook meer energie nodig om te kunnen ademen, om longinfecties te bestrijden,... Vetten zijn de beste leveranciers van energie in de voeding. Daarom kreeg de muco-voedingsdriehoekjes er twee armpjes bij. Dus een gezonde voeding voor iemand met muco komt niet overeen met de alom heersende 'light' en andere gezondheidsregels en -rages.
- Drie hoofdmaaltijden en 2 à 3 stevige tussendoortjes zijn nodig om tegemoet te komen aan de hogere caloriebehoefte.



Over het hoe en wat van een energierijke voeding bij kinderen en de inname van Creon kan je meer lezen in de brochure 'Wat zullen we eten 7 dagen lang?'.

### - Voldoende drinken en extra zout

- Veel drinken is extra belangrijk bij muco. Let er dus op dat het kind of de jongeren met muco regelmatig drinkt. Zeker bij warm weer is dit een belangrijk aandachtspunt.
- Mucopatiënten verliezen tot 10 keer meer zout, vooral tijdens inspanningen, bij warm weer of bij koorts. Als je onvoldoende zout inneemt, droog je uit. Dus daarom zie je de muco-voedingsdriehoek ook een zoutvat staan.



### - Dikke truien dag

- Let erop dat het kind of de jongere warm genoeg gekleed is wanneer jullie buitenspelen zodat het geen kou vat.

### - Zet je voelsprietten op

- Let op signalen als buikpijn, meer hoesten, meer moe zijn,...
- Breng ook de ouders op de hoogte als je merkt dat hun zoon of dochter niet goed in zijn/haar vel zet.

### Spel

#### WAT KAN & WAT KAN NIET?

- Probeer rekening te houden met de therapie van het kind als je je programma opstelt. Als je op daguitstap gaat bijvoorbeeld, of bij weekends en kampen, moet je ervoor zorgen dat de dagelijkse therapie niet in het gedrang komt.
- Actieve en sportactiviteiten mogen en moeten zeker. Ze spelen een belangrijke rol in onder andere het ontwikkelen van longcapaciteit. Maar let er op dat het kind niet te hevig wordt en niet te moe wordt. Zorg op tijd voor wat rustigere momenten.
- Ook zwemmen is, zoals alle sporten, goed voor een kind met muco. In bepaalde periodes kan zwemmen afgeraden worden door de arts. **Informeer dus steeds even bij de ouders of het kind al dan niet mee mag gaan zwemmen.** Maar als het kind mee mag, is het wel een gezonde en leuke activiteit. Denk dan wel aan het volgende:
  - o Ga enkel naar gecontroleerde zwembaden of 'erkende' open waters.
  - o Tropische baden, bubbelbaden, jacuzzi's en sauna's zijn af te raden.
  - o Zwembadruimtes zijn soms koud en tochtig. Zorg ervoor dat een kind met muco niet staat te rillen.
  - o Zwemmen in zee houdt geen speciaal risico in bij muco, dus de zee is ok! (door het hoge zoutgehalte en de temperatuur van het zeewater en de getijden) Maar dan liefst als het zonnetje schijnt!



### Troefkaart

Voor iedereen is hygiëne belangrijk, maar voor een kind of een jongere met muco is het des te belangrijker. Een goede hygiëne verkleint namelijk het risico op bijkomende infecties.

#### EEN GOUDEN REGEL: REGELMATIG HANDEN WASSEN!

##### Wanneer?

- Zeker voor de therapie of het innemen van medicatie
- Voor de maaltijden en tussendoortjes
- Na een toiletbezoek
- Na een hoestbui, een niesbui, een snotneus...
- Na spelen in zand, aarde of water
- Na contact met dieren

##### Hoe?

- Gebruik liefst vloeibare zeep en droog je handen af met een papieren handdoekje en werp dit nadien onmiddellijk in een gesloten pedaalemmer.
- Een ontsmettende gel (handenalkohol) -met minimum 70% alcohol- verkrijgbaar bij de apotheker, is een goed alternatief om de handen te reinigen als er geen water en zeep in de buurt zijn.

### EN VERDER:

- Probeer niet in je handen te hoesten, maar hoest of nies in je elleboog. Draai ook steeds je hoofd weg. Hoest of nies dus zeker niet in de richting van anderen.
- Gebruik papieren wegwerp-zakdoekjes die je na gebruik liefst onmiddellijk in een gesloten pedaalemmer werpt.
- Hou de toiletten en het sanitair proper.
- Iedereen zijn eigen eet- en drinkgerei.
- Vermijd warme en vochtige omgevingen.
- Verlucht regelmatig alle ruimtes.
- Het aerosoltoestel moet na elk gebruik grondig gereinigd worden. Een goed onderhouden aerosoltoestel voorkomt extra infecties.
- Als een ander kind een infectie heeft (verkoudheid, koorts...) hou het dan op een afstand van het kind met muco (> 1,5m).

Meer info of vragen?  
Aarzel niet om ons te contacteren!

Mucovereniging vzw, J. Borlélaan 12, 1160 Brussel  
02/ 675 57 69  
www.muco.be