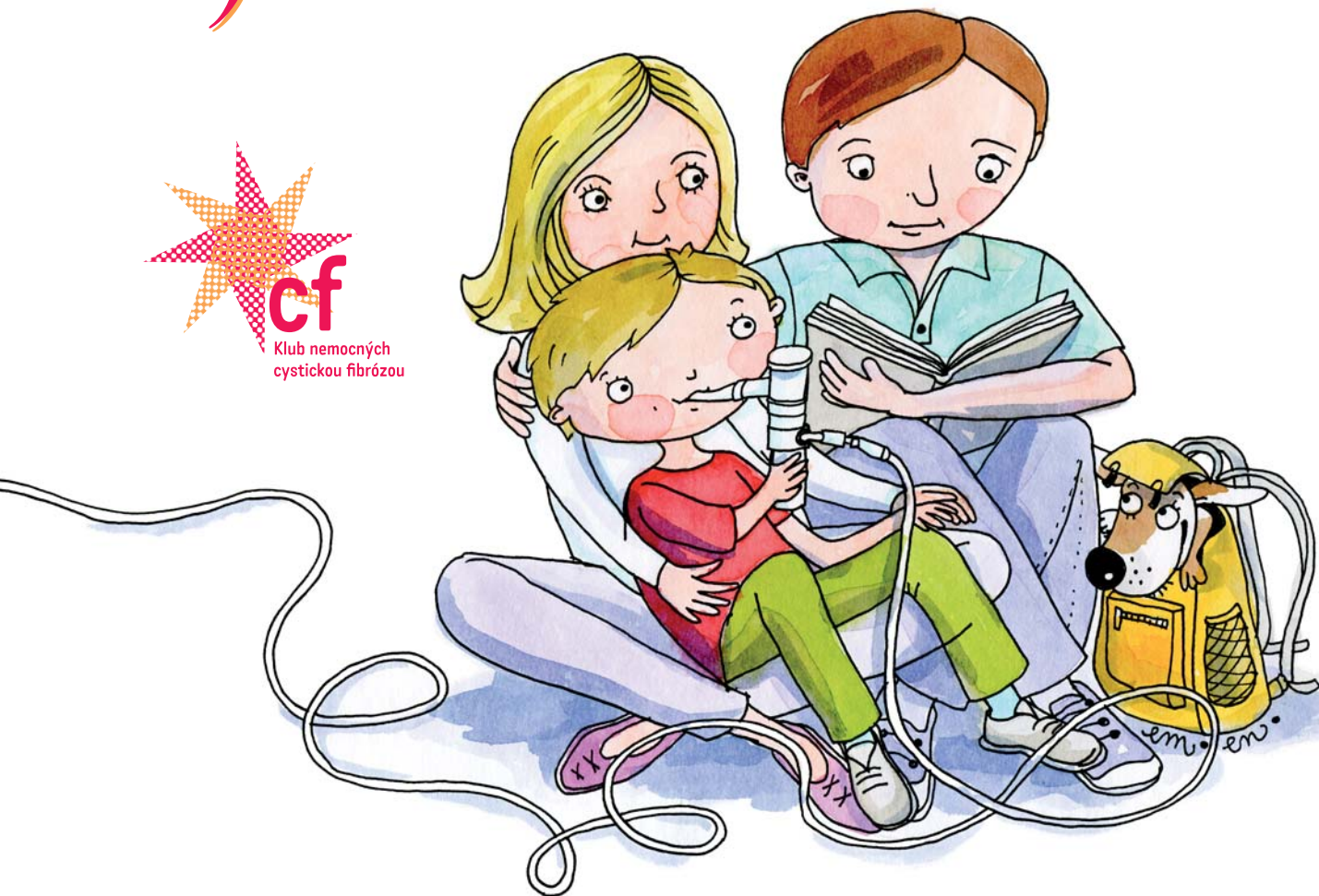


Knižka o cystické fibróze pro děti

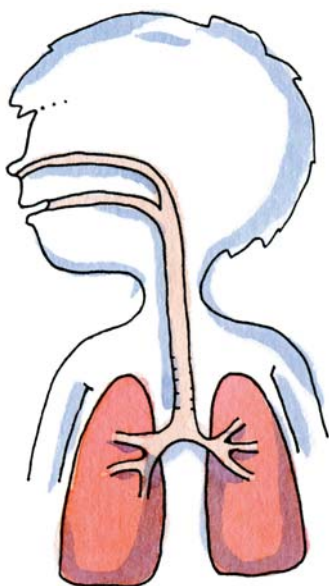




Tuto knížku věnujeme našim dětem s CF.

CO JE CF?

CF je nemoc, která způsobuje trochu jiné fungování těla, než mají zdravé děti. Je to poznat hlavně v plicích a v břiše. Na pohled to ale vidět není, takže vypadáš úplně stejně jako tvoji kamarádi.



Co se děje v plicích?

Plíce umožňují dýchání. S každým nádechem do sebe dostáváš vzduch. Lidské tělo potřebuje kyslík, který je obsažen ve vzduchu.

Plíce umějí přenést kyslík do krve a krev se pak dostává do celého těla.

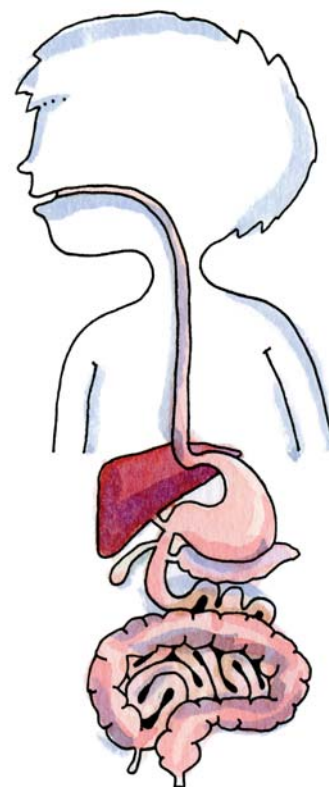
Tvoje plíce ale vytváří hustý hlen, který brání tomu, aby se ti dobře dýchalo. Proto je potřeba plíce čistit.

Co se děje v břiše?

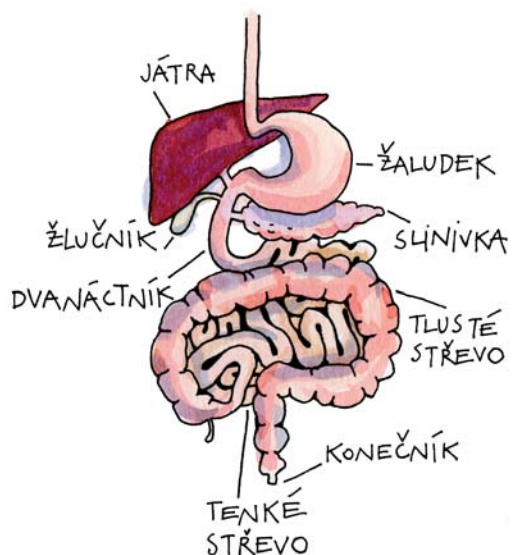
V břiše probíhá trávení snědeného jídla. Jíme proto, aby mělo naše tělo sílu vyrůst a aby mělo energii na celý den. Když máme energii, můžeme dělat, co chceme – hrát si, sportovat, jít na procházku nebo chodit do školy a práce.

V břiše máme žaludek, kam se dostane vše, co sníš. Tam se jídlo rozmělní na kaši a putuje dále do střev. Ve střevech se tato kaše dál zpracovává, aby mohla potrava proniknout dále do těla a v podobě živin se dostala všude tam, kde je potřeba. Zakončení střev se nazývá konečník; odtud pak odcházejí nestrávené zbytky potravy ven z těla.

Do tvých střev se nedostávají potřebné trávicí šťávy s enzymy, které umějí snědenou potravu přeměnit na živiny. Enzymy vyrábí takzvaná slinivka břišní, a ta ti nefunguje správně. Naštěstí dostáváš trávicí



enzymy v kapslích; ty musíš jíst ke každému jídlu, abys dobře trávil, vstřebával živiny a rostl.



Proč mám slanější pot?

Pot je voda s rozpuštěnou solí a dalšími látkami. Potem se člověk ochlazuje a také jím vylučuje některé odpadní látky, které tělo nezužítuje.

Tvůj pot je slanější než pot ostatních, protože v něm máš víc soli. Můžeš si to představit třeba tak, že jíte s kamarádem polévku. Jeho je osolená správně a v té tvé je soli ještě o něco víc, asi tak pětkrát.



Proč mám CF?

S CF ses narodil a tvoji rodiče nejspíš vůbec nevěděli, že budeš mít tuto nemoc. Dost možná o CF nikdy předtím neslyšeli. Máma i táta ti předali gen, který způsobuje CF. Geny jsou chemické informace, které dědíme po rodičích; vždy polovinu každého genu od matky a polovinu od otce. Geny říkají našim buňkám a celému tělu, jak se chovat, a zčásti určují, jací jsme. Některé geny říkají,

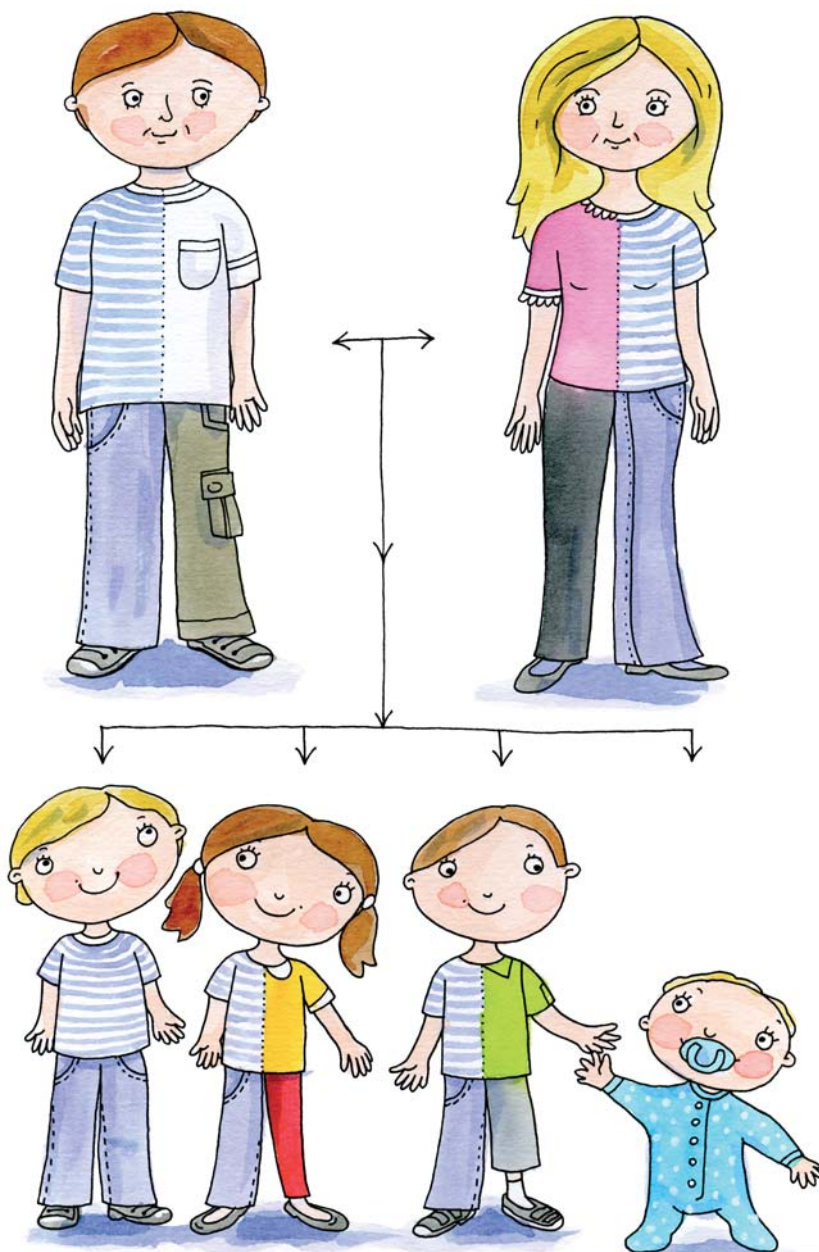
jakou budeme mít barvu očí
nebo tvar nosu, a jiné určují,
že budeme mít nějakou
nemoc nebo jinou potíže, jako
je třeba špatný zrak.

Lidé, kteří v sobě nosí jednu
polovinu genu pro CF, se
nazývají nosiči. Jsou zdraví
a většinou vůbec nevědí,
že takový špatný gen mají.
Dozvědí se o tom, až když se
jim narodí dítě s CF.

Jak se pozná, že CF mám?

Že máš CF, poznali tvoji rodiče
nebo lékař z potíží, které se
projevily, když ses neléčil. Při
tvém narození si rodiče i lékař
mysleli, že jsi zdravé miminko.

Po nějaké době se však
ukázalo, že máš CF. Mohlo to
být, protože jsi často kašlal
nebo málo rostl a často tě
bolelo břicho. Nebo si někdo





všimnul tvého slanějšího potu nebo jiných příznaků, které lékaře navedly na správnou cestu, aby poznali, jakou nemoc máš.

Cystickou fibrózu lékař pozná z potního testu, kdy ti zjistí, jestli máš slanější pot než ostatní, nebo ne. Dalším krokem je vyšetření krve, v níž lékaři umí najít genetické informace a z nich vyčtou, jestli máš CF, nebo ne.

Na onemocnění CF se společně s dalšími nemocemi dnes testují všechna miminka narozená v naší zemi. Tak se mohou děti s CF začít léčit ještě dřív, než se nemoc projeví.

Dá se CF léčit a je možné ji úplně vyléčit?

CF se dá velmi dobře léčit. O této nemoci dnes lékaři vědí opravdu hodně. Dokážou ti poradit, co máš dělat, aby ses cítil jako zdravý a mohl žít jako ostatní děti.

Bohužel však lékaři zatím neumějí CF úplně vyléčit. Ale na celém světě pracuje mnoho vědců na tom, aby to bylo možné co nejdříve.

Můžu žít normálně jako ostatní děti?

Ano. Můžeš žít stejně jako ostatní děti a dělat skoro všechno, co dělají tví kamarádi. Máš ale pár povinností navíc, na které nesmíš zapomínat. Těmi jsou inhalace a dechová cvičení a potřebuješ také hodně vydatného jídla spolu s enzymy. O dalších pravidlech, která bys měl dodržovat, se dočteš v této knížce nebo ti o nich vždy řekne tvůj lékař a rodiče.

Proč musím inhalovat?

Lidé s CF mají v dýchacích cestách hustý lepivý hlen, který nejde snadno vykašlat. Ten ucpává dýchací cesty. Brání ti v dýchání a mohly by se v něm usadit různé potvůrky, jako jsou například

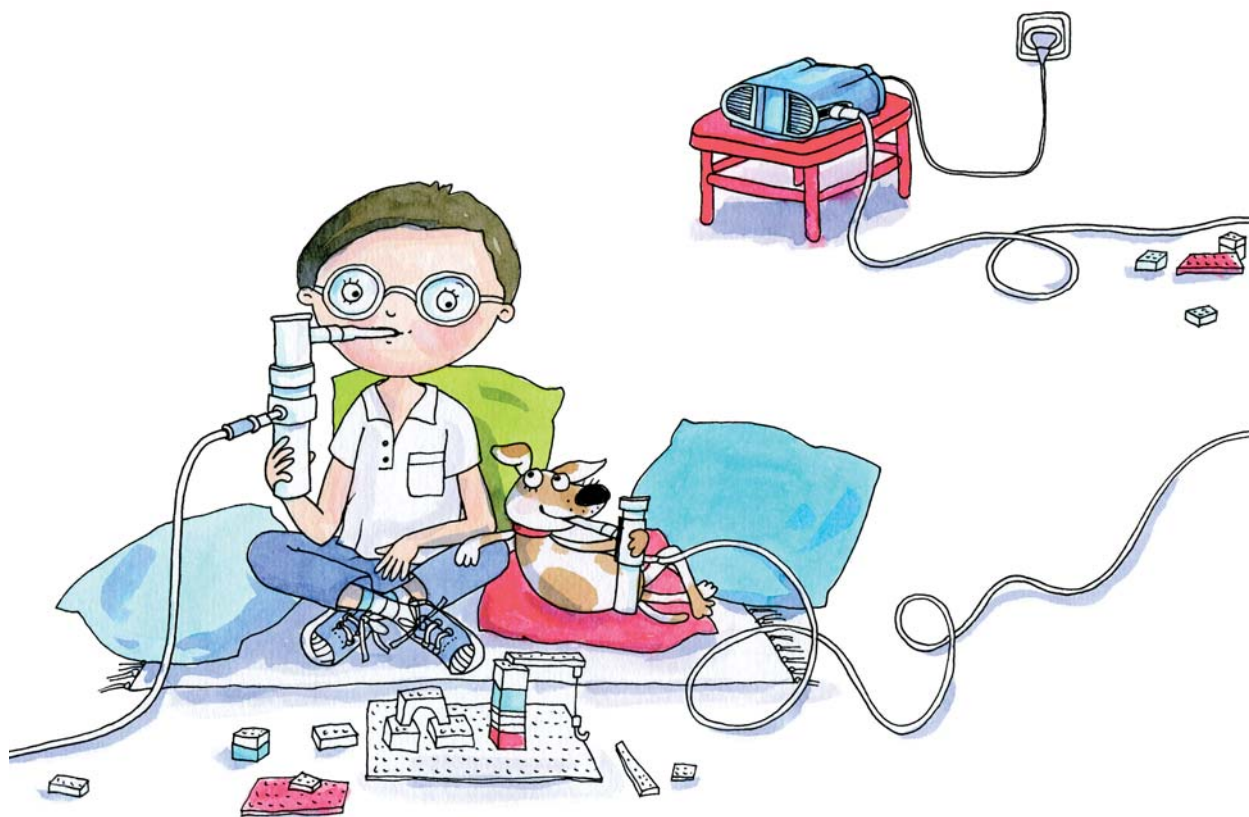


bakterie. Bakterie jsou malinké, okem neviditelné breberky a v hustém hleny se jim daří. Pěkně se v něm zabydlí, začnou se rychle množit a nechtějí z něj ven. Bohužel umějí i škodit a spolu s hustým hlenem dokážou napáchat v plicích škodu.

Proto se snažíš každý den několikrát plíce pořádně vyčistit, aby byly jako zdravé. V čistých plicích se bakteriím nedaří. Plíce se čistí tak, že inhaluješ. Pak děláš dechová cvičení, která slouží k odkašlání hlenu.

Inhalační látka umí naředit hustý hlen a ty ho pak můžeš snadněji vykašlat.

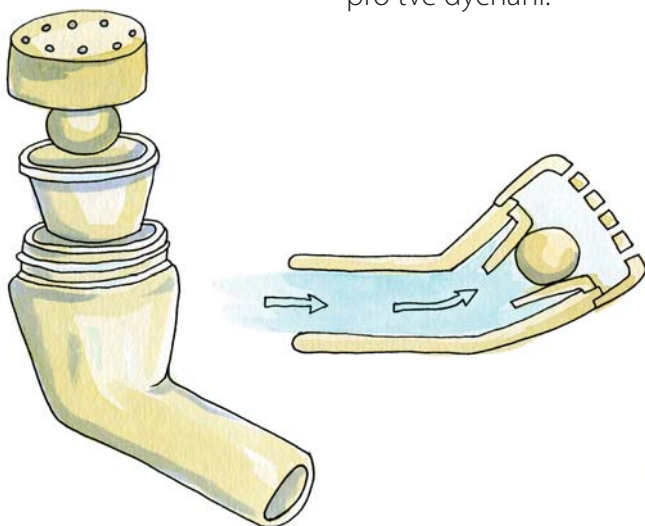
Někdy také inhaluješ antibiotika, která brání bakteriím, aby se ti v plicích nemnožily a neškodily.



***Všechny děti si musí alespoň dvakrát denně čistit zuby.
Ty a děti s CF si čistíte nejen zuby, ale taky plíce.***

Proč potřebuju fyzioterapii?

Fyzioterapie (nebo také rehabilitace) je pro tebe opravdu moc potřebná. Pomáhá ti udržet plíce čisté, pružné a v dobré kondici, aby se ti dobře dýchalo nejen teď, ale třeba i za několik let. Plíce potřebuješ trénovat, a k tomu potřebuješ různé pomůcky. Například flutter je určitě dobrý pomocník pro tvé dýchání.

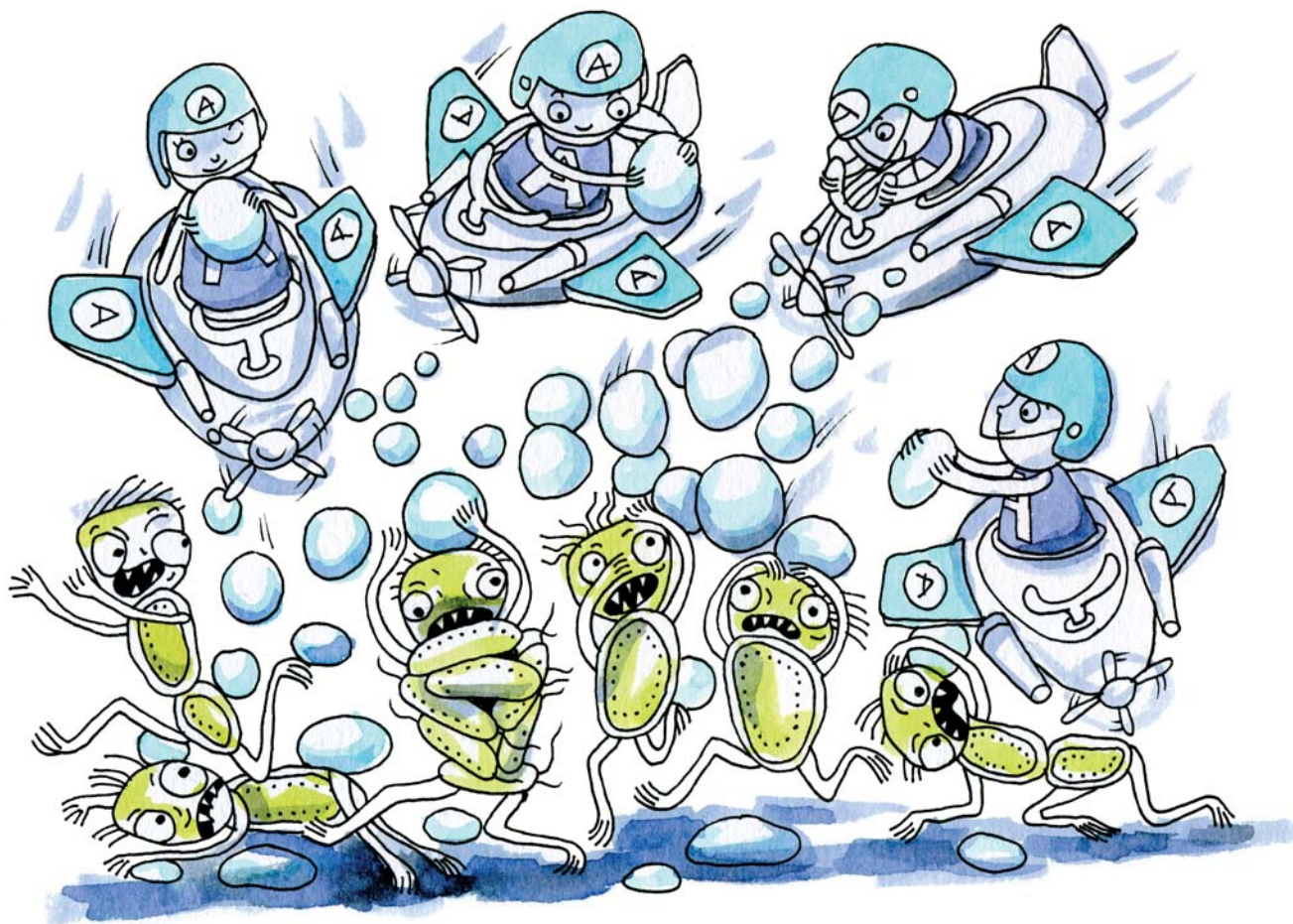


Proč mám cvičit a sportovat?

Cvičení a sportování je zdravé pro všechny. Pro děti i dospělé. Pro zdravé, pro lidi s CF i pro ostatní s jiným onemocněním. Tobě pomáhá být fit. Pomáhá, aby tvé plíce i srdce dobře pracovaly a aby dobře fungovalo celé tvé tělo. Když se pravidelně hýbeme, jsme v lepší kondici a naše tělo dokáže lépe bojovat s nemocemi. Navíc pohyb pomáhá, abychom se cítili dobře, zlepšuje náladu.

Můžeš běhat, skákat, plavat, jezdit na kole, nebo si vybrat jiný pohyb, který máš rád.





Proč potřebuju antibiotika?

Antibiotika jsou léky, které dokážou bojovat s bakteriemi. I když budeš dodržovat všechna pravidla, někdy se stane, že se bakterie v plicích rozmnoží, a pak musí do boje nastoupit antibiotika. Ty pomohou tvému tělu bakterie přeprat.

Proč musím brát enzymy (Kreon nebo Panzytrát)?

Enzymy jsou látky, které si zdravé tělo vyrábí samo. Trávicí enzymy pomáhají tělu trávit snědenou potravu. Rozloží ji na látky, které umí tělo využít a přeměnit na energii. Energii potřebuješ ke všemu, co děláš.

Co se stane, když se nebudu léčit?

Když se nebudешь léčit tak, jak ti radí lékař, budeš se cítit dříve nebo později hůř. Když nebudешь inhalovat a provádět rehabilitační cviky, bude se ti hůř dýchat, protože tvé plíce se budou zanášet hustým hlenem, který se v nich tvoří. Nebudeš-li brát enzymy, tvé tělo bude špatně trávit potravu a budeš mít málo síly nejen ke zvládnutí infekce, ale i k běžným nebo oblíbeným činnostem. Může to dopadnout tak, že budeš muset do nemocnice, kde strávíš hodně času. Nestojí to za to.

Co se stane, když si zapomenou vzít enzymy?

Když si zapomenешь vzít enzymy, jídlo, které sníš, nebude dobře strávené. Může tě rozbolet břicho a asi půjdeš častěji na toaletu. Když se to stane jednou, neměj obavy a před příštím jídlem se snaž už nezapomenout. Pokud bys enzymy nebral delší dobu,



nedostával bys do těla živiny, které potřebuješ. Tvé tělo by nemělo žádnou sílu a nemohl bys dělat, co tě baví. Nerostl bys správně. Také bys měl málo sil bojovat s infekcemi a mohl bys být častěji nemocný.

Mohu jíst normálně?

Ano, můžeš jíst vše, co ostatní. Dokonce můžeš a měl bys jíst častěji a vydatněji. Někdy to může být i výhoda. I když bereš pravidelně enzymy, tvoje trávicí ústrojí přece jen nestráví vše, co sníš. Takže potřebuješ víc jídla, aby tvé tělo dostalo vše, co má mít. Pamatuj, že podle toho, co jíš, je třeba upravit i množství enzymů, které bereš. Čím je jídlo tučnější, tím více enzymů budeš potřebovat. Nejlépe ti s tím poradí rodiče, lékař nebo nutriční sestra.

Proč potřebuju víc soli?

Tvůj pot je slanější, než bývá u zdravých lidí, protože se v něm z tvého těla vylučuje více soli. Proto je potřeba tělu někdy dodat soli víc. Zvláště, když je horké počasí nebo když usilovně cvičíš či sportuješ. Můžeš si pak více přisolit jídlo nebo třeba si dát hodně slané chipsy nebo brát sůl přímo v kapslích jako léky.



Proč musím chodit pravidelně na kontroly?

Máš cystickou fibrózu a tvoje tělo funguje trochu jinak než u ostatních.

V nemocnici je tým odborníků, kteří rozumějí tvé nemoci a sledují všechny děti i dospělé, kteří jsou stejně nemocní jako ty. Lékař a fyzioterapeut chtějí pravidelně kontrolovat, jak se ti daří a jestli tělo funguje, jak má. Učí tebe i rodiče, jak se o sebe musíš starat, abys byl co nejzdravější.

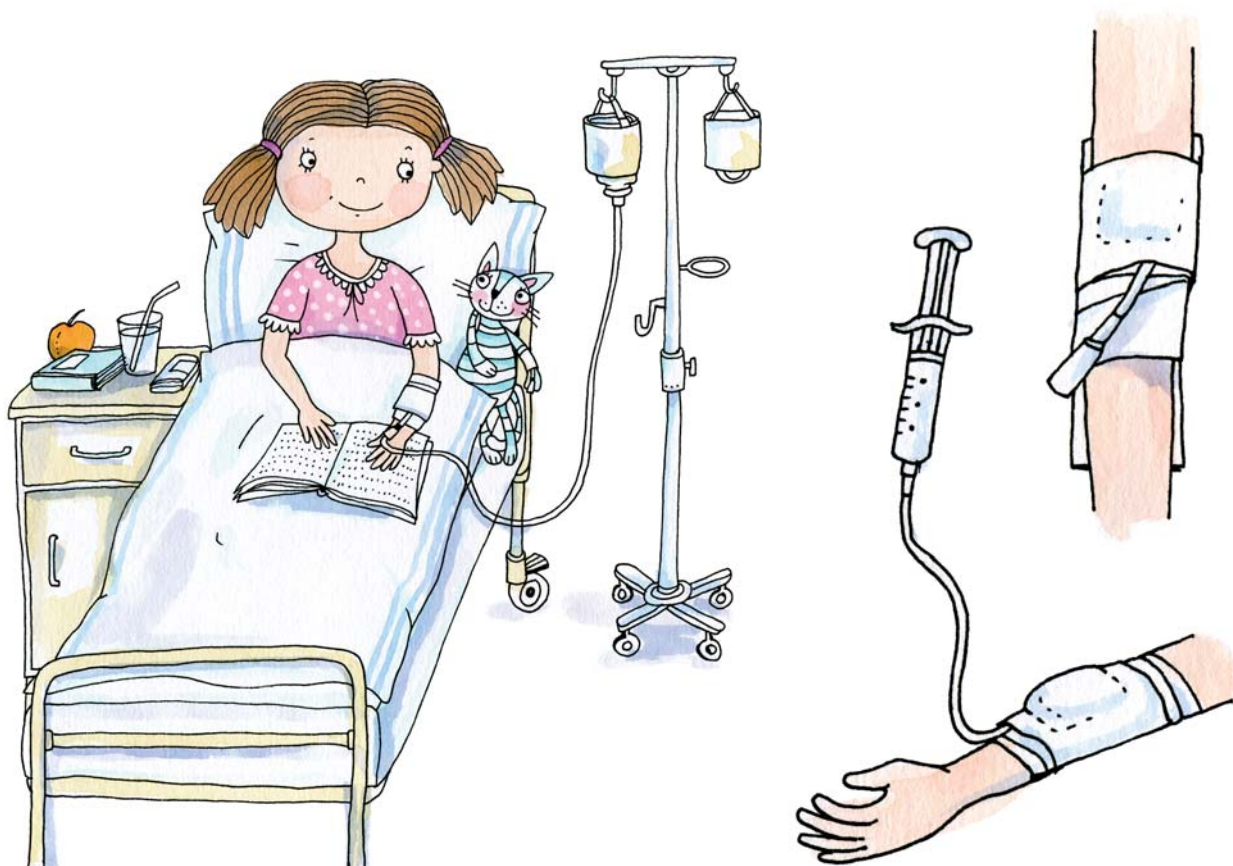
Při kontrole se lékař ujistí, jestli jsi v pořádku. Pokud se objeví nějaká infekce nebo jiný problém, pravidelnou kontrolou se zjistí včas a lépe se s nimi bojuje. V nemocnici tě obvykle čeká vyšetření plicních funkcí (tzv. spirometrie), měření na antropologii, odevzdání sputa a prohlídka u lékaře.



Spirometrie zjišťuje, jak tvé plíce pracují. Na antropologii tě zváží a změří; tím se zjišťuje, zda správně rosteš a přibýváš na váze. Ze sputa lékaři zjišťují, zda v tvých plicích nejsou bakterie. Když není něco v pořádku, lékař bude zjišťovat, co se děje a jak ti pomoci.

Proč bych mohl potřebovat být v nemocnici?

Někdy je potřeba udělat speciální vyšetření, které vyžaduje více času a větší přípravu než při běžné kontrole, nebo tvůj stav vyžaduje takovou léčbu, která se může provádět jen v nemocnici. Rozhoduje o tom tvůj lékař a dělá to proto, aby ti bylo co nejdřív lépe.

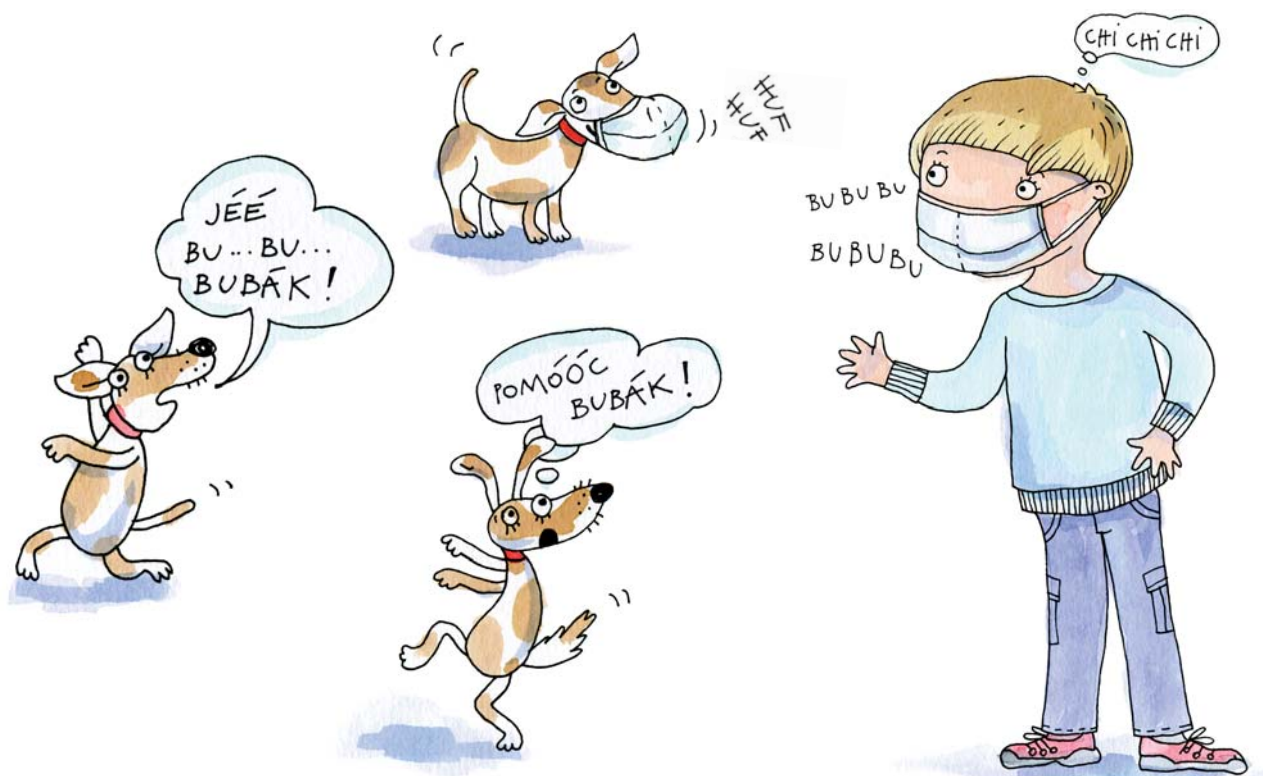


Proč se mohu cítit častěji unavený?

Navenek vypadáš stejně dobře a zdravě jako tví kamarádi, tvé tělo však musí více pracovat na tom, abys stále nejen dobře vypadal, ale aby ses i dobře cítil a neměl žádné infekce. Proto můžeš být častěji unavený, zejména tehdy, pokud máš moc práce nebo příliš přepínáš síly při cvičení nebo sportu, pokud jsi snědl málo jídla nebo pokud máš infekci. I zdraví lidé se v takových případech cítí unaveni, jenže u CF se to může stát častěji a únava může být více znát.

Proč musím nosit v nemocnici roušku?

V nemocnici se pohybuje mnoho nemocných, kteří v sobě mají stejné nebo podobné bakterie jako ty. Snadno bys mohl nějakou chytit a také ti ostatní od tebe. Je třeba se navzájem chránit.



Proto se nemocným s CF, ale někdy i těm ostatním doporučuje nosit v nemocnici roušku. Také je nutné dodržovat pečlivé mytí rukou a jejich dezinfekci při každé návštěvě CF ambulance.

Proč se nesmím setkávat s dalšími dětmi, co mají CF?

Bakterie jsou také důvodem, proč není dobré se setkávat s dalšími dětmi nebo dospělými s CF. Tím, že se navzájem nesetkáváte, chráníte se před nákazou.

S ostatními nemocnými se ale můžete setkávat alespoň přes internet.



Bakterie, o kterých se u CF hodně mluví, se jmenují zlatý stafylokok (*Staphylococcus aureus*) pseudomonáda (*Pseudomonas aeruginosa*) a cepácie (bakterie komplexu *Burkholderia cepacia*).

Co je to bakterie?

Bakterie jsou malinké, okem neviditelné breberky. Některé jsou užitečné, jiné škodí. Ty, kterým se líbí v tvých dýchacích cestách, patří mezi ty škodlivé. Nemáme je rádi, protože zhoršují tvůj zdravotní stav, způsobují, že kašleš, hůř se ti dýchá a jsi rychleji unavený.

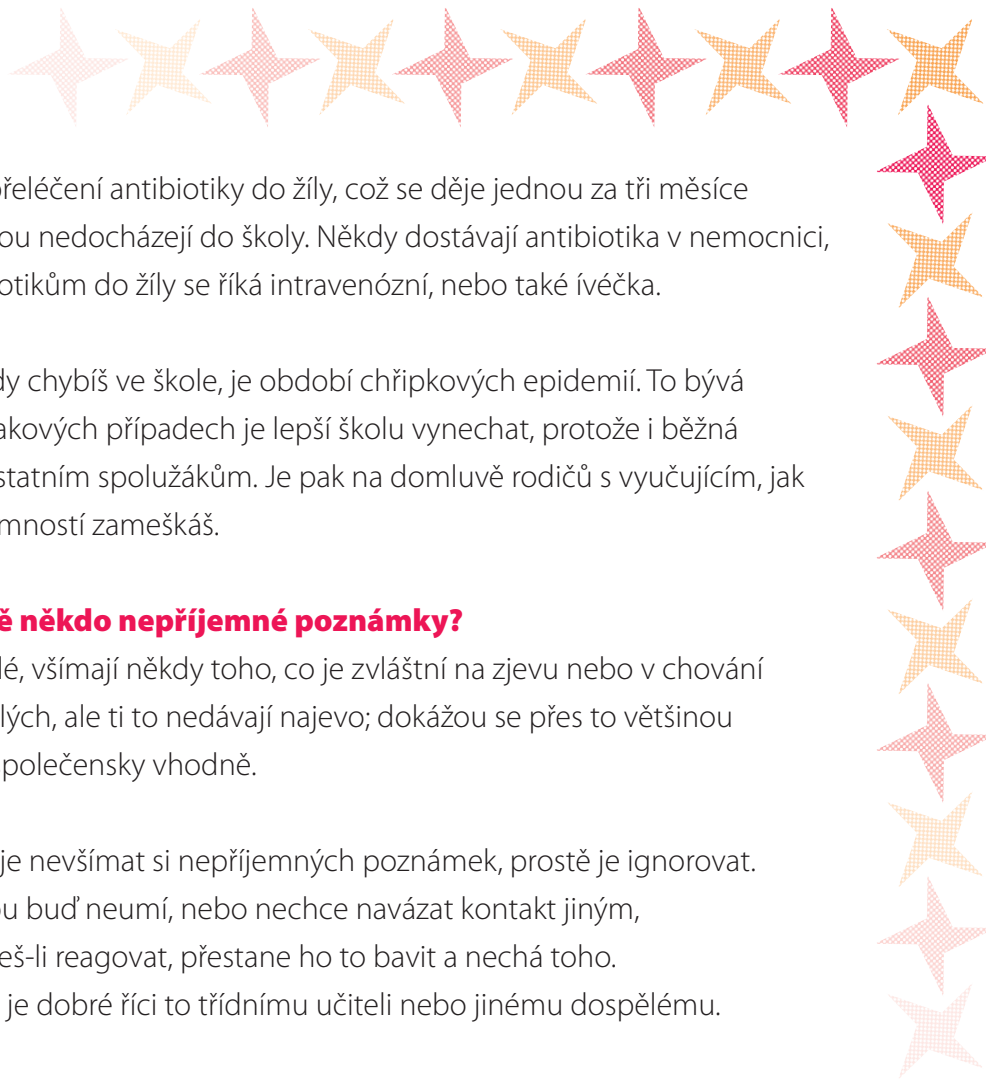


Proč někdy chybím ve škole?

S onemocněním CF navštěvuješ školu stejně jako jiné děti.

Někdy se ale stane, že do školy jít nemůžeš. Bývá to tehdy, když se tvá nemoc ozve v podobě nějakých příznaků – například máš horečku, zadýcháváš se, jsi více zahleněný než obvykle apod. Po domluvě s lékařem buď zůstaneš doma, ale někdy je nutné, abys pobyl nějaký čas v nemocnici. Při delším pobytu za tebou mohou docházet paní učitelky, abys toho moc nezameškal.





Děti, které potřebují pravidelné přeléčení antibiotiky do žíly, což se děje jednou za tři měsíce po dobu dvou týdnů, také většinou nedocházejí do školy. Někdy dostávají antibiotika v nemocnici, jindy je mohou mít doma. Antibiotikům do žíly se říká intravenózní, nebo také ívéčka.

Třetí nejčastější důvod, proč někdy chybíš ve škole, je období chřipkových epidemií. To bývá většinou na jaře a na podzim. V takových případech je lepší školu vynechat, protože i běžná infekce ti může více ublížit než ostatním spolužákům. Je pak na domluvě rodičů s vyučujícím, jak doplníš učivo, které svou nepřítomností zameškáš.

Co mám dělat, když má na mě někdo nepříjemné poznámky?

Děti si více než toho, co je obvyklé, všimají někdy toho, co je zvláštní na zjevu nebo v chování ostatních. Vlastně to dělají dospělých, ale ti to nedávají najevo; dokážou se přes to většinou přenést, pokud se umějí chovat společensky vhodně.

Nejlepší rada v takovém případě je nevšímat si nepříjemných poznámek, prostě je ignorovat. Ten, kdo se jich dopouští, většinou buď neumí, nebo nechce navázat kontakt jiným, přijatelnějším způsobem. Nebudeš-li reagovat, přestane ho to bavit a nechá toho. Pokud se taková situace opakuje, je dobré říci to třídnímu učiteli nebo jinému dospělému. Ten by měl situaci řešit.

Měl bych říct ostatním, že mám CF?

Určitě si dobře dovedeš představit, že i ty máš zájem vědět o svých spolužácích věci, které vás vzájemně sblíží, umožní lépe si porozumět a vyjít si vstříc.

Podobně je užitečné, když děti, se kterými trávíš hodně času, vědí alespoň něco o tobě a o tom, jak a co děláš, co tě baví, nebo naopak s čím bojuješ a co musíš zvládat.



Vysvětlit svou nemoc podrobněji můžeš těm, s nimiž se kamarádíš blíže a kteří tě třeba přicházejí navštívit domů. Ostatní by měli alespoň vědět, že máš nějaká zdravotní omezení a že se to týká tvého dýchání. Je důležité, aby ostatní věděli, že musíš pravidelně odkašlávat a že to pro ně není nakažlivé. A také že musíš občas jít do nemocnice.

Rodiče a učitelé ti poradí, jak to ostatním ve škole říci. A kdoví – možná se dozvíš, že i někdo jiný ve třídě má nějaké zdravotní problémy, s nimiž se musí potýkat podobně jako ty.

Proč někdy cítím zlost nebo jsem smutný?

Takové pocity nejsou ničím neobvyklým. Čas od času je zažívá každý. Máš na ně právo a jsou pochopitelné, protože se víc než tví spolužáci setkáváš s tím, že např. nemůžeš dělat něco, co bys chtěl, nebo nemůžeš jít, kam bys chtěl. A to člověka samozřejmě pořádně naštvě nebo rozesmutní. Zvláště, pokud se to děje opakovaně.

Zlost a smutek jsou pocity, které takové dění přirozeně provázejí. Pokus se o nich někomu povědět. Říká se, že starost (a platí to i o smutku nebo zlosti) se zmenší na polovinu, když o ní někomu řekneš.

A co smrt?

Každý živý organismus vzniká, existuje – žije a zaniká. To je zákonitý řád života na Zemi, do něhož všichni patříme. Otázky nebo myšlenky kolem smrti opět napadají občas každého. Mohou vzbuzovat nejistotu a úzkost u každého člověka.

Onemocnění CF je vážná nemoc a není zatím vyléčitelná. Ale dá se dobře léčit, takže s ním můžeš žít a zapojit se do běžného života. Možnosti léčby se rok od roku zdokonalují, a pokud se budeš držet rad lékaře, můžeš svůj zdravotní stav velmi příznivě ovlivnit.

NĚKTERÉ OTÁZKY DO BUDOUCNA A DALŠÍ INFORMACE...





Mohu kouřit?

Kouření je škodlivé i u zdravých lidí.

Kouřením bys ničil své plíce a tvůj zdravotní stav by se hodně zhoršil. Neměl by ses ani pohybovat v zakouřených prostorách.

Mohu pít alkohol?

Pít alkohol mohou jen dospělí. U nemocných CF platí více než u zdravých lidí pravidlo „všeho s mírou“.

Alkohol není zakázán, ale ve větším množství rozhodně natropí mnohem závažnější škody na zdraví než u zdravého člověka. Proto je třeba na to pamatovat a vyvarovat se nadměrného pití alkoholu.

Můžu pracovat?

Ano, pracovat určitě můžeš. Jsou ale povolání, která jsou pro tebe více nebo méně vhodná, a pak taková, která jsou zcela nevhodná. Například tam, kde by ses musel během pracovní doby pohybovat v prašném nebo velmi horkém či vlhkém prostředí. O konkrétních možnostech je dobré promluvit si s lékařem nebo psychologem.

Mohu mít děti?

Můžeš, i když je to trochu složitější než u zdravých lidí.

U žen velmi záleží na dobrém stavu výživy a plicních funkcí, aby se miminku před narozením dobře dařilo. Muži často potřebují malý lékařský zákrok, aby se oplodnění povedlo a dítě se mohlo narodit.

Budou mít moje děti také CF?

Než budeš chtít mít dítě, tvého partnera vyšetří lékař a zjistí, jestli není nosičem CF.

Pokud nebude, budou vaše děti zdravé.

Pokud by tvůj partner měl gen pro CF, vaše děti mohou mít CF. V takovém případě můžete mít zdravé děti jen s pomocí lékařského zákroku.

V každém případě budou vaše děti nosiči CF.

Doufáme, že ti tato knížka pomohla se více vyznat ve tvé nemoci. Určitě jsme ti dali odpověď jen na některé otázky, které tě napadají.

Když se budeš chtít zeptat na něco dalšího nebo budeš mít nějaký problém, můžeš se ty sám nebo s rodiči obrátit na někoho z Klubu nemocných cystickou fibrózou:



Klub nemocných CF

Kudrnova 22/95

150 06 Praha 5

Telefon: 257 211 929 nebo 776 899 257

E-mail: socialni@cfklub.cz

Web: www.cfklub.cz

***Děkujeme firmě Novartis a společnosti ČSOB,
že se podílely na vydání této publikace.***

Autoři textové části:

Pavla Hodková

Tereza Kubišová

Helena Uhlířová

Texty příručky jsou inspirovány britskou předlohou, rozšířeny a upraveny pro české poměry.

Odborná spolupráce: MUDr. Veronika Skalická

Autor obrázků: em.en. Michaela Novotná

© Text a obrázky – Klub nemocných CF, o.s.

Bez předchozího písemného souhlasu

Klubu nemocných cystickou fibrózou, o.s.

je zakázána jakákoli další publikace,
přetištění nebo distribuce.

Vydání první v Praze roku 2012.

Grafické a tiskové zpracování 3P, s.r.o.

