

Vadovas sergantiesiems

CISTINE FIBROZE IR JŪ TĒVAMS



Pratarmė

Šis informacinis leidinys parengtas, kad sergantieji cistine fibroze ir jų tėvai geriau suprastų ligą. Jis yra dalis Europos iniciatyvos, kurią pradėjo Europos bendros veiklos prieš cistinę fibrozę programa (European Concerted Action for Cystic Fibrosis), išverstas į daugelį kalbų ir platinamas. Informacinio leidinio tekstas parašytas remiantis Pasaulio sveikatos apsaugos organizacijos (PSAO) ir Tarp-tautinės cistinės fibrozės asociacijos (TCFA) vadovu.

Jeigu jums dar liko neaiškumų, susijusių su šiuo leidinyje aptartais klausimais, pasitarkite su gydytoju arba Lietuvos cistinės fibrozės asociacija.

Kas yra cistinė fibrozė?

Cistinė fibrozė yra palyginti dažna liga, daugelyje Europos populiacijų nustatoma maždaug vienam iš 2500 gimusių vaikų. Tai reiškia, kad iš kiekvienais metais gimusiųjų 10 000 vaikų keturi sergs cistine fibroze.

Cistinė fibrozė yra genetinė liga, kuria vienodai dažnai serga ir berniukai, ir mergaitės. Vaikai jau gimsta su šia liga ir negali jos įgyti gyvenimo eigoje. Kitaip tariant, šia liga negalima nei užsikrėsti kaip infekcine liga, nei perduoti jos nuo vieno vaiko kitam. Kadangi vaikas gimsta jau sirgdamas cistine fibroze, ji yra įgimta arba paveldima liga.

Cistinė Fibrozė nustatoma vaikams, kurie paveldėjo du šią ligą lemiančius genus – po vieną iš kiekvieno tėvo. Asmenys, turintys tik vieną cistinę fibrozę lemiančio geno kopiją, vadinami cistinės fibrozės geno nešiotojais ir yra sveiki (t.y. neserga šia liga). Sergantis cistine fibroze vaikas gali gimti tik tada, kai abu tėvai yra jį lemiančio geno nešiotojai.

Cistinės fibrozės simptomai ir sunkumas yra labai įvairūs. Ši liga apžeidžia daugelį žmogaus organų, bet dažniausiai ir ryškiausiai – plaučius, žarnyną, kepenis ir kasą. Vieniems vaikams labiau pažeidžiami plaučiai, kitiems – žarnynas, taigi kiekvienas ligonis serga skirtingai. Kita vertus, cistinė fibrozė neturi poveikio vaiko intelektui. Išgydyti šios ligos kol kas dar negalima.



Kas atsitinka kasoje?

Kasa yra labai svarbus virškinimo sistemos organas. Ji gamina daug medžiagų, vadinamų fermentais, kurie padeda suvirškinti mūsų valgomą maistą. Virškinant suskaidytos maisto medžiagos absorbuojamos žarnose ir patenka į organizmą. Sergančiųjų CF kasą užkemša tirštos išskyros, dėl to virškinimo fermentai negali pasiekti suvalgyto maisto. Nesuskaidytų maisto medžiagų organizmas negali pasisavinti, ir jos pašalinamos su išmatomis. Taigi kasa padeda virškinti ir pasisavinti maistą, kuris būtinas augimui ir sveikatai. Sergančiųjų cistine fibroze kasa negali gerai atlikti savo darbo.

Jei cistine fibroze sergantys vaikai nėra tinkamai gydomi, jų išmatos yra gausios ir blogo kvapo dėl nesuvirškinto maisto.

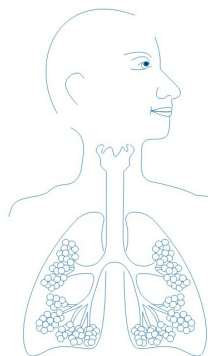
Išmatos su riebalų lašeliais plaukioja vandenyje ir sunkiai nusiplauna nuo vystyklų. Jų spalva dažnai būna šviesesnė nei normalių išmatų. Sergantis CF vaikas gali viduriuoti, jo išmatos gali būti suskystėję (iki viduriavimo) arba sutirštėję (vidurių užkietėjimas), galimas pilvo išsipūtimas ir skausmai. Taip yra dėl didelio nesuvirškinto maisto kiekio žarnose. Kai viduriai labai užkietėję, gali užsikimšti žarnos.

Kas atsitinka plaučiuose?

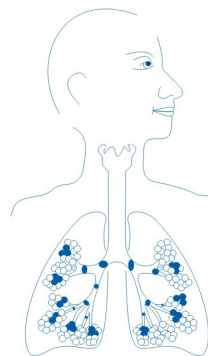
Sveiko asmens plaučių gleivės yra skystos, o sergančiojo cistine fibroze plaučiai

išskiria labai tirštas ir tąsias gleives, kurios užkemša plaučius ir užblokuoja kvėpavimo takus.

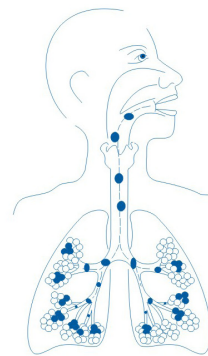
Likdamos plaučiuose tirštos gleivės užkemša smulkius kvėpavimo takus ir taip sudaro geras sąlygas mikroorganizmams augti, t.y. kilti bakterinėms infekcijoms. Dėl to labai svarbu valyti kvėpavimo takus taikant fizinę terapiją.



normalūs plaučiai



sergančio cistine fibroze plaučiai



sergančiojo cistine fibroze plaučiai kosint

Kada reikėtų įtarti cistinę fibrozę?

Pirmieji cistinės fibrozės požymiai gali atsirasti bet kuriame amžiuje, bet dažniausiai pasireiškia per pirmuosius dvejus vaiko gyvenimo metus.

Cistinę fibrozę reikėtų įtarti, jei yra tokių požymių:

- Dažnas kosulys, kai atkosimi tiršti skrepliai;
- Dažnos, į plaučių uždegimą panašios ligos;
- Vaikas blogai auga arba jo svoris netgi mažėja, nors apetitas normalus arba didelis;
- Žarnyno problemos;
- Žarnų užsikimšimas išmatomis kūdikystėje.

Kitas būdingas cistinės fibrozės požymis yra labai sūrus sergančio vaiko prakaitas. Kiekvieno žmogaus prakaitas sūrus, bet sergančiojo cistine fibroze jis yra ypač sūrus. Tai dažnai pastebi tėvai, bučiuodami vaiką arba aptikę druskos kristalų ant odos.

Tyrimas, naudojamas cistinės fibrozės diagnozei patvirtinti, vadinamas prakaito testu. Juo nustatomas druskų perteklius prakaitė.

Kaip cistinė fibrozė paveldima iš tėvų?

Visi kiekvieno individo požymiai paveldimi iš tėvų ir senelių (protėvių). Akių

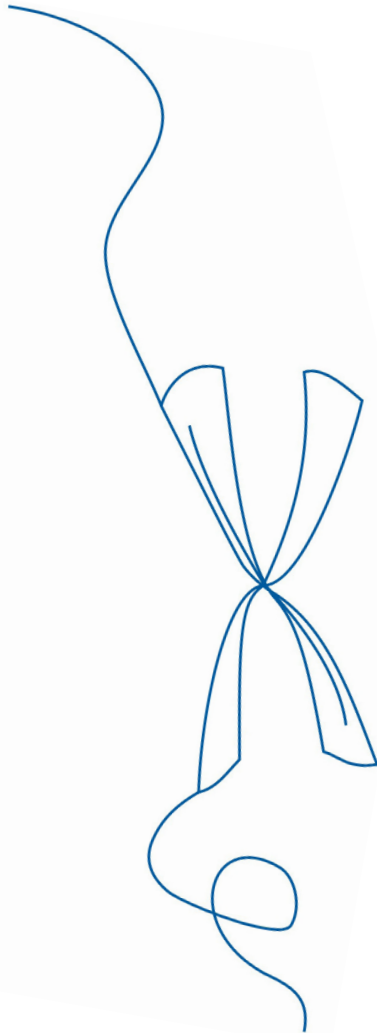
ir plaukų spalva, ūgis bei daugelis kitų fizinių požymių kiekvieną iš mūsų padaro tokį, kokie esame.

Kaip ir bet kurį požymį, kartais mes galime paveldėti ir ligą. Taip yra su cistine fibroze. Vaikas suserga cistine fibroze, jei paveldi dvi kopijas pažeisto geno, lemiančio cistinę fibrozę, – po vieną kopiją iš kiekvieno tėvo. Toks paveldimumo tipas vadinamas autosominiu recesyviniu.

Cistine fibroze sergančio vaiko tėvai yra sveiki (t. y. nesergantys cistine fibroze) asmenys, tačiau kiekvienas iš jų turi po vieną normalų geną ir po vieną pažeistą – cistinės fibrozės geną. Gali būti, kad abu tėvai savo vaikams perduos cistinės fibrozės geną.

- Kad kuris nors iš jų vaikų sirgtų cistine fibroze, abu tėvai turi turėti cistinės fibrozės geno kopijas.
- Vaikas sirgs cistine fibroze tik tada, jei paveldės abu cistinės fibrozės genus – po vieną iš kiekvieno tėvo.
- Vaikas nesirgs cistine fibroze, jei iš vieno iš tėvų paveldės cistinės fibrozės geną, o iš kito – normalų geną. Toks vaikas bus cistinės fibrozės geno nešiotojas, kaip ir jo tėvai.

Europos populiacijose maždaug vienas iš 25 asmenų yra cistinės fibrozės geno nešiotojas. Dėl to vienas iš 2500 gimusiųjų vaikų suserga cistine fibroze. Tikslus dažnumas įvairus skirtingose populiacijose.



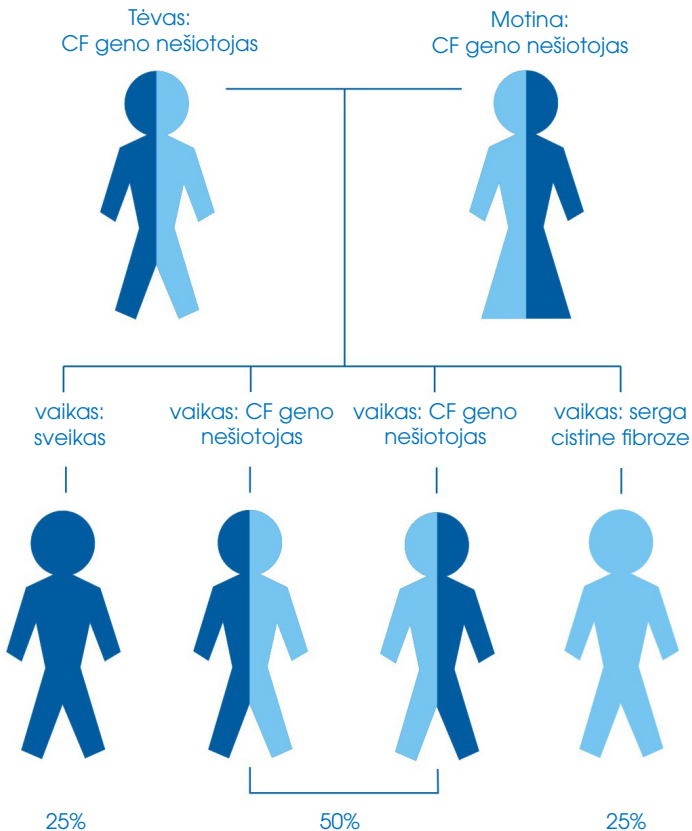
Jei šeimoje ir tēvas, ir motina yra cistinēs fibrozēs geno nešiotojai, tikimybē, kad bet kuris vaikas gali gimtī sergantis cistīne fibroze, yra viena īs keturīu. Taiģi šī līga yra tikimībēs jvykis.

Net jei šeimoje jau yra vienas ar daģiau vaiku, sergančīu cistinē fibroze, tikimybē, kad kītas vaikas paveldēs šīu līgu, yra tokia pati – 1 : 4.

Kai abu tēvai neģoja cistinēs fibrozēs genā, tikimybē ju vaikams paveldēti cistinē fibrozē yra kaip ģaidīmas rulete arba kaulīukais: toks pat skaiģius gali atsītiktīnai īskristi dar ir dar kartā. Lyģiai taģi gali atsītikti ir priēģingai: tēvai, kurie abu yra cistinēs fibrozēs geno neģiotojai, paģal tikimībēs dēsnius gali turēti daģ nesergančīu vaiku.

ģīuolaikīnīai molekulinīi ģenetīnīi tyrimai leidģia nustatyti daģnīausius līģu leģmīanģius cistinēs fibrozēs geno pokyģius. Taiģi galīma nustatyti daģumā cistinēs fibrozēs geno neģiotojū. Tokīam tyrimui reģkia maģo kraujo kiekio arba burnos ģleivīnēs nuoģrandū (jos gaunamas patrynus maģu šepetēlu vidīnēje sģruosto srītyje).

ģenetīnīu tyrimu ģalīma atlīkti ir īki ģimīmo (ģirīamos amnīono vandenū lāģstelēs arba chorīono gaurelīai). Kad būģu ģalīma tīkslīai īnterpretuoti ģenetīnīo tyrimo rezultaģus, būģina ģinoti, kad dar negimīusio vaģo tēvas tīkrai yra jo bioloģinis tēvas.



Turėti vaiką, sergantį cistine fibroze ir susitaikyti su tuo, kad vaikas serga cistine fibroze.

Dėl to, kad jūsų vaikas serga cistine fibroze, niekas nekaltas. Skaudu ir liūdna, tačiau negalima nieko kaltinti.

Nei jūs, nei jūsų vaikas ar šeima neturi jausti jokios kaltės ar gėdos dėl to, kas atsitiko. Dažnai jaučiamas pyktis ir nusivylimas, apsunkinantys gyvenimą ir sugebėjimą prisitaikyti prie naujų gyvenimo sąlygų. Kiekvienas iš mūsų turime pakitusių genų, ir vaiko, sergančio cistine fibroze, tėvams tiesiog nepasisekė, kad jie abu yra cistinę fibrozę lemiančio geno nešiotojai.

Diagnozavus cistinę fibrozę, labai svarbu susitaikyti su žinia, kad jūsų vaikas serga šia liga. Niekas pasaulyje nepakeis to, kas atsitiko. Kuo greičiau jūs ir jūsų vaikas išmoksite gyventi su šia liga, tuo labiau galėsite padėti savo vaikui ir tuo mažiau laiko bus prarasta, kol bus pradėtas veiksmingas gydymas.

Cistinė fibrozė aprašyta neseniai, todėl dauguma žmonių net ir kai kurie gydytojai, apie ją gali būti girdėję labai nedaug.

Kai cistinė fibrozė buvo pirmą kartą aprašyta 1930 metais, apie ją buvo žinoma visai mažai, ir buvo labai nedaug gydymui tinkamų vaistų. Dabar apie šią ligą žinoma žymiai daugiau ir yra kur kas daugiau vaistų,

ypač fermentų ir antibiotikų, kurie labai prailgina ir palengvina sergančiųjų gyvenimą.

Kai kuriais atvejais tėvai kurį laiką numano, kad jų vaikas negaluoja, bet negali išsiaiškinti priežasties. Iki cistinės fibrozės nustatymo vaikui galėjo būti atlikta daug tyrimų, jį galėjo konsultuoti daugelis gydytojų. Jei esate vieni iš tokių tėvų, jums teko nueiti ilgą ir sunkų kelią beieškant savo vaiko negalavimų priežasties. Natūralu, jei šie ieškojimai privertė jus nerimauti ir nebepasitikėti gydytojais, slaugytojomis ir kitais sveikatos priežiūros darbuotojais. Svarbu prisiminti, kad diagnozuoti cistinę fibrozę ne visada lengva.

Kai tėvams pirmą kartą pasakoma, kad jų vaikas serga cistine fibroze, dažniausiai jų žinios apie šią ligą yra labai menkos. Kai gydytojai paaiškina, kad liga yra lėtinė ir neišgydoma, tėvai gali būti labai sukrėsti ir netgi supykti. Jiems gali prireikti daug laiko susitaikyti su tuo, kas įvyko.

Iš pradžių jūs galite nepatikėti gydytoju ir galvoti:

- Ar tai gali būti tiesa?
- Ar mano vaikas gali sirgti šia liga?
- Ar jis/ji serga kita liga, kurią gydytojas neteisingai nustatė kaip cistinę fibrozę, ir kurią galima išgydyti?

Tokios mintys dažnai aplanko tėvus, kai nustatoma cistinės fibrozės diagnozė, arba netgi vėliau. Abejoti žmogiška, tačiau



vienas dalykas yra labai svarbus:

Jei jūsų vaikas turi kelis ar net visus ligos požymius, jo praktiškai testas yra teigiamas, ir gydytojas patikino, kad tai tikrai cistinė fibrozė, svarbu pripažinti šiuos faktus.

Tam tikros abejonės yra normalu, bet jūs neturėtumėte leisti joms trukdyti susitaikyti su tikrove. Mūsų dienomis cistinės fibrozės diagnozę dažniausiai galima patvirtinti genetiniais tyrimais.

Jūs galite išleisti daug laiko, pinigų ir energijos ieškodami kitos diagnozės. Tačiau tai tebus laiko gaišimas. Geriau būtų tą laiką skirti vaikui padėti pradėdant gydymo programą kaip galima greičiau.

Kai diagnozė nustatyta, kuo greičiau bus pradėtas gydymas, tuo geriau.

Cistinės fibrozės gydymas

Cistinė fibrozė yra lėtinė liga, kuria vaikas sirgs visą gyvenimą. Ją reikia tinkamai gydyti, kad vaikas išgyventų, o jo gyvenimas būtų kuo normaliausias.

Cistinės fibrozės gydymo metodai:

KRŪTINĖS LAŠTOS FIZINĖ TERAPIJA - Būtina reguliari fizinė terapija visą paciento gyvenimą.

Fizinę terapiją, kurią paskirs gydytojas, sudaro procedūrų ir/arba pratimų serija.

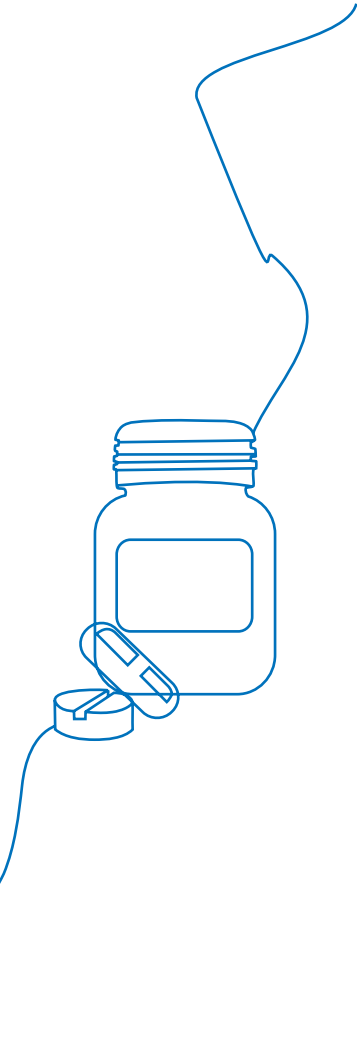
Ji skirta išvalyti kvėpavimo takams, kuriuos užpildo tirštos gleivės, ir turi būti pradėta, kai tik diagnozuojama cistinė fibrozė.

Apskritai fizinės terapijos seansai turi būti atliekami:

- ryte, kai tik vaikas nubunda, dar prieš pusryčius,
- po pamokų arba prieš einant miegoti.

Fizinės terapijos režimas keičiamas vadovaujantis gydytojo arba fizioterapeuto patarimais. Jos trukmė priklausys nuo sergančio vaiko plaučių būklės. Svarbu laikytis gydytojo arba fizioterapeuto nurodymų kiek galima tiksliau. Kol neįsisavinote metodikos, nebijokite paprašyti parodyti dar kartą. Svarbu, kad fizinė terapija taptų jūsų vaiko dienos režimo dalimi. Procedūros gali tapti malonios pavertus jas žaidimu.

Vaikams fizinė terapija dažnai gali pasirodyti įkyri ir nemaloni, ir jie gali bandyti išvengti procedūrų įvairiausiais būdais. Būkite tvirti iš pat pradžių ir neleiskite vaikui valdyti situacijos arba manipuliuoti jumis. Taip gali nutikti, kai jūs pirmą kartą pradėdote gydymą, o vaikas yra labai silpnas. Jūs galite pagailėti ligoniuko ir nusileisti jo norams. Fizinė terapija yra sunki, nes reikalauja daug jūsų ir jūsų vaiko pastangų bei drausmės. Atminkite, kad gydymas yra jūsų vaiko labui, todėl nepasiduokite be tikrai svarbios priežasties, nes nuolaidžiavimas gali tapti įpročiu.



KOSULYS – Kosulys sergant cistine fibroze yra labai naudingas, nes padeda išsivalyti plaučiams.

Jūs turėtumėte sergantį vaiką nuo pat mažens skatinti kosėti ir taip pašalinti skreplius. Mokykloje arba prie nepažįstamų žmonių jūsų vaikas gali sutrikti ir norės nuslopinėti kosulį. Dėl to susilaukys daugiau skreplių, didinančių infekcijos galimybę. Niekada neleiskite vaikui varžytis kosėti tiek fizinės terapijos metu, tiek ir visą dieną. Normalaus (t.y. nesergančio cistine fibroze) vaiko kosulys gali būti peršalimo ženklas, bet jūsų vaikui jis yra būtinas krūtinės ląstai išvalyti.

Pacientams sergantiems cistine fibroze gydytojai skiria dornazę alfa (Pulmozyme®) tam, kad ištirptų tirštos gleivės, susikaupusios kvėpavimo takuose. Vaisto paveiktas sekretas tampa skystesnis ir lengviau pasišalina. Labai svarbu dornazę alfa (Pulmozyme®) inhaliuoti kasdien. Klinikiniai tyrimai parodė, kad plaučių funkcija pagerėja gydymo metu, o nutraukus gydymą, vėl greitai pablogėja.

SPORTAS – Sportas ir fiziniai pratimai yra labai svarbūs.

Iš pradžių užtenka tik fizinės terapijos. Tačiau jeigu jūsų vaikas nori ir gali sportuoti, jam bus lengviau kosėti ir atsikratyti

skreplių. Reguliariai atlikdamas pratimus, vaikas tampa fiziologiškai stipresnis ir gali geriau kvėpuoti. Gerai būtų jį paskatinti nors truputi pasimankštinti, bet neverskite to daryti. Niekada netrukdykite vaikui atlikti fizinius pratimus, nes jie jam gali labai padėti.

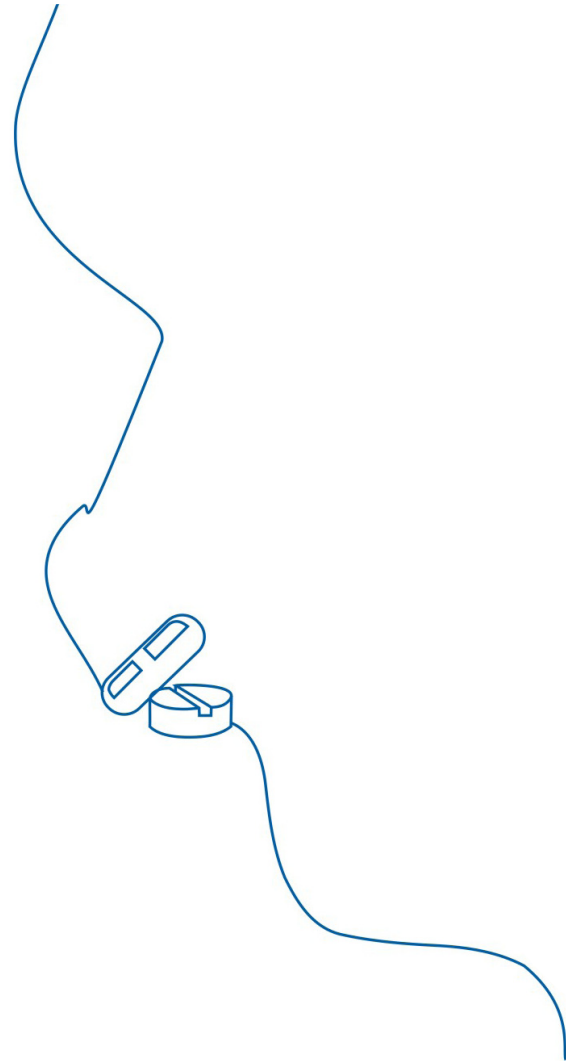
Koks sportas labiausiai tinka jūsų vaikui?

Tai priklauso nuo vaiko ir vietinių galimybių. Tinka bet koks sportas, jei jis patinka jūsų vaikui. Rekomenduojamas aktyvus sportas, kurio metu vaikas turi judėti, dirbti rankomis ir giliai kvėpuoti. Futbolas, tinklinis, plaukimas ir bėgimas yra tinkami pavyzdžiai.

ANTIBIOTIKAI – Antibiotikai yra labai svarbus vaistai, kad cistine fibroze sergantys vaikai išgyventų ir gerai jaustųsi.

Antibiotikai užmuša bakterijas, patekusias į vaiko kvėpavimo takus, ir visame pasaulyje padeda prailginti cistine fibroze sergančių vaikų gyvenimą.

Kartais jūsų vaikui teks dažnai ir ilgai vartoti antibiotikus. Dažniausiai jie geriami, bet stipresnius antibiotikus gali tekti leisti į veną. Šiuo atveju vaiką reikia guldyti į liginę. Daugelyje šalių vis populiariesni tampa įkvepiami antibiotikai, kurie veikia bakterijas ten kur jos kaupiasi (plaučiuose) ir nežeidžia kitų organų – yra labai efektyvūs, tokiems an-



tibiotikams priskiriami - Tobramicinas (TOBI® - tai inhaliuojamas (įkvepiamas) skystis, greitai laiku bus ir miltelinė forma) ir Kolistinas (Pro-mixin®), be to šiuo metu atsiranda ir kitokių įkvepiamų antibiotikų.

Kartais tėvai nerimauja, manydami, kad tiek daug stiprių antibiotikų galiausiai pakenks jų vaikams. Bet taip nėra. Daugelis tyrimų parodė, kad antibiotikų poveikis sergant cistine fibroze beveik visada yra naudingas.

Mikroorganizmai, infekuodami sergančiųjų cistine fibroze plaučius, visada stengiasi „pergudrauti“ senus antibiotikus, taigi kovai su jais kuriami nauji antibiotikai. Dėl šios priežasties įprasti dažnai vartojami antibiotikai nėra tinkamiausi sergant cistine fibroze, o sergančiam vaikui paskirti antibiotikai tėvams gali būti negirdėti.

SKIEPIJIMAI - Skiepijimai taip pat svarbūs infekcijoms sustabdyti.

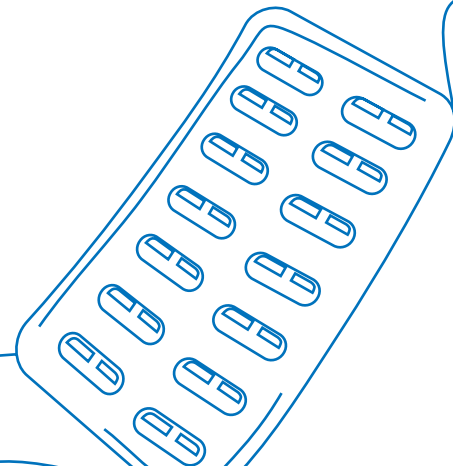
Skiepijimai padės jūsų vaikui apsisaugoti nuo daugelio pavojingų ligų. Ji/ją būtina paskiepyti nuo tymų, nes ši liga ypač kenkia cistine fibroze sergančio vaiko plaučiams.

MAISTAS IR FERMENTAI - Fermentai (kasos fermentai) yra labai svarbūs, nes padeda vaikui virškinti maistą.

Kasos fermentai jūsų vaikui padės virškinti maistą, priaugti svorio ir normaliai augti. Gydytojas jus išmokys, kaip vaikas turi vartoti pankreatino fermentus (CREON®) - Kreon 10000 vaikams arba Kreon 25000 suaugusiems - šiuo metu jau atsiranda ir Kreon 40000. Tačiau reikia žinoti kelias taisykles:

- Dozavimas yra individualus. Jis priklauso nuo ligos sunkumo bei maisto sudėties.
- Patarinama pusę ar trečdalį visos dozės gerti prieš valgį, likusią dalį - valgant.
- Fermentų nereikėtų vartoti po valgio.
- Jei kapsulę nuryti sunku (pvz., mažiems vaikams ar pagyvenusiems pacientams) reikia ją atsargiai atverti ir išberti kapsulėje esančias minimikrosferas į minkštą maistą (pH < 5), kurio nereikia kramtyti, ar skystį (pH < 5) ir suvartoti. Bet kokį minimikrosferų ir maisto ar skysčio mišinį reikėtų suvartoti tuoj pat, jo laikyti negalima.
- Būtina nuo mažens skatinti vaiką išmokti praryti visą fermento kapsulę. Mokyti galima pradėti 4 arba 5 metų vaiką. Mokymą gerti vaistus galima pateikti kaip žaidimą, kai vaikas skatinamas praryti virtą ryžio grūdą, žirnių arba lęšį su mėgstamu gėrimu. Galiausiai galite imti ką nors virtos pupelės dyžio.

Nepaverskite vaistų gėrimo dideliu įvykiu, nes vaikas galvos, kad tai padaryti labai sunku. Vaiką reikia pagirti, kai pirmą kartą praryja kapsulę. Jei vaikas ryja normaliai,



jis neturėtų paspringti kapsule. Atminkite: jei jūs patys jausitės netvirtai ir bijosite, vaikas taip pat jausis netvirtas ir bijos.

- Cistine fibroze sergančiam vaikui niekada neduokite maisto, išskyrus vaisius, vaisių sultis ir vandenį, prieš tai nedavę fermentų. Jei pamirškite duoti fermentų su maistu arba lengvu užkandžiu, suvalgytas maistas nebus suvirškintas, ir vaiko organizmas negalės jo pasisavinti.

ATMINKITE

- Visada raginkite sergantį cistine fibroze vaiką reguliariai vartoti fermentus prieš kiekvieną valgį arba lengvą užkandį. Kad jis prisimintų, turite parodyti pavyzdį.
- Mokykloje vaikas fermentus turės vartoti pats. Papasakokite mokytojai/mokytojui apie savo vaiko būklę ir būtinybę vartoti kapsules prieš valgį.

MAISTAS - Gera mityba labai svarbi jūsų vaiko savijautai.

Vaikui, sergančiam cistine fibroze, nėra jokio specialaus maisto. Dieta turėtų būti normali, subalansuota. Joje turėtų būti:

- produktai, kuriuose gausu baltymų ir riebalų: pienas, jautiena, vištiena, žuvis, kiaušiniai, sūris.

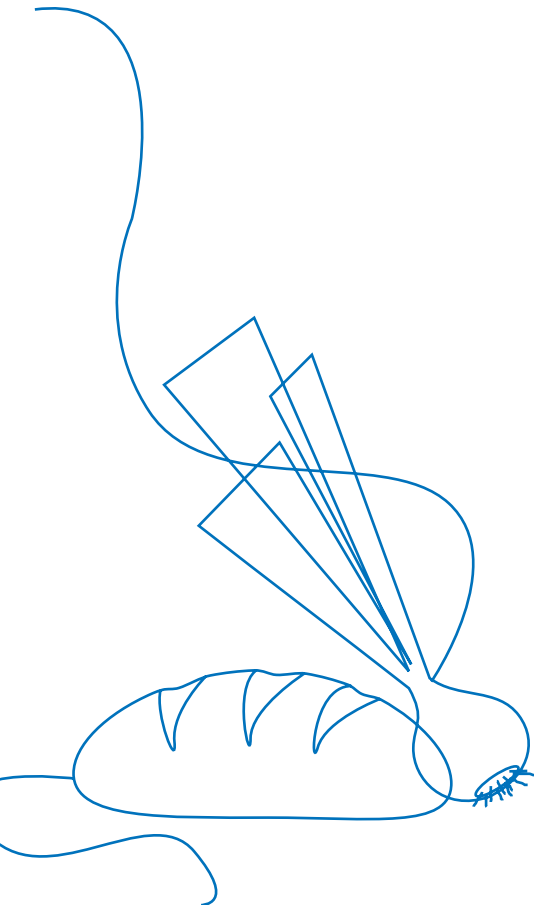
- Labai kaloringi produktai: bulvės, moliūgai, makaronai, ryžiai, pupelės, duona ir pienas. Tinka bet kokios rūšies pienas, tačiau jis turi būti virintas arba pasterizuotas.

Joks maistas nėra draudžiamas: jūsų vaikas gali valgyti viską, netgi sviestą ir džiovintą maistą. Maistas padės sustiprinti sergančio vaiko organizmo atsparumą kovojant prieš infekcijas.

Valgyti reikia nustatyti laiku, pradedant nuo fermentų. Jūsų vaikas turėtų valgyti tokį pat maistą kaip ir sveiki vaikai, tačiau sergančiojo cistine fibroze maistas turėtų būti kaloringesnis, kad suteiktų atsparumo kovojant su infekcijomis. Užkandžiai tarp pagrindinių maitinimų taip pat svarbūs, tačiau nuolatiniai užkandžiavimai turėtų būti ribojami. Pakanka 2 – 3 kaloringų užkandėlių per dieną. Nereikėtų tarp maitinimų, o ypač vietoj maitinimo vaikui duoti saldumynų.

Jeigu vaikui blogai auga svoris, nepaisant pakankamos pakaitinės kasos fermentų terapijos, papildomai skiriama kaloringi – specialios medicininės paskirties maisto produktai: Nutridrink, Nutrini, Nutrison. Svarbu, kad šių mišinių sergantis vaikas gautų papildomai, o ne kaip įprasto maisto pakaitalą.

Augdamas vaikas turi suprasti, kad gera mityba yra svarbi gydymo dalis. Nežadėkite vaikui dovanėlių už tai, kad jis suvalgys maistą – pagyrimas, kad viską suvalgė,



yra veiksmingesnis.

Vaikai, sergantys cistine fibroze, netenka daugiau druskų už sveikus vaikus, ypač kai labai prakaituoja. Labiau prakaituojama vasarą arba po fizinio krūvio. Jūsų vaikas turi gauti daug skysčių, o gydytojas gali skirti druskos tablečių. Aromatizuoti gėrimai nerekomenduojami, nes nuo jų vaikas jaučiasi sotus ir atsisako naudingesnių ir maistingesnių produktų. Parinkdami sergančio cistine fibroze vaiko mitybą, griežtai laikykitės gydytojo arba dietologo rekomendacijų.

CISTINĖS FIBROZĖS GYDymas **NĖRA LENGVAS, bet visi tėvai su laiku iš-** **moksta gydyti savo sergantį vaiką.**

Gydymo pradžia bus sudėtinga, bet, kai išmoksite ir įgusite, jis taps kasdienybe. Cistine fibroze sergantį vaiką reikės gydyti visą jo gyvenimą. Tam gali prireikti daug pastangų.

Kartais tėvai labai abejoja dėl gydymo ir domisi, ar galima rasti veiksmingesnių gydymo būdų kur nors kitur. Daugelis centrų išsivysčiusiose šalyse daug dirba, kad būtų galima išgydyti cistinę fibrozę, bet kol kas veiksmingą gydymo būdą vis dar reikia atrasti. Daug tikimasi iš genų terapijos arba kitų naujų gydymo būdų, kurie bus sukurti.

Kai kurie tėvai netiki cistinės fibrozės diagnoze ir atsisako paskirto gydymo. Jokios stebuklingos alternatyvos nėra, ir gy-

dymo bei lankymosi cistinės fibrozės gydymo centruose nutraukimas tik sutrumpins ligonio gyvenimą. Kaip ir akių spalva, cistinė fibrozė yra įgimta, ir to negalima pakeisti. Ją lemia genai.

Taip pat būtina prisiminti, kad gera jūsų vaiko savijauta šiuo metu yra tinkamo gydymo ir slaugos rezultatas. Taigi negalima nutraukti fizinės terapijos procedūrų ir fermentų vartojimo, net jeigu vaikas jaučiasi labai gerai.

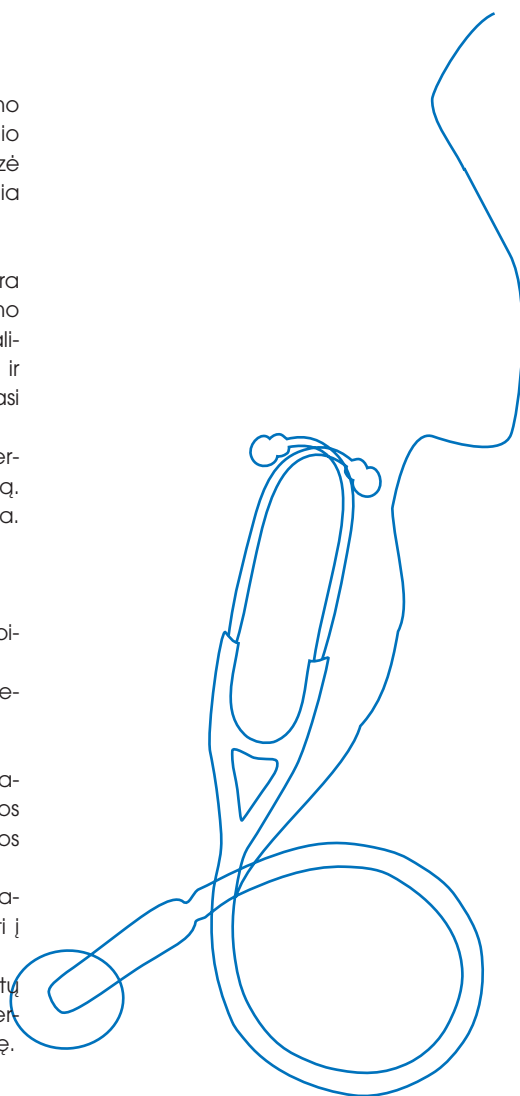
Jei vaikas atrodo nusilpęs arba serga, jūs turite dažniau lankytis pas gydytoją. Tai ypač svarbu, jei ligonio būklė blogėja. Aptarkite su gydytoju, ar:

- teisingai laikomasi paskirto gydymo,
- vartojamos pakankamos fermentų ir antibiotikų dozės,
- teisingai atliekamos fizinės terapijos procedūros.

Jei gydymas tinkamas, reikia patikrinti, ar jūsų vaiko plaučiuose nėra naujos infekcijos, arba ieškoti kitų nepatenkinamos būklės priežasčių.

Jei reikia papildomo gydymo intraveniniais antibiotikais, vaikui gali tekti gulėti į lignonę.

Jei lignonio būklė per sunki, kad būtų galima taikyti fizinę terapiją arba vartoti fermentus, jį būtina skubiai paguldyti į lignonę.



Ligoninė

Vienas iš tėvų užduodamų klausimų yra, ar vaikas, besigydydamas ligoninėje, negali „pasigauti“ ligos, blogesnės už cistine fibrozę.

Gydymas ligoninėje dažniausiai yra susijęs su specialių antibiotikų kursu kovojant su vaiko plaučių infekcija. Atsisakant tokio gydymo, rizika pakenkti vaiko sveikatai daug didesnė už menką tikimybę ligoninėje užsikrėsti sunkesne liga.

Gydymo kaina

Cistinės fibrozės gydymas labai brangus, turint galvoje antibiotikų kainas ir hospitalizacijos kaštus. Kai kuriose Europos šalyse gydymą apmoka sveikatos priežiūros institucijos. Jei taip nėra, jums reikėtų ieškoti vyriausybės/savivaldybės įstaigą besikreipiančios pacientų rėmimo grupės, o ne asmeniškai besikreipiantys tėvai.

Giminės ir draugai

Jūs patys nuspręsite, kam ir kada pasakyti, kad jūsų vaikas serga cistine fibrozė. Vėliau vaikas pats pasirinks, kam sakyti. Kai kurie asmenys ryžtasi niekam nepasakoti apie savo problemas, ir toks jų pasirinkimas turi būti gerbiamas. Tačiau kartais būna ra-

miau ir patogiau, kai yra su kuo pasikalbėti, ypač kai jūsų vaiko būklė yra ilgalaikė. Kai kurioms šeimoms nusiraminti padeda religija ir malda.

Svarbu apie sergančio cistine fibrozė vaiko ligą pasikalbėti su jo broliukais ir sesutėmis.

Pabandykite jiems paaiškinti, kokios yra svarbios kasdieninės fizinės terapijos procedūros, fermentai ir apsilankymai ligoninėje. Visuomet stenkitės paaiškinti esamą padėtį, kiek galima išsamiau atsakydami į jų klausimus. Nepamirškite kad kitiems jūsų vaikams taip pat reikia tėvų meilės ir dėmesio.

Jūs galite labai pavargti tuo pačiu metu padėdami gydytis sergančiam vaikui ir besirūpindami namais. Giminės – vaikų seneliai, tetos ir krikštatėviai – dažnai gali jums padėti. Jie gali prižiūrėti sergantį vaiką arba kitus vaikus, kai esate pernelyg pavargę arba turite kitų darbų. Jie taip pat galėtų padėti atlikti fizinės terapijos pratimus.

Tokia pagalba padėtų jums pasikliauti artimiausiais giminėmis ir draugais ir paaiškinti jiems, kas yra cistine fibrozė. Jūs netgi galėtumėte išmokyti juos, kaip padėti gydyti. Aiškiai nesuprasdami, kas per liga cistine fibrozė, artimieji gali nesuprasti fizinės terapijos ir apsilankymų ligoninėje svarbos. Jei sergantis vaikas atrodo sveikas, jie turi suprasti, kad taip yra dėl teisingo gydymo, be kurio jo sveikata netrukus pablogėtų.



Jei jaučiate, kad giminių patarimai nėra naudingi, arba kad artimieji bando jus atitraukti nuo gydymo, įkalbėkite juos kartu nuvykti į CF centrą, kad gydytojas paaiškintų esamą padėtį.

Jūs patys turite būti stiprūs, kad padėtumėte savo vaikui kovoti su cistine fibroze.

Gydymas gali būti sunkus jūsų vaikui, ir jūs galite pradėti nuolaidžiauti, darydami pertraukas. Tačiau jūsų vaikui naudingiausia, kad jūs nenutrauktumėte ir nemažintumėte fizinės terapijos procedūrų, fermentų kiekio ir apsilankymų gydymo įstaigose.

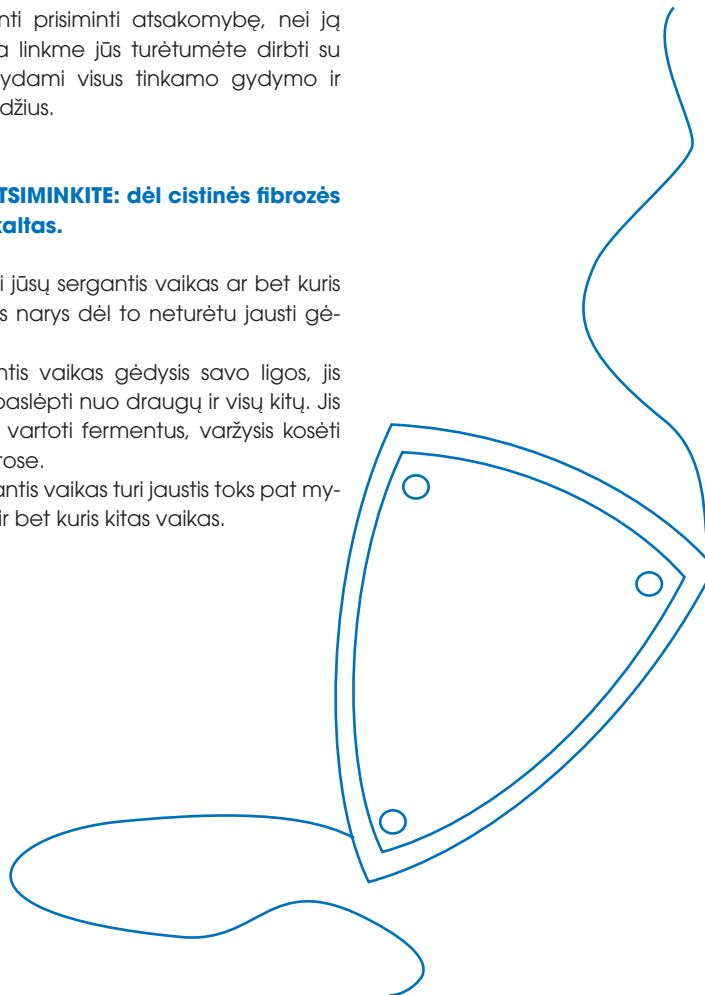
Cistine fibroze sergantis vaikas visais kitais atžvilgiais yra normalus. Jo fizinė ir protinė raida yra tokia pati, kaip ir nesergančių vaikų. Visi vaikai susižeidžia sportuodami ir žaisdami, peršąla, jiems skauda gerklę nepriklausomai nuo to, ar serga cistine fibroze.

Jūs turėtumėte ugdyti vaiko savarankiškumą, nes užaugęs jis pats turės rūpintis savo gydymu. Tai turėtų būti daroma palaipsniui, ir gydymo našta niekada neturėtų užgulti vien tik sergančiojo pečių. Vaikas ar paauglys dar nesugebės pats gydytis. 18 – 19 metų jaunuolis jau taps savarankiškesnis, tačiau vis tiek nėra ko tikėtis, kad jis bus toks atsakingas kaip suaugęs. Palaipsnis atsakomybės už gydymą perdavimas pačiam ser-

gančiajam turi būti atidžiai stebimas. Geriau vaiką skatinti prisiminti atsakomybę, nei ją užkrauti. Šia linkme jūs turėtumėte dirbti su vaiku, ugdydami visus tinkamo gydymo ir slaugos įgūdžius.

ATSIMINKITE: dėl cistinės fibrozės niekas nekaltas.

- Nei jūs nei jūsų sergantis vaikas ar bet kuris kitas šeimos narys dėl to neturėtų jausti gėdos.
- Jei sergantis vaikas gėdysis savo ligos, jis mėgins ją paslėpti nuo draugų ir visų kitų. Jis gali nustoti vartoti fermentus, varžysis kosėti viešose vietose.
- Jūsų sergantis vaikas turi jaustis toks pat mylimas, kaip ir bet kuris kitas vaikas.



JŪS NESATE VIENI



Išsamesnės informacijos ieškokite:
<http://www.cistinefibroze.lt>

Lietuvos cistinės fibrozės asociacija

Pirmininkė – Lijana Kazlauskienė, tel.: +370 673 16743