



Een veilig gevoel op school met een chronische longziekte

Kinderpneumologie

Dr. Marleen Moens

6 Een veilig gevoel op school met een chronische longziekte: mucoviscidose.

6.1. Inleiding

6.1.1. Definitie

Mucoviscidose of cystic fibrosis is de meest voorkomende erfelijke of aangeboren ziekte in West-Europa. Het is een ernstige ziekte waarbij de normale werking van al de exocriene klieren gestoord is: het zout-water transport van de cellen loopt fout, waardoor deze klieren taaie en kleverige slijmen produceren. Hierdoor verstoppen de afvoergangen van de klieren. Dit gebeurt voornamelijk in de luchtwegen, de pancreas en de lever. Dit geeft aanleiding tot ernstige ademhaling- en spijsverteringsproblemen. Ook de zweetklieren en de geslachtsorganen zijn aangetast.

6.1.2. Oorzaak

De ziekte wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal met name een fout in een gen op de beide chromosomen 7. Dit gen bepaalt het zout- en watertransport in de cel. Er zijn al meer dan 1000 gendefecten ontdekt die aanleiding kunnen geven tot de ziekte.

In België is 1 persoon op 20 drager van dit gen op één van hun chromosomen. Als toevallig beide ouders dit defecte gen dragen op één van hun chromosomen, kunnen ze de ziekte aan hun kinderen doorgeven. Bij ongeveer 1/2000 geboorten wordt een baby met mucoviscidose geboren.

Enkele decennia geleden overleed een jong kind vaak ten gevolge van ernstige verteringsproblemen. Door de huidige mogelijkheden om de vertering te verbeteren, wordt het ziekteverloop momenteel vooral bepaald door de ademhalingsproblemen. De beschadiging van de longen neemt toe met de tijd en wordt gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang ondanks maximale behandeling. Dit is echter een zeer langzaam proces. Intensieve therapie van zodra de diagnose gesteld wordt, is noodzakelijk om deze evolutie te vertragen.

De levenskwaliteit en de levenskansen zijn de laatste jaren duidelijk verbeterd door betere behandelingsmogelijkheden en nauwgezette opvolging van de klachten.

Jammer genoeg bestaat er nog steeds geen behandeling om de ziekte definitief te genezen.

6.2. Symptomen

De eerste symptomen van mucoviscidose manifesteren zich vaak van bij de geboorte en meestal binnen het eerste levensjaar. Het ziekteverloop wordt voornamelijk bepaald door de maag-, darm- en ademhalingsproblemen.

De meest voorkomende symptomen indien de ziekte niet behandeld wordt, zijn de volgende:

- ?? slechte vertering met overvloedige en slecht ruikende stoelgang
- ?? verstopping van de darmen
- ?? groeiachterstand
- ?? herhaalde luchtweginfecties
- ?? hoesten

Bij het ouder worden komen er vaak nog meer problemen bij zoals diabetes, levercirrose, gewrichtsklachten.

6.3. Behandeling

De behandeling start van zodra de diagnose gesteld is, zelfs al zijn de klachten nog niet uitgesproken. Er wordt voor elk kind een individueel behandelingsplan opgemaakt, maar algemeen maken de volgende therapieën deel uit van de “normale” dagelijkse behandeling.

- ?? extra vitamines (A,D,E en eventueel K)
- ?? de voeding is calorie-, vet- en eiwitrijk (120 tot 140 % van de normale behoefte): meestal zijn er 6 maaltijden, 3 hoofdmaaltijden en 3 tussendoortjes
- ?? bij elke maaltijd moeten pancreasfermenten genomen worden
- ?? tweemaal per dag aerosoltherapie
- ?? tweemaal per dag ademhalingskinesitherapie die eruit bestaat de taaie slijmen uit de luchtwegen te verwijderen

Een groot probleem bij mucoviscidose zijn de herhaalde infecties. De taaie slijmen in de luchtwegen zijn een ideale omgeving voor bacteriën om te groeien. Een nieuwe episode van hoesten of een toename van het hoesten is meestal het eerste teken van een nieuwe infectie. Na een tijdje ontstaat er chronische infectie met ontsteking van het luchtwegslijmvlies. Naarmate de ziekte evolueert, kunnen meer en meer slijmen opgehoest worden die, in tegenstelling tot kinderen zonder mucoviscidose, vaak moeten behandeld worden met antibiotica (voldoende lang en aan voldoende hoge dosis).

Bij de jonge kinderen zijn antibiotica via de mond meestal voldoende; later zijn er vaak antibiotica via aerosol of via intraveneuze weg nodig. Voor intraveneuze therapie worden de kinderen meestal minstens 14 dagen opgenomen in het ziekenhuis. Indien er op geregelde tijdstippen antibiotica nodig zijn, kan dit ook thuis gebeuren eventueel met een draagbaar intraveneus systeem zodat de kinderen verder naar school kunnen gaan. Kinderen met mucoviscidose zijn niet besmettelijk voor andere kinderen op school!

Afhankelijk van de evolutie van de ziekte kan daar nog medicatie bijkomen voor leverproblemen, maagproblemen, diabetes, eventueel extra zuurstof.

Soms moet er extra sondevoeding gegeven worden als de kinderen onvoldoende groeien.

Deze dagelijkse therapie is in de eerste plaats veeleisend voor het kind maar ook voor het ganze gezin. Voortdurende aanmoediging en steun zijn dan ook essentieel.

6.4. Wat merk je aan een kind mucoviscidose op school?

Heel vaak merk je aan een kind, zeker het jongere kind, met mucoviscidose uiterlijk niet veel.

Toch moet er met heel wat rekening gehouden worden.

1. Er is regelmatig hoesten en ophoesten van slijmen, voornamelijk bij infecties. Hoe ouder de kinderen hoe meer de nood aan ophoesten van slijmen.
2. Sommige kinderen hebben last van buikpijn met vaak slecht ruikende stoelgang, waardoor ze regelmatig naar toilet moeten kunnen gaan.
3. Door zweten verliezen ze veel zout en meestal nemen ze in de zomer dan ook extra zout.
4. Ze moeten de medicatie nemen op school, voornamelijk de pancreasfermenten bij elke maaltijd. Calorierijke tussendoortjes zijn erg belangrijk.
5. Ze zijn vaak afwezig van school omwille van de regelmatige controles, en later ook door opnames in het ziekenhuis bij een infectie.
6. De kinderen kunnen aan alle activiteiten deelnemen maar soms moet er rekening mee gehouden worden dat ze sneller moe zijn.

6.5. Waarmee help je een kind met mucoviscidose op school?

Eerst en vooral willen deze kinderen behandeld worden zoals alle andere kinderen. Ze vragen geen voorkeursbehandeling. Aan medelijken hebben ze geen boodschap. Duidelijke informatie en afspraken voor klasgenootjes kan veel misverstanden voorkomen: vb. mucoviscidose is geen besmettelijke ziekte.

Algemeen kan men ervan uitgaan dat de schoolloopbaan van een kind met mucoviscidose verloopt zoals bij andere gezonde kinderen. Maar omdat de ziekte bij elk kind anders is, moeten we soms rekening houden met enkele individuele afspraken om het leven op school gemakkelijker te maken.

6.6. Praktische afspraken

6.6.1. Darmproblemen en maaltijden

- ?? Er moet toezicht zijn op inname van pancreasfermenten bij elke maaltijd.
- ?? Meer tijd om te eten: ze moeten een grotere hoeveelheid eten en meestal zijn het eerder slechte eters.
- ?? Calorierijke tussendoortjes zijn noodzakelijk.

?? Regelmatig toiletbezoek moet mogelijk zijn.

6.6.2. Ademhalingsproblemen

?? Ze moeten de kans krijgen om hun slijmen op te hoesten.

?? Soms komt de kinesist mee op school indien er intensieve therapie nodig is, dan is een apart lokaaltje geen overbodige luxe.

?? Door het intensieve behandelingsplan kan soms rekening gehouden worden met het lessenrooster, vb. wat later starten 's morgens.

?? Voor ziekere kinderen zijn trappen doen en wachten in de rij soms te vermoeiend, hierbij kan een gelijkvloerse klas of een lift de oplossing bieden.

6.7. Varia

6.7.1. Uitstappen met school

De kinderen kunnen meedoen aan alle activiteiten buiten school.

Als ze langer van huis weg zijn, wordt er lokaal een kinesist gezocht die de behandeling mee opvolgt.

6.7.2. Hygiëne

De algemene hygiënische maatregelen die gelden voor alle kinderen gelden ook bij een kind met mucoviscidose. Enkele voorbeelden zijn: gebruik van wegwerpzakdoekjes, regelmatig handen wassen.

6.7.3. Communicatie

Een goede communicatie met de ouders essentieel om sommige klachten beter te begrijpen.

Bijkomende informatie kan gevraagd worden in het centrum waar het kind gevolgd wordt.

6.8. Contactgegevens

6.8.1. Muco centrum Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

tel.: 016/34 38 61

fax: 016/34 38 42

e-mail: mucocentrum@uzleuven.be

website: www.uzleuven.be/mucocentrum

6.8.2. De Belgische Vereniging voor de Strijd tegen Mucoviscidose (BVSM)

Joseph Borlélaan 12

1160 Brussel

tel.: 02/675 57 69

fax: 02/675 58 99

e-mail: info@muco.be

website: www.muco.be