

**Priručnik za cističnu fibrozu
namenjen bolesnicima i
njihovim roditeljima**



SADRŽAJ

Predgovor

Šta je cistična fibroza ?

Šta se događa u plućima ?

Šta se događa u pankreasu?

Kada treba posumnjati na cističnu fibrozu ?

Kako se nasledjuje cistična fibroza ?

Imati dete obolelo od cistične fibroze i prihvatiti
tu činjenicu

Lečenje cistične fibroze

Bolničko lečenje

Rodjaci i prijatelji

Vi niste sami



PREDGOVOR

Ovaj priručnik je pripremljen sa ciljem da pomogne obolelima od cistične fibroze i njihovim roditeljima da bolje razumeju bolest. On je deo evropske inicijative u okviru European Concerted Action for Cystic fibrosis, i preveden je na više jezika. Osnovu ovog teksta čini priručnik Svetske Zdravstvene Organizacije (WHO, World Health Organisation) i međunarodnog udruženja za cističnu fibrozu (ICF(M)A, International Cystic Fibrosis (Mucoviciidosis) Association).

Ukoliko imate bilo koje pitanje koje se odnosi na podatke navedene u ovom priručniku, preporučujemo vam da se obratite vašem lekaru .Adrese udruženja za cističnu fibrozu navedene su na kraju ovog priručnika.

Posebno se zahvaljujemo Nanogen-u na štampanju i distribuciji ovog priručnika. Nadamo se da će on pomoći obolelima od cistične fibroze i njihovim roditeljima da bolje razumeju samu bolest i sagledaju porodičnu situaciju.

E.Dequeker, JJ Cassiman
EU-CF mreže

Odsek za humanu genetiku
Univerzitet u Leuvenu, Belgija

www.cfnetwork.be



ŠTA JE CISTIČNA FIBROZA?

Cistična fibroza je česta bolest, koja u većini evropskih populacija pogadja jedno od 2500 novorodjenčadi. To praktično znači, da će se od 10 000 dece koja se godišnje rode četiri biti sa cističnom fibrozom.

Cistična fibroza (CF) je nasledna bolest od koje oboljevaju i dečaci i devojčice. Deca se radjaju sa cističnom fibrozom i bolest se ne dobija tokom života. Cistična fibroza nije zarazna bolest i ne može se preneti sa jednog deteta na drugo. Pošto dete već na rodjenju ima cističnu fibrozu, ova bolest se označava kao urođjena ili nasledna.

Od cistične fibroze oboljevaju deca koja imaju dva CF gena, po jedan nasledjen od svakog roditelja. Osobe koje imaju samo jednu kopiju CF gena su "nosioci cistične fibroze" i potpuno su zdravi. Dete sa cističnom fibrozom se radja jedino u slučaju kada oba roditelja nose " CF gen "

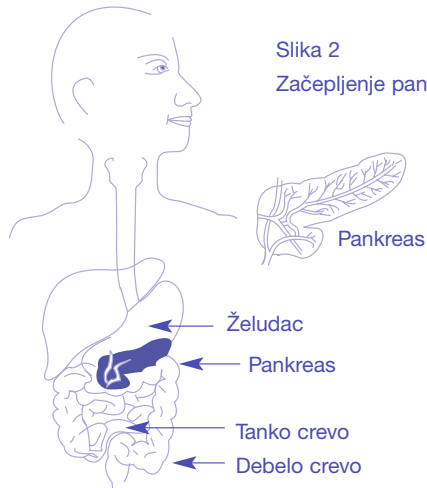
Simptomi i težina bolesti značajno variraju u različitim bolesnika sa cističnom fibrozom. Cistična fibroza napada više organa, ali najviše problema izaziva u : plućima, crevima, jetri i pankreasu . Izvesna deca imaju više problema sa plućima, a druga više sa organima za varenje ; svaki bolesnik je u tom pogledu jedinstven. Cistična fibroza ne utiče na inteligenciju deteta. Za sada, jos uvek ne postoji lek za cističnu fibrozu.



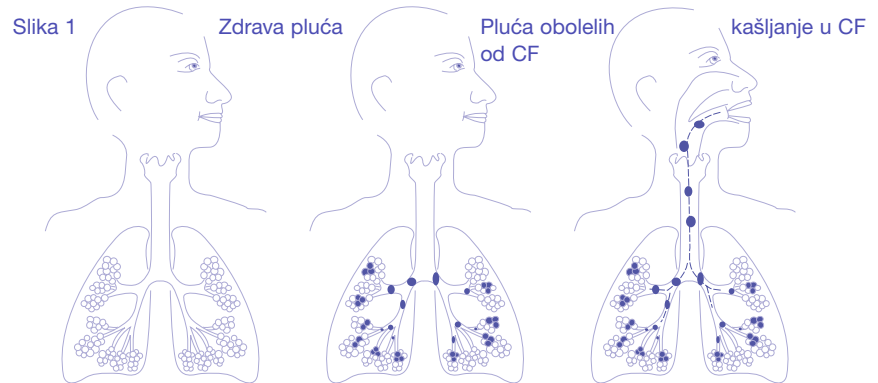
ŠTA SE DOGADJA U PLUĆIMA

Sluz (sputum) koja se stvara u plućima zdrave osobe je mnogo redja u odnosu na sputum obolelih od cistične fibroze koji je gust i lepljiv. Ta gusta sluz se lepi za pluća, i zapušava disajne puteve.

Ukoliko se sluz zadržava u plućima, ona zapušava male disajne puteve i stvara pogodnu sredinu za rast mikroorganizama (bakterijske infekcije). Iz tog razloga vrlo je važno pročišćavati disajne puteve pomoću fizikalne terapije.



Slika 2
Začepljenje pankreasa



ŠTA SE DOGADJA U PANKREASU

Pankreas je igra veoma važnu ulogu u procesu varenja hrane. On proizvodi sastojke označene kao enzimi, koji pomažu da se hrana koju unosimo razgradi. Kada se hrana razgradi, creva mogu da je absorbuju. Kod osoba sa cističnom fibrozom, pankreas je začepljen gustim sokovima, tako da enzimi za varenje ne mogu da dospeju do unete hrane. Nerazgradjena hrana ne može da se absorbuje u crevima, tako da se hranljivi sastojci izlučuju u stolici.

Pankreas, dakle pomaže da se hrana razgradi, što je neophodno za rast i opšte zdravlje organizma. U cističnoj fibrozi, pankreas ne može da obavlja ulogu na odgovarajući način.

Ukoliko se deca obolela od cistične fibroze ne leče na odgovarajući način, njihove stolice su obilne i imaju specifičan miris nesvarene hrane. Stolica sadrži kapljice ulja, pliva u vodi i teško ju je sprati sa pelena. Boja stolice je obično svetlija u odnosu na normalnu stolicu.

Dete sa cističnom fibrozom može da ima proliv ili retku stolicu, naduvenost stomaka i bol u stomaku. To je posledica velike količine nesvarene hrane u crevima. Ukoliko dodje do zatvora, može doći zastoja creva.

KADA TREBA POSUMNJATI NA CISTIČNU FIBROZU?

Prvi znaci cistične fibroze mogu da se jave bilo kada, ali se najčešće primete u uzrastu do dve godine.

Možete posumnjati na cističnu fibrozu ukoliko primetite neki od ovih simptoma :

- Čest kašalj, stvaranje gustog ispljuvka
- Česte plućne infekcije koje liče na zapaljenje pluća
- Nenapredovanje ili gubitak u težini, uprkos normalnom ili čak povećanom apetitu
- Stomačni problemi
- Zastoj creva u novorodjenčeta

Jos jedna važna karakteristika dece sa cističnom fibrozom je da je njihov znoj veoma slan. Znoj svake osobe je slan, ali je znoj deteta sa cističnom fibrozom veoma slan. To najčešće uočavaju roditelji kada poljube dete ili ugledaju kristale soli na koži deteta.

Test koji se koristi da bi se potvrdilo da li dete ima cističnu fibrozu je znojni test i njime se otkriva višak soli u znoju.

KAKO SE OD RODITELJA NASLEDJUJE CISTIČNA FIBROZA ?

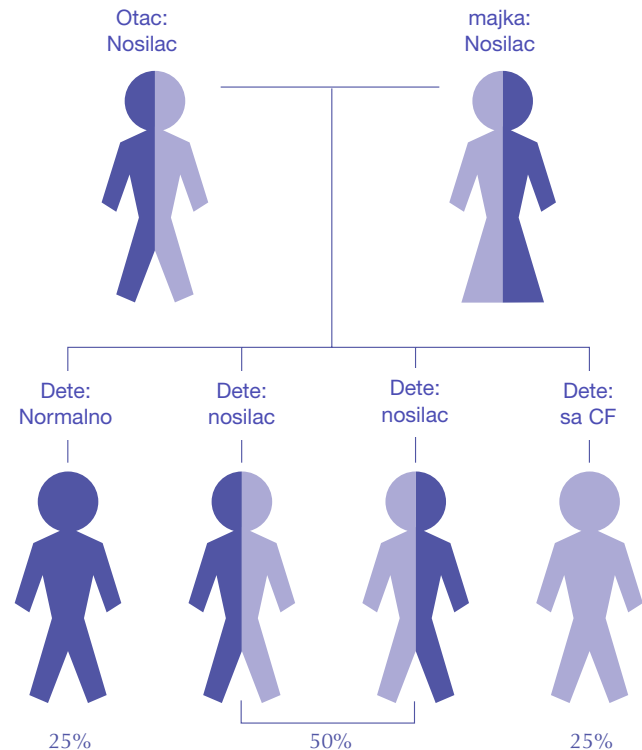
Svaka osoba nasledjuje svoj izgled od roditelja i baba i deda, tj. predaka. Boja očiju ili kose, visina i mnoge druge fizičke osobine su karakteristične za svakog pojedinca.

Ponekad, pored ostalih osobina mozemo da nasledimo i bolest, kao sto je to slučaj sa cističnom fibrozom. Dete će imati cističnu fibrozu ukoliko nasledi dve kopije "bolesnog" gena- po jednu od svakog roditelja. Ovakav oblik nasledjivanja se označava kao "autosomno recesivan".

Roditelji deteta sa cističnom fibrozom su normalne, zdrave, osobe iako svako od njih nosi jednu kopiju normalnog gena i jednu kopiju CF gena.

Zbog toga sto su nosioci CF gena, oni oboje mogu preneti bolestan gen na svoje potomstvo.

Slika 3. Roditelji i dete sa CF



- Oba roditelja moraju imati po jednu kopiju CF gena da bi bilo koje od njihove dece imalo cističnu fibrozu
- Dete će imati cističnu fibrozu jedino ukoliko nasledi dva CF gena, po jedan od svakog roditelja
- Dete neće imati cističnu fibrozu ukoliko nasledi CF gen od jednog, a normalan gen od drugog roditelja. U tom slučaju dete je “nosilac” cistične fibroze, kao i njegovi roditelji.

U evropskim populacijama, približno 1 na 25 osoba je nosilac CF gena. Kao rezultat toga učestalost cistične fibroze je, u proseku, 1 na 2500 novorođenčadi. Tačna učestalost varira između različitih populacija u Evropi.

U porodici, gde su oba roditelja nosioci CF gena, verovatnoća da se rodi dete sa cističnom fibrozom iznosi 1:4. To se označava kao “verovatan događaj”.

- Čak i ukoliko porodica već ima jedno ili više dece sa cističnom fibrozom, rizik da sledeće dete ima cističnu fibrozu ostaje isti

Kada oba roditelja nose gen za CF, šanse da njihova deca naslede cističnu fibrozu su kao u ruletu ili bacanju kocke; kao i u kocki postoji šansa da se isti broj ponovi nekoliko puta za redom. Naravno, može se dogoditi i obrnuto. Roditelji, nosioci CF gena mogu imati više dece, i slučajno nijedno od dece neće imati cističnu fibrozu.

Danas postoji mogućnost molekularnog testiranja kojim se mogu otkriti najčešće promene u CF genu koje dovode do cistične fibroze. Na taj način može se identifikovati većina nosioca CF gena.

Test se može izvesti na malom uzorku krvi, ili brisu bukalne sluzokože (uzorak se uzima četkicom sa unutrašnje strane obraza); Genetički test se može izvršiti i sa ciljem postavljanja prenatalne dijagnoze (na uzorku amniotske tečnosti ili horionskih resica). Ispravno tumačenje rezultata zavisi od toga da li je muškarac koji je testiran, stvarni biološki otac bebe koja treba da se rodi.

IMATI DETE SA CISTIČNOM FIBROZOM... I PRIHVATITU ČINJENICU

Imati dete sa cističnom fibrozom nije ničija krivica. To je teško i bolno, ali niko nije kriv.

Ni vi ni vaše dete, ili porodica ne treba da osećaju nikakvu krivicu ili stid zbog činjenice da je dete bolesno od CF. Sasvim je uobičajeno osećati ljutnju i frustraciju, i nije lako prevazići ta osećanja i naučiti da se živi sa činjenicom da dete boluje od cistične fibroze. Svako nosi po neki od abnormalnih gena, ali su roditelji deteta sa cističnom fibrozom imali tu nesreću da oboje nose CF gen.



Kada se postavi dijagnoza cistične fibroze vrlo je važno prihvatiti činjenicu da vaše dete ima cističnu fibrozu. Vi ne možete nista da učinite da promenite tu činjenicu. Što ranije vi i vaše dete naučite da živite sa cističnom fibrozom, ranije ćete naučiti da se nosite sa novonastalom situacijom i izgubićete manje vremena pre nego se započne efikasno lečenje.

Pošto je cistična fibroza relativno skoro otkrivena, većina ljudi, uključujući i neke lekare, zna prilično malo o ovoj bolesti.

Kada je cistična fibroza otkrivena 1930 godine, vrlo se malo znalo o ovoj bolesti i svega je nekoliko lekova bilo na raspolaganju za njeno lečenje. Danas se zna mnogo više o CF, koristi se veliki broj lekova, pogotovo enzimi i antibiotici, što pomaže bolesnicima da žive duže i poboljšava njihov kvalitet života.

U izvesnim slučajevima, roditelji mogu izvesno vreme biti svesni da nešto nije u redu sa njihovim detetom, ali nisu u stanju da utvrde pravi uzrok. Pre nego se dijagnostikuje cistična fibroza, dete može biti pregledano od strane nekoliko lekara i može biti urađen veliki broj analiza. U tom slučaju, sasvim je prirodno što ste zabrinuti i nepoverljivi prema lekarima, sestrama i ostalom medicinskom osoblju. Ne treba nikada da zaboravite da postavljanje dijagnoze CF nije uvek jednostavno.

Kada se roditeljima po prvi put saopšti da njihovo dete ima cističnu fibrozu, oni obično znaju vrlo malo o samoj bolesti. Posto im lekar objasni da se radi o hroničnoj bolesti koja nije izlečiva, roditelji mogu biti u šoku. Ponekad je potrebno dosta vremena da se prihvati činjenica da vaše dete ima CF.

U prvom trenutku možete jednostavno da ne verujete lekaru i mislite sledeće :

- Da li je to stvarno istina ?
- Kako je moguće da moje dete ima tu bolest?
- Da li je moguće da on/ona možda ima neku drugu bolest koja je pogrešno dijagnostikovana kao CF, i koja je izlečiva ?

Ovako često razmišljaju roditelji u trenutku postavljanja dijagnoze, ili čak kasnije. Sumnjati je ljudski, ali jednu važnu stvar ne treba gubiti iz vida :

Ukoliko vaše dete ima neke ili sve simptome cistične fibroze, pozitivan znojni test, i ukoliko vas je doktor uverio da se radi o cističnoj fibrozi, važno je suočiti se sa tim činjenicama.

Normalno je imati određenu dozu sumnje, ali to ne treba da vas spreči da se suočite sa realnošću. Danas je moguće, u većini slučajeva, potvrditi dijagnozu putem genetičkog testa.

Možete potrošiti dosta vremena, novca i energije u potrazi za drugačijom dijagnozom. To ce naravno odložiti početak lečenja, i mnogo je bolje to vreme posvetiti pomaganju vašem detetu da što pre započne program lečenja.

Kada se postavi dijagnoza, bolje je da se što pre se započne sa lečenjem.

LEČENJE CISTIČNE FIBROZE

Cistična fibroza je hronično stanje, koje će dete imati do kraja života. Ono se mora tretirati na pravi način, da bi vaše dete preživelo i živelo što približnije normalnom načinu života.

Lečenje CF zahteva sledeće terapije :

FIZIKALNA TERAPIJA DISAJNIH ORGANA-fizikalnu terapiju treba sprovesti redovno tokom celog života

Fizikalnu terapiju će prepisati vaš lekar i ona se sastoji od serije procedura i/ili vežbi. Svrha ove terapije je da se pročiste disajni putevi koji su puni guste sluzi, i sa njom treba započeti istovremeno sa postavljanjem dijagnoze CF.

Uopšteno govoreći, važno je sprovesti fizikalnu terapiju:

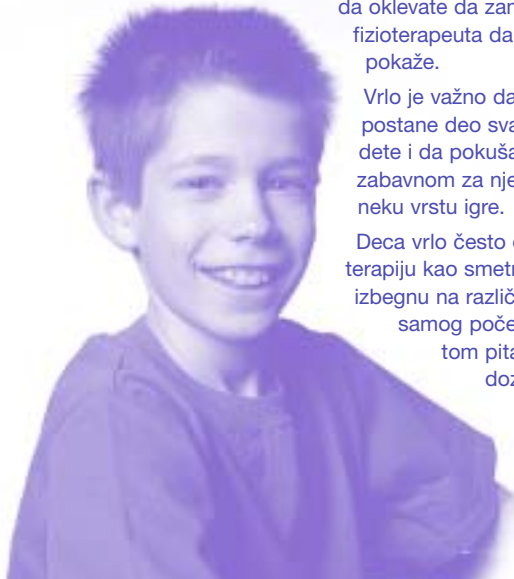
- Ujutru, čim se dete probudi, pre doručka
- Posle škole, pre odlaska na spavanje

Tip fizikalne terapije će se menjati u zavisnosti šta vam savetuju lekar ili fizioterapeut. Trajanje fizikalne terapije će zavisiti od stanja pluća vašeg deteta. Vrlo je važno da precizno pratite i tačno primenjujete uputstva lekara ili fizioterapeuta. Ukoliko niste

savladali tehniku fizikalne terapije, ne treba da oklevate da zamolite lekara ili fizioterapeuta da vam je jos jedanput pokaže.

Vrlo je važno da fizikalna terapija postane deo svakodnevne rutine za vaše dete i da pokušate da je učinite zabavnom za njega pretvarajući je u neku vrstu igre.

Deca vrlo često doživljavaju fizikalnu terapiju kao smetnju i pokušavaju da je izbegnu na različite načine. Morate od samog početka imati čvrst stav po tom pitanju, i ne treba da dozvolite detetu da diktira uslove i manipuliše vama. To se može dogoditi na samom



početku lečenja, kada je vaše dete još uvek osetljivo i slabo. Može vam biti žao deteta i želećete da mu ispunite želje. Fizikalna terapija je teška, zato što zahteva visok stepen discipline kako od vas, tako i od vašeg deteta. Ne zaboravite, da je ona u interesu vašeg deteta i zato ne odustajte bez jakog razloga, jer vam to može preći u naviku.

KAŠLJANJE -Kašljanje u CF je vrlo dobro i važno jer pomaže pročišćavanju pluća

Treba da ohrabrujete vaše dete da kašlje, još od malena da bi "izbacilo šljaj". U školi ili u prisustvu nepoznatih ljudi, vaše dete se može osećati neprijatno i pokušaće da uguši kašalj. To će dovesti do toga da se šljaj više zadržava u plućima, a samim tim stvoriće se veće šanse za infekciju. Nikada nemojte da dozvolite detetu da se oseća posramljenim zato što kašlje za vreme fizikalne terapije ili u bilo koje doba dana. Kašalj u zdravog deteta može biti znak početka prehlade, ali kod vašeg deteta on je presudan za pročišćavanje pluća.

SPORT-Sport i fizičke vežbe su vrlo važni

Možete početi samo sa fizikalnom terapijom, ali ukoliko je vaše dete raspoloženo i sposobno da se bavi sportom, sport mu može pomoći da kašlje i na taj način izbacuje šljaj; Ukoliko dete redovno vežba, ono postaje jače i počinje bolje da diše. Treba ohrabrivati dete da vežba, ali ne insistirati na tome. Nikada ne sprečavajte dete da radi fizičke vežbe jer su one vrlo korisne.

Koja vrsta sporta je najbolja za vaše dete ?

To naravno zavisi od vašeg deteta i lokalnih mogućnosti za bavljenje sportom.Svaki sport je dobar pod uslovom da dete uživa u njemu.Naročito se preporučuju aktivni sportovi u kojima se dete dosta kreće, koristi ruke i diše duboko.Dobri primeri su: fudbal, odbojka, plivanje i trčanje.

ANTIBIOTICI- Antibiotici su vrlo važni lekovi koji pomažu vašem detetu da preživi i da se dobro oseća

Antibiotici ubijaju bakterije koje dospevaju u pluća vašeg deteta i u celom svetu su puno pomogli da se produži životni vek dece sa cističnom fibrozom.

Ponekada će vaše dete morati da uzima antibiotike često ili prilično dugo. Antibiotici se najčešće gutaju, ali ukoliko je potrebno primeniti neki jači antibiotik, tada će on morati da se da intravenski. U tom slučaju dete će morati da prima antibiotik u bolnici. U nekim zemljama počinju da se koriste antibiotici koji se udišu.

Ponekada su roditelji zabrinuti, i plaše se da jaki antibiotici mogu biti eventualno štetni za dete. Medjutim, ne treba da strahujete: mnoge studije su pokazale da je učinak antibiotika u dece sa CF skoro uvek vrlo koristan.

Bakterije koje inficiraju pluća obolelih od CF uvek pokušavaju da “nadmudre” antibiotike, tako da se u borbi sa njima stalno moraju razvijati i primenjivati novi antibiotici. Baš iz tog razloga, “uobičajeni” antibiotici ne predstavljaju najbolji izbor, već baš oni koji zvuče “nepoznato”.

VAKCINACIJA-

Vakcinacije su vrlo važne u cilju sprečavanja infekcija

Vakcinacije će pomoći u zaštiti vašeg deteta od mnogih opasnih bolesti. Dete morate vakcinisati protiv malih boginja (morbili) jer su one naročito opasne za pluća deteta sa cističnom fibrozom.

HRANA I ENZIMI- Nadoknada enzima pankreasa je vrlo važna jer pomaže vašem detetu da svari unetu hranu

ENZIMI

Enzimi pankreasa će pomoći vašem detetu da svari unetu hranu, dobija u težini i raste normalno.

Lekar će vas uputiti kako dete treba da uzima enzime, ali postoje neka opšta pravila:

- Enzime treba uzimati pre, ili po savetu lekara, za vreme obroka
- Enzime ne treba uzimati posle obroka
- Enzime ne treba žvakati. Ukoliko je potrebno, otvoriti kapsulu i dati detetu da proguta granule.
- Treba da ohrabrujete dete da nauči kako da proguta celu kapsulu enzima, još od rane mladosti. Sa time treba početi kada dete napuni 4 ili 5 godina. Sa učenjem gutanja kapsule može se početi kao sa igrom, tako što prvo ohrabrite dete da progura zrno skuvanog pirinča, sočiva ili graška, sa gutljajem omiljenog pića. Zatim treba postepeno preći na nešto veličine zrna kuvanog pasulja.

Nemojte da od gutanja pravite veliki događaj, jer će onda vaše dete steći utisak da je to vrlo težak poduhvat. Kada dete po prvi put proguta kapsulu enzima treba ga nagraditi. Ukoliko vaše dete normalno guta, neće se zagrcnuti kada guta kapsulu. Ne zaboravite, da ukoliko vi budete nesigurni ili uplašeni u vezi toga, vaše dete će takodje biti uplašeno i nesiguro.

- Nikada dete ne treba da uzima hranu, izuzev soka, vode i voća, a da mu predhodno niste dali enzim. Ukoliko zaboravite da detetu date enzim sa obrokom ili užinom, hrana neće biti svarena i hranljivi sastojci neće biti uneti u organizam.

ZAPAMTITE

- Uvek ohrabrujte dete da uzima enzime redovno pre obroka ili užine. Vi treba da date primer detetu u pogledu toga.
- Vaše dete će u školi morati samo da uzima enzime. Obavestite učitelja ili nastavnika o tome da vaše dete ima CF i da mora da uzima kapsule pre obroka i uzine.

HRANA- Dobra ishrana je jako vazna za zdravlje vašeg deteta

Koju vrstu hrane treba da dajete detetu ?

Ne postoji specijalna hrana za decu sa CF. Vaše dete treba da se hrani uravnoteženo, što podrazumeva :

- Hranu sa visokim sadržajem proteina i masti, poput : mleka, govedine, piletine, ribe, jaja, sira
- Hranu sa dosta kalorija poput: krompira, bundeve, testenine, pirinča, pasulja, hleba i mleka. Svaka vrsta mleka je dobra, pod uslovom da je skuvano ili pasterizovano.

Nijedna vrsta hrane nije zabranjena, i vaše dete može da jede sve, uključujući buter i sušenu hranu. Hrana će pomoći vašem detetu da ojača odbrambene mehanizme u borbi sa infekcijom.

Obroke treba davati uvek u određeno vreme i uvek započinjati uzimanjem enzima. Vaše dete treba da uzima isti broj obroka kao i zdrava deca, ali kalorijski unos svakog obroka mora biti viši da bi se osnažio organizam u borbi protiv infekcije. Hranljiva užina između obroka je također važna, ali treba voditi računa da se ne uzima previše užina tokom dana. Preporučuju se 2-3 visokokalorične užine u toku dana. Izbegavajte davanje slatkiša detetu između ili umesto obroka.

Kako dete odrasta, treba mu objasniti da je ishrana deo lečenja. Ne obećavajte detetu poklon unapred- ukoliko pojede ceo obrok. Nagrada pošto je dete završilo obrok je mnogo efikasnija.

Dete obolelo od cistične fibroze gubi više soli u odnosu na ostalu decu, naročito kada se puno znoj. To se dešava leti, ili posle dugotrajnog vežbanja. Vaše dete treba da unosi dosta tečnosti, a vaš lekar također može prepisati tablete soli. Pića sa veštačkom aromom se ne preporučuju, jer nisu dovoljno hranljiva, a zauzimaju mesto važnijih i hranljivijih namirnica.

Da bi sporovodili dobar program ishrane treba da se strogo pridržavate saveta lekara ili dijetetičara

LEČENJE CISTIČNE FIBROZE NIJE LAKO Ali svi roditelji vremenom nauče kako da se odnose prema detetu obolelom od CF

Iako je teško kada počinjete sa lečenjem, ono prelazi u rutinu kako više učite i vežbate. Lečenje CF je doživotno.

Ponekada su roditelji sumnjičavi u pogledu lečenja i pitaju se da li treba tražiti lek negde drugde ? Više centara u svetu radi na pronalaženju leka za CF, ali lek do danas još uvek nije pronađen. Postoji mogućnost da će u budućnosti genska terapija ili nove metode lečenja biti od pomoći.

Neki roditelji ne veruju u dijagnozu CF u njihovog deteta, i odustaju od propisane terapije. Ne postoji čudotvorna alternativa, i prestanak lečenja ili odlazak u bolnicu, će samo skratiti život bolesnika. Baš kao i boja očiju, CF je nešto sa čime se osoba radja i ne može se promeniti. To se nalazi u "genima"

Morate da zapamtite, da ukoliko se vaše dete trenutno dobro oseća, to je rezultat lečenja i nege koji se sprovode. Fizikalnu terapiju i enzime ne treba nikada prekidati, čak i kada dete izgleda zdravo.

Ukoliko vaše dete izgleda slabo ili bolesno, pogotovo ukoliko se stanje pogoršava moraćete česce da posećujete lekara.



Proverite sa lekarom sledeće :

- Da li se lečenje sprovodi na odgovarajući način
- Da li se uzimaju ispravne doze antibiotika i enzima
- Da li se fizikalna terapija sprovodi na ispravan način

Ukoliko je lečenje ispravno, vaše dete će morati da se pregleda da bi se videlo da li se radi o novoj infekciji pluća, ili je po sredi neki drugi uzrok. Dodatno lečenje može podrazumevati prijem u bolnicu zbog intravenskog davanja antibiotika.

Ukoliko dete nije u stanju da sprovodi fizikalnu terapiju ili ne uzima enzime, potrebno je da se odmah odvede u bolnicu.

BOLNIČKO LEČENJE

Jedno od najčešćih pitanja roditelja je da li njihovo dete za vreme boravka u bolnici može da dobije težu bolest od cistične fibroze. Prijem u bolnicu obično znači da je potrebno primeniti specijalne antibiotike u borbi protiv plućne infekcije. Rizik da vaše dete ne ode u bolnicu je daleko veći od rizika da dobije neku težu bolest za vreme boravka u bolnici.

Troškovi lečenja

Lečenje cistične fibroze je vrlo skupo kada se uzmu u obzir troškovi antibiotika i boravka u bolnici. U nekim evropskim zemljama troškovi lečenja su pokriveni zdravstvenim osiguranjem; u zemljama gde to nije slučaj, treba da se obratite lokalnim državnim/zdravstvenim institucijama. Naravno zahtev ima daleko veću težinu ukoliko ga podnese udruženje za pomoć pacijentima nego pojedini roditelji.

Rodjaci i prijatelji

Na vama je da odlučite kome i kada ćete reci da vaše dete ima CF. Kasnije će vaše dete samo odlučivati o tome. Neki ljudi ne vole da pričaju sa drugima o sopstvenim problemima i taj stav

treba poštovati. Međutim, treba imati u vidu da je nekada lakše da sa nekim popričate o svojim problemima, pogotovo kada vaše dete ima hroničnu bolest. Neke porodice takodje nalaze utehu u veri i molitvama.

Važno je da obavestite braću i sestre deteta koje boluje od cistične fibroze

Objasnite im važnost svakodnevne fizikalne terapije, uzimanja enzima i odlaska u bolnicu. Pomozite im da shvate situaciju, tako što ćete odgovoriti na njihova pitanja na najbolji mogući način. Ne zaboravite da je njima takodje potrebna vaša ljubav i pažnja.

Pomaganje u lečenju i vođenje domaćinstva može biti vrlo zamorno. Ne zaboravite na rođake koji vam mogu pomoći (babe i dede, tetke, kumove). Oni mogu da vode računa o vašem bolesnom detetu ili o drugoj deci, kada ste suviše umorni ili imate druge obaveze. Oni vam takodje mogu pomoći u fizikalnoj terapiji.

Poverite najbližim rođacima i prijateljima i objasnite im sta je CF-to zaista pomaže. Takodje ih možete naučiti da vam pomognu u sprovođenju lečenja. Ukoliko ne razumeju samu bolest, oni neće biti u stanju da shvate značaj fizikalne terapije ili bolničkog lečenja. Kada vaše dete izgleda zdravo, oni treba da shvate da je to rezultat ispravnog lečenja, bez koga bi dete uskoro ponovo bilo bolesno.

Ukoliko vam se čini da vam vaši rođaci ne bi bili od pomoći ili ukoliko utiču na vas da odustanete od lečenja, možda im treba predložiti da sa vama idu do bolnice da bi im lekar objasnio situaciju.

Morate biti jaki da biste pomogli detetu u borbi sa CF

Dete može tesko da podnosi lečenje, i možete doći u iskušenje da napravite pauzu u lečenju. Ne zaboravite da je u interesu vašeg deteta da ne prekidate ili smanjujete fizikalnu terapiju, davanje enzima i posete lekaru.

Takodje ne zaboravite, da je izuzev CF, vaše dete normalno u svakom drugom pogledu.

Od deteta sa CF se očekuje da prodje kroz sva fizička i psihicka iskustva, poput ostale normalne, inteligentne dece. Vaše dete će dobiti prehladu, gušobolju, povrediće se u igri ili sportu, poput ostale dece, sa izuzetkom što ima CF.

Kako dete odrasta treba da ga ohrabrujete da se osamostali i preuzme odgovornost za sopstveno lečenje. To treba da se odvija postepeno, i teret lečenja nikada ne treba da padne isključivo na pleća vašeg deteta. Dete neće biti u stanju da sprovodi lečenje potpuno samostalno, pogotovo dok je još malo. U osamnaestoj ili devetnaestoj godini ono će biti nezavisnije, ali nerealno je očekivati da se dete ili adolescent ponaša odgovorno poput odrasle osobe. Postepeno prenošenje odgovornosti za lečenje treba vrlo pažljivo nadzirati. Za vaše dete je bolje da ga ohrabrujete da prihvati odgovornost nego ga prisiljavati na to i nametati mu kao obavezu. To će vam omogućiti da radite zajedno i da budete sigurni da vaše dete sprovodi lečenje na ispravan način.

ZAPAMTITE : činjenica da vaše dete ima cističnu fibrozu nije ničija krivica

- Ni vi, ni vaše dete, niti bilo ko u familij ne treba da se stidi zbog toga
- Ukoliko dete oseća stid, ono ce pokušati da od drugova sakrije činjenicu da ima CF. Postoji mogućnost da prestane da uzima enzime ili da se suzdržava od kašljanja na javnom mestu
- Vaše dete treba da se oseća voljenim kao i svako drugo dete

VAŠE DETE JE POSEBNO. Vi niste sami

Za dodatne informacije obratite se sledećim udruženjima:

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

Belgija: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium

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

Česka republika: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

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

Estonija: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finska: Pulmonary Association Heili, Hoikka Resource Centre, Hoikantie 15, FIN-38100 Karkku, Finland

Francuska: 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

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

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

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

Island: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronsstig, 101 Reyjavik, Iceland

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

Izrael: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, 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 Luxembourgeoise 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

Holandija: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

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

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

Portugalija: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

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

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

Španija: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

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

Švajcarska: 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 in Ukraine, Institute of Molecular Biology and Genetics, 150 Zabolotongo Str., Kyiv 03143, Ukraine

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