

## Cystic Fibrosis in Georgië

Sinds juni werk ik als promotie student aan de Universiteit Maastricht voor CFW. Ik zal, in het kader van het promotieonderzoek, het project van CFW in Georgië evalueren. De uitkomsten van de evaluatie zullen worden gebruikt om de toekomstige projecten van CFW te verbeteren én om een capacity-building model te ontwikkelen voor de implementatie van dergelijke projecten voor chronische aandoeningen in ontwikkelingslanden.

Om een idee te krijgen van de situatie waarin de Georgische CF patiënten en hun families leven, heb ik een bezoek gebracht aan de hoofdstad van Georgië, Tbilisi. Daar kreeg ik de kans patiëntjes en hun familie te ontmoeten en te praten over hun behoeftes, hun vragen en hun zorgen. In dit artikel probeer ik aan de hand van uitspraken van patiënten en familieleden een impressie te geven van de situatie van CF zorg in Georgië.

Hoewel de incidentie van CF in Georgië geschat wordt op 1 op de 3000 pasgeborenen, zijn er op dit moment niet veel CF patiënten bekend. Door het gebrek aan kennis van de symptomen van CF en goede diagnostische mogelijkheden, is CF onder-gediagnosticeerd in Georgië.

*Lia (arts en moeder): 'Natsa was 8 maanden oud toen ze erg ziek werd. De artsen vermoedden tuberculosis en behandelden haar ook als zodanig. Dit maakte het echter alleen maar erger. Ik moest de artsen uiteindelijk overtuigen om een zweetest te doen. Met 18 maanden werd CF vastgesteld.'*

De behandeling die hier in het westen als normaal en noodzakelijk wordt beschouwd, is niet beschikbaar voor de patiëntjes in Georgië. Er is vrijwel geen kennis over CF onder de artsen en de meeste medicijnen zijn duur of überhaupt niet verkrijgbaar.

*Lia: 'Van een Duitse arts die ik ken, kreeg ik een doos vol verlopen Creon. Ik geef Natsa een dubbele dosis, omdat het verlopen is. Als de doos leeg is, weet ik niet hoe ik Natsa nog de voorgeschreven hoeveelheid Creon moet geven. Het is te duur.'*



*Vader van Georg: 'Toen de diagnose CF was gesteld is mij niks verteld over de noodzaak van pancreas enzymen.'*

*Moeder van Maria: 'We kunnen de hoeveelheid pancreas enzymen die Maria nodig heeft niet betalen. We geven haar nu de halve dosis.'*

*Nino (moeder van Lika): 'De artsen vertelden mij dat fysiotherapie erg belangrijk was. Maar wat en hoe ik het moest doen werd niet uitgelegd.'*

*Vader van Georg: 'We deden eerst wel fysio met Georg, maar toen het beter ging met hem zijn we er mee gestopt.'*

*Leila (moeder van Marian): 'Nadat de diagnose was gesteld vertelden de artsen ons dat CF een ernstige ziekte was en dat een systematische behandeling nodig was. Creon werd voorgeschreven. Er is ons niets verteld over fysiotherapie, voeding of het gebruik van antibiotica.'*

Door het gebrek aan kennis onder de artsen krijgen de patiënten en hun families onvoldoende informatie over de ziekte, de behandeling en de prognoses. Vaak voelen ze zich erg alleen. Alleen met veel onbeantwoorde vragen.



*Lika: 'Ik vind het leuk om rond te rennen met mijn vriendinnetjes. Maar van mijn moeder mag dat niet. Ze zegt dat het niet goed is voor me omdat ik er zo erg van moet hoesten.'*

*Nino: 'De opa en oma van Lika willen niet weten dat Lika een genetische ziekte heeft. Zij zeggen: onze familie is sterk en gezond, wij kunnen zo'n erge ziekte niet in ons hebben.'*

*Leila: 'Ik vind het moeilijk om mensen te vertellen over CF. Ze begrijpen niet wat erfelijkheid is. Ik zou graag andere ouders van CF patiënten ontmoeten, dan kan ik praten met mensen die mijn situatie begrijpen.'*

*Vader van Georg: 'Zal Georg als een goede en gezonde man kunnen functioneren? Zal hij kinderen kunnen krijgen?'*

*Ouders van Maria: 'Zal Maria ooit het leven kunnen geven aan een gezonde baby?'*

*Moeder van Maria: 'Als ik weer zwanger raak, is er dan iets wat ik kan doen om te voorkomen dat de baby ook CF krijgt?'*

*Leila: 'Is er echt geen genezing mogelijk?'*