

CISTIČNA FIBROZA



**Priručnik za roditelje i djelatnike u
ranom i predškolskom sustavu
odgoja i obrazovanja**



Hrvatska udruga oboljelih od
cistične fibroze

CISTIČNA FIBROZA

Cistična fibroza (CF) je naziv za rijetku bolest koja se nasljeđuje autosomno – recesivno. Drugim riječima, kako bi se bolest razvila, osoba mora naslijediti dvije promijenjene kopije istoga gena (po jednu promijenjenu kopiju od svakog roditelja). Bolest je uzrokovana mutacijom gena za transmembranski regulator provodljivosti cistične fibroze (CFTR – prema engl. cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) koji se nalazi na dugom kraku kromosoma 7.



**CISTIČNA FIBROZA
NIJE ZARAZNA BOLEST**

KRONIČNA I DOŽIVOTNA BOLEST

Kao i kod svake druge kronične (doživotne) bolesti, osobe sa cističnom fibrozom moraju prilagoditi svoj svakodnevni život uzimajući u obzir neka ograničenja i specifičnosti koje donosi bolest. Kod cistične fibroze nije riječ o velikim ograničenjima, nego o usvajanju određenih navika koje postaju rutina i ne sprječavaju bolesnike da se uklape u uobičajeni "program" zdravih vršnjaka. Ponekad u vrijeme pogoršanja bolesti ova rutina će se poremetiti i trebat će više vremena i energije utrošiti na liječenje. No u pravilu su oboljeli posve integrirani u društvo, regularno se školuju, mogu se baviti nizom sportova i hobija, mogu putovati, birati između velikog broja zanimanja, ostvariti prijateljstva te osnovati obitelj.

NEPOZNAVANJE OSNOVNIH ČINJENICA O CISTIČNOJ FIBROZI

Cistična fibroza je u našoj sredini još uvijek velika nepoznanica za većinu ljudi, mnogi se bolesnici i njihove obitelji susreću s neopravdanim komentarima pa čak i preprekama na putu ostvarenja svojih životnih planova. Primjerice, majka jednog trogodišnjaka neugodno se iznenadila susrećući se s "odbijenicom" u nekoliko vrtića samo zato što dijete boluje od cistične fibroze. Ovakav stav vrtića može se objasniti isključivo nepoznavanjem osnovnih činjenica o cističnoj fibrozi, što ga ni na koji način ne opravdava. Naime, dijete s ovom bolešću ne zahtijeva poseban tretman u vrtiću u odnosu na vršnjake.

Isto je tako činjenica da se djeca sa cističnom fibrozom od vrtićke dobi sami brinu za neke aspekte svoje bolesti, npr. znaju i bez "tete" sami uzeti tabletu s enzimima potrebnim za probavu hrane prije nego jedu. Djecu kronične bolesnike treba od malih nogu navikavati da sami preuzmu "odgovornost" za svoje zdravlje tj. kontrolu nad bolešću u mjeri koja je primjerena njihovim razvojnim sposobnostima. Djeca trebaju pohađati dječji vrtić iz raznih razloga: obrazovanje, socijalizacija, prilika za sklapanje novih prijateljstava, sudjelovanje u novim aktivnostima i uživanje u novoj fazi neovisnosti od roditelja.

Svrha ove knjižice je pomoći odgajateljima, učiteljima i nastavnom osoblju u razumijevanju cistične fibroze i podsjetiti ih čega trebaju biti svjesni te što mogu očekivati od djece s cističnom fibrozom. Cistična fibroza (CF) ne bi trebala spriječiti niti jedno dijete da uživa u punom predškolskom i školskom iskustvu.

Roditelji, škole i CF timovi često jako dobro komuniciraju i surađuju, tako da obično nema potrebe za bilo kakvim pozivanjem na politiku ili zakon. Međutim, ako postoje bilo kakve teškoće oko razumijevanja potreba i prava djeteta slobodno se obratite Hrvatskoj udruzi oboljelih od CF ili doktorima iz CF tima. Postoji niz zakona koji reguliraju prava djece i odraslih sa stanjima poput CF.

MOLIMO POGLEDAJTE

Odjeljak 'Dodatne informacije' na poledini knjižice gdje ćete pronaći kratak pregled nekih zakona, kao i poveznice na korisne web stranice.

KREONI I PREHRANA

Djeca s CF-om obično su vrlo samostalna kod uzimanja Kreona, ali predškolsko osoblje se može osjećati prilično tjeskobno i nesigurno u početku jer uzimanje lijekova se uvijek tretira sa posebnim oprezom. Kao i kod kuće dijete će prije početka obroka uzeti svoju kapsulu Kreona (ukoliko ju je zaboravilo tik prije obroka može ju uzeti i u toku) i ništa strašno se neće desiti ukoliko se eventualno propusti uzimanje lijeka. Za ozbiljnije posljedice bilo bi potrebno dugoročno i konstantno ne uzimanje Kreona. Kreoni su ustvari enzimi koji kao lijek ne predstavljaju nikakvu opasnost ako ih slučajno popije osoba koja za njima nema potrebu.



ŠTO TREBATE ZNATI O DJECI S CISTIČNOM FIBROZOM



✓ Djecu s CF-om treba tretirati na isti način kao i njihove vršnjake. Oni imaju svoju osobnost, sklonosti i ponašanja, kao i svako drugo dijete.

✓ Kronična bolest je dio njihovog života, ali ih ne definira i ne bi trebali ograničavati njihovo školsko iskustvo.

✓ Obično se mogu pridružiti istim aktivnostima kao i druga djeca. Cistična fibroza ne utječe na inteligenciju.

✓ Djeca s CF-om često ne izgledaju bolesno.

✓ Moraju svakodnevno provoditi svoje terapije da održavaju svoje zdravstveno stanje na zadovoljavajućoj razini kako bi mogli normalno funkcionirati tokom dana.

✓ Djeca s CF rade svoje tretmane prije i poslije škole svaki dan, a ukoliko se stanje pogorša moraju ići u bolnicu.

✓ Djeca s CF-om će uvijek imati CF. S tim se rađaju i imat će dijagnozu cijeli život, što znači da ne možete „dobiti CF“ ili ga razviti kasnije u životu. Zahvaljujući novoj terapiji modulatornim lijekovima Kaftrio, Kalyeco i Orkambi kvaliteta života i prognoze za oboljele su se promijenile na bolje u odnosu na period kada se terapija nije mogla dobiti u HR.

Djeca s CF imaju svoj režim liječenja kojeg se treba pridržavati svaki dan. To podrazumijeva:

- ✓ • Fizioterapiju i vježbe disanja za održavanje dobre plućne funkcije
- Enzimi gušterače uz svaki obrok ili međuobrok koji sadrži masti
- Visokokalorična dijeta bogata hranjivim tvarima
- Antibiotici za sprječavanje ili borbu protiv infekcije tu plućima
- Redovite kontrole u Centru za CF , a ponekad i boravci u bolnici

✓ Djeca s CF mogu kašljati iz razloga što CF uzrokuje produkciju ljepljive sluzi koju je teško izbaciti. Ta sluz može blokirati dišne puteve i izazvati ponavljanje infekcija koje trajno oštećuju pluća. Kašalj je prirodan način da se pokuša izbaciti sluz iz pluća i dišnih puteva. Djecu s CF-om nikada ne bi smjeli ograničavati u kašlju jer njihov kašalj nije zarazan.



DODATNE INFORMACIJE
HRVATSKA UDRUGA OBOLJELIH OD CISTIČNE FIBROZE

MAIL: info@cystic-fibrosis.hr

REFERENTNI CENTAR MINISTARSTVA ZDRAVSTVA ZA CF DJECE
Kišpatičeva 12, KBC Rebro, 10000 Zagreb

KORISNI LINKOVI:
www.cystic-fibrosis.hr/blog/206-prirucnik-o-pravima
<https://rijetke-bolesti.com>



Hrvatska udruga oboljelih od
cistične fibroze