

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose
www.c-f.at

DON'T PANIC

Fibrozë Cistike

Pa panik - I vogli AbCF

Buletin informativ për mësues, edukatorë,
kujdestarë dhe në rastet e udhëtimit



ALB

ABCF-Info Sheet for caregivers

Çfarë është Fibroza cistike?

Fibroza cistike (FC) është sëmundja më e zakonshme metabolike e lindur. FC është një sëmundje trashëguese e pashërueshme, por e trajtueshme. Metabolizmi i kripërave i qelizave të trupit është i çrregulluar nga një mutacion gjenetik. Sekretionet e trasha të trupit që rezultojnë, ndikojnë në mushkëritë, mëlçinë, pankreasin dhe traktin digjektiv.

Simptomat e FC

Simptomat e fibrozës cistike janë individualisht të ndryshme dhe varen nga natyra e mutacionit të gjenit. Simptomat shfaqen shpesh në traktin e sipërm të frymëmarrjes, në mushkëri përmes kollës së rritur, prodhimit të mukozës dhe në traktin e tretjes (kequshqyerja, uria, kapsllëku kronik dhe erërat e shpeshta.) Gjithashtu, djersa e rritur është tipike, ajo është shumë e kripur.

Gjendja psiko-sociale

Lufta e përditshme me këtë sëmundje, terapia, masat preventive dhe frika vë në dukje një stres të madh mendor tek të prekurit dhe familjet e tyre. Pacientët dhe anëtarët e familjes së tyre janë në një rrezik në rritje nga depresioni.

Si trajtohet Fibroza Cistike?

Në gjendjen aktuale të hulumtimit, sëmundja nuk është e shërueshme. Prandaj, trajtohen vetëm simptomat – mushkëritë e mbushura me sekret, pamjaftueshmëria e pankreasit, kequshqyerja, mostretja, infeksionet etj.

Terapia e FC

FC kërkon një trajtim simptomatik që merr shumë kohë dhe kompleks. Terapia merr disa orë në ditë.

Trajtimi i simptomave: Inhalimet, fizioterapia, teknikat e frymëmarrjes për pastrimin e bronkeve (disa herë në ditë), enzima në çdo vakt ushqimi, antibiotikë nëse është e nevojshme, vitaminat dhe vizitat e rregullta klinike.

Terapia e të ushqyerit: Pacientët me FC kanë nevojë të shtuar për kalori, sepse trupi i tyre harxhon më shumë energji për të marrë frymë dhe për të luftuar inflamacionin. Si rrjedhojë, kërkohet dietë me kalori të lartë.

Enzimat: Në çdo vakt, kur ushqimi është me yndyrë duhet të merren enzimat për tretjen e ushqimit.

Kripë: Humbja e kripës për shkak të djersitjes të pacientët me FC duhet të kompensohet me sasi shtesë kripe.

Lëngjet: Trupi i personit me FC ka nevojë të shtuar për lëngje.

Kollitjet dhe heqja e sekrecioneve: Pacientët me FC kolliten më shumë. Ju nuk duhet ta zbutin kollën. Kolla mobilizon sekretionet, pastron mushkëritë dhe nuk është ngjitesë.

Shkuarja e shpeshtë në tualet: Pacientët me FC duhet të vizitojnë tualetin më shpesh.

Pseudomonas Aeruginosa: është një bakter i rrezikshëm për pacientët me FC. Embrioni shumëzohet në ujë të ndenjtur dhe mund të hyjë në rrugët e frymëmarrjes nëpërmjet aerosolëve. Burimet e rrezikut përbëjnë: guacat e tualetit, lavamanët e duarve, dush, shatërvanët, vorbullat e ujit, akuariume, shishe të sprejës, shishe me pije të hapura para kohe, etj.

Burkholderia cepacia: është bakter i rrezikshëm për pacientët me FC. Ndodhet në tokë, në rrënjët e bimëve, sidomos kur janë të kalbur. Prandaj pacientëve me FC nuk u rekomandohet të punojnë në kopsht!

Aspergillus: Spore kërpudhash në saksitë ose në kënde të lagëta të dhomës mund të hyjnë në mushkëritë e të sëmurit. Për të evituar këtë duhet të mënjanoen burimet eventuale dhe ajrosja është domosdoshmëri.

Infeksione banale: mund të shkaktojnë episode të rënda në sëmundjen e pacientëve me FC. Pacientët me FC duhet të shmangin kontaktin me personat që kanë 'ftohje' ose 'rrufitje'.

IQ: Një fëmijë me FC nuk dallon nga kolegët e shëndetshëm për nga aftësia e tij për të mësuar; në fakt, shpesh tregojnë edhe performancë të jashtëzakonshme mbi mesataren.

FC. Bën dhe s'bën

- Dy fëmijë me FC nuk lejohet të jenë në të njëjtën klasë. Duhet të shmanget çdo kontakt!
- Dy fëmijë me FC nuk duhet të frekuentojnë të njëjtën orë të gjimnastikës dhe të njëjtat tualete.
- Fëmijët duhet të jenë në gjendje të lajnë duart pas përdorimit të tualetit.
- Dhomat gjithmonë duhet të ajrosen mirë, ajri tepër i thatë është i dëmshëm jo vetëm për traktin respirator të pacientëve me FC.
- Në klasë nuk duhet të ketë bimë dhe akuariume. Nuk rekomandohen as kondicionerët e ajrit të dhomës.
- Nxënësit me FC nuk duhet të afrohen dhe të pastrojnë dërrasën e zezë për arsye higjienike
- Fëmijët me FC duhet të shmangin afërsinë me personat që kanë "ftohje" ose "rrufitje". Nëse është e nevojshme t'i ndërrohet banka ku është i ulur.
- Doza e enzimave nuk duhet të tejkalohet, kurse konsumimi i tyre nga njerëz pa FC është i parrezikshëm.
- Pasi që disa fëmijë kanë turp të marrin enzimat në prani të shokëve të klasës të tyre, ndihma diskrete nga ana e mësuesit mund të jetë e dobishme.
- Në rastin e CF, ushqimi i shëndetshëm do të thotë shumë yndyrë, shumë kripë, shumë kalori.
- WC, kolla, pije: Nxënësit me FC duhet t'i lejohet të largohet shkurtimisht nga klasa gjatë mësimit pa ndonjë njoftim të veçantë.
- Sporti është me vlerë të madhe për pacientët me FC, pasi ndihmon zgjidhjen e mukozës dhe nxjerrjes me kollitje. Zakonisht, pacientët me FC nuk kanë performancë të reduktuar në sporte
- FC-fëmijët duhet të pinë shumë lëngje. Sidomos është e rëndësishme gjatë sportit.
- Pjesëmarrja në orët e notit në parim duhet të përkrahet, por duhet të merren parasysh kushtet e pishinës së notit.
- Pjesëmarrja në ekskursione në parim mund të lejohet, por jo në të gjitha rastet, varet nga destinacioni.
- Në rast mungese, është shumë e rëndësishme të qëndroni në kontakt me mësuesit dhe shokët e klasës.

VINI RE! Nëse keni pyetje kontaktoni klinikën tuaj të FC!

Also available in this series:

*Don't Panic:Diagnosis CF

*Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle

*Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.

*Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.

*Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty

*Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available: Turkish, German, Albanien and Fusha

download at www.c-f.at/cf-service

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN
BIC/SWIFT

AT47.20111.827.2112.4600
GIBAATWWXXX

