

**Cistična fibroza - priručnik za
bolesnike i njihove roditelje**



SADRŽAJ

Predgovor

Što je cistična fibroza?

Što se zbiva u plućima?

Što se zbiva u gušterači?

Kada treba posumnjati na cističnu fibrozu?

Kako se cistična fibroza nasljeđuje od roditelja?

Imati dijete s CF... i prihvatiti dijete s CF

Liječenje cistične fibroze

Bolnica

Rodbina i prijatelji

Vi niste sami



Predgovor

Ovaj priručnik je namijenjen bolesnicima s cističnom fibrozom i njihovim roditeljima kako bi mogli steći bolje razumijevanje bolesti. Ova je knjižica dio europske inicijative što ju je poduzela udruga pod nazivom Uskladena europska akcija za cističnu fibrozu (European Concerted Action for Cystic Fibrosis), koji je preveden i razdijeljen u mnogim zemljama. Tekst se temelji na priručniku Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) i Međunarodnog udruženja za cističnu fibrozu (mukoviscidozu) (International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association (ICF(MIA))).

Imate li pitanja u svezi stavaka u ovoj knjižici, savjetujemo vam da o njima razgovarate s vašim liječnikom. Adrese bolesničkih udruga za potporu nalaze se na kraju ovoga priručnika.

Zabvaljujemo tvrtki Nanogen za izdavanje i distribuciju ovoga priručnika. Nadamo se da će bolesnicima i njihovim obiteljima pomoći u nalaženju odgovora na pitanja o cističnoj fibrozi i razjasniti situaciju.

E. Dequeker, J.J. Cassiman –
EU CF-network

Department Human Genetics
University of Leuven, Belgija

www.cfnetwork.be



Što je cistična fibroza?

Cistična fibroza je česta bolest koja u većini europskih populacija pogađa otprilike jedno dijete na 2500 novorođene djece. To znači da će na 10.000 djece rođene svake godine četvero imati cističnu fibrozu.

Cistična fibroza (CF) je genetski poremećaj koji zahvaća i dječake i djevojčice. Djeca se rađaju s CF, a ne razbole se tijekom života. Dakle, CF se ne može dobiti poput zarazne bolesti niti se može prenijeti s jednog djeteta na drugo. Kako se dijete rađa s CF, ova je bolest poznata i kao prirođena ili nasljedna bolest.

Cistična fibroza se nalazi u djece koja imaju naslijeđena dva gena za CF, po jedan od svakog roditelja. Osobe koje imaju samo jedan primjerak gena za CF nazivaju se 'nositelji CF' i savršeno su zdrave. Dijete će se roditi s CF samo onda kad oboje roditelja 'nose' gen za CF.

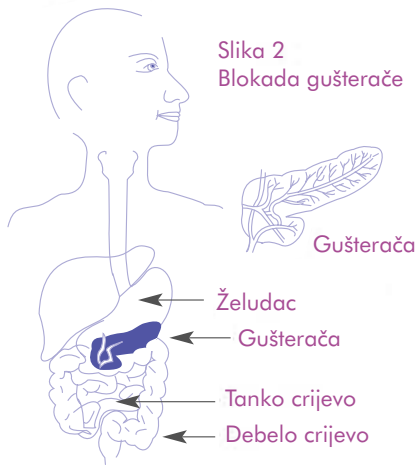
Među bolesnicima s CF postoje velike razlike u simptomima i težini bolesti. Cistična fibroza zahvaća mnoge organe u organizmu, no najviše problema izaziva u plućima, crijevima, jetri i gušterači. Neka djeca imaju više problema s plućima, a druga s crijevima; svaki bolesnik ima drukčije tegobe. Međutim, CF ne zahvaća djetetovu inteligenciju. Zasad nema lijeka za CF.



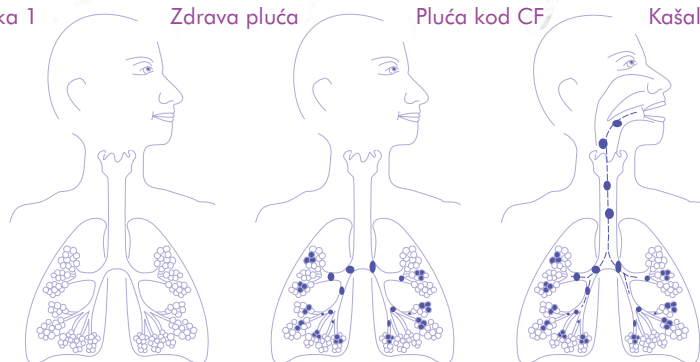
Što se zbiva u plućima?

Sputum (ispljuvak) stvoren u plućima zdrave osobe je rijedak u usporedbi s onim stvorenim u plućima bolesnika s CF, koji je vrlo gust i ljepljiv. Ova se gusta sluz lijepi na pluća i blokira neke od dišnih putova.

Ako sputum ostane u plućima, zatvorit će sićušne dišne putove i time olakšati rast mikroorganizama (bakterijske infekcije). Zato je važno pročišćavati dišne putove pomoću fizikalne terapije.



Slika 1 Zdrava pluća Pluća kod CF Kašalj kod CF



Što se zbiva u gušterači?

Gušterača je vrlo važan organ za probavljanje hrane. Gušterača proizvodi mnoge tvari nazvane enzimima koji pomažu razgradnju hrane koju jedemo. Kad je hrana razgrađena, crijeva mogu apsorbirati probavljenu hranu u organizam. U osoba s CF gušterača je blokirana gustim sadržajem, zbog čega unešena hrana ostaje nedostupna za probavne enzime, a time i neprobavljena. Neprobavljena hrana ne može se apsorbirati u organizam, nego se izlučuje stolicom (feces).

Gušterača stoga pomaže u probavljanju hrane koja je potrebna za rast i održavanje zdravlja. Kod CF je gušterači onemogućeno da svoj posao obavi kako valja.

Kada se djeca s CF ne liječe pravilno, njihove su stolice obilne i imaju neugodan miris neprobavljene hrane. Stolice sadrže kapljice ulja, plutaju u vodi i teško ih je isprati iz pelene. Boja stolice često je svjetlija od normalne stolice.

Dijete s CF može imati proljev ili mekanu stolicu, te otečen i bolan trbuh, i to zbog velike količine neprobavljene hrane u crijevima. Nastupi li teži zatvor, može doći i do blokade crijeva.

Kada treba posumnjati na cističnu fibrozu?

Prvi znaci cistične fibroze mogu se pojaviti u bilo koje vrijeme, ali se obično zapažaju u prve dvije godine djetetova života. Sljedeći simptomi mogu pobuditi sumnju na CF:

- čest kašalj s gustim sputumom
- česte pneumoniji slične bolesti
- izostanak rasta ili gubitak na težini usprkos normalnom (ili čak povećanom) apetitu
- crijevni problemi
- crijevna opstrukcija u novorođenčeta.

Sljedeće obilježje djece s CF je to da je njihov znoj vrlo slan. Znoj svakoga čovjeka je slan, ali znoj djeteta s CF je vrlo slan. To obično najprije primijete roditelji kad poljube svoje dijete ili nađu kristaliće soli na koži.

Pretraga kojom se potvrđuje boluje li dijete od cistične fibroze naziva se 'test znojenja', a otkriva povišen sadržaj soli u znoju.

Kako se cistična fibroza nasljeđuje od roditelja?

Svatko nasljeđuje svoj izgled od roditelja i njihovih roditelja (predaka). To se, primjerice, odnosi na oči i boju kose, visinu i mnoge druge fizičke značajke koje svakoga od nas čine onakvima kakvi jesmo.

Katkad možemo naslijediti bolest i to je slučaj s cističnom fibrozom. Dijete će imati CF kada naslijedi dva primjerka defektnog gena za CF – po jedan primjerak od svakog roditelja. Ovaj oblik nasljeđivanja naziva se 'autosomno recesivnim'.

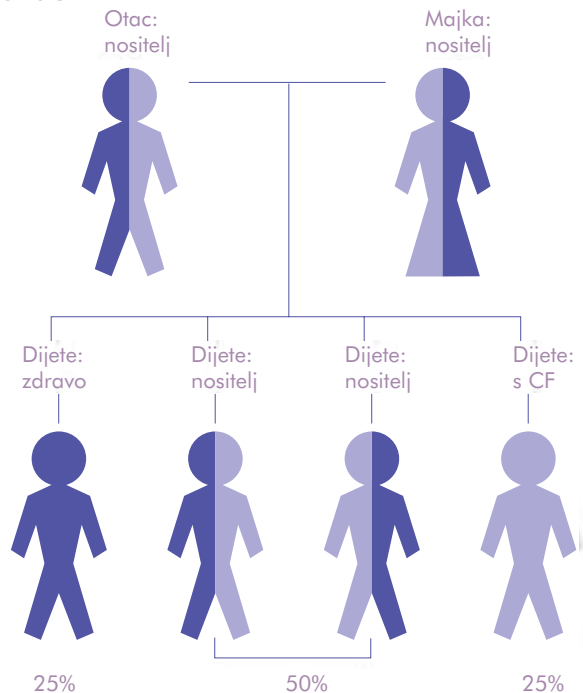
Roditelji djece s CF normalne su i zdrave osobe, iako svako od njih nosi jedan normalan i jedan gen za CF. Stoga je moguće da njih oboje prenesu gen za CF svojoj djeci.

- Prvo moraju oba roditelja imati primjerke gena za CF da bi neko od njihove djece imalo CF.
- Dijete će imati CF samo onda kad naslijedi dva gena za CF, po jedan od svakog roditelja.
- Dijete neće imati CF ako naslijedi gen za CF od jednog roditelja, a normalan gen od drugog roditelja. U tom će slučaju biti 'nositelj' CF poput svojih roditelja.

U europskim populacijama oko 1 od 25 osoba su nositelji CF. Tako se rađa otprilike jedno dijete s CF na 2500 novorođenih. Točna učestalost razlikuje se među različitim populacijama u Europi.

Slika 3 pokazuje roditelje i dijete s CF

Slika 3



U obitelji u kojoj i otac i majka nose gen za CF postoje izgledi jedan naprama četiri da neko od djece bude rođeno s CF. To se naziva 'izglednim događajem'.

- Čak i ako obitelj već ima jedno ili više djece s CF, rizik da će opet imati dijete s CF ostaje isti.

Kad oba roditelja nose gen za CF, izgledi da njihova djeca naslijede CF sličan je igri na ruletu ili kocki; isti se broj može slučajno uvijek iznova ponavljati, a može se dogoditi i suprotno. Dvoje roditelja koji su nositelji mogu imati mnogo djece, a da slučajno niti jedno od njihove djece nema CF.

Danas postoje molekularno genetske pretrage koje mogu otkriti najčešće promjene u genu za CF koje uzrokuju bolest, pa će time raspoznati većinu ljudi koji su nositelji CF.

Pretraga se može izvesti na malom uzorku krvi ili iz 'uzorka s obraza' (dobivenog trljanjem male četkice o unutarnju stijenku obraza ispitivane osobe).

Ovaj genetski test može se provesti i na prenatalnim uzorcima (plodna voda ili korionske resice). Točno tumačenje testa ovisi o spoznaji da je testirani muškarac stvarni biološki otac nerođenog djeteta.

Imati dijete s CF... i prihvatiti dijete s CF

Imati dijete s CF nije ničija greška.

To je bolno i žalosno, no nitko za to nije kriv.

Niti vi, niti vaše dijete ni obitelj ne trebate osjećati krivnju ili sram zbog toga. Često se javlja osjećaj ljutnje i frustracije s kojim je teško živjeti i naučiti kako se s tim pomiriti. Svatko ima neke nenormalne gene, a roditelji s CF jednostavno imaju lošu sreću u tome što se ispostavilo da su oboje nositelji gena za CF.

Kada se postavi dijagnoza cistične fibroze, vrlo je važno prihvatiti činjenicu da vaše dijete ima cističnu fibrozu. Ne postoji baš ništa na svijetu što biste mogli napraviti da to promijenite. Što prije budete vi i vaše dijete naučili živjeti s cističnom fibrozom, to ćete prije naučiti kako se s tim nositi i manje će vremena biti izgubljeno do početka učinkovitog liječenja.

Kako je CF tek nedavno otkrivena, većina je ljudi, uključujući neke liječnike, možda tek nešto malo o tome čula.

Vrlo se malo znalo o CF kada je otkrivena 1930.-ih godina i vrlo je malo lijekova bilo na raspolaganju za liječenje. Danas znamo puno više o CF i postoji mnogo više lijekova, poglavito enzima i antibiotika, koji bolesnicima omogućuju znatno duži i normalniji život.

U nekim slučajevima roditelji su duže vremena svjesni da s djetetom nešto nije u redu, no nisu mogli dokučiti što je tome

uzrok. Dijete je možda podvrgnuto brojnim pretragama i bilo kod mnogih liječnika prije negoli je dijagnosticirana CF. Ako ste vi među takvim roditeljima, prošli ste dug i težak put traženja uzroka problema u vašega djeteta. Sasvim je prirodno ako vas je ta mukotrpana potraga uznemirila i poljuljala vaše povjerenje u liječnike, medicinske sestre i ostale zdravstvene djelatnike. Važno je zapamtiti da CF nije uvijek lako dijagnosticirati.

Kada se roditeljima prvi puta kaže da njihovo dijete ima CF, oni obično znaju vrlo malo o ovoj bolesti. Kada liječnik objasni da je bolest kronična i da nema lijeka, oni ostaju zaprepašteni, a ponekad i ljutiti. Duže vrijeme može biti potrebno da bi prihvatili ovu činjenicu.

Isprva možda ne vjerujete liječniku i mislite u sebi:

- Je li to istina?
- Može li moje dijete imati ovu bolest?
- Nema li on/ona nešto drugo što je liječnik krivo dijagnosticirao kao CF i što se može izliječiti?

Ove misli normalno dolaze roditeljima i kad je dijagnoza postavljena ili čak kasr Sumnjati je ljudski, ali jedno je vrlo važno

Ako vaše dijete ima neka ili sva obilježja, ima pozitivan test znojenja i liječnik uvjerava da se radi o CF, važno je susreći se s tim činjenicama.



Stanovit stupanj sumnjičavosti je normalan, no ne biste smjeli dopustiti da vas sumnja spriječi u suočavanju sa stvarnošću. Danas je u većini slučajeva moguće potvrditi dijagnozu genetskim testiranjem.

Možete potrošiti mnogo vremena, novaca i energije tražeći drugu dijagnozu. To će uzrokovati kašnjenje i bolje bi bilo to vrijeme utrošiti na pomoć djetetu da što prije započne s programom liječenja.

Kad je dijagnoza postavljena, što prije se započne s liječenjem to bolje za dijete.

Liječenje cistične fibroze

Cistična fibroza je kronično stanje koje će dijete imati doživotno. Potrebno je pravilno liječenje kako bi dijete moglo preživjeti i živjeti što je moguće normalnije.

CF zahtijeva sljedeće vrste liječenja:

TERAPIJA PRSNOG KOŠA – rapiju treba provoditi redovno i

rapiju propisuje liječnik, a sastoji se od vježbi disanja i raka i/ili tjelovježbe. Ova se terapija izvodi i u cilju smanjenja kašnjenja i omogućuje radi pročišćavanja dišnih puteva. Djeca s CF-om često imaju su puni gustog sputuma, a trebalo bi im biti više vremena za vježbu i fizičku aktivnost. Često se radi o tome da se ne radi više u vrijeme postavljanja dijagnoze.

Općenito, važno je fizikalnu terapiju provoditi:

- ujutro, odmah poslije ustajanja djeteta, prije doručka,
- poslije škole ili prije spavanja.

Fizioterapijski postupci mogu se mijenjati prema savjetu liječnika ili fizioterapeuta. Vrijeme provedeno na terapiji ovisi o stanju pluća vašega djeteta. Važno je da što točnije slijedite upute liječnika ili fizioterapeuta. Ako niste uspjeli svladati potrebne tehnike, nemojte se ustručavati pitati liječnika ili fizioterapeuta da vam ih pokaže ponovno.

Bitno je da fizikalna terapija postane sastavni dio dnevne rutine vašega djeteta, a može biti čak i zabavna ako ju shvatimo kao igru.

Djeca često smatraju fizikalnu terapiju dosadnom, pa nalaze različite načine kako bi ju izbjegli. Vi morate od početka biti čvrsti i ne dozvoliti svom djetetu da ovlada situacijom i manipulira s vama. To se može dogoditi kad prvi puta počnete s terapijom, a dijete je vrlo krhko i slabo. Možete se sažaliti nad djetetom i poželjeti udovoljiti njegovim željama. Fizikalna terapija je teška, jer postavlja znatne zahtjeve pred vas i vaše dijete te traži disciplinu. Zapamtite, ovo liječenje je u najboljem interesu vašega djeteta, stoga nemojte popustiti bez doista dobrog razloga, jer bi se to moglo pretvoriti u naviku.

KAŠALJ – kašljanje kod CF je vrlo dobra stvar, jer pomaže očistiti pluća



Morate odmalena ohrabrivati dijete da kašlje i iskašljava 'kako bi se oslobodilo sluzi'. U školi ili u prisutnosti stranih osoba djetetu može biti nelagodno, pa će nastojati suspregnuti kašalj. To će samo uzrokovati zadržavanje više sluzi i povećati izgleda za nastanak infekcije. Nemojte nikada dopustiti da se dijete srami zbog iskašljavanja kako za vrijeme fizikalne terapije tako ni tijekom čitavog dana. U zdrave djece kašljanje može biti znak prehlade, ali u vašega djeteta ono je bitno za pročišćavanje pluća.

ŠPORT – šport i fizikalne aktivnosti su vrlo važni

Moguće je započeti samo s fizikalnom terapijom. Ipak, ako dijete to želi i može, šport će mu pomoći pri iskašljavanju i oslobađanju od sluzi. Uz redovitu tjelovježbu dijete će fiziološki ojačati i moći će bolje disati. Dobro je ohrabrivati ga da barem malo vježba, no nemojte mu to nametati. Nikada nemojte braniti djetetu da se bavi tjelovježbom, jer mu to može puno pomoći.

Koji je šport najbolji za vaše dijete?

To ovisi o vašem djetetu i mjesnim uvjetima. Svaki šport je dobar ako vaše dijete u njemu uživa. Preporučuju se aktivni športovi u kojima se dijete kreće, koristi se rukama i diše duboko. Dobri su primjeri nogomet, odbojka, plivanje i trčanje.

ANTIBIOTICI – antibiotici su vrlo važni lijekovi za održavanje djece s CF na životu i u dobrom stanju

Antibiotici ubijaju mikroorganizme u dišnim putovima i pomažu produženju života djece s cističnom fibrozom širom svijeta.

Ponekad će vaše dijete morati uzimati antibiotike često i kroz duže vremensko razdoblje. Ovi se lijekovi često mogu progutati, no ako su potrebni jači antibiotici treba ih davati izravno u krvotok putem vene (intravenski). U tom slučaju dijete će morati biti hospitalizirano. U nekim se zemljama počinju rabiti antibiotici koji se inhaliraju.

Ponekad su roditelji zabrinuti, jer misle da će tako mnogo jakih antibiotika na koncu naškoditi njihovoj djeci. Tome nije tako. Mnoga su ispitivanja pokazala da su učinci antibiotika u CF gotovo uvijek povoljni.

Mikroorganizmi koji uzrokuju infekciju u plućima kod CF nastoje 'nadmudriti' stare antibiotike, pa treba razvijati nove antibiotike kako bi ih se pobijedilo. Iz tog razloga, 'obični' antibiotici u širokoj primjeni nisu najbolji kod CF, pa se oni koji se tu primjenjuju mogu činiti neobičnima.

CJEPIVA – cjepiva su također važna u sprječavanju infekcija

Cjepiva će pomoći sačuvati vaše dijete od mnogih opasnih bolesti. Dijete treba cijepiti protiv ospica, jer je ova bolest osobito pogubna za pluća djeteta s CF.

HRANA I ENZIMI – enzimi (dodaci gušterači) vrlo su važni kao pomoć djetetu u probavljanju hrane

ENZIMI

Enzimi gušterače pomoći će djetetu u probavljanju hrane, porastu tjelesne težine i normalnom rastu. Liječnik će vas

poučiti kako dijete treba uzimati enzime, no tu postoje neka pravila:

- Enzime treba uzimati *prije* jela, a ako liječnik tako preporučí, *za vrijeme* jela.
- Enzime se *ne smije* uzimati poslije jela.
- Enzime se *ne smije* žvakati. Ako je potrebno, otvorite kapsulu i dajte djetetu da proguta zrnca.
- Od rane dobi trebali biste dijete poticati da nauči kako progutati cijelu enzimsku kapsulu. S tim se može početi kad dijete navrší 4 ili 5 godina. Možete uvesti igru gutanja, potičući dijete da proguta kuhano zrno riže (ili graška ili leće) sa svojim omiljenim napitkom. Potom možete prijeći na nešto drugo veličine kuhanoga graha. Nemojte tom činu gutanja pridavati preveliku važnost, jer će dijete misliti kako je to jako teško učiniti. Dijete treba pohvaliti kad prvi put proguta kapsulu. Ako dijete može prirodno gutati, neće se zadaviti kapsulom. Zapamtite, ako ste u vezi s tim nesigurni ili bojažljivi, vaše će dijete također osjećati nesigurnost i strah.
- Nikad nemojte djetetu dati hranu, osim voća, voćnog soka i vode, a da mu prije toga niste dali enzym. Zaboravite li djetetu dati enzym s glavnim obrokom ili međuobrokom, ta se hrana neće probaviti i unijeti u djetetov organizam.

ZAPAMTITE

- Uvijek potičite dijete da redovno uzima enzime prije glavnog obroka ili međuobroka. Morati ćete dati primjer svom djetetu tako što ćete misliti na to.
- U školi će dijete morati samo uzimati enzime. Izvijestite nastavnika o stanju vašega djeteta i potrebi uzimanja kapsula prije glavnih obroka i međuobroka.

HRANA – dobra prehrana vrlo je važna za dobro stanje vašega djeteta

Koju vrst hrane trebate davati vašem djetetu?

Nema nikakvih posebnih vrsta hrane za dijete s CF. Vaše dijete mora dobivati normalnu uravnoteženu prehranu. To uključuje:

- Hranu s mnogo bjelančevina i masti, kao što su mlijeko, goveđe meso, pileće meso, riba, jaja, sirevi.
- Hranu bogatu kalorijama, kao što su krumpiri, buča, tjestenina, riža, grah, kruh i mlijeko. Dobre su sve vrste mlijeka, pod uvjetom da je prokuhano ili pasterizirano.

Nikakva hrana nije zabranjena i vaše dijete može jesti sve, uključujući maslac i sušenu hranu. Hrana koju dijete uzima pomoći će mu da ojača obrambene sposobnosti organizma za borbu protiv infekcije.

Obroke treba uzimati u određeno vrijeme i uvijek započeti s enzymima. Vaše dijete treba imati isti broj obroka kao i zdravo dijete, no unos kalorija sa svakim obrokom morati će biti veći kako bi se uspostavila dostatna snaga za borbu protiv infekcije.

Hranjivi međuobroci također su važni, iako treba izbjegavati previše redovitih međuobroka tijekom dana. Dovoljna su 2 ili 3 visokokalorijska međuobroka kroz dan. Trebate izbjegavati svom djetetu davati slatkiše između ili čak umjesto obroka.

Kako dijete postaje starije, morati će početi shvaćati da je dobra prehrana dio liječenja. Bolje je da djetetu ne obećavate dar kako bi pojelo svoj obrok – djelotvornije će biti ako dijete nagradite nakon što je pojelo obrok.

Djeca s CF gube više soli od drugih, poglavito kad se puno znoje. To se događa ljeti ili nakon napornije tjelovježbe. Dijete će morati piti puno tekućine, a liječnik može propisati i slane tablete. Umjetno aromatizirana pića se ne preporučuju, jer ona izazivaju osjećaj sitosti i mogu zamijeniti važniju i hranjiviju hranu.

Za pravilan odabir prebrane potrebno je točno se pridržavati uputa liječnika ili dijetetičara.

LIJEČENJE CF NIJE LAKO

no svi roditelji s vremenom nauče kako liječiti svoje dijete s CF

Iako će biti teško kad prvi put započnete s liječenjem, to će postati rutinom kako budete učili i u praksi to primjenjivali. Vaše će dijete to liječenje trebati doživotno, a to može biti vrlo zahtjevno.

Katkada su roditelji sumnjičavi glede liječenja i pitaju se ne bi li možda mogli pronaći izliječenje negdje drugdje. Mnogi centri u

razvijenim zemljama ulažu velike napore ne bi li pronašli lijek, no zasad ga nema. Veliki su izgledi da bi se u budućnosti genska terapija ili neka nova sredstva mogla pokazati korisnima.

Neki roditelji ne vjeruju u dijagnozu CF i napuštaju propisano liječenje. Nema nikakvih čudotvornih alternativa i prestanak liječenja ili posjećivanja centra za liječenje CF samo će skratiti bolesnikov život. Upravo kao i boja očiju, CF je nešto s čim se pojedina osoba rađa i što se ne može promijeniti. To je 'u genima'. Morate isto tako zapamtiti da, ako je vašem djetetu sada dobro, to je tako zahvaljujući liječenju i skrbi koju je primilo. Nikad se ne smije prestati s fizikalnom terapijom i enzimima, čak ni ako dijete izgleda vrlo dobro.

Liječnika ćete morati češće posjećivati ako vaše dijete izgleda slabašno ili bolesno, te poglavito ako se pogoršava. S liječnikom trebate provjeri

- da se liječenje točno provodi
- da se enzimi i antibiotici daju u ispravi
- da se fizikalna terapija ispravno provodi

Ako se svi oblici liječenja ispravno provode, bit će potreban pregled djeteta kako bi se utvrdilo nije li nastala nova plućna infekcija ili tražiti druge uzroke. Dopunsko liječenje može zahtijevati prijam u bolnicu radi primanja intravenskih antibiotika.



Ako je djetetu toliko loše da ne može provoditi fizikalnu terapiju ili uzimati enzime, treba ga smjesta odvesti u bolnicu.

Bolnica

Jedno od pitanja što ih postavljaju roditelji je postoji li mogućnost da njihovo dijete za vrijeme boravka u bolnici 'oboli od neke teže bolesti nego što je to CF'.

Prijam u bolnicu obično znači da su potrebni posebni antibiotici kako bi se svladala infekcija u djetetovim plućima. Opasnosti povezane s neodlaskom djeteta u bolnicu radi takvog liječenja uvelike nadmašuju iznimno rijetku mogućnost obolijevanja od neke teže bolesti.

Troškovi liječenja

Liječenje CF je vrlo skupo kad se u obzir uzmu troškovi za antibiotike i boravak u bolnici. U nekim europskim zemljama troškove liječenja pokriva zdravstvena služba. Tamo gdje to nije slučaj možete zatražiti pomoć od mjesnih vlasti/zdravstvenih vlasti. Veće izglede i 'težinu' obično imaju zahtjevi što ih prema vlastitim vlastima podnosi potporna bolesnička udruga nego pojedinačni roditelji.

Rodbina i prijatelji

Vi ćete sami odlučiti kome i kada ćete kazati da vaše dijete oluje od CF. Kasnije će dijete moći samo odlučivati kome to eli reći. Neki ljudi ne vole drugima govoriti o svojim problemima i taj njihov izbor valja poštivati. Međutim, katkad

je utješno i umirujuće imati nekoga s kim se može razgovarati, osobito kad vaše dijete ima neko dugotrajno, kronično stanje. Neke obitelji utjehu nalaze u vjeri i molitvi.

Važno je da obavijestite braću i sestre djeteta s CF

Pokušajte im objasniti važnost svakodnevne fizikalne terapije, enzima i posjeta bolnici. Uvijek im pomognite shvatiti situaciju odgovarajući na njihova pitanja najbolje što možete. Nemojte zaboraviti da i oni trebaju vašu ljubav i pozornost.

Možda ćete se osjećati vrlo umorno sudjelujući u liječenju i istodobno vodeći domaćinstvo. Tu često može 'uskočiti' rodbina, npr. djedovi i bake, tete i kumovi. Oni mogu paziti na bolesno dijete ili na drugu djecu kad ste vi preumorni ili morate obaviti neke druge poslove. Oni isto tako mogu pomoći pri fizikalnoj terapiji.

Dobro je povjeriti se najbližoj rodbini i prijateljima i kazati im što je to CF. Možete ih čak i podučiti kako da vam pomognu pri liječenju. Ne budu li jasno razumjeli narav bolesti, možda neće shvatiti ni važnost fizikalne terapije ili posjeta bolnici. Oni moraju shvatiti da kad vaše dijete izgleda zdravo, to je tako zahvaljujući ispravnom liječenju bez kojega bi ono ubrzo postalo vrlo bolesno.

Osjetite li da vam rodbina nije baš od pomoći sa svojim savjetima ili vas pokušavaju omesti u nastavljanju liječenja,

dobro bi bilo nagovoriti ih da s vama posjete odjel za CF kako bi im liječnik objasnio situaciju.

Morate sami biti jaki kako biste pomogli vašem djetetu u borbi s CF

Liječenje može biti teško za dijete i vi se možete naći u iskušenju da mu dopustite predah. Međutim, u najboljem interesu vašega djeteta je da *ne prekidate niti smanjujete* fizikalnu terapiju, enzime ili posjete bolnici.

Osim CF, vaše je dijete zdravo u svakom drugom pogledu. Od djeteta s CF se očekuje da će proći kroz sva fizička i psihička iskustva kroz koja prolazi svako zdravo inteligentno dijete. Ovo će dijete imati prehlade, upale grla, ozljede zadobivene u športskim aktivnostima i igri, kao i svako drugo dijete, bez obzira na činjenicu da ima CF.

Kako bude raslo, dijete treba poticati na samostalnost i preuzimanje odgovornosti za svoje liječenje. To se treba odvijati polako, a teret liječenja ne smije nikada počivati u potpunosti na

leđima djeteta. Dijete ne može samo provoditi liječenje, osobito dok je još malo. U dobi od 18 ili 19 godina vaše će dijete biti samostalnije, no nije realno očekivati da će se dijete ili adolescent ponašati jednako odgovorno kao i odrasla osoba. Postupan prijenos odgovornosti za liječenje zahtijeva pažljiv nadzor. Bolje je dijete poticati na prihvaćanje odgovornosti negoli mu to nametnuti. Na taj ćete način moći raditi zajedno s djetetom, kako biste se uvjerali da ispravno provodi sve mjere liječenja.

ZAPAMTITE: CF nije ničija greška

- Niti vi, niti vaše dijete, ni nitko u vašoj obitelji ne treba se sramiti zbog toga.
- Ako se dijete srami, ono će nastojati to sakriti od svojih prijatelja i svakog drugog. Može prestati uzimati enzime i osjećati se nelagodno iskašljavati pred drugima.
- Vaše se dijete mora osjećati voljenim kao i svako drugo dijete.

VAŠE JE DIJETE NAJDRAŽE. Vi niste sami.

Austrija: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgija: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, J. Borlelaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bugarska: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, research Institute of pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str. II, 1606 Sofia Bulgaria

Češka Republika: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitoska 1226/7, Praha 4 140 00 Češka Republika

Danska: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonija: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC), 23 Riia St. Tartu, EE2 400, Estonia

Finska: Pulmonary Association Heli, Hoikka Resource Centre, Hoikantie 15, Fin - 38100 Karkku, Finland

Francuska: Association Francaise de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Njemačka: German CF Association (Mucoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121, Bonn, Germany

Grčka: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Paphthimiou Str. No. 6, Athens 11475, Greece

Mađarska: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Island: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronsstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Irska: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayeled, Ramat Gan, Israel 52444

Italija: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy

Luksemburg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P. 212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Makedonija: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia
Nizozemska: Bureau NCFS, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norveška: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poljska: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associacao Portuguesa de Fibrose Quistica, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Rumunjska: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr. 14, 1900 Timisoara, Romania

Rusija: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskovožeshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Španjolska: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 30 6a, 46015 Valencia, Spain

Švedska: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Švicarska: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turska: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

Ukrajina: National Academy of Sciences of Ukraine, Institute of Molecular Biology and Genetics, 150, Zabolotnogo Str., Kyiv 03143, Ukraine

Velika Britanija: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK