

Doracak
për
Fibrozë
Cistike

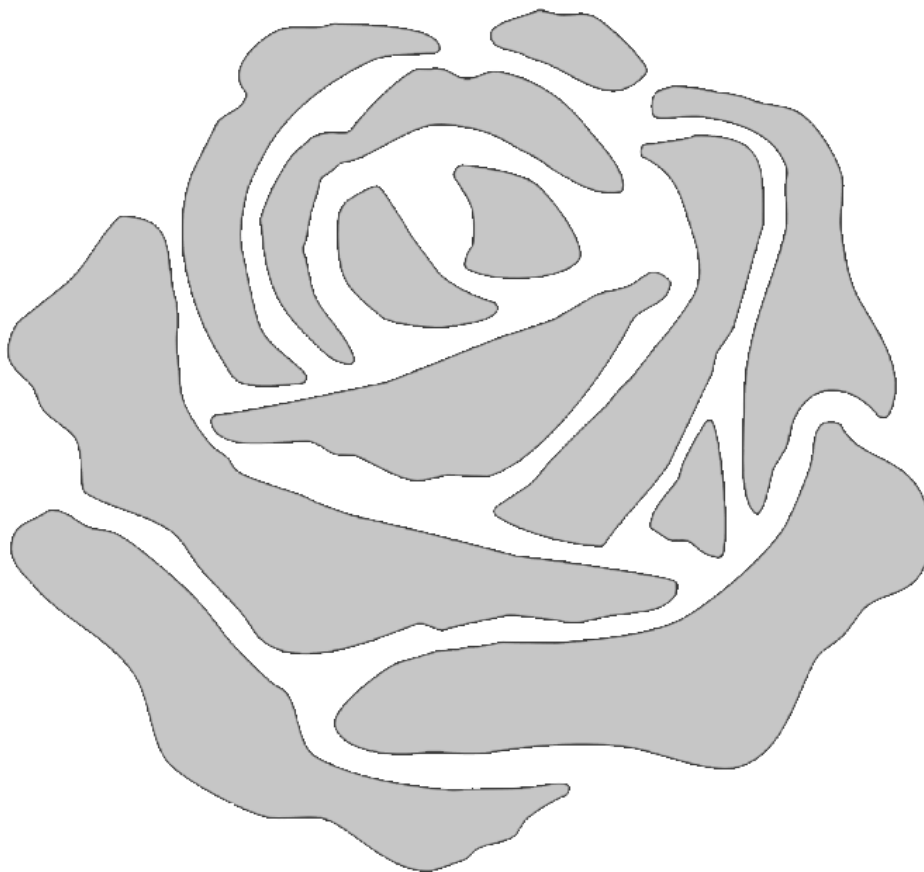


Përmbajtja:

- Parathënie
 - Çka është fibroza cistike?
 - Çka ndodh në mushkëri?
 - Çka ndodh në pankreas?
- Kur duhet të dyshojmë për fibrozë cistike?
- Si trashëgohet fibroza cistike nga prindërit?
- Të kesh fëmijë me fibrozë cistike... dhe të pranosh fëmijë me fibrozë cistike
 - Mjekimi i fibrozës cistike
 - Spitali
 - Farefisi dhe shoqëria
 - Ju nuk jeni vetëm

PARATHËNIE

Kjo broshurë ka për qëllim t'ju ndihmojë prindërve dhe pacientëve me fibrozë cistike (FC) për ta kuptuar më mirë sëmundjen. Doracaku është pjesë e iniciativës Evropiane për kujdesin ndaj pacientëve me FC (ECACF- European Concerted Action for Cystic Fibrosis) i cili është shpërndarë dhe përkthyer në shumë gjuhë. Teksti bazohet në doracakun e Organizatës botërore për shëndetësi (WHO-World Health Organization) dhe Shoqatës internacionale për fibrozë cistike (ICF(M)A- International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Associations). Nëse keni pyetje në lidhje me përmbajtjen e broshurës ju inkurajojmë që të njëjtat t'i diskutoni me mjekun tuaj. Adresat e shoqatave për përkrahjen e pacientëve gjenden në fund të broshurës.





Çka është fibroza cistike?

Fibroza cistike është sëmundje e shpeshtë e cila të popullata evropiane prek rreth një në 2,500 fëmijë të porsalindur. Çka do të thotë se në 10,000 fëmijë të lindur çdo vit katër do të kenë fibrozë cistike.

Fibroza cistike (FC) është sëmundje gjenetike e cila prek gjininë mashkullore dhe atë femërore. Fëmijët lindin me FC dhe kjo nuk ndërron gjatë tërë jetës së tyre. Kjo do të thotë se FC-ja nuk fitohet si sëmundje ngjitëse dhe nuk kalon prej një fëmije te tjetri. Pasi që fëmija është i lindur me FC ajo është e njohur si sëmundje e lindur ose sëmundje trashëguese.

Fibroza cistike është e pranishme te fëmijët të cilët kanë trashëguar nga një gjen të fibrozës cistike prej secilit prind. Individët të cilët janë bartës të një kopjeje të gjenit për FC quhen bartës të FC-së dhe janë plotësisht të shëndoshë.

Fëmijë me FC lind vetëm nëse të dy prindërit janë bartës të gjenit të FC-së. Ka variacione të gjëra në simptomat dhe peshën e sëmundjes te pacientë të ndryshëm me FC. Fibroza cistike prek shumë organe në organizëm, por probleme më të mëdha shkakton në mushkëri të bardha, zorrë, mëlçinë e zezë dhe pankreas. Disa fëmijë kanë më shumë probleme me mushkëritë e disa kanë vështirësi me zorrët. Secili pacient është i prekur në mënyrë të ndryshme. Megjithatë FC-ja nuk ndikon në inteligjencën e fëmijëve. Deri tani nuk është gjetur shërim për FC-në.

Çkoddh në mushkëri?

Sekrecioni (pështyma) i cili krijohet në mushkëri te një person i shëndetshëm është i lëngshëm në krahasim me atë sekrecion i cili krijohet në mushkëritë e një patienti me FC, tek i cili është shumë i dendur dhe ngjites. Ky sekrecion i dendur i cili i mbështjell (i vesh) mushkëritë shkakton bllokim (mbyllje) të rrugëve të frymëmarrjes. Në qoftë se ky sekrecion mbetet në mushkëri i mbyll rrugët e vogla (të thella) të frymëmarrjes dhe u mundëson mikroorganizmave (baktere etj.) të shumohen. Për këtë shkak është me rëndësi pastrimi i rrugëve të frymëmarrjes nëpërmjet terapisë fizike.

Çka ndodh në Pankreas?

Pankreasi është organ shumë i rëndësishëm për tretjen e ushqimit. Në të krijohen shumë substanca të cilat quhen enzime dhe të cilat ndihmojnë në tretjen e ushqimit që konsumohet. Kur ushqimi tretet, zorrët munden të absorbojnë materiet ushqyese. Te pacientët me FC, pankreasi është i bllokuar nga lëngu i dendur i pankreasit. Si rezultat i kësaj enzimat që ndihmojnë tretjen nuk mund të arrijnë të prekin ushqimin dhe ai mbetet i pa tretur. Ushqimi i patretur nuk mund të shfrytëzohet në organizëm dhe lirohet nëpërmjet jashtëqitjes. Pra pankreasi duke ndihmuar në tretjen e ushqimit e ndihmon rritjen dhe e ruan shëndetin. Te FC-ja pankreasi është i penguar për të kryer funksionin e tij në mënyrë të rregullt.

Kur fëmijët me FC nuk marrin trajtimin e duhur, jashtëqitja e tyre është e bollshme dhe kundërmon erë të keqe për shkak të ushqimit të papërpunuar. Jashtëqitja përmban yndyrë, është me ujë dhe shumë rëndë largohet nga pelena. Zakonisht ngjyra është më e çelët se jashtëqitja normale. Fëmijët me FC mund të kenë jashtëqitje të hollë ose të ngurtë, bark të fryrë dhe dhimbje. Kjo ndodh për shkak të ushqimit të shumtë të patretur në zorrë. Gjithashtu zorrët mund të bllokohen nëse paraqitet kapsllëku.

Kur duhet të dyshojmë për Fibrozë Cistike?

Shenjat e para të fibrozës cistike mundet të paraqiten në çdo kohë, por zakonisht vërehen në dy vitet e para të jetës së fëmijës.

Ju mund të dyshoni për FC për shkak të simptomave vijuese:

Kollitje e shpeshtë, prodhim i sekrecionit të dendur

Pneumoni (ndezje në mushkëri) të shpeshta – si sëmundje

Ngecje në rritje ose humbje në peshë, përkundër oreksit normal (ose madje dhe oreksit të madh)

Probleme me zorrë.

Bllokim i zorrëve veçanërisht te të porsalindurit

Karakteristikë tjetër te fëmijët me FC është se djersa e tyre është shumë e kripur. Djersa e të gjithëve është e kripur por djersa te fëmijët me FC është shumë e kripur. Këtë më së shpeshti e vërejnë prindërit kur e puthin fëmijën e tyre ose vërejnë kristale të imta në lëkurë. Testi i cili përdoret dhe ndihmon në caktimin e diagnozës quhet testi i djersës, test i cili e zbulon praninë e tepruar të kripës në djersë.





Si trashëgohet fibroza cistike nga prindërit?

Secili individ e trashëgon pamjen e tij nga prindërit, dhe prindërit e tyre. Ashtu sikur sytë, ngjyrën e flokëve, gjatësinë dhe shumë karakteristika tjera fizike të cilat na bëjnë çdonjërin prej nesh ajo që jemi. Gjithashtu mund të trashëgohet edhe sëmundje siç është rasti edhe me fibrozën cistike. Fëmija do të ketë FC nëse i trashëgon dy kopje të gjenit defekt të FC-së edhe atë nga një kopje prej secilit prind. Mënyra e trashëgimisë është recesiv autosome.

Prindërit e fëmijëve me FC janë normal dhe të shëndoshë, edhe pse secili prej tyre mban nga një gjen normal dhe një gjen të FC-së. Për këtë arsye është e mundshme që ata të dy ta përcjellin gjenin e FC-së te fëmijët e tyre.

- Të dy prindërit duhet të jenë bartës të një kopje të gjenit për FC që njëri nga fëmijët e tyre të ketë FC

- Fëmija do të ketë fibrozë cistike kur do të trashëgon dy gjene FC, nga një prej secilit prind.

- Fëmija nuk do të ketë FC nëse trashëgon një gjen FC nga njëri prind dhe një gjen normal nga prindi tjetër. Në këtë rast ai do të jetë “mbartës” i FC-së ashtu sikur edhe prindërit e tij.

- Te popullata evropiane 1 individë në 25 është bartës i FC-së. Rezultat i kësaj është paraqitja e FC-së në 1 nga 2,500 fëmijë të porsalindur. Frekuenca e saktë ndryshon midis popullatave të ndryshme në Evropë.

- Në familje ku nëna dhe babai janë bartës të gjenit për FC rreziku për të lindur fëmijë me FC është një në katër fëmijë. Kjo quhet “rrezik i rastit”.

- Edhe pse në familje veç më ka një apo më tepër fëmijë me FC rreziku për të pasur tjetër fëmijë me FC është i njëjtë. Kur të dy prindërit janë bartës të gjenit FC rreziku që fëmijët e tyre të trashëgojnë FC është i njëjtë me lojën me zare ose rulet, me gjasë që i njëjti numër të përsëritet.

- Edhe pse mund të ndodh e kundërta. Dy prindër të cilët janë bartës mund të kenë shumë fëmijë dhe mundet që asnjëri prej fëmijëve të tyre mos të ketë FC.

Sot ekziston analizë molekulare gjenetike me të cilën zbulohen ndryshimet më të shpeshta në gjenin FC, dhe me të cilën mund të zbulohen shumë bartës të FC-së.

Testi mund të bëhet me një sasi të vogël të gjakut ose me marrjen mostër nga mukoza e faqeve (e cila merret me anë të fërkimit me brushë të vogël në pjesën e brendshme të faqes).

Analiza gjenetike gjithashtu mund të bëhet me marrjen e materialit të marrë në kohën prenatale (nga lëngu amnional ose zgjatimet e horionit (chorionic villus)).

Saktësia i testit varet nga besueshmëria se babai i cili testohet është babai biologjik i fëmijës të pa lindur.

Të kesh fëmijë me fibrozë cistike... dhe të pranosh fëmijë me fibrozë cistike

Të kesh fëmijë me FC nuk është faj i askujt. Ajo është e dhimbshme dhe e rëndë por askush nuk ka faj.

Askush nga ju, as fëmija juaj as familja nuk duhet të ndjejë faj ose turp nga ky fakt. Shpesh herë ndjenja e tërbimit dhe e humbjes e vështirëson jetën. Secili posedon ndonjë gjen anormal, prindërit me FC vetëm se janë të pafat, sepse ka ndodhur që të dy të jenë bartës të gjenit FC.

Shumë është me rëndësi kur vendoset diagnoza e FC-së të pranoni se fëmija juaj ka fibrozë cistike.

Asgjë në botë nuk do të mundet të ndryshojë këtë fakt. Sa më shpejtë që ju dhe fëmija juaj mësoheni të jetoni me FC-në, aq më shpejtë do të mësoni të luftoni, më pak kohë do të humbet për ta filluar mjekimin efektiv.

Për arsye se FC-ja është zbuluar kohët e fundit shumë njerëz duke i përfshirë edhe mjekët, ndoshta dinë pak për këtë.

Shumë pak ishte e njohur FC-ja kur u zbulua në vitin 1930 dhe atëherë kishte shumë pak ilaçe për mjekimin e saj. Tash dimë shumë më shumë për FC-në dhe ekzistojnë më shumë ilaçe, sidomos enzime dhe antibiotikë të cilët e bëjnë jetën e pacientit më të gjatë dhe më normale.

Në disa raste prindërit e fajësojnë veten se fëmija i tyre është i sëmurë por nuk janë në gjendje për të zbuluar se pse. Fëmija mund të kalojë shumë teste dhe të vizitojë shumë mjek para se të caktohet diagnoza e FC-së. Nëse ju jeni në mesin e atyre prindërve ju keni kaluar një periudhë të gjatë dhe të vështirë duke kërkuar arsyen e problemit të fëmija juaj. Kjo është e natyrshme vetëm nëse ky kërkim ju bën të shqetësuar dhe ju ngjall mosbesim ndaj mjekëve, motrave medicinale si dhe punëtorëve të tjerë në shëndetësi, me rëndësi është që të kuptoni se caktimi i diagnozës së FC-së jo gjithmonë është i lehtë.

Kur për herë të parë prindërit kuptojnë se fëmija i tyre ka FC, ata dinë shumë pak për sëmundjen. Nëse mjekët u sqarojnë se sëmundja është kronike dhe se nuk ka ilaç ata janë të shqetësuar ndonjëherë edhe të tërbuar. Është e nevojshme një kohë më e gjatë që të pranohet e vërteta.

E para ju mund mos t'ju besoni mjekëve dhe në vete të mendoni:

- A është e mundur kjo
- A është e mundur që fëmija im të ketë këtë sëmundje
- A është e mundur që fëmija të ketë tjetër sëmundje që do të mund të shërohet, e që mjekët me gabim e kanë vënë diagnozën se është FC?

Natyrisht që këto mendime u vinë prindërve kur fëmijës së tyre u caktohet diagnoza ose më vonë. Dyshimet janë të natyrshme por kjo në vijim është më e rëndësishme:

Nëse fëmija juaj ka ndonjë ose të gjitha karakteristikat, ka testin e djersës pozitiv dhe mjeku juaj ju siguron se ajo është FC, me rëndësi është që ta pranoni këtë fakt.

Është normale njëfarë doze e dyshimit, por nuk guxoni të lejoni që dyshimi juaj t'ju ndalojë të përballeni me të vërtetën. Sot diagnoza mund të caktohet me analizë gjenetike. Ju mund të harxhoni shumë kohë, energji dhe të holla duke kërkuar tjetër diagnozë. Kjo do të shkaktojë vonesë, do të ishte mirë që fëmija juaj të fillojë më programin e mjekimit sa më shpejtë.

Kur caktohet diagnoza sa më shpejt të fillon mjekimi aq është më mirë.

Mjekimi i fibrozës cistike

Fibroza cistike është sëmundje kronike të cilin fëmija do ta ketë gjatë gjithë jetës. Kërkon mjekim të drejtë që fëmija të mbijetojë dhe të ketë jetë sa më afër normales.

Mjekimi i FC-së ka nevojë për terapistë në vazhdim:

Fizioterapi gjoksi- Fizioterapia e kryer siç duhet në jetën e pacientit

Fizioterapia (terapia fizike) do të përcaktohet nga ana e mjekut tuaj dhe përmban një sërë procedurash dhe/ose ushtrimesh. Kjo shfrytëzohet për t'i pastruar rrugët e frymëmarrjes të cilat janë të mbushura me sekrecion (mukus) ngjitur, dhe duhet të fillojë të praktikohet menjëherë me caktimin e diagnozës.

Në thelb është e rëndësishme që të ketë sesion të fizioterapisë.

- Në mëngjes, menjëherë pas zgjimit nga gjumi ose para ngrënies së mëngjesit,
- Pas orarit të shkollës ose para gjumit

Rutina e fizioterapisë ndërrohet në pajtim me mjekun tuaj ose sipas këshillave të fizioterapeutit.

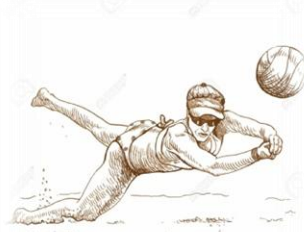
Arritja e kohës së kaluar do të varet nga gjendja e mushkërive të fëmijës tuaj. Nëse keni vështirësi në zotimin e teknikës, mos ngurroni ta pyetni mjekun ose fizioterapeutin tuaj t'ju sqarojë përsëri. Është me rëndësi që fizioterapia të jetë pjesë e rutinës ditore për fëmijën tuaj dhe mund të jetë argëtim i shndërruar në lojë.

Shpesh për fëmijët fizioterapia nuk është e këndshme dhe mund që të kërkojnë mënyra se si t'i largohen. Ju duhet të jeni të fortë në fillim dhe mos t'i lejoni fëmijës tuaj ta komentojë atë apo t'ju drejtojë.

Kjo mund të ndodhë në fillim kur do të filloni me tretman kurse fëmija juaj është shumë i ndjeshëm dhe i dobët. Ju mund të shfaqni dhimbje dhe të përpiqeni t'i plotësoni të gjithë dëshirat e tij. Fizioterapia është e rëndë për arsye se kërkohet disiplinë prej juve dhe fëmijës tuaj.

Mbani mend tretmani është në interes të fëmijës tuaj, për atë arsye mos e anashkaloni pa ndonjë arsye të madhe, sepse mund të ngelet shprehi.

Kollitja- Kollitja te FC-ja është e mirë për arsye se ndihmon të pastrohen –mushkëritë e bardha. Ju patjetër duhet ta inkurajoni fëmijën tuaj të kollitet qysh në moshën më të vogël “ta pastrojë mukusin”. Në shkollë ose në prezencë të të panjohurve fëmija juaj mund që të ndjehet i hutuar dhe të ndalon kollitjen, kjo do të shkaktojë që më tepër mukus të mbetet, duke e rritur mundësinë për infeksione. Asnjëherë mos lejoni që fëmija juaj të ndjehet i turpëruar nga kollitja gjatë fizioterapisë dhe gjatë ditës. Kollitja te fëmijët e shëndoshë mund të jetë shenjë e ftohjes, por te fëmija juaj ajo është thelbësore për pastrimin e gjoksit.



SPORT- Sporti dhe aktivitetet fizike janë shumë të rëndësishme

Të fillohet vetëm me fizioterapi është e mundur. Megjithatë nëse fëmija juaj ka dëshirë dhe është në gjendje të merret me sport ajo do t'i ndihmojë të lirohet nga sekrecioni (mukusi). Me ushtrime të rregullta fëmija bëhet fizikisht më i fortë dhe do të jetë në gjendje të merr frymë më mirë. Mirë është të inkurajohet për ushtrime por jo të detyrohet.

Mos e ndaloni asnjëherë fëmijën tuaj të bëjë ushtrime fizike ato mund t'i ndihmojnë shumë atij.

Cili sport është më i mirë për fëmijën tuaj?

Kjo varet nga fëmija juaj dhe interesi i tij. Cilido sport me të cilin fëmija juaj ndjen kënaqësi është i mirë. Preferohet sport aktiv në të cilin fëmija jua do të lëvizë, do t'i përdorë duart dhe do të merr frymë thellë. Futboll, volejbol, noti dhe vrapimi janë shembuj të mirë.

Antibiotikët- Antibiotikët janë ilaçe shumë të rëndësishme të cilët fëmijët me CF i mbajnë në gjendje të mirë. Antibiotikët i zhdukin mikroorganizmat të cila hynë në gjoksin e fëmijës dhe ndihmojnë në vazhdimin e jetës të fëmijëve me FC gjithkund nëpër botë.

Fëmija juaj ndonjëherë do të merr shpesh, ose kohë të gjatë antibiotikë. Shpesh herë ata mund të gëlltiten, por nëse rekomandohen antibiotikë më të fortë do të duhet që të jepen në venë. Në këto raste fëmija duhet të qëndrojë në spital. Në disa vende ka filluar përdorimi i antibiotikëve të cilat merren nëpërmjet frymëmarrjes. Ndonjëherë prindërit janë të shqetësuar sepse mendojnë se antibiotikët shumë të fortë mund të jenë të dëmshëm për fëmijët e tyre. Kjo nuk është ashtu. Shumë studime kanë treguar se efektet e antibiotikëve të FC-ja gjithmonë janë të dobishëm.

Mikroorganizmat të cilat i infektojnë mushkëritë gjithmonë mundohen t'i refuzojnë dhe zbulohen antibiotikë të rinj për t'i luftuar ato. Për këtë arsye antibiotikët “e zakonshëm” të cilët janë në përdorim shpesh nuk janë aq të mirë për FC-në.

Vaksinimi- Vaksinimi do ta mbrojë fëmijën tuaj nga shumë sëmundje të rrezikshme. Fëmija juaj patjetër duhet të vaksinohet kundër fruthit. Sepse kjo sëmundje është posaçërisht e keqe për mushkëritë të fëmijës me FC.

Ushqimi dhe enzimat- Enzimat janë shumë të rëndësishme për t'i ndihmuar fëmijës në tretjen e ushqimit.

Enzimat- Enzimat e pankreasit do t'i ndihmojnë fëmijës tuaj ta tret ushqimin të fitojë peshë dhe të rritet normal.

Mjeku juaj do t'ju tregojë se si fëmija juaj do t'i merr enzimat, në vijim janë dhënë disa rregulla.

- Enzimat patjetër duhet të merren para ushqimit ose nëse mjeku juaj ju këshillon të merren gjatë ushqimit.

- Enzimat nuk merren pas ushqimit.

- Enzimat nuk përtyphen. Nëse ka nevojë hapeni kapsulën dhe jepjani fëmijës tuaj t'i gëlltitë kokrrat.

Duhet ta inkurajoni të mësohet si ta gëlltitë kapsulën me enzime prej moshës më të vogël. Me këtë mund të filloni kur është në moshën 4 ose 5 vjeçare. Gëlltitja mund të mësohet nëpërmjet lojës duke e inkurajuar të gëlltitë një kokërr orizi (ose bizele) me pijen e tij të preferuar.

Atëherë mund të kaloni në madhësi duke kaluar në kokërr fasule. Mos e bëni shumë punë të madhe gëlltitjen, ose fëmija të mendon se është punë e vështirë. Patjetër duhet ta lavdëroni kur do ta gëlltitë kapsulën për herë të parë. Nëse gëlltitë natyrshëm nuk do t'i merret fryma prej kapsulës.

Mbani mend: Nëse ju jeni të pasigurt dhe të frikësuar nga kjo, fëmija juaj do ta ndjejë të njëjtën pasiguri dhe frikë. Asnjëherë mos i jepni fëmijës tuaj ushqim përveç pemë, lëng pemësh dhe ujë pa i marrë enzimat. Nëse harroni t'i jepni enzimat me ushqimin, i njëjti nuk do të tretet dhe nuk do të përdoret në organizmin e fëmijës.

MBANI MEND

Gjithmonë inkurajoni fëmijën tuaj t'i merr enzimën saktë dhe para ushqimit.

Në shkollë fëmija juaj do t'i ketë enzimën me vete. Bisedoni me mësuesin për gjendjen e fëmijës tuaj dhe për atë se ka nevojë për kapsulë para ushqimit.



USHQIMI- Të ushqyerit e mirë është shumë me rëndësi në ruajtjen e fëmijës tuaj në gjendje të mirë.

Çfarë lloji të ushqimit duhet të merr fëmija juaj.

Nuk ka ushqim të veçantë për fëmijët me FC. Fëmija juaj duhet të marrë dietë normale të balancuar. Dieta duhet të përmbajë:

- Ushqim me shumë proteine dhe yndyrë, si : qumështi, mishi i lopës, mishi i pulës, peshk, vezë, djathë.

- Ushqime me kalori të larta siç janë: patate, kungulli, brumërat, orizi, fasule, bukë, qumësht. Secili lloj i qumështit është i mirë, i njëjti duhet të jetë i vluar ose i pasterizuar.

Asnjë lloj ushqimi nuk është i ndaluar dhe fëmija juaj mund të han gjithçka duke i përfshirë gjalpin dhe ushqimin e thatë. Ushqimi do t'i ndihmojë për ta forcuar mbrojtjen fizike kundër infeksioneve.

Ushqimi duhet të jepet në kohë të caktuar duke filluar me enzimën. Fëmija juaj duhet të ketë numër të ngrënies (vakteve) të njëjtë me fëmijët normal, por vlerat e kalorive të secilës ngrënie duhet të jenë më të mëdha, për të krijuar forcë në luftën kundër infeksioneve. Zemra (haje midis dy ngrënies kryesore mëngjesit e drekës ose drekës dhe darkës) me shumë kalori gjithashtu është e rëndësishme, edhe pse numri i madh i zemrave brenda ditës do t'ju demoralizojë. Dy ose tre Zemra me shumë kalori janë të mjaftueshme gjatë ditës. Duhet të largohen ëmbëlsirat ndërmjet ose gjatë ngrënies.

Gjatë rritjes, është me rëndësi që fëmija të kuptojë se të ushqyerit e mirë është pjesë e tretmanit. Më mirë është që mos i premtoni dhuratë pas ngrënies së ushqimit, lavdëroni kur ta mbaron ushqimin, kjo është më e dobishme.

Fëmijët me FC humbin më tepër kripë se sa fëmijët tjerë posaçërisht kur djersiten. Kjo ndodh gjatë verës ose gjatë ushtrimeve. Fëmija juaj duhet të konsumon shumë lëngje dhe mjekë juaj mund t'ju rekomandon tableta me kripë. Nuk rekomandohen lëngjet artificiale aromatike, për arsye se japin ndjenjën e ngopjes dhe e zënë vendin e materieve ushqyese të cilat janë më të rëndësishme.

Për menaxhim të mirë të të ushqyerit duhet patjetër të përcillni me shumë vëmendje këshillat e mjekut ose nutricionistit.

Mjekimi i fibrozës cistike nuk është i lehtë por të gjithë prindërit mësohen si të kujdesen për fëmijët e tyre

Ndoshta do të jetë vështirë në fillim të tretmanit, por ashtu si e mësoni dhe e praktikoni ai bëhet rutinë. Tretmani do të jetë i nevojshëm për gjithë jetën e fëmijës tuaj.

Ndonjëherë prindërit dyshojnë në tretmanët dhe duan të dinë a munden të gjejnë ilaç. Shumë qendra në shumë vende të zhvilluara bëjnë përpjekje për ta gjetur ilaçin por ai nuk është gjetur akoma. Ekziston mundësi e mirë se në të ardhmen terapia gjenetike ose ndonjë tretman i ri ndoshta do të ndihmojë.

Disa prindër nuk besojnë në diagnozën për FC-në dhe i largohen tretmanit të rekomanduar. Nuk ekziston alternativë magjike dhe ndërprerja e mjekimit dhe largimi nga qendra për FC vetëm do ta shkurtojë jetën e pacientit. Ashtu si edhe ngjyra e syve, FC-ja është diçka me të cilën personi është i lindur dhe asgjë nuk mund ta ndryshojë këtë. Ajo është në “gjenet”.

Duhet të dini se nëse fëmija juaj është mirë, arsyeja është mjekimi dhe kujdesi të cilin e merr. Fizioterapia dhe enzimat nuk guxojnë të ndërpriten asnjëherë edhe pse fëmija duket në gjendje të mirë.

Duhet të vizitoni mjekun shpesh nëse fëmija juaj duket i dobët ose i sëmurë, posaçërisht nëse ka nga pamja fizike duket keq.

Kontrolloni me mjekun nëse:

- Tretmani bëhet në mënyrë të rregullt
- Enzimat dhe antibiotikët merren në doza të duhura
- Fizioterapia bëhet në mënyrë të drejtë

Nëse tretmani është në siç duhet fëmija juaj duhet të kontrollohet për infeksion të ri në mushkëri ose të kërkohen shkaqe tjera. Për tretman plotësues ndoshta do të ketë nevojë për qëndrim në spital për marrjen e antibiotikëve në venë.

Nëse fëmija juaj është shumë i dobët për të bërë fizioterapi ose të merr enzimat atëherë urgjentisht duhet të mbetet në spital.



SPITALI

Njëra nga pyetjet të cilat i parashtrajnë prindërit, është se a është e mundur që fëmija gjatë qëndrimit në spital të merr sëmundje më të rëndë se FC-ja.

Nevoja për të qëndruar në spital zakonisht do të thotë se janë të nevojshme antibiotikë special për të luftuar infeksionin në mushkëri. Rreziku që mos të lejoni fëmijën tuaj të qëndrojë në spital për aplikimin e mjekimit në mënyrë ekstreme e rrit mundësinë e rrallë për të marrë sëmundje më të rëndë.

KOSTOJA E MJEKIMIT

Kur mendojmë në çmimin e antibiotikëve dhe qëndrimit në spital mjekimi i FC-së është i shtrenjtë. Në disa vende të Evropës mjekimi është i mbuluar nga shërbimit të shëndetësisë. Atje ku nuk është, duhet patjetër të kërkon ndihmë nga Qeveria/ Ministri i Shëndetësisë. Mundeni t'i drejtoheni Qeverisë më mirë si grup i prindërve se sa në mënyrë individuale.



FAREFISI DHE SHOQËRIA

Ju do të vendosni kur dhe kujt do t'i tregoni se fëmija juaj ka FC. Më vonë fëmija juaj do të vendosë se kujt do t'i tregojë. Disa njerëz preferojnë që mos t'u tregojnë të tjerëve për problemet e tyre dhe kjo zgjedhje duhet të respektohet. Mirëpo ndonjëherë është ngushëllim të kesh dikë me të cilin mund të flasësh veçanërisht kur fëmija juaj ka gjendje të gjatë kronike. Disa familje ngushëllimin e gjejnë te religjioni dhe lutjet.



Është me rëndësi t'i informoni vëllezërit dhe motrat e fëmijës suaj për FC-në. Mundohuni t'ua shpjegoni rëndësinë e terapisë fizike, enzimat dhe vizitat në spital. Gjithmonë ndihmohuni ta kuptojnë gjendjen duke u përgjigjur në pyetjet e tyre sa më mirë që mundeni. Gjithashtu mos harroni se atyre u nevojitet dashuria dhe kujdesi juaj.

Ju mund të ndjeheni shumë të lodhur duke ndihmuar në mjekimin dhe në të njëjtën kohë duke bërë punë në shtëpi. Farefisi siç janë gjyshërit, tezet e të tjerë mund të ndihmojnë. Ata mund të kujdesen për fëmijën tuaj të sëmurë ose për fëmijët e tjerë nëse ju keni nevojë të pushoni ose të mbaroni ndonjë punë tjetër. Ata mund të ndihmojnë edhe rreth terapisë fizike. Nëse ia besoni fëmijën tuaj ndonjërit prej farefisit ose shokëve tregojni se çka është FC-ja. Mund t'i mësoni t'ju ndihmojnë edhe gjatë mjekimit. Pa e kuptuar mirë sëmundjen ata ndoshta nuk do ta kuptojnë rëndësinë e terapisë fizike ose qëndrimin në spital. Kur fëmija juaj duket i shëndoshë ata duhet të kuptojnë se kjo është rezultat i mjekimit të rregullt, pa të cilin shpejtë mund të vjen deri te përkeqësimi i sëmundjes.

Nëse ndjeni se farefisi juaj nuk është i dobishëm me këshillat e tyre ose mundohet t'ju ndalojë në mjekimin, më e dobishme është për t'i bindur ta vizitojnë Klinikën për FC, së bashku me ju që mjeku t'ua sqarojë situatën.

Në luftën me fibrozën cistike duhet të jeni të fortë që ta ndihmoni fëmijën tuaj.

Tretmani mund të jetë i vështirë për fëmijën tuaj, dhe mund të vendoseni në situatë të dyshimtë për ta larguar nga i njëjti. Është në interes të fëmijës tuaj që mos t'i pakësoni fizioterapiën, enzimat ose vizitat në spital.

Pavarësisht fibrozës cistike fëmija juaj është normal në çdo pikëpamje. Nga fëmijët me FC pritët që të tejkalojnë çdo eksperiencë fizike dhe mentale si fëmijë normale inteligjent. Ata do të kenë ftohje, plagë në lojëra sportive dhe duke luajtur ashtu si gjithë fëmijët e tjerë pavarësisht faktit se kanë FC.

Kur fëmija juaj të rritet patjetër duhet ta inkurajoni të jetë i pavarur dhe ta merr përgjegjësinë për tretmanët e tij. Kjo duhet të bëhet në mënyrë graduale dhe pesha e tretmanit nuk guxon të mbetet në supet e fëmijës tuaj. Fëmija juaj nuk do të jetë i aftë për tretman të pavarur sidomos në moshën e rinisë. Në moshën 18 dhe 19 vjeçare do të jetë më i pavarur por nuk është reale të prisni se fëmija ose adoleshenti do të ketë përgjegjësinë e një të rrituri. Kalimi i përgjegjësisë së tretmanëve duhet të kontrollohet me kujdes. Më mirë është për fëmijën tuaj që të jetë i inkurajuar ta pranojë përgjegjësinë se sa të jetë i detyruar. Ju do të jeni në gjendje të punoni me fëmijën tuaj dhe të siguronit se i gjithë tretmani do të zbatohet siç duhet.

MBANI MEND: FC-ja nuk është faji i askujt

Askush, as ju, as fëmija juaj ose kushdo tjetër në familje nuk duhet të ndjejë turp për këtë. Nëse fëmija juaj ndjen turp, do të mundohet ta fsheh atë prej shokëve dhe prej gjithkujt tjetër. Për atë shkak mund të ndërpret marrjen e enzimave dhe të turpërohet kur kollitet në prezencë të të tjerëve.

Fëmija juaj duhet të jetë i dashur njëjtë si edhe fëmijët e tjerë.



FËMIJA JUAJ ËSHTË I VEÇANTË. JU NUK JENI VETËM

Për më shumë informacione drejtohuni deri te:

Maqedoni: Qendra për Inxhinieri Gjenetike dhe Bioteknologji. MANU Bul. Krste Misirkov nr. 2 f.p 428, 1000 Shkup dhe Shoqata për Fibrozë Cistike e Maqedonisë, Qendra për Fibrozë Cistike- Instituti për sëmundje të mushkërive të fëmijët, Kozle,

Shoqata per Personat e Prekur me Fibroze Cistike-Kosovë, Shpfc2015@hotmail.com

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

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

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische varenignig voor strijd tegen

Mucoviscidose, J,Borleaan12,1160 Brussels,Belgium

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: EstonianCystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St.Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Pulmonary Association Heli, Hoikka Resource Centre,Hoikanti 15, FIN 38100 Karkku, Finland

France: Accociation Francaise de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, Franceet

SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Recontre, 1 voie Gallo- Romaine,77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mucoviszidose 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 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspitali Hringsins,Landspitalinn v/Baronsstig, 101Reyjavik, Iceland

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

Israel: Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayeled, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrossi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A,Stefani1, 37126 Verona, Italy,

Luxembourg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbi (ALLM)B.P.212 L-3401 Dudelange(Luxembourg)

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: Associacao Portuguesa de Fibrose Quistica, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

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

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskoveshie 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, 30 6a, 46015 Valencia,Spain

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

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft fur Cystische Fibrose(Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166 3095 Spiegel?Bern, Switzerland

Turekey: 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, 11London Road, BromleyKent BR1 1BY,UK