

Mukowiscydoza

JAK SOBIE Z NIĄ RADZIĆ NA CO DZIEŃ?



Poradnik dla rodziców i chorych na mukowiscydozę



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

Wydano przy wsparciu



INFORMACJA O MUKOWISCYDOZIE W TWOIM OTOCZENIU

To Ty podejmujesz decyzję, kogo i kiedy poinformować o chorobie Twojego dziecka. Niektórzy ludzie nie lubią opowiadać innym o swoich problemach osobistych i należy to uszanować, ale jeżeli ma się dobrych, zaufanych przyjaciół, czasem dobrze jest im się zwierzyć. Taka rozmowa może wzmocnić wiarę w siebie, a jednocześnie przynieść ulgę – jest to szczególnie ważne dla kogoś walczącego z tak poważnym problemem, jak przewlekła choroba. Być może na początku nie będziesz chciał się dzielić informacjami o chorobie, z czasem jednak może się to okazać nieuniknione – Twoje dziecko pójdzie do przedszkola czy szkoły, zaistnieje konieczność wizyty w szpitalu, nie zawsze związana z mukowiscydozą.

Z myślą o tym, by pomóc Ci, jak radzić sobie w takich sytuacjach, prezentujemy zestaw poniższych wskazówek. Może przekażesz ten poradnik najbliższemu, aby i oni wiedzieli, jak radzić sobie z chorobą?

PAMIĘTAJ!

Twoi bliscy czy nauczyciele, a nawet lekarz pediatra czy pielęgniarka w przychodni mogą mieć na początku problem z informacją o chorobie Twojego dziecka. Jest to zazwyczaj wynikiem braku wystarczającej wiedzy, nieumiejętności znalezienia właściwych słów pocieszenia czy obawą, że nie będą potrafili Ci pomóc, a nie brakiem dobrej woli. Wiedza, którą im przekażesz na temat choroby i czego w związku z nią oczekiwać, pomoże im zrozumieć i zaakceptować nową sytuację, w efekcie czego będziesz mógł liczyć na ich wsparcie.

I. BLISCY I MUKOWISCYDOZA

JAK ROZMAWIAĆ O MUKOWISCYDOZIE ZE ZDROWYM RODZEŃSTWEM?

Niezwykle ważne jest, aby rodzice poinformowali rodzeństwo chorego dziecka o chorobie. Przede wszystkim dlatego, by rozumiało, co się dzieje z siostrą lub bratem. W głowie rodzeństwa może pojawić się wiele pytań. Dlaczego mój brat bierze tak dużo leków? Czemu moja siostra od czasu do czasu przebywa tak długo w szpitalu? Po co ma specjalną dietę i korzysta z fizjoterapii? Czemu zdarza się, że mama z tatą nie mają czasu pobawić się ze mną? Czy mogę komuś powiedzieć, że moje rodzeństwo choruje na mukowiscydo-

zę? Jak mogę pomóc? Tak jak rodzice martwią się o zdrowie swojego dziecka, tak i rodzeństwo troszczy się o siebie nawzajem. Dlatego tak ważne jest, aby znaleźć czas na rozmowę i pomóc rodzeństwu zrozumieć zaistniałą sytuację, odpowiadając na ich pytania w sposób, w jaki się potrafi. Zdrowe dziecko, tak samo jak chore, potrzebuje rodzicielskiej miłości, obecności, uwagi i troski. Szczera rozmowa, wspólne spędzanie czasu i wyjaśnienie zmian w funkcjonowaniu rodziny z uwagi na chorobę pomagają zapobiegać rywalizacji między dziećmi. Rodzeństwo, które będzie rozumiało chorobę oraz otrzymywało miłość i uwagę rodziców, może być ogromnym wsparciem dla chorego brata lub siostry. Dbając o wszystkie dzieci, dbacie i o to chore na mukowiscydozę, i sprawiacie, że mają dobre relacje i wsparcie w rodzinie.

CZY RODZINA I PRZYJACIELE MOGĄ MI POMÓC?

Leczenie bywa tak absorbujące, że czasem masz święte prawo czuć zmęczenie i mieć tego wszystkiego dość. Dom, wychowywanie dzieci, leczenie i fizjoterapia chorego dziecka, praca i inne codzienne aktywności są na Twojej głowie. W takich sytuacjach warto skorzystać ze wsparcia rodziny – dziadków, cioć, wujków czy nawet przyjaciół. Warto nauczyć bliskich, jak mają podawać leki i wykonywać fizjoterapię. Wyjaśnić im, czym jest mukowiscydoza i dlaczego pozornie zdrowo wyglądające dziecko wymaga leczenia, fizjoterapii czy pobytu w szpitalu. Pozwoli Ci to na to, by czasem dziecko zostawić pod czyjąś opieką, by spędzić czas ze zdrowym rodzeństwem dziecka chorego, a przede wszystkim, by móc czasem odpocząć, załatwić sprawy poza domem, wybrać się na siłownię czy do kosmetyczki, a może zadbać ze współmałżonkiem o siebie nawzajem, wybierając się np. na wspólny spacer czy do kina i restauracji.

Rodzice często nam mówią, że wsparcie rodziny i przyjaciół jest bardzo istotne. Jednocześnie docierają do nas informacje, że bliscy nie wiedzą, jak się zachować, co powiedzieć, gdy dowiadują się, że długo wyczekiwane, nowo narodzone dziecko jest chore na tak poważną chorobę, jaką jest mukowiscydoza. Może się zdarzyć, że niechcący ktoś powie coś, co Cię zrani, albo nie powie nic, co również może być przykre, szczególnie w momencie, gdy oczekujesz wsparcia. Bądź szczerzy i poinformuj najbliższych, że to, czego najbardziej potrzebujesz, to przede wszystkim ich zrozumienie i akceptacja.

PAMIĘTAJ!

Jeżeli czujesz, że najbliżsi nie pomagają swoją postawą lub nawet źle wpływają na Twoje poczucie bezpieczeństwa, spróbuj zabrać ich ze sobą na wizytę u lekarza – może warto, by on z nimi porozmawiał.

Bardzo ważne jest, aby wszyscy wiedzieli, jak chronić chorego na mukowiscydozę przed zbędnym ryzykiem i zakażeniami.

Chory na mukowiscydozę powinien:

- często myć i dezynfekować dłonie, a także używać jednorazowych rękawiczek,
- używać chusteczek jednorazowych i wyrzucać je zaraz po ich użyciu,
- unikać przebywania w pomieszczeniach klimatyzowanych,
- regularnie dezynfekować sprzęt do inhalacji (nebulizatory, ustniki, maski, rury), inhalator,
- nie pić napojów bezpośrednio z puszek i butelek,
- unikać przebywania w dużych skupiskach ludzi,
- unikać kontaktu z osobami chorymi, np. na grypę,
- unikać styczności z brudnymi przedmiotami, ziemią, brudną, stojącą wodą,
- nie pływać w basenie, nie czyścić akwarium,
- nie podlewać kwiatów lub wyciągać ich z wazonu, nie ścierać tablicy,
- unikać przebywania w miejscach typu stajnia oraz w pomieszczeniach wilgotnych i zagrzybionych,
- nie wdychać substancji drażniących oskrzela, np. dymu papierosowego, dymu z grilla,
- korzystać z toalety, regularnie czyszczonej środkami typu Domestos,
- unikać kontaktów z innymi chorymi na mukowiscydozę z powodu zakażeń krzyżowych.

Osoby z otoczenia osoby chorej na mukowiscydozę powinny:

- często myć i dezynfekować dłonie,
- unikać spotkań z chorym w przypadku własnej infekcji,
- kichać lub kaszleć w zgięcie łokcia, nie w dłoń.

II. SZKOŁA I MUKOWISCYDOZA

Przedszkole czy szkoła to bardzo ważny etap w życiu dziecka, często także wzbudzający obawy rodziców przed dodatkowym zagrożeniem. Dobra współpraca i szczerą rozmowa z wychowawcą stanowią fundament, na którym budować można dobre samopoczucie chorego w szkole.

JAK CHORY NA MUKOWISCYDOZĘ MOŻE FUNKCJONOWAĆ W SZKOLE?

Każdy chory na mukowiscydozę choruje inaczej, jednak można spodziewać się, że dziecko chore na mukowiscydozę:

- będzie często kaszleć (choć niekoniecznie),
- będzie bardzo szczupłe (choć niekoniecznie),
- będzie miało przewlekły katar (choć niekoniecznie),
- może mieć bóle brzucha, nawet bardzo silne i występujące nagle,
- może czasami czuć się zmęczone,
- będzie nosić przy sobie i zażywać wiele leków,
- może często opuszczać zajęcia szkolne,
- w przypadku częstych infekcji może z konieczności przejść na indywidualny tok nauczania.

Podczas zajęć lekcyjnych należy pozwolić dziecku:

- wyjść do toalety bezzwłocznie, kiedy zgłasza taką potrzebę,
- zjadać w szkole tyle posiłków, ile potrzebuje, nie poganiać go,
- zadzwonić do rodziców, jeżeli dziecko zgłasza pilną potrzebę kontaktu z nimi,
- wyjść z klasy, jeżeli musi odpocząć, zażyć leki lub jeżeli nagle źle się poczuje (atak kaszlu, ból brzucha itp.).

PAMIĘTAJ!

W razie konieczności wezwania pogotowia należy poinformować lekarza, że dziecko choruje na mukowiscydozę.

NA CO NAUCZYCIEL POWINIEN ZWRÓCIĆ UWAGĘ?

Mukowiscydoza nie jest chorobą zakaźną, więc nawet jeżeli dziecko ma przewlekły katar bądź kaszel, nie należy obawiać się, że kogoś zarazi. Odwrotnie – chory na mukowiscydozę jest narażony na niezwykle groźne infekcje bakteryjne, które mogą spowodować groźne komplikacje, nawet pobyt w szpitalu, dlatego trzeba go przed nimi chronić i starać się o zachowywanie bezwzględnej higieny w jego otoczeniu.

CZEGO OCZEKUJE OD SZKOŁY RODZIC CHOREGO NA MUKOWISCYDOZĘ?

- telefonicznej informacji, jeżeli w szkole lub w klasie będzie szerzyć się choroba zakaźna (dziecko zostanie wtedy w domu),
- bezzwłocznej informacji telefonicznej w razie nagłego pogorszenia samopoczucia dziecka,
- pomocy dla dziecka w nadrabianiu zaległości wynikających z częstych absencji,
- reagowania na możliwe objawy dyskryminacji chorego dziecka wśród rówieśników,
- współpracy w rozwiązywaniu problemów wychowawczych.

III. SPORT I MUKOWISCYDOZA

Zbyt często rodzice i nauczyciele są przekonani, że wysiłek fizyczny zaszkodzi dziecku choremu na mukowiscydozę. To nieprawda! Dziecko chore na mukowiscydozę może, a nawet powinno uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego i pozaszkolnych aktywnościach sportowych, z uwzględnieniem ewentualnych zaleceń lekarza lub aktualnego samopoczucia chorego. Odpowiednio dostosowany wysiłek fizyczny pomaga bowiem w oczyszczaniu płuc i korzystnie wpływa na ogólne samopoczucie.

Zalecane formy aktywności dla chorych na mukowiscydozę:

- Marsze, marszobiegi, jogging, nordic walking.
- Gry zespołowe: siatkówka, koszykówka, piłka nożna, piłka ręczna, unihokej.
- Jazda na rowerze (również stacjonarnym), rolnach, deskorolce, hulajnodze.
- Lekkoatletyka – wybrane elementy.
- Badminton, tenis ziemny i stołowy.
- Taniec, aerobic, fitness, gimnastyka artystyczna.
- Siłownia, kulturystyka, ściana wspinaczkowa.
- Sporty walki (ale bez boksu).
- Sporty zimowe – narciarstwo, łyżwiarstwo.

Czego lepiej unikać:

- Aktywności powodujących szybką zmianę ciśnienia krwi (pompek, stania na rękach, zapasów, statycznych ćwiczeń siłowych).
- Sportów górskich (chyba że są możliwe po indywidualnej konsultacji z fizjoterapeutą/lekarzem).
- Nie zaleca się korzystania z basenu ze względu na ryzyko zakażeń pałeczką ropy błękitnej u chorych na mukowiscydozę!

PAMIĘTAJ!

Wysiłek powinien być dawkwany w formie treningu interwałowego, czyli takiego, w którym niedługie okresy wysiłku przeplatane są biernym lub czynnym wypoczynkiem. W przypadku ataku kaszlu lub nagłego zmęczenia należy pozwolić choremu odpocząć. Podczas intensywnego wysiłku chory na mukowiscydozę może szybciej się odwodnić, dlatego powinien przyjmować płyny co ok. 20 min i uzupełniać ubytki soli – może pić napoje izotoniczne.

IV. OPIEKA W CENTRUM LECZENIA MUKOWISCYDOZY

To bardzo ważne, aby osoba chora na mukowiscydozę od samego początku znalazła się pod stałą opieką specjalistycznego centrum, gdzie leczenie prowadzone jest w wyspecjalizowanym, doświadczonym, wielodyscyplinarnym zespole. Zapewnienie takiego sposobu opieki nad chorymi przekłada się na dłuższe i wyższej jakości życie pacjentów i jest standardem obowiązującym w krajach wysokorozwiniętych. W chwili obecnej leczeniem mukowiscydozy w Polsce zajmują się różnej wielkości ośrodki specjalistyczne, głównie o profilu chorób płuc oraz gastroenterologii.

W części ośrodków opiekę nad pacjentem sprawuje zespół wielodyscyplinarny, składający się ze specjalistów:

- lekarz pediatra/internista ze specjalizacją w zakresie chorób układu oddechowego/pulmonolog,
- pielęgniarka,
- specjalista fizjoterapeuta,
- specjalista dietetyk,
- specjalista psycholog kliniczny.

Pod opieką ośrodków leczenia mukowiscydozy w Polsce znajduje się ok. 2000 chorych, w tym ok. 500 osób dorosłych. Lista ośrodków zajmujących się leczeniem mukowiscydozy znajduje się na końcu poradnika „Mukowiscydoza – co to jest”.

Wybór ośrodka leczenia mukowiscydozy to ważna decyzja, gdyż leczenie prowadzi się przez całe życie. Pamiętajmy, że w warunkach polskich ośrodki mają różne możliwości zarówno lokalowe, jak kadrowe. Przy wyborze nie obowiązuje rejonizacja, ale warto zastanowić się nad możliwościami regularnego dojazdu i innymi aspektami związanymi z organizacją opieki nad chorym.

POBYT JEDNODNIOWY LUB WIZYTA KONTROLNA W PORADNI SPECJALISTYCZNEJ

Wszyscy chorzy na mukowiscydozę bez względu na wiek i stan zaawansowania choroby powinni regularnie zgłaszać się na rutynowe kontrole w ośrodku specjalistycznym. Pozwala to na monitorowanie postępów choroby, zapobieganie zaostrzeniom oraz podjęcie leczenia w razie wystąpienia komplikacji. Kontrole u osób z ustabilizowaną chorobą powinny odbywać się co ok. 2–3 miesiące w zależności od indywidualnych potrzeb. Wszyscy pacjenci powinni być poddawani rocznej ocenie bilansowej, aby zagwarantować, że minimum raz w roku przeprowadzono pełną kontrolę medyczną, konsultację dietetyczną, fizjoterapeutyczną oraz psychospołeczną, oraz że zlecono wszystkie kontrolne badania, w tym badania czynnościowe płuc, mikrobiologiczne, badania krwi. Ze względu na dużą liczbę badań i konsultacji większość ośrodków realizuje roczne kontrole w ramach krótkoterminowych hospitalizacji.

Udając się na wizytę kontrolną, uzgodnij z ośrodkiem leczenia mukowiscydozy, jak przygotować się do badań.

PAMIĘTAJ:

- *Do badań laboratoryjnych należy być na czczo. Oznacza to, że przez ok. 12 godzin należy się powstrzymać od jedzenia po to, aby uzyskane w badaniu wyniki odpowiadały stanowi faktycznemu. Przed badaniem można tylko wypić niewielką ilość wody albo niesłodzonej herbaty. W dniu badania powstrzymać się od przyjęcia porannej porcji leków lub przyjmując je, jeśli tak zdecyduje lekarz. Wtedy jednak o przyjętych lekach trzeba poinformować lekarza prowadzącego i pielęgniarkę pobierającą materiał. Przed pobraniem krwi pacjent powinien przez pół godziny odpoczywać, najlepiej siedząc.*
- *Przed pobraniem materiału do badań mikrobiologicznych (posiewu z płwociny lub wymazu z gardła) należy nie pić i nie jeść ok. 4 godziny przed badaniem, należy również powstrzymać się od mycia zębów.*

Podczas wizyt kontrolnych stosuj się do poleceń personelu, dzięki czemu pobyt w ośrodku przebiegnie sprawnie i będzie bezpieczniejszy. Warto zadbać o to, by wizyta w ośrodku przebiegała w spokojnej i przyjaznej dla chorego atmosferze. Nie strasz dzieci procedurami medycznymi lub personelem. Prosimy o cierpliwość i wyrozumiałość, jeżeli konieczne jest oczekiwanie na lekarza lub badanie.

Jeżeli szpital czy poradnia przyszpitalna oferuje taką możliwość, umawiaj się na przyjęcie o konkretnej godzinie. Proś o unikanie kontaktów z innymi chorymi na mukowiscydozę w kolejkach na badania (np. radiologiczne, endoskopowe, ultrasonograficzne, spirometryczne). Pytaj inne osoby przebywające w Twoim sąsiedztwie, czy nie chorują na mukowiscydozę.

Masz pełne prawo do dowiadywania się, jakim sprzętem są wykonywane badania, czy jest to sprzęt jednorazowego użytku, czy też wielorazowy; nie wszystkie narzędzia medyczne mogą być jednorazowe (np. endoskopy), ale poddane odpowiednim procedurom dezynfekcji (tzw. wysokiego poziomu) lub sterylizacji są bezpieczne – o te procedury również masz prawo pytać i zwracać uwagę, jeżeli nie są przestrzegane. Podczas spirometrii upewnij się, czy przed badaniem został wymieniony filtr antybakteryjny. Proś personel medyczny o zmianę rękawiczek, dezynfekcję rąk i stosowanego sprzętu (np. słuchawek lekarskich), o ile nie jest to sprzęt jednorazowy, przed kontaktem z Twoim dzieckiem w sytuacji, kiedy masz wątpliwości.

Dobrze, gdy na wizytę do szpitala mogą z młodszym dzieckiem przyjechać zarówno mama, jak i tata, wówczas opieka na dzieckiem jest lepsza i łatwiej uniknąć jego zbędnych kontaktów z innymi pacjentami; jedno z rodziców może załatwiać sprawy formalne, czekać np. w kolejce do przyjęcia, podczas gdy drugi rodzic zajmuje się dzieckiem np. w samochodzie na parkingu albo w pustej części korytarza szpitalnego. Warto zabrać ze sobą ulubioną zabawkę lub książeczkę, a jeżeli ośrodek znajduje się daleko od miejsca zamieszkania, zorganizować sobie nocleg.

UNIKANIE ZAKAŻEŃ SZPITALNYCH PODCZAS WIZYT KONTROLNYCH I HOSPITALIZACJI

W szpitalu, zwłaszcza specjalizującym się w leczeniu chorych na mukowiscydozę, istnieje ryzyko wystąpienia tzw. zakażenia szpitalnego. Polega ono na zakażeniu chorego mikroorganizmem pochodzącym ze środowiska szpitalnego, w tym:

- od innego chorego,
- ze skażonego sprzętu medycznego (np. nebulizatory, endoskopy itd.),
- ze skażonego otoczenia (np. materac, łóżko, łazienka itd.),
- od personelu szpitala (lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta itd.).

W czasie pobytu w szpitalu przestrzegaj poniższych zasad, aby zmniejszyć ryzyko wystąpienia zakażenia szpitalnego:

- osoba chora na mukowiscydozę powinna bezwzględnie nosić maseczkę chirurgiczną w trakcie całej wizyty, aby uchronić siebie i innych przed zakażeniem (zabierz maseczki ze sobą lub poproś o nie przy rejestracji),
- często myj i dezynfekuj ręce (np. przed i po wyjściu z pokoju badań, z toalety itp.) – pojemnik z profesjonalnym środkiem dezynfekcyjnym powinien stanowić niezbędne wyposażenie Twoje i Twojego dziecka, można również korzystać z dozowników środków dezynfekcyjnych zapewnianych przez szpital,
- stosuj i wymagaj od innych właściwej techniki kaszlu (w przedramię) i odkrztuszania, a chusteczki higieniczne stosowane do odkrztuszania płwociny wyrzucaj do koszy oznaczonych jako odpady medyczne (mają wkład – czerwone worki),
- odzież zewnętrzną (zwłaszcza w sezonie jesienno-zimowym) pozostaw w szatni, co uniemożliwi jej przypadkowe skażenie drobnoustrojami pochodzącymi z powierzchni szpitalnych,
- unikaj kontaktów z innymi chorymi – wymiana doświadczeń jest bardzo cenna, ale można to robić na inne sposoby (telefon, Internet), niewymagające osobistego kontaktu i dlatego znacznie bezpieczniejsze; nie witaj się z innymi chorymi i ich opiekunami przez podanie ręki – wystarczy ukłon lub skinienie głową,
- jeżeli w ośrodku nie ma możliwości przyjmowania w systemie rooming-in i konieczne jest oczekiwanie w poczekalni, zalecane jest w miarę możliwości unikanie przebywania chorych w jednym pomieszczeniu, a jeżeli nie jest to możliwe, staraj się zachować możliwie duży odstęp od innych pacjentów, zwłaszcza kaszlących – optymalna odległość to przynajmniej 3 metry; nigdy nie wiesz, czy ten ktoś obok nie jest zakażony groźną bakterią,
- podczas wykonywania spirometrii lub innych badań czynnościowych upewnij się, że w spirometrze został zmieniony filtr i ustnik oraz że między badaniami z udziałem innych chorych na mukowiscydozę zachowano minimum 30 min odstępu i dokładnie wywietrzono pomieszczenie,

- staraj się ograniczyć kontakt z brudnymi przedmiotami (np. klamki) i miejscami: pilnuj swojej młodej pociechy, aby nie raczkowała po podłodze, nie grzebała w koszach na śmieci, nie siadała na podłodze, nie sprawdzała umywalk i toalet ani nie korzystała z kądek zabaw itp. Unikanie powyższych zachowań zmniejsza ryzyko zakażeń.

LECZENIE ZAOSTRZEŃ CHOROBY OSKRZELOWO-PŁUCNEJ PODCZAS DŁUŻSZEJ HOSPITALIZACJI

Chorzy na mukowiscydozę z biegiem czasu potrzebują również przeleczenia podczas hospitalizacji trwającej średnio 10–14 dni. Najczęściej dzieje się tak w przypadku rozpoznania zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej, którego leczenie wymaga, zazwyczaj, podania dożylnych antybiotyków oraz intensywnej fizjoterapii. O konieczności przyjęcia do szpitala zawsze decyduje lekarz.

Zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej może mieć poważne konsekwencje, więc nie należy bagatelizować jego objawów ani odwlekać wizyty w szpitalu. Skontaktuj się z ośrodkiem leczenia mukowiscydozy, jeżeli wystąpią co najmniej cztery z poniższych objawów:

- 1) nasilenie kaszlu,
- 2) zwiększenie ilości wykrztuszanej wydzieliny lub zmiana jej charakteru na bardziej ropny,
- 3) duszność, świszczący oddech, nieproduktywny kaszel,
- 4) stwierdzenie przez lekarza w badaniu przedmiotowym nowych zmian osłuchowych,
- 5) nowe zmiany w badaniu radiologicznym lub progresja zmian wcześniej istniejących,
- 6) wyhodowanie nowych patogenów w materiale z układu oddechowego, szczególnie *Pseudomonas aeruginosa*,
- 7) pogorszenie wskaźników spirometrycznych,
- 8) nasilenie hipoksemii i/lub hiperkapnii (pulsoksymetria, gazometria),
- 9) utrata łaknienia,
- 10) ubytek masy ciała,
- 11) pogorszenie tolerancji wysiłku,
- 12) gorączka lub stany podgorączkowe,
- 13) podwyższenie wskaźników stanu zapalnego (leukocytoza, OB, CRP).

Pobyt w szpitalu to ogromne przeżycie nawet dla dorosłych. A co dopiero muszą czuć dzieci? Aby choć trochę zmniejszyć lęk przed nowym miejscem i zabiegami, warto je do hospitalizacji solidnie przygotować. Przede wszystkim wyjaśnij malcowi, co go czeka. Mów prawdę, nie obiecuj, że pobyt będzie bardzo krótki i przyjemny. Nie ma gorszej rzeczy niż przekonanie, że zostało się oszukany przez rodziców. Ale też nie strasz na zapas. Dla dziecka najważniejsze jest zapewnienie, że obok będzie rodzic i dobrzy lekarze.

PAMIĘTAJ!

Informacje, które przekazujesz, muszą być adekwatne do wieku. Co innego możesz powiedzieć dziewięciolatce, a co innego trzylatce. Starszemu dziecku w miarę dokładnie wyjaśnij, na czym będzie polegało leczenie. Zrób to kilka dni przed planowanym przyjęciem do szpitala, by miało czas oswoić się z tym, co je czeka. Maluszkowi wystarczy powiedzieć dzień wcześniej, nie zasypując go szczegółami. Na wszystkie jego pytania i tak będziesz odpowiadać na bieżąco.

Aby przezwyciężyć lęk dziecka przed szpitalem, baw się z nim w lekarza. Pozwól, by dziecko założyło wenflon albo pobrało krew misiowi. Czytaj książeczki, których mali bohaterowie przebywają w szpitalu. Jeśli nie masz wiele czasu, np. gdy przyjęcie do szpitala jest nagłe, znajdź chwilę na rozmowę. Opowiedz dziecku mniej więcej, co będzie się działo. Świadomy mały pacjent czuje się pewniej i bezpieczniej, zwłaszcza gdy wie, że przez cały czas będzie mu towarzyszyła mama lub tata.

DOKUMENTY

Przy przyjęciu do szpitala konieczne są dokumenty potwierdzające tożsamość dziecka, dotychczasowe leczenie i fakt, że maluch jest ubezpieczony. Dlatego weź ze sobą:

- wyniki badań,
- skierowanie do szpitala,
- poprzednie karty informacyjne ze szpitala,
- książeczkę zdrowia dziecka,
- numer PESEL dziecka.

WYPRAWKA

Aby malec czuł się komfortowo, warto spakować mu do szpitala wymienione poniżej rzeczy.

1. Dwie piżamki – najlepiej z dzianiny, bo łatwo je zdjąć lub podciągnąć rękaw do zrobienia zastrzyku. Nie kupuj nowych, weź z domu te, które dziecko lubi najbardziej.
2. Lekki dres w jasnych kolorach – przyda się, gdy maluch poczuje się lepiej i będzie chciał się bawić.
3. Bieliznę bawełnianą.
4. Kapaty na gumowej podeszwie. Szpitalna podłoga może być mokra i śliska. Uwaga! Pluszowe kapaty-zwierzątka nie sprawdzają się w szpitalu. Nie można w nich np. pójść pod prysznic, a jednocześnie dobrze zbierają na swojej powierzchni brud i bakterie.
5. Poduszczkę, do której dziecko jest przyzwyczajone.
6. Kosmetyki: mydło w płynie, szampon, szczoteczkę i pastę do zębów oraz kubek i dwa ręczniki.
7. Ulubioną zabawkę – misia, przytulankę, lalę, kredki, książeczki do kolorowania, układanki oraz gry, a dla najmłodszych kilka smoczków.

By nie zakłócać spokoju innym dzieciom, nie zabieraj głośniejszych zabawek (pozytywek, piszczałek itp.). Nie bierz też rzeczy kosztownych.

PAMIĘTAJ!

Po powrocie ze szpitala wszystkie rzeczy należy uprać w wysokiej temperaturze. Dotyczy to również ulubionego pluszaka.

ZASADY IZOLACJI

Idealnym rozwiązaniem w przypadku chorych na mukowiscydozę jest przebywanie w izolatkach z własnym węzłem sanitarnym. Jednak w Polsce tylko nieliczne szpitale mogą zapewnić takie warunki i to w bardzo ograniczonym zakresie.

Dopuszczalne jest umieszczenie chorego na mukowiscydozę w sali wieloosobowej pod warunkiem, że będzie w niej hospitalizowana osoba z inną niż mukowiscydoza jednostką chorobową, u której nie stwierdza się aktywnego zakażenia lub kolonizacji przez *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* lub inne tzw. patogeny alarmowe.

Przestrzegaj zasad izolacji – to zapewni bezpieczeństwo Twojemu dziecku i innym chorym, np. opuszczając salę, zawsze zakładaj dziecku maseczkę chirurgiczną. Bądź konsekwentny. Zasad izolacji przestrzegaj nie tylko w szpitalu, ale także poza nim. Ryzyko zakażenia istnieje, gdy spotykasz innych chorych także poza szpitalem. Zwracaj uwagę na osoby odwiedzające Ciebie lub innych chorych w szpitalu – reaguj, jeżeli wśród odwiedzających zauważysz osobę z widocznymi oznakami infekcji.

CO MOŻE MAMA I TATA?

Przy przyjęciu do szpitala podpisujesz zgodę na leczenie dziecka. Od tego momentu lekarze mają obowiązek informować Cię o stanie zdrowia dziecka, badaniach, podawanych lekach oraz czasie hospitalizacji. Jeśli jesteś poza szpitalem, a stan dziecka nagle się pogarsza, lekarze prześlą Ci wszelkie niezbędne informacje telefonicznie. Podobnie dzieje się, gdy zachodzi konieczność zmiany terapii. W tym wypadku niezbędna jest Twoja pisemna zgoda. Możesz ją przesłać do szpitala faksem.

PAMIĘTAJ!

Gdy coś Cię niepokoi, masz jakieś pytania lub wątpliwości, możesz porozmawiać z lekarzem prowadzącym lub ordynatorem. Nie musisz zgodzić się na wszystkie badania lub zabiegi, ale wtedy ponosisz pełną odpowiedzialność za stan zdrowia dziecka.

Nie możesz towarzyszyć dziecku, jeśli zabiegi wykonywane są w sali operacyjnej lub gdy maluch przebywa na oddziale intensywnej terapii. Twoja obecność jest wskazana, gdy pociecha zasypia lub budzi się z narkozy. Masz też prawo towarzyszyć dziecku przy drobnych zabiegach, np. pobieraniu krwi lub zakładaniu wenflonu (aparatu zapewniającego stały dostęp do żyły). Postaraj się zaufać lekarzom i pielęgniarkom, którzy robią wszystko, by pomóc Twojemu dziecku. Zdenerwowanie nie poprawi sytuacji.

Ponadto:

- zgody na zabiegi czytaj z uwagą, jeśli czegoś nie rozumiesz lub jest to dla Ciebie nie do końca jasne – pytaj,
- nigdy nie podawaj dziecku leków bez konsultacji z lekarzem – mogą wpływać na stosowane leczenie,
- nie oszukuj i nie strasz dziecka personelem medycznym („Jak nie zjesz obiadu, to pielęgniarka zrobi ci zastrzyk”; „Jak będziesz niegrzeczny, to lekarz cię zabierze”),
- konsultuj z personelem posiłki, które podajesz dziecku,
- racjonalnie planuj odwiedziny u dziecka, zbyt dużo odwiedzających może zaburzać pracę personelu i przeszkadzać pozostałym pacjentom,
- rozwieszaj wilgotny ręcznik, aby wysechł – mokry jest rezerwuarem bakterii,
- rozsądnie korzystaj z lodówki szpitalnej, swoje produkty trzymaj opisane, najlepiej w plastikowym opakowaniu, pamiętaj o terminie przydatności do spożycia! Nie gromadź produktów spożywczych w nadmiarze. Lodówka, z której korzysta wiele osób, też może być źródłem zakażenia.

Zgodnie z Konwencją Praw Dziecka, podczas pobytu w szpitalu dziecku może towarzyszyć jedna osoba: mama, tata lub opiekun prawny. Niestety, nie zawsze jest to wykonalne. Choć regulaminy zakładają, że można być przy dziecku całą dobę, zwykle rodzice są proszeni o opuszczenie oddziału po godzinie 22.00. W niektórych szpitalach można zostać na noc, ale trzeba siedzieć na krzeselku. Tylko nieliczne szpitale oddają do dyspozycji rodziców łóżko w sali chorego lub w hotelu przyszpitalnym.

PAMIĘTAJ!

Respektowanie swoich praw nie może prowadzić do łamania praw innych pacjentów oraz do dezorganizacji pracy oddziału.

Szpital jest miejscem, w którym przebywają chorzy i ich rodziny oraz personel medyczny. Są tam osoby zakażone różnymi bakteriami, w tym bardzo szkodliwymi dla chorych na mukowiscydozę, ciężko chore, dla których hałas może być źródłem dodatkowej udręki, niepełnosprawne, poruszające się z dużym trudem, poirytowane stanem zdrowia swoim lub członka rodziny, zrozpaczone. Miej to na uwadze i traktuj wszystkich tak, jakbyś sam chciał być

traktowany. Nie traktuj personelu jak służących zatrudnionych tylko dla Ciebie – szanuj ich czas i to, że wykonują ciężką pracę dla wielu pacjentów. Ważne jest też, abyś przestrzegał obowiązującego regulaminu. Nie opracowano go po to, aby utrudnić życie pacjentom i opiekunom, ale po to, aby zapewnić bezpieczeństwo i sprawne funkcjonowanie oddziału.

Szpital, w którym jesteś, to także Twój szpital. Dbaj o miejsce, gdzie jest leczone Twoje dziecko, staraj się zachowywać w nim tak, jakby to była Twoja własność:

- wycieraj starannie buty przed wejściem,
- nie śmieć, nie brudź, nie niszczyć,
- zużyte ręczniki papierowe, pampersy, podpaski wyrzucaj do kosza, a nie do ubikacji,
- zakręcaj kurek z wodą, gaś światło w łazience,
- dbaj o porządek wokół swojego łóżka i na swojej sali,
- nie przeszkadzaj innym chorym – nie słuchaj zbyt głośno muzyki, przestrzegaj ciszy nocnej.

Bibliografia

- Andrzej Pogorzelski, Bożena Pustułka, Lidia Pawlik, *Jak zachowywać się w szpitalu*, „Mukowiscydoza” nr 36, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.
- *Poradnik dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin*, wyd. PTWM o. Gdańsk.





Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój
tel. 18 267 60 60 wew. 331
poczta@ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl