



Lo CFW ha aiutato 324 pazienti slovacchi

Gabriela Sabolova

Introduzione

Io mi chiamo Gabriela Sabolova e vivo in Slovacchia nell'Europa centrale. Dodici anni fa, lavoravo in un laboratorio come chimica allenata. Credevo che questo lavoro servisse bene alla mia carriera ma le mie due figlie mi hanno cambiata la vita. Tutte e due le figlie soffrivano da eczema atopica severa e non riuscivo a trovare un medico di aiutarci.

Dopo un periodo di disperazione e di rabbia, cercavo l'assistenza dalla letteratura scientifica straniera. Ho scoperto che le mie figlie avevano tutti i sintomi per un diagnosi de "l'allergia alle proteine del latte". In quel momento però non era un diagnosi ben conosciuto nel nostro paese. Avevo paura quando ho cominciato ad eliminare il latte e i prodotti derivanti dal latte dalla dieta delle mie figlie, ma da lì a poco vedevo che l'eczema e i sintomi pruriginosi sono passati.

Quando ho pubblicato un articolo in una rivista femminile nel cui parlavo delle mie esperienze, altre madri mi hanno contattata perché anche i loro figli mostravano gli stessi sintomi. Tutto questo mi ha motivata di iniziare il lavoro volontaria con i bambini sofferenti dell'allergia alle protiene del latte.

...nessuno si occupava delle esigenze nutritive...

Ho cominciato a studiare la nutrizione umana e man mano i miei interessi si sono estesi in diabete, malattia celiaca e malnutrizione. Tre anni fa mi ha contattata la dott.ssa Katarina Stepankova, il presidente del Club slovacco di Ciste Fibrose. Mi ha parlata dei 324 pazienti di CF in Slovacchia e dei medici, microbiologi, infermieri, fisioterapisti e psicologi che li curavano in tre centri di CF a Bratislava, a Banska Bystrica e a Kosice. Solo che nessuno si occupava delle esigenze nutrizionali delle persone che avevano problemi di ciste fibrosa.

Club slovacco di CF

Ho accettato la proposta di collaborare con il Club slovacco di CF e ho iniziato a studiare tutta la letteratura che riuscivo a trovare. La teoria era chiara—i pazienti di CF avevano bisogno di alimento ad alto contenuto energetico pieno di vitamine e minerali che era tutto facilmente digeribile. Mentre pareva cosa semplice, in realtà era molto più difficile. La maggioranza dei nostri pazienti di CF hanno una maniera di mangiare che evita la sofferenza di diarrea e crampi. È molto difficile persuaderli di provare una cosa nuova. Solitamente mangiano le zuppe, il riso, i sughi, le mele e pochi dolci. Soltanto 25 percento dei nostri pazienti sono in buona forma mentre 25 percento soffrono di malnutrizione. L'altro 50 percento sono tra le due estreme. Ero molto triste e credevo di dover aiutare a modificare questa situazione.

Nel autunno del 2002, alla conferenza slovacca di CF a Bratislava, la professoressa Birgitta Strandvik, MD e PhD, dal Queen Silvia Children's Hospital a Göteborg, Svezia, ha fatto due discorsi eccellenti sulla nutrizione. Il suo atteggiamento simpatico e umano verso la cura medica

di ciste fibrose mi ha toccata profondamente. Ero sicura che la professoressa Strandvik sapeva le risposte a tutte le mie domande.

Il Centro di CF svezese

Grazie al sopporto generoso dello CFW, ho accettato un invito gentile dalla professoressa Strandvik a trascorrere due settimane (dal 7 al 21 marzo 2004) al Centro di Ciste Fibrose al Queen Silvia Children's Hospital a Göteborg, Svezia. Il centro di CF a Göteborg è uno di quattro centri di CF svezesi e curano circa 150 pazienti di CF dall'infanzia all'età adulta.

Anche se lo scopo principale del mio studio era l'amministrazione nutrizionale dei pazienti di CF, sono sicura che l'esperienza che aveva più significato per me era che la cura di CF a Göteborg è una di gruppo. Tutti i membri—medici, infermieri, fisioterapisti, dietologi, psicologi e assistenti sociale— si uniscono per provvedere la cura migliore ai loro pazienti. Ogni membro del gruppo di CF era disponibile a fornirmi tutta l'informazione possibile. Facevo parte delle riunioni settimanali e di tutti i discorsi e tutte le terapie.

Nutrizione

La dietologa Ellen Karlge-Nilsson era disponibile a rispondere alle mie domande mentre seguivo il suo lavoro con alcuni pazienti di CF. Ellen mi ha insegnata a valutare i questionari di nutrizione che fanno parte del controllo annuale di tutti i pazienti di CF e ho visto com'è importante. Per quanto riguarda il settore di nutrizione, il nostro lavoro personale con i pazienti slovacchi di CF non è molto riuscito. Ellen mi ha incoraggiata e mi ha detto che anche lì ci volevano tanti anni di ottenere la collaborazione con i pazienti di CF in questo settore di cura.

Sono stata felice di sapere che Ellen ha consigliato ai genitori di bambini di CF e ai pazienti di CF l'uso di bevande nutrizionali (e bevande simili) soltanto se è impossibile mangiare cibi normali o nel caso di infezione. Lei ha promosso pure quest'usanza se il paziente viaggia o se ha degli impegni che durano a lungo tipo la scuola o il lavoro. Al contrario, le bevande nutrizionali (Nutridrinks) sono prescritti a tutti i pazienti di CF per uso quotidiano in Slovacchia. Alcuni madri li danno ai figli invece di pasti e Ellen mi ha dato dei consigli per affrontare questo trattamento.

Per tanto tempo le raccomandazioni per i pazienti slovacchi di CF sono rimasti gli stessi: molta panna, molta carne e molti formaggi ricci. Le vitamine erano integrate in forma di pillola. Perciò per me è stato un piacere vedere che il cibo miscelaneo è offerto ai pazienti di CF. Sono molto contenta di aver avuto l'occasione di imparare molto a riguardo della gestione di nutrizione dei pazienti di CF.

EFA

Alla Conferenza slovacca di CF nel 2002, ho sentito parlare per la prima volta della deficienza di acidi grassi essenziali (EFA) nel caso dei pazienti di CF dalla professoressa Strandvik. Lei ci ha spiegato che la deficienza di EFA è collegata con lo sviluppo indebolito e l'irritazione della funzione del pancreas e dei polmoni. Dopo la conferenza abbiamo cercato di cominciare una misurazione routinaria dei livelli ematici di acidi grassi essenziali (EFA), ma il nostro primo tentativo non è riuscito perché l'ospedale slovacco non si disponeva delle attrezzature necessarie. Ho trascorso molto tempo a Göteborg nel laboratorio in cui si specializzava nella misurazione di EFA. Berit Holmgren, chimico molto capace, ha gentilmente risposto alle mie domande, mi ha insegnata a valutare i risultati e mi ha dato una metodologia dettagliata della misurazione di EFA. Adesso siamo pronti per il secondo tentativo. Il Club slovacco di CF ha stabilito una collaborazione con un laboratorio che si occupa dell'estimare gli acidi grassi essenziali e credo che il nostro prossimo tentativo sarà un successo.

Tecnica di maschera di PEP

La tecnica di maschera di PEP non si usava in Slovacchia, ma grazie a due persone meravigliose, adesso lo si usa. La signora Ulrika Sterky Hannson, membro della commissione della Associazione di Ciste Fibrose Svezese, ha donato generosamente la nostra prima maschera di PEP. La fisioterapista Anna-Lena Lagerkvist mi ha insegnata ad usarlo così adesso utilizziamo questa nuova tecnica di liberare la galleria di ventilazione.

Grazie alla professoressa Strandvik, durante la mia permanenza alla biblioteca dell'ospedale, ho avuto molte esperienze uniche e anche l'occasione di fotocopiare tutti i documenti che ritenevo importanti. Il risultato del mio lavoro lì, sono quattro kilogrammi di carta e due libri – un regalo generoso dalla professoressa Strandvik al nostro Club slovacco di CF.

Da parte di tutti i pazienti slovacchi di CF, ringrazio molto lo Cystic Fibrosis Worldwide per l'occasione di ottenere molta esperienza, molta conoscenza e molto incoraggiamento dal personale al centro di CF a Göteborg, Svezia.