

**INFORMATĪVS MATERIĀLS  
PACIENTIEM AR CISTISKO  
FIBROZI (MUKOVISCIDOZI)  
UN VIŅU VECĀKIEM**



## **SATURS**

**Priekšvārds**

**Kas ir cistiskā fibroze?**

**Kas notiek plaušās?**

**Kas notiek aizkuņģa dziedzerī?**

**Kad jādomā par cistisko fibrozi?**

**Kā cistiskā fibroze tiek pārmantota no vecākiem?**

**Mūsu bērnam ir cistiskā fibroze ...jā, mūsu bērns ir slims**

**Cistiskās fibrozes ārstēšana**

**Slimnīca**

**Radi un draugi**

**Jūs neesat vieni paši**



## Priekšvārds

Informatīvā materiāla mērķis ir palīdzēt pacientiem, kuri slimo ar cistisko fibrozi (mukoviscidozi) un viņu vecākiem labāk izprast slimību. Šis materiāls ir radies pēc ECCACF ( European Community Concerted Action for Cystic Fibrosis) iniciatīvas. Informācijas materiāls ir tulkots daudzās valodās un izplatīts daudzās valstīs. Teksta pamatā ir izmantots Pasaules Veselības Organizācijas un starptautiskās cistiskās fibrozes asociācijas informatīvais materiāls.

Ja Jums rodas kādi jautājumi par grāmatā skartajām tēmām, mēs iesakam tos apspriest ar savu ārstu. Pacientu atbalsta grupu adreses norādītas informatīvā materiāla beigās.

*Mēs esam pateicīgi firmai Nanogen par informatīvā materiāla izdošanu un izplatīšanu. Mēs ceram, ka tā palīdzēs izskaidrot CF izcelsmi un rast atbildes par tās ārstēšanu kā slimniekiem, tā arī viņu ģimenēm.*

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

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



## Kas ir cistiskā fibroze ?

Cistiskā fibroze jeb mukoviscidoze ir bieži sastopama slimība, tā izplatīta lielākajā daļā Eiropas populāciju un ir vidēji vienam no 2500 jaundzimušiem bērniem. Tas nozīmē, ka no 10.000 gadā dzimušajiem bērniem, četriem ir cistiskā fibroze.

Cistiskā fibroze ir ģenētiska slimība, ar to var slimot gan zēni, gan meitenes. Bērni jau piedzimst ar CF, nevis saslimst dzīves laikā. Tas nozīmē, ka CF nevar

“ pielipt” līdzīgi kā infekcijas slimība vai tikt “ pārnesta” no viena bērna otram. Tā kā bērns jau piedzimst ar CF, šo slimību sauc par iedzimtu slimību. CF atklāj bērniem, kuri ir mantojuši divus CF gēnus: vienu no tēva, otru – no mātes. Individīds, kuram ir tikai viens CF gēns, tiek saukts par CF “nesēju” un ir vesels. Ar CF slimis bērns var piedzimt tikai tādā gadījumā, ja abi vecāki ir CF gēna nesēji.

Slimniekiem CF izpaužas ļoti atšķirīgi un dažādās smaguma pakāpēs. Slimība skar dažādus ķermeņa orgānus, galvenokārt, plaušas, zarnas, aknas un aizkuņģa dziedzeri. Daļai bērnu galvenās problēmas ir saistītas ar plaušām, daļai – ar zarnām. Bērnu garīgā attīstība ir normāla.

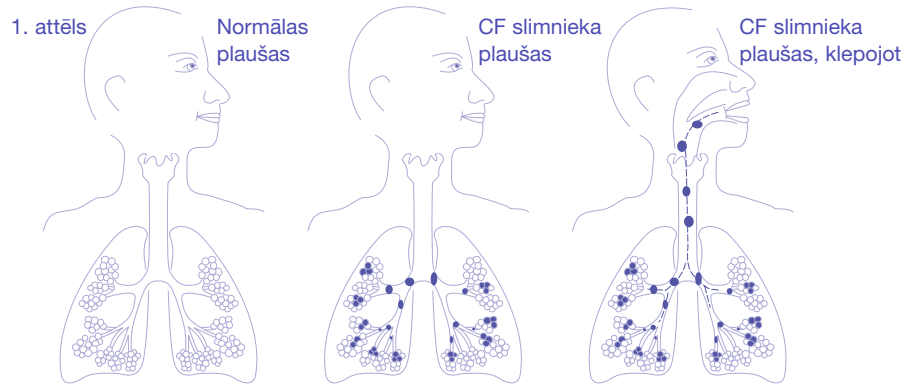
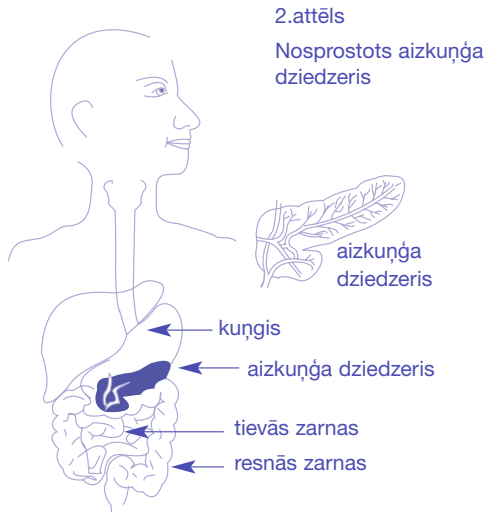
Mūsdienās cistisko fibrozi izārstēt vēl nav iespējams.



## Kas notiek plaušās?

Ģļotas, ko izdala vesela cilvēka bronhu dziedzeri, ir šķīdras, bet CF slimniekiem tās ir ļoti biezas un staipīgas.

Tās sakrājās elpceļos, traucē gaisa plūsmu, aizsprosto sikos elpceļus un rada labvēlīgu vidi baktēriju attīstībai, tā izraisot iekaisumu. Tāpēc ir tik svarīgi regulāri attīrīt elpceļus ar fizioterapijas metodēm.



## Kas notiek aizkuņģa dziedzerī ?

Aizkuņģa dziedzeris ir ļoti nozīmīgs orgāns, kas nodrošina barības sagremošanu. Tas izstrādā fermentus, kas palīdz sašķelt uzņemto barību. Zarnas spēj uzsūkt tikai sašķeltas barības vielas. CF slimniekam aizkuņģa dziedzera izvadkanālus nosprosto biezs sekrets, tāpēc fermenti nevar uzņemtajai barībai piekļūt un tā netiek sagremota. Organisms nesašķelto barību izmanto nespēj un tā tiek izvadīta ar izkārnījumiem.

Aizkuņģa dziedzeris tāpat nodrošina barības pilnīgu sagremošanu un bērna normālu attīstību. CF slimniekiem aizkuņģa dziedzeris nestrādā pareizi. Ja CF slimnieki netiek ārstēti, to izkārnījumi ir liela apjoma ar nepatīkamu smaku, ko rada nesašķeltās barības vielas. Izkārnījumi satur tauku pilienus, peld ūdenī, un tos no autiņiem (podiņa) ir grūti izmazgāt. Izkārnījumu krāsa salīdzinājumā ar vesela bērna izkārnījumu krāsu bieži ir bālāka. Bērnā ar CF var būt caureja, mīksta vēdera izeja, “uzpūsts” vēders un sāpes vēderā, jo zarnās ir liels nesašķeltās barības daudzums. Ja nesašķeltā barība sablīvējas, zarnas var tikt nosprostotas.

## Kad jādomā par cistisko fibrozi ?

Pirmie CF simptomi var parādīties jebkurā vecumā, bet vairumā gadījumu tos novēro jau pirmajos divos dzīves gados.

*Simptomi, kas raksturīgi CF:*

- biežs klepus ar biežām gļotām (krēpām),
- biežas pneimonijai līdzīgas saslimšanas,
- aizkavēta augšana un ķermeņa masas zudums, lai gan apetīte ir normāla vai pat ļoti laba,
- zarnu darbības traucējumi,
- zarnu nosprostošanās jaundzimušo periodā.

Vēl viena raksturīga īpatnība bērniem ar CF - ļoti sāji sviedri. Visiem cilvēkiem sviedri ir sāji, bet CF slimniekiem sviedru sāļums ir ļoti izteikts.

Pirmie to parasti pamana vecāki, bērnu skūpstot vai redzot sāls kristāliņus uz ādas. Analīzi, ko izmanto CF diagnozes apstiprināšanai, sauc par “sviedru provi”, un tā pierāda palielinātu sāls daudzumu sviedros.

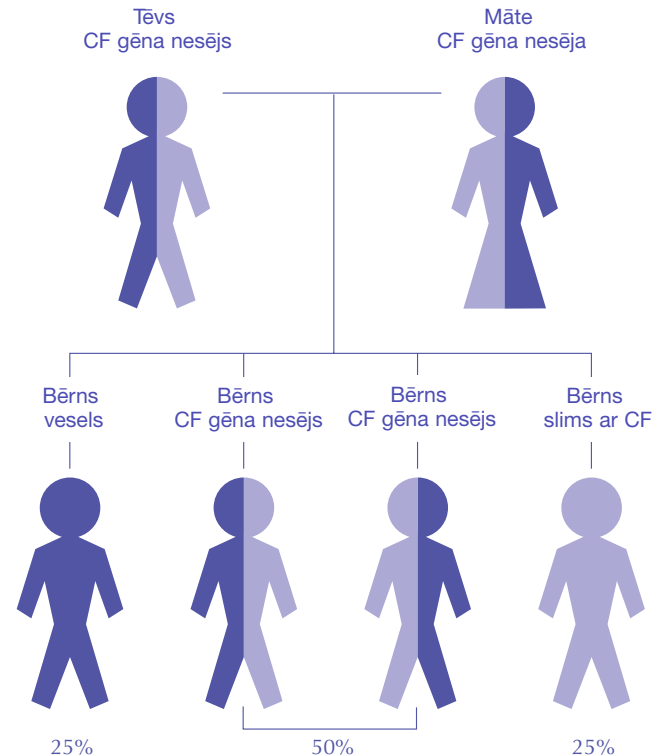
## Kā cistiskā fibroze tiek pārmantota no vecākiem?

Lielu daļu pazīmju indivīds manto no vecākiem un vecvecākiem (senčiem). Acu un matu krāsa, augums un daudzas citas iezīmes nosaka mūsu individualitāti.

Dažreiz var pārmantot arī slimību, kā tas notiek CF gadījumā. Bērnam būs CF, ja viņš mantos divus CF gēnus – vienu no tēva, vienu no mātes - šī gēna nesējiem.

Tādu pārmantošanas veidu sauc par autosomāli recesīvu.

3.attēls parāda ģimeni, kurā abi vecāki ir CF gēna nesēji un šī gēna pārmantojamību bērniem



Vecāki, kuru bērns slimo ar CF, ir veseli, lai gan viņiem katram ir viens normāls gēns un viens CF gēns, kuru viņi savukārt mantojuši no saviem vecākiem. Gadījumā, ja katrs no vecākiem nodos savam bērnam vienu CF gēnu, bērns būs slims ar CF. Tātad:

- tikai tadā gadījumā, ja abi vecāki ir CF gēna nesēji, ģimenē var piedzimt ar CF slims bērns,
- bērns būs slims ar CF tikai tad, ja viņš saņems divus CF gēnus no abiem vecākiem – pa vienam no katra,
- bērnam CF nebūs, ja viņš no vecākiem pārmentos vienu CF gēnu, bet otru – normālu gēnu. Tadā gadījumā bērns, tāpat kā viņa vecāki, būs CF gēna nesējs.

Eiropas populācijās no katriem 25 cilvēkiem vidēji viens ir CF gēna nesējs. Tādējādi aptuveni vienam no 2500 jaundzimušajiem ir cistiskā fibroze. Dažādās Eiropas populācijās šie skaitļi nedaudz atšķiras.

Ģimenē, kurā māte un tēvs abi ir CF gēna nesēji, varbūtība, ka bērnam būs CF, ir 1:4 – 25%. Arī tad, ja ģimenē jau ir viens vai pat vairāki bērni ar CF, risks, ka nākošais bērns piedzims slims, būs tāds pats – 25%. Varbūtība, ka bērnam būs CF ir līdzīga ruletes vai kauliņu spēļu rezultātam – ir iespēja, ka viens un tas pats nelaimīgais cipars “uzkrit” vairākkārt. Bet var notikt arī tā, ka vecākiem - CF gēna nesējiem - piedzims daudz bērnu, un tie visi būs veseli.

Mūsdienās ir izstrādāti molekulāri-ģenētiski testi, ar kuriem var noteikt lielāko daļu slimību izraisošās pārmaiņas CF gēnā, kā arī atklāt lielāko daļu CF gēna nesēju. Analīzei nepieciešams niecīgs asins daudzums vai arī uztriepe no vaiga gļotādas.

Šīs ģenētiskās analīzes var izdarīt arī prenatali (grūtniecības laikā), izmantojot amnija šķidrumu vai horija bārkstis.

Precīzai diagnozes interpretācijai ir nepieciešams zināt, vai vīrietis, kuru izmeklē, ir bioloģiskais tēvs vēl nedzimušajam bērnam.

Ja kāds vēlas noskaidrot, vai viņš nav CF gēna nesējs, iesakām griezties Valsts Medicīniskās ģenētikas centrā.

#### Adrese:

Rīga, B/O Valsts SIA Bērnu slimnīca “Gaiļezers”, Valsts Medicīniskās Ģenētikas centrs, dr. Zīta Krūmiņa, tel. 7-536786.

## Mūsu bērnam ir cistiskā fibroze ..... jā, mūsu bērns ir slims.

***Neviens cilvēks nav vainojams ar CF slima bērna piedzimšanā.***

***Tas ir sāpīgi un bēdīgi, bet neviens nav vainīgs.***

Ne Jūs, ne Jūsu bērns, ne pārējie ģimenes locekļi nedrīkst justies vainīgi vai kaunēties par šo faktu. Diezgan bieži māc dusmas un vilšanās sajūta, kuras grūti pārvarēt un ar notiekošo samierināties. Iespējams, ka mums katram ir kāds patoloģisks gēns un tikai CF slimnieka vecākiem nav laimējies tajā ziņā, ka viņi abi ir CF gēna nesēji.



Kad CF diagnoze apstiprināta, ir ļoti svarīgi samierināties ar faktu, ka Jūsu bērnam ir CF. Nevienš visā pasaulē to nespētu mainīt, lai arī ko Jūs darītu. Jo ātrāk Jūs un bērns iemācīsieties ar šo faktu sadzīvot, jo ātrāk būs iespējams sākt efektīvu ārstēšanu.

**CF (mukoviscidoze) ir tikai nesen atklāta slimība, tāpēc vairums cilvēku, tajā skaitā arī daļa ārstu, ir samērā maz par to informēti.**

Ļoti maz par CF bija zināms tās atklāšanas laikā –1930-tajos gados un tikai dažas zāles bija izmantojamas tās ārstēšanai. Tagad par CF ir zināms daudz vairāk, un tās ārstēšanai izmanto daudzas zāles – galvenokārt, fermentus un antibiotikas. Tas dod iespēju slimniekam dzīvot daudz ilgāku un pilnvērtīgāku dzīvi.

Dažos gadījumos vecāki jau ilgāku laiku apzinās, ka viņu bērns nav vesels, bet nespēj atrast tam iemeslu. Var būt apmeklēti jau daudzi ārsti un izdarītas visdažādākās analīzes, pirms tiek diagnosticēta CF. Ja Jūs esat šo vecāku skaitā, Jums ir nācies iet ilgu un grūtu ceļu, meklējot iemeslu Jūsu bērna veselības problēmām.

Tas ir dabiski, ka Jūs esat noraizējies un zaudējis uzticību ārstiem, māsiņām un citiem veselības aprūpes darbiniekiem. Ir svarīgi atcerēties, ka CF nav viegli diagnosticējama slimība.

Kad vecākiem pēkšņi paziņo, ka bērnam ir CF, viņi par šo slimību parasti zina ļoti maz. Atklājot, ka slimība ir hroniska un neizārstējama, vecāki jūtas šokēti, dažkārt pat dusmīgi. Pāriet ilgāks laiks līdz viņi ar šo faktu samierinās.

Pirmajā mirklī Jūs ārstam nenoticat un domājat:

- vai patiesi tā ir?
- vai manam bērnam var būt šāda slimība?
- vai tikai tā nav kāda cita saslimšana, kuru ir iespējams izārstēt?

Tādas domas bieži rodas gan slimniekam, gan viņa vecākiem. Šaubīties ir cilvēcīgi, bet viena lieta ir ļoti svarīga:

**ja Jūsu bērnam ir CF raksturīgie simptomi, pozitīva “sviedru prove” un ja Jūsu ārsts ir CF diagnozi apstiprinājis, ir svarīgi šo faktu akceptēt.**

Zināmas šaubas ir normāla parādība, bet Jūs nedrīkstat tām ļaut kavēt aptvert realitāti. Mūsdienās vairākumā gadījumu iespējams CF diagnozi apstiprināt ar ģenētisku testu.

Jūs varat zaudēt daudz laika, naudas un enerģijas, meklējot citu diagnozi. Tas tikai aizkavēs sniegt palīdzību bērnam, cik ātri vien iespējams.

**Kad slimība ir diagnosticēta, tad jo ātrāk tiek uzsākta ārstēšana, jo labāk.**

## Cistiskās fibrozes ārstēšana

CF ir hroniska slimība, bērnam tā būs visu viņa turpmāko dzīvi. Lai izdzīvotu un dzīve būtu pēc iespējas pilnvērtīgāka, bērns ir pareizi jāārstē.

*CF ārstēšanai nepieciešamas sekojošas terapijas metodes.*

## REGULĀRA KRŪŠKURVJA FIZIOTERAPIJA - tā ir nepieciešama visu dzīves laiku.

Fizioterapiju (kustību terapiju) nozīmē ārsts un tajā ietilpst dažādas procedūras un/vai vingrojumi. Procedūru mērķis ir iztīrīt no elpceļiem biezas gļotas un tas jāsāk tiklīdz ir noteikta diagnoze.

Fizioterapijas procedūras ir svarīgi veikt

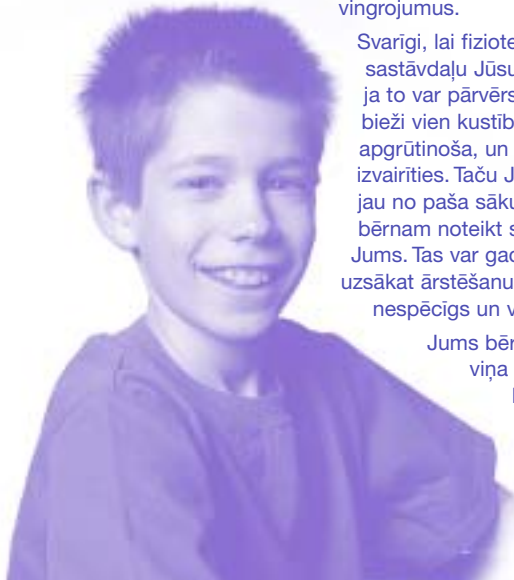
- no rīta, tikko bērns pamodies, pirms brokastīm
- pēc skolas vai pirms gulēt iešanas.

Fizioterapijas ritmu var variēt atkarībā no Jūsu ārsta vai fizioterapeita ieteikumiem. No patērētā laika, ko Jūs šiem vingrinājumiem veltīsiet, būs atkarīgs Jūsu bērna plaušu stāvoklis. Ir ļoti svarīgi precīzi sekot ārsta vai fizioterapeita norādījumiem. Ja Jums vēl neveicas ar tehnisko izpildi, nekautrējieties ārstu vai fizioterapeitu atkārtoti izjautāt un lūgt parādīt vingrojumus.

Svarīgi, lai fizioterapija kļūtu par ikdienas sastāvdaļu Jūsu bērna dzīvē un ir jauki, ja to var pārvērst par rotaļu. Bērnā bieži vien kustību terapija liekas apgrūtināša, un viņš mēģina no tās izvairīties. Taču Jums jābūt nelokāmiem jau no paša sākuma, Jūs nedrīkstat atļaut bērnam noteikt situāciju un manipulēt ar Jums. Tas var gadīties, kad jūs pirmo reizi uzsākat ārstēšanu un Jūsu bērns ir ļoti nespēcīgs un vājš.

Jums bērna ir žēl un Jūs cenšaties viņa vēlmes apmierināt.

Kustību terapija ir grūta, jo prasa no



Jums un Jūsu bērna laiku un disciplīnu. Iegaumējiet, ka šī ārstēšanas metode ir tikai Jūsu bērna interesēs un šo procedūru atlikšana pat kādu svarīgu iemeslu dēļ var kļūt par bīstamu ieradumu.

## ATKLEPOŠANA – tai CF gadījumā ir ļoti liela nozīme, jo tā palīdz attīrīt plaušas.

Jums jāiedrošina Jūsu bērns atklepot jau no agras bērnības, lai attīrītu elpceļus no biežajām gļotām. Skolā un svešnieku klātbūtnē Jūsu bērns var kautrēties klepot un censties klepu apspiest. Tas var radīt tikai gļotu vēl lielāku sablīvējumu elpceļos un sekmēt infekcijas attīstību. Nekad nepieļaujiet, ka Jūsu bērns kaunas klepot fizioterapijas seansā, kā arī jebkurā citā vietā un laikā. Veselam bērnam klepus var būt pazīme, ka viņš ir saaukstējies, bet Jūsu bērnam tas ir pats svarīgākais veids, kā attīrīt plaušas.

## SPORTS – sportam un fiziskiem vingrinājumiem ir ļoti liela nozīme.

Ir iespējams sākt ārstēšanu tikai ar kustību terapiju. Tomēr, ja Jūsu bērns vēlas nodarboties ar sportu, tas palīdzēs viņam atklepot un atbrīvoties no gļotām. Regulāri vingrinājumi bērnu fiziski nostiprinās un viņš spēs labāk elpot. Ir ļoti iedrošināt bērnu kaut uz nelieliem vingrojumiem, bet nevajag tos uzspiest. Nekad neaizkavējiet bērnu no fiziskiem vingrojumiem, jo tie viņam var ļoti palīdzēt.

*Kurš ir labākais sporta veids Jūsu bērnam?*

Tas ir atkarīgs no Jūsu bērna stāvokļa un vietējām iespējām. Jebkurš sporta veids, kas Jūsu bērnam sagādā prieku, ir labs. Ieteicamāki ir aktīvi sporta veidi, kad bērns daudz kustas, aktīvi kustina rokas un dziļi elpo. Kā piemērus var minēt: futbolu, volejbolu, peldēšanu un skriešanu.

## **ANTIBIOTIKAS- ir ļoti svarīgas zāles- tās palīdz CF pacientiem dzīvot un justies labi.**

Antibiotikas iznīcina mikroorganismus, kas iekļuvuši bērna plaušās un palīdz pagarināt ar CF slimīgo bērnu un pieaugušo dzīves ilgumu visā pasaulē.

Dažreiz Jūsu bērnam antibiotikas jālieto bieži un ilgstoši. Parasti tās lieto tablešu veidā - norijot, bet, ja nepieciešama spēcīgāka antibiotiku iedarbība, tās injicē tieši asinsritē – vēnā. Šādos gadījumos bērnam nepieciešams atrasties slimnīcā. Dažās valstīs uzsākta antibiotiku ievadīšana, tās ieelpojot (inhālējot).

Dažkārt vecāki uztraucas, jo domā, ka liels daudzums stipru antibiotiku nodarīs bērna organismam ļaunumu. Tas tā nav. Daudzi pētījumi ir pierādījuši, ka antibiotikām CF ārstēšanā gandrīz vienmēr ir pozitīvs efekts.

Bieži vien patogēnie mikroorganismi, kas izraisa infekciju CF slimnieka plaušās, kļūst nejutīgi (rezistenti) pret antibiotikām, tāpēc tiek radītas arvien jaunas antibiotikas, lai cīnītos ar tiem. Šī iemesla dēļ biežāk lietotās antibiotikas CF slimniekiem ieteicams aizvietot ar jaunākas paaudzes retāk lietotām antibiotikām.

## **VAKCINĀCIJA – ir ļoti svarīga, tā aizkavē infekciju rašanos.**

Vakcinācijas palīdz Jūsu bērnam izvairīties no daudzām bīstamām slimībām. Jūsu bērnam obligāti jābūt vakcionētam pret masalām, jo šī slimība ir ļoti bīstama CF slimnieka plaušām.

## **UZTURS UN FERMENTI – Aizkuņģa dziedzera fermenti ir svarīgi, lai palīdzētu sašķelt barību bērna zarnās.**

### **FERMENTI.**

Aizkuņģa dziedzera fermenti palīdz sašķelt barību Jūsu bērna zarnās, lai viņš normāli pieņemtos svarā un attīstītos.

Jūsu ārsts Jums iemācīs, kā pareizi lietot fermentus, bet ir jāņem vērā daži pamatlikumi:

- Fermenti jālieto pirms ēšanas un, ja ārsts iesaka, ēšanas laikā;
- Fermenti nav jālieto pēc ēšanas;
- Fermenti nav jāsakojā. Ja nepieciešams, kapsula ir jāatver un jādod bērnam norīt granulas;
- Jums jāiedrošina bērns jau no agras bērnības - 4-5 gadu vecumā norīt veselu fermentu kapsulu. Jūs to varat uzsākt kā rotaļu, pamudinot bērnu norīt apceptus rīsu graudus, zirņus vai lēcas, uzdzērot viņa iemīļoto dzērienu. Nevajag kapsulas norīšanu pārvērst par lielu notikumu, jo tad bērns sāks domāt, ka tas ir ļoti grūti izdarāms. Kad bērns pirmo reizi norij kapsulu, viņš ir jāapbalvo. Ja bērns kapsulu norij dabiski, viņš ar to neaizrīsies. Atcerieties, ja Jūs pats jūtaties nedrošs un baidāties, arī Jūsu bērns jūties nedrošs un baidīsies.
- Nekad nedodiet bērnam ēdienu, izņemot augļus, augļu sulas un ūdeni, ja vispirms neesat iedevuši fermentus. Ja Jūs esat aizmirsuši fermentus iedot maltītes vai uzkodu laikā, barība netiks sagremota un bērna organisms to nevarēs izmantot.

## **ATCERĪTIES**

- Vienmēr iedrošiniet Jūsu bērnu ieņemt fermentus pirms maltītes vai uzkodas. Jums nepieciešams rādīt bērnam piemēru, to vienmēr atceroties.
- Skolā Jūsu bērnam pašam jālieto fermenti. Pastāstiet skolotājam par sava bērna slimību un nepieciešamību lietot kapsulas pirms ēdienreizēm.

## UZTURS

### Labs uzturs ir ļoti svarīgs, lai Jūsu bērns justos labi.

*Kāda veida ēdieni ir jādod Jūsu bērnam?*

Bērnam ar CF speciāli ēdieni nav vajadzīgi. Jūsu bērnam jāsaņem normāla sabalansēta diēta, kurā ir:

- Uzturvielas ar augstu olbaltumvielu un tauku saturu - tādas kā piens, liellopu gaļa, vistas gaļa, zivis, olas, siers.
- Uzturvielas ar augstu kaloritāti - kartupeļi, ķirbji, makaroni, rīsi, pupas, maize un piens. Jebkurš piens ir labs, tikai tam jābūt vāritam vai pasterizētam.

Nekādi ēdieni nav aizliegti, Jūsu bērns var ēst it visu. Bērna uzturs palīdzēs nostiprināt viņa organisma aizsargspējas cīņā ar infekcijām.

Maltītes jāietur noteiktos laikos, pirms tām dodot fermentus. Ēdienreīžu skaitam jābūt tādā pašam kā veselam bērnam, bet katras maltītes kaloritātei jābūt augstākai, lai palielinātu organisma pretošanās spējas infekcijām. Svarīgas ir arī uzkodas starp ēdienreizēm - optimāli 2-3 reizes dienā. Starp ēdienreizēm vai ēdienreīžu vietā jāizvairās dot saldumus.

Kad bērns kļūst vecāks, viņam ir svarīgi saprast, ka labs un pareizs uzturs ir neatņemama ārstēšanas daļa. Nesoliet bērnam dārgu balvu par ēdiena apēšanu - daudz efektīvāk ir apbalvot pēc tam.

Ar CF slimie bērni zaudē vairāk sāls nekā citi bērni, it sevišķi, ja viņi daudz svīst, piemēram, vasarā, pēc fiziskas piepūles un sporta nodarbībām. Jūsu bērnam tāpēc ir jādzēr daudz šķidruma un vajadzības gadījumā Jūsu ārsts var ieteikt arī sāls tabletes. Mākslīgi aromatizēti un iekrāsoti dzērieni nav ieteicami, tie tikai piepilda bērna kuņģi un tajā nepietiek vietas pilnvērtīgākam uzturam.

*Lai nodrošinātu kalorijām pietiekami bagātu un sabalansētu uzturu, Jums stingri jāievēro Jūsu ārsta vai dietologa norādījumi.*

## CISTISKO FIBROZI ĀRSTĒT NAV VIEGLI, bet visi vecāki to iemācās

Ārstēšana sākumā Jums sagādās lielas grūtības, vēlāk, darbojoties un daudz ko iemācoties, tā kļūs vieglāka, ierasta. Tā būs nepieciešama visu turpmāko dzīvi un daudz prasis kā no bērna, tā arī no vecākiem.

Dažreiz vecāki šaubās par ārstēšanas pareizību un domā par iespēju atrast citu vietu, kur bērnu varētu izārstēt. Attīstītajās valstīs daudzi institūti cītīgi strādā, lai rastu iespēju izārstēt CF, bet pagaidām tas ir nesekmīgi. Iespējams, ka te varēs palīdzēt gēnu terapija vai citas jaunas ārstēšanas metodes.

Daži vecāki netic CF diagnozei un pārtrauc nozīmēto ārstēšanu. Tomēr nekādas citas izvēles nav, un tāpēc, pārtraucot terapiju vai neapmeklējot CF ārstēšanas centru, slimnieka dzīves ilgums samazināsies. Līdzīgi acu krāsai, CF ir kaut kas ar ko cilvēks jau ir piedzimis un to nevar izmainīt. Tas ir "gēnos".

Jums jāatceras - ja Jūsu bērns patreiz jūtas labi, tad tas ir tikai pateicoties pareizai ārstēšanai un aprūpei.

Fizioterapiju un fermentu lietošanu nekad nedrīkst pārtraukt, pat, ja bērns jūtas un izskatās ļoti labi.

Jums ārsts būs jāapmeklē biežāk, ja bērns jutīsies vārgs vai slimis, it sevišķi, ja liksies, ka bērna stāvoklis kļūst sliktāks. Kopīgi ar ārstu pārbaudiet vai:

- Ārstēšanas kurss tiek precīzi ievērots;
- Fermenti un antibiotikas tiek lietoti pareizos daudzumos;
- Fizioterapijas metodes tiek pielietotas pareizi.



Ja visi šie noteikumi tiek izpildīti, tad jāpārbauda, vai nav jauna plaušu infekcija, vai jāmeklē vēl citi iemesli.

Papildus ārstēšanai var būt nepieciešama bērna ievietošana slimnīcā un antibiotiku ievadīšana vēnā.

## Slimnīca

Viens no jautājumiem, ko vecāki uzdod, ir – vai viņu bērns slimnīcā nevar inficēties ar sliktāku slimību nekā CF. Ievietošana slimnīcā parasti nozīmē, ka ir nepieciešamas antibiotiku injekcijas cīņai ar infekciju Jūsu bērna plaušās. Ja Jūs hospitalizācijai nepiekrītat, risks daudzārt pārsniedz ļoti reto iespēju inficēties ar “ sliktāku “ slimību.

## Ārstēšanas izmaksas

CF ārstēšana ir ļoti dārga (antibiotiku cena, uzturēšanās slimnīcā). Dažās Eiropas valstīs šos ārstēšanas izdevumus sedz veselības aprūpes iestādes. Valstīs, kur tas tā nav, Jūs varat meklēt palīdzību vietējās pašvaldībās un veselības aprūpes organizācijās. Labāki panākumi būs, ja valsts varas struktūru palīdzību lūgs pacientu atbalsta grupas nevis individuāli vecāki.

## Radi un draugi

Jūs variet izvēlēties, kas un kad pastāstīs bērnam, ka viņam ir CF. Vēlāk Jūsu bērns varēs pats izlemt, kam pastāstīt par savu slimību. Daži cilvēki nevēlas stāstīt citiem par savām problēmām un viņu izvēle ir jārespektē. Tomēr dažreiz, it sevišķi, ja jūsu bērnam ir ilgstoša hroniska slimība, ir labi, ja ir kāds ar ko parunāt, tas nomierina. Dažreiz ģimenes atrod mierinājumu reliģijā un lūgšanās.

## Ir svarīgi informēt slimā bērna brāļus un māsas.

Mēģiniet izskaidrot viņiem, cik svarīga ir ikdienas fizioterapija, fermenti un hospitalizācija. Palīdziet viņiem saprast situāciju, cik labi vien varat, vienmēr atbildiet uz visiem viņu jautājumiem. Atcerieties, ka arī viņiem nepieciešama Jūsu mīlestība un uzmanība.

Jūs varat pagurt, ja, palīdzot ārstēšanā, Jums vienlaicīgi būs jāveic arī visi mājas darbi. Jums bieži var palīdzēt radnieki, kā, piemēram, vecvecāki, tantes un krustvecāki. Viņi var pieskatīt slimo bērnu vai pārējos bērnus, kad Jūs esat noguris vai Jums ir citi pienākumi. Viņi var būt labi palīgi fizioterapijā.

Tas palīdzēs uzticēties Jūsu tuvākajiem radiem un draugiem un izstāstīt viņiem, kas ir cistiskā fibroze. Jūs varat viņiem iemācīt kā palīdzēt bērna ārstēšanā. Bez skaidras izpratnes viņi nevarēs novērtēt fizioterapijas un hospitalizācijas nozīmi. Radniekiem jāsaprot, ka, ja Jūsu bērns izskatās vesels, tad tas ir panākts ar pareizu ārstēšanu, bez tās viņa stāvoklis strauji pasliktinātos.

Ja Jūs jūtat, ka radi nepalīdz vai pat ārstēšanas procesā Jums traucē, pārlieciniet viņus atnākt līdz uz CF klīniku un lūdziet, lai ārsts viņiem izskaidro situāciju.

## Jums jāklūst stipriem, lai palīdzētu savam bērnam cīnīties ar CF.

Iespējams, ka bērns nogurs no ārstēšanas, viņam tā apņiks un Jums var rasties vēlētānās terapiju uz laiku pārtraukt. Tomēr tikai Jūsu bērna interesēs ir, lai Jūs nepārtrauktu vai nesamazinātu fizioterapiju, fermentu lietošanu un ārsta apmeklējumus.

Ar CF slimais bērns citādi ir pilnīgi normāls un viņam būs jāsastopas ar tādām pašām fiziskās un garīgās attīstības problēmām kā jebkuram citam - veselam bērnam. Viņam būs sāpošs kakls, saaukstēšanās, sporta un spēļu traumas tāpat kā visiem bērniem.

Kad Jūsu bērns kļūs vecāks, vēlams viņu iedrošināt kļūt neatkarīgākam un pašam uzņemties atbildību par savu ārstēšanu. Tomēr tam jānotiek pakāpeniski un ārstēšanās smagumu nekad pilnībā nevajadzētu novelt tikai uz Jūsu bērna pleciem. Bērns nav spējīgs ārstēšanu veikt viens, it sevišķi, kamēr viņš vēl ir mazs. 18 un 19 gadu vecumā Jūsu bērns būs jau neatkarīgāks, bet arī tad ir nereāli gaidīt no bērna vai pusaudža pilnīgu atbildību. Ārstēšanās gaitai ir rūpīgi jāseko. Labāk ir, ja Jūs iedrošināt bērnu uzņemties atbildību, nevis piespiežat to darīt ar varu. Tas Jums ļaus būt pārliecinātiem, ka ārstēšana norit pareizi.

## ATCERĪTIES: CF gadījumā neviens nav vainīgs, ka bērnam ir CF.

- Ne Jums, ne Jūsu bērnam vai kādam citam ģimenē nav jākaunas par to.
- Ja bērns kaunēsies un viņš mēģinās to noslēpt no draugiem un citiem cilvēkiem, viņš var pārtraukt fermentu lietošanu un mēģināt nekļepot sabiedrībā.
- Jūsu bērnam jājūt, ka viņš tiek milēts tāpat kā citi bērni.

## Jūs neesat vieni paši.

### Papildus informāciju var saņemt :

**Latvijā:** MIVA (mukoviscidozes invalīdu un vecāku asociācija) Rīgā, Prūšu ielā 3, k.2, dz.42, LV 1057, priekšsēdētāja Adele Brizga, tel. 251710, ārste Vija Švābe, tel.darbā -7-622297

**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 & Paphathiou Str. No.6, Athens 11475, Greece

**Hungary:** CF Foundation, H1124 Burok-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 Shderot 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 Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

**Macedonia:** Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

**The Netherlands:** Bureau NCFS, 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, Moskvozeshie 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