



**EDUCATIEVE BACHELOR SECUNDAIR ONDERWIJS**

# Bachelorproef

---

Arthur sport en heeft mucoviscidose:  
dat maakt van hem een 'Frikandel  
speciaal'



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Voorwoord

Mijn naam is Julie Leinders en ben 21-jarige studente aan de Hogeschool PXL. Ik volg de lerarenopleiding secundair onderwijs en meer specifiek bestaat mijn vakkencombinatie uit lichamelijke opvoeding en bewegingsrecreatie. Het schrijven van een bachelorproef begint natuurlijk bij het kiezen van een onderwerp. Ik koos na lang denken uiteindelijk voor een onderwerp wat me echt interesseert, maar waar ik het mezelf niet makkelijk mee zou maken. Moeilijk gaat ook natuurlijk. Aangezien ik op buitenlandse stage ben geweest en mijn onderzoek zich grotendeels thuis afspeelt, heb ik veel werk voor mijn vertrek moeten verrichten. Daarnaast was het een gewild onderwerp waar ik mijn best voor heb moeten doen om hierover te mogen gaan schrijven.

Hiervoor ik zou graag mijn promotor, mevrouw Mattijs, willen bedanken voor haar fijne begeleiding doorheen deze grote opdracht. Ik kon altijd terecht met vragen, kreeg goede feedback en adviezen. Ze maakte tijd voor me vrij indien dat nodig was. Via haar kwam ik in contact met het gezin van Arthur, mijn externe partner.

Arthur en zijn gezin verdienen ook zeer zeker een applausje en een grote dankjewel. Ze hebben mij erg geholpen met de vragen die ik had en stonden open voor alle dingen. Met hen samenwerken verliep goed, ik hoop dat ze tevreden zijn met het uiteindelijke resultaat.

Als laatst zou ik mijn ouders nog willen bedanken. Ze steunden me doorheen de evolutie van mijn bachelorproef. Daarnaast stonden ze altijd paraat om me te motiveren indien ze zagen dat het nodig was. De laatste loodjes wegen altijd het zwaarst maar dankzij hun steun, kreeg ik toch steeds een duwtje in de rug. Zo hoop ik binnenkort te kunnen zeggen dat ik afgestudeerd ben aan de Hogeschool PXL van Hasselt met een mooi diploma als leerkracht in mijn handen.

Nu ik richt ik mijn aandacht tot u, beste lezer. Ik wens u veel leesplezier toe en hopelijk kan deze scriptie uw kennis verrijken.

Julie Leinders  
Hasselt, 2022

## Inhoudsopgave

|   |    |
|---|----|
| Voorwoord.....  | 3  |
| Inhoudsopgave.....                                    | 4  |
| Lijst met figuren.....                                | 7  |
| Lijst met tabellen .....                              | 8  |
| Inleiding.....  | 9  |
| 1. Verkennend onderzoek .....                         | 10 |
| 1.1 Oriënteren en richten.....                        | 10 |
| 1.1.1 Aanleiding voor het onderzoek .....             | 10 |
| 1.1.2 Beschrijving van het praktijkprobleem .....     | 10 |
| 1.1.3 Het onderzoeksdoel .....                        | 11 |
| 1.1.4 Onderzoeksvraag met deelvragen.....             | 11 |
| 1.2 Plannen.....                                      | 12 |
| 1.2.1 Dataverzamelingmethoden.....                    | 12 |
| 1.2.2 Het onderzoeksplan .....                        | 13 |
| 2. Wat is mucoviscidose? .....                        | 15 |
| 2.1 Diagnose.....                                     | 16 |
| 2.2 Mutaties van mucoviscidose.....                   | 17 |
| 2.2.1 Klasse I .....                                  | 18 |
| 2.2.2 Klasse II .....                                 | 18 |
| 2.2.3 Klasse III .....                                | 19 |
| 2.2.4 Klasse IV.....                                  | 19 |
| 2.2.5 Klasse V.....                                   | 19 |
| 2.2.6 Klasse VI.....                                  | 19 |
| 2.2.7 Kruisinfecties.....                             | 20 |
| 2.3 Symptomen van Mucoviscidose .....                 | 21 |
| 2.3.1 Respiratoire symptomen .....                    | 22 |
| 2.3.2 Spijsverteringssymptomen bij mucoviscidose..... | 22 |
| 2.3.3 Vruchtbaarheidsproblemen .....                  | 23 |
| 2.4 Behandeling .....                                 | 23 |
| 2.4.1 Aerosoltherapie .....                           | 24 |
| 2.4.2 Kinesithérapie .....                            | 24 |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 2.4.3 | Antibioticakuren.....                                   | 28 |
| 2.4.4 | Modulatoren .....                                       | 29 |
| 2.4.5 | Calorierijk dieet .....                                 | 29 |
| 3.    | Levensverwachtingen.....                                | 30 |
| 3.1   | Lopen muco patiënten een groter risico op Corona? ..... | 31 |
| 4.    | Wie is Arthur .....                                     | 31 |
| 4.1   | Medicatie(schema).....                                  | 31 |
| 4.2   | Een week uit het leven van Arthur.....                  | 35 |
| 5.    | Sporten en mucoviscidose .....                          | 35 |
| 5.1.1 | Welke sporten zijn wel aangeraden en welke niet? .....  | 37 |
| 6.    | Testen van het Vlaamse SportKompas .....                | 38 |
| 6.1   | Het SportKompas.....                                    | 39 |
| 6.1.1 | I am.....   | 39 |
| 6.1.2 | I like .....  | 39 |
| 6.1.3 | I do.....   | 40 |
| 6.1.4 | De resultaten van Arthur .....                          | 41 |
| 6.1.5 | Rapport van I do testen .....                           | 42 |
| 7.    | Ontwerpen .....   | 43 |
| 7.1   | De sport van Arthur .....                               | 43 |
| 7.1.1 | De meest geschikte sport.....                           | 43 |
| 7.2   | Het kennismakingsspel: Frikandel speciaal .....         | 47 |
| 7.2.1 | Verloop.....  | 48 |
| 7.2.2 | Vorbereiding.....                                       | 49 |
| 7.2.3 | De spelregels .....                                     | 50 |
| 7.2.4 | Link met leerplandoelstellingen .....                   | 50 |
| 7.3   | Duurzaamheid.....                                       | 51 |
| 7.4   | Proeffase: Aruba .....                                  | 51 |
| 7.5   | Verloop uitvoeringsfase in België .....                 | 53 |
|       | Zelfreflectie.....                                      | 56 |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

|   |    |
|---|----|
| Conclusie - Besluit.....  | 58 |
| Literatuurlijst.....  | 60 |
| Bijlagen .....  | 66 |
| Bijlage 1: Kennismaking Arthur.....                                   | 66 |
| Bijlage 2: Brief naar de ouders van de klas.....                      | 70 |
| Bijlage 3: Spelregels 'Frikandel speciaal'.....                       | 70 |
| Bijlage 4: Mogelijke ja/nee-vragen.....                               | 72 |
| Bijlage 5: Vragenlijst.....   | 72 |
| Bijlage 6: Vragenlijst ingevuld door het mucocentrum van Leuven ..... | 73 |
| Bijlage 7: Teams gesprek met Katrien en Arthur .....                  | 75 |
| Bijlagen 8: Week uit het leven van Arthur (lege template).....        | 75 |
| Bijlagen 9: Week uit het leven van Arthur (ingevulde template) .....  | 76 |
| Bijlage 10: Opstelling van de I do testen.....                        | 79 |
| Bijlage 11: Resultaten van de I do testen .....                       | 80 |
| Bijlage 12: De getekende kaartjes voor de proeffase in Aruba.....     | 82 |
| Bijlage 13: Mail naar de directeur van de school 'Hartenlust' .....   | 88 |
| Bijlage 14: Frikandel speciaal kaartjes.....                          | 89 |
| Bijlage 15: Ja/nee-vragen voor de uitvoeringsfase van 30 mei .....    | 89 |
| Bijlage 16: Bijhorende kenmerken .....                                | 90 |
| Bijlage 17: Link van het gefilmde spel.....                           | 97 |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Lijst met figuren

|   |    |
|---|----|
| Figuur 1: Uitleg mucoviscidose op moleculair niveau | 15 |
| Figuur 2: Mutaties van mucoviscidose                | 17 |
| Figuur 3: PEP-masker                                | 25 |
| Figuur 4: Flutter                                   | 28 |
| Figuur 5: Resultaten van de I like bevraging        | 40 |
| Figuur 6: Resultaten van de I do testen             | 42 |
| Figuur 7: Frikandel speciaal                        | 48 |
| Figuur 8: SWOT-analyse bachelorproef                | 57 |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Lijst met tabellen

|   |       |
|---|-------|
| Tabel 1: Onderzoeksplan                     | 13-14 |
| Tabel 2: Medicatieschema Arthur             | 32    |
| Tabel 3: I do testen van het SportKompas    | 41    |
| Tabel 4: Resultaten van de I do testen      | 41-42 |
| Tabel 5: Voorbereiding 'Frikandel speciaal' | 53    |
| Tabel 6: Uitvoering 'Frikandel speciaal'    | 54    |
| Tabel 7: Afronding 'Frikandel speciaal'     | 55    |



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Inleiding

Sporten met een ongeneeslijke, aangeboren ziekte is niet altijd vanzelfsprekend. Voor muco patiënten zou sporten wel vanzelfsprekend moeten zijn of worden. Zij ervaren namelijk heel wat voordelen ten gevolge van lichaamsbeweging. Deze mensen maken abnormaal taai slijm aan dat zich nestelt op verschillende plekken in het menselijk lichaam. Denk daarbij maar aan de longen, belangrijke afvoerkanalen worden geblokkeerd als gevolg van het slijm waardoor bijvoorbeeld verteringsappen hun functie niet kunnen uitvoeren. Wat zou sporten hier nu mee te maken hebben? Sporten is ten eerste sowieso goed voor de mentale en fysieke gezondheid, maar daarnaast zorgt het bij muco patiënten ervoor dat de aangemaakte slijmen mobieler worden en vervolgens door bepaalde technieken toe te passen, opgehoest kunnen worden. Eigenlijk een natuurlijke drainage van de slijmen. Daarnaast wordt door het sporten de hartcapaciteit en de ademhaling beter. Het versterken van spieren en botten is een voordeel dat iedereen ervaart indien er aan sportbeoefening wordt gedaan. Kortom deze voordelen wegen natuurlijk veel zwaarder op dan de mindere punten die verbonden zijn aan sporten. Voor sommige patiënten is het vaak moeilijk om tijd te vinden gezien de druk gevulde plannings waarin (school)werk, behandelingen, fysiotherapie,... vevat zitten.

Ook kinderen worden met deze aandoening geconfronteerd en doorlopen ook alle struggles die eraan verbonden zijn. Zij zeker zouden aan sport moeten doen, hoe jonger ze beginnen, hoe meer voordelen ze ervan zullen ervaren. Rekening houden met de fase van de lichamelijke en motorische ontwikkeling is natuurlijk altijd heel belangrijk.

De onderzoeksvraag richt zich in het bijzonder op een 7-jarig jongetje, zijn naam is Arthur en hij lijdt aan mucoviscidose. In de eerste twee hoofdstukken van het onderzoek wordt er ingezoomd op het ziektebeeld en de behandelingen van mucoviscidose of het Nederlands, taaislijmziekte. Vanaf hoofdstuk 4 gaat het meer specifiek over de situatie van Arthur, zijn interesse in sport. Door middel van de testjes van het Vlaamse SportKompas werd zijn fysieke bekwaamheid getest. Daarnaast werd er gekeken naar zijn weekplanning, de sportinfrastructuur in Tessenderlo en ga zo maar door.

Een ander doel van het dit onderzoek was het ontwikkelen van een interactief spel dat kinderen van de +/- eerste graad lager onderwijs tot en met derde graad secundair onderwijs kunnen uitvoeren. Hoe kunnen leerlingen elkaar op een andere manier leren kennen zonder dat daarbij een of meerdere leerlingen in de spotlight gezet worden? Daarvoor is het spel 'Frikandel speciaal' ontwikkeld. Het is een bewegingsspel dat is opgebouwd uit drie delen waarbij de 1<sup>ste</sup> twee delen bewegend worden uitgevoerd en in deel drie zullen de leerlingen reflecterend te werk gaan in een kringgesprek. De leerlingen leren over elkaars specialiteiten en unieke kenmerken en worden bewust van de diversiteit in de klas.

De hypothese van het onderzoek is dat er een sport gevonden kan worden voor Arthur die hij goed kan uitvoeren qua fysieke bekwaamheid maar ook een sport die aansluit bij zijn interesse. Daarnaast hoop ik dat ik een spel ontwikkeld heb dat meerdere scholen gaan gebruiken naar de toekomst toe. Via een literatuurstudie en bevragingen van deskundigen in het werkveld van mucoviscidose tracht ik erachter te komen wat de ziekte nu precies inhoudt en wat de meest aangewezen sport is voor Arthur.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

# 1. Verkennend onderzoek

## 1.1 Oriënteren en richten

### 1.1.1 Aanleiding voor het onderzoek

In het algemeen is er niet zoveel bekend over de infectieziekte 'mucoviscidose' en zeker niet over het sportaanbod voor de mensen die met deze ziekte kampen. Persoonlijk lijkt het mij heel leerrijk en interessant om hier onderzoek naar te verrichten. Daarnaast heb ik ook gekozen voor dit onderwerp omdat het geen casus is maar een echte praktijksituatie: een gezin met een zontje met muco. Door dit gegeven kan ik echt in gesprek gaan met de ouders, kan ik een kijkje nemen in hun situatie, om dan uiteindelijk hun zoon te kunnen helpen met de resultaten die ik heb gevonden naar aanleiding van het onderzoek.

Het kiezen van een onderwerp voor mijn bachelorproef vond ik niet gemakkelijk. Ik heb dan ook een onderwerp gekozen dat bij mijn interesse ligt, ik wil graag met deze opdracht iemand een helpende hand kunnen aanbieden. Daarnaast kwam ook nog het feit dat ik moest kiezen voor een onderwerp wat te combineren viel met mijn buitenlandse stage van dit academiejaar. Een pedagogische bachelorproef schrijven zou dan een logisch gevolg zijn maar mijn interesse ligt toch meer in het wetenschappelijke domein. Ik heb geluisterd naar mezelf en gekozen voor mijn eerste keuze. Mucoviscidose is heel interessant onderwerp waar ik graag meer te weten over wil komen, het heeft mijn nieuwsgierigheid zeker geprikkeld.

### 1.1.2 Beschrijving van het praktijkprobleem

Kinderen en volwassenen met mucoviscidose hebben een lage weerstand en zijn erg vatbaar voor het krijgen van infecties zoals bv. longontsteking, luchtwegeninfectie, etc. Daarnaast komt er ook nog bij kijken dat ze moeite hebben met ademen door het taai slijm dat ze produceren. Dit gegeven zorgt ervoor dat het voor patiënten met muco niet evident is om een goede sport uit te kiezen. Het is wel zeer belangrijk dat ze actief blijven, het zorgt namelijk voor een betere weerstand, de ademhalingspijpen versterken en door de inspanningen worden de slijmen mobieler. (Mucovereniging, 2019c; Mucovereniging, 2019f)

Dit onderzoek zal gaan over Arthur, hij is 7 jaar en erg energiek. Hij wil graag heel veel sporten maar de ouders weten niet goed welke sport nu het beste voor hem is en daarnaast ook nog aansluit bij zijn interesse. De ouders hebben natuurlijk het beste met hem voor. Soms lukt het niet om aan de wensen van een kind te voldoen omwille van een ziekte/ aandoening.

Er moet ook bekeken worden op welk moment er best gesport kan worden, is het mogelijk om na school meteen door te gaan naar zijn hobby of zou er eerst beter een behandeling gedaan worden voordat hij gaat sporten? Deze vraag zal in de loop van het onderzoek steeds meer uitgeklaard worden.

Zowel Arthur en andere medepatiënten zullen levenslang met dit probleem moeten omgaan. De longen van een muco patiënt kunnen namelijk zomaar crashen, het is daarom ook belangrijk dat ze een goede behandeling krijgen met veel routine. Door deze onwetendheid kan het mogelijk zijn, dat de ene sport op dat moment in hun leven een goede keuze is maar op een later moment zou een andere sport misschien een betere keuze zijn. In het algemeen worden tropische zwembaden sterk afgeraden omwille van het infectiegevaar. Ook intensieve activiteiten op hoogte zoals bungee jumpen, skydiven, duiken, bergbeklimmen... is zeker niet aan te raden voor mensen met muco. Veel patiënten hebben ook last van hun lever door muco, die zwelt dan vaker een beetje op. Als dat het geval is, kunnen sporten waar veel botsingen

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

aan te pas komen zoals voetbal, basketbal, boksen, ook beter vermeden worden. (Mucovereniging, 2019f)

In België is muco de meest aangetroffen erfelijke ziekte. Momenteel zijn er zo'n 1320 muco patiënten in ons land. Ook zijn er groot aantal mensen die drager zijn van het gen, maar als je drager bent dan ben je zelf niet ziek, zo'n 1 op 22 Belgen. Om de tien dagen wordt er een kind geboren met muco, het is dus een vaak voorkomende ziekte.

Leven met muco is een dagelijkse bezigheid, er komt veel therapie aan te pas (kinesithérapie, aerosoltherapie, medicatie,...). Kinderen die kampen met deze ziekte willen ook gewoon graag kind zijn en hun ziekte even naast zich neer kunnen leggen. Ze willen ook kunnen genieten van spontane ontspanningsmomenten met vriendjes en vriendinnetjes, graag sporten, graag meedoen aan de LO-lessen, ... Maar door hun lage weerstand en hun snellere vatbaarheid voor verschillende infecties zal muco altijd een prominente plaats in hun leven innemen evenals dat van hun naasten. (Mucovereniging, 2021)

Tot op de dag van vandaag is er nog geen medicijn of therapie gevonden die mensen van de ziekte zouden kunnen genezen. Hoewel de wetenschappers de levensverwachting al serieus hebben kunnen verlengen door vroegtijdige diagnose en betere behandelingen. Zo'n 30 jaar geleden stierven mensen met muco gemiddeld voor hun vijfde levensjaar. De behandelingen van tegenwoordig zijn dus nog altijd niet genezend maar zorgen voor een verlichting van de symptomen. Het antwoord voor een definitieve genezing zal gezocht moeten worden in de genterapie. (Gezondheid.be, 2021)

### **1.1.3 Het onderzoeksdoel**

Onderzoeksdoel: Onderzoeken wat het beste sportaanbod is voor de 7-jarige Arthur met mucoviscidose.

### **1.1.4 Onderzoeksvraag met deelvragen**

Om mijn hoofdonderzoeksvraag "Wat is het beste sportaanbod voor Arthur met mucoviscidose?" te kunnen beantwoorden heb ik gebruik gemaakt van een aantal deelvragen:

- Wat is mucoviscidose?
- Wat gebeurt op moleculair niveau?
- Welke behandelingen moeten patiënten krijgen?
- Wat is de gemiddelde levensverwachting?
- Wat zijn de meest voorkomende symptomen?
- Wat zijn de secundaire gevolgen die vasthangen aan muco?
- Wat zijn de criteria om te oordelen over een hoog/laag risico?
- Wat zijn de meest of minst aangewezen sporten?
- Lopen muco patiënten een verhoogd risico voor het coronavirus?
- Welke sporten spreken Arthur het meest aan?
- Hoe is het gesteld met de basisconditie en coördinatie van Arthur?
- Wat is het sportaanbod in de buurt van Arthur?
- In welke mate beïnvloedt zijn aandoening zijn leven?
- Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte?  
Hoe kunnen we andere kinderen laten ervaren hoe het voelt om te sporten met muco?

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## **1.2 Plannen**

### **1.2.1 Dataverzamelingmethoden**

#### *1.2.1.1 Tekstbronnen bestuderen*

Door verschillende bronnen te bestuderen kan ik beter achterhalen wat mucoviscidose is en wat er allemaal bij komt kijken.

#### *1.2.1.2 Bevragen*

Via interviews met Arthur zelf, de ouders en bevraging van het mucocentrum zal er meer informatie verkregen worden over de specifieke situatie van Arthur. Hij is zelf niet op de hoogte van de ernst van de ziekte, daarom zullen de gesprekken met hem zelf minder diepgaand zijn. Welke meest voorkomende symptomen hij heeft, welke behandelingen hij krijgt en wat hij momenteel al aan sportbeoefening doet. Door bevraging van deskundigen kan duidelijker worden welke sporten voor patiënten met muco/ Arthur niet aangewezen zijn en welke wel. Daarnaast kan ik ook te weten komen hoe we andere kinderen kunnen laten ervaren hoe het is om met muco te leven/ te sporten.

#### *1.2.1.3 Bezoeken*

Als corona het toelaat zou ik graag eens bij Arthur op bezoek willen gaan waardoor ik een betere kijk kan krijgen van zijn leventje.

#### *1.2.1.4 Alternatieve methode: metingen*

Om het beste sportaanbod voor Arthur te kunnen achterhalen, moet ik eerst weten het gesteld is met de basisconditie van Arthur. Dit kan ik te weten komen door de testen van het Vlaamse SportKompas uit te voeren.

Respondenten: De 7-jarige Arthur met mucoviscidose

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## 1.2.2 Het onderzoeksplan

### Planning bachelorproef 2021

| Deelvraag   | Onderzoeksactiviteiten  | Mei | Jun. | Jul/Aug. | Okt. | Nov. | Dec. |
|---|-------------------------|-----|------|----------|------|------|------|
| Wat is mucoviscidose?   | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
| Welke behandeling moeten patiënten krijgen?                                       | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Wat is de gemiddelde levensverwachting,   | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
| Wat zijn de meest voorkomende symptomen?  | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Wat zijn de criteria om te oordelen over een laag/hog risico?                     | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Wat zijn de meest/ minst aangewezen sporten?                                      | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Hoe is het gesteld met Arthur zijn basisconditie                                  | Metingen                |     |      |          |      |      |      |
| Lopen patiënten met muco een verhoogd risico voor het coronavirus?                | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Welke sporten spreken Arthur het meeste aan?                                      | Interview               |     |      |          |      |      |      |
| Wat is het sportaanbod in de buurt van Arthur?                                    | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
| In welke mate beïnvloedt de ziekte het leven van Arthur?                          | Interview               |     |      |          |      |      |      |
| Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte?     | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |
| Hoe kunnen we andere kinderen laten ervaren hoe het voelt om te sporten met muco? | Sociaal experiment      |     |      |          |      |      |      |
|   | Tekstbronnen bestuderen |     |      |          |      |      |      |
|   | Vragenlijst             |     |      |          |      |      |      |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Planning bachelorproef 2022

| Deelvraag   | Onderzoeksactiviteiten       | Jan. | Feb. | Mrt. | Apr. | Mei | Jun. |
|---|------------------------------|------|------|------|------|-----|------|
| Lopen patiënten met muco een verhoogd risico voor het coronavirus?                | Tekstbronnen bestu-<br>deren |      |      |      |      |     |      |
|   | Vragenlijst                  |      |      |      |      |     |      |
| In welke mate beïnvloedt de ziekte het leven van Arthur?                          | Interview                    |      |      |      |      |     |      |
| Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte?     | Tekstbronnen bestu-<br>deren |      |      |      |      |     |      |
|   | Vragenlijst                  |      |      |      |      |     |      |
| Hoe kunnen we andere kinderen laten ervaren hoe het voelt om te sporten met muco? | Sociaal experiment           |      |      |      |      |     |      |
|   | Tekstbronnen bestu-<br>deren |      |      |      |      |     |      |
|   | Vragenlijst                  |      |      |      |      |     |      |

Tabel 1: Onderzoeksplan (2021)

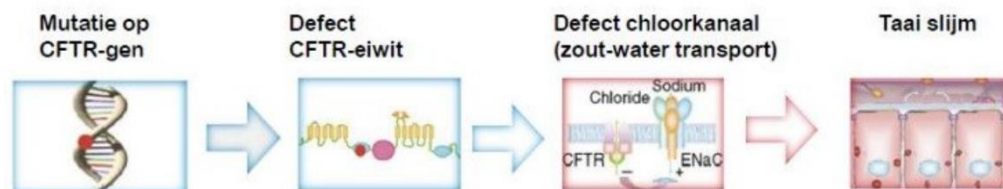
Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## 2. Wat is mucoviscidose?

Mucoviscidose of taaislijmziekte is een van de meeste voorkomende erfelijke aandoeningen. De ziekte brengt ernstige schade toe aan de longen, daarnaast worden ook het spijsverteringstelsel en andere organen aangetast. Deze aandoening wordt erfelijk overgedragen. Het kind kan deze ziekte alleen maar krijgen als beide ouders het recessieve muco-gen dragen. De ouders hebben dan zelf de ziekte niet en zijn dus ook niet ziek maar dragen het gen en geven het door aan de kinderen. Als beide ouders het gen doorgeven dan zal mucoviscidose tot uiting komen bij het kind. (Mucovereniging, 2019b)

Het gen dat de aandoening veroorzaakt, noemt het CFTR-gen, wat staat voor Cystic Fibrosis Conductance Regulator. Het CFTR- gen heeft een genetische code dat zorgt voor de aanmaak van het CFTR-eiwit. Dit eiwit opereert als een kanaal op de celoppervlakken van verschillende cellen in meerdere organen van het menselijk lichaam, zoals de luchtwegen, de alveolesklier, zweetklieren enzovoort. Het kanaal kan vergeleken worden met een poortje waardoor chloridedeeltjes vervoerd kunnen worden. Chloridedeeltjes hebben een negatieve lading waardoor ze zich erg aangetrokken voelen tot natriumdeeltjes die een positieve lading hebben. Als chloor en natrium met elkaar binden vormt er zich zout. Het zout dat zich vormt, trekt water aan. Als we het dan even beperken tot de longen heeft dat als gevolg dat door het gevormde zout, water in de luchtwegen terecht komt waardoor het slijm vloeibaar blijft. Bij mensen met muco werkt dit eiwit niet zoals het hoort omdat er een mutatie zit op het CFTR-gen, waardoor het niet kan helpen om zijn normale functie uit te voeren. Het chloridekanaal komt niet of maar beperkt tot stand, het komt niet tot in de celwand terecht of het poortje gaat maar beperkt open. Dus de water- en chloorkanalen hebben als doel de slijmvliezen van de luchtwegen en maagdarmsstelsel, vochtig te houden zodat de slijmen niet te droog worden. Door de afwezigheid van chloride produceert het lichaam slijmen die abnormaal dik en plakkerig zijn. Het zout-watertransport functioneert niet zoals het hoort bij mensen die lijden aan mucoviscidose (Cystic Fibroses Foundation, 2020; UZ Leuven, 2020; Mucovereniging, 2019h).



Figuur 1: Uitleg mucoviscidose op moleculair niveau (Mucovereniging, 2019a)

De cellen die slijm, zweet en spijsverteringsvloeistoffen maken, worden dus door de taaislijmziekte beïnvloedt. De cellen produceren normaal gezien vloeistoffen die dun en glad zijn maar doordat het CFTR-gen gemuteerd is, zijn de vloeistoffen plakkerig en dik. Bij 'gezonde' mensen zorgt het slijm ervoor dat bacteriën en stofdeeltjes uit de longen worden getransporteerd. Het dikke slijm dat geproduceerd wordt door de muco patiënten, verstopt belangrijke doorgangen in het lichaam. De luchtwegen bij de longen verstoppen en het houdt ook ziekteverwekkende stoffen vast, bijvoorbeeld bacteriën die ontstekingen, infecties, ademhalingsfalen en andere problemen kunnen veroorzaken. Daarom is het voor mensen met deze aandoening belangrijk om zo weinig mogelijk in contact te komen met ziektekiemen omdat het slijm de perfecte voedingsbodem is voor bacteriën.

Muco gaat verder dan alleen longproblemen, het taaie slijm zorgt ook voor spijsverteringsproblemen. De afvoerkanalen van de pancreas/ alveolesklier verstoppen door het slijm, dat heeft als gevolg dat de geproduceerde verteringsenzymen van de pancreas niet of moeilijk tot in de darmen geraken. Door dit gegeven kan het lichaam verschillende voedingsstoffen, vooral vetten, niet tot zich nemen wat weer kan leiden tot ondervoeding en

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

verminderde groei. Daarnaast kan het slijm ook het galkanaal van de lever verstoppen, wat een leveraandoening kan veroorzaken (Cystic Fibroses Foundation, 2020; Gezondheid.be, 2021).

## Conclusie

Mucoviscidose is een erfelijke overdraagbare ziekte die schade aanbrengt aan de longen, het spijsverteringsstelsel en daarnaast kan het ook andere organen aantasten. De aandoening wordt veroorzaakt door een mutatie op het CFTR-gen waardoor het CFRT-eiwit zijn functie als kanaal niet goed kan uitvoeren wat leidt tot een minder functionerend zout-watertransport. Dat resulteert dan uiteindelijk in taai slijm dat verschillende doorgangen in het lichaam kan blokkeren. Door deze verstoppingen kunnen bacteriën zich nestelen in het slijm en infecties veroorzaken of het slijm zorgt ervoor dat bepaalde stoffen niet of moeilijk op de plaats geraken waar ze nodig zijn.

## 2.1 Diagnose

Ieder jaar worden er gemiddeld 30 nieuwe diagnoses gesteld van mucoviscidose in België. De meeste van deze nieuwe gevallen zijn jonge kinderen maar ook zijn er een aantal volwassenen die erop latere leeftijd achter komen dat ze aan de ziekte lijden.

Neonatale screening wordt gedaan om aangeboren erfelijke afwijkingen op te sporen bij pasgeboren baby's. Sinds het jaar 2019 is deze opsporing uitgebreid met de opsporing van de taaislijmziekte. Enkele uren na de geboorte, gemiddeld tussen de 72 en 96 uur, wordt de test uitgevoerd. In de volksmond beter bekend als de hielprik. Er wordt een bloedstaal afgenomen waarin gezocht wordt naar de hoeveelheid van een bepaald eiwit, namelijk immunoreactieve trypsine. Als de gevonden hoeveelheid de grens overschrijdt dan wordt er vervolgens een andere test uitgevoerd, de DNA test. Het wil niet zeggen dat als een persoon een afwijkend resultaat van de screening heeft, ook daadwerkelijk muco heeft. Daarom worden er meerdere testen uitgevoerd. Zo is de DNA test de volgende stap in de screening. Op het bloedstaal wordt een genetische analyse uitgevoerd. Door middel van de analyse wordt er gezocht naar de specifieke mutatie die aan de ziekte ten grondslag ligt. Door de mutatie op te sporen weten de artsen ook welke behandelingen voor deze patiënten het meest aangewezen zijn. (Mucovereniging, 2019d)

Indien de baby een afwijkende screening voor muco heeft dan wordt hij/zij doorverwezen naar een mucocentrum. In het centrum wordt een zweettest uitgevoerd, daarmee meten ze het zoutgehalte in het zweet van de baby. De zweettest is een cruciale test bij de diagnose van mucoviscidose. Het zweet dat de kinderen produceren bevat een buitengewone hoeveelheid zout/ chloride. De test neemt zo'n 45 minuten in beslag en wordt uitgevoerd door een laborant. Er worden twee gaasjes op de arm met een speciale zweetstimulerende stof en elektroden aangebracht. De zweetproductie zal gestimuleerd worden door de lichte hoeveelheid stroom die door de aangebrachte elektroden gestuurd zal worden. Dat zal 10 minuten duren, vervolgens wordt er een droog kompres op de 'zweetstimulatie plaats' geduwd. Het aangemaakte zweet wordt opgevangen door het kompres, zo kan de laborant de zoutconcentratie in het zweet onderzoeken. De resultaten worden uitgedrukt in mmol/L. Indien er meer dan 60 mmol/L zout in het zweet aanwezig is, dan heeft de persoon taaislijmziekte. Ligt de zoutconcentratie tussen de 30 en 60 mmol/L dan is er verder onderzoek vereist. Minder dan 30 mmol/L dan is het zeer onwaarschijnlijk dat het kind aan muco lijdt. (UZ Leuven, 2020h)

De vroege screening wordt gedaan zodat kinderen die dan gediagnosticeerd worden met muco zo snel mogelijk de voordelen kunnen ervaren van de verschillende gespecialiseerde behandelingen en zorg die België aanbiedt. Door er tijdig bij te zijn wordt de kans op ondervoeding, groeiachterstand en longschade kleiner. (Mucovereniging, 2019j)



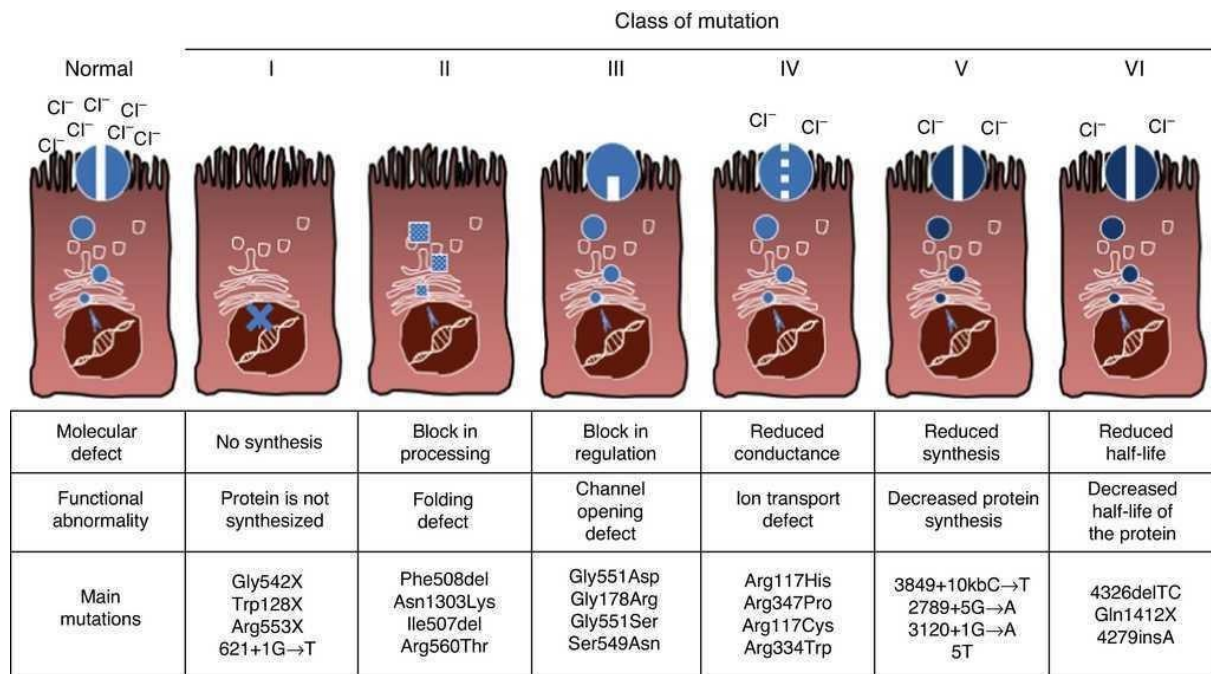
Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## 2.2 Mutaties van mucoviscidose

Mucoviscidose kan zich uiten in verschillende afwijkingen. Wetenschappers en onderzoekers hebben deze verschillende afwijkingen onderverdeeld in verscheidende groepen of klassen van mutaties. Het genotype oftewel de verzameling van de verschillende genetische eigenschappen die een persoon van zijn of haar ouders heeft geërfd, is bepalend voor de aard van de mutatie<sup>1</sup>. Door wetenschappelijk onderzoek zijn er steeds meer mutaties gevonden op het gen dat muco veroorzaakt. De aard van de mutatie bepaalt voor een stuk de symptomen, het verloop en de ernst van de ziekte. Zo kwamen ze te weten dat voornamelijk de verteerfunctie grotendeels bepaald wordt door de mutatie.

Elk gen in het menselijk lichaam heeft een bepaalde genetische code. De code moet ervoor zorgen dat een bepaald eiwit in iedere cel aangemaakt wordt. Eiwitten hebben een belangrijke functie, ze staan in voor de werking en organisatie van de verschillende cellen in het lichaam. Zoals eerder beschreven is het afwijkende gen dat muco veroorzaakt, het CFTR-gen. In normale omstandigheden zorgt het gen voor de aanmaak van een eiwit dat dient als zout of chloor-kanaal. Bij mucoviscidose functioneert dit gen niet zoals het moet, de chloorkanalen zijn niet aanwezig of werken onvoldoende wat weer tot gevolg heeft dat de slijmen uitdrogen en taai worden. Dit doordat de genetische code die in staat voor de aanmaak van het kanaal aanwezig is in een groot gen. Op dat gen zijn al meer dan 2 000 verscheidene mutaties gevonden. De wetenschappers kijken precies wat er foutief verloopt met de werking van het eiwit en op basis daarvan worden de afwijkingen ingedeeld in vijf verschillende klassen. Door het indelen van de afwijkingen in de verschillende klassen, laat dat de wetenschappers toe om behandelingen af te stemmen op die specifieke afwijking van die specifieke klasse. Op deze manier hopen ze om steeds tot een betere behandeling te komen en om dan uiteindelijk de ziekte ooit te kunnen genezen. (UZ Leuven, 2020d)



Arch Bronconeumol 2014;50:146-50

Figuur 2: Mutaties van mucoviscidose (Mucovereniging, 2014)

<sup>1</sup> Mutatie is een afwijking in de genetische code (UZ Leuven, 2020d)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### 2.2.1 Klasse I

Klasse I wordt nog onderverdeeld in klasse 1A en 1B. Zowel bij 1A en 1B wordt er geen CFTR-eiwit aangemaakt door het CFTR-gen.

Klasse 1A: Het DNA bevat codes die instaan voor de aanmaak van eiwitten. Die codes noemen we de genen. Elk gen kan slechts een of meerdere eiwitten coderen. Tussen de genen zitten er ook stukjes DNA die niet instaan voor de aanmaak van eiwitten. Die stukjes DNA zijn dus eigenlijk irrelevant en worden aangegeven met een speciaal signaal aan het begin en aan het einde namelijk een startcodon en een stopcodon. De DNA-streng is een dubbele helix en bestaat uit nucleotiden. De streng wordt een beetje uit elkaar gehaald zodat er een kopie kan worden gemaakt van de enkele DNA-streng, de kopie heet RNA. De vorming van RNA start dus bij het startcodon en eindigt wanneer het stopcodon wordt bereikt. Het maken van een kopie van een stukje DNA, is een proces dat we transcriptie noemen. Na de transcriptie wordt de kopie uit de celkern gestuurd waar het terecht zal komen in het cytoplasma<sup>2</sup>. Vervolgens gaan de ribosomen<sup>3</sup> de gemaakte kopie, het RNA, lezen. De ribosomen lezen codons op het RNA, die bestaan uit drieletterwoorden zoals bv. UGU wat staat voor het aminozuur Cysteïne. Een aminozuur wordt dus gevormd door de verbinding van drie letters, het codon genoemd. De combinatie van de verschillende aminozuren achter elkaar vormt een eiwit. Dit fenomeen heet translatie en is dus eigenlijk het vertalen van de stukjes DNA op een DNA-streng waarbij er een onderscheid wordt gemaakt tussen de stukjes die bruikbaar zijn voor de aanmaak van een eiwit en de stukjes die niet bruikbaar zijn. Bepaalde mutaties zorgen ervoor dat het signaal dat de onbruikbare stukjes DNA aangeven, verandert. Dit heeft dat als gevolg dat de cel niet meer weet welke stukjes DNA de cel het beste kan coderen en welke niet. Door dit fenomeen is de cel niet in staat om de instructies van het CFTR-gen te lezen en dus tot stand te brengen. Dit type van mutatie wordt splicing-mutaties genoemd. Voorbeelden zijn terug te vinden in de tweede kolom van links, onderste rij. (Mucovereniging, 2019h; Juf Daniëlle, 2018)

Klasse 1B: Bij deze klasse wordt er in het midden van het CFTR-gen een stopcodon gevormd. In normale omstandigheden is een stopcodon altijd terug te vinden op het einde van het gen, zodat het proces van transcriptie eindigt bij die stopcodon. Dit heeft als gevolg dat de aanmaak van het CFTR-eiwit vroegtijdig wordt beëindigd door het codon midden in de DNA-streng. De mutatie wordt dus eigenlijk gevormd door het stopcodon, daarom wordt het een stopmutatie genoemd. Stopmutaties hebben als kenmerk, dat ze allemaal eindigen op de letter X. Voorbeelden zijn terug te vinden in de tweede kolom van links onderste rij (Mucovereniging, 2019h).

### 2.2.2 Klasse II

In deze klasse wordt er een complete eiwitketen ontwikkeld maar deze bevat een defect waardoor de vorm afwijkt van de normale vorm. In ons lichaam is er een controlesysteem of te wel een kwaliteitscontrole ingebouwd, die fouten kan herkennen. Het systeem merkt de fout meteen op en het lichaam reageert daarop door het eiwit af te breken, dit proces heet apoptose. Dat heeft als gevolg dat het chloorkanaal niet tot stand kan komen en de celwand niet zal bereiken. In deze klasse is de meest voorkomende mutatie terug te vinden, veel mensen met mucoviscidose vallen onder deze klasse en leiden dus onder deze mutatie, namelijk de F508del. Ook Arthur valt onder klasse II. (in de afbeelding wordt de mutatie omschreven als 'Phe508del') (Mucovereniging, 2019h).

---

<sup>2</sup> Cytoplasma: is het cytosol, de geleachtige vloeistof, met daarin de organellen. (Artis Micropia, z.d.)

<sup>3</sup> Ribosomen: "Bolvormige structuren in cellen (celorganellen), die zorgen voor de productie van eiwitten in cellen. Ribosomen kunnen vrij voorkomen in het cytoplasma, of gebonden aan het endoplasmatisch reticulum. Ribosomen produceren eiwitten op basis van de erfelijke informatie zoals deze staat op het DNA en RNA" (Börger, z.d.).

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### 2.2.3 Klasse III

De transcriptie en de translatie in deze klasse verloopt goed, er wordt een volledig eiwit gevormd. Maar het gevormde eiwit wordt niet geactiveerd en kan zijn functie als chloorkanaal dus niet vervullen. Wat wel zo is, is dat het chloorkanaal tot stand komt in het celmembraan maar de werking dus niet kan uitvoeren. Ook deze mutaties hebben een bepaalde naam, namelijk gating-mutaties. De meeste voorkomende mutatie in deze klasse is G551D (in de afbeelding omschreven als Gly551Asp). Andere voorbeelden zijn terugvinden in de tabel, vierde kolom van links, onderste rij. (Mucovereniging, 2019h)

### 2.2.4 Klasse IV

Ook bij deze klasse komt het chloorkanaal tot stand maar is de doorgang te nauw. Dat zorgt ervoor dat er te weinig chloridedeeltjes per tijdseenheid door het kanaal getransporteerd kunnen worden. Een voorbeeld van deze mutatie is Arg117His, nog andere voorbeelden staan in de vijfde kolom van links, onderste rij. (Mucovereniging, 2019h)

### 2.2.5 Klasse V

Wat typerend is voor deze klasse, is dat er een normaal CFTR-eiwit wordt aangemaakt maar in een kleine hoeveelheid. Met andere woorden, er is weinig aanmaak van het eiwit maar hetgeen dat gevormd is, is wel normaal. Zo valt de mutatie A455E onder deze klasse. (Mucovereniging, 2019h)

### 2.2.6 Klasse VI

In deze klasse wordt het eiwit ook gevormd maar het probleem hierbij is dat het niet stabiel kan blijven in het celmembraan. Dat heeft als gevolg dat het eiwit te snel wordt afgebroken. Bijvoorbeeld: 4279insA. (Mucovereniging, 2019h)

#### 2.2.6.1 Extra info over klasse IV & VI

De klasse IV en VI worden vaak benoemd met de term, residuele functie-mutaties. Wat inhoudt dat bij deze klassen, de CFTR-kanalen wel dergelijk gevormd worden en dus op de celwand aanwezig zijn. Enerzijds is de werking minder goed en anderzijds wordt er een te kleine hoeveelheid van het eiwit gevormd. Dikwijls hebben kinderen of volwassenen die een mutatie hebben die onder deze klasse valt, minder uitgesproken symptomen. Daarnaast is het ook zo dat in veel gevallen de pancreas niet beschadigd wordt en dus zijn normale werking kan uitvoeren. Uiteraard hangt dit af van persoon tot persoon. Zo kan het zijn dat de ene persoon wel veel last heeft van symptomen en toch valt onder deze klasse en de andere daarentegen juist milde klachten heeft. (Mucovereniging, 2019h)

#### 2.2.6.2 Homozygoot en heterozygoot

Bepaalde mutaties zijn meer voorkomend dan anderen en vaak is het zo dat bepaalde bevolkingsgroepen bijvoorbeeld meer last hebben van de mutaties in klasse II. In Noord-Europa is bewezen dat er veel mensen met muco onder klasse II vallen, de meest voorkomende mutatie is daar F508del. Door een fout in de genetische code kan het eiwit niet gevormd worden zoals het gevormd zou moeten worden, want op plaats 508 mist er een bouwsteen die noodzakelijk is voor juiste aanmaak van het CFTR-gen. Als nu op beide genen dezelfde fout voorkomt, dan zullen de symptomen heftiger tot uiting komen, de persoon lijdt dan onder een ernstigere vorm van muco.

De laatste zin van de vorige alinea, zal in deze alinea verduidelijkt worden. Mucoviscidose is een erfelijke ziekte en wordt dus geërfd van de ouders. Indien beide ouders het recessieve

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

mucogen dragen, dan zal muco bij het kind tot uiting komen. De ziekte wordt eigenlijk veroorzaakt door het feit dat er twee foutieve kopieën worden gemaakt van het mucogen, dus zowel door de mama en als door de papa. Als elke ouder nu het mucogen met dezelfde mutatie doorgeven, dan spreken we over 'homozygoot zijn' voor een specifieke mutatie. Geeft elke ouder het mucogen door maar met elk een andere mutatie, dan noemen we dat 'heterozygoot zijn'. Zo kan het zijn dat een persoon klasse 1,2,3 gecombineerd heeft met klasse 4 of 5. Vaak is het zo dat deze personen minder last hebben van de ziekte maar uiteraard hangt dit ook weer van persoon tot persoon af. (Mucovereniging, 2019h; UZ Leuven, 2020d)

## 2.2.7 Kruisinfecties

Wanneer mensen met muco elkaar ontmoeten bestaat er een kans dat ze een kruisinfectie ontwikkelen. Wat houdt dat nu precies in: Het is zo dat bepaalde muco patiënten een bacterie dragen en deze bacterie kan worden doorgegeven aan een andere patiënt die de bacterie nog niet heeft. Zo kan dus een infectie ontstaan en die is vaak niet makkelijk te bestrijden.

Personen die niet aan de taaislijmziekte lijden en dus gezond zijn, lopen geen risico op de bacterie indien hun immuunsysteem goed functioneert. Kruisinfecties komen alleen maar voor tussen patiënten onderling. Uit onderzoek bleek dat de mensen bepaalde bacteriën specifiek aan elkaar doorgeven, namelijk *Pseudomonas Aeruginosa* en *Burkholderia cepacia*. Het bleek ook dat mensen die geen drager waren van een van deze bacteriën beter functionerende longen hadden dan personen die wel drager waren van de bacterie. Sinds de wetenschap erachter is gekomen dat dergelijke kruisinfecties bestaan, vinden ontmoetingen tussen mensen met muco plaats met de nodige veiligheidsmaatregelen zoals bijvoorbeeld het dragen van een mondmasker. In een mucocentra waar regelmatig ontmoetingen plaatsvinden, gelden er dan heel wat regels en afspraken. Zo worden er bijvoorbeeld alleen mensen uitgenodigd voor een ontmoetingsdag waarvan ze weten dat ze geen drager zijn van de bacterie. Op een andere dag worden dan net de mensen uitgenodigd die dan wel drager zijn en elkaar dus toch niet meer kunnen besmetten. Hygiënemaatregelen moeten ook altijd strikt worden nageleefd. De maatregelen worden ook om de zoveel jaar geëvalueerd en aangepast aan recent wetenschappelijk onderzoek.

Patiënten kunnen elkaar besmetten wanneer ze nauw contact hebben met elkaar, denk daarbij aan bij iemand thuis afspreken. De kans is dan namelijk groot dat er geen afstand bewaard wordt, er zal sneller lichamelijk contact plaatsvinden en dezelfde spullen worden aangeraakt. De overdracht van de bacterie van de ene persoon naar de andere verloopt via aërosolen, dat zijn hele kleine deeltjes in de lucht die wel tot uren in de lucht kunnen blijven hangen. Hoe langer mensen met muco aan elkaar blootgesteld worden hoe groter de kans is dat ze de bacteriën overdragen aan elkaar.

De meest voorkomende bacterie die een kruisinfectie veroorzaakt is de *Pseudomonas aeruginosa*. Deze bacterie heeft verschillende vormen, wat stammen wordt genoemd. Uit wetenschappelijk onderzoek bleek dat verschillende stammen van de *Pseudomonas* bacterie veel moeilijker te behandelen zijn dan andere stammen van dezelfde bacterie. Het nadeel dat muco patiënten hebben, is dat zij juist deze moeilijkere te behandelen bacterie aan elkaar doorgeven. De bacterie veroorzaakt een infectie waar oudere personen een groter risico oplopen dan jongeren maar ook zij kunnen net zo goed besmet worden en de infectie ontwikkelen. Indien een arts laat weten dat een persoon besmet is, is er eigenlijk geen reden tot paniek. Het vormt als het ware een onderdeel van het ziektebeeld van de taaislijmziekte. Wel zal er heel specifiek gezocht moeten worden naar de *Pseudomonas aeruginosa* infecties, dit omdat hoe eerder de infectie opgespoord kan worden, hoe sneller de behandeling van start kan gaan. Personen die de eerste keer horen dat ze drager zijn van de bacterie, zullen vaak besmet zijn door een kiem uit de omgeving, een kiem die zich graag settelt in water.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Omgevingsfactoren zoals bijvoorbeeld hygiëne op school of thuisomgeving bepalen eigenlijk niet of een persoon de infectie zal oplopen, het is de vatbaarheid of de staat van de longen die bepalen of de infectie tot uiting zal komen. Toch is het zo dat kruisinfecties met de *Pseudomonas aeruginosa* niet snel voorkomen, het overdragen gebeurt redelijk uitzonderlijk. Maar dat betekent niet dat de hygiënemaatregelen volledig over boord gegooid mogen worden.

Op oudere leeftijd kan chronische *Pseudomonas aeruginosa* ontwikkeld worden. Dan wordt de bacterie frequenter gekweekt in de luchtwegen. Na een bepaalde tijd lopen patiënten het risico dat de infectie niet meer verdwijnt na het gebruik van antibiotica. De kiemen in het lichaam worden slimmer en maken een soort van omhulseltje, een slijmkapsel, waar de antibiotica steeds moeilijker doorheen kan prikken. Indien de kiemen het slijmkapsel (mucoïde) aanmaken dan wordt er gesproken over een chronische infectie. De chronische vorm brengt een aantal nadelen met zich mee, patiënten kunnen meer last krijgen van hoesten en een verhoogde slijmproductie waardoor ze vaker antibioticakuren zullen moeten nemen. Deze chronische dragers worden dus bijgevolg vaker ziek en de longen zullen een snellere achteruitgang ondervinden.

Wel is het zo dat de bacterie er niet altijd voor zorgt dat iemand plots heel ziek wordt, bij sommige vormt een andere bacterie weer een groot gevaar zoals de *Staphylococcus aureus*. Bij anderen is het dan weer zo, dat ondanks de chronische besmetting op jonge leeftijd, de ziekte redelijk rustig en gunstig verloopt. (Mucovereniging, 2021b; UZ Leuven, 2020g)

### 2.2.7.1 Behandeling

Bij een eerste infectie met de bacterie zal er altijd een behandeling plaatsvinden, vaak een antibioticakuur. In veel gevallen zal de antibiotica ervoor zorgen dat de infectie volledig uitgeroeid wordt. De keuze van behandeling hangt af van de symptomen die een persoon vertoont maar ook aan de sensibiliteit van de kiem aan de antibiotica.

Bij personen die weinig of geen ziekte tekens vertonen zal de behandeling starten met Ciprofloxacin dat via de mond toegediend zal worden voor een periode van 3 maanden. Naast Ciprofloxacin zal er ook antibiotica via een aerosoltoestel toegediend worden en dit ook voor een periode van 3 maanden. Naast antibiotica via de orale weg worden er ook soms kuren genomen via de intraveneuze weg. Bij een chronische vorm zal een patiënt dagelijks antibiotica via een aerosoltoestel moeten nemen om de infectie in bedwang te houden. Daarnaast hebben sommige personen daar bovenop dan ook nog een kuur nodig die via de intraveneuze weg wordt toegediend.

Indien een arts dus vermeldt dat een patiënt aan de chronische vorm lijdt, dan is het belangrijk om te weten dat het ziekteverloop heel erg kan verschillen tussen patiënten onderling. Bij de een loopt het zo en de ander weer helemaal anders. Dat heeft ook tot gevolg dat de behandeling erg individueel is en vaker aangepast moet worden. (UZ Leuven, 2020g)

## 2.3 Symptomen van Mucoviscidose

Mucoviscidose is een aandoening die bij elke patiënt op een andere manier tot uiting kan komen, maar toch zijn er een aantal typische symptomen eigen aan muco. Zo zijn er symptomen die vanaf de geboorte al waarneembaar zijn, maar er zijn er ook die pas op latere leeftijd zichtbaar worden. Ook de ernst van de symptomen kan heel erg variëren, van milde klachten zoals lichte spijsverterings- en longproblemen tot serieuze problemen met voedselopname of zelfs levensbedreigende ademhalingsproblemen. (Mucovereniging, Association Muco, 2019b)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## 2.3.1 Respiratoire symptomen

### 2.3.1.1 Chronische hoest

Muco patiënten hebben vaak last van een chronische hoest, ook als ze geen last hebben van een bepaalde infectie. Het is een terugkerende hoest die tot uiting kan komen via hevige hoestbuien, wat soms gepaard gaat met vomeren of een piepende/ fluitende ademhaling. (Leblanc, z.d.)

### 2.3.1.2 Longinfecties

Bij personen met gezonde longen worden de wanden van de luchtwegen bedekt met een vloeibaar slijm. Het slijm zorgt voor de zuivering. Het is namelijk zo dat stofdeeltjes en bacteriën zich nestelen in het slijm. Dit vervuilde slijm zal het lichaam verlaten via de keel, daar wordt het dan ingeslikt of uitgespuugd. Het slijm verplaatst zich via bewegende trilharen of door de luchtstroom. Mensen die met deze aandoening hebben vaak last van luchtwegeninfecties doordat de slijmen die zij vormen niet vloeibaar zijn maar taai. Zo kan het slijm dan ook niet op een normale manier het lichaam verlaten. De taaie slijmen vormen een perfecte voedingsbodem voor verschillende bacteriën. Daardoor kunnen ontstekingen en infecties ontstaan maar ook ademhalingsfalen. Indien een patiënt er zodanig last van heeft kan dat op lange termijn onherstelbare longschade opleveren. (Mucovereniging, 2019e)

### 2.3.1.3 Sinusitis

Een chronische ontsteking van de sinusholtes, is ook een van de meeste voorkomende symptomen bij muco patiënten. Doordat het chloorkanaal ter hoogte van het slijmvlies van de sinussen en neus is geblokkeerd, wordt er te veel water en zout opgenomen. Dit heeft als gevolg dat de slijmen plakkerig en heel taai worden. Het taaie slijm komt vast te zitten, wat natuurlijk de perfecte voedingsbodem voor bacteriën vormt. De bacteriën groeien of vermenigvuldigen zich met blijvende ontstekingen of te wel chronische sinusitis tot gevolg.

Sinusitis kan zich uiten in een lopende of verstopte neus, anderen hebben last van neuspoliepen (die ontstaan door de aanhoudende ontsteking van het neusslijmvlies) die een ernstige verstopte neus kunnen veroorzaken. Soms kan het zelfs leiden tot een verbreding van neusbrug.

Zo'n aanhoudende neusverstopping veroorzaakt bij meerdere patiënten hoofdpijn, een verminderde slaapkwaliteit en kan ervoor zorgen dat patiënten moeite hebben om verschillende geuren te kunnen onderscheiden (anosmie). (UZ Leuven, 2021)

## 2.3.2 Spijsverteringssymptomen bij mucoviscidose

### 2.3.2.1 Pancreas

Het taaie slijm blokkeert ook de kanaaltjes van de pancreas. De pancreas zorgt ervoor dat er verteringssappen worden afgescheiden, deze sappen staan in voor de vertering van het opgenomen voedsel voordat het naar de darmen wordt getransporteerd. Door de verstopping van de kanalen kunnen de door de pancreas geproduceerde sappen, de darm niet bereiken. Het eten en voornamelijk de vetten, kunnen niet goed verteerd worden. Dit kan leiden tot ernstige diarree (ook vaak vettig), buikpijn en vermagering. De achtergebleven enzymen tasten de pancreas aan wat bij veel patiënten op latere leeftijd diabetes mellitus kan veroorzaken, dit doordat er onvoldoende insuline kan geproduceerd worden door littekens op de alvleesklier. (Cyberpoli, z.d.-a)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### 2.3.2.2 Darmproblemen

Veel kinderen die lijden aan muco hebben last van buikpijn. Dit kan verschillende oorzaken hebben:

- buikpijn door de darmen
- buikpijn als gevolg van longontsteking
- buikpijn door de alveesklier (pancreatitis), zoals hierboven beschreven
- galstenen kunnen ook buikpijn veroorzaken

Een verstopping van de darmen zorgt bij veel kinderen voor darmklachten. Vanwege het verslechterde zout-watertransport, kunnen de darmen verstopt raken. De verstopping of blokkade is meestal te vinden op het einde van de dunne darm en aan het begin van de dikke darm. Op volwassen leeftijd, kampt ongeveer 1 op 5 met deze klachten en op jonge leeftijd (kinderen) komt dit veel minder voor. Zo'n verstopping van de darmen kan heftige buikkrampen veroorzaken die in golven optreden. (Cyberpoli, z.d.-b)

## 2.3.3 Vruchtbaarheidsproblemen

### 2.3.3.1 Mannen

Bij 98% van de mannelijke muco patiënten zijn er geen zaadleiters aanwezig. Dit heeft tot gevolg dat het sperma geen zaadcellen bevat, hierdoor is er geen natuurlijke bevruchting mogelijk. In vitro fertilisatie kan de kinderwens van een mannelijke muco patiënt wel laten uitkomen, dit lukt wel niet altijd. Eerst moet namelijk vastgesteld worden of de man daadwerkelijk zaadcellen aanmaakt, dit wordt onderzocht via een spermastaal.

Daarnaast heeft de aandoening geen invloed op het seksueel leven, een man met muco is net zo potent als een man zonder muco. De onvruchtbaarheid mag niet verward worden met impotentie. (UZ Leuven, 2020f)

### 2.3.3.2 Vrouwen

Vrouwen met mucoviscidose zijn minder vruchtbaar, maar we spreken niet over onvruchtbaarheid. Dit komt door de dikke slijmvorming. De slijmen ter hoogte van de baarmoeder en eileiders zorgen ervoor dat de bevruchting en de innesteling van de eicel moeilijker verloopt. Vrouwen met deze aandoening kunnen dus wel spontaan zwanger worden. Indien de vrouw niet zwanger wil worden omdat er geen kinderwens is dan zal er altijd anticonceptie gebruikt moeten worden.

Wanneer de kinderwens groot is bij een koppel waarvan of te wel de man of te wel de vrouw muco heeft en een spontane zwangerschap niet lukt dan kan er altijd teruggevallen worden op een ivf-behandeling. (UZ Leuven, 2020f)

## 2.4 Behandeling

Tegenwoordig is de behandeling voor mensen met mucoviscidose in België van voortreffelijke kwaliteit. De huidige therapie helpt de mensen enorm en er worden steeds nieuwe behandelingen op de markt gebracht die de symptomen van de patiënten verlichten of zo goed als voorkomen. Dit heeft als gevolg dat de muco patiënten langer kunnen blijven leven. De levensverwachting samen met de gezondheid verbetert constant wat zich uit in een beter en langer leven. Het klinkt allemaal heel positief maar de ziekte mag zeker niet onderschat worden. Het zal altijd een uitdaging blijven voor de patiënt zelf maar ook voor de familie en

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

vrienden. Dit omdat de ziekte (nog) niet te genezen is en er heel wat vragen en problemen voorlopig onopgelost blijven.

De behandelingen voor het verlichten van de symptomen zijn vaak zwaar. Zo zullen patiënten tot 4 uur per dag besteden aan behandelingen om de symptomen dus leefbaar te maken, want ze zijn niet te voorkomen. Het neemt zeker een prominente plaats in, in hun leven waarmee ze altijd rekening mee zullen moeten houden en hun planning vaak aan zullen moeten aanpassen. De behandelingen nemen veel tijd en energie in beslag en een aanpak waarbij artsen van verschillende afdelingen betrokken zijn.

Er zijn tegenwoordig medicijnen op de markt die echt de oorzaak van de ziekte kunnen aanpakken maar deze zijn nog niet voor alle patiënten beschikbaar. Zo is de medische wereld altijd bezig met het zoeken naar de oplossing voor deze ongeneeslijke ziekte. We komen er steeds dichterbij en dat brengt veel hoop voor muco patiënten. Het zal nog steeds een poos duren maar er wordt vooruitgang geboekt. (Mucovereniging, Association Muco, 2019a)

### 2.4.1 Aerosoltherapie

Aerosoltherapie of met een andere naam verneveltherapie is een therapie die veel muco patiënten vaak meerdere keren per dag moeten ondergaan. In tijden van infecties zal de behandeling soms nog vaker moeten gebeuren. Het heeft als doel de slijmen via de medicatie in de longen vloeibaar te maken. De medicatie wordt via verneveling tot in de diepere luchtwegen gebracht. Dit heeft als voordeel dat het medicijn in een hoge concentratie op de gewenste plaats terecht zal komen. Via deze weg kunnen verschillende geneesmiddelen worden toegediend zoals antibiotica maar ook slijmverduuners of mucolytica.

Voor aerosoltherapie, dus het vernevelen van medicijnen, heeft men een aerosoltoestel nodig. Niet elk toestel is geschikt voor mensen die aan muco lijden, zo zijn er verschillende toestellen te koop maar slechts enkele zijn bruikbaar voor muco patiënten. Er zijn namelijk een aantal criteria waaraan de toestellen zullen moeten voldoen vooraleer ze geschikt zijn voor een patiënt. Er zal rekening gehouden moeten worden met de duur van een sessie, de grootte van de verneveldeeltjes die door het toestel getransporteerd kunnen worden, de afzetting van de medicatie in de longen. Ook met de praktische kenmerken van het apparaat zal rekening moeten worden gehouden zoals het gewicht, geluid, onderhoud, ...

Bij het kiezen van een toestel moet er ook gekeken worden naar de leeftijd en het geslacht van de desbetreffende persoon. Best kan in overleg met de verpleegkundige, geneesheer of kinesist samen gekeken worden naar welk toestel voor welke patiënt het meest geschikt is.

De toestellen zullen meerdere keren gereinigd en ontsmet moeten worden zodat de kans op infecties heel erg klein wordt. Deze behandeling samen het onderhoud van het toestel slorpen heel wat tijd op. Tegenwoordig zijn er daarom ook droogpoederinhalatoren oftewel pufs waarmee medicijnen gemakkelijker en sneller mee ingeademd kunnen worden. Het zorgt al voor heel wat tijdsbesparing maar de aerosolbeurten kunnen nog niet volledig vervangen worden door de pufs. Aerosoltherapie zal nog steeds toegepast moeten worden. (Mucovereniging, 2019b; UZ Leuven, 2020b)

### 2.4.2 Kinesitherapie

Kinesitherapie neemt een hele belangrijke plaats in de behandeling van mucoviscidose. Het doel van deze therapie is:

- het vrijmaken (drainage of slijm verwijderen) van de longen en de neus en sinussen (dit zijn de bovenste luchtwegen)



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

- het optimaliseren van de aerosoltherapie (hoe en wanneer welke aerosol nemen, en wat is het meest geschikte toestel)
- het bewaren van de beweeglijkheid van de borstkas
- spier- en conditietraining
- het optimaliseren van de levenskwaliteit voor de persoon in kwestie en diens omgeving (Mucovereniging, 2022)

Veel Belgische kinesisten zijn erg hoog opgeleid en expert op vlak van behandeling van muco patiënten. Ze hebben zelfs een methode ontwikkeld die nu wereldwijd wordt toegepast en dat is de Autogene Drainage.

Veel kinesisten verlenen ademhalingstherapie aan patiënten. Ze leren de personen dan ademhalingstechnieken aan die ze kunnen gebruiken om slijmen uit de longen te draineren en op te hoesten. De taaie slijmen die de patiënten aanmaken, blijven vastzitten in de luchtpijptakken. Door de ademhalingskine toe te passen kunnen deze slijmen los worden gemaakt om ze dan vervolgens op te hoesten. Het is belangrijk dat de behandeling op een jonge leeftijd gestart wordt, ook al heeft de persoon geen of nog geen last van luchtwegklachten. In de longen kunnen de taaie slijmen toch soms al gevormd zijn zonder dat de persoon dat doorheeft. De slijmen kunnen dan ongemerkt chronische ontstekingen veroorzaken. Hoe vroeger de therapie wordt toegepast hoe langer het duurt voordat de longen worden aangetast, wat een positief punt is natuurlijk. De therapie wordt bij voorkeur twee keer per dag toegepast, 's morgens en 's avonds, niet alleen in een infectieperiode maar ook erbuiten. Meestal wordt er dan een keer per dag een kinebeurt gedaan waarbij de kinesist samen met de patiënt de behandeling overloopt, de andere keer op die dag wordt dan door de patiënt en de ouders zelf uitgevoerd. De technieken worden zowel aan het kind aangeleerd als aan de ouders zodat ze hun kind ermee kunnen helpen. Daarnaast worden ze aangepast aan de leeftijd van de muco patiënt. Het kind of de volwassene leert het mucus oftewel slijm zelf te lokaliseren, probeert er op de juiste wijze doorheen te ademen zodat het slijm los komt te zitten om het vervolgens efficiënt te kunnen ophoesten. Er zijn verschillende toestelletjes op de markt die gebruikt kunnen worden bij de ademhalingsoefeningen zoals een PEP-masker of een flutter. (Mucovereniging, 2022; UZ Leuven, 2020a)

#### 2.4.2.1 PEP-masker

“Bij het gebruik van een PEP-masker (Positive Expiratory Pressure) ademt uw kind uit tegen een weerstand (peppen). Hierdoor blijft er meer lucht in de longen achter. Deze lucht kan beter achter het slijm komen, waardoor uw kind het slijm beter kan verplaatsen” (Erasmus MC, 2021).



Figuur 3: PEP-masker (UZ Leuven, 2014a)

Het PEP-masker bestaat uit 3 onderdelen: namelijk een weerstand, het ademmasker en een driewegstuk. Het ademmasker wordt over de neus en mond van de patiënt geplaatst. Vervolgens ademt de patiënt via de opening van het ademmasker ongehinderd in. Nadat er is ingeademd zal de patiënt uitademen via een andere opening, die wat kleiner is, wat ervoor zorgt dat de patiënt tijdens het uitademen een weerstand ervaart. De weerstand zorgt ervoor dat er minder lucht kan worden uitgedemd plus daardoor ontstaat er een

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

hogere druk in de longen. Er wordt minder lucht uitgeademd dus er blijft meer lucht achter in de longen waardoor de druk hoger ligt. De achtergebleven lucht kan zo beter achter de vastzittende slijmen komen. Als de patiënt dan krachtig uitademt, kunnen de slijmen loskomen en verplaatsen. Dat krachtig uitademen noemen ze in de medische wereld ook wel 'huffen'.

Het masker is zo gemaakt dat er verschillende weerstanden gekozen kunnen worden. De weerstand wordt afgestemd op de leeftijd en de klachten van de patiënt. De kinesist helpt de persoon om een geschikte weerstand te kiezen. In een periode waarin het kind of volwassene meer last heeft van de aandoening, kan ervoor een andere weerstand gekozen worden. Bij voorkeur wordt het buisje/ de weerstand waardoor de patiënten moeten uitademen dan 0,5 mm groter. Hoe groter het buisje, hoe meer er uitgeademd kan worden, hoe minder de patiënt een weerstand ervaart maar in geval van ernstige klachten kan het even zwaar aanvoelen als normaal (dus met een kleinere weerstand). Op de weerstanden (de gekleurde buisjes) zelf staat de doorsnede van de weerstand. Indien de klachten van de persoon afnemen, kan de gebruikelijke weerstand teruggeplaatst worden. (Erasmus MC, 2021b)

#### 2.4.2.1.1 Masker in elkaar zetten

Stap 1: Plaats het driewegstuk met de doorzichtige gang in het ademmasker.

Stap 2: Kies de geschikte weerstand uit en plaats die op de doorgang van het driewegstuk waar 'out' op staat. Is meestal de grijze opening.

Stap 3: Nu kan het masker gebruikt worden.

(UZ Leuven, 2014b)

#### 2.4.2.1.2 Hoe gebruik je het PEP-masker

Via een aantal stappen zal het gebruik duidelijk uitgelegd worden:

- Stap 1: Ga zitten aan een tafel en zorg ervoor dat uw voeten volledig op de grond kunnen staan.
- Stap 2: Zet de ellebogen op tafel.
- Stap 3: Plaats het masker over de neus en mond en druk het stevig aan zodat er geen lucht kan ontsnappen (haren mogen niet wegwaaien).
- Stap 4: Adem vervolgens 4 seconden in waarbij de schouders op dezelfde hoogte blijven en niet mee omhoog gaan tijdens het inademen.
- Stap 5: Na het inademen houdt u de adem nog 2 seconden in zodat de lucht in de longen achter de vastzittende slijmen kan geraken.
- Stap 6: Adem rustig uit in een 8-tal seconden zonder het masker van het gezicht te plaatsen (niet hard blazen, mond moet ontspannen blijven).
- Stap 7: Werk in reeksen tussen de 15 en 20 keer waarbij het masker tussentijds niet van het gezicht wordt gehaald.
- Stap 8: Na een volledige reeks (dus 15 tot 20 keer hebben ingeademd en uitgeademd) wordt het masker van het gezicht verwijderd.
- Stap 9: Vervolgens mag de persoon krachtig en lang uitademen (huffen) zodat het slijm kan verplaatsen.
- Stap 10: Na het huffen kan dan het slijm worden opgehoest.

(UZ Leuven, 2014b)

De kinesist zal beslissen hoe vaak de patiënt mag peppen op een dag. Indien het kind of de volwassene meer last heeft, dan zal het gebruik van het PEP-masker verhoogd worden. (Erasmus MC, 2021b)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Ook is het belangrijk dat het masker na het gebruik gereinigd wordt zodat er geen bacteriën in achter blijven. De verschillende onderdelen worden dan weer van elkaar losgekoppeld en afgespoeld onder warm water met een detergent. Als alles goed is afgespoeld moeten de onderdelen afgedroogd worden met keukenpapier of een propere handdoek. De onderdelen kunnen dan terug in het bijhorende tasje geplaatst worden maar rits het tasje niet dicht, zo kunnen eventueel achtergebleven vochtige deeltjes nog verdampen. (UZ Leuven, 2014b)

#### 2.4.2.2 Flutter

Een flutter ziet eruit als een wit pijpje waarin een kogel inzit. Muco patiënten kunnen door het pijpje uitademen wat als gevolg heeft dat het slijm door trillingen los komt, plus het verdunt het slijm. Via de flutter komt er ook meer lucht in de longen waardoor het mucus/slijm beter verplaatst kan worden.

Als een persoon in de flutter uitademt, rolt de kogel naar boven in het pijpje en vervolgens weer omlaag. Enkel en alleen als de kogel omhoog rolt, kan er lucht uit het pijpje ontsnappen, anders blokkeert de kogel de opening/ doorgang. Tijdens een uitademing zal de kogel meerdere keren omhoog en omlaag rollen in een snel ritme. Dat heen en weer rollen zorgt dus voor een trilling, deze is voelbaar tot boven in de buik. Als er een hand op de borstkas wordt gelegd van de persoon die aan het flutteren is, zal die persoon de trilling voelen. Zo kan gecontroleerd worden of de persoon de juiste stand van het toestelletje gevonden heeft. Zowel de ouders als het kind kan het bij zichzelf controleren. De stand is aan te passen door de flutter naar boven of beneden te bewegen.

De flutter heeft dus als doel het lostrillen en dunner maken van de vastzittende slijmen. Door krachtig uit te ademen zal de kogel heel snel op en neer gaan wat een grote trilling van de kogel veroorzaakt. Die trilling die dan gecreëerd wordt, zorgt ervoor dat de slijmen dunner worden. Doordat de kogel in het pijpje wordt weggeblazen ontstaat een kleine drukverhoging in de longen. Een hogere druk in de longen wil zeggen dat er meer in lucht in de longen achter blijft, hierdoor zullen de longen ook een beetje opblazen. Net zoals bij het PEP-masker, kan de lucht in de longen zo beter achter de vastzittende slijmen komen om ze dan vervolgens door te huffen te kunnen verplaatsen.

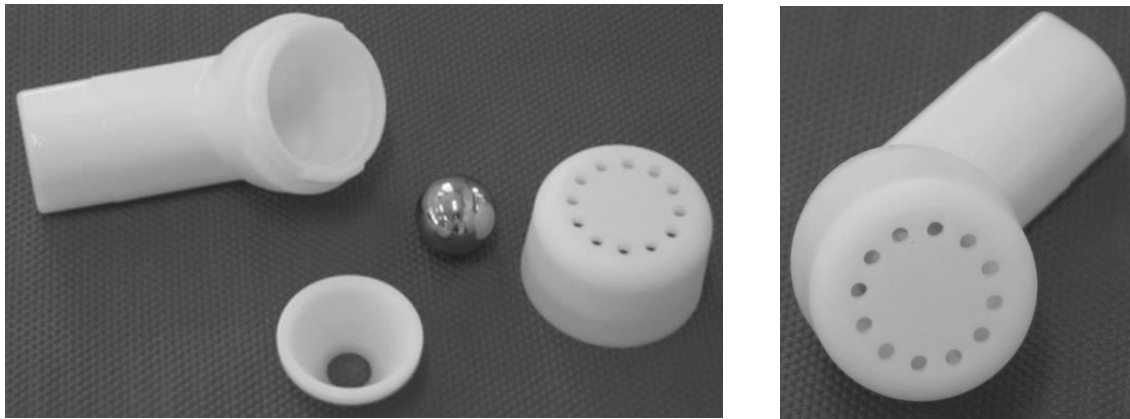
Ook is bij het flutteren de houding van de patiënt belangrijk. Zorg ervoor dat het kind of de volwassene rechtop zit en met de ellebogen steunt op een tafel. De mond moet goed rond het mondstuk heen zitten zodat er een lucht kan ontsnappen. Dan kan er best door de neus worden ingeademd om dan via de flutter uit te ademen. Het kan gebeuren dat door de trilling de wangen ook gaan meetrillen. De wangen kunnen ondersteunt worden door de vrije hand, de andere hand heeft de flutter natuurlijk vast. Na een reeks uitademingen kan de persoon huffen en slijm ophoesten. Daarna gaat de persoon weer verder met het expireren via de flutter tot het aantal afgesproken reeksen bereikt zijn.

Samen met een kinesist zal beslist worden hoe vaak de persoon moet flutteren, dit wordt afgestemd op de klachten van de desbetreffende persoon. Ook het aantal keren zal toenemen indien de persoon meer last heeft van de klachten, de flutter wordt dan vaker gebruikt. (Erasmus MC, 2021a)

##### 2.4.2.2.1 Reinigen van de flutter

Het is belangrijk dat de flutter goed gereinigd wordt na elk gebruik. De flutter moet eerst uit elkaar gehaald worden en worden afgedroogd met een droog doekje. Daarna is het niet de bedoeling om de flutter weer in elkaar te steken want zo kan de achtergebleven condens nog wat verdampen. Pas bij het volgende gebruik zal het toestel weer in elkaar gezet worden. Minimaal 1 keer in de week worden de verschillende onderdelen van de flutter schoon gemaakt met een detergent. Ook dan is het belangrijk dat de onderdelen goed drogen en nog niet in elkaar gezet worden. De flutter heeft een fragiel kopje daarom kan het toestel best altijd veilig opgeborgen worden. (Erasmus MC, 2021a)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Figuur 4: Flutter (Erasmus MC, 2021a)

### 2.4.3 Antibioticakuren

Antibiotica is essentieel voor muco patiënten om de infecties te onderdrukken. De taaie slijmen vormen de perfecte voedingsbodem voor bacteriën. Er zijn verschillende bacteriën terug te vinden in de longen van een persoon met mucoviscidose. Bacteriële infecties verhogen het risico op chronische ontstekingsreacties wat leidt tot beschadiging van de longen. Het gebruik van antibiotica is belangrijk om de achteruitgang van de longfunctie en de littekenvorming af te remmen. Een beginnende of het opnieuw aanwakkeren van een bestaande infectie is te herkennen aan een toenemende hoest en slijmen. Personen die met de aandoening kampen vertonen niet echt koortspieken of kenmerken van ziek zijn. De klachten nemen ongemerkt toe. In een periode waarin een persoon meer last heeft van de infecties, zullen deze zo snel mogelijk behandeld moeten met antibiotica. Gebeurt dat niet, dan zal de longfunctie achteruitgaan maar ook de algemene toestand van de longen. De juiste antibiotica worden geselecteerd op basis van het kweken van de bacteriën die met een keelwisser of uit opgehoest slijm worden gehaald.

In de meeste gevallen start een patiënt met een kuur voor veertien dagen die via de mond wordt ingenomen. In sommige gevallen schrijft de dokter een kuur voor een periode van 6 weken of zelfs voor meerdere maanden. De duur hangt van de mate waarin de klachten en symptomen evolueren. Indien de antibiotica onvoldoende helpen om de toestand te verbeteren of wanneer de algemene toestand van de longen en de longfunctie erop achteruitgaan, dan wordt de medicatie best via een infuus toegediend in een hospitaal. Ook in het ziekenhuis zal de behandeling zo'n veertien dagen in beslag nemen. Het is belangrijk dat de patiënten op tijd aangeven of de klachten toenemen zodat er altijd tijdig een arts geconsulteerd kan worden om de behandeling snel aan te passen. (UZ Leuven, 2020c)

Bij muco zijn in het algemeen hogere dosissen of verschillende kuren gecombineerd nodig. Doordat de patiënten vaak antibiotica slikken kunnen ze minder gevoelig worden voor de werking ervan, er ontstaat een risico op resistentie. Bij deze ziekte kan de antibiotica op verschillende manieren worden toegediend, namelijk door siropen, pillen, ook het verstuiwen van antibiotica is een vaak gebruikte techniek bij muco. Alleen in ernstige gevallen zoals ook hierboven beschreven wordt de medicatie via de intraveneuze weg toegediend. (AZ Sint-Jan, 2017)

Naast antibioticakuren voor het beschermen van de longen zijn de patiënten vaak verplicht om ook pillen te slikken voor een verbeterde spijsvertering. De inname van extra vitaminen zal ook vaak in hun medicatieschema opgenomen worden. Doordat ze zoveel medicatie moeten nemen, krijgen veel mensen die aan de taaislijmziekte lijden, maagbeschermers. Kortom bij

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

de meeste patiënten is het medicatieschema goed gevuld om op een normale manier met zo weinig mogelijk symptomen te leven.

#### 2.4.4 Modulatoren

Veel behandelingen die muco patiënten moeten ondergaan zijn gekoppeld aan het behandelen van de symptomen waardoor de symptomen verlichten en niet verergeren. In dit geval spreken we van symptomatische behandelingen.

Al enkele jaren zijn er CFTR-modulatoren beschikbaar. Wat is nu zo speciaal aan deze modulatoren? Deze medicijnen hebben als doel het basisdefect van muco te corrigeren. Het basisdefect houdt in dat er door de patiënt geen of een slecht werkend CFTR-eiwit wordt aangemaakt. De eiwitten staan namelijk in voor de aanmaak van de CFTR-kanalen op het celoppervlak van de cellen en zorgen voor het transport van zout en water. Als gevolg van het verslechterde zout-watertransport worden de slijmen erg taai. De modulatoren zorgen voor het verbeteren van de werking van de kanalen waardoor het transport van zout en water dus beter zal verlopen. De patiënten zullen dus minder taai slijm produceren. Momenteel zijn er een aantal modulatoren op de markt die getest zijn. Verschillende modulatoren zijn ook alleen maar werkzaam voor mensen die aan een bepaalde mutatie lijden. Zo is bv. Orkambi werkzaam voor patiënten die onder klasse II vallen. Arthur is een patiëntje dat lijdt F508del-mutatie en slijkt zelf ook deze modulator. Ook is het zo dat Orkambi geschikt is voor personen die twee F508 mutaties hebben en dus homozygoot zijn. Een andere modulator bv. Kaftrio werkt dan enkel en alleen voor een iemand die minstens één F508del-mutatie heeft. Van de twee genen die geërfd worden van de ouders, is er een ouder geweest die F508del-mutatie heeft doorgegeven aan het kind. Hij of zij heeft dan een heterozygote mutatie en daar werken weer andere modulatoren voor dan voor een homozygote mutatie. CFTR-modulatoren kunnen dus gezien worden als 'ziekte-wijzigende' medicatie.

In de toekomst zullen er meerdere CFTR-modulatoren ontwikkeld worden die werkzaam zijn voor mensen met andere mutaties. (Mucovereniging, 2019i)

#### 2.4.5 Calorierijk dieet

Patiënten ervaren vaak problemen met hun spijsvertering, zij kunnen namelijk minder energie halen uit de opgenomen voedingsstoffen. Ze hebben een slechte vertering en regelmatig last van ontstekingen. Net voor deze mensen is het belangrijk dat ze voldoende energie hebben aangezien hun lichaam hard moet werken tegen de ziekte. Ook ademen kost voor deze personen meer energie. Daarom zullen de patiënten energierijke voeding moeten binnenkrijgen om hun energieniveau op peil te houden.

Vooraf vetten kunnen het energieniveau opkrikken. Vetten zijn namelijk voedingsstoffen waaruit de mens de meeste energie kan halen en kunnen de voeding dus calorierijker maken.

De hoeveelheid energie en vetten die de personen moeten binnenkrijgen, kunnen doorgaans via drie hoofdmaaltijden en minstens drie tussendoortjes behaald worden. Indien artsen merken dat de patiënt nog steeds onvoldoende energie binnenkrijgt en de voedingstoestand dus niet verbetert, dan zal bijvoeding voorgeschreven worden. Bijvoeding zijn eigenlijk hypercalorische drankjes waarin veel calorieën en vetten verwerkt zijn. Als dan blijkt dat de drankjes nog steeds onvoldoende effect opleveren dan kan er nog sondevoeding (enterale of parentale voeding) worden toegediend om een gezonde voedingstoestand te bereiken. (Mucovereniging, 2019g; UZ Leuven, 2020e)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### 3. Levensverwachtingen

Hoewel mucoviscidose nog niet te genezen valt, leven de patiënten steeds gezonder en langer dan in het verleden. Kinderen die vandaag de dag op de wereld worden gebracht en waarbij de taaislijmziekte gedetecteerd wordt, kunnen tot halverwege de 40 jaar oud of nog ouder worden. Het is nu zelfs zo dat er tegenwoordig meer volwassenen met mucoviscidose zijn dan dat er kinderen rondlopen met deze aandoening. De verhoogde levensverwachting is een gevolg van een steeds verbeterende medische wereld. Er worden steeds nieuwe ontdekkingen gedaan over de ziekte en nieuwe medicijnen op de markt gebracht. Ook is dit goede nieuws te danken aan het Belgische mucoviscidose register dat gegevens verzamelt van mensen met de taaislijmziekte. Ze houden allerhande gegevens bij zoals de gezondheidsstatus van de patiënten maar ze evalueren ook de kwaliteit van de zorg om te kijken of bepaalde behandelingen of medicijnen daadwerkelijk de levensverwachting omhoogtrekken. (Editorial team, 2019)

Naast de leeftijd wordt de kwaliteit van het leven ook steeds beter. Mensen die kampen met de aandoening zijn vaak ondervoed, dit doordat hun pancreas niet in staat is om spijsverteringsenzymen te produceren of de enzymen niet kan transporteren naar de darmen door het taaie en dikke slijm. Dat had tot gevolg dat ze vaak een te lage BMI hadden. Door de verbeterde aanpak van de ziekte zien we nu dat er steeds meer mensen een normale BMI hebben. Het normale BMI levert ook een voordeel op voor de longfunctie van de mensen met muco. (Sciensano, 2019)

Voor 1950 leefden de kinderen die werden gediagnosticeerd met taaislijmziekte niet langer dan 5 jaar. In de periode tussen 1950 en 1960 begon de levensverwachting te stijgen als gevolg van verschillende behandelingen die ze hadden ontdekt zoals luchtwegverwijderingstechnieken, antibioticakuren en pancreasenzymen. In de jaren 60 werden de kinderen zo'n 15 jaar oud door deze behandelingen. Enkele jaren later, tussen 1970 en 1990, werden mensen ongeveer 31 jaar oud. Patiënten behaalden deze oudere leeftijd dankzij nieuwe behandelingen waarvan longtransplantatie er eentje van is. Dat werd en wordt gedaan bij mensen waarvan de longen zodanig zijn aangetast en de huidige behandelingen zoals het aerosollen, kinesitherapie en antibiotica niet meer voldoen. Een nieuwe long kan dan de kwaliteit van het leven van een persoon met muco verbeteren. (Editorial team, 2019)

De mediane leeftijd op dit moment is 23,6 jaar, specifiek voor patiënten in België. Dat wil zeggen dat de helft van de mensen jonger is en de andere helft van de personen met muco ouder is dan 23,6 jaar. Vandaag de dag als er een baby geboren wordt waarbij muco wordt vastgesteld dan haalt minstens de helft van de baby's de mediane levensverwachting dat nu op 49 jaar ligt. (Mucovereniging, 2021c)

De afgelopen 20 jaar is de zorg zo sterk vooruitgegaan, mensen met muco vervullen volwaardige rollen in de samenleving die jaren geleden niet mogelijk waren. Studeren is namelijk al een moeilijke opdracht op zich maar muco patiënten moeten naast de studie ook nog een zo'n 4 uur per dag investeren in behandelingen. De toekomst belooft veel, er komen steeds weer nieuwe inzichten in de ziekte en nieuwe behandelingen op de markt die de levensverwachtingen van de personen met muco steeds hoger proberen te krijgen. (Sciensano, 2019)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### 3.1 Lopen muco patiënten een groter risico op Corona?

Muco patiënten lopen geen verhoogd risico voor het coronavirus. Zij kunnen dus net zoals alle andere mensen corona krijgen maar zijn er niet meer vatbaar voor dan anderen. In het begin van de coronapandemie waren veel patiënten er wel erg bang voor aangezien Covid-19 gerelateerd is aan longproblemen. CF-patiënten<sup>4</sup> hebben namelijk al vaak een verslechterde longcapaciteit en velen vreesden daarom voor het virus. Er werd tijdens de pandemie een internationale monitoring gedaan om cijfers bij te houden om een conclusie te kunnen trekken. De wetenschap was natuurlijk ook nog in onwetendheid en wist niet wat het virus allemaal teweeg zou kunnen brengen voor de mensen die aan de taaislijmziekte lijden. Uit de monitoring is gebleken dat patiënten die een longtransplantatie hebben ondergaan een ernstiger ziekteverloop hebben maar ook frequenter worden opgenomen in het ziekenhuis. Nog andere risicofactoren die een rol speelden zijn:

- Leeftijd, hoe ouder de patiënt is hoe ernstiger de symptomen
- Mannelijk geslacht: Mannen met een getransplanteerde long lopen ook een groter risico dan vrouwen.
- Mucoviscidose-gerelateerde diabetes
- Een laag FEV<sub>1</sub><sup>5</sup> percentage, indien het percentage hoger ligt dan 70% dan is de kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis veel kleiner

Waarom lopen patiënten dan geen verhoogd risico op corona? De patiënten zijn in het algemeen vrij jong en zij moeten dagelijks al rekening houden met strikte hygiënemaatregelen. Dat is niks nieuws voor hen, ze zijn het gewend om meerdere keren per dag hun handen te wassen met vloeibare zeep, ontsmettingsmiddel te gebruiken en ga zo maar door. Dat wil wel niet zeggen dat zij minder voorzichtig moeten doen, absoluut niet. Het is nog altijd een onvoorspelbaar virus en daar zal altijd rekening gehouden mee moeten worden en getransplanteerde patiënten in het bijzonder. (De Groof, 2020)

## 4. Wie is Arthur

Deze bachelorproef is gericht op de actieve Arthur. Hij is een jongetje van 7 jaar en lijdt aan mucoviscidose. 'Tuurke' zoals papa en mama hem noemen is een actieve, vriendelijke en creatieve jongen. Hij heeft meerdere hobby's zoals voetballen, zwemmen en PlayStation spelen. Zijn droom is om later keeper te worden. Naast zijn sportieve aanleg heeft Arthur nog een ander talent en dat is tekenen, zo heeft hij al een stripfiguur uitgevonden en zelf getekend. Deze stripfiguur heet 'Rieneip' en is al te zien in enkele verhaaltjes. Zijn oma heeft van Rieneip een knuffel gemaakt. Mocht keeper niet lukken dan zou een carrière als striptekenaar Arthur net zo zeer aanspreken.

Gezien zijn aandoening komt Arthur niet over als een jongetje die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte. Ook is het zo dat Arthur zelf weet dat die ziek is, maar de gevolgen en de ernst van de ziekte weet hij (nog) niet. Zijn ouders hebben hier bewust voor gekozen puur voor zijn eigen bescherming. Zie bijlage 1.

### 4.1 Medicatie(schema)

Aangezien Arthur aan de taailijmziekte lijdt, moet hij redelijk wat medicatie innemen. Niet alleen thuis maar ook op school krijgt Arthur medicatie toegediend. Naast het slikken van pillen, moet hij ook dagelijkse kinesitherapie ondergaan. De therapieën en het nemen van de antibiotica neemt veel tijd in beslag en heeft toch wel een impact op het gezin. Er moet altijd

---





<sup>4</sup> CF-patiënten: CF staat voor cystic fibrosis, wat mucoviscidose is in Engels.

<sup>5</sup> FEV<sub>1</sub>: Het geforceerde expiratoir volume, deze waarde geeft aan hoeveel lucht een persoon van de totale longinhoud in 1 seconden kan uitademen. (Sportmedx, 2020)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

rekening mee gehouden worden. In de tabel hieronder is het medicatieschema van Arthur terug te vinden.

| Geneesmiddel                                | Ochtend<br> | Middag<br> | Avond<br> | Slapen<br> | Gebruik  | Doel medicatie |
|---|--|---|--|---|--|----------------|
| AMP AQUA PRO INJECT 1 AMP 50 ML STEROP      |  |   | 2 ml   |   |  |                |
| CREON 25000 300 MG 100 CAPS                 | 2  | 2   | 2  | 2   | Bij de maaltijd innemen met water. Meteen doorslikken, niet kauwen   |                |
| MUCOCLEAR 6 % 60 AMP 4 ML                   |  |   | 1/2  |   |  |                |
| OMPRAZOLE MYLAN 20 MG 100 CAPS              | 1  |   |  |   | Meteen doorslikken, niet kauwen  |                |
| ORKAMBI 100MG/125MG FILMOMH TABL 112        | 2  |   |  | 2   |  |                |
| PULMOZYME 2500 U 2,5 MG AMP VR INHAL 2,5 ML | 1 amp.   |   |  |   | Om te inhaleren<br>Lees voor gebruik de bijsluiter<br>Bewaar in de koelkast<br>Gebruik meteen na openen, niet houdbaar |                |
| VENTOLIN OPL VOOR NEB 10 ML                 |  |   | 5 dr   |   | Om te inhaleren<br>Na openen 1 maand houdbaar  |                |
| DEKAS PLUS 60 SOFTGELS --> om de 2 dagen    | 1  |   |  |   |  |                |

Tabel 2 : Medicatieschema Arthur

#### 4.1.1.1 Creon

Creon 25 000 kan genomen worden door volwassenen, jongeren en kinderen die lijden aan exocriene pancreasinsufficiëntie. Wat is dat nu? De pancreas of te wel de alvleesklier maakt dan onvoldoende enzymen aan om het opgenomen voedsel te kunnen verteren.

Creon bestaat uit een samenstelling van stoffen, enzymen, dat pancreaspoeder wordt genoemd. Pancreaspoeder kan ook weer met een andere naam benoemd worden, namelijk pancreatine. De enzymen die in het poeder zitten verwerkt, worden uit alvleesklieren van varkens gehaald. In de capsules van het medicijn zitten kleine korrels. Die korrels hebben als doel het pancreaspoeder in de darmen traag af te geven. Over de korrels zit er een dun laagje dat korrels beschermt tegen het brandende maagzuur. Van zodra het pilletje doorheen de maag is geraakt, zal het laagje verdwijnen en kan het medicijn zijn werking uitvoeren in de darmen.



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Creon kan best worden ingenomen tijdens een maaltijd of net erna, alleen zo kunnen de enzymen goed mengen met het eten. Patiënten met mucoviscidose gebruiken een hoge dosis pancreaspoeder aangezien de afvoerkanaaltjes van de pancreas regelmatig verstopt zijn door het aangemaakte slijm. Door de verstopping kan het lichaam onvoldoende verteringsenzymen afscheiden en daardoor hebben de patiënten dus moeilijkheden met het verteren van voedsel. Ook kan het slijm de darm verstoppen wat darmklachten tot gevolg heeft. Het tijdig innemen van medicatie zoals Creon is aangeraden voor de groei en om verstopping van de darmen tegen te gaan. (Geneesmiddeleninformatiebank, 2022)

Arthur slikt op een dag van alle pillen die hij moet slikken van Creon de meeste, wel acht pillen per dag. Hij slikt het bij elke maaltijd, zodat zijn voedsel goed verteerd kan worden. Deze informatie is terug te vinden in bijlage 8.

#### 4.1.1.2 Orkambi

Orkambi is een medicijn dat gebruikt wordt bij de behandeling van mucoviscidose en kinderen vanaf 2-jarige leeftijd kunnen het nemen. Het geneesmiddel wordt genomen door personen die aan de F508del-mutatie lijden. Deze mutatie tast het CFTR-eiwit aan, wat instaat voor het regelen van de productie van slijm en spijsverteringssappen. Daarnaast wordt Orkambi gebruikt door patiënten die van beide ouders de mutatie hebben geërfd. Het medicijn bevat twee werkzame stoffen namelijk, lumafactor en ivacaftor.

Het geneesmiddel is enkel verkrijgbaar via een voorschrift van een gespecialiseerde arts. Het is ook enkel en alleen voor te schrijven aan personen met de F508del-mutatie. Het medicijn is in twee vormen verkrijgbaar, in de vorm van granulaat of tabletten. De dosis wordt bepaald op basis van het gewicht en de leeftijd van de desbetreffende persoon. Er kan best om 12 uur een nieuw tabletje genomen worden, dit in combinatie met vetrijke voeding.

Zoals al vaker is beschreven veroorzaakt een mutatie in het CFTR-gen een aantal nadelen. Zo kan het zijn dat er te weinig CFTR-eiwitten aangemaakt worden op het celoppervlak of de mutatie heeft een nadelige invloed op de werking van de eiwitten. Één van de twee werkzame stoffen in Orkambi, lumacaftor, heeft als functie het verhogen van het aantal CFTR-eiwitten. De andere werkzame stof heeft een andere functie en staat in het voor het verbeteren van de activiteit van de minder werkzame CFTR-eiwitten. Deze twee stoffen zorgen er dus uiteindelijk voor dat de aangemaakte slijm en spijsverteringssappen minder dik worden. Behandelingen met dit geneesmiddel heeft er tot geleid dat veel patiënten minder opvlammingen krijgen en dus minder snel opgenomen moeten worden in het ziekenhuis of dat een nieuwe antibiotica kuur gestart moet worden.

Elk geneesmiddel heeft natuurlijk ook een aantal bijwerkingen. Bij Orkambi gaat het om de volgende: misselijkheid, diarree en kortademigheid (dyspneu). Deze bijwerkingen komen bij ongeveer 1 op de 10 patiënten voor. Naast bijwerkingen zorgt Orkambi er dus voor dat er een verbetering is te zijn bij de longfunctie en longventilatie. (European Medicines Agency, 2018)

Per dag slikt Arthur vier tabletjes Orkambi. Iedere morgen als hij wakker wordt, neemt hij er twee en iedere avond voor het slapen gaan ook nog eens twee.

#### 4.1.1.3 Omeprazol

Wat is Omeprazol? Het is een maagzuurremmer en is onderdeel van de protonremmers. Het medicijn heeft als functie, het verminderen van de aanmaak van maagzuur. Artsen schrijven Omeprazol voor, voor mensen die last hebben van maagklachten, ontsteking van de maag of bij maag- en darmzweren. (Apotheek.nl, z.d.-a)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Mucoviscidose kan de pancreas aantasten, dit orgaan staat in voor de productie van enzymen die nodig zijn voor het verteren van opgenomen voedsel. Indien de pancreas aangetast is door de ziekte, heeft dat natuurlijk invloed op de werking ervan. Daarnaast kan het er ook voor zorgen dat de zuurtegraad in de maag verhoogd. Een hogere zuurtegraad kan maagzweren en brandend maagzuur tot gevolg hebben. Daarom zijn er medicijnen op de markt gekomen die de hoeveelheid zuur kunnen afnemen. Uit onderzoeken bleek dat het geneesmiddel positieve effecten heeft op spijsverteringstelsel, de hoeveelheid zuur in de maag en daarnaast zorgt het ook voor een verbeterde opname van vet. (Ng SM, Moore HS, 2021)

Arthur neemt dagelijks één capsule van Omeprazol. Dit neemt hij dan elke morgen als hij opstaat.

#### **4.1.1.4 DEKA vitaminen**

Bovenop de normale voeding kunnen er nog vitaminen en mineralen genomen worden. Arthur slikt vet oplosbare vitaminen in de vorm van dekas plus softgels. Muco patiënten kunnen minder vet opnemen uit hun voeding en bijgevolg nemen ze dus ook minder vet oplosbare vitaminen op. Ter compensatie slikken veel patiënten daarom supplementen met vitaminen A, D, E en K. Het geneesmiddel mag enkel en alleen gebruikt worden onder medisch toezicht. Vanaf 4 jaar kunnen de vitaminen ingenomen worden door CF-patiënten. (Callion Pharma, 2017)

Arthur slikt drie maal per week DEKA vitaminen. Hij slikt de pilletjes op de maandag, de woensdag en de vrijdag.

#### **4.1.1.5 Aerosollen met MucoClear**

Aerosollen met MucoClear zorgt ervoor dat het aangemaakte slijm zacht en effectief los komt te zitten. MucoClear kan gebruikt worden voor baby's, kinderen en volwassenen. Het is een hypertone-zoutoplossing dat gebruikt kan worden bij verschillende aandoeningen zoals bronchitis, mucoviscidose en acute Astma. Na school moet Arthur iedere dag aerosollen met MucoClear. (Huis van Gemak, z.d.)

#### **4.1.1.6 Aerosollen met Pulmozyme**

Pulmozyme of met een ander woord dornase alfa is een enzym dat ervoor zorgt dat de slijmen in de luchtwegen zullen verdunnen. Het heeft als doel de slijmen minder stroperig te maken, juist vloeibaarder. Doordat de slijmen door het gebruik van dit medicijn dus vloeibaarder en dunner worden, kunnen de slijmen makkelijker opgehoest worden. Het inhaleren van dornase alfa via een aerosoltoestel zal binnen drie dagen merkbaar zijn. Patiënten kunnen door de vastzittende slijmen een benauwd gevoel krijgen en door dit medicijn te gebruiken zal er na drie dagen verbetering merkbaar zijn.

Arthur neemt dit medicijn via een aerosoltoestel. Het toestelletje moet wel telkens goed gereinigd worden om te ziekteverwekkers tegen te gaan. Het goed schoon maken is dus een must. Daarnaast kan dornase alfa ook best koud bewaard worden, in de koelkast.

In de meeste gevallen gebruiken patiënten het medicijn één keer per dag en Arthur zelf doet dat ook. Elke morgen aerosolt hij met Pulmozyme. Door in de ochtend te aerosollen levert dat wat voordelen op. 's Nachts worden er natuurlijk ook slijmen aangemaakt en die hopen zich op. Door 's morgens het medicijn te nemen zullen de opgehoopte slijmen verwijderd kunnen worden. Door dag zou de patiënt er dan minder last van moeten hebben. Indien het medicijn

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

's middags genomen wordt dan kunnen de patiënten er vaak meer tijd voor vrij maken. Er kan ook voor gekozen worden om het in de avond te nemen, dat heeft als voordeel dat de patiënt zich minder benauwd zal voelen tijdens het slapen. Maar 's avonds aerosollen heeft ook een nadeel: de dunne slijmen die niet opgehoest kunnen worden, zullen zich 's nachts verder in de luchtwegen verplaatsen wat als gevolg kan hebben dat de patiënt zal moeten hoesten. De nachtrust zou daardoor verstoord kunnen geraken. (Apotheek.nl, z.d.-b)

## 4.2 Een week uit het leven van Arthur

In bijlage 8 is er een overzicht te vinden van hoe een week in het leven Arthur eruit ziet. Ik heb de ouders gevraagd om zowel de bezigheden/ activiteiten te laten noteren maar daarnaast ook de medicatie die hij slikt op een dag. Arthur is een bezige bij en heeft een druk programma. Iedere dag komt er minimaal een keer per dag een kinesist langs op school of thuis. Er worden dan drainage oefeningen uitgevoerd vaak in combinatie met aerosollen. Naast de kinesitherapie moet Arthur ook de nodige antibiotica slikken. Per dag slikt hij ongeveer vijftien pilletjes. Voor een kind van 7 jaar zijn dat zeer veel pillen. Uit gesprek met de ouders bleek dat Arthur daar eigenlijk geen moeite mee heeft. Hij is het ondertussen gewend maar wel werd duidelijk dat hij nooit even kan afstappen van het ziek zijn. Hij zal altijd iets moeten blijven slikken. De behandelingen nemen zeker een prominente plaats in, in het leven en er zal altijd rekening gehouden mee moeten worden.

In de template is te zien dat Arthur bij iedere maaltijd Creon pilletjes moet nemen. Zoals beschreven in puntje 7.1.1.1 helpt Creon bij de vertering van het opgenomen voedsel. Op vrijdag eet Arthur graag wat chipjes voor de tv. De mama schreef dat hij dan zeker twee pilletjes moet nemen om de chip goed te kunnen verteren. Daarnaast moet hij 's morgens ook altijd een goed ontbijt hebben met extra vetten, eiwitten en zout. Hij heeft een bepaald dieet dat hij moet volgen aangezien muco patiënten vaak niet alle voedingsstoffen goed kunnen opnemen. Daarom wordt er aan zijn voeding bepaalde voedingsstoffen extra toegevoegd.

Daarnaast is in de template te zien dat Arthur twee keer per week gaat voetballen. Op maandag en donderdagavond heeft hij training. In het weekend heeft hij daarnaast meestal match. In totaal is hij dus drie keer per week aan het voetballen. Naast het voetballen proberen de mama of de opa en de oma op de woensdagnamiddag een uitstap te plannen en wordt er bij goed weer een stuk gefietst of op de trampoline gesprongen. Het is goed dat hij zoveel aan beweging doet. Sporten is gezond voor een muco patiënt en levert heel wat voordelen op.

## 5. Sporten en mucoviscidose

Sport en beweging is voor elke persoon belangrijk, ook voor de personen die mucoviscidose hebben. Lichaamsbeweging maakt een mens vaak blijer en zorgt ervoor dat je actiever wordt. Daarnaast brengt sporten mensen ook bij elkaar en worden er nieuwe contacten gelegd. Zo heeft sporten heel wat voordelen. Veel mensen voelen zich meer zelfzeker als ze iets aan sport doen, het verhoogt uithoudingsvermogen, de ademhalingspijnen worden sterker, kortademigheid verlaagt, meer weerstand en eetlust, een verbeterde nachtrust, vastzittende slijmen komen los. Samengevat: Voor muco patiënten is het heel belangrijk om aan sport te doen en regelmatig in beweging te komen.

Zoals hierboven beschreven, is het duidelijk dat sporten goed is voor je lichaam maar daarnaast heeft het ook een invloed op je hersenen en je stemming. Door aan beweging te doen, maakt je lichaam een gelukshormoon aan, namelijk endorfine. Dit zorgt voor een blij gevoel. Naast het geluksgevoel werkt het hormoon ook als een natuurlijke pijnstillers, het zorgt ervoor dat je beter met stress kunt omgaan en het maakt je weerbaarder.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Door aan sport te doen, versterken spieren, daaronder vallen dus ook de ademhalingsspieren. Als je lichaam een inspanning levert, heeft het nood aan meer zuurstof. Het lichaam reageert daarop door zwaarder en sneller te beginnen ademen. De ademhaling blijft stijgen totdat mensen hun  $VO_2$ max bereiken. Dat is de maximale hoeveelheid zuurstof die een organisme per tijdseenheid kan gebruiken in de spieren. Mensen met een hogere  $VO_2$ max kunnen dus veel zuurstof gebruiken in hun spieren en bijgevolg inspanningen langer volhouden. Door sneller te ademen worden je longen vollediger en beter gebruikt. Zo werken de kleinste longblaasjes ook mee tijdens een inspanning. Voor mensen met muco is het sporten belangrijk omdat de slijmen losser komen te zitten door de inspanning waardoor ze gemakkelijker opgehoest kunnen worden. Sporten is voor hen dus een manier om de longen samen met luchtwegen slijmvrij te maken. Als een patiënt moet hoesten tijdens het uitvoeren van een fysieke inspanning dan is dat vaak een moment om de losgekomen slijmen al uit te spugen, zo worden de longen tijdens het sporten al vrijgemaakt. Sporten kan gezien worden als een uitbreiding op de ademhalingstherapie, maar zal kinesitherapie niet kunnen vervangen.

Een andere prominente spier die versterkt wordt door aan sport te doen, is de hartspier. Inspanningen brengen de hartslag omhoog, het hart moet dus sneller kloppen om de spieren in de rest van het lichaam van voldoende zuurstof te voorzien. Hoe meer een persoon aan beweging doet, hoe getrainder de hartspier zal zijn. Dat uit zich in het minder snel stijgen van de hartslag. Van zodra een persoon aan een inspanning begint, duurt het langer voordat de maximale hartslag bereikt wordt en kan deze persoon een inspanning langer volhouden. Na een inspanning is het hart van een getraind persoon ook sneller hersteld en daalt de hartslag dus sneller naar het rustniveau dan bij een ongetrainde persoon. Een getraind hart heeft ook een lagere rusthartslag in het algemeen. Door aan sport te doen treden er heel wat positieve trainingseffecten op voor de hartspier.

Sporten heeft dus een positief effect op spieren en vaak zijn veranderingen aan het lichaam te zien wanneer een persoon veel sport. De spieren zullen meer uitgesproken en zichtbaar zijn. Het effect van sporten op spieren is dus soms te zien maar het effect op botten is niet zichtbaar, terwijl sporten er wel een effect op heeft. Het gevaar bestaat dat als mensen te weinig bewegen als gevolg poreuze botten kunnen krijgen, deze kunnen dan sneller breken. Mensen met de taaislijmziekte hebben meer kans om brozere en fragielere botten te krijgen. Om ervoor te zorgen dat de botten een goede kwaliteit blijven houden is het belangrijk dat ze aan sport blijven doen. Door te bewegen wordt er namelijk druk uitgeoefend op de botten waardoor het lichaam meer botweefsel zal aanmaken. Inspanningen hebben positief effect op de botten, ze worden steviger. Daarnaast is het ook zo dat bijna elke vorm van beweging dit effect teweegbrengt.

De regel 'luister naar je eigen lichaam' is ook zeker een regel die mensen die lijden aan deze aandoening in hun achterhoofd moeten houden. Net zoals het opwarmen voor een bewegingsactiviteit om de doorbloeding in de spieren te stimuleren en aan cooling-down doen na de activiteit. Te veel is ook nooit goed, het lichaam heeft rust nodig om te herstellen, gebeurt dat niet dan kunnen er sneller blessures ontstaan.

Voldoende drinken gedurende de dag en tijdens een inspanning is ook belangrijk, niet alleen voor muco patiënten maar ook voor mensen zonder de aandoening. Te weinig drinken kan leiden tot dehydratatie wat negatieve gevolgen kan hebben zoals meer spierpijn, vermoeidheid en een lagere concentratie. Voldoende vocht in het lichaam kan ervoor zorgen dat de spieren soepel blijven en niet in kramp schieten. De richtlijn die vaak wordt gebruikt is, 2 tot 2,5 liter per dag, dan heeft een persoon voldoende vocht in zich voor een training. Indien je te weinig drinkt dan is het best om voor de training een 0,5 liter te drinken en na de training nog een 0,5 liter op te nemen. Een gouden regel voor hydratatie is de volgende: 'Drink voordat je dorst krijgt, drink je pas als je dorst krijgt dan is het eigenlijk al te laat'. Een inspanning zorgt ervoor

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

dat mensen beginnen te zweten en dus zout gaan verliezen. Na de inspanning is het belangrijk om het zoutgehalte terug aan te vullen door bv. een maaltijd of door een bepaalde sportdrink. Voor patiënten met muco is dit laatste heel belangrijk aangezien zij meer zout verliezen tijdens het inspannen. Hun zoutconcentratie in het zweet ligt hoger dan bij een persoon niet aan muco lijdt. Daarom is ook zo dat zij vaak zout smaken, indien je hen een kusje op de huid zou geven dan proef je zout bij hun.

Een mens dat veel aan beweging doet, zal meer energie verbruiken dan iemand die de dag grotendeels zittend doorbrengt. Het lichaam zal vooral energie putten uit de opgenomen vetten en koolhydraten, dat zijn de voornaamste energieleveranciers en fundamentele brandstoffen. Het is dus belangrijk om rekening te houden met wat er gegeten wordt voor een training, tijdens en na het sporten. Het eten kan voor een groot deel bepalen of een training zal slagen of niet. Bij de taaislijmziekte is het ook nog zo dat het lichaam meer energie zal verbruiken dan personen zonder de ziekte. Personen met de aandoening moeten ervoor zorgen dat ze hun voeding energierijker maken zodat ze op hun krachten blijven tijdens het sporten. Bij de maaltijden is het belangrijk dat zij hun pancreasenzymen innemen, zowel bij de sportsnacks als bij de maaltijden.

Het eten voor een training moet ruim voorhand worden gedaan aangezien je je lichaam de tijd moeten geven om de energie uit de opgenomen voeding te halen. Aangeraden is om 2 tot 3 uur voor de training te eten, zo gun je je lichaam voldoende tijd. Een kleine snack kan tot een uur of halfuur voor de training gegeten worden.

Tijdens het sporten is het ook belangrijk om voldoende te eten om het energiepeil op punt te brengen. Daarnaast mag het drinken ook niet vergeten worden. Een ideale snack tijdens het sporten is bv. een banaan, nootjes, gedroogd fruit of een granenreep. Er moet gestreefd worden naar een balans: voor de training moet het lichaam voldoende energie hebben maar na de training is ook belangrijk om te herladen zodat de resterende dag gezond doorgebracht kan worden. Het lichaam kan de na training aangevuld worden met bv. een yoghurtje, stuk fruit, ...

Daarnaast is hygiëne ook een belangrijk aspect waar muco patiënten rekening mee moeten houden. Bij bepaalde sporten is materiaal een vereiste of moeten oppervlaktes aangeraakt worden, daar kunnen veel bacteriën opzitten bv. bij judo de valmatten, bij handbal of volleybal de ballen, ... Op de handen zelf zal niks te zien zijn maar het is wel belangrijk dat ze na het sporten goed gewassen worden. Met het blote oog zijn ziektekiemen niet te zien en handen wassen kan het verspreiden van bacteriën voorkomen. Gebruik ook vloeibare zeep, vloeibare zeep is veiliger dan een stuk zeep, op een stuk zeep kunnen veel bacteriën zich verzamelen. De handen moeten na iedere wasbeurt ook steeds goed afgedroogd worden. Best met een papieren handdoek, die na het gebruik weggegooid kan worden. Een stoffen handdoek kan ook maar dan is het belangrijk dat de handdoek proper en droog is. De stoffen handdoeken moeten ook dagelijks verversd worden en zeker als ze na gebruik nat of vuil zijn.

Binnen sporten kan, maar dan moet de ruimte waarin in gesport wordt wel goed geventileerd worden. Daarnaast is het belangrijk dat het er voldoende warm is en dat er geen tocht naar binnen kan komen. Bij buiten sporten is het belangrijk om je kleding erop aan te passen. In koudere periodes is het slim om een laagje extra aan te doen en bij warm weer is een petje altijd aangeraden. (Mucovereniging, 2021a)

### **5.1.1 Welke sporten zijn wel aangeraden en welke niet?**

Muco patiënten mogen zelf kiezen welke sport ze graag beoefenen zolang ze er maar geen bijkomende klachten van krijgen. Wel is het zo dat de personen het met hun kinesist of mensen van een mucoteam kunnen bespreken. Samen kan er dan naar een sport gezocht worden die voor hen het meest geschikt is. Uiteindelijk is alles afhankelijk van de interesse van een patiënt

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

in combinatie met de gezondheidstoestand. En alweer hier de regel: Luister naar je eigen lichaam. Zolang de longcapaciteit boven de 50% ligt, loopt de patiënt geen gevaar. Bij elke sport zal er met een aantal dingen rekening gehouden moeten worden. Bijvoorbeeld bij hockey wordt er tegenwoordig vaak op een waterveld gespeeld. Stilstaand water kan een gevaar zijn voor patiënten. Douchen in een openbare kleedkamer, is ook iets waar ze rekening mee moeten houden. Maar zo heeft elke sport iets en door kleine aanpassingen te doen, kan van alles mogelijk worden gemaakt. Het belangrijkste is dat ze iets doen wat ze graag doen en samen met een arts erover hebben gesproken of het mogelijk is. Daarnaast zou sport een onderdeel van de behandeling moeten zijn, de slijmen worden mobieler en de patiënten ervaren veel voordelen van regelmatig sporten. (Mucovereniging, 2021f; Bijlage 5: 2022)

In geval van Arthur moet er ook rekening gehouden worden met de leeftijd. De lichamelijke en motorische ontwikkeling is bij hem en bij de meeste 7-jarige kinderen nog niet helemaal afgerond. Zijn lichaam is nog in de groei en zal de nodige veranderingen ondergaan. Zo is lopen bijvoorbeeld volgens een loopschema nog niet aangeraden, maar naar een atletiekclub gaan waar lopen op een ludieke en interactieve manier wordt aangeleerd is dan weer wel een optie.

#### **5.1.1.1 Hoe kunnen we kinderen laten ervaren hoe het is om met muco te sporten?**

Kinderen en volwassenen kunnen zich vaak niet voorstellen hoe het voelt om met een bepaalde aandoening te leven. Welke beperkingen het met zich mee brengt en hoe je daar het beste mee kan omgaan. De vraag die aan het mucocentrum werd gesteld (Zie bijlage, 5) luidt als volgt: Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte? Of hoe zouden we andere kinderen kunnen laten ervaren hoe het voelt om met muco te leven of te sporten? Volgens het mucocentrum zouden we kinderen kunnen laten ervaren hoe het is om met muco te sporten door te gaan lopen met een rietje in de mond. Er mag dan alleen maar in en uitgeademd worden via het rietje. De opening van een rietje is natuurlijk erg klein waardoor de kinderen zullen ervaren dat het moeilijker is om zowel in te ademen door de kleine opening, als uit te ademen. Muco patiënten ervaren dat gevoel dus vaker wanneer zij aan het sporten zijn.

## **6. Testen van het Vlaamse SportKompas**

Het SportKompas is ontwikkeld om kinderen tussen de 8 en de 10 jaar te helpen een geschikte sport te vinden, het is dus een sportoriëntatietool. Kinderen kiezen vaak voor een sport omdat bijvoorbeeld hun vriendjes een bepaalde sport beoefenen. Daarnaast kan het ook dat de ouders de kinderen aansporen om een sport te beoefenen omdat zij dat vroeger ook deden. Er wordt niet vaak een sport gekozen op basis van wat de kinderen echt leuk vinden en waar ze goed in zijn. Dat heeft dan als gevolg dat er een snellere drop-out is omdat de kinderen merken dat de sport toch niet echt volledig aansluit bij hun interesse of bekwaamheden. Dit is natuurlijk demotiverend voor hen, ze gaan niet graag naar de trainingen waardoor ze vaak stoppen met de sport en op zoek gaan naar een nieuwe of in het ergste geval, stoppen ze volledig met sporten. Dit laatste willen we natuurlijk absoluut vermijden, hun zelfbeeld kan namelijk aangetast worden en op den duur leiden tot verminderde of een tekort aan lichaamsbeweging.

Anderzijds zien we bij kinderen die wel gekozen hebben voor een sport op basis van hun lichamelijke bekwaamheden en motivatie, dat ze meer plezier uit hun sport halen en ook kunnen genieten van de progressie die ze boeken. Zowel het plezier en de progressie die ze maken, dragen bij tot hun welbevinden en gezonde actieve levensstijl. Het SportKompas helpt de kinderen in hun zoektocht naar de geschikte sportclub. Dit resulteert uiteindelijk dan in meer

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

bekwame en gemotiveerde sporters en zorgt ervoor dat de drop-out cijfers lager liggen. (SportKompas, 2022)

## 6.1 Het SportKompas

SportKompas is gebaseerd op het wetenschappelijk onderzoek van de Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen aan UGent onder leiding van Prof. Dr. Matthieu Lenoir (motoriek en beweegvaardigheid) en Prof. Dr. Leen Haerens (motivatie en sportpedagogie).

Het digitaal platform voor SportKompas maakt gebruik van gevalideerde datasets, algoritmes voor sportoriëntatie en vragenlijsten omtrent motivatie en sportparticipatie. Voor de fysieke testafnames wordt gestandaardiseerd materiaal gebruikt (SportKompas koffer). (Sportkompas, 2022)

Het SportKompas is onderverdeeld in drie luiken:

- I am
- I like
- I do

In de puntjes die hieronder volgen, wordt elk luikje uitvoeriger besproken. (SportKompas, 2022)

### 6.1.1 I am

Het luikje I am bestaat uit een vragenlijst dat onderzoekt hoe het gesteld is met de intrinsieke motivatie van het kind om te bewegen/ sporten. In de vragenlijst zijn er ook een aantal vragen verwerkt die een beter beeld zullen geven over de persoonlijke context, bijvoorbeeld: Doet het kind al aan sport, zo ja welke sport is dat dan? Vindt het kind de gekozen sport leuk? Wat zijn mogelijke drempels om een andere sport te starten?

Professor Dr. Leen Haerens stelde samen met de Onderzoeksgroep Sportpedagogie de vragenlijst van het luikje I am op. Meerdere instellingen zoals gemeenten en/of scholen kunnen met deze digitale vragenlijst aan de slag. Dit heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de motivatie en huidige sportdeelname van een groep kinderen. Gemeentes en scholen spelen een belangrijke rol in het motiveren of het aanzetten van kinderen om te gaan sporten/ bewegen. Met de uitkomsten van de I am vragenlijst kunnen ze met deze anonieme data aan de slag om over te kunnen gaan naar acties die echt een impact zullen hebben. (SportKompas, 2022a)

### 6.1.2 I like

I like is een leuke en interactieve manier om te achterhalen waar de interesse van het kind ligt. Het kind krijgt verschillende bewegingen te zien die uitgevoerd worden door Sporti, de mascotte die de kinderen op weg helpt doorheen dit luikje. Er wordt dus bv. een springende Sporti getoond en het kind geeft dan aan of hij/zij dit leuk vindt of niet. De aanleg hebben om een bepaalde sport uit te voeren kan aanwezig zijn, maar dit betekent niet dat het kind dit per definitie ook een leuke sport vindt. Door de I like module in te vullen, komt het kind er dus achter welke sporten hij/ zij graag doet. De uitkomst wordt uiteindelijk gepresenteerd door zeven planeten, waarbij de eerste planeet de sport is die hij/zij het leukste zou vinden. Er wordt een top 7 gegenereerd op basis van de resultaten die het kind invulde in de vragenlijst.

Hieronder is de uitkomst van Arthur te zien. Er is een mooie top 7 gemaakt puur op basis van zijn interesse. Op plaats 2 staat voetbal, hij is daar dit jaar mee begonnen en vindt het erg leuk. (SportKompas, 2022d)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Figuur 5: Resultaten van de I like bevraging (Arthur, 2021)

Bij het I like luikje zijn er zeer uiteenlopende sporten terug te vinden. Zo heeft kanoën niet echt iets te maken met baseball of triathlon. Op de eerste plaats staat, rugby. Rugby is een redelijk agressieve sport met veel duwen en trekken. Op de tweede plaats staat zoals eerder beschreven voetbal. Arthur traint twee keer per week en speelt één keer per week match. De trainingen hebben een duurtijd van 90 minuten. Op de derde plaats in de top 3 staat, kano varen. Dit is weer heel iets anders maar Arthur geeft aan dat hij dit leuk vindt. Net na de top 3 staat zeilen op de vierde plaats. Alweer een watersport. Hij heeft in de bevraging waarin Sporti, de mascotte van het SportKompas, iets met water doet dus redelijk hoog gescoord. De volgende twee plekje worden ingenomen door twee balsporten, korfbal en baseball. Beide sporten hebben een ander doel, de bal in een kleine opening mikken bij korfbal terwijl er bij baseball zo ver mogelijk van iedereen geslagen moet worden. Korfbal is een non-contact en doelsport en baseball is een slagbalspel. De laatste sport, op plaatsje 7 is, triathlon. Triathlon is een zeer zware uithoudingssport en bestaat uit drie disciplines: zwemmen, fietsen en hardlopen. De atleten die deze sport beoefenen zullen een zeer goede conditie moeten hebben en veel moeten trainen. Aangezien Arthur nog redelijk jong is, is dit misschien een sport die op latere leeftijd beter uitgeoefend kan worden. Daarnaast zal deze sport ook een grote invloed op het lichaam hebben en voor muco patiënten is dat misschien niet echt de beste optie om te kiezen dan. Maar zolang de patiënten geen bijkomende klachten hebben en het lichamelijk aankunnen is er geen enkel probleem.

### 6.1.3 I do

Bij het laatste luikje I do, komt het kind erachter welke sport het beste past bij zijn of haar fysieke vaardigheden. Er zitten twaalf beweegoefeningen in vevat die aangeven hoe goed of slecht het kind scoort op de onderdelen van KLUSCE (kracht, lenigheid, uithouding, snelheid, coördinatie en evenwicht). Ook worden er twee antropometrische metingen uitgevoerd, namelijk lengte en gewicht.

Op een gewenste locatie en dag komt er een SportKompas testteam samen met een coördinator de verschillende vaardigheidstesten afnemen bij de leerlingen. Zij voeren de testen uit met het bijpassende materiaal om de kans op representatieve resultaten te vergroten. De aanwezige SportKompas coördinator zorgt ervoor dat alles goed verloopt en houdt de kwaliteit



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

van de testafnames nauw in de gaten. Een scholengroep of een individuele school maar ook de sportdienst van de gemeente kan de I do testen organiseren.

Na het uitvoeren van de twaalf bewegingsvaardigheden worden de resultaten van alle kinderen geregistreerd in een gebruiksvriendelijke app van het SportKompas. De gegevens worden nadien automatisch in het digitaal platform van SportKompas opgeslagen. De LO-leerkracht krijgt toestemming om de resultaten van de leerlingen te analyseren en te bekijken.

Op basis van de resultaten van de vaardigheidstesten kan er een I do rapportje worden opgesteld vanuit het digitaal platform. Net zoals bij het luikje I like, komen hier ook zeven sportplaneten, dus sporten, naar voren die aangeven waar het kind het meeste talent of aanleg voor heeft. (SportKompas, 2022b)

In de tabel hieronder zijn de verschillende testen van de I Do module terug te vinden.

|               |                                |  |
|---------------|--------------------------------|--|
| Antropometrie | Lichaamslengte                 | <a href="#">Instructiefiche lichaamslengte</a>                 |
|               | Lichaamsgewicht                | <a href="#">Instructiefiche lichaamsgewicht</a>                |
| Lenigheid     | Schouderlenigheid              | <a href="#">Instructiefiche schouderlenigheid</a>              |
|               | Zitten reiken                  | <a href="#">Instructiefiche zittend reiken</a>                 |
| Kracht        | Staande vertesprong            | <a href="#">Instructiefiche staande vertesprong</a>            |
|               | Knie push-ups                  | <a href="#">Instructiefiche knie push-ups</a>                  |
|               | Curl- ups                      | <a href="#">Instructiefiche curl-ups</a>                       |
| Evenwicht     | Dynamisch evenwicht            | <a href="#">Instructiefiche dynamisch evenwicht</a>            |
| Coördinatie   | Zijwaarts springen             | <a href="#">Instructiefiche zijwaarts springen</a>             |
|               | Zijwaarts verplaatsen plankjes | <a href="#">Instructiefiche zijwaarts verplaatsen plankjes</a> |
|               | Oog-hand coördinatie           | <a href="#">Instructiefiche oog-hand coördinatie</a>           |
|               | Shuttle werpen                 | <a href="#">Instructiefiche shuttle werpen</a>                 |
| Snelheid      | Shuttle run                    | <a href="#">Instructiefiche shuttle run</a>                    |
| Uithouding    | Endurance shuttle run          | <a href="#">Instructiefiche endurance shuttle run</a>          |

Tabel 3: I do testen van het SportKompas (SportKompas, 2022c)

### 6.1.4 De resultaten van Arthur

Op woensdag 8 december 2021, hebben Arthur en een vriendje van hem de I do testen bij mij uitgevoerd. In de sporthal van de Hogeschool PXL had ik een veld ter beschikking waar ik alle testjes netjes uit had gestald (zie bijlage, 9) en hebben we samen stap voor stap de testen overlopen. In onderstaande tabel zijn de resultaten terug te vinden van Arthur.

|               |                     |                        |        |
|---------------|---------------------|------------------------|--------|
| Antropometrie | Lichaamslengte      | 1m 27                  |        |
|               | Lichaamsgewicht     | 23,9 kg                |        |
| Lenigheid     | Schouderlenigheid   | 65 cm                  |        |
|               | Zittend reiken      | 37 cm (beide pogingen) |        |
| Kracht        | Staande vertesprong | 145 cm                 | 130 cm |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

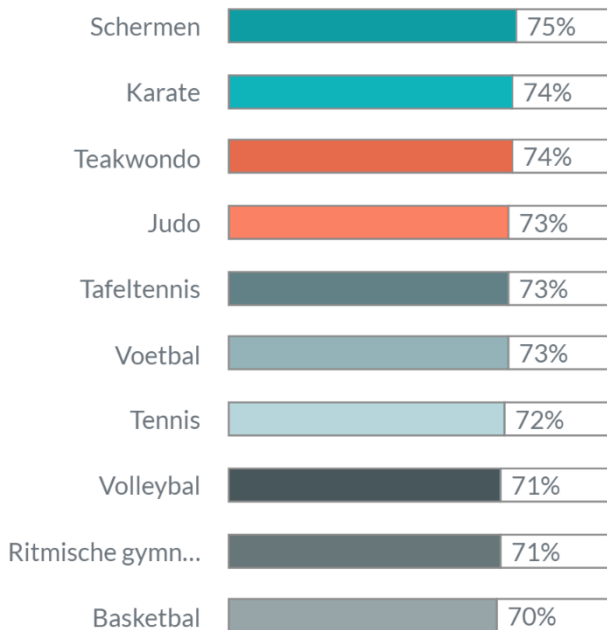
|             |                               |                  |         |        |        |        |
|-------------|-------------------------------|------------------|---------|--------|--------|--------|
|             | Knie push ups                 | 22 keer          |         |        |        |        |
|             | Curl ups                      | 22 keer          |         |        |        |        |
| Evenwicht   | Dynamisch evenwicht           | 58 punten        |         |        |        |        |
| Coördinatie | Zijwaarts springen            | 17 keer          | 22 keer |        |        |        |
|             | Zijwaarts verplaatsen plankje | 11 + 14= 25 keer |         |        |        |        |
|             | Oog-hand coördinatie          | 13 keer          | 18 keer |        |        |        |
|             | Shuttle werpen                | 430 cm           | 540 cm  | 520 cm | 530 cm | 590 cm |
| Snelheid    | Shuttle run                   | 18 sec 96        |         |        |        |        |
| Uithouding  | Endurance shuttle run         | 3 min            |         |        |        |        |

Tabel 4: Resultaten van de I do testen

### 6.1.5 Rapport van I do testen

De sporten die het beste bij Arthur zouden passen treft u in onderstaande figuur aan. Het is een top tien. In bijlage 10 staat het rapport dat naar de ouders verstuurd is.

In een percentage wordt aangegeven welke sporten het beste bij Arthur zouden passen op vlak van fysieke bekwaamheid. Er is te zien dat gevechtssporten (schermen, karate, taekwondo en judo) de top 4 halen. Voetbal staat gelukkig ook in de top 10 want Arthur is bezig met voetbal. Daarnaast zijn er nog een aantal terugslagsporten zoals tafeltennis, tennis en volleybal die de top tien behalen. De laatste sport, een doelsport namelijk basketbal.



Schermen is een redelijk uitzonderlijke sport en er zijn niet zoveel sportclubs in België die schermen aanbieden. Er zijn drie schermclubs die ongeveer op een halfuurtje afstand liggen van Tessenderlo. Dat zijn de volgende clubs: Schermacademie Aarschot, Schermkring Herckenrode en Schermclub Jarnac gelegen in Leopoldsburg.

Figuur 6: Resultaten van I do (Piktochart, 2022)

De volgende drie gevechtssporten, karate, taekwondo en judo zijn wel allemaal te beoefenen in Tessenderlo zelf. Er is een judoclub (Vzw Judoschool Tesenderlo), een karate club (Okinawa Goju-Ryu Karate Tessenderlo) en een taekwondoclub (Hwarang Taekwondo Academy). Daarnaast is er ook een gevechtssaal in de gemeente waar verschillende gevechtssporten uitgevoerd kunnen worden.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Als Arthur graag zou willen gaan tafeltennissen is dat ook zeker een optie. Op zo'n 8 km van Tessenderlo ligt er in Paal een tafeltennis club. Met de auto is de reistijd ongeveer tien minuutjes zonder vertraging. De club heet: Tafeltennisclub – TTC Paal.

Aangezien Arthur al voetbalt dan is het logisch dat er bij hem in de buurt een voetbalclub ligt. Hij speelt bij voetbalclub KVV Thes Sport Tessenderlo en traint twee keer per week en in het weekend speelt hij match.

De laatste vier sporten, tennis, volleybal, ritmische gymnastiek en basketbal zijn ook allemaal uit te voeren in Tessenderlo. De gemeente heeft een ruim sportaanbod. Er zijn zelfs twee tennisclubs in Tessenderlo en een tennisclub in Paal, dat is ongeveer tien minuten tot een kwartiertje rijden. De Volleybal club heet Tesvoc Volleybal. De laatste sport van de top 10 is basketbal en is ook te beoefenen bij BBC Optima Tessenderlo.

Qua sportinfrastructuur komt Tessenderlo niks te kort. Er zijn veel sportclubs waar er verschillende sporten worden uitgevoerd.

### **6.1.5.1 Overeenkomsten tussen I like en I do**

Als we dan de uitkomst van de I like testen gaan vergelijken met de uitkomsten van de I do testen dan kunnen we het volgende constateren. Er zijn niet zoveel overeenkomsten tussen beide testen. De enige sport die in allebei de resultaten voorkomt is voetbal en laat dat nu net de sport zijn die Arthur tegenwoordig al uitvoert. Bij de I like bevraging staat voetbal ook heel hoog in de top 10, namelijk op nummer 2. Als we dan kijken naar het resultaat van de I do testen, dan zien we dat voetbal op nummer 6 staat in de top tien. Hij vindt voetballen erg leuk en fysiek kan hij het ook aan. Voetbal is een uithoudingsport en dat is goed voor zijn aandoening. Daardoor worden de slijmen in zijn lichaam ook mobieler en kunnen ze door het sporten ook al beter opgehoest worden. Arthur heeft niet echt last van ademhalingsproblemen maar eerder van zijn spijsvertering.

Voor de rest zijn er niet veel overeenkomsten. Bij de I do testen staan vooral gevechtssporten bovenaan en bij de I like bevraging komen verscheidene sporten naar boven. Zo lang hij een sport leuk vindt en op een normale manier kan uitvoeren zonder bijkomende klachten, kan Arthur die bepaalde sport zeker beoefenen. Er zal altijd met bepaalde dingen rekening gehouden moeten worden zoals douchen in een gezamenlijke kleedkamer, stilstaand water op een sportveld, ...

## **7. Ontwerpen**

### **7.1 De sport van Arthur**

#### **7.1.1 De meest geschikte sport**

Wat is nu de beste sport voor Arthur rekening houdend met zijn fysieke toestand, zijn gezondheidstoestand en zijn interesse? Dat is een vraag die breed beantwoord kan worden en waar niet direct een antwoord op te formuleren valt. Zoals al meerdere keren beschreven speelt hij voetbal. In totaal is hij drie keer per week bezig met deze sport, twee keer trainen en één keer wedstrijd. Vanuit de I like en I do bevraging is gebleken dat hij op voetbal in allebei de bevragingen redelijk hoog scoort. Voetbal is dus zeker een sport die voor Arthur aangeraden is. Het is een uithoudingsport en dat is erg goed voor een mucopatiëntje. De slijmen in zijn lichaam worden mobieler en de verstoppingen komen lossers te zitten. Een goede conditie is ook belangrijk zodat de longfunctie niet achteruit gaat. Het beste wat het gezin kan doen indien Arthur toch graag een andere sport zou willen beoefenen, is het even bespreken

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

met de kinesist, een arts of een persoon van een mucoteam. Zo weten ze zeker dat hij geen gevaar loopt indien hij voor die bepaalde sport zou kiezen. Eigenlijk zouden de meeste sporten uitgevoerd kunnen worden zolang hij maar geen bijkomende klachten ervaart en de longcapaciteit niet achteruit gaat. Er is geen tegenindicatie indien de longcapaciteit boven de 50% ligt. Indien het percentage lager ligt dan is het zeker belangrijk om er met een arts over te spreken en te laten adviseren over wat wel en wat niet mogelijk is.

### 7.1.1.1 Lopen?

De mama van Arthur kwam op een bepaald moment met het voorstel om een loopschema op te stellen voor Arthur. De kinesist had hen tijdens een behandeling nogmaals eraan laten herinneren hoe belangrijk sport voor een muco patiënt is. Aangezien Arthur tegenwoordig aan voetbal doet, een uithoudingssport, wil hij graag zijn uithouding wat verbeteren in functie van voetbal. In gesprekken met verschillende lectoren en uit verschillende bronnen bleek dat een loopschema voor een 7-jarige jongen niet echt aangeraden is. Sporten moet natuurlijk nog steeds gezond en leuk blijven. Gezond hardlopen is zeker een optie maar veel kinderen vinden gewoon hardlopen maar saai. Ook is het zo dat jonge kinderen tijdens de groei erg vatbaar zijn voor blessures aan spieren, gewrichten en pezen. Opbouwen is daarom een noodzaak, in een keer een lang stuk lopen is nooit goed, ook niet voor volwassenen. Doordat kinderen nog in de groei zijn hebben ze vaak last van groeipijnen en is het kraakbeen in hun gewrichten zoals de knie, elleboog en enkel erg kwetsbaar. De knie is het gewricht dat voor jonge kinderen vooral heel erg gevoelig is en sneller overbelast kan geraken.

Er zal altijd rekening gehouden moeten worden met de lichamelijke ontwikkeling van het kind. Kinderen tussen de 7 en 9 jaar krijgen een gespierder lichaam en er is verbetering te zien op vlak van twee onderdelen van KLUSCE: evenwicht en coördinatie. De algemene motorische vaardigheden verbeteren als ook wordt de motorische ontwikkeling nauwkeuriger. Het kind is in staat om de handen afzonderlijk te gebruiken, wordt beweeglijker in het algemeen, meer evenwichtsgevoel plus ze willen heel graag veel oefenen en nieuwe vaardigheden leren. Het verbeteren van het evenwichtsgevoel is vaak te zien bij kinderen doordat ze graag balanceren op kleine muurtjes of hekjes. In deze periode krijgen de kinderen meer lichaamsbeheersing en de oog-handcoördinatie ontwikkelt zich. Dat opent voor het kind een aantal deuren want zo zal het kind instaat zijn om te mikken, slaan, gooien en vangen en schoppen. Maar nog steeds zullen er grote verschillen te zien zijn tussen de kinderen afzonderlijk. Het oudste lagereschoolkind zal op een hele andere manier bewegen dan het jongste lagereschoolkind. De gemiddelde motorische vaardigheden waaronder lopen, springen en werpen vallen, nemen bij zowel de jongens als de meisjes in ongeveer dezelfde mate toe totdat ze ongeveer een leeftijd bereiken van 12 jaar.

Als de kinderen dan iets ouder worden en de leeftijd tussen 10 en 12 jaar oud zijn, is het lichaam meer ontwikkeld en zijn de lichaamsverhoudingen allemaal perfect in verhouding. Er wordt dan gesproken over het volmaakte kind of te wel l'enfant parfait. De kinderen hebben een groter uithoudingsvermogen en kunnen langer lopen. Naast het uithoudingsvermogen is ook het coördinatievermogen verbeterd. Dat betekent dat ze hun fysieke activiteiten doordat ze dus sterker worden, langer kunnen volhouden. Aangezien Arthur nog maar 7 jaar is, is lopen dus niet echt helemaal goed. Moest hij 3 jaar ouder zijn dan is zijn lichaam er ook meer klaar voor, de lichaamsverhoudingen zijn dan perfect. (Spelactief, z.d.; Struyven et al., 2019)

Afhankelijk van de leeftijd en de fase van de lichamelijke ontwikkeling waarin het kind zich bevindt, is twee keer per week hardlopen mogelijk voor jonge kinderen. Is het kind jonger dan 10 jaar dan is twee keer per week hardlopen eigenlijk nog te veel en te zwaar. Kinderen met deze leeftijd zouden eerder voor een andere sport kunnen kiezen dan het volgen van een loopschema waarin ze twee keer per week moeten lopen. Zo is bijvoorbeeld zwemmen ook een uithoudingssport waarin ze ook hun aerobe vermogen goed kunnen trainen. Daarnaast

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

heeft zwemmen ook een minder belastende invloed op de botten, spieren en pezen. Hardlopen is ook een individuele sport en er komt ook een stukje mentale uithouding bij kijken. De sport atletiek is daarom ook een goed alternatief. De kinderen leren er in groep op een speelse wijze verschillende vormen van lopen aan. Naast het lopen worden er nog zoveel andere dingen aangeleerd en krijgen de kinderen een brede waaier mee aan vaardigheden die hun op latere leeftijd goed van pas zou kunnen komen. Alle onderdelen van KLUSCE komen aan bod bij atletiek. Kracht bij verschillende werponderdelen zoals kogelstoten, speerwerpen, discuswerpen maar ook bij bijvoorbeeld hoogspringen heeft het kind kracht nodig om zich explosief te kunnen afzetten. De L van lenigheid wordt ook zeker getraind bij atletiek, denk maar aan hordelopen, hoogspringen, verspringen. Er zijn ook verschillende uithoudingsnummers zo heb je de 1 000 m, de 5 000 m,... maar ook de veldlopen in de winter. De S van snelheid zit echt in heel veel dingen, de meest voor de hand liggende is natuurlijk sprinten. Coördinatie is ook een belangrijk onderdeel dat kinderen moeten ontwikkelen op jonge leeftijd en dat wordt bij heel wat onderdelen aangeleerd. Zo heb je bijvoorbeeld dat je bij hordelopen maar drie passen tussen de hordes mag zetten en telkens met dezelfde voet moet afstoten of de aanloop van hoogspringen zit vol met zaken die gelinkt kunnen worden aan coördinatie. De laatste letter, de E die voor evenwicht staat, wordt ook zeker in de sport aangesproken. Je hebt evenwicht eigenlijk bijna voor alles nodig in atletiek, bij elk onderdeel komt er wel een stukje evenwicht aan te pas. (Runinfo, z.d.)

#### **7.1.1.2 Onderzoek: effect van een conditieprogramma op zuurstofopname**

In een reeds uitgevoerde studie hebben ze onderzocht wat het effect is van het volgen van een 6 maanden lang conditieprogramma op de maximale zuurstofopname en op andere factoren zoals antropometrie, longfunctie, fysieke activiteit en levenskwaliteit. Deze laatste factoren werden dan gecontroleerd 18 en 24 maanden na het volgen van het conditieprogramma. De deelnemende patiënten aan het onderzoek werden verdeeld in een interventiegroep en in een controlegroep en waren tussen de 12 en 40 jaar. De leden van de interventiegroep kregen als opdracht om 3 uur extra sport toe te voegen aan hun wekelijkse routine gedurende een periode van 6 maanden. Ze werden daarbij begeleid doorheen het proces. Samen met een bewegingsspecialist werd dan op basis van de resultaten van inspanningstesten en medische gegevens een individueel trainingsschema opgesteld. In het schema werd er ook rekening gehouden met de sportvoorkeuren van de patiënt. Alle leden kregen een hartslagmeter mee en moesten daarbij een bepaalde hartslag bereiken tijdens uithoudingsactiviteiten. Het was de bedoeling dat de hartslag net onder de individuele gasuitwisselingsdrempel lag. Daarnaast werden de patiënten ook gevraagd om iets aan krachttraining te doen. Krachtversterkende oefeningen en intervaltrainingen hebben een positief effect op het verbeteren van de conditie maar alsook de algemene gezondheid.

Een aantal leden van de interventiegroep kozen ervoor om zich alleen op duursporten te storten zoals hardlopen of zwemmen. Andere kozen ervoor om aan balsporten te doen en nog andere maakte de combinatie tussen duursporten en krachttraining. De overige patiënten namen deel aan een brede waaier van activiteiten waarbij duursporten werden uitgevoerd in combinatie met balsporten en krachttrainingen. Tijdens de eerste 6 maanden werden patiënten op regelmatige basis gebeld om hun activiteitengedrag in kaart te brengen en indien nodig werd er dan extra hulp aangeboden voor bepaalde patiënten. Nadat het halfjaar om was, werden de leden gemotiveerd om hun activiteitengedrag in stand te houden of te verhogen.

De patiënten in de controlegroep kregen dan een andere opdracht, aan hun werd gevraagd om hun activiteitsniveau in een tijdspanne van 12 maanden te controleren. Zij moesten proberen om hun fysieke activiteiten gedurende 1 jaar constant te houden. Na die 12 maanden werden ze dan gecontroleerd en dat was dan ook meteen de eindbeoordeling. Tijdens het tweede jaar van het onderzoek waren de patiënten vrij om hun activiteitsniveau te veranderen.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Bij de aanvang van het onderzoek waren er geen grote verschillen te zien tussen de groepen. Na de eerste 6 maanden was er bij de interventiegroep natuurlijk een sterke stijging te zien in het sportgedrag van de patiënten. Ook een stijging op vlak van krachtige fysieke activiteit. Tussen de groepen was er geen verschil in het aantal infecties met koorts in de periode van het onderzoek. Ook was er geen verschil in de houding van de patiënten naar het sporten toe, in vergelijking bij de aanvang en tijdens verdere vervolfbezoeken.

Het effect van de interventie op de  $VO_2$  max curve van de patiënten was groot. Na 6 maanden interventie is er een sterke stijging te zien. Ook na 12 tot 18 maanden na het volgen van het halfjaar durende interventie was er een significant interventie-effect. Ook de werkcapaciteit van een patiënt steeg enorm. Daar in tegen had de interventie niet echt een effect op spierkracht na 18 en 24 maanden. Gedurende het eerste jaar van het onderzoek was er een stijging te zien bij interventiegroep op vlak van krachtige activiteiten maar dit verschil was niet groot. Het effect had niet echt een invloed.

De longfunctie verbeterde in het voordeel van de interventiegroep. Er was een verandering te zien in geforceerde vitale capaciteit. Dat is de hoeveelheid lucht dat een persoon na een volledige inademing, kan uitademen. Wat wel opvallend is, is dat er tijdens de eerste 12 maanden geen verschillen werden waargenomen tussen de groepen. De interventie had geen invloed op de volgende parameters: het geforceerde expiratoir volume ( $FEV_1$ ), totale longcapaciteit ( $TLC^6$ ) en residuaal volume ( $RV^7$ ).

Er kan geconcludeerd worden dat de interventiegroep meer voordelen ervoer dan de controlegroep. De positieve gezondheidseffecten als resultaat van een halfjaar durende thuisgebaseerd interventie programma leverden voordelen op. Doordat het een thuisgebaseerd programma was, kon het gemakkelijk geïmplementeerd worden. Activiteiten konden gekozen worden naargelang hun eigen voorkeuren, de afstand en de tijd die eraan besteed werd, zal minder zijn en de activiteiten konden altijd uitgevoerd worden met vrienden of familie. De effecten bleven ook zichtbaar 12 maanden en zelfs langer na afloop van het interventieprogramma. Belangrijke parameters voor patiënten met mucoviscidose zijn de volgende: krachtige fysieke activiteit, geforceerde vitale capaciteit en aerobe fitheid. Op lange termijn waren er op deze factoren positieve gezondheidseffecten waarneembaar. Tenslotte gaven de leden van de interventiegroep aan dat ze een positieve verandering ervoer in hun subjectieve gezondheidsperceptie lang nadat de interventie beëindigd was. (Hebestreit et al., 2009)

### 7.1.1.3 Sportinfrastructuur in Tessenderlo

Aangezien Arthur samen met zijn familie in Tessenderlo woont, is het voor de familie waarschijnlijk het handigste als hij een sport zou beoefenen wat redelijk dichtbij huis is.

De gemeente Tessenderlo heeft een uitgebreid sportaanbod. Er zijn verschillende sportclubs gevestigd in Tessenderlo. Zo is er een zwembad 'De Vloetlijn', een gevechtszaal, een atletiekclub, een voetbalclub, een tennis en padelclub, ... De inwoners van Tessenderlo hebben dus een rijk sportaanbod en zullen veel sport in hun eigen gemeente kunnen uitvoeren. (Lokaal bestuur Tessenderlo, 2022)

---

<sup>6</sup>  $TLC$ : De totale longcapaciteit, is de hoeveelheid lucht in de longen na een maximale inademing. Het wordt berekend via de som van het inspiratoir reservevolume, het expiratoir reservevolume, het ademvolume en het residuaal volume. (InfoNu, 2022)

<sup>7</sup>  $RV$ : Het residuaal volume, is de hoeveelheid lucht die altijd achterblijft in de longen ook al wordt er maximaal uitgeademd. (InfoNu, 2022)

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## 7.2 Het kennismakingsspel: Frikandel speciaal

In dit gedeelte van de bachelorproef zal het zelf ontworpen spel 'Frikandel speciaal' specifiek worden uitgelegd. De mama van Arthur kwam met het idee om een spel te ontwikkelen waarin kinderen leren over de ziekte van Arthur maar waarbij hij niet alleen in het middelpunt wordt gezet. Dat is fijn voor hem en zo zal hij zich geen uitzondering voelen. Het gaat breder dan dat en betreft alle leerlingen in de klas. Alle kinderen hebben wel iets speciaals of een bepaalde ervaring meegemaakt dat hem of haar uniek maakt. Het is de bedoeling dat de kinderen bewust worden dat iedereen verschillend is, maar dat dat geen enkel probleem is, zeker in deze samenleving waarin diversiteit een grote rol speelt.

Waarom heet het spel nu Frikandel speciaal? Een frikandel speciaal is enkel en alleen speciaal door de saus die er overheen wordt gedaan. Iedereen kan eigenlijk voorgesteld worden als een frikandel en heeft een bepaald sausje over zich heen dat net hem of haar zo speciaal en verschillend maakt van anderen. Een klas bestaat uit een samenstelling van leerlingen die allemaal verschillend zijn van elkaar op hun eigen speciale manier. Iedereen is een leerling in de klas maar iedere leerling heeft een sausje dat hem of haar uniek maakt. Dat is het principe achter de naam van het spel. Het is een leuke en creatieve naam dat de kinderen niet snel zullen vergeten.

Het is een spel dat kan worden gespeeld in verschillende graden van het onderwijs. Een voorwaarde is wel dat de kinderen kunnen lezen. Vanaf de +/- eerste graad lager onderwijs tot en met derde graad secundair onderwijs. Indien het spel gespeeld wordt bij oudere leerlingen dan kan er gedifferentieerd worden naar een moeilijkere versie. Ook is het een bewegingsspel, als toekomstig leerkracht lichamelijke opvoeding is het interessant om zulke onderwerpen ook eens te bespreken in de turnzaal in plaats van een klaslokaal. Het bewegen, samen met de serieuze onderwerpen die worden aangesneden tijdens dit bewegingsspel zal de concentratie van de leerlingen er goed bijhouden. Zo leren de kinderen elkaar op een andere manier kennen dan een vaak gebruikt kennismakingsspelletje in de klas.

Iedereen heeft zijn eigen 'specialiteit' zoals:

- Rood/ blond/ bruin/ zwart haar
- Sproeten
- Moslim/ Christen/ Protestants/ Grieks-orthodox/ joods/ ....
- ADHD
- ADD
- Huidproblemen
- Autisme
- Hoor of spraakprobleem
- Chronische ziekten zoals mucoviscidose
- Lui oog
- Heel groot of heel klein
- Vegetarisch
- Transgender
- Acne
- Zweetproblemen
- Laag zelfbeeld
- Een heel groot talent
- ...

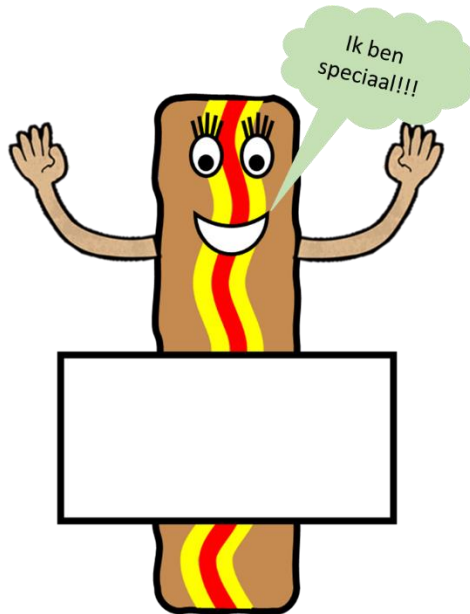
De onderwerpen die op de frikandellen worden geschreven kunnen heel gevarieerd zijn en moeten dus niet allemaal met een bepaalde aandoening of ziekte te maken hebben. Het kan net zozeer een talent zijn waarin iemand heel erg in uitblinkt, dat maakt die persoon ook uniek.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Het gaat dus over hele banale onderwerpen tot meer specifieke onderwerpen. Al die verschillende zaken zullen op een lucratieve manier besproken worden.

### 7.2.1 Verloop



*Figuur 7: Frikandel speciaal*

In het begin van het schooljaar kan het spel het beste gespeeld worden. De klas juf of meester zal samenwerken met de leerkracht lichamelijke opvoeding. Om een beeld te krijgen van de verschillen in een klas zal de klasleerkracht de opdracht krijgen om samen met de leerlingen op zoek te gaan naar het sausje dat een persoon uniek maakt. Ze schrijven dat elk op de saus van een afbeelding van een frikandel speciaal. Het is de bedoeling dat de leerlingen nog niks tegen elkaar zeggen over de dingen die ze hebben opgeschreven. Ook zullen de kaartjes meteen opgehaald worden zodat de klasleerkracht dit aan de leerkracht LO kan geven. De leerkracht LO weet wat er dan allemaal in een klas speelt en kan zijn of haar spel hierop aanpassen. Best kan het spel een week nadat de klasleerkracht de leerlingen heeft gevraagd om op het kaartje hun saus in te vullen, gespeeld worden. Zo zijn de leerlingen het misschien al een beetje vergeten wat een leuker effect geeft. De leerlingen weten zelf ook niet dat er verder op wordt ingegaan tijdens de les lichamelijke opvoeding. De klasleerkracht mag dat dus nog niet vertellen aan de leerlingen en zal het even geheim moeten houden.

Om te beginnen kan er 'wie is het' of te wel 'wie is de frikandel' worden gespeeld om dan over te gaan naar levend memorie. Om de les/ het spel af te sluiten zullen de leerlingen samen met de leerkracht een kringgesprek houden om eventjes te reflecteren over de onderwerpen die aanbod zijn gekomen.

Het bewegingsspel bestaat dus uit twee onderdelen. Doordat de leerlingen normaal gezien niet van elkaar weten wat erop hun frikandel speciaal geschreven staat, is het leuk om eerst wie is de frikandel te spelen. De leerlingen krijgen allemaal een hoofband of elastiek met daarop een random frikandel speciaal van een leerling in de klas. Op het startsignaal mogen de leerlingen door de zaal rennen. Als ze worden aangetikt door een andere leerling doen ze eerst 'blad, papier, schaar'. De winnaar mag een ja/nee-vraag stellen aan de verliezer, de verliezer antwoordt en mag dan alleen maar ja of nee zeggen. De verliezer doet ook drie kangoeroesprongen vooraleer hij of zij weer mag rennen door de zaal om anderen aan te tikken. De leerlingen stellen dus één ja/nee-vraag, van zodra ze daar een antwoord op hebben dan moeten ze een andere leerling aantikken om steeds meer te weten te komen over hetgeen dat op hun frikandel staat. Het spel gaat door totdat alle leerlingen weten wat erop hun frikandel speciaal staat.

De frikandellen worden op vier verschillende kleuren afgedrukt: rood, blauw, geel en groen. De kinderen krijgen een kaartje met een random kleur. De kleur bepaalt in een later stadium in welk groepje de leerlingen zitten. In de bijlage 13 zijn de kaartjes van de frikandellen speciaal terug te vinden.



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Het stellen van ja/nee-vragen is voor sommige leerlingen nog niet vanzelfsprekend. De leerkracht kan daarom op voorhand enkele vragen noteren op een bord die de leerlingen dan kunnen raadplegen indien ze niet weten wat voor een vraag ze moeten stellen. In bijlage 3 is een staat er een lijstje met mogelijke ja/nee-vragen.

De leerlingen die hebben kunnen raden wat erop hun kaartje staat, kijken even naar de andere leerlingen die nog bezig zijn.

Als het 'wie is de frikandel' spel is afgerond dan leggen de leerlingen alle kaartjes met hun frikandellen op een centrale plaats in de zaal. De leerlingen zorgen ervoor dat alle afbeeldingen mooi in een rij liggen, in de tussentijd zal de leerkracht LO allemaal andere kaartjes verspreiden in de zaal. Op die kaartjes staan allemaal kenmerken die te maken hebben met de onderwerpen van de frikandellen speciaal. Het kan zowel een afbeelding zijn of een klein tekstje in makkelijk Nederlands. Complexe woorden moeten zoveel mogelijk vermeden worden. Per frikandelkaartje zijn er drie tot vier kenmerken die gezocht moeten worden. De kenmerken worden ook op gekleurd papier afgedrukt. De kleuren zullen overeenkomen met de kleuren van de frikandelkaartjes.

De leerlingen worden in vier of vijf groepen verdeeld, afhankelijk van de grootte van de klasgroep. Ze worden verdeeld op basis van de kleur die hun frikandelkaartje heeft. Alle rode leerlingen bij elkaar, alle groene, alle blauwe en alle gele kaartjes bij elkaar. Het doel van dit spel is dat de leerlingen op zoek gaan naar de juiste kenmerken die gelinkt kunnen worden aan de onderwerpen op de frikandellen. Dit zal gebeuren in een estafettevorm. De eerste leerling in elke groep start op een bepaald signaal en rent naar een kaartje, draait het om, denkt na of het bij een van de frikandellen zou kunnen passen. Legt het terug neer als het niet klopt en neemt het mee als hij/ zij denkt dat het wel klopt. Het team dat als eerste alle kenmerken heeft verzameld die bij hun frikandellen horen, wint. Om het de leerlingen wat makkelijker te maken zullen de leerlingen kenmerken moet zoeken aan de hand van de kleuren.

- Makkelijkste versie: De gele groep moet alleen maar gele kenmerken zoeken, het enige wat de leerlingen dan nog zelf moeten doen is, uitmaken welk kenmerk bij welk frikandelkaartje hoort. Voor de andere kleuren geldt hetzelfde.
- Moeilijkere versie: Bij een frikandelkaartje moeten er dus drie tot vier kenmerken gezocht worden waarbij elk kenmerk een verschillende kleur moet hebben. Bij een kaartje ligt als gevolg een rood kenmerk, een blauw kenmerk, een geel kenmerk en een groen kenmerk.

Na dit spel nemen de leerlingen de frikandellen met de bijhorende kenmerken mee om de zaken te bespreken in een kringgesprek. Dit wordt gedaan in een kring waarbij alle kenmerken en kaartjes in hoepels worden gelegd zodat leerlingen er rond plaats kunnen nemen. Omdat elk kaartje wel over een leerling gaat, mag die leerling als hij of zij het wil er iets meer over vertellen maar dit is zeker niet nodig als hij of zij het liever voor zichzelf wil houden. De kinderen hoeven ook niet te vertellen welk kaartje bij hen hoort als ze dat niet willen.

## **7.2.2 Voorbereiding**

Voordat het spel gespeeld kan worden, zal er ook een brief uitgestuurd worden naar de ouders waarin het doel van het spel duidelijk wordt omschreven. Deze brief is te lezen in bijlage 2. Op de brief staat er ook een QR-code die de ouders kunnen scannen indien ze meer informatie willen weten over het spel. Zo zijn de ouders op de hoogte en kan er gevraagd worden aan de ouders of ze willen dat hun kind bepaalde informatie liever niet deelt. Grenzen moeten gerespecteerd worden, ook alleen zo kan het spel op een ludieke manier gespeeld worden. Er

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

zullen altijd heftigere onderwerpen tussen zitten maar het is ook goed dat de kinderen daar bewust van worden en er meer over te weten komen. Nadat de brieven zijn ingevuld kan het spel dus eigenlijk van start gaan. De leerkracht weet welke informatie gedeeld mag worden en kan de kinderen helpen in het zoeken naar hun specialiteit.

### 7.2.3 De spelregels

De spelregels van het spel 'Frikandel speciaal' zijn terug te vinden in bijlage 3.

### 7.2.4 Link met leerplandoelstellingen

Aangezien het een spel is dat in een schoolse context gespeeld kan worden is het belangrijk dat er ook iets mee bereikt wordt. Via het spel zouden verschillende eindtermen en leerplandoelstellingen nagestreefd kunnen worden. Het zullen een aantal persoonsdoelen zijn maar omdat het een bewegingsspel is zullen er ook een aantal bewegingsdoelen aanbod komen.

Overzicht van de eindtermen die bereikt kunnen worden met het spel:

#### Eindtermen van Lichamelijke opvoeding

- ET: 1.15 De leerlingen kunnen hun loopstijl en -tempo aanpassen aan de afstand.
- ET: 1.18 De leerlingen kunnen eenvoudige spelideeën uitvoeren in eenvoudige bewegingsspel.
- ET: 3.5 De leerlingen tonen spontaneïteit, expressiviteit en echtheid op een sociaal aanvaarde wijze.
- ET: 1.28 De leerlingen kunnen geconcentreerd bezig zijn met een bewegingstaak.

#### Eindtermen Sociale vaardigheden

- ET: 1.2 De leerlingen kunnen in omgang met anderen respect en waardering opbrengen.
- ET: 3. De leerlingen kunnen samenwerken met anderen, zonder onderscheid van sociale achtergrond, geslacht of etnische origine.

(Vlaams ministerie van Onderwijs en Vorming, 2021)

Overzicht van de leerplandoelstellingen die bereikt kunnen worden met het spel:

#### Leerplandoelstelling Lichamelijke opvoeding

- *MZgm7* Zich lopend verplaatsen en daarbij
- *MZgm9* Voldoende basisvaardigheden beheersen om een bewegingsspel te spelen en daarbij eenvoudige spelideeën kunnen toepassen en slim spelen
- *SEgb2* Bewust omgaan met gevoelens en behoeften en deze binnen aanvaardbare grenzen uiten. Zelfbeheersing ontwikkelen
- *IVzv3* Doelgericht en efficiënt handelen door taken te plannen, uit te voeren, erop te reflecteren en waar nodig bij te sturen in functie van zelfredzaam en zelfstandig functioneren

#### Leerplandoelstellingen Sociaal emotionele ontwikkeling

- *SErv2* De verscheidenheid van mensen als een rijkdom ervaren en deze benutten

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- SErv3 Samenwerken met anderen en zo bijdragen aan het realiseren van een gemeenschappelijk doel
- IVds3 Bijdragen aan een zinvolle samenleving waar een plaats is voor iedereen en respectvol omgaan met en zorgen voor de kwetsbare ander

(Katholiek onderwijs Vlaanderen, 2018)

#### 7.2.4.1 School van Arthur

De basisschool van Arthur is een katholieke school, genaamd Hartelust en valt daarbij dus onder het Vrij Gesubsidieerd Onderwijs. De school is gelegen in het hartje van Tessenderlo. De kinderen krijgen er de kans om hun talenten te ontwikkelen en dat sporen ze aan via bepaalde diertjes. Zo is er bijvoorbeeld Pika, Mon Muis en Giraf Gina die heel goed kan zien of er een regenwolk gaat aankomen. De visie van de school schrijven ze neer aan de hand van de verschillende dieren. Zo is er ook Aro de Aap die zegt dat die niet goed kan stilzitten en als hij zijn energie kwijt wil dan mag hij aan de liaan van de baobab gaan slingeren. Aro de Aap heeft een groot talent en dat is turnen, meer specifiek, salto's maken. Hier wil de school mee aangeven dat ze voor iedereen oog hebben en het talenten van de kinderen samen willen ontdekken. Dat Aro de Aap niet zo goed kan stilzitten is geen probleem, de school gaat er op een gepaste manier mee om. (Hartelust, z.d.)

### 7.3 Duurzaamheid

Als toekomstig leerkracht is het belangrijk om in de ontwikkeling van de spellen stil te staan bij de duurzaamheid van de gekozen materialen en het goede voorbeeld te geven aan de leerlingen. Het spel zou zo gemaakt moeten worden dat het meerdere keren gebruikt kan worden, zonder bijkomend afval. Dat kan door een aantal dingen aan te passen. De elastieken kunnen iedere keer opnieuw gebruikt worden. Door elastieken te maken waar het kaartje makkelijk ingeschoven kan worden, zijn deze elastieken bij elke spelbeurt opnieuw te gebruiken. Het enige waar nu misschien rekening mee gehouden moeten worden, is dat de elastieken toch om de zoveel tijd gewassen moeten worden aangezien corona soms nog een gevaar speelt. Daarnaast zouden de kaartjes van de frikandellen geplastificeerd kunnen worden. Zo zijn de kaartjes ook meerdere keren bruikbaar plus door het te plastificeren kan er met een bepaalde stift opgeschreven worden. Nadat het spel gespeeld is, kan de tekst op de kaartjes weggeveegd worden en kunnen ze weer gebruikt worden voor de volgende keer.

### 7.4 Proeffase: Aruba

Momenteel (april, 2022) ben ik op Erasmus op het eiland Aruba. Ik loop hier 3 maanden stage op een mavo school, namelijk de 'Julianaschool'. Het is een Nederlandse school gelegen in Santa Cruz. De plaats waar de school nu ligt is een tijdelijke locatie aangezien het oorspronkelijke schoolgebouw gerenoveerd moet worden. De kinderen krijgen lessen in containerklassen die voorzien zijn van goedwerkende airco's aangezien het goed warm kan worden op Aruba. De stagementor hier, Joey Koevermans, is ook mentor van een klasje. Zijn mentorklas is klas 2C, kinderen die in het tweede middelbaar zitten en dus rond de 14/15 jaar zijn. Het is een divers samengestelde klas die bestaat uit zeventien leerlingen. De verdeling van jongens en meisjes is ongeveer gelijk. Met deze klas zal het ontworpen spel gespeeld worden als proeffase. Aan de hand van het spelverloop, kunnen vervolgens aanpassingen gedaan worden om het spel beter te maken.

Daarnaast is het ook zo dat de kinderen vaak heftige dingen meemaken in hun leven. Om er samen in groepsverband een spel en vervolgens een kringgesprek over te hebben kan de klasgroep alleen maar hechter maken. Hopelijk zal er zo meer respect voor elkaar ontstaan.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

De uitwerking zal volledig verlopen op dezelfde manier als dat het spel in een Belgische school gespeeld zou worden. Het enige verschil is dat de kinderen vaak niet goed Nederlands kunnen spreken. Zo zal de brief en de spelregels vertaald moeten worden naar het Papiaments. Papiaments is de lokale taal. De voorbereidingsfase verloopt dus gelijk. Als eerste zouden de ouders een brief meekrijgen waarop staat wat het spel inhoudt. Ook zal aan de ouders dezelfde vraag gesteld worden, namelijk: 'Wat maakt mijn kind bijzonder? (Denk aan karaktereigenschappen, uiterlijke kenmerken maar ook gevoeligere informatie zoals gezondheidstoestand, gezinssituatie) Noteer alleen deze informatie die mag gedeeld worden in de klasgroep.' Vanaf het moment dat de brieven zijn ingevuld kan de volgende fase van start gaan. De brieven zijn al meer dan 2 weken geleden uitgestuurd naar de ouders maar de ouders geven geen respons. De leerkracht weet nu eigenlijk niet welke informatie gedeeld mag worden en kan daar dus geen rekening mee houden in het spelverloop. Maandag, 25 april 2022, hebben de kinderen al eens mogen nadenken over hun speciale kenmerken. Met goedkeuring van de mentor en directeur van de school wordt het spel gewoon gespeeld.

Vervolgens zal er een bezoekje plaatsvinden aan de klas tijdens het mentoruurtje. De kinderen krijgen allemaal een afbeelding van een Pastechi in plaats van een frikandel. Zij kennen frikandel niet echt en Pastechi is een lokaal gerecht dat ze heel vaak eten. Op de Pastechi schrijven ze vervolgens hun unieke kenmerk, dat is dan de vulling ervan. Pastechi's hebben namelijk verschillende vullingen, alleen dit keer zullen de leerlingen het gebakje vullen met hun specifieke kenmerk. Naderhand worden de kaartjes weer opgehaald. Het is ook de bedoeling dat de kinderen niet tegen elkaar vertellen wat ze op de kaartjes hebben geschreven. Een week nadat de leerlingen de kaartjes hebben ingevuld, zal het spel echt plaatsvinden.

De leerkracht vertelt ze wat er zal gaan gebeuren. Ze weten eigenlijk nog niet wat ze gaan doen. De leerkracht geeft de instructies over het eerste deel van het spel namelijk, 'Wie is de Pastechi?' De leerlingen krijgen dus allemaal een random kaartje van iemand in de klas. Het kaartje zal met behulp van een elastiek op het hoofd van de leerlingen vastgezet worden. Vervolgens gaan ze door elkaar rennen en proberen ze elkaar aan te tikken. Heeft een leerling iemand kunnen aantikken dan zullen ze 'steen, papier, schaar' spelen. De winnaar van het duel mag een ja/nee-vraag stellen om meer te weten te komen over de informatie die op zijn of haar kaartje beschreven staat. De verliezer doet drie kangoeroesprongen. Het spel gaat door totdat alle leerlingen weten wat erop het kaartje staat. Vervolgens kan het tweede deel van het spel gestart worden. De leerlingen gaan opzoek naar de bijhorende kenmerken in een estafettevorm. Het spel wordt dan ten slotte afgesloten met een rustig kringgesprek. Samen kunnen dan eventueel nog wat zaken besproken worden indien de kinderen dat fijn vinden.

De getekende Pastechi's zijn te terug te vinden in bijlage 11.

#### 7.4.1.1 Reflectie

De testfase van het spel is uitgevoerd op 5 mei 2022. Het spel is getest bij de mentorklas van de stagementor. De klas was niet voltallig, er waren vijftien kinderen aanwezig tijdens de uitvoering van het spel. Normaal bestaat de klas uit zeventien leerlingen.

Over het algemeen verliep het goed maar wat al snel duidelijk werd, is dat de kinderen echt moeite hebben met de Nederlandse taal. Ze weten heel vaak niet wat de woorden allemaal betekenen. Ik heb zowel deel 1 als deel 2 van het spel meerdere keren moeten uitleggen voordat ze begrepen wat de bedoeling was.

Toen deel 1 startte, 'Wie is de Pastechi?', deden ze allemaal heel goed mee en na ongeveer 7 minuten had de eerste leerling geraden wat er op het kaartje stond. Ze stelden alleen maar ja/nee-vragen en door meerdere vragen te stellen zijn alle leerlingen erin geslaagd om te raden wat erop zijn of haar kaartje stond. De leerlingen stelden al hun vragen in het Papiaments

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

terwijl de woorden op de kaartjes allemaal in het Nederlands stonden. Deel 1 verliep heel vlot en goed.

Nadat deel 1 afgerond was, ging deel 2 van start. De leerlingen werden verdeeld in groepjes. Er waren twee groepjes van vier leerlingen en twee groepjes van drie leerlingen. Ik had de leerlingen verteld dat ze vier kenmerken moesten gaan zoeken bij elk kaartje. Groepje 1 bestond uit vier leerlingen en kreeg vier Pastechi speciaal kaartjes. Zij moesten dus opzoek naar zestien kenmerken die bij hun kaartjes hoorden, voor groep 2 hetzelfde. Enkel groep 3 en 4 bestonden uit drie leerlingen en waren opzoek naar twaalf kenmerken.

Deel 2 verliep iets minder. De kenmerken op de kaartjes waren eigenlijk in te moeilijk Nederlands waardoor de kinderen vaak vroegen wat het woord op het kaartje eigenlijk betekenden. Uiteindelijk hadden de leerlingen het door en verzamelden ze de juiste kenmerken die pasten bij hun kaartjes.

Deel 3 van het spel, is niet tot uitvoering gekomen. Een lesuur duurt 45 minuten en was te kort om nog een kringgesprek uit te voeren. In België gaat dat wel anders zijn aangezien het spel niet meerdere keren uitgelegd moet worden gezien Nederlands wel hun moedertaal is. Daarnaast waren er een aantal leerlingen te laat tijdens de proeffase en daardoor is ook zeker wat tijd verloren gegaan.

Er zijn zeker een aantal dingen die aangepast of verbeterd kunnen worden. Het is goed dat het spel eens is uitgevoerd in een testfase. Door te reflecteren en gesprekken met andere LO-leerkrachten kan er samen tot een betere versie gekomen worden.

## 7.5 Verloop uitvoeringsfase in België

### Vorbereiding

| Wanneer            | Wat   |
|--------------------|---|
| 16 mei             | Vorbereidingsgesprek met juf Marie: spel-principe uitgelegd en een paar aanpassingen gemaakt.   |
| De week van 16 mei | De juf verstuurde alle vorbereidende brieven naar de ouders van de leerlingen   |
| De week van 23 mei | De kinderen kregen zelf de vraag voorgeschiedeld over wat hem of haar speciaal maakt  |
| 23 en 24 mei       | Antwoorden van de ouders maar ook van de leerlingen ontvangen   |
| 27, 28 en 29 mei   | Vorbereidingen treffen voor de uitvoeringsfase: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Handschrift ontcijferen &amp; informatie van de ouders verwerken</li> <li>- Frikandelkaartjes maken met de specialiteiten van de leerlingen</li> <li>- Bijhorende kenmerken zoeken</li> <li>- Alles plastificeren</li> <li>- Ja/ nee vragen opstellen en opschrijven op een A3</li> <li>- Groepsverdeling maken</li> </ul> |

Tabel 5: Vorbereiding 'Frikandel speciaal'

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

### **Uitvoeringsfase**

| Wanneer                             | Stappenplan  | Reacties/ gedrag van de leerlingen   |
|-------------------------------------|--|--|
| <b>30 mei:<br/>11u50-<br/>12u50</b> | Materiaal klaar zetten en camera plaatsen.   | /  |
|                                     | De klas begroeten en ze begeleiden naar de turnzaal.   | Kinderen reageerden enthousiast en waren nieuwsgierig.<br>→ De leerlingen wisten nog niet waarom ik op school was, ze zeiden: 'omdat u juffrouw wil worden'.   |
|                                     | Start van het spel, deel 1 uitleggen, kinderen allemaal een frikandelkaartje geven en een elastiek voor rond het hoofd.  | De leerlingen luisterden maar soms moeite om ze stil te krijgen, reageerden druk en waren enthousiast. Ze vonden de kaartjes gek en grappig.   |
|                                     | Uitvoering deel 1  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- De leerlingen deden goed mee, stelden ja/nee-vragen maar maakte te weinig gebruik van de voorbeeld ja/nee-vragen.</li> <li>- Verliezers deden goed hun kangoe-roesprongen.</li> </ul>   |
|                                     | Leerlingen laten zitten op de bank om deel 2 te kunnen uitleggen   | Luisterden naar de uitleg  |
|                                     | Verdelen van de kinderen in vooraf bepaalde groepen op basis van de kleuren van de frikandelkaartjes en de frikandelkaartjes in de hoepels leggen achter de kegel.   | De kinderen met de groene kaartjes gingen achter de groene kegel staan, de rode achter de rode kegel, de leerlingen met de gele kaartjes achter de gele en de kinderen met de blauwe kaartjes achter de blauwe kegel.  |
|                                     | Uitvoering deel 2:<br><ul style="list-style-type: none"> <li>- Via een estafettevorm de bijhorende kenmerken zoeken bij de frikandelkaartjes</li> <li>- Kaartjes in de hoepel leggen</li> <li>- Makkelijke versie werd gespeeld</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- De leerlingen haalden zo snel als ze konden alle kenmerken op</li> <li>- Alle kenmerken werden gelinkt aan de frikandelkaartjes</li> <li>- 4 kenmerken per frikandelkaartje<br/>→ Dit deden de kinderen heel erg goed</li> </ul>  |
|                                     | Deel 3 → Kinderen verzamelen in een kring en enkele zaken bespreken.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinderen waren druk bezig over wie er nu wel of niet gewonnen had.</li> <li>- De leerlingen kalmeren.</li> <li>- Vraag van de lkr: Wat hebben jullie vandaag geleerd?<br/>Antwoord van de leerlingen: 'Dat iedereen anders is en dat dat niet uitmaakt.' → boodschap was overgekomen</li> </ul> |

Tabel 6: Uitvoering 'Frikandel speciaal'

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

### **Afrondingsfase**

|             |   |
|-------------|---|
| Na het spel | Video stopgezet                                     |
|             | Materiaal opruimen                                  |
|             | De kinderen en de juf bedanken voor hun medewerking |

*Tabel 7: Afronding 'Frikandel speciaal'*

In vergelijking met de testfase in Aruba, verliep de uitvoeringsfase veel beter. De kinderen begrepen alles meteen. In Aruba speelde natuurlijk het taalverschil mee. De aanpassingen met de kleuren was een goed idee en deed het spel er leuker uitzien.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Zelfreflectie

In dit deel van de bachelorproef wordt er met een kritische blik teruggekeken op het doorlopen proces.

Het onderzoek begon met het kiezen van een onderwerp, lange tijd had ik totaal geen idee waarover ik mijn scriptie zou willen schrijven. Het moest iets interessants zijn anders wist ik van mezelf dat ik het heel moeilijk zou vinden om me eraan te zetten. Ik koos na een poosje dan ook voor een onderwerp waarvan ik wist dat het me niet zou gaan vervelen na een langere tijd. Met de keuze van het onderwerp wist ik voorhand dat het niet makkelijk zou worden maar dankzij mijn motivatie en doorzettingsvermogen is het naar mijn weten gelukt om deze bachelorproef te kunnen afronden.

Al snel begon ik met het uitwerken van verschillende hoofdstukken. Er is veel informatie te vinden over mucoviscidose. Het op voorhand verzamelen van verscheidene bronnen hielp me doorheen het proces. Het einddoel, een sport vinden die voor Arthur het beste aansluit op zijn interesse, fysieke bekwaamheid en gezondheidstoestand was dan ook heel duidelijk. De weg er naar toe verliep met momenten heel goed maar op andere momenten vond ik dan heel weinig informatie over sporten met mucoviscidose.

Het opstellen van een vragenlijst die vervolgens uitgestuurd kon worden naar verscheidene deskundigen op vlak van de taaislijmziekte, verliep stroef. Na het contacteren van drie mucocentra, twee kinesisten, drie longartsen en één master student in de geneeskunde zakte de moed een beetje in mijn schoenen. Ik kreeg geen respons en als ik dan respons kreeg dan hadden ze geen tijd voor me. Ongeveer 3 maanden nadat ik een mail had gestuurd naar het mucocentrum van Leuven, kreeg ik dan eindelijk een ingevulde vragenlijst terug. Erg blij kon ik toen verder met mijn onderzoek. Daarna deed ik nog meer pogingen om respondenten, waaronder mijn eigen huisarts, te vinden voor de vragenlijst maar dit is me helaas niet gelukt.

Doordat er zoveel informatie te vinden is, was het niet altijd even makkelijk om voor mezelf een grens te stellen. Waar stop ik met schrijven over de ziekte of waar moet ik nog over schrijven. In het begin, werd ik als ware overspoeld met informatie. Meerdere keren spookten er door mijn hoofd, dit moet er nog bij en dit ook. Maar door het lezen van de verschillende bronnen, verwerf ik een diepgaand begrip voor mucoviscidose. Het is een complexe ziekte waar veel bij komt kijken.

Redelijk aan het begin van het onderzoek kwam de mama van Arthur met het idee om een spel te ontwikkelen zodat kinderen in zijn klas meer over de ziekte te weten zouden komen. Het doel daarbij was dat Arthur niet alleen in de kijker werd gezet maar alle kinderen in zijn klas, zodat ze allemaal leren van elkaars specialiteiten en unieke kenmerken. De uitwerking van het spel verliep redelijk vlot, ik had snel een idee in mijn hoofd en heb het goed kunnen uitwerken. Na een testfase op Aruba en enkele aanpassingen kon ik het spel spelen met de kinderen in Arthur zijn klas. Over het algemeen kan ik zeggen dat het goed verliep en dat de kinderen erg enthousiast reageerden.

Dit onderzoek heeft mij doen beseffen dat er toch meer bij deze aangeboren aandoening komt kijken dan op voorhand ooit gedacht. Mensen zijn afhankelijk van medicatie en verschillende behandelingen, ze kunnen nu op dit moment gewoonweg niet zonder.

Ik hoop dat ik met deze scriptie kan zeggen dat ik een mooi afstudeerwerk heb geleverd, dat Arthur en zijn gezin mij een beetje dankbaar zijn en dat ik in mijn vervolgstudie (fysiotherapie) nog meer te weten mag komen over mucoviscidose.



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Om het hoofdstukje van zelfreflectie af te sluiten heb ik nog een samenvattend geheel gemaakt in de vorm van een SWOT-analyse. Hierin beschrijf ik mijn sterktes, zwaktes, kansen en bedreigingen doorheen volledig doorlopen proces van mijn bachelorproef.

|  |  |
|--|--|
| <p style="text-align: center;"><b>Strenghts</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Een onderwerp gekozen wat mij echt aansprak</li> <li>- Veel informatie te vinden over mucu</li> <li>- Goed contact met Arthur en zijn gezin</li> <li>- Redelijk snel het spel kunnen bedenken + creatieve naam</li> </ul>                                       | <p style="text-align: center;"><b>Weaknesses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Door Erasmus afgeleid raken</li> <li>- Niet veel informatie te vinden over sporten met mucoviscidose</li> <li>- Niet veel informatie van een gespecialiseerd persoon kunnen verwerken</li> </ul> |
| <p style="text-align: center;"><b>Opportunities</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het gezin een helpende hand kunnen bieden</li> <li>- Veel te weten mogen komen over mucu</li> <li>- De kans om het spel te testen in Aruba om vervolgens nog aanpassingen te kunnen doen</li> <li>- Toekomst: scholen die het spel willen spelen</li> </ul> | <p style="text-align: center;"><b>Threats</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het niet op tijd afkrijgen door Erasmus periode + minder contact met het gezin</li> <li>- Weinig respons krijgen van deskundigen op vlak van mucoviscidose</li> </ul>                               |

SWOT

*Figuur 8: SWOT-analyse bachelorproef*

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Conclusie - Besluit

Om nu een antwoord te formuleren op de volgende onderzoeksvraag: Wat is het beste sportaanbod voor Arthur met mucoviscidose? Is nog niet zo makkelijk geweest. Door steeds meer antwoorden te vinden op de deelvragen die ik op voorhand heb geformuleerd, leerde ik steeds meer over het ziektebeeld en Arthur zelf. Ik kwam te weten dat er verschillende mutaties kunnen optreden, dat er veel verschillende symptomen zijn en dat deze afhankelijk zijn van persoon tot persoon, ik leerde over het belang van sporten,...

Mucoviscidose is een aangeboren, erfelijke en ongeneeslijke ziekte die alleen tot uiting komt bij een kind als beide ouders het recessieve muco-gen dragen. Beide ouders zijn dus drager maar zijn zelf niet ziek. Via een neonatale screening wordt de ziekte opgespoord. De ziekte brengt veel verschillende symptomen met zich mee zoals kortademigheid, infecties, problemen met de spijsvertering, hoesten, darmobstructie, saltloss syndroom, problemen met het gewicht en ga zo maar door. De symptomen kunnen bij elke patiënt verschillend zijn en soms komt het een meer tot uiting dan het ander. Zo heeft Arthur bijvoorbeeld meer last van zijn spijsvertering dan van zijn longen. Daarnaast heeft iedere patiënt ook een bepaalde mutatie. De mutaties worden verdeeld in verschillende klassen. In totaal zijn er zes klassen en Arthur zelf valt onder klasse II en heeft mutatie F508del. Dat is de meest voorkomende mutatie die er bestaat van mucoviscidose. (Mucovereniging, 2019; UZ Leuven 2020)

Met medicijnen en intensieve behandelingen kunnen muco patiënten tegenwoordig een stuk ouder worden dan vroeger. Vroeger werden de mensen namelijk niet ouder dan 5 jaar in de jaren 50. Naarmate de tijd vordert, kwam de levensverwachting telkens hoger te liggen. Op dit moment kunnen CF-patiënten ongeveer de midden 40 halen of zelfs nog ouder. De behandelingen zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Iedere dag ondergaan de patiënten verschillende behandelingen, zoals kinesithérapie, ademhalingstherapie of aerosoltherapie. Het slikken van medicijnen is ook een dagelijkse routine geworden voor de meeste mensen die kampen met de taaislijmziekte. Tegenwoordig komen er steeds nieuwe bevindingen en medicijnen op de markt die het leven van muco patiënten er steeds beter doet uitzien. Tot op de dag van vandaag valt het nog niet te genezen maar de wetenschap wil dat graag ooit kunnen bereiken en liefst zo snel mogelijk.

Daarnaast moeten patiënten ook heel erg op hun eten letten en moeten ze ervoor zorgen dat ze eigenlijk meer calorieën binnenkrijgen. Het probleem dat zij ervaren is dat hun lichaam niet in staat is om de juiste hoeveelheid energie te halen uit het opgenomen voedsel. Ze halen minder energie eruit terwijl het net voor muco patiënten zo belangrijk is dat ze voldoende energie binnenkrijgen om te kunnen vechten tegen de ziekte. Toevoeging van gezonde vetten aan het eten is hierbij essentieel. Vetten zijn de voedingstoffen waaruit het menselijk lichaam de meeste energie kan halen. Zo moet Arthur iedere morgen extra vetten, zout en eiwitten toevoegen aan zijn ontbijt. De meeste patiënten moeten wel bijna bij elke maaltijd pancreasenzymen slikken om de vertering van het voedsel beter te laten verlopen. Arthur zelf slikt bij iedere maaltijd deze enzymen.

Arthur heeft de testen van het Vlaamse SportKompas afgelegd, zowel de I like bevraging als het uitvoeren van de I do testen. Bij de I like bevraging kwam er een verscheidenheid aan sporten naar boven waarin niet echt een link te leggen is, behalve dat er vier balsporten in de top 7 staan. Volgens het luikje van I like zou hij rugby erg leuk vinden en voetbal, zijn huidige sport, staat op plaatsje 2. Bij de I do testen kwamen weer hele andere sporten naar voor, bij deze test stonden vier gevechtssporten in de top 10. Alle gevechtssporten staan daarbij ook nog eens in de top 4 allemaal achter elkaar. Op plaats 6 staat voetbal en volgens het SportKompas zou hij dus voetbalvaardigheden goed kunnen ontwikkelen. Voetbal is dus eigenlijk een sport die zowel aansluit bij zijn interesse als bij zijn fysieke bekwaamheden.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Daarnaast heeft Tessenderlo een zeer uitgebreide sportinfrastructuur en zijn bijna alle sporten uit te voeren in de gemeente.

Uit de ingevulde vragenlijst van het mucocentrum van UZ Leuven is dan ook gebleken dat er niet echt criteriumpunten zijn die een hoog of een laag risico vormen om een sport te mogen uitvoeren als muco patiënt. Zolang de longcapaciteit boven de 50% ligt, is de patiënt vrij om een sport te kiezen die aansluit bij zijn of haar interesse en fysieke bekwaamheid. Hierbij moet wel steeds in de gaten gehouden worden of de klachten niet erger worden, is dat wel zo dan kan er best een andere sport gekozen worden. Het belang van sporten mag zeker niet onderschat worden. Er zijn heel wat voordelen die een patiënt kan ervaren indien hij of zij een sport uitvoert. Denk daarbij maar aan verbeterde eetlust, het loskomen van vastzittende slijmen, ademhalingspijnen die sterker worden en afnemende kortademigheid, een betere nachtrust en weerstand, een hoger uithoudingsvermogen en sporten geeft het zelfvertrouwen vaak een boost.

Op psychisch vlak gaat Arthur er goed mee om, hij neemt al zijn medicijnen en dat gaat hem goed af. Natuurlijk zijn er momenten waarin hij een keertje even niet ziek wil zijn en gewoon kind kan zijn zonder ergens rekening mee te houden. Deze aandoening zal het leven van alle patiënten beïnvloeden, bij de een meer dan bij de ander maar zonder therapieën zullen de symptomen alleen maar erger worden en de longfunctie zal sneller achteruit gaan. De therapieën nemen veel tijd in beslag en dagelijks zal er rekening gehouden mee moeten worden, maar dat is nu eenmaal de realiteit.

Arthur wil graag het leven leiden van een gewone 7-jarige zonder hem daarbij speciaal te moeten voelen. Om klasgenoten te sensibiliseren en informeren rond de ziekte waaraan Arthur leidt, zonder hem daarbij in de spotlight te zetten, werd volgend spel bedacht. Het is een bewegingsspel genaamd 'Frikandel speciaal' en bestaat uit drie delen. In deel 1 leren de leerlingen in de klas over elkaars specialiteiten of unieke kenmerken. Vervolgens wordt er dan overgegaan naar deel 2, daarin gaan de kinderen kenmerken zoeken die ze zullen moeten linken aan bepaalde specialiteiten of unieke kenmerken. Ten slotte wordt het spel dan afgerond met een kringgesprek om nog enkele zaken in een rustige sfeer te bespreken met elkaar.

Om dan een definitief antwoord te kunnen formuleren op de onderzoeksvraag van deze bachelorproef: Wat is het beste sportaanbod voor Arthur met mucoviscidose? Kan op deze vraag redelijk kort geantwoord worden, namelijk voetbal met later eventuele loop of conditietrainingen erbij van zodra zijn lichaam op lichamelijk en motorisch vlak daar klaar voor is.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## Literatuurlijst

- Apotheek.nl. (z.d.-a). *Apotheek.nl*. Geraadpleegd op 26 april 2022, van <https://www.apotheek.nl/medicijnen/omeprazol#wat-zijn-mogelijke-bijwerkingen>
- Apotheek.nl. (z.d.-b). *Apotheek.nl*. Geraadpleegd op 8 mei 2022, van <https://www.apotheek.nl/medicijnen/dornase-alfa-inhalatie?product=pulmozyme#hoe-gebruik-ik-dit-medicijn>
- Artis Micropia. (z.d.). *Cytoplasma*. micropia.nl. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://www.micropia.nl/nl/ontdek/microbiologie/cytoplasma/#:%7E:text=Het%20cytoplasma%2C%20of%20celvocht%2C%20bestaat,voorkomt%20dat%20de%20cel%20leegstroomt.>
- AZ Sint-Jan. (2017, 15 februari). *Behandelingen - Mucoviscidose | AZ Sint-Jan*. azsintjan.be. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.azsintjan.be/nl/ziekten/mucoviscidose/behandelingen>
- Börger, B. B. (z.d.). *Ribosomen*. Biologielessen.nl. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://biologielessen.nl/index.php/a-13/1730-ribosomen>
- Callion Pharma. (2017). DEKAs Plus. *DEKAs Plus Softgels*, 1–2.
- Cyberpoli. (z.d.-a). *Wat doet CF in de alveesklieer*. Cyberpoli.nl. <https://www.cyberpoli.nl/cf/faq/199>
- Cyberpoli. (z.d.-b). *Wat doet CF in de darmen?* Cyberpoli.nl. <https://www.cyberpoli.nl/cf/faq/200>
- Cystic Fibrosis Foundation. (z.d.). *About Cystic Fibrosis*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.cff.org/intro-cf/about-cystic-fibrosis>
- De Groof, K. (2020, 10 december). *De wereldwijde impact van de Covid-19-pandemie op mensen met muco*. Mucovereniging. Geraadpleegd op 16 mei 2022, van <https://www.muco.be/nl/nieuws/de-wereldwijde-impact-van-de-covid-19-pandemie-op-mensen-met-muco/>
- Editorial team. (2019, 30 juli). *How Long Do Patients with Cystic Fibrosis Live?* Cystic-Fibrosis.com. <https://cystic-fibrosis.com/life-expectancy>

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- Erasmus MC. (2021a). *Patiëntenfolder de flutter*. erasmusmc.nl. <https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders/flutter>
- Erasmus MC. (2021b). *Patiëntenfolder PEP-masker*. erasmusmc.nl. <https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders/pep-masker>
- European Medicines Agency. (2018). Orkambi (lumacaftor/ ivacaftor). *European Medicines Agency*, 1–3. [https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/orkambi-epar-medicine-overview\\_nl.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/orkambi-epar-medicine-overview_nl.pdf)
- Geneesmiddeleninformatiebank. (2022). *CREON 25.000, harde maagsapresistente capsules 25.000 eenheden*. <https://www.geneesmiddeleninformatiebank.nl/bijsluiters/h126082.pdf>
- Gezondheid.be. (2021, 5 mei). *Wat is mucoviscidose?* Geraadpleegd op 6 juni 2022, van [https://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=81](https://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=81)
- Hartelust. (z.d.). *Pika*. VLS Hartelust. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://www.hartelust.be/index.php/ct-menu1-item2>
- Hebestreit, H., Kieser, S., Junge, S., Ballmann, M., Hebestreit, A., Schindler, C., Schenk, T., Posselt, H. G., & Kriemler, S. (2009). Long-term effects of a partially supervised conditioning programme in cystic fibrosis. *European Respiratory Journal*, 35(3), 578–583. <https://doi.org/10.1183/09031936.00062409>
- Huis van Gemak. (z.d.). *Muco Clear voor het losmaken van slijm*. Vernevelaar.com. Geraadpleegd op 8 mei 2022, van <https://vernevelaar.com/zoutvernevelaar/mucoclear.html#:~:text=De%20Inhalatie%20Doplossing%20MucoClear%203,Astma%2C%20bronchitis%20en%20cystische%20fibrose>.
- InfoNu. (2022). *Fysiologie van de ademhaling – de longcapaciteit*. Geraadpleegd op 26 april 2022, van <https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/195609-fysiologie-van-de-ademhaling-de-longcapaciteit.html#residuaal-volume-rv>
- J.D. (2018, 4 september). *Van DNA naar eiwit: transcriptie en translatie* [Video]. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=hY\\_IGPkWh-s&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=hY_IGPkWh-s&feature=youtu.be)
- Katholiek onderwijs Vlaanderen. (2018). *Zin in leren! Zin in leven*. Leerplansite ZILL. Geraadpleegd op 2 juni 2022, van <https://zill.katholiekonderwijs.vlaanderen/#/>

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- Leblanc, C. L. (z.d.). *Mucoviscidose - Respiratoire symptomen van mucoviscidose* | MediPedia. Medipedia. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://medipedia.be/nl/mucoviscidose/symptomen/symptomen-van-mucoviscidose>
- Lokaal bestuur Tessenderlo. (2022). *Sportinfrastructuur*. tessenderlo.be. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://www.tessenderlo.be/sportinfrastructuur>
- Mucovereniging. (2014). *Class of mutation* [Illustratie]. Mucovereniging. <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/oorzaken/wat-loopt-er-mis-op-moleculair-niveau/>
- Mucovereniging. (2019a). *Wat loopt er mis op moleculair niveau?* [Illustratie]. Mucovereniging. <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/oorzaken/wat-loopt-er-mis-op-moleculair-niveau/>
- Mucovereniging. (2019b, april 12). *Aerosoltherapie*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/behandeling/aerosoltherapie/>
- Mucovereniging. (2019c, april 12). *Algemene uitleg*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/algemene-uitleg/>
- Mucovereniging. (2019d, april 12). *Diagnose*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/diagnose/>
- Mucovereniging. (2019e, april 12). *Longen, lever en darmen*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/impact-op-het-lichaam/longen-lever-en-darmen/>
- Mucovereniging. (2019f, april 12). *Sport & Beweging*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/behandeling/sport-beweging/>
- Mucovereniging. (2019g, april 12). *Voeding & Spijsvertering*. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/behandeling/voeding-spijsvertering/#:~:text=Energie%2D%20en%20vetrijke%20voeding&text=Terwijl%20je%20net%20meer%20energie,drinken%20en%20extra%20zout%20innemen>
- Mucovereniging. (2019h, april 12). *Wat loopt er mis op moleculair niveau?* Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/oorzaken/wat-loopt-er-mis-op-moleculair-niveau/#:~:text=Er%20komt%20te%20weinig%20water,o.a.%20infectie%20en%20spijsverteringsproblemen%20veroorzaakt.>

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- Mucovereniging. (2019i, april 17). CFTR-Modulatoren. Geraadpleegd op 13 juni 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-doen-we/wetenschappelijk-onderzoek/cftr-modulatoren/>
- Mucovereniging. (2019j, april 17). *Neonatale screening*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-doen-we/belangenverdediging/neonatale-screening/>
- Mucovereniging. (2021a). *Sporten en mucoviscidose*. <https://www.muco.be/wp-content/uploads/2021/06/Infofiche-sport-en-muco.pdf>
- Mucovereniging. (2021b, juli 27). *Kruisinfecties*. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/kruisinfecties/>
- Mucovereniging. (2022, 22 februari). *Kinesithérapie*. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/behandeling/kinesithérapie/>
- Mucovereniging, Association Muco. (2019a, juli 15). *Behandeling* –. Mucovereniging. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/behandeling/>
- Mucovereniging, Association Muco. (2019b, juli 15). *Impact op het lichaam* –. Mucovereniging. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.muco.be/nl/wat-is-muco/impact-op-het-lichaam/>
- Ng SM, Moore HS. (2021, 27 april). *Drugs for reducing stomach acid for people with cystic fibrosis*. Cochrane. Geraadpleegd op 26 april 2022, van [https://www.cochrane.org/CD003424/CF\\_drugs-reducing-stomach-acid-people-cystic-fibrosis](https://www.cochrane.org/CD003424/CF_drugs-reducing-stomach-acid-people-cystic-fibrosis)
- Piktochart. (2022). *Piktochart | Visual & Video Maker*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://piktochart.com/>
- Runinfo. (z.d.). *Hardlopen door kinderen*. Runinfo.nl. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://www.runinfo.nl/kinderen.htm>
- Sciensano. (2019, 12 december). *Betere levensverwachting voor mucopatiënten*. [sciensano.be](https://www.sciensano.be/nl/pers-hoek/betere-levensverwachting-voor-mucopatienten). Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.sciensano.be/nl/pers-hoek/betere-levensverwachting-voor-mucopatienten>
- Spelactief. (z.d.). *Motorische Ontwikkeling - SpelActief*. Geraadpleegd op 16 mei 2022, van <https://www.spelactief.nl/kennisbank/motorische-ontwikkeling>

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- SportKompas. (2022a). *I AM - Sportmotivatie & -participatie bij kinderen*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://sportkompas.be/nl/i-am>
- SportKompas. (2022b). *I DO - Leuke sporttesten voor kinderen*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://sportkompas.be/nl/i-do/wat-is-i-do>
- SportKompas. (2022c). *I DO testen - een overzicht*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://sportkompas.be/nl/i-do/i-do-testen>
- SportKompas. (2022d). *I LIKE - Ontdek leuke sporten voor kinderen*. Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://sportkompas.be/nl/i-like>
- SportKompas. (2022e). *Wat is SportKompas?* Geraadpleegd op 6 juni 2022, van <https://sportkompas.be/nl/algemeen/wat-is-sportkompas>
- Sportmedx. (2020, 9 november). *Wat wordt er gemeten bij een longfunctietest?* Geraadpleegd op 26 april 2022, van <https://www.sportmedx.nl/sportmedisch-onderzoek/longfunctietest/>
- Struyven, K., Baeten, M., Kyndt, E., & Sierens, E. (2019). *Groot worden* (2de druk, 17de oplage ed.). LannooCampus.
- UZ Leuven. (2014a). *Hoe steek je het masker in elkaar?* [Illustratie]. UZ Leuven. <https://assets.uzleuven.be/files/2019-12/pepmasker.pdf>
- UZ Leuven. (2014b). *PEP-masker Gebruiksaanwijzing*. UZ Leuven. <https://assets.uzleuven.be/files/2019-12/pepmasker.pdf>
- UZ Leuven. (2020a, januari 24). *Ademhalingskinesitherapie*. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.uzleuven.be/nl/mucoviscidose/behandeling-longen/ademhalingskinesitherapie>
- UZ Leuven. (2020b, januari 24). *Aerosoltherapie*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.uzleuven.be/nl/mucoviscidose/behandeling-longen/aerosoltherapie>
- UZ Leuven. (2020c, januari 24). *Antibioticumtherapie*. Geraadpleegd op 19 april 2022, van <https://www.uzleuven.be/nl/mucoviscidose/behandeling-longen/antibioticumtherapie>
- UZ Leuven. (2020d, januari 24). *Genotypes*. Geraadpleegd op 18 april 2022, van <https://www.uzleuven.be/nl/mucoviscidose/genotypes>





Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## Bijlagen

### Bijlage 1: Kennismaking Arthur


Om Arthur een beetje beter te leren kennen, heb ik in het begin van de dit proces een vriendenboekje gemaakt. Zelf heb ik ook een versie ingevuld en via de post opgestuurd naar Arthur en zijn gezin samen met een lege versie voor Arthur zelf. Op deze manier leerde ik Arthur al een beetje kennen op een leuke en luchtige manier. De ingevulde versie van Arthur is te vinden in het bijgevoegde bestanden.

#### 7.5.1.1 Leeg vriendenboekje

**Vriendenboekje**

Naam: .....


Bijnaam: .....

Leeftijd: ..... 

Broers of zussen: .....

Mama en papa: .....

Woonplaats: .....

 Hobby's: .....

.....

Dit is mijn grootste talent: .....



Hier ben ik niet echt goed in: .....

.....

1) .....

2) .....

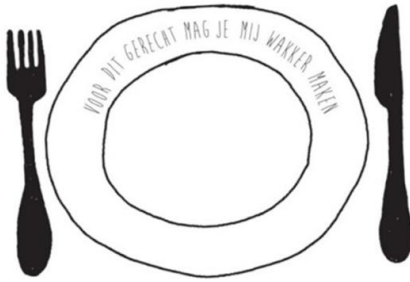
3) .....

Julie Leinders


*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---



Mijn droomvakantie bestemming: .....

Huisdieren: .....

 Favoriete liedje: .....

Dit vind ik het leukste op school: .....

Dit wil ik later worden: .....

Mijn aller grootste wens: .....

Iets speciaals over mij: .....

**Foto's**

|            |                   |
|------------|-------------------|
|            |                   |
| Dit ben ik | Broer(s)-zus(sen) |
|            |                   |

|              |                |
|--------------|----------------|
|              |                |
| Papa en mama | Vakantiekiekie |
|              |                |

Julie Leinders

Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'

7.5.1.2 Ingevuld vriendenboekje

Vriendenboekje

Naam ..... *Arthur Heselmans* .....  
 Bijnaam ..... *mama en papa noemen mij soms "Tuurke"* .....  
 Leeftijd ..... *7 jaar* .....  
 Broers of zussen ..... *Ik heb geen broers of zussen* .....  
 Mama en papa ..... *zijn papa heet Bert en mijn mama Katleen* .....  
 Woonplaats ..... *Ik woon in Terseledeke* .....  
 Hobbys ..... *Voetballen, zwemmen en playstation zijn mijn hobby's. Ik wil ik keeper worden* .....  
 Dit is mijn grootste talent: ..... *Ik kan heel mooi tekenen* .....



Her ben ik niet echt goed in: ..... *Ik kan ook niet goed basketballen* .....  
 ..... *😊* .....

MIJN BUCKETLIST  
 #ABUCKETLISTLIFE

- 1) ..... *Surfen* .....
- 2) ..... *Kajakken* .....
- 3) ..... *Een schat vinden* .....



Mijn droomvakantie bestemming ..... *Ik wil graag nog eens naar Spanje gaan* .....  
 Huisdieren ..... *De kippen zijn mijn huisdieren. De zwarte kip heet "Tobbi", de bruine heet "Tuffin"* .....  
 🎵 Favoriete liedje ..... *It's a Wonderful Life van Rolf Sanchez* .....  
 Dit vind ik het leukste op school: ..... *Splitten bij het vak rekenen* .....  
 Dit wil ik later worden: ..... *Ik zou heel graag striptekenaar worden* .....  
 Mijn aller grootste wens ..... *Kunnen kiezen als een vogel* .....  
 Iets speciaals over mij: ..... *Ik heb zelf al een stripfiguur uitgevonden en getekend. Hij heet "Kieneip" en komt al voor in enkele verhalen. Mijn oma heeft er al een echte knuffel van gemaakt!* .....

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---



Dit ben ik



Mama en papa



Mijn neefjes Jasper en Sander



Mijn neefje Miel



Vakantiekiekie



Mijn beste vriend Viktor

Naderhand hebben we samen een [team gesprekje](#) ingepland om samen wat dingetjes te gaan bespreken. Hieronder is de link terug te vinden van dat gesprek.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## **Bijlage 2: Brief naar de ouders van de klas**

Beste ouders,

Graag begin ik even met mij zelf voor te stellen. Mijn naam is Julie Leinders, 20 jaar en derdejaars student leraren opleiding aan de PXL (Lichamelijke opvoeding en Bewegingsrecreatie). Voor mijn bachelorproef doe ik een onderzoek naar een sport die het beste past bij een kindje die geconfronteerd wordt met een beperking welke in eerste instantie niet zichtbaar is.

Om het luchtig te houden en niet op een specifiek kindje alles te richten heb ik een spel bedacht voor de hele klas: "Frikandel speciaal". Hiervoor heb ik uw hulp nodig. Het zou heel fijn zijn als u en uw kind hieraan mee willen werken. Iedereen is uniek en heeft zijn eigen beperkingen, angsten, gekkigheden, kenmerken en noem zo maar op. Iedereen is dus speciaal en dat is prefect normaal. Het is belangrijk dat leerlingen bewust worden van verschillen, zeker in deze samenleving waar diversiteit een grote rol speelt.

De omschrijving van het spel kunt u nalezen via QR-code.



Graag wil ik u vragen een paar specifieke/speciale kenmerken van uw kind aan te geven. Hierbij wil ik aangeven dat er vertrouwelijk mee wordt omgegaan in veilige omgeving.

Wat maakt mijn kind bijzonder? (Denk aan karaktereigenschappen, uiterlijke kenmerken maar ook gevoeliger informatie zoals gezondheidstoestand, gezinssituatie) Noteer alleen deze informatie die mag gedeeld worden in de klasgroep.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Handtekening ouder(s)

.....

Graag wil ik u alvast bedanken voor uw medewerking. Wij gaan er een leuk spel van maken! Groetjes, Julie

## **Bijlage 3: Spelregels 'Frikandel speciaal'**

Julie Leinders

Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'

## Frikandel speciaal Spelregels

Wat maakt jou speciaal? Kom het te weten in het leuke spel 'frikandel speciaal!' Iedereen is een frikandel maar toch maakt het sausje over de frikandel elke frikandel speciaal net zoals de mix van kinderen in een klas. Iedereen is een leerling in de klas maar iedere leerling heeft een sausje dat hem of haar speciaal maakt.

### Doel van het spel

Deel 1: Raden wat erop het kaartje staat door ja/nee-vragen te stellen.  
Deel 2: De kenmerken zoeken die bij de kaartjes horen.

### Voorbereiding

De klasleerkracht vraagt aan de leerlingen wat hem of haar speciaal maakt. De kinderen schrijven dat op de saus van de frikandel. Als dat is gebeurd, geeft de klasleerkracht de kaartjes door naar de LO leerkracht. Hij of zij zoekt de bijhorende kenmerken op. Vervolgens kan het spel gespeeld worden.

### Deel 1

Wie is de frikandel? De kinderen lopen kras kras door elkaar, elk kind heeft een elastiek rond het hoofd met een kaartje erin. Ben je getikt, dan speel je 'blad steen schaar'. Winaar stelt ja/nee-vraag. Verliezer antwoordt en doet 3 kangeroosprongen. Spel gaat door totdat iedereen weet wat erop zijn/haar kaartje staat.

### Deel 2

De groep wordt verdeeld in 4 of 5 groepen, elke groep krijgt evenveel kaartjes. Ze spelen een estafettespel waarbij ze de bijhorende kenmerken moeten zoeken die bij de kaartjes horen. Per keer mogen ze maar een kenmerk meenemen. Het team dat als eerste alle kenmerken heeft gevonden, wint.

### Deel 3

Kringgesprek: De kinderen gaan in een kring zitten en samen wordt er even gereflecteerd over de onderwerpen. De kinderen die graag iets willen zeggen over hun eigen kaartje, kunnen dat dan doen als ze dat willen.

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## **Bijlage 4: Mogelijke ja/nee-vragen**

- Ben ik een meisje/ jongen of zeg ik het liever niet?
- Heb ik zwarte/ blonde/ rode/ bruine haren?
- Heb ik last van een bepaalde ziekte?
- Ben ik druk?
- Vind ik het moeilijk om op te letten?
- Heb ik een specifiek geloof?
- Maakt mijn lichaam veel slijm aan?
- Houd ik van structuur?
- Zijn mijn 2 ogen hetzelfde?
- Heb ik sproetjes op mijn gezicht?
- Ben ik heel groot?
- Ben ik heel klein?
- Heb ik bepaalde bolletjes op mijn huid?
- Lust ik vlees?
- Eet ik geen vlees?
- Vind ik het moeilijk om bepaalde woorden uit te spreken?
- Vind ik het moeilijk om soms dingen te horen?
- ...

## **Bijlage 5: Vragenlijst**

Bachelorproef: Vragen voor een gespecialiseerde arts/ gespecialiseerd centrum

### Behandeling + medicatie:

- Welke behandelingen moeten muco patiënten krijgen?
  
- Is er veel onderling verschil tussen de behandelingen?
  
- Welke medicijnen nemen muco patiënten allemaal?
  
- Is er een medicijn op komst dat tot genezing zou kunnen lijden?

### Symptomen:

- Wat zijn de meest voorkomende symptomen bij mensen die kampen met mucoviscidose?

### Sport en beweging:

- Wat zijn de criteria om te kunnen beoordelen of een sport een hoog risico of een laag risico vormt voor een muco patiënt?
  
- Wat zijn de meest aangewezen sporten en waarom?
  
- Wat zijn de minst aangewezen sporten en waarom?



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

Klasgenoten:

- Wat is volgens u het belang van informatieverstrekking rond de ziekte? Is het bijvoorbeeld belangrijk dat klasgenootjes op de hoogte zijn van de ziekte? Welke informatiekkanalen kent u reeds?
- Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte? Of hoe zouden we andere kinderen kunnen laten ervaren hoe het voelt om met muco te leven of sporten?

(Bv. Wij hebben het bij het vak sporttraumatologie gehad over astma, om ons als studenten het eens te laten voelen hoe het is om met astma te sporten kregen wij allemaal een rietje van onze lector. We gingen de intensiteit verhogen en mochten alleen maar door het rietje ademen om erachter te komen hoe het aanvoelt)

Coronavirus:

- Lopen Muco patiënten een verhoogd risico voor het Coronavirus?

**Bijlage 6: Vragenlijst ingevuld door het mucocentrum van Leuven**

Bachelorproef: Vragen voor een gespecialiseerde arts/ gespecialiseerd centrum

Behandeling + medicatie:

- Welke behandelingen moeten muco patiënten krijgen?
  - AHtherapie: doel slijmen uit longen te evacueren
  - Aerosoltherapie: longen behandelen
  - Thoraxmobilisaties: om de borstkas soepel te houden en de elasticiteit van de longen te bewaren.
- Is er veel onderling verschil tussen de behandelingen?
  - Therapie wordt individueel bepaald en aangepast aan de noden van de patiënt
- Welke medicijnen nemen muco patiënten allemaal?
  - Dit is ook afhankelijk van patiënt tot patiënt.
  - Standaard:
    - Mucolytica in aerosol
    - Antibiotica
    - Pancreasfermenten + vetoplosbare vitamines
    - Ev. Bijvoeding bij onvoldoende gewichtstoename
  - Eventuele medicatie:

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

- Puffs, astmathherapie, antischimmeltherapie, psychofarmaca, ...
- Is er een medicijn op komst dat tot genezing zou kunnen lijden?
- Momenteel wordt er heel veel ingezet op verschillende modulators, dit zijn medicijnen die het probleem van CF minder ernstig maakt. Hierdoor worden ook de gevolgen wat minder met minder dalende longfunctie, minder exacerbaties, ... Hiervoor kan je zeker op de sites van de patiëntenvereniging veel info terugvinden.

#### Symptomen:

- Wat zijn de meest voorkomende symptomen bij mensen die kampen met mucoviscidose?
- Kortademigheid, hoesten, infecties, darmobstructie, saltloss syndroom, gewichtsproblemen, zie ook CFF.org, NCFS.nl; muco.be

#### Sport en beweging:

- Wat zijn de criteria om te kunnen beoordelen of een sport een hoog risico of een laag risico vormt voor een muco patiënt?
- Patiënt mag zelf kiezen wat hij /zij graag doet. Met een longfunctie boven de 50% is er geen tegenindicatie.
- Wat zijn de meest aangewezen sporten en waarom? Naar keuze patiënt
- Wat zijn de minst aangewezen sporten en waarom? Naar keuze patiënt

#### Klasgenoten:

- Wat is volgens u het belang van informatieverstrekking rond de ziekte? Is het bijvoorbeeld belangrijk dat klasgenootjes op de hoogte zijn van de ziekte? Welke informatiekanaal kent u reeds? Hier beslist de patiënt en zijn familie zelf over.
- Via de patiëntenverenigingen zijn er uitgebreide infosets te verkrijgen. Ook vanuit de referentiecentra worden er soms schoolinfosessies georganiseerd.
- Op welke manier kunnen we leeftijdsgenoten laten kennismaken met deze ziekte? Of hoe zouden we andere kinderen kunnen laten ervaren hoe het voelt om met muco te leven of sporten?
- Het ademen door een rietje tijdens de coopertest is altijd goed

(Bv. Wij hebben het bij het vak sporttraumatologie gehad over astma, om ons als studenten het eens te laten voelen hoe het is om met astma te sporten kregen wij allemaal een rietje van onze lector. We gingen de intensiteit verhogen en mochten alleen maar door het rietje ademen om erachter te komen hoe het aanvoelt)

#### Coronavirus:

- Lopen Muco patiënten een verhoogd risico voor het Coronavirus?
- Neen enkel na transplantatie of bij immunogedeprimeerde patiënten

Julie Leinders






*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*






## Bijlage 7: Teams gesprek met Katrien en Arthur






Link van het gesprek:




[https://hogeschoolpxl.sharepoint.com/sites/Bachelorproef301/Gedeelde%20documenten/General/Recordings/Vergadering%20in%20Algemeen-20220403\\_150357-Opname%20van%20vergadering.mp4?web=1](https://hogeschoolpxl.sharepoint.com/sites/Bachelorproef301/Gedeelde%20documenten/General/Recordings/Vergadering%20in%20Algemeen-20220403_150357-Opname%20van%20vergadering.mp4?web=1)

## Bijlagen 8: Week uit het leven van Arthur (lege template)

| MAANDAG   | Wat doe ik hier? | Eventuele medicatie of behandeling |
|---|------------------|------------------------------------|
| Ochtend routine  |                  |                                    |
|  School          |                  |                                    |
| Middag           |                  |                                    |
|  Na school       |                  |                                    |
| Avond routine    |                  |                                    |



| DINSDAG   | Wat doe ik hier? | Eventuele medicatie of behandeling |
|---|------------------|------------------------------------|
| Ochtend routine  |                  |                                    |
|  School          |                  |                                    |
| Middag           |                  |                                    |
|  Na school       |                  |                                    |
| Avond routine    |                  |                                    |






| WOENSDAG  | Wat doe ik hier? | Eventuele medicatie of behandeling |
|---|------------------|------------------------------------|
| Ochtend routine  |                  |                                    |
|  School          |                  |                                    |
| Middag           |                  |                                    |
|  Na school       |                  |                                    |
| Avond routine    |                  |                                    |

| DONDERDAG   | Wat doe ik hier? | Eventuele medicatie of behandeling |
|---|------------------|------------------------------------|
| Ochtend routine  |                  |                                    |
|  School          |                  |                                    |
| Middag           |                  |                                    |




Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

|   |  |  |
|---|--|--|
|  Na school     |  |  |
| Avond routine  |  |  |



| VRIJDAG   | Wat doe ik hier? | Eventuele medicatie of behandeling |
|---|------------------|------------------------------------|
| Ochtend routine  |                  |                                    |
|  School          |                  |                                    |
| Middag           |                  |                                    |
|  Na school       |                  |                                    |
| Avond routine    |                  |                                    |






### Bijlagen 9: Week uit het leven van Arthur (ingevulde template)


| MAANDAG  | Wat doe ik hier?   | Eventuele medicatie of behandeling   |
|--|--|--|
| Ochtend routine<br> | Omkleden, toilet (tijd voor nemen want opletten voor verstopping), badkamer, aerosolen met Pulmozyme, en stevig ontbijten (bij elke maaltijd extra vetten, eiwitten en zout, die heeft hij nodig in zijn dieet) met medicatie.   | 2 tabl Orkambi<br>1 caps Omeprazole<br>2 caps Creon<br>1 caps DEKA vitaminen (3x per week, op ma-woe-vr) |
|  School             | Leren en spelen.<br>Om 10u fruit.  |  |
|  Middag             | Boterhammen.<br>Namiddag Koek.<br><br>Rond 14u komt kinesiste Liselotte op school. Zij start met een aerosol met Mucoclear en dan volgen drainage oefeningen.<br><br>Kinesisten komen best niet tijdens een speeltijd (op advies van uzLeuven) omdat hij zich moet kunnen uitleven tijdens de speeltijd. Hij heeft dit zowel fysiek als mentaal nodig. Hun | 2 caps Creon<br>1-2 caps Creon   |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*





|   |  |                                  |
|---|--|----------------------------------|
|   | sessie neemt telkens ongeveer 30 min in beslag.  |                                  |
|  Na school     | Oma en opa Tessenderlo halen hem af van school. Warm eten, huiswerk, en van 17u45 tot 19u15 voetbaltraining. | 2 caps Creon                     |
|  Avond routine | Douchen en snack voor televisie. Slapen om 20u.  | 2 tabl Orkambi<br>1-2 caps Creon |





| DINSDAG   | Wat doe ik hier?   | Eventuele medicatie of behandeling                  |
|---|--|---|
|  Ochtend routine | Zelfde als maandag.  | 2 tabl Orkambi<br>1 caps Omeprazole<br>2 caps Creon |
|  School         | Leren en spelen.<br>Om 10u fruit.  |   |
|  Middag        | Boterhammen.<br>Namiddag Koek.   | 2 caps Creon<br>1-2 caps Creon                      |
|  Na school     | Kinesiste Janne komt rond 17u aan huis. Aerosol met Mucoclear en drainage.<br><br>Huiswerk en warm eten. | 2 caps Creon  |
|  Avond routine | Snack voor televisie. Slapen om 20u.   | 2 tabl Orkambi<br>1-2 caps Creon                    |

| WOENSDAG  | Wat doe ik hier?  | Eventuele medicatie of behandeling   |
|---|---|--|
|  Ochtend routine | Zelfde als maandag<br><br>Kinesiste Kim voert de drainage uit voor start school. Aerosol is thuis reeds gebeurd. Hij start 10 min later in de klas. | 2 tabl Orkambi<br>1 caps Omeprazole<br>2 caps Creon<br>1 caps DEKA vitamines (3x per week) |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*






|   |   |  |
|---|---|--|
| <br>School         | Leren en spelen.<br>Om 10u fruit.   |  |
| <br>Middag         | Worstebroodje.  | 2 caps Creon                           |
| <br>Na school      | Uitstap met oma en opa Tessenderlo of met mama, afwisselend. We proberen met goed weer zeker trampoline te springen of te gaan fietsen.<br><br>Rond 16u koek en rond 18u aerosol met Mucoclear en zelf wat drainage oefeningen.<br><br>Huiswerk en warm eten. | 1-2 caps Creon<br><br><br>2 caps Creon |
| <br>Avond routine | Snack voor televisie. Slapen om 20u.  | 2 tabl Orkambi<br>1-2 caps Creon       |

| DONDERDAG  | Wat doe ik hier?   | Eventuele medicatie of behandeling |
|--|--|------------------------------------|
| <br>Ochtend routine | Volledige dag dezelfde routine als maandag. Ook voetbal. Met enige verschil dat Kinesiste Kim komt in de ochtend. En het is oma en opa Paal hun beurt.<br>8. |                                    |
| <br>School          |  |                                    |
| <br>Middag          |  |                                    |
| <br>Na school       |  |                                    |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

|  |  |  |
|--|--|--|
| <br>Avond routine |  |  |
|--|--|--|

| VRIJDAG   | Wat doe ik hier?  | Eventuele medicatie of behandeling   |
|---|---|--|
|  Ochtend routine | Zelfde als maandag<br><br>Kinesiste Kim voert de drainage uit voor start school. Aerosol is thuis reeds gebeurd. Hij start 10 min later in de klas. | 2 tabl Orkambi<br>1 caps Omeprazole<br>2 caps Creon<br>1 caps DEKA vitaminen (3x per week, op ma-woe-vr) |
| <br>School      |   |  |
|  Middag        |   |  |
|  Na school     | Van 16 tot 18u volgt hij toneel.<br><br>Erna nog aerosol met mucoclear en zelf drainage oefeningen.   |  |
|  Avond routine | Feestje met chips om het weekend in te zetten 😊.  | Zeker 2 creon.   |

## Bijlage 10: Opstelling van de I do testen

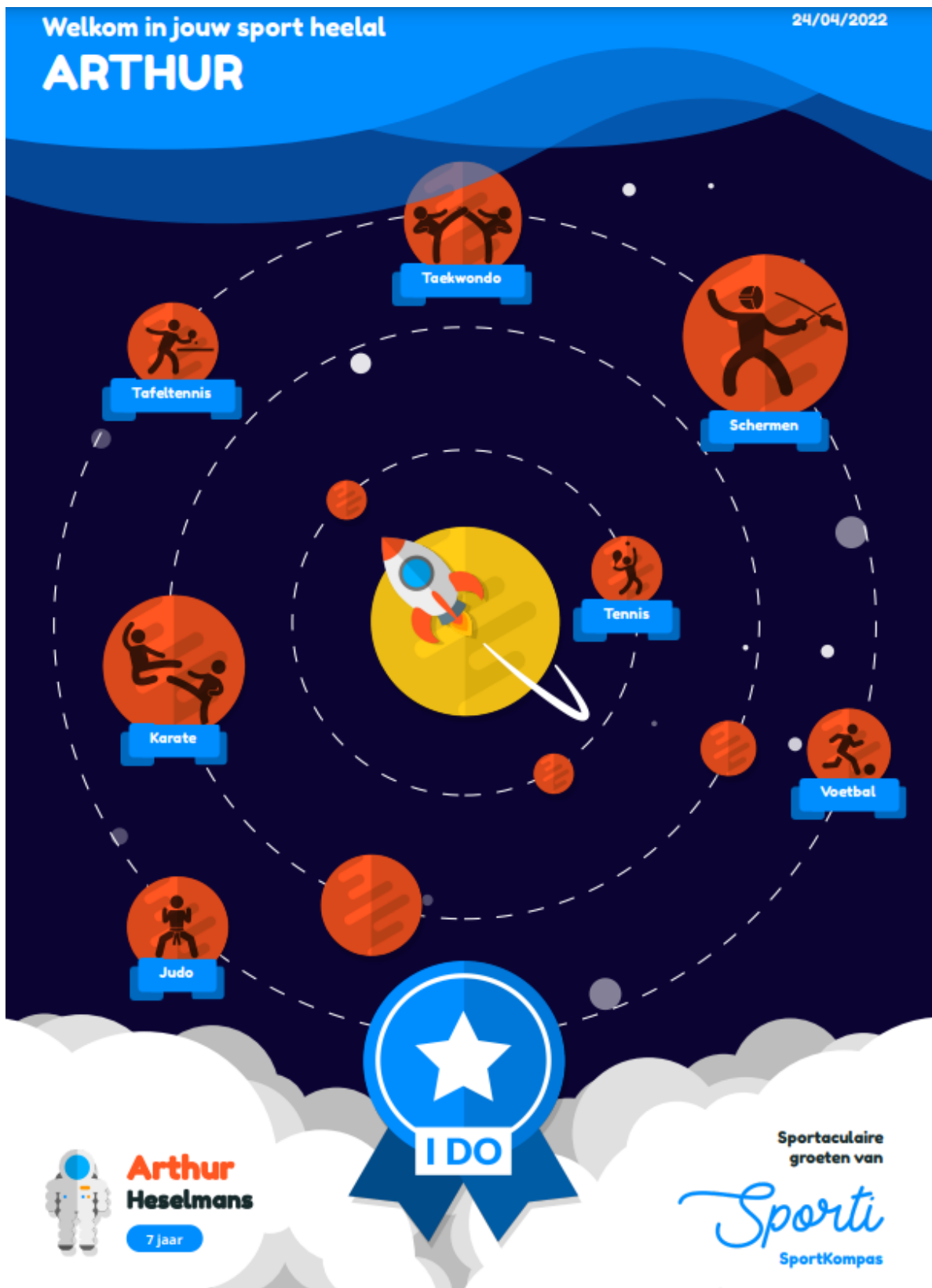
Link: <https://youtube.com/shorts/RE7bMbQjD9Y>



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## Bijlage 11: Resultaten van de I do testen





Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*



**Beste ouders,**

**Welkom in het sportheel van Arthur!**

**Ik zie 7 sportplaneten die hij ongetwijfeld geweldig zal vinden!**

### SportKompas

SportKompas is een sportoriëntatie voor kinderen tussen 8 en 10 jaar georganiseerd in de basisschool. Via sportkompas ontdekken kinderen welke sporten ze leuk vinden en in welke sporten ze goed zijn.

### Welke sporten passen best bij Arthur?

Arthur heeft op school 15 beweegttests afgelegd. Bij elke test werd een score genoteerd. Deze tests laten zien hoe Arthur scoort op de bewegingskwaliteiten die in 45 sporten in verschillende mate van belang zijn.

Arthur komt heel dicht in de buurt van 7 sportplaneten die goed passen bij zijn bewegingskwaliteiten. Dan zal Arthur vermoedelijk veel plezier beleven aan deze sporten.

### Welke sport kan Arthur best kiezen?

Doet Arthur al een sport die hij leuk vindt? Dan raden wij aan dat hij die sport zeker verder doet!

Doet Arthur nog niet aan sport of wil hij graag een andere sport kiezen?

1. Bekijk dan het I LIKE rapport. Daar ziet u aan welke 7 sporten Arthur waarschijnlijk veel plezier zal beleven.
2. Een sport die op beide rapporten staat is een sport die Arthur waarschijnlijk graag zal doen C)n ook goed zal kunnen.
3. Is er geen sport die op beide rapporten staat? Kijk dan vooral naar het I LIKE rapport omdat daar de sporten staan die Arthur leuk zal vinden.

### Meer informatie over de sporten en het gepaste sportaanbod in je buurt.

Het is fijn om een sport te kunnen beoefenen in je buurt. Via de website [www.sport.vlaanderen](http://www.sport.vlaanderen) vind je meer informatie over elke sport en waar je deze sport kan beoefenen in je buurt. Indien de eerste keuze niet in de buurt aangeboden wordt is het aan te raden om een andere sport te kiezen die je wel in de buurt kan beoefenen. Ga ook eens langs bij de sportdienst van je gemeente voor meer actuele informatie over het gepaste sportaanbod.

### Vragen?

Heb je vragen over de sportkeuze voor Arthur, neem dan contact op met de leerkracht lichamelijke opvoeding van de school of met de sportdienst van je gemeente.



Website  
[sportkompas.be](http://sportkompas.be)



Facebook  
[facebook.com/sportkompas](https://facebook.com/sportkompas)



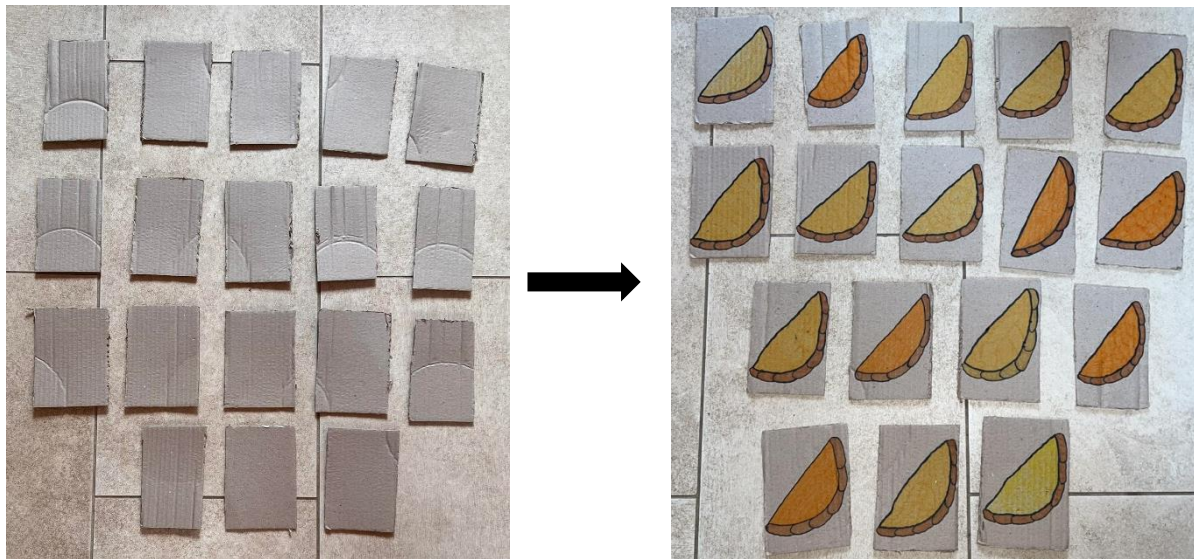
Mail  
[info@sportkompas.be](mailto:info@sportkompas.be)



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

## Bijlage 12: De getekende kaartjes voor de proeffase in Aruba



### *Kenmerken die horen bij de Pastechi's*

Zweetprobleem

|                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| Zweetaanvallen           | Zweethanden             |
| Onaangename lichaamsgeur | Continu vochtige handen |

|                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| Zweetaanvallen           | Zweethanden             |
| Onaangename lichaamsgeur | Continu vochtige handen |

Anemie

|                              |                                      |
|------------------------------|--------------------------------------|
| Ander woord:<br>Bloedarmoede | Komt vaker bij vrouwen voor (period) |
|------------------------------|--------------------------------------|

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

|  |  |
|--|--|
| Verminderde aanmaak van rode bloedcellen | Versnelde afbraak van rode bloedcellen |
|--|--|

Hygiene/ houshouding

|   |                           |
|---|---------------------------|
| Vindt het moeilijk om zichzelf te verzorgen | Soms onaangename geurtjes |
| Voorbeeld: doucht niet zo vaak              | Moet vaker handen wassen  |

Pesten

|                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| Uitsluiten/ buiten sluiten        | Wordt vaak als laatste gekozen bij een spel |
| Gepest om bijvoorbeeld een ziekte | Is soms ongelukkig                          |

ADHD

|                                |                          |
|--------------------------------|--------------------------|
| Kan zich moeilijk concentreren | Kan niet goed stilzitten |
|--------------------------------|--------------------------|

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

|                        |               |
|------------------------|---------------|
| Erg druk (hyperactief) | Snel afgeleid |
|------------------------|---------------|

Acne

|                                |           |
|--------------------------------|-----------|
| Puistjes                       | Mee-eters |
| Op het gezicht/ rug/ schouders | Puberteit |

Cataract

|                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| Ander woord is:<br>Grijze staar | Dubbelzien                      |
| Wazig zicht                     | Beelden kunnen vervormd geraken |

|                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| Ander woord is:<br>Grijze staar | Dubbelzien                      |
| Wazig zicht                     | Beelden kunnen vervormd geraken |

Dansen

|        |                |
|--------|----------------|
| Hiphop | Soepele heupen |
| Salsa  | Bachata        |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Houdt niet van zichzelf

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| Is niet tevreden met zichzelf | Je denkt dat anderen ook niet van je houden |
| Negatief denken               | Jezelf vergelijken met anderen              |

Gele ogen

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Geel oogwit                        |  <p>K → + G                      L → + Z</p> |
| Kan een oorzaak zijn van geelzucht | Nier/ Leveraandoening   |

Astma

|                        |                               |
|------------------------|-------------------------------|
| Soms moeite met ademen | Sporten minder lang volhouden |
| Piepend ademen         | Vaak hoesten                  |

Surfgirl

|        |            |
|--------|------------|
| Zee    | Windsurfen |
| Golven | Golfsurfen |

Julie Leinders

Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'

Onzekerheden

|   |  |
|---|--|
| <p>Ander woord is insecurity</p>            | <p>Je voelt je niet zeker over jezelf</p>  |
| <p>Vaak hebben meisjes er meer last van</p> | <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">   </div> <p style="text-align: center;">- Z <span style="margin-left: 150px;">B → + Z</span> <span style="margin-left: 50px;">+ heid</span></p> |

Anxiety

|  |   |
|--|---|
| <p>Bang zijn</p>   | <p>In het Nederlands: angststoornis</p> |
| <p>Er bestaan verschillende vormen van bv Social anxiety</p> | <p>Je krijgt soms paniek-aanvallen</p>  |

Foto van de proeffase



Uitleg

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---



Deel 1



Deel 2

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

## **Bijlage 13: Mail naar de directeur van de school 'Hartenlust'**

Beste mevrouw Jacobs

Momenteel ben ik een studente lichamelijke opvoeding en bewegingsrecreatie aan de PXL, te Hasselt. Om mijn studie af te ronden is het maken van een bachelorproef een laatste grote opdracht. Mijn scriptie gaat specifiek over een leerling bij u op school, namelijk Arthur. Katrijn Mattijs is promotor van dit werk.

Mijn onderzoek is gericht op het zoeken naar een sport die bij hem het beste aansluit op vlak van fysieke bekwaamheid, interesse en gezondheidstoestand. De mama van Arthur heeft me gevraagd om een manier te bedenken waarop de kinderen in zijn klas kennis maken met de ziekte waaraan hij lijdt. Ze wilt graag dat Arthur daarbij niet alleen in de spotlight komt te staan maar dat de hele klas in de spotlight staat en over elkaar gaat leren.

Daarom heb ik een spel bedacht waarbij de kinderen elkaar op een iets andere manier leren kennen dan gebruikelijk. Graag zou ik het spel eens in praktijk willen brengen in de klas van Arthur. Ik hoop dat u dit een leuk en goed idee vindt en dat we het spel samen tot uitvoering kunnen laten komen.

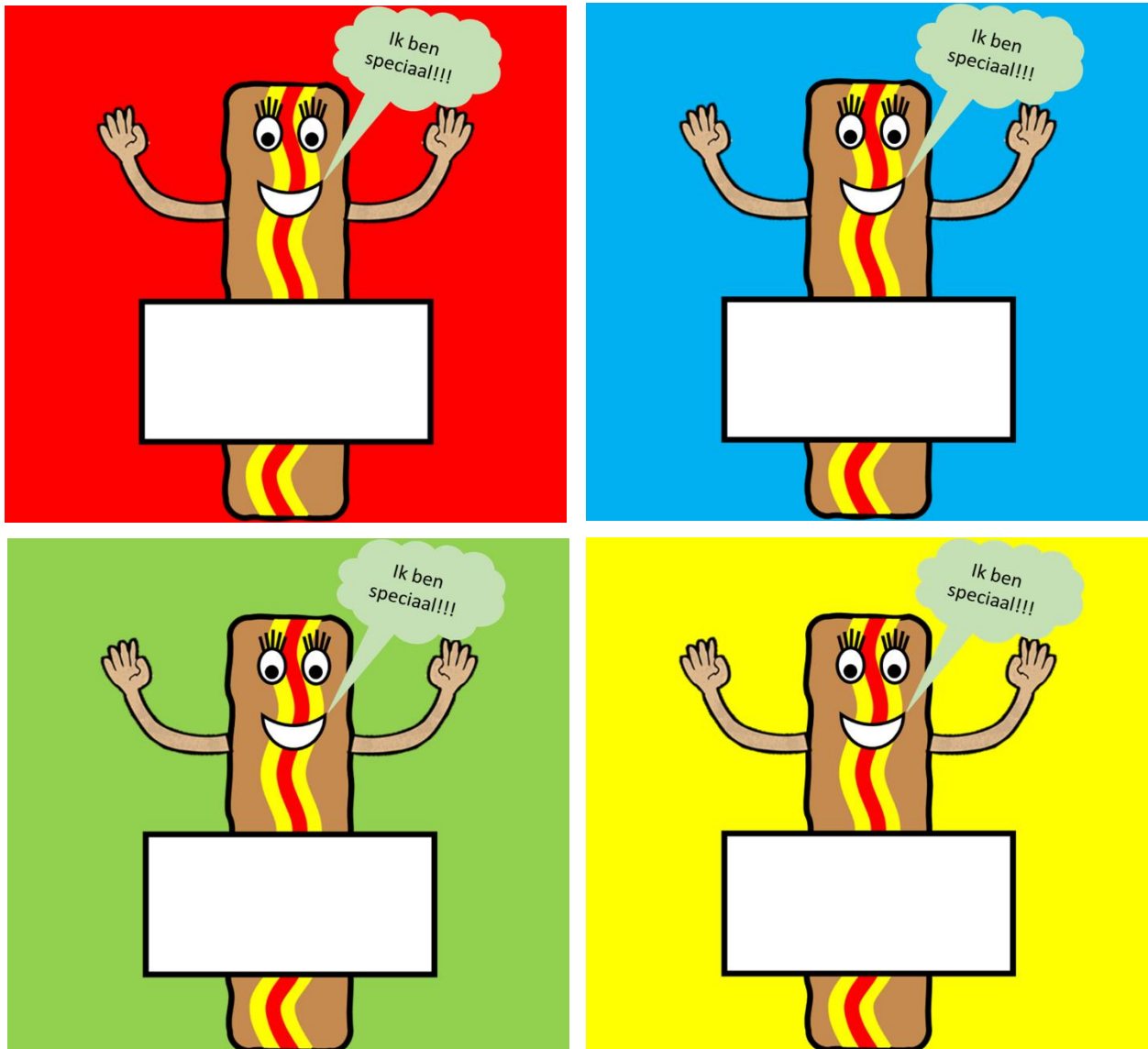
Indien ja, mag ik dan contact opnemen met de klasjuf en/of de zorgjuf van Arthur om verdere afspraken te maken rond het aanbieden van het spel?

Indien u meer informatie wilt over het spel, kunt u de QR-code scannen in het bijgevoegde bestand. Daar vindt u een overzicht van de spelregels.

Ik hoor het graag.



## Bijlage 14: Frikandel speciaal kaartjes



## Bijlage 15: Ja/nee-vragen voor de uitvoeringsfase van 30 mei

Ja/nee-vragen voor uitvoering van het spel op maandag 30 mei 2022

- Ben ik een jongen?
- Ben ik een meisje?
- Heb ik een ziekte?
- Doe ik een sport?
- Ben ik grappig?
- Ben ik gevoelig?
- Heb ik een plek op mijn lichaam?
- Zijn mijn ouders nog samen?
- Houd ik van winkelen?
- Heb ik krullen?
- Heb ik speciale kaarten?
- Ben ik 's morgens vrolijk
- Heb ik iets op mijn lip?


Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

- Ben ik bang voor iets?
- Ben ik bang voor een afgrond?
- Ben ik rustig?
- Heb ik iets op mijn hoofd?
- Moet ik vaak hoesten en niezen?
- Ben ik allergisch voor pollen?
- Ben ik een dierenvriend?
- Moet ik veel slapen?
- Eet ik ongezond? Of eet ik juist gezond?
- Kan ik goed tekenen?
- Ben ik snel afgeleid?
- Droom ik vaak?
- Kan ik goed tegen mijn verlies?

### Bijlage 16: Bijhorende kenmerken

Jongen met gescheiden ouders

|                         |  |
|-------------------------|--|
| <b>Papa leeft apart</b> | <b>Vaak spullen verhuizen</b>  |
| <b>Mama leeft apart</b> |  |

Grappige keeper

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Maakt veel grapjes</b> | <b>Mag een voetbal met de handen aanraken</b>  |
| <b>Staat in de goal</b>   |  |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*


Gevoelig meisje dat graag shopt

|                         |  |
|-------------------------|--|
| Voelt emoties goed aan  | Kan snel verdrietig maar ook blij worden   |
| Gaat vaak naar een stad |  |

Gevoelige krullebol

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Voelt emoties goed aan        | Kan snel verdrietig maar ook blij worden   |
| Heeft geen stijl haar maar... |  |

Jongen met vaak een bloedneus

|                   |  |
|-------------------|--|
| Bloed             | Neus dichtknijpen  |
| Loopt uit de neus |  |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Jongen met Pokémon kaarten

|                        |   |
|------------------------|---|
| <p><b>Pokémons</b></p> | <p><b>Kaarten met<br/>bijzondere dieren<br/>op</b></p>                              |
| <p><b>Pikachu</b></p>  |  |

Cool meisje met ochtendhumeur

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Ander woord<br/>voor cool is gaaf</b></p> | <p><b>Vindt het niet<br/>leuk als de<br/>wekker afgaat</b></p>                       |
| <p><b>Bent 's morgens<br/>prikkelig</b></p>     |  |

Jongen met mucoviscidose

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Slijmen in het<br/>lichaam</b></p>      | <p><b>Veel pilletjes<br/>slikken</b></p>  |
| <p><b>Moet vaak naar<br/>de kine gaan</b></p> | <p><b>Smaakt zout, als<br/>je hem een kusje<br/>zou geven op de<br/>huid dan proeft<br/>dat naar zout</b></p> |


Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Jongens met bijzondere nagels

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <p>Je hebt er 10</p>               | <p>Je kan er nagellak op doen</p>                                      |
| <p>Elke vinger heeft een nagel</p> | <p>Om de zoveel tijd moet je het knippen anders krijg je klauwtjes</p> |

Jongens met litteken op de bovenlip

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <p>Gek plekje op de lip</p> | <p>Huid ziet er daar iets anders uit</p>   |
| <p>Litteken</p>             |  |

Grote jongen met hoogtevrees

|  |  |
|--|--|
| <p>Niet klein maar...</p>                | <p>Is bang op een hoog gebouw/berg</p>   |
| <p>Steekt boven de klasgenootjes uit</p> |  |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Helpende voetballer

|                                  |  |
|----------------------------------|--|
| <p>Wilt graag anderen helpen</p> | <p>Doel van de sport is een goal maken</p>   |
| <p>Je bent behulpzaam</p>        |  |

Jongen met een hartje op het voorhoofd

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| <p>Figuurtje op het hoofd</p> |  |
| <p>Hartje</p>                 |  |


Meisje met hooikoorts

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <p>Vaak niezen</p>                 | <p>snotneus</p>  |
| <p>Jeukende/<br/>tranende ogen</p> |  |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*


Rustige meisje dat van dieren houdt

|   |                                |
|---|--------------------------------|
| Houdt van dieren  | Is niet druk maar juist rustig |
|  | Houdt van stilte               |

Grappig meisje dat niet veel slaap nodig heeft

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Maakt veel grapjes    | Gaat laat slapen                          |
| Laat vriendjes lachen | Overdag ook niet moe ondanks minder slaap |



Jongen die gezond eet

|                    |  |
|--------------------|--|
| Houdt van groenten | Krijgt veel vitamines binnen   |
| Houdt van fruit    |  |

Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

Dromertje dat goed kan tekenen

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Is vaak aan andere dingen aan het denken</b></p>                            | <p><b>Creatief</b></p>   |
|  |  |

Jongen die altijd wil winnen

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Kan niet goed tegen zijn verlies</b></p>   | <p><b>Winnaarsmentaliteit</b></p>                       |
| <p><b>Doet altijd zijn best om te winnen</b></p> | <p><b>Tegenovergestelde van winnen is verliezen</b></p> |

Meisje met een grote moedervlek

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Bruin plekje op het lichaam</b></p>                         | <p><b>Op de buik</b></p>   |
| <p><b>Sommige hebben veel moedervlekken en anderen weinig</b></p> |  |



Julie Leinders

*Arthur sport en heeft mucoviscidose: dat maakt van hem een 'Frikandel speciaal'*

---

**Groepsverdeling****Groep 1: rode groep**

- Jason
- Emiel
- Lieze
- Arthur
- Febe Ver

**Groep 2: blauwe groep**

- Elise
- Vince A
- Lyanna
- Akke
- Mathias

**Groep 3: groene groep**

- Kaat
- Viktor
- Vince R
- Rijad
- Esther

**Groep 4: gele groep**

- Lavin
- Jillian
- Jayson
- Xavelsio
- Febe Van

**Bijlage 17: Link van het gefilmde spel**Link: <https://youtu.be/ty-1DKftZjA>