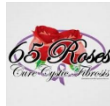




**SREDNJA VZGOJITELJSKA ŠOLA
IN GIMNAZIJA LJUBLJANA
Kardeljeva ploščad 16
1000 Ljubljana**

ŽIVLJENJE S CISTIČNO FIBROZO



PROJEKTNA NALOGA PRI PREDMETU INFORMATIKA

AVTORICA: LEILA GRACIA ISKRENOVIČ

MENTORICA: NEŽKA BEŠTER

LJUBLJANA,

ŠOLSKO LETO 2016/2017

IZVLEČEK:

V svoji nalogi sem obravnavala življenje bolnikov s cistično fibrozo, kamor sodim tudi sama. Poleg osnovnih značilnosti same bolezni je bil moj namen prikazati tudi praktične aspekte te bolezni in številne izzive, s katerimi se bolniki vsak dan spopadamo. Ker je bolezen zelo kompleksna, je kompleksen tudi način življenja bolnikov, kakor tudi njihov zdravstveni režim. V njihovem življenju in življenju njihovih družin je zato potrebna cela vrsta prilagoditev, ki so težavne, vseeno pa prinašajo v njihovo vsakdanje življenje določeno stabilnost in upanje za dober potek njihove bolezni.

Svojo nalogo sem razdelila na tri poglavja, tako da sem v prvem opredelila značilnosti cistične fibroze, v osrednjem pa sem se posvetila konkretni vsebini naloge, tako da sem razdelala problematiko načina življenja bolnikov, njihove terapije, jemanje zdravil, način zdravega prehranjevanja ter področje telesne vadbe, ki je v zadnjem obdobju postala pomembna komponenta njihovega zdravega življenja in je pridobila že tudi znanstveno potrditev. V zaključnem poglavju, pa sem svoj pogled usmerila v prihodnost in pričakovani napredek medicine ter nanizala nekaj svojih misli glede bolezni pa tudi moje osebne želje in ambicije.

Nalogo sem želela popestriti s konkretnimi primeri in svojimi izkušnjami, upam pa, da sem jo uspela tudi oblikovno pripraviti tako, da bo privlačna za bralca.

KLJUČNE BESEDE: cistična fibroza, pljuča, trebušna slinavka, zdravje, bolnik, zdravljenje, terapija

ABSTRACT:

In my essay I dealt with life of the cystic fibrosis patients, where I myself belong, too. My endeavour was that beside the main characteristics of the illness itself I present its practical aspects as well and numerous challenges we, the patients, face on a daily basis. Since the illness is a very complex one the patients' way of living is very complex as well, together with their regular medical regime. In their lives and lives of their families a whole series of adjustments is necessary which can be difficult and painful but nevertheless they bring into their everyday routine a certain level of stability and hope for a good course of their disease.

The essay is composed of three chapters; in the first I displayed the characteristics of cystic fibrosis. In the main chapter I enlightened the very content of my thesis in the way that I analysed lifestyle of the patients, their therapies, medication regime, healthy diet and physical activities which lately became important component of their healthy living and managed to gain scientific approval as well. In the concluding chapter I directed my view in the future and expected progress in the medicine and stated some of my own thoughts about the disease, together with my personal wishes and ambitions.

My intention was to enrich the essay with concrete examples and my own experience. At the same time I hope that I managed to graphically arrange it in the attractive manner for the reader.

KEYWORDS: cystic fibrosis, lungs, pancreas, health, patient, treatment, therapy

Kazalo vsebine

IZVLEČEK:.....	2
ABSTRACT:.....	2
I. UVOD	4
Kaj je cistična fibroza	4
1. Cistična fibroza pljuč.....	4
2. Mukoviscidoza ali bolezen trebušne slinavke	5
3. Ostale patologije	6
II. ŽIVLJENJE BOLNIKA S CISTIČNO FIBROZO.....	7
1. Vsakdanjik bolnika s cistično fibrozo	7
2. Zdravila	8
3. Terapije	9
4. Pomen pravilne in zdrave prehrane	10
5. Telesna vadba.....	11
III. ZAKLJUČEK	12
1. Prihodnost zdravljenja cistične fibroze	12
2. Transplantacija pljuč.....	12
3. Zaključne misli	13
VIRI:	14

KAZALO SLIK

Slika 1 zgradba pljuč in dihalne poti	4
Slika 2 prikaz trebušne slinavke.....	5
Slika 3 osnovne komponente življenja s CF	7
Slika 4 Inhalacija NaCl je pomembna za čiščenje pljuč.....	9
Slika 5 zdrava prehrana bolnika s cistično fibrozo se razlikuje od "običajne" zdrave prehrane	10
Slika 6 Redna vadba prispeva k boljšemu stanju in počutju bolnika	11
Slika 7 Simbol CF 65 vrtnic.....	13

I. UVOD

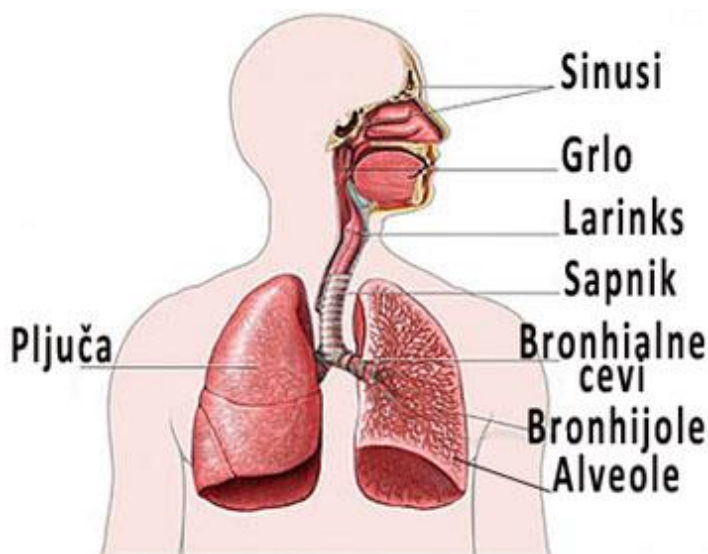
Kaj je cistična fibroza

Cistična fibroza je sistemska bolezen, ki prizadene številne sisteme v telesu. Obenem sodi med redke bolezni, saj je njena pojavnost 1 nov bolnik na 5000 novorojenčkov. V skupini redkih bolezni pa je po svoji pojavnosti najpogostejša. Je avtosomska recesivna bolezen, ki je genetskega izvora, mutiran CFTR gen za to bolezen pa ima vsak 25. človek. Bolezen se pojavi pri človeku, ki je od obeh staršev prejel omenjeni gen. Danes poznamo že čez 2000 različnih mutacij tega gena, zato tudi cistična fibroza ni bolezen, za katero natančno vemo, kako poteka, saj je to odvisno od kombinacije prejetih mutiranih CFTR genov in njihovega medsebojnega vpliva, posebnih modificiranih genov, pogosto pa je potek bolezni odvisen tudi od drugih faktorjev, kot so okolje, življenjski slog ipd., kajti tudi pri ljudeh z enakima podedovanima mutacijama se bolezen izraža na različne načine.

Osnovna okvara pri cistični fibrozi je moteno prehajanje natrijevih in kloridnih ionov v celicah vrhnjice, ki prekriva zunanje in notranje površine organov. Cistična fibroza pravzaprav ni enovita bolezen, saj je sestavljena iz dveh osnovnih komponent: bolezni pljuč in bolezni trebušne slinavke, zato je v klasifikaciji bolezni vodena v dveh različnih kategorijah. Tako je lahko bolezen pljuč bolj izražena kot prebavne težave, ki izvirajo iz trebušne slinavke ali obratno, možne pa so še druge kombinacije izražanja te bolezni, saj se poleg obeh omenjenih osnovnih komponent pridružujejo še sladkorna bolezen, osteoporoza, otorinolaringološke težave, bolezen jeter, težave pri delovanju srca in podobno.

1. Cistična fibroza pljuč

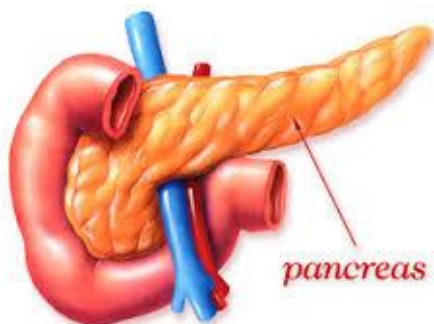
Pljuča bolnika s cistično fibrozo ne delujejo tako, kot pri zdravih ljudeh, saj so polna goste sluzi, ki so obenem gojišče številnih nevarnih bakterij, ki dodatno poslabšujejo stanje pljuč. Gosta sluz maši zračne mehurčke in predvsem ožje dihalne poti, saj je za bolezen značilna tudi manjša učinkovitost odstranjevanja sluzi, zato je dihanje bolnikov precej oteženo, posledično pa se znižuje njihova kapaciteta pljuč.



Slika 1 zgradba pljuč in dihalne poti

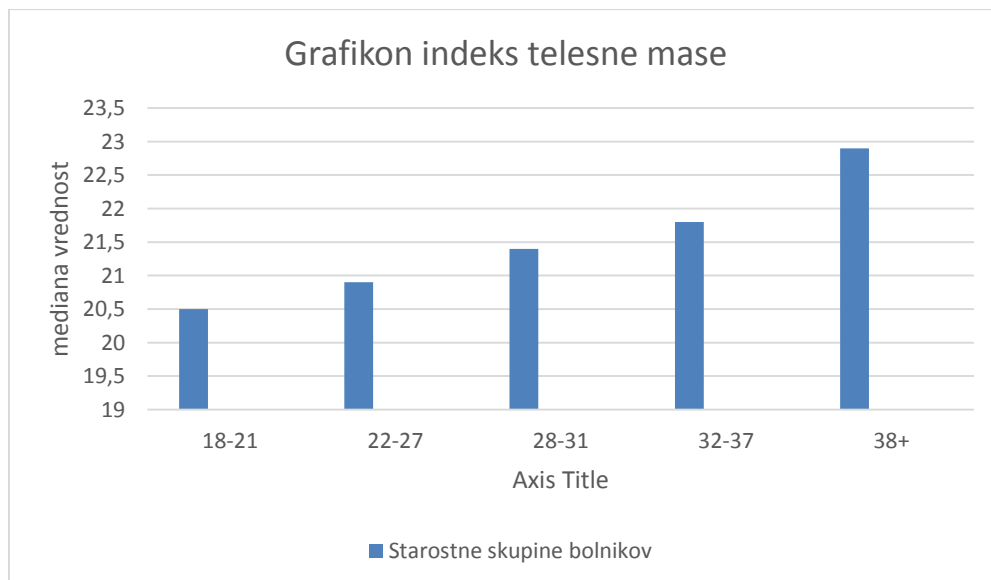
Za bolnike je zato značilno pogosto kašljanje. Za izboljšanje in ohranjanje stanja pljuč je namreč nujno izkašljevanje sluzi, ki je precej oteženo in naporno, zato obstaja vrsta metod in pripomočkov, ki bolnikom ta postopek olajšajo.

2. Mukoviscidoza ali bolezen trebušne slinavke



Slika 2 prikaz trebušne slinavke

Pri bolnikih s cistično fibrozo običajno trebušna slinavka slabše deluje, saj ne proizvaja dovolj prebavnih encimov. Kot že rečeno, se stopnja njene okvarjenosti razlikuje pri pacientih, tako da se lahko zgodi, da sčasoma preneha z izločanjem ustreznih encimov, ki pomagajo pri razgradnji hrane. Težave s trebušno slinavko ima tako približno 85 % pacientov s cistično fibrozo. Posledica teh težav je slabo prebavljanje maščob in drugih hranilnih snovi v črevesju, kar vodi v slabšo prehranjenost in slabše pridobivanje telesne teže. Tako so pogosto otroci s cistično fibrozo manjši in bolj slabotni od sovrstnikov, kasneje stopijo v puberteto, za odrasle bolnike pa je značilno, da so večinoma zelo suhi in imajo nizek indeks telesne mase.



V grafikonu prikazane vrednosti temeljijo na mediani, tako da ne prikažejo najbolj realne slike stanja na tem področju.

Da bi to stanje izboljšali, morajo pacienti večinoma jemati ob obrokih nadomestne encime trebušne slinavke, izdelane na podlagi živalskih encimov ali sintetično.

3. Ostale patologije

Cistična fibroza pomeni tudi številne druge težave, ki izvirajo iz osnovne bolezni, kar ima za posledico številne dodatne težave, tako z želodcem in prebavili, jetri, endokrinološkim sistemom in podobno.

Zaradi slabo delujoče trebušne slinavke, ki proizvaja tudi inzulin, se pri bolnikih pogosto pojavlja tudi posebna oblika sladkorne bolezni, ki se razlikuje od osnovnih dveh tipov te bolezni. Tudi za obvladovanje diabetesa je zdravljenje in prehrana drugačna, saj je potrebno pri določanju režima zdravljenja upoštevati osnovno bolezen.

Potek bolezni lahko poslabša tudi izguba apetita, ki je značilna že za otroško dobo, ob številnih okužbah in ostalih zapletih pa se še dodatno stopnjuje.

Težave z jetri se pojavijo sicer pri manjšem številu pacientov s cistično fibrozo, nastanejo pa zaradi mašenja žolčnika in zapore žolčnih vodov, v težjih primerih lahko vodijo celo v cirozo jeter oziroma njihovo odpoved.

Pri bolnikih s cistično fibrozo so pogoste tudi želodčne težave, saj zaradi slabega delovanja trebušne slinavke nastajajo težave v celotnem prebavnem traktu. Dodatno težavo pa predstavljajo tudi številna močna zdravila, ki slabo vplivajo na želodec, pa tudi jetra in ledvica.

Posebej občutljivo je tudi črevesje, saj že pri dojenčkih nastaja mekonium ileus, v kasnejši dobi pa se lahko pojavi tudi zapora črevesja.

Pogosto se zaradi težav pri dihanju in slabše preskrbljenosti krvi s kisikom pojavijo tudi kardiološki problemi zaradi večje obremenjenosti srca, ki mora kri hitreje poganjati po žilah. Zato je pogost pojav razširjeno srce oziroma cor pulmonale.

Kot posledica slabše absorpcije kalcija se sčasoma razvije tudi osteoporoza oziroma osteopenija, ki je blažja oblika pomanjkanja kalcija v kosteh. Zato morajo bolniki s cistično fibrozo redno jemati kalcijeve tablete, redno pa jim pregledujejo kostno gostoto.

Značilna za bolezen je tudi oslabeledost mišic, tako da imajo otroci s cistično fibrozo slabše razvito fino motoriko in se tudi na splošno slabše razvijajo.

Zaradi goste sluzi v telesu se pri pacientih pogosto pojavljajo tudi nosni polipi in težave na področju otorinolaringologije, zato morajo redno hoditi tudi na tovrstne preglede in uporabljati različna pršila za preprečevanje nastanka polipov. Ko se nosni polipi pojavijo, pa jih operativno odstranijo, saj zapirajo dihalne poti v nosu.

Pri nekaterih pacientih se pojavljajo tudi težave z neplodnostjo, kar je primer predvsem pri moških, saj gosta sluz maši tudi semenovode.

II. ŽIVLJENJE BOLNIKA S CISTIČNO FIBROZO



Slika 3 osnovne komponente življenja s CF

1. Vsakdanjik bolnika s cistično fibrozo

Življenje bolnika s cistično fibrozo nikakor ni enostavno, saj je sestavljeno iz vsakodnevnega rednega jemanja zdravil in izvajanja terapij, ki zaradi svoje dolgotrajnosti precej vplivajo na kakovost življenja bolnika in njegovo avtonomnost. Njegov način življenja je tako precej podrejen njegovi bolezni, in se v zato mnogo čem razlikuje od življenja zdravih ljudi.

Pogosto se težave začnejo že v otroški dobi, saj se življenje otrok s cistično fibrozo zaradi številnih terapij in posebnega režima življenja in posledičnih omejitev močno razlikuje od življenja sovrstnikov, kar je tem otrokom težko sprejeti. Težave nastanejo tudi pri šolanju, ki je zanje zaradi povedanega bolj naporno, tako da pogosto dobijo odločbe o prilagojenem izvajanju šolskih obveznosti, na podlagi njihove kronične bolezni. Ker zaradi bolezni pogosto manjkajo v šoli ali se ne morejo udeleževati vseh oblik izobraževanja, so v marsičem prikrajšani.

Pogoste hospitalizacije se povečini začnejo že v otroški dobi, povprečno bivanje v bolnišnici pa traja vsaj dva tedna, še zlasti ko gre za intravenozno antibiotično zdravljenje. Poseben problem teh pacientov je, da so pod stalnim nadzorom velikega števila različnih zdravnikov in specialistov, tako da je upoštevanje vseh navodil vseh zdravnikov včasih nemogoče, še posebej če si le-ta medsebojno nasprotujejo, kar ni redko.

Bolniki s cistično fibrozo morajo pri izbiri svojega poklica upoštevati določene omejitve zaradi svoje bolezni, tako da tudi njihovo karierno pot določa njihova bolezen.

Bolniki z napredovalo obliko cistične fibrozo, ki ne morejo redno opravljati dela, lahko delajo krajši delovni čas, v težjih primerih pa lahko zaprosijo za status invalida.

Zaradi resnosti bolezni in njenih obremenitev je nujna tudi psihološka podpora bolnikom, ki pa je spet zaradi varčevanja v zdravstvu precej omejena oziroma si jo je potrebno organizirati na samoplačniški osnovi. Ker ima bolezen toliko omejitev in zahteva toliko nadzora nad njo, se pri pacientih krepi občutek pomanjkanja svobode in občutek, da nimajo sami nadzora nad svojim življenjem.

Bolezen, kot je cistična fibroza, prizadene celotno družino in ne samo pacienta, zato bi morali več pozornosti nameniti tudi skrbi in podporo celotni družini. Vendar kot že omenjeno, tudi tu zadeve sistemsko niso urejene, čeprav bi to moral biti sestavni del celostne obravnave pacientov, še posebej otrok.

Status bolnikov v Sloveniji se na podlagi delovanja Društva za cistično fibrozo izboljšuje, se pa spremembe dogajajo počasi in postopoma. Tudi sama sem članica tega društva (moja članska izkaznica ima številko 100) in nameravam v prihodnosti tudi sama s svojimi izkušnjami in prizadevanji pomagati ostalim bolnikom s cistično fibrozo, kar delam že sedaj, kot polnoletna oseba pa bom to počela še pogosteje.

2. Zdravila

Kot je bilo že prej omenjeno, je življenje vsakega bolnika s cistično fibrozo zaznamovano s stalnim jemanjem različnih zdravil, vitaminskih pripravkov in prehranskih dodatkov.

Osnovni tipi zdravil za cistično fibrozo so:

1. zdravila za bolezni dihal
2. zdravila po presaditvi organov
3. zdravila za bolezni prebavil in presnove

Njihova podrobnejša razdelitev po posameznih skupinah je prikazana v spodnji tabeli:

1. ZDRAVILA ZA BOLEZNI DIHAL PRI CF	2. ZDRAVILA PO PRESADITVI ORGANOV	3. ZDRAVILA ZA BOLEZNI PREBAVIL IN PRESNOVE
Zdravila za izboljšanje pljučnega delovanja	Zdravila za selektivno zaviranje imunske odzivnosti	Zdravila za zdravljenje peptične razjede in gastroezofagealnega refluksa
Zdravila za sistemsko zdravljenje bakterijskih okužb	Kortikostereoidi za sistemsko zdravljenje	Antacidi
Zdravila za sistemsko zdravljenje virusnih okužb		Zdravila za bolezni žolča
Zdravila za sistemsko zdravljenje gljiv in plesni		Encimski pripravki
		odvajala
		vitamini
		minerali

Za vzdrževanje dobrega stanja pacienta je nujno redno jemanje vseh predpisanih zdravil, katerih število pa včasih doseže tudi 40 tablet dnevno. Zato je potrebno veliko časa nameniti »strategiji« pravilnega jemanja zdravil in ustreznih odmerkov.

Poleg tega je potrebno upoštevati tudi medsebojno delovanje predpisanih zdravil, saj nekatera med sabo niso kompatibilna in jih je potrebno jemati v ustreznih presledkih, da ne pride do izničenja učinka zdravil oziroma do možnih nevarnih zapletov.

Za dobro stanje pacientov pa so velikega pomena tudi antibiotiki., ki so stalni spremljevalec bolezni in jih pogosto jemljejo, v različnih oblikah, obstajajo celo inhalatorni antibiotiki.

3. Terapije

Vsakodnevni spremljevalec bolnikov so tudi različne terapije, ki jih izvaja sam ali s pomočjo fizioterapevta.

- a) Najbolj pogoste so inhalacijske terapije, ki jih pacient izvaja sam, vsak dan, pri tem pa uporablja različne koncentracije raztopin NaCl (le-te so odvisne od stanja pljuč, saj lahko previsoka koncentracija pljuča dodatno poškoduje). Namen inhalacijske terapije je redčenje sluzi v pljučih.

Zelo pomembna je skrb za ustrezno higieno pri pripravi inhalacijske raztopine in skrbi za nebulizator, s katerim izvajamo inhalacijske terapije. Namreč, tako roke kot tudi vse pripomočke moramo predhodno razkužiti, da preprečimo vnos dodatnih škodljivih bakterij v pljuča.

Za bolnike s cistično fibrozo je tako zelo koristno bivanje ob morju, saj milo podnebje dobro vpliva na njihovo zdravje, poleg tega pa sprehodi ob morju poleg telesne aktivnosti pomenijo tudi naravno inhalacijo, saj tako po naravni poti vdihavajo raztopino, ki izhlapeva iz morske vode.



Slika 4 Inhalacija NaCl je pomembna za čiščenje pljuč

- b) Druga skupina terapij pa je respiratorna fizioterapija, ki jo izvajamo sami z različnimi dihalnimi tehnikami in vajami, pri katerih uporabljamo tudi številne pripomočke, npr.:
 - Flutter
 - Spiroball
 - Spirotiger
 - Triball

- Inspiratorni spirometer
- PEP valvula

Izvajamo jo po inhalaciji, ko je sluz razredčena in jo je lažje izkašljati. Med fizioterapevtski del terapij sodijo tudi različne masaže in tehnike, kjer fizioterapevt ali starši izvajajo pomoč pri izkašljevanju.

- c) Poleg tega pa sem sodijo tudi različne fizioterapevtske vaje za krepitev prsnega koša, ki pomagajo pri lažjem izkašljevanju, pa tudi pri lepši drži, ki je pri pacientih s cistično fibrozo specifična zaradi bolezni pljuč.

Iz lastnih izkušenj lahko povem, da izvajanje teh vaj vzame veliko časa, z leti pa postane tudi precej dolgočasno, zato bi bilo dosti boljše, če bi jih lahko redno izvajali pod nadzorom in ob pomoči fizioterapevta, vendar žal nam zaradi varčevanja v zdravstvu to ni omogočeno.

4. Pomen pravilne in zdrave prehrane

Posebno poglavje v življenju bolnikov s cistično fibrozo pa je prehrana. Boljša prehranjenost bolnika pomeni tudi boljšo pljučno funkcijo in manj zapletov pri poteku bolezni. Zato mora biti njihova prehrana zelo kalorična, bogata z maščobami in beljakovinami. Tako lahko rečemo, da se priporočena hrana za bolnike s cistično fibrozo močno razlikuje od zdrave prehrane, ki jo priporočajo ostali populaciji.



Slika 5 zdrava prehrana bolnika s cistično fibrozo se razlikuje od "običajne" zdrave prehrane

Kot sem opisala že v prvem poglavju, se težave začnejo že v otroški dobi, saj otroci s cistično fibrozo slabše pridobivajo na teži in so tudi po rasti nižji od vrstnikov ter precej slabotnejši. Da bi zagotovili kolikor toliko normalen razvoj, je potreben večji kalorični vnos, ki se zagotavlja bodisi z večjimi količinami hrane, ki jo morajo otroci pojesti bodisi z dodajanjem bolj kaloričnih sestavin v hrano

(različna olja, smetana, maslo ali posebni prehranski dodatki). Nekateri bolniki morajo za vzdrževanje ali pridobivanje telesne teže zaužiti celo 4000 kalorij dnevno.

Na trgu obstaja cela vrsta prehranskih dopolnil z višjim kaloričnim vnosom, ki jih zdravniki predpisujejo tem otrokom, da bi hitreje napredovali v teži. Poseben problem pa je, da je za otroke s cistično fibrozo značilen tudi slabši apetit, kar ni v pomoč nujnosti večjega energetskega vnosa v telo.

Pri obravnavi trebušne slinavke sem že omenila redno jemanje pankreatičnih encimov za boljšo presnovo maščob. Gre za kapsule različnih gramaturah, ki v drobnih kroglicah vsebujejo dodatne encime, ki pomagajo pri lažji absorpciji hranil. Njihovo doziranje je odvisno od vnosa maščob, vsi bolniki pa smo na podlagi svojih izkušenj že zelo »zverzirani« pri določanju pravega odmerka.

Kadar ni nobenega napredka v pridobivanju telesne teže, pa zdravniki priporočijo hranjenje po nazogastrični sondi ali gastrostomi.

Na koncu podpoglavja o prehrani pa naj poudarim še pomen zadostnega vnosa tekočin oziroma hidriranje telesa, ki je za bolnike s cistično fibrozo še posebej pomemben, saj v vročini in ob telesnih naporih zelo hitro izgubljajo tekočino.

5. Telesna vadba

Poleg predpisanih medicinskih tretmajev pa se je v zadnjem času čedalje bolj uveljavilo prepričanje, da pacientom s cistično fibrozo k boljšemu poteku bolezni in ohranjanju svojih vitalnih sposobnosti, pomaga redna in ustrezna telesna vadba.

Kot sem omenila že v podpoglavju o terapijah, denarja za to dejavnost, ki bi zdravstveni blagajni pomagala privarčevati visoke zneske za zdravila in hospitalizacije bolnikov, enostavno ni predvidenega.

Zato je Društvo za cistično fibrozo s pomočjo donacij v akciji Mali koraki za velik cilj, ustanovilo poseben program telesne vadbe, ki ga vodita profesor športne vzgoje in kineziolog in je vanj vključenih okoli 30 bolnikov. Tudi sama sem se najprej z manjšo nelagodnostjo vključila v ta program, vendar sedaj ugotavljam, da je bil moj začetni odpor odveč, saj sem z redno vadbo izboljšala svojo moč in se telesno okreplila ter celo opazila pojav trebušnih mišic.



Slika 6 Redna vadba prispeva k boljšemu stanju in počutju bolnika

III. ZAKLJUČEK

1. Prihodnost zdravljenja cistične fibroze

Cistična fibroza je bolezen, za katero učinkovitega zdravila doslej še niso našli, predvsem zato, ker je bolezen tako kompleksna in se njene posamezne pojavne oblike med seboj tako zelo razlikujejo. Obstajajo nekatera nova zdravila, ki pa so prilagojena samo posameznim mutacijam CFTR gena in zato neuporabna za veliko večino ostalih pacientov.

Veliko upanja se polaga v gensko zdravljenje in v prihodnji napredek medicine, saj dosednji poizkusi genskega zdravljenja niso prinesli želenih rezultatov. Možna rešitev za bolnike bi bilo nadomeščanje okvarjenih genov z zdravimi, vendar se zaradi etičnih zadržkov raziskovalci doslej niso upali ali hoteli bolj intenzivno usmeriti na to področje genskega zdravljenja.

2. Transplantacija pljuč

Danes je edina možna rešitev za paciente z minimalno zmogljivostjo delovanja pljuč, njihova presaditev, ki pa je zelo kompleksen poseg. Na ta način pacient prejme zdrava pljuča, brez okvarjenega gena, ki normalno delujejo, tako da glede tega ni večjih težav, ostane pa še vedno simptomatika glede trebušne slinavke, ki jo je treba še naprej ustrezno zdraviti oziroma podpirati njeno delovanje. Na drugi strani pa presaditev pljuč pomeni stalno jemanje imunosupresivov, ki so pomembni za to, da telo ne zavrne novih pljuč darovalca. Možna je tudi transplantacija samo enega pljučnega krila živega darovalca, ki pa v primeru cistične fibroze ni tako priporočljiva, saj je glede na zahtevnost posega bolje, da se izvede presaditev celotnih pljuč. Pred samim posegom pa je potrebno opraviti obsežne preiskave vseh organskih sistemov in oceniti psihološko stanje kandidata.

V Sloveniji je bila doslej izvedena samo ena presaditev pljuč v UKC, tako da za transplantacijo pljuč za slovensko populacijo skrbi ustrezna ustanova na Dunaju – AKH.

3. Zaključne misli

Kot sem že poudarila skozi celotno nalogo, pa lahko veliko naredi zase in za potek bolezni tudi vsak pacient sam. V preteklosti se je moč volje in pozitivnega odnosa v medicini precej podcenjevala in se je povečevala samo vrednost medicinske stroke in njenih dognanj. Kot vsak kroničen bolnik sem postala že skoraj strokovnjak za svojo bolezen in bolje kot jo poznam, bolje se z njo lahko spopadam.

Cistična fibroza je zelo kompleksna bolezen, tako da je življenje z njo pogosto zelo težko in naporno, zato je potrebno ohranjati pozitiven odnos do življenja in se z njim soočati z veliko pozitivne energije, kar pa ni vedno lahko. Zato imam svoj moto: **Dum spiro, spero!**¹



Slika 7 Simbol CF 65 vrtnic

¹ Dokler diham, upam!

LITERATURA - VIRI:

BJORKLUND, Ruth. 2009. Cystic fibrosis. New York: Marshall Cavendish Corporation. ISBN 978-0-7614-2912-8

Gibanje je življenje, DVD, 2011, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

GRMEK UGOVŠEK, Slavka et al.. 2010. Pravilna in varna uporaba zdravil pri bolnikih s cistično fibrozo, priročnik. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

GRMEK UGOVŠEK, Slavka et al.. 2012. Gibanje je življenje: Fizioterapija za ljudi s cistično fibrozo in vaje za fizično vadbo, priročnik. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije. ISBN 978-961-93386-1-2

HOPKIN, Karen. 1998. Understanding Cystic Fibrosis. Jackson: University Press of Mississippi. ISBN 0-87805-966-0

KEPRON, Wayne. 2004. Cystic fibrosis: everything you need to know. Buffalo: A Firefly Books. ISBN 1-55297-740-4

PRAPROTNIK, Marina et al.. 2015. Novosti v obravnavi pljučne bolezni pri otrocih in mladostnikih s cistično fibrozo. Zdravniški Vestnik, feb., let. 84, št 2., str. 143 -152. ISSN 1318-0347

Spletna stran Društva za cistično fibrozo, spletni naslov: <http://www.drustvocf.com>

Spletna stran Evropskega združenja za cistično fibrozo (ECFS), <http://www.ecfs.eu/ecfspr>

ZDOVC PEČJAK, Lea et al.. 2012. Interakcije ali medsebojno delovanje zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju cistične fibroze in po presaditvi pljuč: priročnik. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije. ISBN 978-961-93386-0-5

VIRI SLIK, TABELE IN GRAFIKONA:

Slika 1: Visuals Unlimited, objavljena v knjigi R. Bjorklund: Cystic fibrosis

Slika 2: spletna stran Altera: <http://altera.si>

Slika 3: lastno delo, narisano z računalniškim programom

Slika 4: Shutterstock, objavljena na spletni strani Yumama: <http://www.yumama.com>

Slika 5: spletna stran AVE: <https://www.ave.si>

Slika 6: osebni arhiv Nastje Klevže, objavljena na: <http://www.24ur.com>

Slika 7: avtor slike Tim Pospisil, 2015

Tabela: podatki so iz knjige L. ZDOVC PEČJAK : Interakcije ali medsebojno delovanje zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje cistične fibroze in po presaditvi pljuč

Grafikon: podatki Evropskega združenja za cistično fibrozo (ECFS), spletna stran: www.ecfs.eu/ecfspr