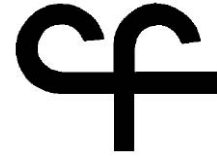


KİSTİK FİBROZİS HASTALARI VE EBEVEYNLERİ İÇİN EL KİTABI



DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ
İNSAN GENETİĞİ PROGRAMI



ULUSLAR ARASI KİSTİK FİBROZİS
(MUKOVİSİDOZİS) BİRLİĞİ -ICF(M)A

1996

* ICF(M)A nin ismi 2002 yılında Cystic Fibrosis Worldwide olarak değişmiştir.

© Dünya Saęlık Örgütü 1996

Bu belge Dünya Saęlık Örgütünün resmi yayını deęildir, tüm hakları organizasyona aittir. Buna raęmen bu belgeden özgürce alıntı yapılabilir, gözden geçirmesi yazılabilir, kısmen ya da tamamen çoęaltılabilir ve başka dillere çevrilebilir. Ancak, ticari amaçlarla kullanılamaz ve satılamaz.

Bu belgede adı geçen yazarların görüşlerinden kendileri sorumludur.

Türkçe'ye *Baytu Linguistics* tarafından çevrilmiştir.

KİSTİK FİBROZİS HASTALARI

VE EBEVEYNLERİ

İÇİN EL KİTABI

Bu el kitabı, Kistik Fibrozis hastalarına ve ebeveynlerine hastalık hakkında daha iyi bir anlayış oluřturmaya yardımcı olmak amacı ile tasarlanmıřtır. Bu kılavuz, iyi geliřmiř uzman bir Kistik Fibrozis kliniđine ulařmakta ve hastalık hakkında ayrıntılı bilgi almakta zorluk yařayabilecek ailelerin ihtiyaçlarına cevap vermek üzere, tüm ÷lkeler için, Dñnya Sađlık Örgütü (WHO) ve Uluslararası Kistik Fibrozis (mukovisidozis) Birliđi (ICF(M)A) tarafından hazırlanmıřtır.

Bu kitapçıkta deđinilen herhangi bir nokta konusunda sorularınız olursa, bunları kendi doktorunuz ile mutlaka tartıřın.

Bu el kitabının amacı sizde ya da çocuđunuzda Kistik Fibrozis (KF) olduđunu öđrendiđinizde doktorunuzun size vereceđi bilginin yerine geçmek deđildir. İhtiyacınız olduđunda elinizde olup danıřabileceđiniz bir genel rehber olarak tamamlayıcı olacaktır.

Kistik Fibrozis (KF) genetik bir bozukluktur, yani çocuk bu hastalıkla doğar, daha sonradan edinilmez. Hem kız hem de erkek çocuklar bu hastalıktan etkilenebilir. Şiddeti hastadan hastaya farklılık gösterebilen birtakım belirti ve problemlere yol açar. Kistik Fibrozis hastalığının henüz kesin bir tedavisi yoktur. Kistik Fibrozis, bulaşıcı bir hastalık gibi değildir, bir çocuktan diğerine geçmez.

Çocuk KF ile doğduğundan buna bir konjenital (doğumsal) hastalık da denir ve bu hastalığa sahip çocukta biri anneden biri babadan gelen KF geni kalıtılmıştır. Her iki ebeveyn de KF geninin bir kopyasına sahip olduğu için “taşıyıcı” olarak adlandırılabilirler. Ancak her iki ebeveynin de KF geni “taşıdığı” hallerde çocuk Kistik Fibrozisli doğabilir.

Kistik Fibrozis sık rastlanan bir hastalıktır. Bir çok ülkede, doğan 2500 çocuktan yaklaşık bir tanesi KF'e sahiptir. Yani eğer bölgenizde yılda 10.000 çocuk doğuyorsa ortalama dört tanesi Kistik Fibrozise sahiptir.

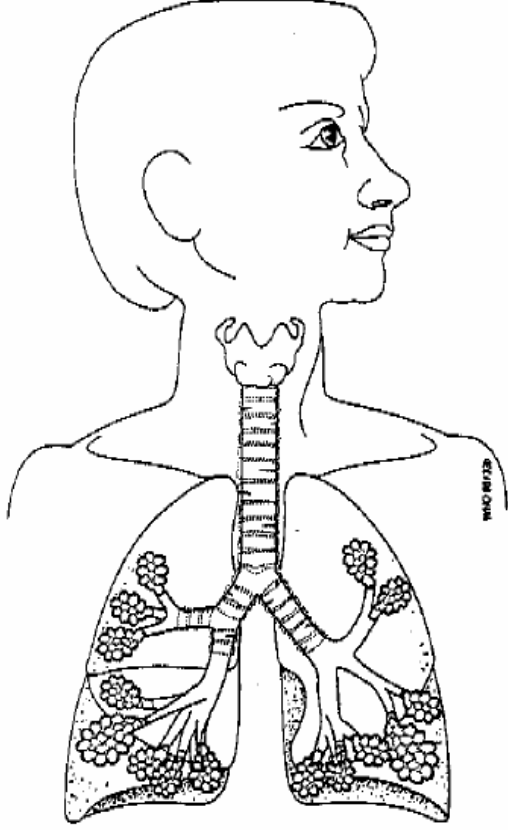
KF vücudun birçok organını etkileyebilir- akciğerler, bağırsaklar, karaciğer ve pankreas en çok problemlili olanlarıdır. Her hasta değişik şekilde etkilenebilir, bazı çocuklarda akciğer problemleri varken bazılarında da bağırsak problemleri oluşur.

Bununla birlikte, KF çocuğun zekasını etkilemez.

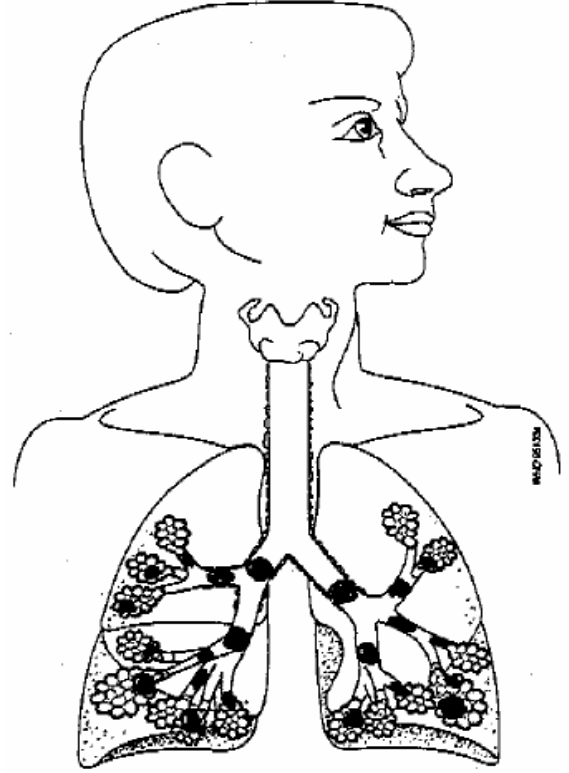
Akciğerlerde ne olur? Normal bir insanın akciğerler tarafından üretilen balgamı incedir, ancak KF hastasının akciğerlerinde üretilen balgam kalın (yoğun) ve yapışkandır. Akciğerlere yapışır ve havanın geçtiği bir bazı yolların tıkanmasına yol açar.

Eğer üretilen bu balgam akciğerlerde kalırsa, küçük havayollarını tıkar ve orada mikropların üremesini kolaylaştırır. Bu nedenle havayollarını arındırmak için fizyoterapi çok önemlidir.

Şekil 1. Normal Akciğerler

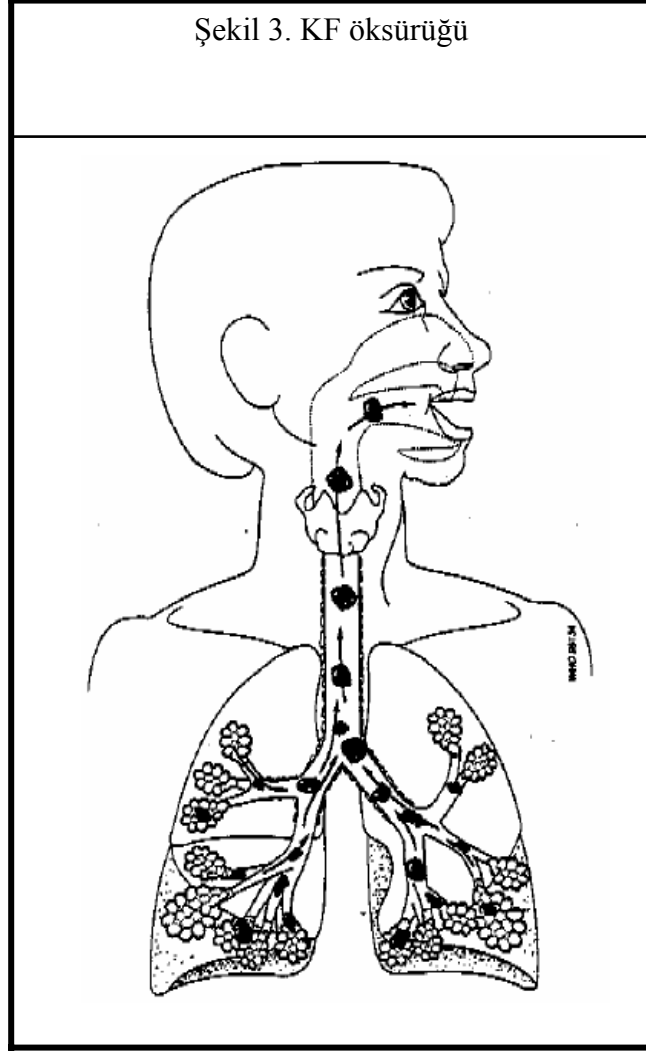


Şekil 2. KF akciğerleri



KF hastaları genellikle yapışkan balgami uzaklaştırma amaçlı olarak çok öksürürler.

Şekil 3. KF öksürüğü



Pankreasa ne olur? Besinlerin sindirilmesinde pankreas çok önemli bir organdır çünkü enzimler dediğimiz ve yediğimiz besinleri kimyasal olarak parçalara ayıran birçok çeşit maddeler salgılar. Besinler parçalandığında bağırsaklar sindirilmiş besinlerin emilimini yapabilir. KF hastalarında, pankreas kanalları da yoğun salgıyla tıkanabilir. Bunun sonucunda sindirim enzimleri yediğimiz besinlere ulaşamaz ve besinler sindirilemez. Besinler sindirilemediğinde vücuda alınmaz ve dışkı yolu ile bağırsakları terk eder.

Yani pankreas, vücudumuza alınıp büyümeyi ve sağlıklı kalmayı sağlayan besinleri sindirmeye yardım eder. Kistik Fibroziste pankreas görevini düzgün olarak yerine getiremez.

Kistik Fibrozisli çocuklar uygun şekilde tedavi edilemezlerse, dışkı miktarı çok olur ve sindirilmemiş besinler nedeni ile kötü kokar. Dışkı, yağ damlacıkları içerir, sıklıkla suda yüzer ve alt bezinden kolay kolay arındırılamaz. Dışkı rengi normale göre daha soluktur.

Kistik Fibrozisli çocuğun ishali veya yumuşak dışkılması olabilir ve bağırsaklar içindeki çok miktarda sindirilmemiş besin nedeni karın şişliği ve ağrı yakınmaları olabilir. Bazen de kabızlık çekebilirler ve bağırsak tıkanıklığı olabilir.

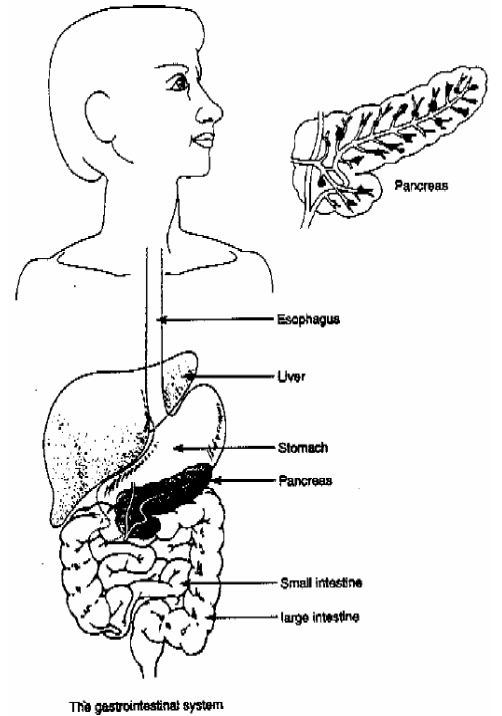
Kistik Fibrozis belirtileri çocukluk döneminde herhangi bir zamanda ortaya çıkabilir, ancak genellikle yaşamın ilk iki yılında fark edilmiş olur.

Ne zaman KF düşünmeli:

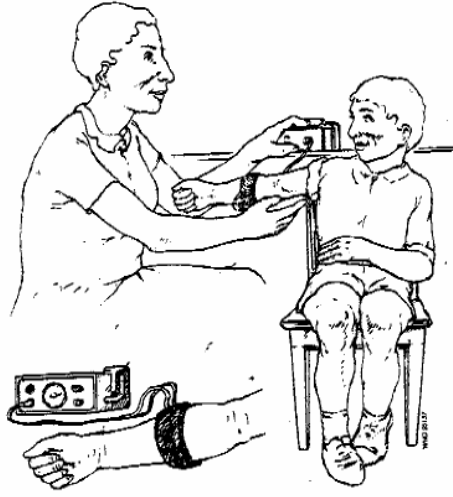
- sık öksürük, akışkan olmayan balgam üretimi
- sık sık zatürre benzeri hastalıklar
- iştahın normal veya artmış olmasına rağmen büyümeme veya kilo kaybı
- bağırsak problemleri
- yeni doğanda bağırsak tıkanıklığı

Kistik Fibrozisli çocukların bir karakteristiği de terlerinin çok tuzlu olmasıdır. Herkesin teri tuzludur ancak Kistik Fibroziste ter çok daha tuzludur. Bazen ilk fark edilmesi ebeveynler tarafından öpme ile olur veya deride tuz kristalleri fark edilebilir.

Çocuğunun KF olup olmadığını gösteren test terdeki aşırı tuzu ölçen “ter testi”dir.



Şekil 4. Tıkanmış pankreas



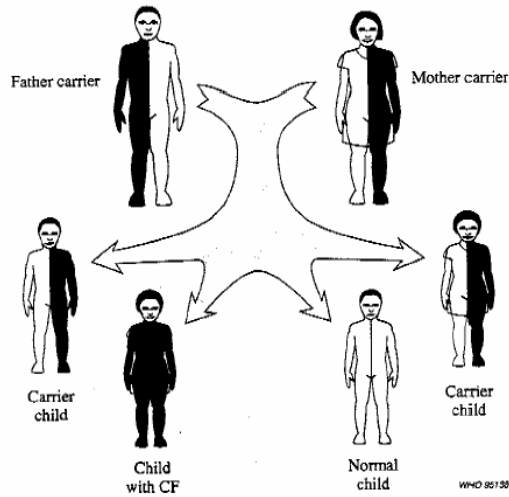
Şekil 5. Ter testi

Kistik Fibrozis ebeveynlerden (kalıtımla) nasıl geçer?

Atalarımızdan, anne babalarımızdan, bizi biz yapan birçok özelliği kalıtımsal olarak alırız; gözümüzün saçımızın rengi, boyumuz ve diğer fiziksel özelliklerimiz gibi.

Ne yazık ki bazen de bir hastalık kalıtımla alınabilir. Kistik Fibrozisteki olay da budur.

Bir çocuk hatalı KF geninin iki kopyasını -yani anneden ve babadan birer kopya- taşırsa KF hastalığı oluşur. Bu şekildeki kalıtım özeliğine “Otozomal Resesif” denir. Aşağıdaki şekil anne, baba ve Kistik Fibrozisli çocuğu göstermektedir:



Şekil 6. KF kalıtımı

Kistik Fibrozis hastalarının anne babaları, bir tane normal gen bir tane de KF geni taşımalarına rağmen normaldirler. Anne ve babadan her birinin bu hastalığı taşıyan geni çocuğa geçirme şansı vardır. Bir çocuğun KF olabilmesi için hem annesinin hem de babasının KF geni taşımaları gereklidir. Çocuk ancak her bir ebeveyninden kalıtımla birer KF geni alırsa hasta olabilir. Çocuk bir ebeveyninden KF geni ve diğer ebeveyninden sağlam bir gen alırsa KF hastalığı oluşmaz, ancak bu hastalık için taşıyıcı olur.

Anne ve babanın ikisinin de birer KF geni taşıdığı bir ailede, doğacak çocuğun KF olma olasılığı dörtte birdir. Buna bir şans olayı denir. Bir anne babanın bir veya daha fazla Kistik Fibrozisli çocuğu varsa, bu onların bir daha hasta çocuk dünyaya getirmeyeceği anlamını taşımaz. Kistik Fibrozisin kalıtımı rulet oyunu veya zar oyunu gibidir; tekrar tekrar aynı olasılık gelebilir.

Bunun zıttı da olabilir. İkisi de KF taşıyıcısı olan anne-baba bir çok çocuk yapabilir ve şans eseri KF taşımayan çocukları da olabilir.

Kistik Fibrozisli bir çocuğa sahip olmak kimsenin hatası değildir. Bu zor ve acı bir durumdur ama kimsenin de suçu değildir. Öfke ve hayal kırıklığı duygularına bakılmaksızın durumu kabullenmek ve bununla yaşamak zorunda olacaksınız. Ne siz, ne çocuğunuz ne de ailenizdeki herhangi bir kişi bu konuda suçluluk veya utanç duymamalısınız. Herkes anormal gen taşıyabilir. Kistik fibrozisli çocuğun anne babasının şanssızlığı ise her ikisinin de KF geni taşımalarıdır.



Şekil 7.

Anne-baba çocuklarıyla el ele

Kistik Fibrozis tanısı konduğunda, çocuğunuzun Kistik Fibrozis hastası olduğunu kabullenmeniz çok önemlidir. Sizin yapacağınız hiçbir şey bu gerçeği değiştiremez. Siz ve çocuğunuz KF ile yaşamayı öğrenmelidir.

Kistik Fibrozis ile başa çıkmayı ne kadar kısa sürede öğrenirseniz, etkili bir tedaviye başlamadan önce o kadar az zaman kaybedersiniz.

Kistik Fibrozisin keşfi çok uzun yıllar öncesine dayanmadığından dolayı, birçok insan, hatta bir kısım doktorlar bile bu konuda az şey duymuş olabilirler.



Şekil 8.

Annesiyle kitap okuyan KF 'li çocuk.

1930larda KF keşfedildiğinde hakkında çok az şey biliniyordu ve tedavi için çok az ilaç mevcuttu. Günümüzde doktorlar KF hakkında çok daha fazla şey biliyor. Ayrıca hastaların daha uzun ve daha normal bir hayat sürmeleri için daha fazla sayıda ilaç, özellikle enzimler ve antibiyotikler mevcuttur.

Kistik Fibrozis tanısı konduğunda birçok ebeveyn bir süredir çocuklarının iyi olmadığını farkındadırlar ve hatta onu birçok doktora götürmüş olabilirler. Çocuk birçok tetkikten geçmiş olabilir. Eğer bu ebeveynlerden biriyseniz, çocuğunuzun probleminin sebebini bulmaya yönelik birçok uzun ve zorlu dönemden geçmişsiniz demektir. Bu tetkik sürecinin sizi kaygılandırması ve de doktorlar, hemşireler ve diğer sağlık personeline karşı güvensizlik hissetmiş olmanız çok doğaldır. Şunu hatırlamak önemlidir ki, KF tanısı her zaman kolay konulamaz.



Şekil 9. Bir grup çocuk, hepsi de eşit.

Bazı ülkelerde KF gerçekte olduğundan daha nadirmiş gibi görünür. Farkındalık ve eğitim geliştikçe, dünyanın her yanında birçok toplulukta KF mevcut olduğu anlaşılmıştır.

Ebeveynlere çocuklarının KF olduğu ilk söylendiğinde, onlar hastalık hakkında genelde çok az şey bilmektedirler. Bazen bir akrabada KF olduğunda, ebeveynlerin biraz bilgisi olabilir. Ancak, doktor bu hastalığın kronik seyirli olduğunu ve hastalığı ortadan kaldırmanın mümkün olmadığını açıkladığında ebeveynler sarsılabilir, öfkelenebilirler, gerçeği kabullenmeleri zaman alabilir.

Tanı konduğunda, tedaviye ne kadar erken başlanırsa o kadar iyidir.

İlk zamanlar doktorunuza inanamaz ve kendi kendinize düşünürsünüz: Bu doğru olabilir mi? Çocuğum bu hastalığa sahip olabilir mi? Çocuğum yanlışlıkla KF tanısı almış ancak aslında tamamıyla tedavi edilebilen başka bir hastalığa yakalanmış olabilir mi?



Şekil 10. Ebeveynler ve doktor.

Tanı konduğunda ve hatta daha sonrasında bile bu düşünceler ebeveynlerin aklına gelebilir. Şüphelenmek insanca bir durumdur ancak bir şey çok önemlidir: KF vardır ve çocuğunuzda bunun bir kısım veya tüm özellikleri varsa, ter testi pozitif ise ve de doktorunuz size çocuğunuzun KF olduğunu söylemişse, gerçeklerle yüzleşmek önem taşır. Şüphelenmek bir dereceye kadar normaldir ancak şüphelerinizin gerçeklerle yüzleşmekten sizi alıkoymasına izin vermemelisiniz.

Zamanınızın, paranızın ve enerjinizin çoğunu başka bir tanıyı aramakta kullanabilirsiniz, ancak bunları gerçekteki problemi kavramakta kullanmak çok daha iyi olacaktır.

Kistik Fibrozis tedavisi

Kistik Fibrozis'in kronik olmasından dolayı bu durum çocuğunuzun bundan sonraki hayatında süreklilik gösterecektir. Çocuğun hayatta kalması ve mümkün olduğunca normale yakın bir yaşam sürdürmesi için iyi tedavi görmesi gereklidir.

Genellikle KF tanısı yaşamın erken dönemlerinde konur. Bazen, hastalığın bulguları hayatın daha geç dönemlerinde başlar, veya çocuktaki hastalık belirtileri doktorun bir başka tanıyı düşünmesine neden olur. Bazen elde bu hastalığın tanısız geçişleri olmayabilir. Dolayısıyla tanısı ve tedavi başlangıcı gecikebilir. Bazı durumlarda da, yaşamın daha geç evrelerinde tanı almış kişilerde hastalığın daha hafif bir formu olmuş olabilir.

Kistik Fibrozis tedavisinde aşağıdaki noktaları göz önünde tutmak gereklidir:

GÖĞÜS FİZİYOTERAPİSİ, koyu balgamla dolu olan havayollarını arındırmak için kullanılır. Fizyoterapi (fizik tedavi) doktorunuz tarafından reçete edilecek bir takım işlemler ve/veya egzersizlerden oluşur.

Fizyoterapinin, hastanın tüm yaşamı boyunca düzenli olarak yapılması zorunludur.

Fizyoterapi KF tedavisinin, disiplin gerektirdiği için yapılması zor bir parçası olabilir. Genellikle, kahvaltıdan önce, çocuk uyanır uyanmaz fizyoterapi seansının yapılması önemlidir. Bir diğer seans da okuldan eve geldiğinde veya yatmadan önce olacaktır.

Fizyoterapinin düzeni doktorunuzun veya fizyoterapistinizin önerilerine göre değişebilir. Buna ayıracağınız zamanın uzunluğu, çocuğunuzun akciğerlerinin durumuna bağlıdır. Doktorunuzun ve fizyoterapistinizin talimatlarına mümkün olduğunca uymanız önemlidir. Fizyoterapi yöntemlerine hakim değilseniz, size tekrar göstermeleri için doktorunuza veya fizyoterapistinize sormaktan kaçınmayın.

Fizyoterapinin tanı koyulduğu andan itibaren başlatılması gereklidir. Bunun, çocuğunuzun günlük hayatının bir parçası haline gelmesi önemlidir ve tedavi rejiminin içine oyunlar katarak bu durum çocuğunuz için eğlenceli bir hale getirilebilir.

Çocuklar genellikle fizyoterapiyi sıkıntı verici olarak görürler ve bundan kaçınmak için birçok yol denerler. Başından itibaren bu konuda katı olmanız ve çocuğun durumu yönetmesine ve sizi yönlendirmesine izin vermemeniz gerekmektedir. Bu durum özellikle tedaviye başlarken, ve çocuğunuzun narin ve güçsüz olabileceği durumlarda oluşabilir. Çocuğunuz için üzülür ve onun isteklerini yerine getirmeyi isteyebilirsiniz, ancak çok iyi bir sebebiniz olmadıkça çocuğunuza teslim olmayın çünkü daha sonrasında bu bir alışkanlık haline gelebilir. Unutmayın ki tedavi çocuğunuzun en iyi kazancıdır.

Kistik Fibrozis hastalarında öksürük iyi bir şeydir, çünkü akciğerlerin arınmasına yardım eder. Çocuğunuzu erken yaşlardan itibaren “balgamı dışarı atmak amacı ile” öksürmeye teşvik edin. Kistik Fibrozis olmayan bir çocukta öksürük soğuk algınlığının bir işareti olabilir ancak sizin çocuğunuzda akciğerlerini arındırdığına dair yalnızca bir işarettir.

Çocuğunuzun öksürmekten utanmasına sakın izin vermeyin ve fizyoterapi sırasında ve gün içinde öksürmeye teşvik edin.

Okulda veya yabancı kişilerin varlığında çocuğunuz öksürmekten utanabilir ve öksürüğünü baskılamak isteyebilir. Öksürmeyi durdurmak istedikçe daha çok balgam birikir ve de üzerine daha çok enfeksiyon oluşur.

SPOR VE FİZİKSEL EGZERSİZ çok önemlidir çünkü spor çocuğunuzun öksürmesine ve balgam çıkarmasına yardımcı olur. Egzersiz, çocuğunuzu fiziksel olarak güçlendirir ve onun daha iyi nefes alıp vermesine yardımcı olur; ayrıca egzersiz çocuğunuzun iştahının artmasını da sağlar. Çocuğunuz o seviyeye geldiğinde doktorunuzla düzenli egzersiz yapma olasılığını tartışabilirsiniz. Beş-altı yaşlarından sonra çocuğunuz egzersiz içeren birçok şey yapabilir. Bu zamandan öncesinde, sadece fizyoterapi mümkündür.

Çocuğunuz için en iyi spor hangisidir?

Çocuğunuza ve çevrenizin koşullarına göre değişir. Çocuğunuz keyifle yaptığı sürece her spor iyidir.

Ebeveynler, çocuk için iyidir diye düşünerek ona zorla kabul ettirmeye uğraşmamalıdır.

Özellikle iyi olabilecek sporlar, vücudun hareket ettiği, kolların kullanıldığı ve derin solunum yapılan sporlardır: futbol, voleybol, yüzme ve koşu buna örnek olarak verilebilir.

Şekil 11. Futbol oynayan ve atlayan çocuklar



Çocuğunuzu fiziksel egzersizden uzak tutmayın: yapabiliş yapamayacağıın kararını ona bırakın, ancak en azından biraz egzersiz için onu cesaretlendirin. Bu, çocuğunuza çok yardımcı olacaktır.

ANTİBİYOTİKLER Kistik Fibrozisli çocukları hayatta ve iyi tutmakta çok önemli olan ilaçlardır.

Bazen çocuğunuzun çok sık ve bazen de çok uzun süreli olarak antibiyotik kullanması gerekir. Bazen bu antibiyotiklerin yutulması gerekir, bazen de çocuğunuz daha kuvvetli antibiyotiklere gereksinim duyar ve bunların çocuğunuzun vücuduna doğrudan verilmesi yani toplardamar içine verilmesi gerekir. Böyle bir durumda çocuğunuzun hastaneye gitmesi gereklidir. Bazı ülkelerde artık solunum yoluyla da alınan (inhale edilen) antibiyotikler kullanımdadır.

Antibiyotikler, çocukların akciğerlerini enfekte eden mikropları öldürdüklerinden ötürü tüm dünyada KF'li çocukların yaşamını uzamasını sağlamışlardır

Bazen, güçlü antibiyotiklerin çocuğa zarar vereceği düşüncesi ile aileler endişe yaşarlar. Bu doğru değildir. Birçok bilimsel çalışma göstermiştir ki KF'da antibiyotiklerin etkisi her zaman iyi yöndedir.

Kistik Fibrozisli akciğerleri enfekte eden mikroplar her zaman kendilerine karşı kullanılan ilaçları etkisiz hale getirmeyi denerler, dolayısıyla onlarla mücadele etmek için yeni antibiyotiklerin geliştirilmesi gereklidir. Bu nedenle, sıklıkla kullanılan sıradan antibiyotikler KF için en iyi tercih değildir ve KF'da kullanılan antibiyotikler tanıdık gelmeyebilirler.

AŞILAR enfeksiyonları önlemek için çok önemlidir. Çocuğunuza zarar verecek hastalıklardan kaçınmak için çocuğunuzu aşılatmalısınız. Örneğin, çocuğunuz aşıli değilse kızamık kapabilir ve KF olduğu için bu durum onun akciğerleri için kötü olabilir. Aşılama, birçok hoş olmayan hastalığı çocuğunuzdan uzak tutacaktır.

Gıda ve Enzimler

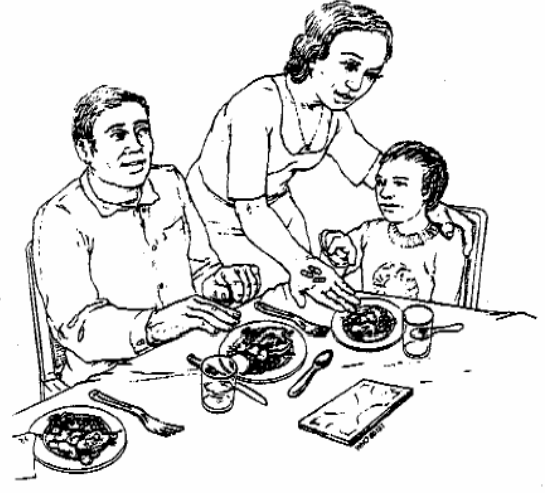
ENZİMLER (pankreatik destekler) çocuğunuzun besinleri sindirmesi, kilo alması ve normal büyümesine yardımcı olmak için önemlidir. Doktorunuz bu enzimleri çocuğunuzun nasıl kullanacağını öğretecektir ancak aşağıda bazı kurallar bulacaksınız:

— Enzimler, yemekten **ÖNCE** veya doktorun önerisi doğrultusunda **YEMEKLE BİRLİKTE** alınmalıdır.

— Enzimler yemekten sonra **ALINMAMALIDIR**

— Enzimler çiğnenmemelidir; eğer gerekli ise kapsülü açın ve çocuğunuzun granülleri yutmasına izin verin. Tüm kapsülü yutmayı çocuğunuza erkenden öğretin, bunu 4-5 yaşında yapabilir.

— Enzim kapsüllerini yutmayı öğrenme konusunda çocuğunuzu cesaretlendirin; onunla bir oyun oynamaya başlayın, en sevdiği içecek ile pişmiş bir pirinç yutmasını söyleyin, daha sonra bir mercimek veya bezelye olur. Sonrasında ise daha büyük bir şey, örneğin pişmiş fasulye büyüklüğünde bir şey ile oynanabilir. Yutmayı büyük bir olay haline getirmeyin, böylece çocuğunuz bunu yapması çok zor bir şeymiş gibi düşünmesin. İlk defa kapsülü yuttuğunda çocuğunuz övgü almalıdır.



Şekil 12. Enzimler ve öğünler

Endişelenmeyin, çocuğunuz siz onu zorlamadan kendiliğinden yutarsa boğulmaz. Unutmayın, siz güvensiz ya da korkak olursanız, çocuğunuz da güvensiz ve korkak hissedebilir.

— Enzimi çocuğunuza vermeden, meyve, meyve suyu ve su dışında hiçbir gıda maddesi vermeyin. Bir yiyecekten enzimi vermeyi unutursanız, yiyecek emilemez ve çocuğun vücuduna alınmaz.

TEKRAR

— Yemeklerden önce düzenli olarak enzim alması konusunda çocuğunuzu cesaretlendirin, çünkü gelecekte sizin ona öğrettiğiniz gibi yapması olasıdır. Siz çocuğunuzun modelisiniz ve o da sizin davranışlarınızı kopyalayacaktır.

— Çocuğunuz okula gittiğinde enzimleri kendisinin alması gerekecektir. Öğretmeninin bu durumdan haberdar edilmesi ve çocuğun her öğün öncesi kapsülleri almak zorunda olduğu konusunda bilgilendirilmesi gerekir.

Çocuğunuza ne tür besinler vereceksiniz?

Kistik Fibrozisli bir çocuk için özel hiçbir gıda yoktur. Çocuğunuzun normal, iyi bir diyet alması gereklidir. Protein ve yağ içeriği yüksek besinler; süt, biftek, tavuk, balık, yumurta, peynir. Çok kalorili besinler; patates, balkabağı, makarna, pirinç, fasulye, ekmek ve süt gibi nişastalı gıdalar. Kaynatılmış veya pastörize edilmiş olduğu sürece her çeşit süt iyidir.

Kistik Fibrozis hastalığı için yasaklanmış herhangi bir besin yoktur; herhangi bir kısıtlama yoktur; tereyağı ve kızarmış gıdalara destek verilmelidir, kısıtlanmamalıdır.

Çocuğunuzun aldığı besinler büyümesine, vücudunun kuvvetlenmesine ve enfeksiyonlarla savaşmasına yardımcı olacaktır.

İyi bir beslenme idaresi için doktorunuz veya diyetisyeninizin söylediklerine uymanız gereklidir. Çocuğunuzun yaşına bağlı olarak, normal bir çocuk için izin verilen sayıda öğün alması gereklidir. Ancak, sizin çocuğunuzun aldığı kalori miktarı daha yüksek

olmalıdır; enfeksiyonlarla savaşmak için çocuğunuz daha güçlü olmalıdır. Ayrıca öğün aralarındaki hafif yemekler önemlidir ancak çok fazla miktarda atıştırılmamalıdır. Çocuğunuza yemekler arasında veya yemekler yerine çok fazla şekerli gıda vermekten kaçının. Çok fazla tatlı verilmesi hiçbir zaman iyi değildir.

Öğünler önceden belirlenmiş saatlerde verilmeli, öğüne enzim alarak başlanmalıdır. Çocuğunuz büyüdükçe tedavisinin bir parçası olarak iyi yemesini söylemelisiniz.

Çocuğunuzun her saat yemesine izin vermeyin çünkü bu onun işine yaramaz, ancak unutmayın ki günde 2-3 defa yüksek kalorili ara öğün verilmesi faydalıdır.

Çocuğunuza yemek yemesi karşılığı ödül sözü vermeyin.

Çocuğunuzun kendi iyiliği için yediğini öğrenmesi gereklidir. Eğer ona yemek yediğinde bir hediye verirseniz, yemeklerini bitirmek için her zaman sizden hediye ister hale gelebilir. Tabakındaki her şeyi bitirdikten sonra ona “Aferin” diyerek övgüde bulunabilirsiniz.

Kistik Fibrozisli çocuklar özellikle yazın çok terlediklerinde, ateşli olduklarında veya egzersiz yaptıktan sonra, diğer çocuklardan çok daha fazla tuz kaybederler. Bundan dolayı çocuğunuzun çok miktarda sıvı alması gereklidir, hatta doktoru tarafından tuz tabletleri alması bile söylenebilir. Yapay olarak tatlandırılmış tavsiye edilmez, bunun nedeni çocuğunuza zarar verecek olması değil, daha önemli ve besleyici besinlerin yerini kaplamasındandır.

Gördüğünüz gibi, KF’da iyi beslenme çocuğunuzun iyilik halini korumak açısından önemlidir. Tedavinin başarılı olmasını istiyorsanız, doktorunuzun tavsiyelerine yakından uyun.

Kistik Fibrozis tedavisi kolay değildir. Buna alışkın değilseniz zorluk çekebilirsiniz. Nasıl yapılacağını öğrendiğinizde, bunu rutin olarak idare edebilirsiniz. Bu biraz zaman alır, ancak her ebeveyn KF’li çocuğunun tedavisini öğrenir. Tedavi sürekli ve yaşam boyu olmalıdır çünkü KF’i ortadan kaldıran bir tedavi yoktur.

Kistik Fibrozis’in tedavisi antibiyotikleri, hastane yatışlarını düşündüğümüzde çok pahalıdır ve hiçbir aile ciddi maddi problemler yaşamadan bunu uzun süreli karşılayamaz.

Tedavi çok pahalı olduğundan bölgenizdeki yönetimden/sağlık otoritelerinden yardım isteyebilirsiniz. Eğer birçok ebeveyn bir grup oluşturup yönetime başvurursa, sesleri daha çok duyulabilir ve ihtiyaçlarının yanıtını almaları kolaylaşabilir.

Unutmayın ki çocuğunuz şu anda iyi ise bunu sağlayan şey onun iyi tedavi edilmesidir ve tedavinin yani fizyoterapi ve enzimlerin çocuk iyi görünse bile kesinlikle kesilmemesi gereklidir.

Çocuğunuz rahatsız veya güçsüz görünüyorsa, doktor tarafından daha sık görülmesi gereklidir. Eğer çocuğunuzun durumu kötüye giderse doktorunuz ile iletişime geçmeniz gereklidir. Doktorunuz ile birlikte aşağıdakileri kontrol etmeniz gerekir:

Şekil 13. Bir grup hasta

- Tedavinin doğru bir biçimde takip edilip edilmediği
- Enzimler ve antibiyotiklerin doğru miktarda verilir vermediği
- Fizyoterapinin doğru yapıp yapılmadığı

Eğer tedaviler eksiksiz ise, -fizyoterapi, enzimler, antibiyotikler- çocuğunuzun balgamında yeni bir mikrop üreyip üremediğine bakılmalıdır, veya yolunda gitmeyen şeyin ne olduğu araştırılmalıdır. Çocuğunuzun damardan antibiyotik tedavisi için hastaneye yatırılması gerekebilir.

Hastane

Çocuğunuzun takiplerinin yapıldığı merkez hastaneye yakın olmalıdır. Böylece ihtiyaç halinde hastaneyi kullanabilir.

Eğer çocuğunuz fizyoterapiyi yapamayacak veya enzimleri alamayacak kadar kötüleştiyse hemen hastaneye götürülmesi gereklidir.

Ebeveynlerin sorabilecekleri sorulardan biri, hastanede çocuğun “Kistik Fibrozis’ten daha kötü bir hastalık kapıp kapmayacağıdır”. Hastaneye kabul genellikle antibiyotik tedavisinin verileceği anlamına gelir, bu da çocuğunuzun akciğerlerindeki enfeksiyonla savaşmakta yardımcı olacaktır. Eğer doktorunuz önerirse, tedavisi için hastaneye gitmekten kaçınmayın.

Bazen ebeveynler tedavi konusunda şüphelidirler ve kendi kendilerine sorarlar: Başka bir yerde şifa bulabilir miyim? Ne yazık ki hayır. Dünyanın hiçbir yerinde Kistik Fibrozis hastalığını ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi yoktur. Gelişmiş ülkelerdeki birçok merkez bu hastalığın şifasını bulmak için çok çalışmaktadır ancak henüz bulunabilen bir şey yoktur. Gelecekte, gen tedavilerinin veya diğer yeni tedavi yöntemlerinin bulunması umudu vardır.

Bazı ebeveynler KF tanısına inanmazlar ve önerilen tedaviyi yarıda keserler ancak tedaviyi sonlandırmak sadece hastanın yaşamını kısaltır.

Kistik Fibrozis ile uğraşırken bakmamız gereken şey, gerçek dışı veya büyülü şeyler aramak yerine çocuğumuza yardım edebilmek için ne yapabileceğimizdir.



Şekil 14. Test tüpü ve mikroskop ile bir doktor.

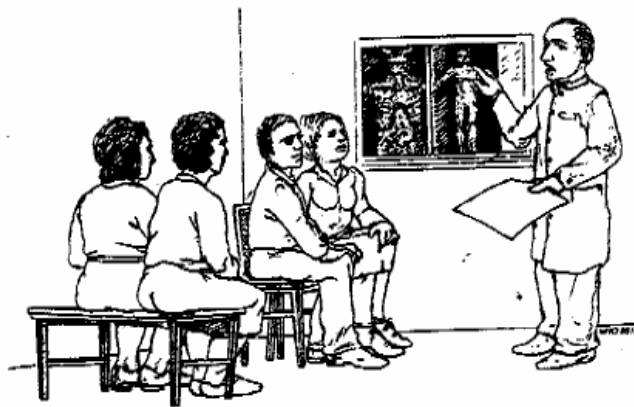
Din ve dualar aileyi rahatlatmakta yardımcıdırlar. Kistik Fibrozis ile uğraşırken ayrıca çocuğumuza yardımcı olabilmek için şu anda ne yapabileceğimize bakmamız gerekir.

Alternatif tedaviler çocuğu iyileştirmeyecektir. Göz rengi gibi, Kistik Fibrozis de kişinin doğuştan gelen bir durumudur; “Genlerdedir”.

Bazen tedavi çok zaman alır ve yorulursunuz; ayrıca eviniz ve diğer çocuklarınızla da ilgilenmeniz gereklidir.

Büyükanneler, dedeler, teyzeler vb. Akrabaların size çok yardımcı dokunabilir. Çocuğunuzun bakımı, fizyoterapisi konusunda yardımcı olabilirler hatta sizin başka işleriniz olduğunda veya çok yorgun olduğunuzda çocuğunuzla oynayabilirler.

En yakın akrabalarınıza ve arkadaşlarınıza güvenmelisiniz ve KF'in ne olduğunu anlatmalısınız. Hatta onlara bu hastalığın tedavi yöntemlerini bile öğretebilirsiniz. Eğer hastalık hakkında bilgi sahibi olmazlarsa, çocuk iyi görünürken neden fizyoterapi yapılması gerektiğini ve hatta hastaneye gidilmesi gerektiğini anlayamayabilirler. Onlara, çocuğunuzun bu durumda olabilmesinin tedavisinin eksiksiz yapılması nedeni mümkün olduğunu ve bu sayede iyi ve sağlıklı görüldüğünü söylemelisiniz.



Şekil 15. Doktor, ebeveynler ve akrabalar.

Çocuğunuzun KF olduğunu kime ne zaman söyleyeceğinizi siz seçeceksiniz. Daha sonra, çocuğunuz kime söyleyeceğinin seçimini yapacaktır. Bazı kişiler kişisel problemlerini başkalarına söylemek istemeyebilirler, bu seçim saygı ile karşılanmalıdır. Ancak, yakın arkadaşlarınız olduğunda ve onlara güvendiğinizde sırrınızı açmak iyi olabilir. Yanınızda konuşacak birisinin olması, özellikle çocuğunuzda kronik bir durum söz konusu olduğunda, rahatlatıcı ve güven vericidir.

Eğer akrabalarınızın tavsiyeleri size yardımcı olmuyorsa, sizi tedaviye devam etmekten alıkoymaya çalışıyorlarsa veya sizi güvensiz hissettiriyorlarsa onları sizinle kliniğe gelmeleri konusunda ikna edin ve doktora bu durumu açıklayıp doktorunuzun onlarla bir görüşme yapmasını isteyin.

Çocuğunuza hasta ve çaresizmiş gibi davranmayın. “Hadi tedaviye bir mola verelim” demeyin, fizyoterapi ve enzim kullanımını azaltmayın veya kendi başınıza ihtiyacı olduğunda hastaneye götürmemeye karar vermeyin. Çocuğunuzun KF ile savaşmasına yardımcı olmak için sizin güçlü olmanız gerekir.

Çocuğunuzun tesadüfen KF olduğunu unutmayın. Öte yandan, çocuğunuz normal bir çocuktur, zekası normaldir ve normal bir çocuğun sahip olacağı tüm deneyimlerden geçmesi beklenir. Örneğin, diğer başka çocuklar gibi soğuk algınlığı olabilir, boğazı ağrıyabilir, futbol oynadıktan sonra kolunu bacağına incitebilir. Bunlardan da KF sorumlu değildir.

Çocuğunuz büyüdükçe bağımsızlığını cesaretlendirin ayrıca kendi tedavisinden sorumlu olmasını sağlayın. Bu, kademeli olarak olmalıdır. Hiçbir zaman tedavinin tüm yükünü çocuğunuzun omzuna vermeyin. Özellikle çok gençken tedavisini tek başına yapamayabilir. 18-19 yaşlarında daha özgür olabilir –belki biraz daha önce veya sonra- ancak ondan tam bir yetişkin gibi davranmasını beklemeyin. Ona bazı sorumluluklar vermeyi deneyebilirsiniz, ancak yine de denetim altında tutmalısınız. Çocuğunuz bunu kendi kabul etmeli ve zorla yaptırılmıymış hissine kapılmamalıdır. Daha sonrasında enzimlerini doğru alıp almadığına, fizyoterapisini yapılması gerektiği gibi yapıp yapmadığına bakabilirsiniz.

Kistik Fibrozis hastalığı kimsenin hatası olmadığı için, ne sizin ne de çocuğunuzun bundan utanmaması gerekir. Eğer çocuğunuz utanç hissederse, bunu arkadaşları ve diğer herkesten saklamaya çalışır; enzimlerini almayı bırakabilir ve toplum içinde öksürmez. Çocuğunuza diğer başka çocuklarla aynı şekilde sevildiğini hissettirin. Çocuğunuz özeldir.

