

Informatie over taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)

Bij Cystic Fibrosis (ook: taaislijmziekte) is het slijm door een genetische afwijking uitzonderlijk taai. Het slijm kan niet goed worden afgevoerd, waardoor het langdurig in de longen blijft. Door het slijm in de longen kunnen bacteriën zich gemakkelijk nestelen en vermeerderen waardoor (chronische) ontstekingen ontstaan en kan het longweefsel worden aangetast.

Intake en onderzoek

Tijdens een observatie wordt de ademmotoriek beoordeeld, naast de algehele motoriek en houding. Ook worden eventuele compensaties in kaart gebracht. Daarnaast kunnen het ademvolume en de conditie en/of spierkracht worden gemeten.

Behandeling

Voldoende bewegen is erg belangrijk. Door inspanning kunnen kinderen benauwd worden, dit is vaak erg spannend, maar juist door te bewegen kunnen de klachten gaan verminderen. Dit zal een verbeterde conditie en/ of spierkracht tot gevolg hebben.

Om dit te bewerkstelligen zal de therapie aangepast worden op de hulpvraag en de bevindingen in het onderzoek. De volgende deelgebieden kunnen onderdeel zijn van de behandeling:

- Problemen met inspanning en/of angst voor bewegen in relatie tot beperkingen in activiteiten en participatieproblemen
- Verminderde ademvoorwaarden
- Problematische sputumklaring (ophoesten van slijm)
- Problemen in de therapietrouw en/of het zelfmanagement
- Er wordt in overleg met het kind en/of ouders individuele behandeldoelen en een behandelplan opgesteld.

Kinderfysiotherapie helpt het kind bij het verbeteren van de ademvoorwaarden (door middel van oefeningen). Ook is er aandacht voor het verbeteren van de conditie en houding. Tot slot wordt er geoefend met het ophoesten/huffen van het sputum. Op de juiste manier hoesten vinden veel kinderen moeilijk. Bij het huffen ademt het kind krachtiger uit terwijl de keel open blijft.