

**A cisztás fibrózisról –
betegeknek, szülőknek**



TARTALOM

Előszó

Mi is az a cisztás fibrózis?

Mi történik a tüdőben?

Mi történik a hasnyálmirigyben?

Mikor gyanakodjunk cisztás fibrózisra?

Hogyan öröklődik a cisztás fibrózis?

CF-es a gyermekünk...

A cisztás fibrózis kezelése

Kórházban...

Rokonok és barátok

Nem vagy egyedül



Előszó

Ez a kis tájékoztató a cisztás fibrózisos betegeknek és szüleiknek kíván segítséget nyújtani abban, hogy jobban megértsék ezt a betegséget. Egy európai kezdeményezés része, amelyet az European Concerted Action for Cystic Fibrosis szervezet hozott létre, számos nyelvre lefordították és széles körben terjesztnek. A szöveg a Világegészségügyi Szervezet (WHO) és a Nemzetközi Cisztás Fibrózis (Mucoviscidosis) Egyesület (ICF(M)A) kézikönyvében leírtakon alapul.

Ha bármilyen kérdés felmerül a leírtakkal kapcsolatban, javasoljuk, hogy a háziorvosukkal / gyermekgyógyászukkal beszéljék meg azt. Az egyes országokban működő központok címei a füzet utolsó oldalán megtalálhatók.

Köszönettel tartozunk a Nanogen cégnek ezen kiadvány előállításáért és terjesztéséért. Reméljük, segít a betegeknek és családjaiknak a cisztás fibrózissal kapcsolatos kérdések megválaszolásában és a tisztánlátásban.

E. Dequeker, J.J. Cassiman-
EU CF-hálózat

Department Human Genetics
University of Leuven, Belgium
www.cfnetwork.be

Fordította: Dr.Németh Krisztina
Dr.Fekete György
Simmelweis Egyetem, Budapest
II.Sz.Gyermekgyógyászati Klinika



Mi is az a cisztás fibrózis?

A cisztás fibrózis a legtöbb európai populációban körülbelül minden 2 500 megszületett gyermekből egyben jelentkezik. Ez azt jelenti, hogy minden 10 000 újszülött közül négy cisztás fibrózisos beteg.

A cisztás fibrózis (CF) genetikai rendellenesség, amely fiúkban és lányokban egyaránt előfordul. Egész életre szóló, veleszületett, örökítő betegség, nem fertőz, így egyik gyermek nem kaphatja el a másiktól.

A CF azokban a gyermekekben alakul ki, akik mindkét szülőjüktől örökölték egy-egy hibás CF gént. Azok a személyek, akiknek csak egy hibás CF génjük van, az úgynevezett „hordozók”. Ők teljesen egészségesek. CF-es gyermek akkor születhet, ha mindkét szülő „hordoz” hibás CF gént.

A különböző CF betegek rendkívül változatos klinikai tüneteket mutatnak. A betegség súlyossága is tág határok között változik.

A cisztás fibrózis sok szervben okoz eltérést, de a legtöbb problémát a tüdőben, a bélcsatornában, a májban és a hasnyálmirigyben okozza.

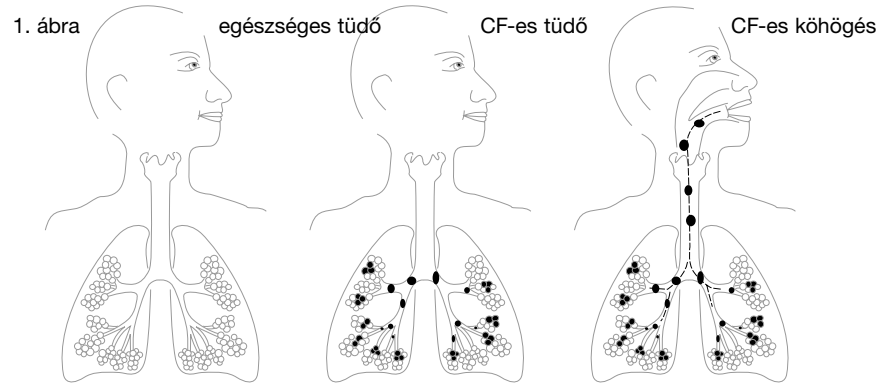
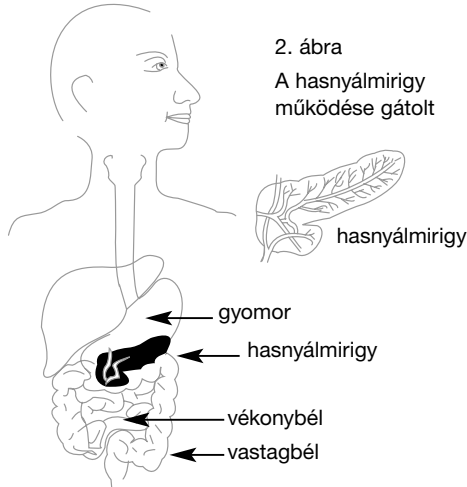
A betegek egy részében a légzőrendszeri tünetek erősebbek, másoknál az emésztőrendszeriek. Minden beteg más. A CF betegek intelligenciája normális. A cisztás fibrózis ma még tökéletesen nem gyógyítható.



Mi történik a tüdőben?

Az egészséges emberekéhez képest a CF betegekben a tüdő által termelt váladék jóval sűrűbb, nyúlósabb. Ez a sűrű váladék rátapad a tüdő belső felszínére és elzárja a levegő útját a tüdőhólyagocskákbán.

Ha a váladék pang a tüdőben, nemcsak a légutacsákat tömeszeli el, hanem kiváló táptalajul is szolgál különböző baktériumok számára. Ezért rendkívül fontos a légutak tisztántartása fizioterápia segítségével.



Mi történik a hasnyálmirigyben?

A hasnyálmirigy a táplálék megemésztésében résztvevő fontos szervünk. Többféle anyagot – emésztőenzimeket – termel. A lebontott tápanyag a bélben szívódik fel. CF betegekben a hasnyálmirigy működése zavart szenved, mert sűrűségük miatt az emésztőenzimek nem jutnak el a táplálékhoz, ezért az nem tud megemésztődni. Az emésztetlen táplálék nem szívódik fel – nem hasznosul –, hanem a bélcsatornán áthaladva széklet formájában kiürül a szervezetből.

A hasnyálmirigy tehát a táplálék hasznosításában, ezáltal a növekedésben és a szervezet egészségének fenntartásában vesz részt. CF-ben ez a funkció károsodik.

A nem megfelelően kezelt CF beteg széklete nagy mennyiségű és bűzös a benne lévő emésztetlen tápláléktól. Olajcseppek láthatók benne, úszik a vízen. A pelenkáról nehéz eltávolítani. Színe gyakran világosabb a normálisnál. A CF beteg hasa puffadt, emiatt fájhat, széklete lágy és a hasmenés sem ritka. Ez a bélcsatornában felhalmozódó nagy mennyiségű emésztetlen táplálék következménye. Ha a béltartalom nagyon besűrűsödik, az a bélműködés leállítását okozhatja.

Mikor gyanakodjunk cisztás fibrózisra?

A cisztás fibrózis első jelei bármely életkorban megjelenhetnek, de legtöbbször már az első két életév során.

A következő jelek utalhatnak CF-re:

- Gyakori köhögés, sűrű felköhögött váladék
- Gyakori tüdőgyulladás ill. a tüdő megbetegedései
- Alacsony testmagasság, súlyvesztés jó étvágy ellenére
- Emésztési panaszok
- Újszülöttkori bélműködés leállás („bélelzáródás”)

A CF beteg gyermek igen jellemző tünete, hogy verejtéke az átlagosnál nagyobb sótartalmú. (Mindannyiunk verejtéke sós, de a CF betegeké a normálisnál többszörösen sósabb.) Gyakori, hogy a szülők legelőször ezt a tünetet veszik észre, amikor megpusztilják gyermeküket. Előfordulhat az is, hogy a bőr felszínén sókristályok jelennek meg.

A verejték sótartalmának meghatározására használatos vizsgálat neve „verejték teszt”. Ezt a diagnózis alátámasztására is használják.

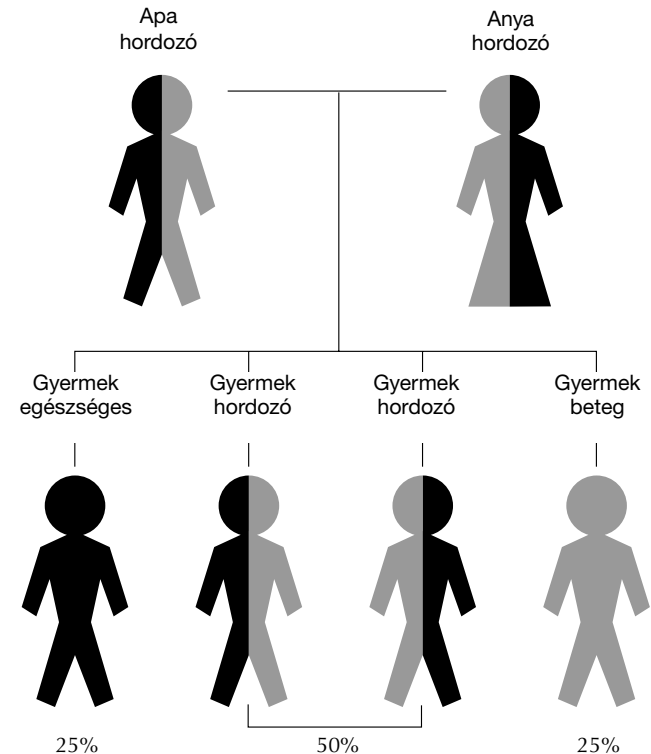
Hogyan öröklődik a cisztás fibrózis?

Külső-belső tulajdonságainkat mindannyian szüleinktől, nagyszüleinktől (őseinktől) örököltük. Szemünk, hajunk színe, testmagasságunk és más fizikai jellemzők tesznek minket egyedivé.

Néha azonban betegségeket is örökölhetünk. Ilyen betegség lehet a cisztás fibrózis is. Az a gyermek lesz CF beteg, aki a szüleitől két hibás CF gént örököl – mindkét szülőtől egyet-egyét. Az öröklődésnek ezt a módját nevezzük „autoszomális recesszív” öröklésmenetnek.

A 3. ábra a szülőket és a CF beteg gyermek születésének esélyét mutatja.

3. ábra



A CF-es gyermek szülei egészségesek annak ellenére, hogy egy hibás és egy normális CF gént hordoznak. Előfordulhat azonban, hogy gyermeküknek mindketten a hibás CF génjüket adják át.

- Ha egy szülőpárnak CF beteg gyermeke születik, biztosan mindketten hordoznak egy-egy hibás CF gént.
- Csak az a gyermek lesz CF beteg, aki két hibás CF gént örökölt – mindkét szülőtől egyet-egyét.
- Az a gyermek, aki csak az egyik szülőjétől örökölt hibás CF gént, a másiktól normálisat, nem CF beteg lesz, hanem - szüleihez hasonlóan - „hordozó”.

Az európai populációkban körülbelül minden 25. ember CF hordozó. Ez azt jelenti, hogy nagyjából minden 2 500 újszülöttből egy CF betegként jön a világra. A pontos gyakorisági adatok azonban Európán belül populációnként változnak.

Egy olyan családban, ahol mindkét szülő hibás CF gént hordoz, 1:4 a valószínűsége a beteg gyermek születésének. Ez az úgynevezett „kockázati tényező”.

- A kockázati tényező akkor sem változik, ha a családban már van egy vagy több CF beteg gyermek.

Ha mindkét szülő hordoz hibás CF gént, annak valószínűsége, hogy CF beteg gyermekük születik, hasonló annak az esélyéhez, hogy a rulettben ugyanaz a szám többször egymás után nyer. Az ellenkezője éppúgy megtörténhet. Tehát egy hordozó szülőpárnak is születhet egymás után több egészséges gyermeke.

Ma már létezik molekuláris genetikai vizsgálat a CF gén leggyakoribb – betegséget okozó – megváltozásainak kimutatására. Ezzel a CF hordozók jelentős része is azonosítható.

A vizsgálathoz vagy kismennyiségű vérmintára, vagy szájnyálkahártya kaparékra van szükség.

A genetikai vizsgálat elvégezhető a születés előtti u.n. praenatalis mintából (magzatvíz vagy chorionboholy) is. Az eredmény precíz értelmezése függ attól, hogy a vizsgált férfi valóban a még meg nem született gyermek biológiai apja-e.

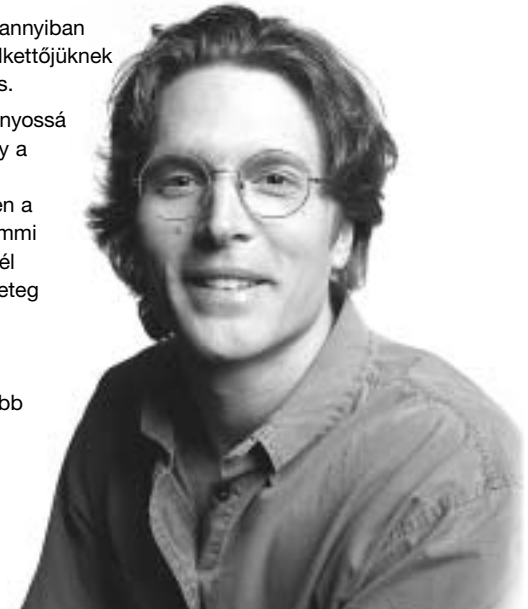
CF-es a gyermekünk...

Senki sem hibás azért, mert CF beteg gyermeke született. Fájdalmas és szomorú dolog, de senki sem felelős érte.

Sem Önnek, sem gyermekének, sem családjának nem kell büntudatot vagy szégyent éreznie emiatt. Teljesen természetes reakció, ha kezdetben csalódottságot vagy dühöt érez. Ez megkeseríti az életét és megnehezíti a betegség elfogadását. Mindannyian hordozunk hibás géneket.

A CF szülők mindössze annyiban különböznek, hogy mindkettőjüknek éppen a CF génjük hibás.

Ha a diagnózis már bizonyossá vált, nagyon fontos, hogy a szülő elfogadja, hogy gyermeke CF beteg. Ezen a tényen már a világon semmi nem tud változtatni. Minél hamarabb megtanul a beteg és a szülő együttélni a betegséggel, annál hamarabb el tudják azt fogadni és annál kevesebb idő vész el a hatékony kezelés megkezdéséig.



Mivel a cisztás fibrózis betegséget még nem túl régen fedezték fel, a legtöbb ember – beleértve az orvosok egy részét is – keveset tud róla.

1930 körül, – amikor felfedezték - még nagyon keveset tudtak a CF-ről és nagyon kevés gyógyszer állt rendelkezésre a kezeléshez. Ismereteink ma már jóval bővebbek és a kezelés lehetőségei is sokkal tágabbak. Enzimek és antibiotikumok teszik a betegek életét hosszabbá és javítják az életminőséget is.

Előfordul, hogy a szülők csak azt érzik, hogy gyermekükkel valami nincs rendben, de az okát nem tudják. A CF diagnózist csak több klinikai vizsgálat eredménye alapján lehet megállapítani. Ha Ön is ezek közé a szülők közé tartozik, esetleg hosszadalmas, nem könnyű időszak előtt áll, de a probléma okát meg kell találni. Természetes reakció, ha Ön ettől ideges, bizalmatlan az orvosokkal és az egészségügyi dolgozókkal szemben. De meg kell értenie, hogy a CF-et nem mindig egyszerű diagnosztizálni.

Amikor a szülők először hallják, hogy gyermekük CF-es, általában keveset tudnak erről a betegségről. Amikor azonban az orvostól megtudják, hogy ez a betegség krónikus és nem gyógyítható, megdöbbennek, néha tehetetlen dühöt éreznek. Hosszú időre van szükség, amíg el tudják fogadni a megváltoztathatatlant.

Első pillanatban esetleg nem is tudja elhinni az orvos véleményét, és azt gondolja:

- Ez nem lehet igaz!
- Az én gyerekemnek nem lehet cisztás fibrózisa!
- Ezt biztos félrediosztizálták és az igazi baj gyógyítható!

Ezek a gondolatok első reakcióként mindenki agyán átfutnak, de még akár később sem számítanak ritkságnak! A kételkedés természetes, de egy dolog nagyon fontos:

Ha a gyermekének CF-re jellemző tünetei vannak, pozitív a verejték teszt eredménye és az orvos CF-et diagnosztizált, akkor szembe kell nézni a tényekkel.

Bizonyos fokú kétely természetes, de nem szabad engedni, hogy a tények elfogadásának gátjává váljon. Napjainkban az esetek legnagyobb részét már genetikai vizsgálattal is igazolni lehet.

Előfordul az is, hogy a bizalmatlan szülő sok időt, pénzt és energiát pazarol el arra, hogy egy másik diagnózist próbáljon igazolni gyermekénél. Ez azonban csak késlekedéshez vezet, pedig az a jó, ha a gyermek kezelési programja a lehető leghamarabb elkezdődik.

Nagyon fontos, hogy a diagnózis felállítása után a gyermek kezelése mihamarabb elkezdődjön.

A cisztás fibrózis kezelése

A cisztás fibrózis krónikus betegség, egész életre szól. Megfelelő kezelésre van szükség ahhoz, hogy a gyermek élettartama és életminősége minél hasonlóbb legyen az egészséges társaihoz.

A CF kezelése a következő gyógymódokat igényli:

A MELLKAS (TÜDŐ) FIZIOTERÁPIÁJA – az egész élet során rendszeresen kell végezni

A fizioterápiát (fizioterápiát) az orvos írja elő és műveletek és/vagy gyakorlatok sorozatából áll. Arra szolgál, hogy a légutakat megtisztítsa a sűrű váladéktól. Már a diagnózis felállításakor haladéktalanul meg kell kezdeni.

A következő napszakokban fontos, hogy elvégezzük:

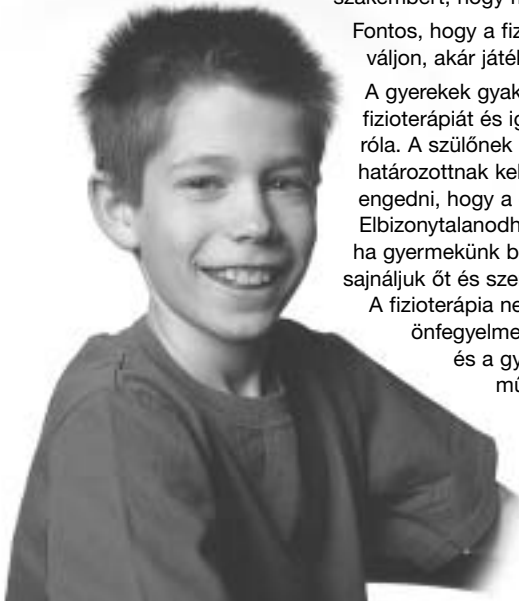
- reggel ébredés után, még a reggeli előtt
- iskola után vagy lefekvés előtt

Az elvégzendő fizioterápiás gyakorlatok az orvos vagy fizioterapeuta tanácsai alapján időről időre változnak. A ráfordított idő a gyermek tüdejének állapotától függ. Fontos, hogy amennyire csak lehet, kövessük az orvos vagy fizioterapeuta utasításait. Ha nem sikerül egy gyakorlatot megtanulni, újra meg kell kérni a szakembert, hogy mutassa meg.

Fontos, hogy a fizioterápia napi rutinná váljon, akár játékos formában is.

A gyerekek gyakran nyugnek érzik a fizioterápiát és igyekeznek elfeledkezni róla. A szülőnek az első perctől kezdve határozottnak kell lennie és nem szabad engedni, hogy a gyermek irányítson. Elbizonytalanodhatunk olyankor például, ha gyermekünk bágyadt, gyenge. Ilyenkor sajnáljuk őt és szeretnénk a kedvére tenni.

A fizioterápia nem egyszerű, mert nagy önfegyelmet igényel és a szülőnek és a gyermeknek együtt kell működni.



Sose felejtjük el, hogy a fizioterápia a gyermek érdekét szolgálja, csak komoly ok miatt hagyjuk ki.

KÖHÖGÉS – a köhögés CF-ben hasznos dolog, mert segít a tüdő kitisztításában

Bátorítsuk a gyermeket arra, hogy merjen köhögni, mert az „kitisztítja a váladékot”. Az iskolában vagy idegen emberek között a beteg gyermek zavarban lehet és emiatt elfojthatja köhögését. Ez a váladék felszaporodásához vezet, ami pedig a fertőzés veszélyét növeli. A gyermeknek meg kell magyarázni, hogy nem kell szégyenkeznie a köhögés miatt sem a fizioterápia során, sem a nap más részeiben. Egészséges gyermek esetében a köhögés a közelgő nátha jele lehet, de a CF betegnek létfontosságú a tüdőt tisztán tartásához.

SPORT – a sportolás és a testmozgás nagyon fontos

Az első lépés a fizioterápia. Később, ha a gyermek szeretne és alkalmas is rá, a sportolás segít a légutak tisztításában. A rendszeres testmozgás fizikailag megerősíti a beteget. Ettől a légzése is erőteljesebbé válik. Támogassuk a gyermek testmozgásra való igényét, de semmiképpen ne erőltessük. Soha ne féltjük gyermekünket a testmozgástól, mert az csak jót tesz neki.

Melyik a legjobb sport számára?

Ez a gyermektől és a helyi lehetőségektől függ. Bármelyik sportág alkalmas, feltéve, hogy a gyermek élvezetet talál benne. Azok a sportok ajánlottak, amelyekben sokat kell mozogni, a gyermek használja a karját és mélyeket lélegzik. Ilyenek például a futball, röplabda, úszás és a futás.

ANTIBIOTIKUMOK – az antibiotikumok rendkívül fontosak a CF beteg egészségének megőrzésében

Az antibiotikumok elpusztítják azokat a kórokozókat, amelyek a beteg tüdejében megtelepednek és világszerte hozzájárulnak a CF betegek életének meghosszabbításához.

Vannak olyan időszakok, amikor gyakran és hosszasan kell antibiotikumot szedni. Általában szájon át szedhetők, de az erősebb antibiotikumokat közvetlenül a véráramba kell juttatni (intravénásan). Ilyenkor kórházba kell menni. Néhány országban már alkalmaznak inhalálással bejuttatható antibiotikumokat is.

A szülők néha aggódnak amiatt, hogy a sok és erős antibiotikum ártalmas a gyermeknek. Ettől nem kell félni. Már eddig is sok vizsgálat igazolta azt, hogy az antibiotikumok hatása szinte mindig hasznos.

A tüdőt megfertőző baktériumok időről időre némileg megváltoznak, így a régi antibiotikumok hatástalanokká válnak. Leküzdésükhöz mindig újabb és újabb antibiotikumokat kell kifejleszteni. Ezért a CF betegek esetében az általánosan használt antibiotikumok nem mindig megfelelők, a náluk használatosak pedig ismeretlenek tűnhetnek.

VÉDŐOLTÁSOK – a védőoltások is fontosak a fertőzések elkerülésében

A védőoltások segítségével sok veszélyes betegség kerülhető el. A kanyaró elleni védetség nagyon fontos, mert ez a betegség különösen rosszat tesz a CF beteg tüdejének.

TÁPLÁLÉKOK ÉS ENZIMEK – az enzimpótlás (hasnyálmirigy enzimek) nagyon fontos a beteg minél tökéletesebb emésztéséhez

ENZIMEK

A hasnyálmirigy enzimek segítenek a táplálék megemésztésében. Ez szükséges a gyermek megfelelő növekedéséhez, súlygyarapodásához. A beteg kezelőorvosa írja elő az enzimpótlás mértékét, de van néhány alapszabály ezzel kapcsolatban:

- Az enzimet evés előtt, illetve amennyiben az orvos úgy rendeli, evés közben kell bevenni.
- Soha ne adjuk be ezeket étkezés után!
- Az enzim készítményeket nem szabad szétrágni! Ha szükséges, nyissuk szét a kapszulát és a gyermek csak a tartalmát vegye be.
- Tanítsuk meg a gyermeket már kicsi (4-5 éves) korában a kapszula lenyelésére. Ez kezdődhet játékosan – főtt rizs (vagy borsó, lencse) lenyelésével a kedvenc ital segítségével.
- Ne csináljunk nagy ügyet a gyógyszer beviteléből, különben a gyermek esetleg megijed. Dicsérjük meg, amikor első alkalommal nyeli le a kapszulát. Ha a kapszula bevétele természetes számára, nem fog megakadni a torkán. Ha azonban a szülő bizonytalanodik vagy fél a kapszula bevitelétől, a gyermek is bizonytalanává válik.
- Soha ne adjunk a gyermeknek ételt gyümölcs, gyümölcsle és víz kivételével anélkül, hogy előzőleg enzimet ne kapott volna. Ha elfelejtjük az enzimpótlást, a táplálék nem fog megemésztődni és felszívódni.

EMLÉKEZTETŐ

- Mindig emlékeztessük a gyermeket az enzinkapszula bevitelére evés előtt! Ha ez megszokottá válik számára, később sem fogja elfelejteni.
- Az iskolában önállóan kell bevennie az enzimet. Tájékoztassuk tanárát a gyermek betegségéről és a kapszula szedésének szükségességéről.

TÁPLÁLÉKOK – a helyes táplálkozás szükséges a beteg jó állapotának fenntartásához

Milyen táplálékokat egyen a gyermek?

Nincsenek speciális CF ételek. A betegnek normális, kiegyensúlyozott étrendre van szüksége.

Az ételek legyenek:

- fehérjedúsak és zsirban gazdagok (például a tej, marhahús, csirkehús, hal, tojás, sajt)
- magas kalória tartalmúak (például burgonya, süttökök, tészta, rizs, bab, kenyér, tej) Bármilyen tej megfelelő, de vagy pasztörözött legyen vagy fel kell forralni.

Semmilyen étel fogyasztása nem tilos. Minden megevett étel erősebbé teszi a gyermek szervezetét és ezzel segít megelőzni a fertőzéseket.

Az étkezések rendszeresek legyenek és enzimpótlással kezdődjenek. Az étkezések számának nem kell többnek lennie, mint az egészséges gyermekeknél, de az egyes étkezések legyenek kalóriadúsabbak. A főétkezések közötti tartalmas „nassolás” hasznos lehet, de nem egész nap folyamatosan. Napi 2-3 alkalommal elegendő. Nem szabad a főétkezések között, főleg pedig ezek helyett édességet enni.

Ahogy a gyermek növekszik, fontos, hogy megértse: a helyes táplálkozás a kezelés lényeges része. Nem célszerű ajándékkal rávenni a gyermeket az evésre – egy dicséret az evés után hatékonyabb.

A CF-es gyermek szervezete több sót veszít, mint másoké, főleg ha sokat izzad (nyáron vagy erős testmozgás következtében). Ezért sok folyadékot kell fogyasztania és az orvos előírása szerint sótablettát kell bevennie. Mesterséges aromát tartalmazó italok fogyasztása nem ajánlatos, mert elveszik a gyermek étvágyát.

A helyes táplálkozás érdekében kövessük az orvos és a diétetikus tanácsát!

A CF KEZELÉSE NEM EGYSZERŰ – de minden szülő idejében megtanulja kezelni gyermekét

Bár első pillanatban bonyolultnak tűnik, de hamar meg lehet tanulni és könnyen napi rutinná válik. Attól kezdve, hogy gyakorlottá váltunk, a rendszeres kezelés gyermekünk jó közérzetét is biztosítja, ez pedig nagyon fontos.

A szülők néha aggódnak és szeretnék, ha lenne másféle – egyszerűbb - kezelési mód. A fejlett országokban számos központban kísérleteznek új kezelési lehetőségek kitalálásán. Mindeddig egyetlen ígéretes módszert találtak, amely a jövőben hatékony segítséget nyújthat a CF legyőzésében. Ez a génterápia.

Néhány szülő nem hiszi el, hogy gyermeke CF-es és ezért elutasítja a kezelést. Csodák azonban nincsenek, és a kezelés elhagyása, a CF gondozóval való kapcsolattartás megszüntetése a beteg életét rövidíti meg. A szemszínhez hasonlóan a CF-el is együtt születünk és ez megváltoztathatatlan. Ez a génekben így van „megírva”.

Soha ne felejtjük el, hogy ha gyermekünk jól van, az a kezelés és a gondoskodás eredménye. A fizioterápiát és az enzimpótlást soha nem szabad abbahagyni, még akkor sem, ha a gyermek jól van!

Amennyiben a gyermek gyengének vagy betegnek tűnik, azonnal fel kell keresni az orvosát, különösen, ha az állapota rosszabbodik. Ilyen esetben a következőket kell ellenőrizni:

- az előírt kezelést pontosan végzik-e
- az enzimpótlás mértéke és az antibiotikum mennyisége megfelelő-e
- a fizioterápiás gyakorlatokat jól végzik-e

Amennyiben a kezelés megfelelő, meg kell vizsgálni, hogy nincs-e a tudóban fertőzés, vagy valami egyéb ok a háttérben.



Kiegészítő terápiaként szükség lehet kórházi kezelésre, intravénás antibiotikum kúrára.

Ha a gyermek annyira rosszul van, hogy nem tudja elvégezni a fizioterápiás gyakorlatokat vagy nem tudja bevenni az enzimet, haladéktalanul kórházba kell vinni.

Kórházban...

A szülők egyik aggodalma, hogy a kórházban gyermekük egy „még rosszabb” betegséget elkap.

A kórházi felvétel célja általában speciális antibiotikus kezelés. Annak a kockázata, hogy a beteg nem kapja meg a szükséges kezelést a kórházban, lényegesen nagyobb, mint az a veszély, hogy ott valamilyen egyéb komoly betegséget elkap.

A kezelés költsége

A CF beteg kezelése igen drága. Gondoljunk csak az antibiotikumokra és a kórházi ellátásokra. Az európai országok egy részében a kezelés költségeit a társadalombiztosítás fedezi. Ahol ez nem így van, állami/egészségügyi hatóság segítségére van szükség. Hatásosabb, ha ezt a segítséget nem a szülők önállóan kérvényezik, hanem egy betegsegélyező csoporton keresztül.

Rokonok és barátok

A szülő eldöntheti, hogy kinek és mikor mondja el, hogy gyermeke CF beteg. Nagyobb korában a gyermek már maga is határozhat afelől, kit tájékoztat betegségéről. Sokan azt választják, hogy nem akarnak beszélni másoknak problémájukról. Ezt a döntést el kell fogadni. Néha azonban – különösen ha a gyermek hosszabb ideje nincs jól – megnyugtató, vigasztaló lehet, ha valakivel megosztjuk bánatunkat. Sok család a vallásban, imádságban talál enyhülést.

Nagyon fontos azonban, hogy a CF-es gyermek testvéreit tájékoztassuk

Próbáljuk elmagyarázni nekik, hogy testvérük számára milyen fontos a rendszeres fizioterápia, enzimpótlás és az orvos gyakori felkeresése. Segítsünk nekik megérteni a helyzetet, életkoruknak megfelelően válaszoljunk feltett kérdéseikre. Ne feledjük, hogy ők ugyanúgy igénylik szeretetünket és figyelmünket, mint beteg testvérük.

A szülő számára nagyon fárasztó mindenhol egyszerre helytállni. A rokonok (nagyszülők, nagynénik, keresztszülők) azonban segíthetnek. Vigyázhatnak a gyerekekre ha a szülő nagyon fáradt vagy más feladata van. Segíthetnek a fizioterápiás gyakorlatok végzésében is.

A legközelebbi rokonokhoz és barátokhoz fűződő bizalom megkönnyítheti dolgunkat. Mondjunk el nekik mindent a CF-ről. Megtaníthatjuk őket a beteg kezelésére is. Nagyon fontos azonban, hogy pontosan ismerjék a betegséget, mert különben nem értik meg, hogy mennyire fontos a fizioterápia vagy az orvosi vizitek. Meg kell érteniük, hogy a beteg jó állapota a pontos kezeléseknél köszönhető, és azok nélkül a gyermek állapota hamarosan romlana.

Ha úgy tűnik, hogy a rokonok nem elég segítőkészek vagy megpróbálják lebeszélni a kezelés rendszerességéről, segíthet, ha egy orvosi vizit alkalmával eljönnek velünk, ahol közvetlenül az orvostól kaphatnak információkat a betegségről.

A SZÜLŐNEK ERŐSNEK KELL LENNIE, HOGY GYERMEKE SIKERREL KÜZDHESSEN A CF ELLEN

A kezelés nyűg lehet a gyermek számára és a szülő néha kísértést érezhet, hogy egy-egy lazaságot elnézzen neki.

A beteg érdeke azonban, hogy soha ne hagyja abba, de ne is hanyagolja el a fizioterápiát, ösztimpótlást és az orvosi kontrollokat.

A CF-től eltekintve az Ön gyermeke mindenben olyan, mint bármely más gyermek. A CF-es gyerek képes minden olyan fizikai és szellemi tevékenységre, amire egészséges társai. Megfázhat, fájlalhatja a torkát, sportolhat, játszhat, megsérülhet függetlenül attól, hogy CF beteg.

A CF beteg gyermeket ösztönözni kell arra, hogy fokozatosan egyre önállóbb legyen és arra kell nevelni, hogy felelősséget érezzen saját kezeléséért. Ez azonban csak fokozatosan történhet. A kezelés terhét soha ne hárítsuk teljesen a gyermekre. Főleg fiatal korban még nem alkalmas arra, hogy egyedül végezze. 18-19 éves korban már jóval önállóbbak, de még mindig nem várható el tőlük, hogy olyan felelősséget érezzenek, mint egy felnőtt. Felelősségtudatuk fokozatos kialakulását figyelemmel kell kísérni. Az a legjobb, ha ösztönözzük, de nem erőltetjük és nem zúdítjuk a gyermek nyakába a felelősséget saját sorsáért. A hatékony kezelés záloga a gyermekkel való jó együttműködés.

EMLÉKEZTETŐ:

A CF kialakulásáért senki sem felelős.

- Sem Önnek, sem a gyermeknek vagy bárki másnak a családban nem szabad szegényt éreznie.
- Ha a gyermek szegyenkezik betegsége miatt, akkor elszigetelődik a barátaitól és az emberektől általában. Az is előfordulhat, hogy abbahagyja az ösztimpótlást és nem hajlandó nyilvános helyen köhögni.
- Az Ön gyermeke éppoly szeretetreméltó, mint a többi gyermek.

AZ ÖN GYERMEKE KÜLÖNLEGES – de nincsenek egyedül

Amennyiben többet szeretne tudni, kérjük vegye fel a kapcsolatot az alábbi központok valamelyikével:

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens
Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium
Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria
Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia
Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark
Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia
Finland: Pulmonary Association Heli, Hoikka Resource Centre, Hoikantie 15, FIN - 38100 Karkku, Finland
France: Association Française 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
Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany
Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papathimiou Str. No.6, Athens 11475, Greece
Hungary: CF Foundation, H1124 Bűrök-u 15, Budapest, Hungary
Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronsstíg, 101 Reyjavík, Iceland
Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland
Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Sderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444
Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.
Luxembourg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)
Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCF), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia
The Netherlands: Bureau NCF, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands
Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway
Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland
Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal
Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania
Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskvozhshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia
Spain: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain
Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden
Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland
Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey
Ukraine: National Academy of Sciences of Ukraine, Institute of Molecular Biology and Genetics, 150, Zabolotnogo Str., Kyiv 03143, Ukraine
United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK