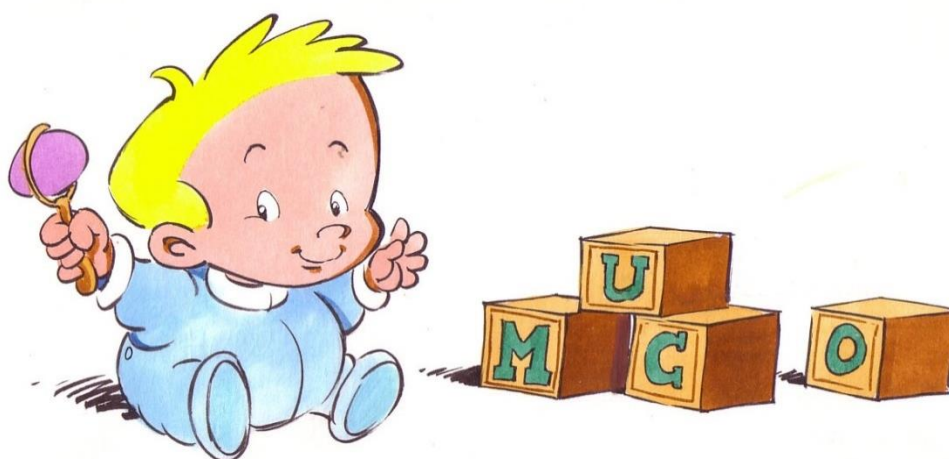


<p>Muco-watte?</p> <ul style="list-style-type: none"> * WAT LOOPT ER FOUT * SYMPTOMEN * BEHANDELING <p>Op pagina 2, 3 en 4</p>	<p>Algemene ontwikkeling</p> <p style="text-align: center;">&</p> <p>Hygiëne</p> <p>Op pagina 4, 5 en 6</p>	<p>Maar ook...</p> <ul style="list-style-type: none"> * ZWEMMEN * KRUISINFECTIES * MEER INFO & VRAGEN? <p>Op pagina 6</p>
---	--	--

Een warm onthaal in de kinderopvang of bij een onthaalmoeder

Ook voor baby's of peuters met mucoviscidose



Je vangt binnenkort een kindje met mucoviscidose op, als onthaalouder bij je thuis of als kinderverzorgster in een kinderdagverblijf. Wellicht roept deze ziekte wat vragen bij je op... In deze brochure geven we je graag wat informatie over de ziekte, de behandeling en enkele belangrijke aandachtspunten.



MUCO-WATTE?

Mucoviscidose 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. 1 op 20 Belgen is drager van de ziekte.

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

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.

WAT LOOPT ER FOUT IN DE LUCHTWEGEN?

De wanden van de luchtwegen zijn bedekt met trilhaartjes en een slijmlaagje. Bij muco kan het dikke en 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 spijsverteringsenzymen. Door het dikke slijm kunnen onvoldoende enzymen tot bij de voeding in de dunne darm geraken, waardoor de spijsvertering wordt verstoord en het lichaam onvoldoende voedingsstoffen en vitamines kan opnemen.

Wat zijn de symptomen?

Mucoviscidose komt bij elke patiënt anders tot uiting. Als je muco hebt, heb je meestal last van een aantal typische symptomen. Sommige zijn al van bij de geboorte merkbaar, andere kunnen later verschijnen. Met een vroege en aangepaste behandeling kunnen de meeste van die symptomen afnemen en sommige zelfs voorkomen of onderdrukt worden.

Dit zijn de meest voorkomende symptomen van muco:

- Taaie slijm dat moeilijk op te hoesten is
- Infecties en ontstekingen van de luchtwegen (bronchitis, longontsteking, sinusitis, enz.)
- Vettige en sterk ruikende stoelgang

In 'mucoviscidose' lezen we:
 - 'muco' van *mucus* (slijm)
 - 'visci' van *visceus* (dik, kleverig)
 - '(d)ose', wat ziekte betekent

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

Mucoviscidose of kortweg 'muco'

Muco is een erfelijke ziekte en dus NIET BESMETTELIJK.



Kinderen met muco hebben niet allemaal dezelfde symptomen.

Muco is een ernstige, zware, onvoorspelbare ziekte.

- Diarree, buikkrampen en darmverstopping (constipatie)
- Groeiachterstand
- Zweet dat abnormaal veel zout bevat

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.

BEHANDELING VAN DE LUCHTWEGEN

- Neusspoeling (met behulp van een 'neuspeer')
- Aerosoltherapie (1 à 4 keer per dag)
- Ademhalingskinesitherapie (1 à 2 keer per dag)
- Verschillende soorten medicatie en antibiotica

BEHANDELING VAN DE SPIJSVERTERING

- Meer eten en extra vet eten
- Inname van vervangingsenzymen (Creon) bij elke maaltijd en elk tussendoortje
- Inname van vitamines A, D, E en K
- Inname van andere medicatie
- Veel drinken en extra zout

CREON

Creon zijn capsules gevuld met kleine korreltjes. Die korreltjes zijn de vervangenzymen die helpen bij de vertering van het voedsel.

Hoe?

Creon wordt het best ingenomen in capsules, maar bij baby'tjes en peutertjes is dat niet mogelijk, vandaar dat de capsules geopend worden.

- Giet de korreltjes in het mondje van het kind vlak voor je flesvoeding geeft.
- Eet het kind al met een lepeltje, geef de korreltjes dan met een beetje fruitpap of appelmoes.
- Let er op dat de korreltjes niet geplet of gekauwd worden!
- Meng de korreltjes niet vooraf in eten of drank én ook niet in een volledige maaltijd. De Creon verliest dan zijn werking voor het de dunne darm bereikt.

Dagelijkse behandeling is een must.

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



Voorzie een aparte ruimte voor eventuele therapie door bijvoorbeeld de kinesist. Zo zijn er geen 'pottenkijkers' en kan de therapie in alle rust en concentratie gebeuren.



Over het hoe en wat van een energierijke voeding bij kinderen en de inname van Creon kan je meer lezen in de brochures 'Goed begonnen, is half gewonnen' (< 18 maand) en 'Wat zullen we eten 7 dagen lang?' (> 18 maand).

Wanneer?

- Aan het begin van de flesvoeding.
- Aan het begin van de maaltijd.
- Meerdere Creons? Verspreid over de maaltijd: bij het begin, tussendoor en vóór het einde van de maaltijd.

Bij welke voeding?

- Bij elke voeding, zeker als er veel vet en/of eiwitten in de voeding zitten.
- Bij fruit of water, is Creon niet nodig.

Hoeveel?

- 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.
- Beter te veel dan te weinig.

Bewaring?

- Sluit het Creondoosje steeds goed na gebruik.
- Bewaar Creon niet te warm en niet te koud (dus leg ze niet in een kast dichtbij een oven, of bewaar ze ook niet in de koelkast).

Vraag aan de ouders hoe de beste zorgen geboden kunnen worden en vraag hen de belangrijkste zaken neer te schrijven in een overzichtsfiche.

Algemene ontwikkeling van het kind

Een kind met muco heeft muco en is geen muco. Muco heeft geen enkele invloed op de intellectuele, noch de motorische capaciteiten van een kind. Het is een kind zoals alle andere dat de wereld wil ontdekken, wil spelen, vriendjes wil maken. Net als andere kinderen vraagt het zorg, begrip en steun om zich ten volle te kunnen ontplooiën.

Hygiëne

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

Een propere omgeving

- Reinig het aerosoltoestel na elk gebruik
- Reinig dagelijks het sanitair

Een extra voorraad Creon kan altijd handig zijn.

Er is geen gevaar wanneer een ander kindje per ongeluk een Creon inneemt.



Een kind als (g)een ander!

Opmerkzaamheid, ja.
Voorkeursbehandeling, nee!



- Reinig regelmatig het speelgoed
- Vermijd warme en vochtige omgevingen
- Verlucht regelmatig alle ruimtes
- Laat geen vochtige handdoeken en washandjes rondslingeren en vervang deze regelmatig

Infecties van anderen vermijden

HANDEN WASSEN

Wanneer?

- Voor de maaltijden en tussendoortjes
- Na een toiletbezoek (van jezelf of na het helpen van een kindje)
- Na een hoestbui, een niesbui, een snotneusje...
- Na spelen in zand, aarde of water
- Na contact met dieren
- Zeker voor de therapie of het innemen van medicatie

Hoe?

- Gebruik vloeibare zeep
- Droog je handen af met een papieren handdoekje en werp dit 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 is.

NIET ALLES DELEN

- Handdoeken en washandjes
- Drinkbekers, bestekken, borden, rietjes,...
- Speelgoed dat in de mond komt, zoals fluitjes

TOILETTEN

- Het kind met muco moet zijn eigen potje hebben.
- Als het kind al naar het 'grote-mensen-toilet' gaat, spoel dan voor het naar het toilet gaat, het toilet door mét gesloten deksel.
- Leer kinderen de handen niet op de toiletbril te zetten.
- Een eigen toilet voor het kind met muco is een plus.

Vermijd warme en vochtige omgevingen.



Gouden regel:
was regelmatig je handen!

Gebruik **GEEN DETTOL!**
Dettol is niet doeltreffend tegen alle bacteriën en irriteert de slijmvliezen.

Elk kind zijn eigen eet- en drinkgerei!

Laat 's morgens even wat water door de lavabo lopen om bacteriën in de afloop door te spoelen.

SNOTNEUSJES

- Gebruik papieren wegwerp-zakdoekjes.
- Werp de zakdoekjes na gebruik onmiddellijk in een gesloten pedaalemmer.

HOESTEN EN NIEZEN

- Leer de kinderen, van zodra mogelijk, om niet te hoesten of te niezen in de richting van anderen. Leer ze hun hoofd wegdraaien en te hoesten/niezen in hun mouw.
- Maak er een gewoonte van om steeds je handen te wassen na een hoest- of niesbui.

Als een ander kind een infectie heeft (verkoudheid, koorts...) hou het dan op een afstand van het kind met muco (> 1,5m).

Maar ook...

Zwemmen

De kans bestaat dat jullie wel eens gaan zwemmen met z'n allen. Als het kind mee mag van de arts van het mucocentrum, dan zijn hier alvast enkele aandachtspunten:

- Ga enkel naar gecontroleerde zwembaden.
- Een zwembadje in de tuin: ververs elke dag het water.
- Tropische baden, bubbelbaden, jacuzzi's zijn af te raden.
- Zwembadruimtes zijn soms koud en tochtig. Zorg ervoor dat een kind met muco niet staat te rillen.

Kruisinfecties

Als er meerdere kinderen met muco bij je in de opvang zijn, bestaat het gevaar van kruisinfecties. Dit is het doorgeven aan elkaar van bacteriën die schadelijk kunnen zijn voor de luchtwegen bij muco. Dit is dus echt te vermijden.

Wil je hierover meer informatie, dan kan je hiervoor terecht bij het mucocentrum waar de kinderen gevolgd worden.

Bedankt voor de aandacht en de zorg!

MEER INFO EN VRAGEN?

Aarzel niet om ons te contacteren

Mucovereniging vzw, Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel

02/ 675 57 69

www.muco.be



Informeer steeds even bij ouders of het kind al dan niet mee mag gaan zwemmen.

