Muco Vereniging

Mucoviscidose op school.

Een brochure voor leerkrachten van kleuters en lagere schoolkinderen met muco.

D/2020/7886/1

Deze brochure is bedoeld om jou, als leerkracht, directie, CLB- of andere schoolmedewerker te helpen begrijpen wat mucoviscidose is en wat het kan betekenen om een kind met muco in de klas te hebben.

Naar school gaan is belangrijk voor elk kind en voor elke ouder. Bij kinderen met muco komt er wat meer bij kijken. Wanneer hun kind naar school gaat, geven ouders een stukje zorg uit handen. Muco is een ernstige en gecompliceerde ziekte, met gevolgen voor het dagelijkse leven. Het is dan ook goed te begrijpen dat ouders proberen op zoek te gaan naar de beste school voor hun kind.

Muco heeft geen invloed op de cognitieve capaciteiten van een kind. Bij de meeste kinderen met muco zal de schoolloopbaan net zo verlopen als bij hun leeftijdsgenootjes. Muco maakt deel uit van hun leven, maar het definieert hen niet en staat het ontwikkelen van hun mogelijkheden en talenten niet in de weg. Ze willen dan ook graag behandeld worden zoals andere kinderen.

De aandoening uit zich bij elk kind anders. In de meeste gevallen is het niet onmiddellijk zichtbaar dat een kind muco heeft. Voor de meeste kinderen met muco geldt dat zij dagelijks een behandeling volgen en/of hun levenswijze dienen aan te passen. Voor, na en soms tijdens school zullen ze hier geruime tijd mee bezig zijn. Enkele individuele afspraken kunnen dan ook zinvol zijn om het leven op school te vergemakkelijken.

Inhoud

7 **Het belang van school en onderwijs voor een kind met muco**

8 **Wat is mucoviscidose?**

10 **Luchtwegen**

12 **Spijsvertering**

14 **Sport en andere vormen van lichaamsbeweging**

15 **Mucocentra en revalidatiecentra**

Een kind met muco op school: wat nu? 17

Waarop kan ik letten als ik een kind met muco in de klas heb? 18

- Medische aandachtspunten 18
- Activiteiten met school 20
- Gevoelig voor infecties 20
- Kruisinfecties 21

Welke ondersteuningsmaatregelen bestaan er? 22

Info over muco op school 23

Tot slot 24

Het belang van school en onderwijs voor een kind met muco

Naar school gaan is belangrijk voor kinderen met muco. Het is de plaats waar ze nieuwe dingen leren en trots kunnen zijn op zichzelf als iets lukt. Ze leren er daarnaast vrienden maken en plezier hebben. Naar school kunnen gaan draagt voor een kind met muco bij aan het zich niet laten definiëren door de ziekte.

Op dit moment zijn meer dan 60% van de personen met muco in België ouder dan 18 en door de steeds toenemende kwaliteit van de behandeling neemt dit cijfer elk jaar toe. Een goede opleiding is dus erg belangrijk voor de toekomstkansen van een kind met muco.

Aangezien kinderen met muco net zo intelligent zijn als hun leeftijdsgenoten, mogen hun mogelijkheden om (verder) te studeren, niet beperkt worden. Dankzij een goede opleiding, krijgen ze later de kans om een interessante job op hun maat te vinden, een degelijk inkomen te verdienen en deel uit te maken van de maatschappij. School en onderwijs spelen altijd een belangrijke rol in het vormgeven van een zinvolle toekomst, en dat is niet anders bij personen met muco.

Wat is mucoviscidose?

Mucoviscidose (muco, taaislijmziekte of cystic fibrosis worden eveneens gebruikt) is de meest voorkomende ernstige erfelijke aandoening in België. Ongeveer 1.300 kinderen, jongeren en volwassenen hebben muco in België. Elke tien dagen wordt er in ons land een kind met muco geboren.

Muco is aangeboren en tot op vandaag niet te genezen. Muco is een complexe ziekte, waarbij het slijm in het lichaam abnormaal taai en kleverig is. De oorzaak hiervan is een fout in het erfelijk materiaal, meer bepaald in het CFTR-gen op chromosoom 7. In België is 1 persoon op 20 een gezonde drager van deze mutatie op één van hun chromosomen. Als beide ouders drager zijn van het defecte gen dat muco veroorzaakt, dan is er bij elke zwangerschap 1 kans op 4 dat het kind muco heeft.

Het CFTR-gen codeert voor het eiwit dat het transport van chloride door het celmembraan regelt. Bij muco zorgt de fout in dit gen er voor dat het zout-water transport in de cellen verstoord is. Daardoor zijn de slijmen in het lichaam van de persoon met muco te taai en te kleverig.

De **meest voorkomende** erfelijke levensbedreigende ziekte in België

In ons land hebben **1.319** mensen muco

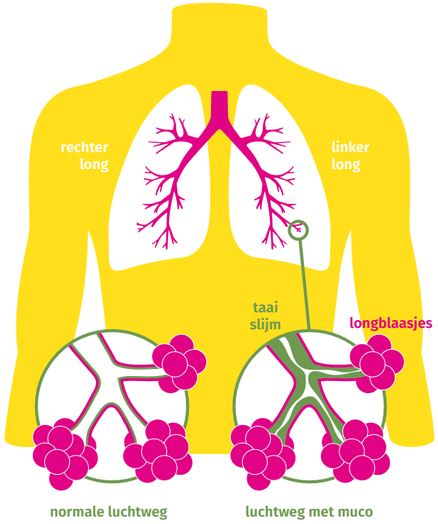
ELKE 10 DAGEN
wordt er in België **een kind met muco geboren**

Muco kan veel symptomen geven, hoofdzakelijk op het vlak van de luchtwegen en/of spijsvertering. De aandoening kan zich op verschillende manieren uiten: sommigen hebben al een aantal symptomen van bij hun geboorte, anderen ontwikkelen die pas later. Niet elk persoon heeft alle ziekteverschijnselen of zal die krijgen. Bepaalde symptomen kunnen bij de ene persoon niet en bij de andere net heel sterk aanwezig zijn. De ernst van de symptomen is bij elke persoon met muco anders en is moeilijk te voorspellen. De gezondheidstoestand kan van maand tot maand en zelfs van dag tot dag verschillen.

De behandeling van muco pakt de symptomen aan en is steeds maatwerk. Ze is er (nog) niet op gericht om te genezen, wel om complicaties zo lang mogelijk uit te stellen of om niet zieker te worden. De behandeling dient dagelijks te gebeuren en kan tot vier uur per dag in beslag nemen, zelfs al ziet het kind er helemaal niet ziek uit. Ondanks alle goede dagelijkse zorgen, zal een kind met muco vaak toch complicaties ontwikkelen, waarvoor andere of intensievere behandelingen of een ziekenhuisopname nodig zijn. Op (lange) termijn zal iemand met muco steeds meer last krijgen. Het valt niet te voorzien hoe het ziekteproces zal verlopen. Ondertussen blijven onderzoekers van over de hele wereld zoeken naar steeds betere geneesmiddelen die ook de oorzaak van muco aanpakken. De toekomst ziet er hoopvol uit!

Luchtwegen

Bij mensen met muco is de slijmlaag in de luchtwegen taai en kleverig. Hierdoor blijft dit slijm in de longen zitten waarbij het de kleinere luchtwegen kan verstoppen en tegelijk een voedingsbodem vormt voor bacteriën. Dit leidt tot chronische infecties en ontstekingen, waardoor de longen onherroepelijk beschadigd raken. Deze beschadiging van de longen neemt toe met de tijd en wordt gekenmerkt door een langzame achteruitgang, zelfs met de beste en meest doorgedreven therapie.



De behandeling van de luchtwegen is erop gericht om de slijmen minder taai te maken en uit de longen te verwijderen. Op die manier kunnen infecties en ontstekingen en dus ook longschade vermeden worden. Een kind met muco dient, afhankelijk van diens gezondheidstoestand en wat de arts voorschrijft, dagelijks één of meerdere van de volgende behandelingen uit te voeren:

Via een **aerosoltoestel** ademt het kind een zoutoplossing en/of slijmverdunnende producten in, die de slijmen in de longen minder taai maken.

Ademhalingskinesitherapie helpt het kind om de slijmen uit de luchtwegen naar boven te halen en een goede houding en goede conditie te verkrijgen en te behouden.

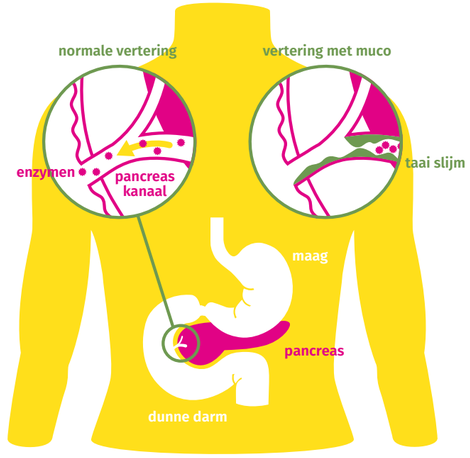
Indien nodig schrijft de arts **antibiotica** voor. Behandeling met antibiotica zal veel vaker nodig zijn dan bij kinderen zonder muco en ook preventief gebruikt worden. In tegenstelling tot de algemene richtlijn in verband met antibioticagebruik, is dit noodzakelijk om de infecties bij muco snel en doeltreffend te behandelen.

Als orale antibiotica niet volstaan, dient er overgegaan te worden naar een **intraveneuze toediening**. Dit gebeurt tijdens een opname in het ziekenhuis.

Via een **neusspoeling** (met een neuskannetje) maakt het kind de neus vrij en voorkomt zo infecties in de neus, sinussen en de longen.

Spijsvertering

Bij meer dan 80% van de mensen met muco raken de verteringsenzymen die de pancreas of alvleesklier aanmaakt niet in de dunne darm, doordat de afvoerkanalen verstopt zijn door taai slijm. Eiwitten en vetten verteren daardoor niet goed en gaan grotendeels verloren via de stoelgang. Dit leidt tot een slechte voedingsopname en buikklachten zoals krampen en/of diarree, soms ook constipatie.



De behandeling is bedoeld om een normale vertering en dus een zo goed mogelijke voedselopname te benaderen.

De meeste kinderen met muco nemen bij voedsel dat vetten en eiwitten bevat capsules met **pancreasenzymen** (bijvoorbeeld Creon®) in. Deze capsules bevatten de verteringsenzymen die door de pancreas niet kunnen worden uitgescheiden.

Omdat, ondanks de pancreasenzymen, het voedsel niet altijd even goed verteert, dient een kind met muco **meer en energierijk** te **eten**.

Vaak schrijft de arts **vetoplosbare vitamines** (A, D, E en K) voor omdat het lichaam ook deze vitamines minder makkelijk opneemt.

Omdat er meer zout verloren gaat via het zweet, dient vooral bij grote warmte, koorts of intensieve inspanningen **extra zout** ingenomen te worden. **Voldoende drinken** is dan ook belangrijk om snelle uitdroging te vermijden. Een kind met muco is vatbaarder voor snelle uitdroging, zelfs zonder extreme omgevingstemperatuur.

Indien een kind onvoldoende calorierijk kan eten, kunnen **hypercalorische drankjes of sondevoeding** een oplossing bieden.

Sport en andere vormen van lichaamsbeweging

Sport en beweging zijn een essentiële aanvulling bij de voorgaande therapieën. Het zorgt voor een goede algemene conditie, waardoor de weerstand verbetert en er minder infecties optreden. Het is eveneens bevorderlijk voor de longen en het ophoesten van de slijmen.

Het is desalniettemin noodzakelijk om steeds rekening te houden met de individuele mogelijkheden van het kind, in functie van diens gezondheidstoestand en vermoeidheid.

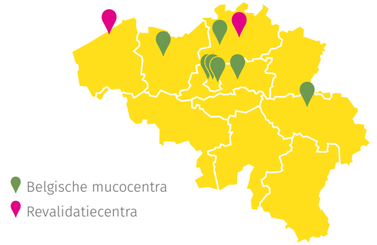
Mucocentra en revalidatiecentra

Een kind met muco gaat regelmatig op controle naar een mucocentrum. In België zijn er zeven erkende mucocentra. Deze zijn telkens verbonden aan een universitair ziekenhuis. Daar houdt een multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in de mucozorg de gezondheidstoestand van het kind nauwlettend in de gaten.

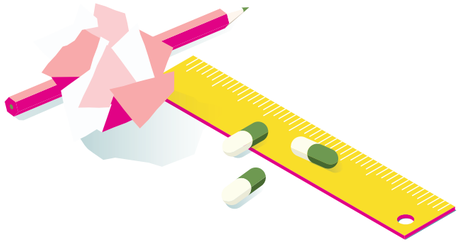
Consultaties in zo'n centrum kunnen een paar uur duren en vinden tijdens weekdagen plaats, waardoor het kind met muco afwezig zal zijn van school. Als de thuisbehandeling niet volstaat en de gezondheidstoestand achteruitgaat, zal het kind tijdelijk opgenomen worden in het ziekenhuis om daar een meer intensieve behandeling te krijgen.

Soms gaat een kind ook naar een revalidatiecentrum, zoals Pulderbos of het Zeepreventorium, om de behandeling op punt te stellen. Ook hier staat een multidisciplinair team in voor gespecialiseerde mucozorg. Het kind zal er minstens een paar weken verblijven.

Hoe je ervoor kan zorgen dat het kind niet teveel achterop geraakt met de leerstof tijdens eventuele periodes van afwezigheid, lees je verder in deze brochure.



Een kind met muco op school: wat nu?



We kunnen niet genoeg benadrukken dat een kind met muco gewoon naar school kan. Mits een aantal (kleine) afspraken en wat gezond verstand, kan een kind met muco, net zoals andere kinderen, de lessen volgen en deelnemen aan schoolactiviteiten.

Zoals reeds aangehaald, is muco bij elk kind anders. Er bestaat dus geen typisch kind met muco. Wat in deze gids beschreven staat, zijn algemene aspecten waarmee iemand met muco te maken kan krijgen. De beste manier waarop je een kind met muco op school kan ondersteunen is hem of haar als een individu te benaderen en aandacht te hebben voor zijn of haar specifieke noden.

Alles start dan ook met een kennismakingsgesprek met de ouders (en het kind met muco, als het hieraan toe is). Zij kunnen aangeven wat muco voor hen betekent op gebied van gezondheid en op vlak van behandeling. Hierna volgen een aantal concrete tips. Het is aangewezen om met hen te bespreken welke voor het kind nuttig kunnen zijn.

Aarzel niet om regelmatig het gesprek met de ouders aan te gaan of het behandelende mucocentrum te contacteren. Indien nodig kan een medewerker van het mucocentrum of van de Mucovereniging langskomen voor meer uitleg.

Waarop kan ik letten als ik een kind met muco in de klas heb?

Heel vaak merk je aan een kind met mucoviscidose niet veel. Hier staan enkele aspecten beschreven die kinderen met muco, afhankelijk van hun gezondheidstoestand, kunnen vertonen.

1. Medische aandachtspunten

1.1. Luchtwegen

- Kinderen met muco kunnen regelmatig hoesten. Deze hoest is niet besmettelijk. Als ze last hebben van een infectie, zullen ze (meer) slijmen ophoesten. Hoe ouder de kinderen, hoe meer de nood aan dit ophoesten van slijmen. Kinderen met muco krijgen dan ook best de kans om (hun slijmen) op te hoesten. Indien nodig, kan je afspreken dat het kind even de klas uit mag om uit te hoesten, zodat hij of zij zich meer op zijn/haar gemak voelt.
- Indien er intensieve therapie nodig is of als het praktisch gezien gemakkelijker is, zal de kinesist ook op school langskomen. Een apart lokaal is dan aangewezen.
- Sommige kinderen met muco hebben een poortkatheter. Dit is een systeem dat onder de huid wordt geplaatst, meestal onder het sleutelbeen. Hierlangs wordt bloed geprikt en medicatie toegediend. Het ziet eruit als een onderhuids bobbeltje en vormt geen belemmering om te zwemmen of te sporten met uitzondering van bepaalde contactsporten.
- Kinderen met muco kunnen aan alle fysieke activiteiten deelnemen, maar hou er rekening mee dat ze sneller moe kunnen zijn, vooral op momenten van een infectie. Als het kind erg moe is of een heel intensief behandelingsplan heeft, kan je hiermee rekening houden in het lessenrooster door bijvoorbeeld geen belangrijke lessen te plannen tijdens het laatste uur of fysieke activiteiten (tijdelijk) te verminderen of minder inspannend te maken.
- Signaleer meer hoesten of een grotere vermoeidheid aan de ouders. Dit kan wijzen op een infectie.

1.2. Spijsvertering

- De meerderheid van de kinderen met muco neemt bij alle voeding en drank die vetten en eiwitten bevat pancreasenzymen onder de vorm van orale capsules (Creon®). Bij kleine kinderen kan het nodig zijn dat je toezicht houdt op de inname van deze pancreasenzymen. Afhankelijk van de afspraken met de ouders, zullen ze per maaltijd de nodige Creon®-capsules voorzien en/of kan je een potje van deze medicatie op school houden. Dit bewaar je best droog en koel. Deze pancreasenzymen zijn onschadelijk voor andere kinderen. Bij twijfel over de hoeveelheid pancreasenzymen, geef je er beter één teveel dan één te weinig. Als het kind te weinig pancreasenzymen neemt, zal het immers meer last hebben van buikpijn en vaker naar het toilet moeten. Desondanks is het best om steeds het advies van de ouders of het mucocentrum hierover te vragen.

- Sommige kinderen hebben meer tijd nodig voor de maaltijd: ze moeten immers een grotere hoeveelheid eten.
- Calorierijke tussendoortjes zijn noodzakelijk. Bekijk hoe dit kan ingepast worden in de bestaande schoolafspraken.
- Ze kunnen last hebben van buikpijn met vaak slecht ruikende stoelgang, waardoor ze soms vaker of onverwacht naar toilet moeten gaan. Geef hen de kans om naar toilet te gaan.
- Door te zweten verliezen kinderen met muco veel vocht en zout. Bij warm weer of grote fysieke inspanningen heeft een kind nood aan meer drinken en zal hij of zij extra zoutcapsules innemen om het zoutverlies te compenseren.
- In uitzonderlijke gevallen zal een kind met muco een gastrostomiesonde hebben. Dit gebeurt enkel als de leerling op normale wijze onvoldoende kan eten. Een gastrostomiesonde is een voedingssonde die rechtstreeks door de buikwand in de maag wordt geplaatst. Via deze sonde krijgt het kind meestal 's nachts voeding toegediend om op gewicht te kunnen blijven. Dit gebeurt thuis en heeft dus geen verdere gevolgen voor de school. In principe mag een kind met een sonde zwemmen.

2. Activiteiten met school

Kinderen met muco kunnen in principe meedoen aan alle activiteiten die de school organiseert. Het mucocentrum kan bij twijfel steeds advies geven. Zwemmen in een gecontroleerd zwembad kan zonder probleem, tenzij de behandelende arts hier anders over adviseert. Het voetbad, vooraleer je het zwembad zelf betreedt, wordt best vermeden. Een jacuzzi of subtropisch zwembad worden afgeraden, vanwege de verhoogde kans op specifieke luchtweginfecties..

Bij meerdaagse uitstappen kan, in overleg met de ouders en het behandelende mucoteam, bekeken worden hoe de therapie wordt verder gezet. Er kan ook lokaal een gespecialiseerde kinesist gezocht worden die de behandeling ter plaatse mee opvolgt. De Mucovereniging of het mucocentrum kan hierbij steeds helpen.

3. Gevoelig voor infecties

Een kind met muco is gevoeliger voor infecties. Het is onmogelijk om elke infectie te vermijden. Een aantal maatregelen helpen om de kans hierop te verkleinen. ‘Gewone’ virale infecties zoals een verkoudheid of griep kunnen bij kinderen met muco sneller leiden tot complicaties, zoals longinfecties. Om dit te voorkomen, kan je best algemene hygiënische maatregelen, zoals die voor alle andere kinderen gelden, toepassen.

- Was regelmatig de handen. Gebruik hiervoor water en gewone vloeibare zeep en droog de handen nadien goed met een papieren doekje. Als dit niet beschikbaar is, kan eventueel een desinfecterende (hand)gel gebruikt worden.

Uit de campagne ‘Handjes wassen met Handige Hans’
https://www.zorg-en-gezondheid.be/campagne-handjes-wassen-met-handige-hans

- Gebruik papieren zakdoeken om in te hoesten en te snuiten en werp deze nadien in de vuilbak
- Hoest in de armplooi in plaats van de hand
- Vermijd nauw contact tussen/met zieke leerlingen op school
- Laat geen bestek en glazen delen door verschillende leerlingen
- Verlucht regelmatig de klasruimtes

Kinderen met muco zijn daarenboven ook gevoelig aan specifieke bacteriën die voor gezonde mensen niet gevaarlijk zijn, maar bij muco tot chronische en moeilijk te behandelen infecties kunnen leiden. Deze bacteriën kunnen onder andere op warme, vochtige plaatsen of in stilstaand water voorkomen. Een goede handhygiëne is de belangrijkste maatregel om deze infecties te voorkomen. Het mucocentrum is het best geplaatst om hierover correct advies te verlenen.

4. Kruisinfecties

Soms hebben kinderen met muco specifieke bacteriën in hun longen waar ze niet zo gemakkelijk vanaf raken. Voor gezonde mensen zijn deze niet schadelijk. Klasgenootjes kunnen dus niet besmet worden met bacteriën specifiek voor muco omdat zij een normaal werkend immuunsysteem hebben. Kinderen met muco kunnen deze bacteriën echter wel onderling aan elkaar doorgeven. Ze zijn vaak moeilijk te behandelen en zorgen voor een verslechtering van de gezondheidstoestand. Dit noemt men kruisinfecties. Het gaat dus alleen om risico’s tussen mensen met mucoviscidose onderling.

Nauw contact tussen personen met muco wordt dan ook afgeraden. Als twee kinderen met muco, mits het akkoord van de behandelende arts, naar dezelfde school gaan, moet er voldoende afstand tussen beiden bewaard worden. Ze zitten dan ook best niet in dezelfde klas. In het geval er twee kinderen met muco op school zouden zitten, contacteer je best de mucocentra van de betrokken kinderen voor het gepaste advies.

Welke ondersteunings-maatregelen bestaan er?

Soms zal een kind met muco afwezig zijn op school. Er bestaan een aantal maatregelen die het kind kunnen helpen zo min mogelijk achterstand op te lopen en de band met de klas te behouden.

- Als het kind thuis verblijft, gaat het over **Tijdelijk Onderwijs aan Huis (TOAH)** en **Bednet** (Synchroon Internetonderwijs). De vzw School en ziek zijn voorziet vrijwilligers die, ter aanvulling van TOAH en Bednet, les kunnen geven.

Bednet
Mee met de les, en al de rest

S & Z
School & Ziekzijn vzw

Afhankelijk van de gekozen vorm van ondersteuning kunnen de ouders en/of de school een aanvraag indienen.

- Indien het kind in het ziekenhuis of een revalidatiecentrum wordt opgenomen, is er een **ziekenhuisschool** die, in samenspraak met de thuisschool, les geeft aan het kind.

Meer informatie hierover kan je terugvinden op de website https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/diverse-initiatieven-voor-zieke-kinderen-en-jongeren of https://www.onderwijsvoorziekekinderen.be/.

Op deze manier kan het kind voeling blijven houden met het hele schoolgebeuren. De aandacht wordt immers even afgeleid van het ziek zijn, de dagstructuur blijft behouden en het voorkomt sociaal isolement.

Info over muco op school

In deze brochure hebben we de belangrijkste informatie over muco gebundeld. Mocht je nog vragen hebben of graag hebben dat ook je collega's op de hoogte zijn, neem dan zeker contact op met de Mucovereniging. We kunnen, met het akkoord van de ouders en het kind met muco zelf, gratis langskomen om je vragen te beantwoorden.

Soms kan het eveneens nodig zijn om de medeleerlingen of hun ouders te informeren over de aandoening van hun klasgenoot. Te weinig kennis kan tot misverstanden leiden. Betrek hierbij steeds het kind met muco zelf en zijn ouders. Het is belangrijk dat zij inspraak krijgen in wat er precies verteld wordt, op welke manier en door wie. Je kan ook hiervoor de Mucovereniging inschakelen om de nodige informatie te verstrekken. Je kan ons contacteren via educatie@muco.be of 02/675.57.69. Sommige mucocentra kunnen ook langskomen in de school. De contactgegevens van de verschillende mucocentra staan hier: www.muco.be/nl/mucoviscidose/mucocentra.

Tot slot

We hopen dat deze informatie je helpt om beter te begrijpen wat er allemaal komt kijken bij een aandoening als mucoviscidose. Muco is een ernstige en complexe aandoening, maar staat een schoolcarrière en een schools leven doorgaans niet in de weg. Aarzel niet om bij vragen of twijfel de ouders zelf, het behandelende mucocentrum of de Mucovereniging te contacteren. Onderwijs voor kinderen met muco mee omkaderen en ondersteunen behoort tot de kerntaken van de Mucovereniging.

Muco Vereniging

Driebruggenstraat 124,
1160 Oudergem

Tel: 02/675.57.69

info@muco.be
www.muco.be
www.facebook.com/mucoviscidose