



**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
**CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA**

# **CISTIČNA FIBROZA**

## **2017**

**zbornik predavanj**



Ljubljana, november 2017





**DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE**  
**CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA**

# **CISTIČNA FIBROZA**

## **2017**

**zbornik predavanj**

Ljubljana, 25. november 2017

Ljubljana, 2017

CISTIČNA FIBROZA 2017, zbornik predavanj

© 2017, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Urednica: Slavka Grmek Ugovšek

Avtorji predavanj: Rok Bavdek, Slavka Grmek Ugovšek, Nina Planinšek, Alja Klara Ugovšek, Anže Zdolšek.

Izdajatelj: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Tisk: Tiskarna Repovž d.o.o.

Naklada: 100 izvodov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-002.17(082)

CISTIČNA fibroza 2017 : zbornik predavanj, Ljubljana, 25. november 2017 /  
[avtorji predavanj Rok Bavdek ... [et al.] ; urednica Slavka Grmek Ugovšek]. -  
Ljubljana : Društvo za cistično fibrozo Slovenije = Cystic Fibrosis Association of  
Slovenia, 2017

ISBN 978-961-93386-6-7

1. Bavdek, Rok 2. Grmek Ugovšek, Slavka  
292692480

## VSEBINA:

*Slavka Grmek Ugovšek:*

**Uvod**.....1

Ljubljana, 25. november 2017

*Rok Bavdek:*

**Vpliv telesne vadbe na bolnike s cistično fibrozo, predstavitev rezultatov**.....3

*Anže Zdolšek:*

**Predstavitev priročnika *Telesna vadba za bolnike s cistično fibrozo***.....11

*Alja Klara Ugovšek, Slavka Grmek Ugovšek:*

**Predstavitev priročnika *Pravice invalidov in kronično bolnih oseb***.....14

*Nina Planinšek:*

**Predstavitev 8. jugovzhodne evropske konference o cistični fibrozi (Bolgarija)**.....19



# Slavka Grmek Ugovšek

## UVODNIK

Društvo za cistično fibrozo Slovenije, ki deluje na celotnem območju države, zastopa interese bolnikov in njihovih družin na vseh področjih življenja. Zavzema se za izboljšanje statusa in pravic bolnikov ter opozarja pristojne državne organe in javne institucije na problematiko bolnikov z redkimi boleznimi, obolelimi s cistično fibrozo.

Ker je na področju pravic invalidov v Sloveniji veliko različne in zapletene zakonodaje, ki je razpršena v posameznih predpisih, bolniki in njihovi starši težko sledijo pravicam do katerih so upravičeni ali pa pri uresničevanju pravic naletijo na probleme, smo v društvu pripravili priročnik *Pravice invalidov in kronično bolnih oseb*. V njem so popisane samo tiste pravice, do katerih so invalidi oziroma kronično bolne osebe (bolniki s cistično fibrozo in njihovi starši) upravičeni na podlagi predpisov na državni ravni. Olajšave, oprostitev in popusti, ki invalidom priznavajo zasebne organizacije in posamezniki, ali jim pripadajo na podlagi predpisov na lokalni ravni, v priročniku zaradi preobsežnosti niso prikazane. Popis pravic omogoča vpogled v osnovne podatke, pri katerem organu ali instituciji se lahko uveljavlja posamezno pravico, ne more pa biti podlaga za uresničevanje pravic, ker ne nudi vedno vseh podrobnih podatkov o posamezni pravici, ki je z vidika uveljavljanja pravic odločilnega pomena. V zvezi s tem pa nudimo pravno svetovanje ter organiziramo različne delavnice za samopomoč in podporo uporabnikom. V priročniku so upoštewane vse ustrezne spremembe in dopolnitve predpisov, kajti besedilo pravic se nanaša na stanje v letu 2017. V njem je predstavljeno tudi uveljavljanje pravic in pravno varstvo v Sloveniji ter sodna praksa pri uresničevanju pravic bolnikov s cistično fibrozo in njihovih staršev.

Telesna dejavnost je tesno povezana z zdravjem in kakovostjo življenja, saj je človeško telo oblikovano za gibanje. Kakšne so koristi telesne dejavnosti opisujejo že *Smernice EU o telesni dejavnosti*, ki jih je 28. septembra 2008 odobrila delovna skupina EU za šport in zdravje. V smernicah so predstavljeni priporočeni ukrepi politike za vzpodbujanje telesne dejavnosti za krepitev zdravja. V *Resoluciji o nacionalnem programu športa v RS za obdobje 2014-2023* (Ur. l. RS, št. 26/14 z dne 14.04.2014) je med drugim opredeljena športna vzgoja v vzgojno-izobraževalnem sistemu, prostočasna športna vzgoja otrok in mladine, športna vzgoja otrok in mladine s posebnimi potrebami, ki se financira iz proračunskih sredstev. Ravno tako so v proračunu zagotovljena sredstva za izvajanje ukrepov in aktivnosti nacionalnega programa 2015-2025. Po *Resoluciji o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015-2025* (Ur. l. RS, št. 58/15 z dne 03.08.2015) je telesna dejavnost gibanje v vsakodnevem življenju, ki vključuje delo, rekreacijo, dejavnost v

prostem času, telesno vadbo in športno dejavnost. Telesna vadba je običajno namenjena izboljšanju zdravja in splošnega počutja, in ne vključuje tekmovalnega vidika kot šport. Po priporočilih SZO je za ohranjanje zdravja potrebna vsakodnevna zmerna telesna dejavnost, ki pomembno zmanjšuje ogroženost za nastanek in napredovanje kroničnih bolezni. V *Slovenskih smernicah za telesno dejavnost otrok in mladostnikov* (Slov Pediatr 2014; 21: 148-163) avtorji navajajo, da je pri otrocih ključno, da je telesna dejavnost zabavna in jim predstavlja izziv, zaradi katerega se potrudijo in dosežejo zastavljene cilje. V začetku otroci sami osvajajo številne gibalne spretnosti, v starosti 10 do 15 let pa so gibalne sposobnosti otrok dovolj razvite, da lahko sodelujejo v večini športov. Pubertetni razvoj je osnova pospešenega razvoja mišične moči, hitrosti in vzdržljivosti ter s tem podlaga za pričetek vadbe, ki vključuje srčno-žilno in mišično vzdržljivost (aerobno vadbo) ter vadbo za moč.

Tudi v Društvu za cistično fibrozo Slovenije od leta 2014 pod vodstvom Roka Bavdka, profesorja športne vzgoje, s strokovnim izpitom za strokovne delavce na področju vzgoje in izobraževanja, v okviru programa Ohranjanje telesne zmogljivosti bolnikov, izvajamo telesno vadbo bolnikov s cistično fibrozo po izdelanem individualnem programu pod nadzorom vaditeljev. Na podlagi izkušenj smo v društvu pripravili priročnik *Telesna vadba za bolnike s cistično fibrozo*, v katerem so opisani učinki telesne vadbe, različni načini vadbenih enot (vadba vzdržljivosti, moči in gibljivosti), načrtovanje vadbe za bolnike s cistično fibrozo glede na starost in pljučno funkcijo (če imajo bolniki normalno pljučno funkcijo ali je FEV1 večji od 70% oziroma, če je FEV1 med 40% in 70% oziroma, če je FEV1 manjši od 40%). Vsaka vadbena enota je sestavljena iz začetnega dela (ogrevanje), glavnega dela (vaje za vzdržljivost, vaje za moč) in zaključnega dela (statične raztezne vaje). Osrednji del priročnika vsebuje bazo različnih vaj za vzdržljivost (osnovne, napredne, zahtevne), vaj za moč (trebušnih mišic, mišic ledvenega dela hrbtenice, nog, hrbtenice, ramenskega obroča in vratu, rok in prsi, vaje za vzdržljivost v moči – statične drže) in vaje za gibljivost (statične raztezne vaje). Na koncu priročnika je tudi nekaj odzivov in osebnih mnenj uporabnikov.

Ob 9. evropskem tednu osveščenosti o cistični fibrozi bomo na strokovnem posvetu poleg predstavitve dveh izdanih priročnikov predstavili tudi rezultate telesne vadbe in kakšen vpliv ima na bolnike s cistično fibrozo. Predstavljeni bodo še izsledki z 8. jugovzhodne evropske konference o cistični fibrozi v Bolgariji, predvsem bo poudarek na pravilni izbiri in izvedbi tehnik fizioterapije pri bolnikih s cistično fibrozo.

Predsednica društva



---

**Rok Bavdek****VPLIV TELESNE VADBE NA BOLNIKE S CISTIČNO FIBROZO,  
PREDSTAVITEV REZULTATOV****1. UVOD**

V prejšnjih prispevkih na strokovnih posvetih Društva za cistično fibrozo Slovenije so bili predstavljeni rezultati tujih raziskav o vplivu vadbe na bolnike s cistično fibrozo (CF). V prispevkih je bilo predstavljeno tudi, kakšna je primerna vadba za različne opredeljene bolnikov s CF, torej glede na stanje pljučne funkcije. V tem prispevku bodo predstavljeni rezultati raziskave, kako dalj časa trajajoča telesna vadba vpliva na psihofizično stanje bolnikov s CF.

**2. NAČRTOVANJE MERITEV IN METODE DELA**

V mesecu februarju 2017 smo na vzorcu 30 bolnikov s CF pričeli z redno telesno vadbo (trajanje do konca novembra 2017). Osnovna ideja rednega izvajanja vadb je bila oblikovana z namenom, da se bolniki spoznajo s pomembnostjo vadbe. Spoznali ter razumeli naj bi osnovne vaje in njihovo intenzivnosti, ki je za posameznega bolnika primerna. Tako so bili bolniki razvrščeni glede na:

- stanje pljučne funkcije oziroma glede na parameter FEV1:

**SKUPINA 1:** normalna pljučna funkcija ali FEV1 je > kot 70%

**SKUPINA 2:** FEV1 je med 40% in 70%

**SKUPINA 3a:** FEV1 je < kot 40%, bolnik je zmožen izvajati vzdržljivostno vadbo

**SKUPINA 3b:** FEV1 je < kot 40%, bolnik ni zmožen izvajati vzdržljivostno vadbo

**2.1 Vadbena enota**

Vadba je bila sestavljena tako, da so vaditelji oblikovali vadbo, ki je bila posebej oblikovana za vsakega posameznika. Vadbe so potekale enkrat (včasih in pri nekaterih bolnikih tudi dvakrat) tedensko, v zato primernem prostoru. Prostor in vadbeni pripomočki so bili vedno dezinficirani oziroma razkuženi, vadeči pa so med vadbo tudi uživali dovolj tekočine. Vadba je bila sestavljena iz t.i. vzdržljivostne vadbe, vadbe moči ter gibljivosti, trajala pa je 45 do 90 min (odvisno od vadečega).

Vadeči so vedno imeli s seboj elektronski FEV merilec za merjenje pljučne funkcije, s pomočjo katerega smo pred in po vadbi odčitali vrednosti FEV1, FEV6 in FEF. Pri vadbi nam je bil v veliko pomoč tudi prstni pulzni oksimeter, merilnik za merjenje srčnega utripa in nasičenosti krvi s kisikom – saturacije, s pomočjo katerega smo nadzorovali intenzivnost vadbe.

## 2.2 Kriteriji

V projekt Vadba bolnikov s CF je bilo vključenih 30 bolnikov s CF, za obdelavo in analizo vseh rezultatov pa je bilo primernih 13 bolnikov. V namen zagotovitve čim boljše zanesljivosti in ponovljivosti na začetku in koncu meritev (februar 2017, oktober 2017) smo določili kriterije za obdelavo podatkov:

- rednost vadbe vadečih, oziroma vsaj 12 rednih skupnih vadb z vaditeljem;
- odsotnost od vadbe, daljša od 8 tednov;
- vadeči so bili starejši od 8 let;
- večkratno menjavanje različnih zdravil, ki vplivajo na stanje pljučne funkcije.

## 2.3 Metode dela

V vzorec je bilo vključenih 13 bolnikov s CF, osem starejših od 18 let ( $33.8 \pm 11.7$  let,  $1.685 \pm 0.082$  m,  $51.3 \pm 9.2$  kg), ter pet mlajših od 18 let ( $11.6 \pm 2.2$  let,  $1.525 \pm 0.074$  m,  $37.9 \pm 5.0$  kg). Vadeči so bili v času vadb, ko se je izvajala meritev, zdravi in brez poškodb. Vadeči (za mladoletne otroke njihovi starši) so podpisali, da se z izvedbo programa vadbe strinjajo in se pridobljene podatke lahko uporabi v analizi.

Pri opazovanju pljučne funkcije kot ključnega parametra za bolnike s CF smo spremljali FEV1 in FEV6 (pred vadbo) in njeno vrednost skozi čas vadbe. Merjenci so izvedli dva največja izdih in smo vrednosti zabeležili. Izmerjene vrednosti (v litrih) smo kasneje pretvorili v odstotke (*Hatkinson et. Al, 1999*). S programom SPSS (*Verzija 21; SPSS za Windows Inc., Chicago, IL, ZDA*) smo kasneje iskali korelacijo med parametrom VADBA in FEV1 ter FEV6. Spremenljivke, ki so bile pozitivno povezane, smo obdelali še z linearno regresijo.

Za potrebe merjenja moči smo uporabili ročni dinamometer. Merjenci so z dominantno roko dvakrat izvedli največjo hoteno izometrično kontrakcijo, naprava pa nam je izpisala vrednost stiska z dlanjo (v kg). Meritev smo opravili v mesecu februarju in oktobru. Vrednosti smo vnesli v program SPSS ter preverili normalnost porazdelitve s *Shapiro – Wilkovim testom*. Pri normalno porazdeljenimi spremenljivkami ( $p > 0,05$ ) smo uporabljali *T-test*. Če podatki niso bili normalno porazdeljeni ( $p < 0,05$ ) pa smo uporabili neparametrični *Wilcoxonov test*.

Merjenci so na začetku in koncu programa vadbe izpolnili tudi vprašalnik o kvaliteti življenja (SF-36). V vprašalniku so bolniki odgovarjali na vprašanja iz devetih različnih sklopov:

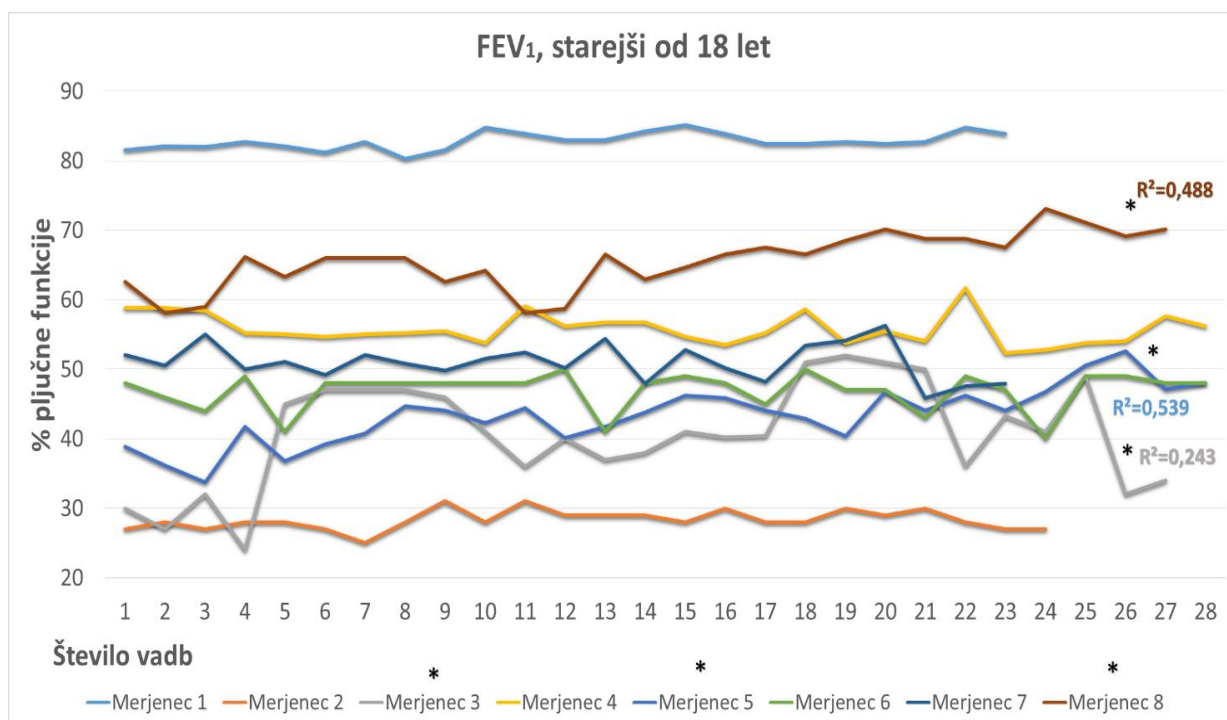
- fizičnega delovanja;
- ovir pri opravljanju vloge v družbi, kot posledica fizičnega zdravja;
- ovir pri opravljanju vloge v družbi, kot posledica emocionalnega zdravja;
- energija/utrujenost;
- emocionalna kakovost življenja;
- socialnega funkcioniranja;
- bolečine;
- zdravje na splošno;
- zdravje v primerjavi s prejšnjim letom.

Vprašanja so bila rangirana v skali od 1 do 5, rezultate smo kasneje obdelali (*T-test*, *SPSS*), na odgovore pa so odgovarjali samo merjenci, starejši od 18 let.

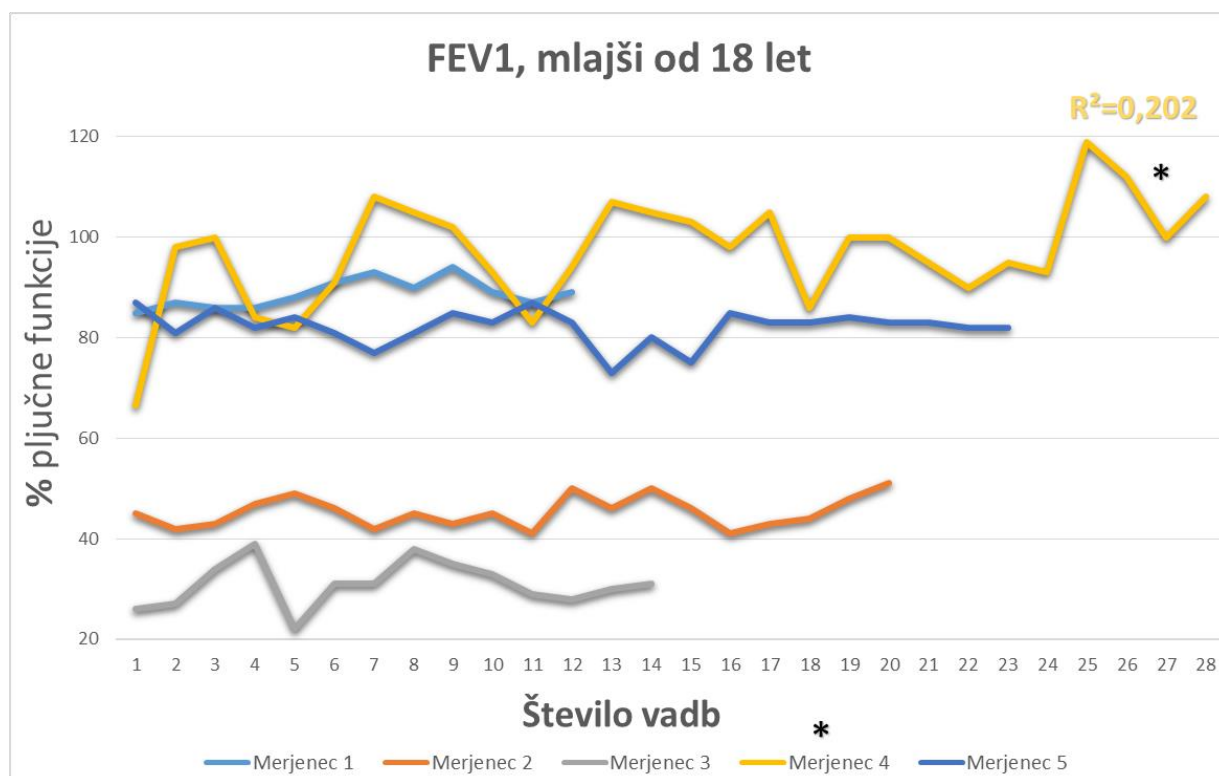
### **3. REZULTATI**

#### **3.1 Vpliv vadbe na pljučno funkcijo**

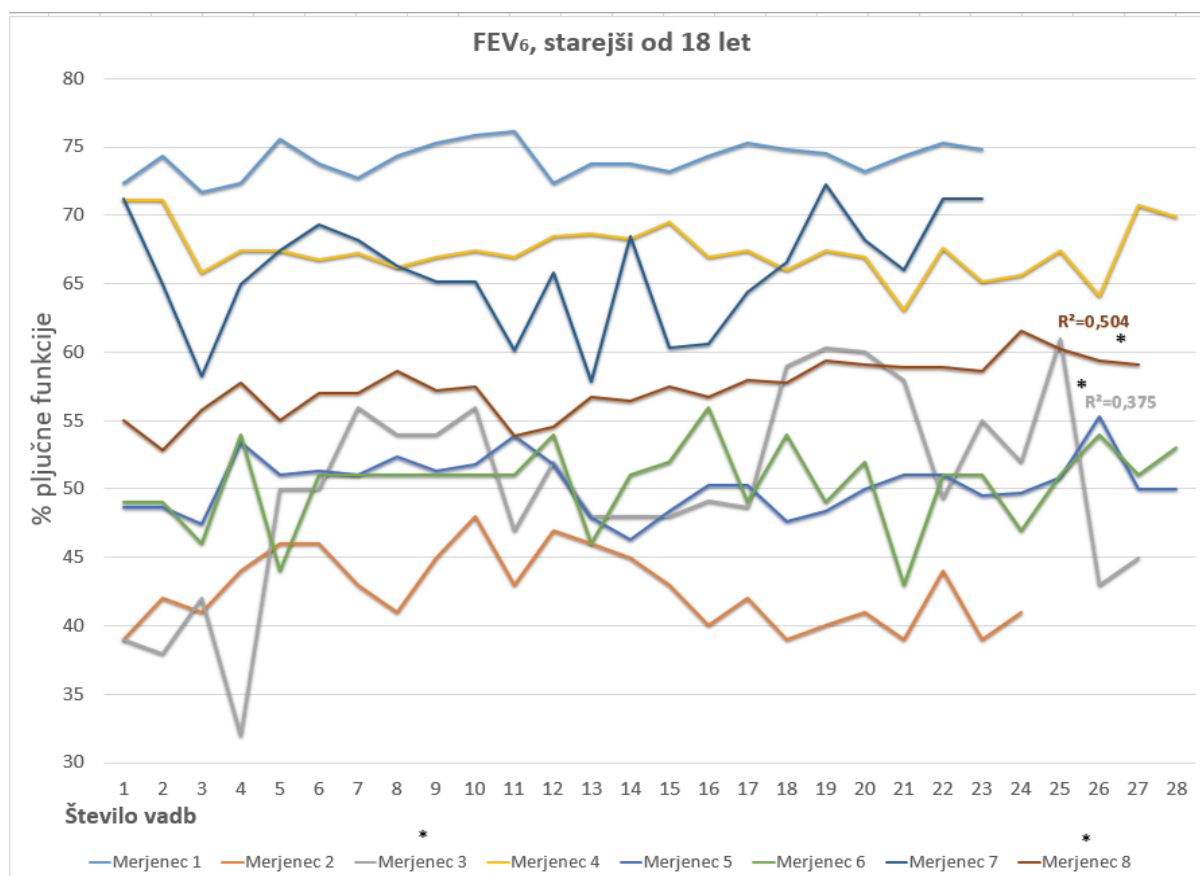
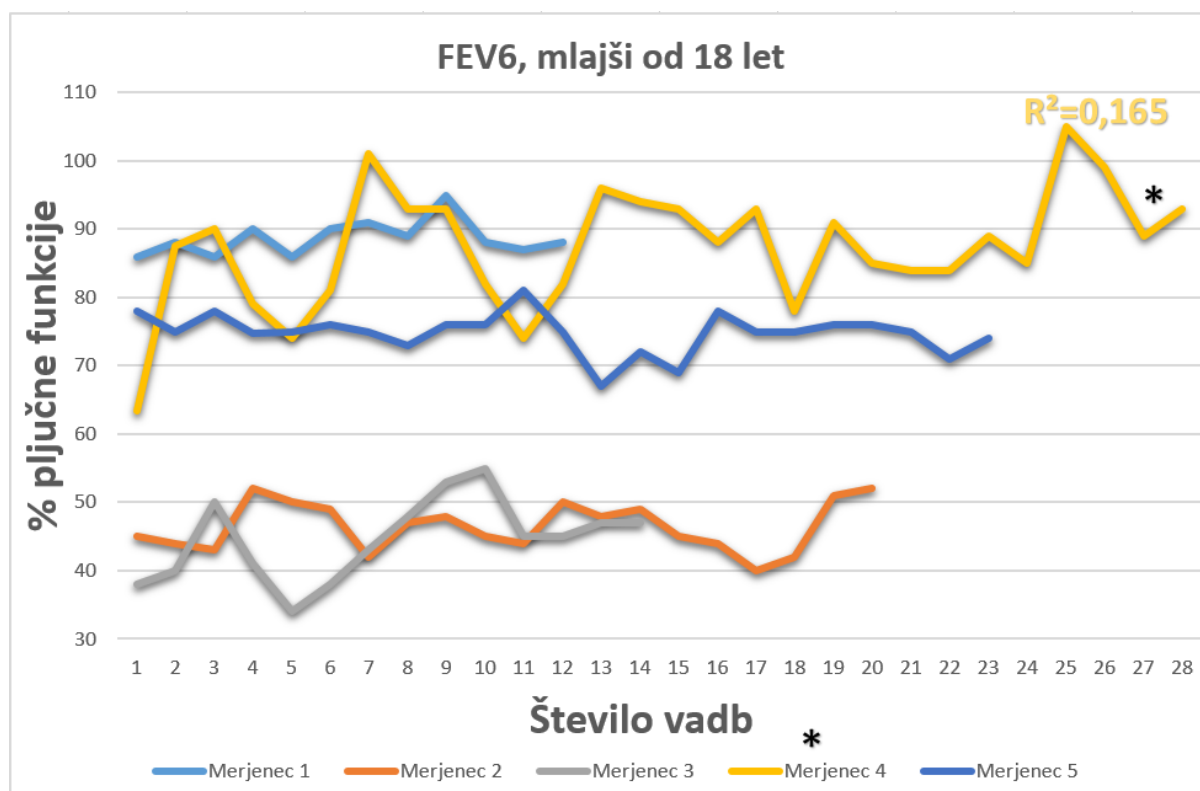
Rezultati pokažejo, da je vadba statistično značilno izboljšala vrednost FEV1 pri treh merjencih, starejših od 18 let (*Slika 1*) ter pri enem merjencu, mlajšem od 18 let (*Slika 2*). Pri spremljanju vrednosti parametra FEV6 zaznamo, da je vadba vplivala na izboljšanje parametra FEV6 pri dveh merjencih, starejših od 18 let (*Slika 3*) ter pri enem merjencu, mlajšem od 18 let (*Slika 4*).



Slika 1: Prikaz vrednosti FEV<sub>1</sub> pri bolnikih s CF, starejših od 18 let

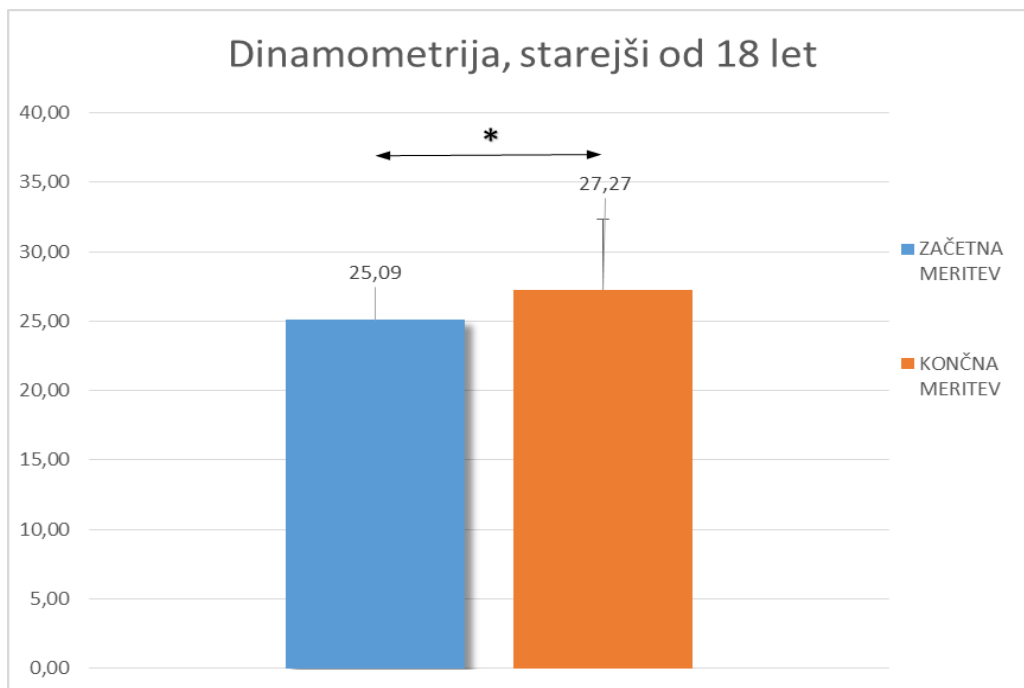


Slika 2: Prikaz vrednosti FEV<sub>1</sub> pri bolnikih s CF, mlajših od 18 let

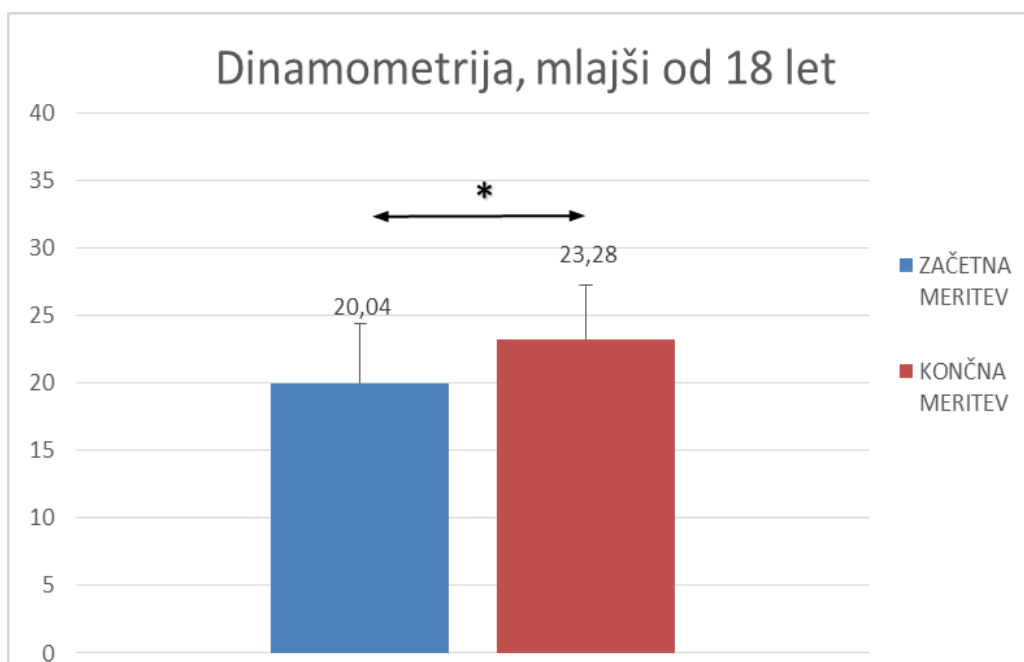
Slika 3: Prikaz vrednosti FEV<sub>6</sub> pri bolnikih s CF, starejših od 18 letSlika 4: Prikaz vrednosti FEV<sub>6</sub> pri bolnikih s CF, mlajših od 18 let

### 3.2 Vpliv vadbe na živčno-mišične sposobnosti

Primerjava začetne in končne meritve povprečja vrednosti pokaže, tako pri starejših ( $p=0.004$ ) kot tudi mlajših ( $p=0.040$ ) bolnikih, statistično značilne razlike vpliva vadbe na povečanje moči – stisk dlani z dinamometrom (*Slika 5, Slika 6*).



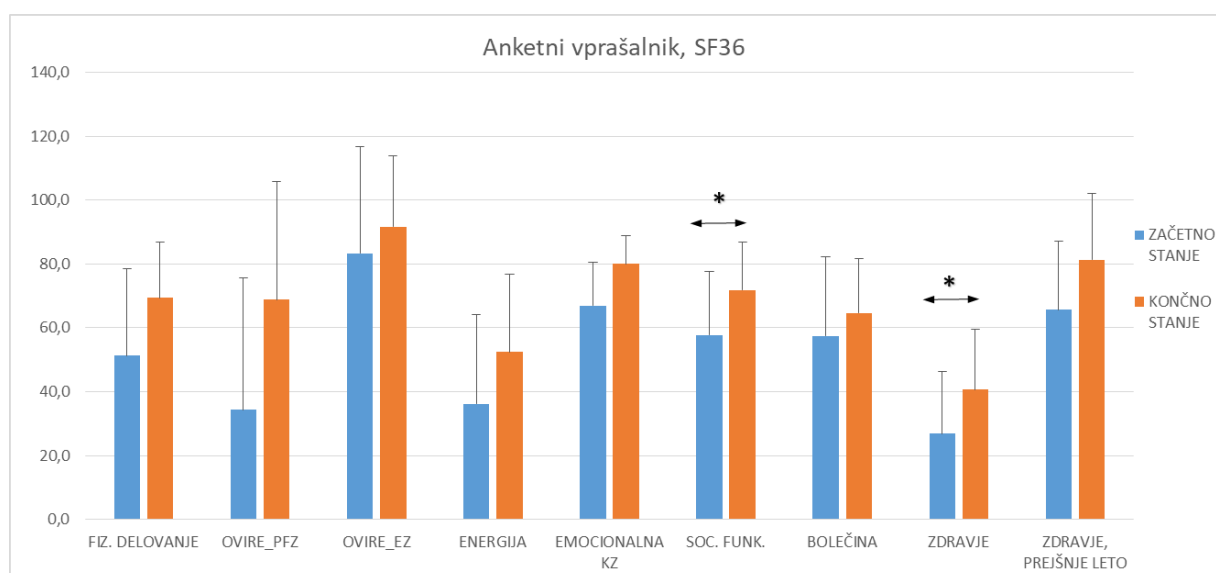
*Slika 5:* Prikaz povprečja vrednosti moči (v kg) pri bolnikih s CF, starejših od 18 let, začetno in končno stanje,  $p<0,05$



*Slika 6:* Prikaz povprečja vrednosti moči (v kg) pri bolnikih s CF, starejših od 18 let, začetno in končno stanje,  $p<0,05$

### 3.3 Rezultati anketnega vprašalnika SF-36

Primerjava povprečja vrednosti začetne in končne primerjave odgovorov anketnega vprašalnika SF-36 nam razkrije (*Slika 7*), da so merjenci statistično značilno izboljšali stanje v sklopih socialne funkcije ( $\chi^2=0,046$ ) ter zdravja na splošno ( $p=0,005$ ).



*Slika 7:* Prikaz povprečja odgovorov na anketni vprašalnik - začetno in končno stanje,  $p \leq 0.05$ ,  $\chi^2 \leq 0.05$

## 4. DISKUSIJA

Rezultati raziskave nam pokažejo, da so merjenci, tako mlajši kot starejši od 18 let, v določenih parametrih vadbe napredovali. Rezultati parametrov FEV1 pokažejo, da so štirje merjenci močnejši v prvi sekundi izdiha, pri parametru FEV6 pa, da so trije merjenci izboljšali svojo sposobnost. Natančen pogled rezultatov (*Slika 1-4*) nam pokaže, da so razlike ravno pri merjencih, ki so dalj časa opravljali vadbo (27 do 28 vadb). Razlik nismo našli pri ostalih merjencih.

Pomemben del treninga je bil namenjen tudi krepitvi mišic, posebno mišic, ki stabilizirajo trup. Poleg že omenjenih mišic, smo krepili tudi druge mišice kot so mišice okoli kolka in kolena. Rezultati nam pokažejo, da so merjenci v povprečju izboljšali svojo moč, kar je zelo vzpodbudno. Merjenci so izpolnjevali tudi anketni vprašalnik SF-36, na podlagi katerega smo skušali oceniti njihovo psihosocialno podobo. Vprašalnik, sestavljen iz 36 vprašanj iz devetih sklopov nam pokaže, da so merjenci izboljšali sklop *Socialnega funkcioniranja (ali delovanja)*, ki meri obseg v katerem slabo zdravstveno stanje posega v družbene dejavnosti.

Izboljšali so tudi sklop *Zdravje*, ko so na lestvici merili individualno dožemanje svojega splošnega zdravja.

Zaključimo lahko, da vadba izboljša nekatere parametre psihofizičnega stanja bolnikov s CF. Potrebno je poudariti, da sama vadba še ne pomeni izboljšanja stanja. To omogoči preplet številnih dejavnikov kot je rednost in prilagojenost vadbe, počitek, pravilna prehrana in nasploh zdrav življenjski slog, ki je za bolnike s CF nedvomno zelo pomemben.



---

**Anže Zdolšek**  
**PREDSTAVITEV PRIROČNIKA**  
***Telesna vadba za bolnike s cistično fibrozo***

Telesna vadba pri bolnikih s cistično fibrozo je zelo pomembna in je ena izmed načinov lajšanja simptomov bolezni ter boljše kakovosti življenja. Prav zaradi tega smo pripravili priročnik o telesni vadbi bolnikov, ki je namenjen kot pomoč pri samostojnem izvajanju telesne vadbe.

Priročnik je pripravljen na podlagi znanstveno potrjenih raziskav in lastnih izkušenj vaditeljev v več letih praktičnega dela z različnimi bolniki in predstavlja osnovo programa telesne vadbe, ki smo ga oblikovali v Društvu za cistično fibrozo Slovenije.

V uvodnem delu priročnika je teoretičen uvod, ki je podprt z znanstveno literaturo. V njem je krajši opis bolezni in njen nastanek, predstavljeni so cilji telesne vadbe in na kaj želimo vplivati pri bolnikih s telesno vadbo ter njihove posebnosti pri vadbi. Predstavljene so omejitve telesne aktivnosti pri bolnikih glede na pljučno funkcijo, ki je razdeljena v 3 skupine (če je FEV1: manjši od 40%, med 40 in 70% ter nad 70%). To razdelitev smo uporabili tudi kasneje pri izdelavi našega programa in vadbo prilagodili za različne skupine bolnikov.

Poglavje vadba z bolniki s cistično fibrozo bolj konkretno opisuje posamezne gibalne sposobnosti (vzdržljivost, moč, gibljivost), posebnosti razvoja teh gibalnih sposobnosti pri bolnikih in posebnosti pri telesni vadbi za vsako skupino bolnikov glede na pljučno funkcijo. Z vadbo za moč želimo vplivati predvsem na mišični indeks oslabljenih mišic, pravilno držo in olajševanje izkašljevanja sluzi. Z vzdržljivostnim delom vadbe ciljamo predvsem na ohranjanje srčno-žilnih parametrov in pljučnega sistema (pljučne funkcije), vaje za gibljivost pa so namenjene razvoju in ohranjanju gibljivosti skrajšanih mišic in zmanjšanju mišičnega tonusa. Bolnike pri telesni vadbi torej delimo v skupine glede na pljučno funkcijo, možna pa je tudi delitev po starosti. Vadbo z otroci poskušamo organizirati čim bolj skozi igro in na ta način razvijati moč in vzdržljivost. Pri otrocih vadba še ni tako individualizirana, saj takrat še ni opaznih toliko razlik, ki nastanejo kot posledica bolezni. Ko začnemo deliti bolnike v skupine po pljučni funkciji postane vadba bolj individualizirana. Za vse skupine je priporočljivo, da se vadba izvaja redno, vsaj trikrat tedensko, vendar je glede na bolnikove sposobnosti vadba prilagojena. V skupini 1 so bolniki s pljučno funkcijo, če je FEV1 nad 70% in z vidika pljuč nimajo omejitev. Ti bolniki lahko izvajajo več intervalov v vzdržljivostnem delu vadbe, vaje višje intenzitete in trajanja ter z manj odmora. Vadbo za moč pa izvajajo

funkcionalno, torej vaje, ki obsegajo čim več mišičnih skupin s poudarkom na razvoju moči, kjer je opažen deficit. V skupini 2 so bolniki s pljučno funkcijo, če je FEV1 med 40% in 70%. Intenzivnost vzdržljivostnega dela se pri tej skupini rahlo zniža, prav tako je smiselno podaljšati odmore ter trajanje posameznega intervala vaje. Vaje za moč potekajo podobno s tem, da je trening moči bolj usmerjen v moč trebušnih mišic in stabilizatorjev trupa. V skupini 3 so bolniki s pljučno funkcijo, če je FEV1 pod 40% in se znotraj skupine delijo še na dve podskupini: na tiste, ki so zmožni opravljati vzdržljivostni del vadbe in na tiste, ki tega niso zmožni opravljati. Pri bolnikih, ki lahko opravljajo vzdržljivostni del, je ta sestavljen iz manj intervalov, nižje intenzivnih vaj in daljših odmorov. Vaje za moč (lahko opravljajo obe podskupini) pa so osnovne vaje za moč proksimalnih mišic, katerih cilj je predvsem omogočiti lažje izkašljevanje. Posamezna vadbena enota pri vseh skupinah je organizirana na enak način (razen pri skupini 3b, ki ne sme izvajati vzdržljivostnega dela). Uvodni del vadbe je sestavljen iz aerobnih in dinamičnih razteznih vaj, katerih cilj je ogrevanje in priprava na glavni del vadbe. Glavni del je sestavljen iz vzdržljivostnega dela (princip intervalne vadbe) in vaj za moč. Na koncu sledijo statične raztezne vaje.

Po teoretičnih vsebinah v priročniku sledijo praktični in konkretni prikazi posamezne vadbene enote za vsako izmed skupin bolnikov glede na njihove posebnosti. Za tem sledi najobsežnejše poglavje, v katerem je baza vseh vaj. Vaje so razdeljene glede na cilj razvoja gibalne sposobnosti (vzdržljivost, moč in gibljivost) ter znotraj teh skupin v še dodatne podskupine. Vse vaje v priročniku se lahko izvajajo tudi doma z uporabo lastne telesne teže ali različnih funkcionalnih pripomočkov (TRX trakovi, elastike, švicarska žoga, gume, medicinke ipd.). Vaje za razvoj vzdržljivosti so razdeljene v tri podskupine (osnovne, napredne in zahtevne vaje). Vaje se po zaporedju stopnjujejo po intenzivnosti. Pri vsaki vaji je slikovni prikaz začetnega položaja in izvedbe vaje, zraven pa besedilo z opisom vaje. Kljub temu, da se vaje progresivno stopnjujejo, ne pomeni, da bolniki z višjo pljučno funkcijo ne izvajajo osnovnih vzdržljivostnih vaj ali obratno. Intenzivnost vaje lahko prilagodimo tudi s trajanjem odmora in posamezne vaje. Drugi del baze vaj predstavljajo vaje za moč, ki jih je največ in so razdeljene glede na aktivne mišice pri posamezni vaji. Podskupine so torej vaje za razvoj moči trebušnih mišic, vaje za razvoj mišic moči ledvenega dela hrbtenice, vaje za razvoj moči mišic nog, vaje za razvoj moči hrbtenice, ramenskega obroča in vratu, vaje za razvoj moči rok in prsi ter statične drže v različnih oporah. Vsaka vaja je kot pri vzdržljivostnem delu opremljena s slikovnim gradivom in opisom vaje. Poleg začetnega položaja in izvedbe vaje so pri vajah za moč tudi opisi aktivnosti mišic (katere mišice so pri vaji aktivne), število ponovitev, število serij in najpogostejše napake, ki se lahko pri posamezni vaji pojavljajo. Zaradi pomena razvoja moči trebušnih mišic je največ vaj za razvoj moči namenjenih prav tem mišicam. Poleg teh so pomembne tudi mišice, ki so

odgovorne za pravilno držo (razvoj moči ledvenega dela hrbtenice, ramenskega obroča in vratu), prav tako pa ne smemo, zaradi nižje mišične mase bolnikov, zapostavljati drugih mišic (mišic nog, hrbtenice, rok). Poseben tip moči so statične drže, pri katerih držimo statičen položaj več časa in pri tem razvijamo vzdržljivost v moči. V praksi se pri bolnikih uporablja predvsem vzdržljivost v moči trebušnih mišic, saj morajo biti te mišice močne in vzdržljive. V zadnjem delu baze vaj so še statične raztezne vaje, ki se izvajajo v zaključnem delu vadbene enote. Pri vsaki raztezni vaji je poleg slikovnega gradiva tudi opis vaje. Za bolnike s cistično fibrozo je pomembno raztezanje predvsem prsnih mišic, upogibalk kolena in upogibalk kolka.

Zaključni del priročnika vsebuje kratek povzetek avtorjev in osebne misli uporabnikov, ki so izvajali program telesne vadbe.

Ustrezna telesna vadba je za bolnike s cistično fibrozo zelo priporočljiva. Priročnik predstavlja osnovo za lažje razumevanje in izvedbo samostojne vadbe, vendar pa ni zamenjava za individualizirano in prilagojeno telesno vadbo z usposobljenim vaditeljem, saj se lahko z nepravilnim načrtovanjem in obremenitvijo bolniku povzroči več škode kot koristi.

Priporočamo, da se pred izvedbo telesne vadbe posvetujete z usposobljenimi vaditelji.

#### Literatura:

Zdolšek, A., Bavdek, R. (2017). Telesna vadba za bolnike s cistično fibrozo: priročnik. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

**Alja Klara Ugovšek, Slavka Grmek Ugovšek**  
**PREDSTAVITEV PRIROČNIKA**  
***Pravice invalidov in kronično bolnih oseb***

Namen priročnika je na enem mestu predstaviti pravice invalidov in kronično bolnih oseb za izboljšanje statusa in lažje uresničevanje pravic bolnikov. Zaradi preobširne slovenske zakonodaje so v priročniku prikazane samo tiste pravice, do katerih so oziroma bi bili upravičeni tudi bolniki s cistično fibrozo in njihovi starši na podlagi predpisov na državni ravni.

V priročniku je opisanih 86 pravic na sedmih področjih in sicer:

**1. STARŠEVSKO VARSTVO IN DRUŽINSKI PREJEMKI**

- Pravice iz zavarovanja za starševsko varstvo
  - Starševski dopust – podaljšanje, starševski dopust – hkratno izrabljanje, nadomestilo za starševski dopust
  - Krajši delovni čas in plačilo prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva
- Pravice do družinskih prejemkov
  - Dodatek za nego otroka, dodatek za nego otroka – višji
  - Delno plačilo za izgubljeni dohodek

**2. VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE**

- Pravice do vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami
  - Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami
  - Individualiziran program vzgoje in izobraževanja
  - Program za predšolske otroke in izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo
- Pravice do predšolske vzgoje
- Pravice do osnovnošolskega izobraževanja
  - Vpis v osnovno šolo
  - Brezplačen prevoz
  - Podaljšanje izobraževanja
  - Opravljanje izpitov
  - Oprostitev ocenjevanja
  - Izobraževanje na domu ali v zasebnem vzgojno-izobraževalnem zavodu
- Pravice do srednješolskega izobraževanja
  - Prednosti pri vpisu v srednje šole
  - Podaljšanje statusa dijaka
  - Ponavljanje in pogojno napredovanje

- Prilagojen način opravljanja mature in način ocenjevanja znanja
- Opravljanje mature v dveh izpitnih rokih
- Pravice do visokošolskega izobraževanja
  - Študenti s posebnimi potrebami in posebnim statusom
  - Prenehanje in podaljšanje statusa študenta
  - Subvencija za bivanje v študentskem domu ali pri zasebniku
  - Subvencionirana študentska prehrana, deset dodatnih subvencioniranih obrokov mesečno
- Pravice do štipendij
  - Dodatek k štipendiji za štipendiste s posebnimi potrebami
  - Prejemanje štipendije v primeru ponavljanja letnika in podaljšanja študentskega statusa
  - Prenehanje štipendijskega razmerja in vračilo štipendije

### 3. ZAPOSLOVANJE IN DELO

- Pravice iz aktivne politike zaposlovanja
  - Aktivna politika zaposlovanja
  - Denarni prejemki in stroški v času vključenosti v ukrepe aktivne politike zaposlovanja
- Pravice iz zaposlitvene rehabilitacije in zaposlovanja invalidov
  - Zaposlitvena rehabilitacija
  - Denarni prejemki iz zaposlitvene rehabilitacije
  - Programi socialne vključenosti
  - Sorazmeni del nadomestil
  - Zaščitna zaposlitev
  - Podporna zaposlitev
  - Finančne vzpodbude za zaposlovanje invalidov
  - Subvencija plač invalidom
  - Dodelitev pomoči „de minimis“
- Pravice iz izenačevanja možnosti invalidov
  - EU kartica ugodnosti za invalide

### 4. POKOJNINSKO IN INVALIDSKO ZAVAROVANJE

- Pravice iz pokojninskega zavarovanja
  - Družinska pokojnina
- Pravice iz invalidskega zavarovanja
  - Invalidska pokojnina
  - Poklicna rehabilitacija
  - Premestitev na drugo delovno mesto

- Krajši delovni čas od polnega
- Začasno nadomestilo
- Nadomestilo za invalidnost
- Delno nadomestilo za invalidnost
- Invalidnina
- Dodatek za pomoč in postrežbo

## 5. ZDRAVSTVENO VARSTVO IN ZAVAROVANJE

- Pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja
  - Zdravstvene storitve osnovne zdravstvene dejavnosti
  - Zdravstvene storitve specialistične ambulante, bolnišnične in terciarne zdravstvene dejavnosti
  - Zdraviliško zdravljenje
  - Obnovitvena rehabilitacija invalidov, udeležba v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanje otrok in šolarjev
  - Prevoz z reševalnimi in drugimi vozili
  - Zdravila in živila za posebne zdravstvene namene na recept
  - Medicinski pripomočki
  - Izjemna pravica
  - Zdravstvene storitve med potovanjem in bivanjem v tujini
  - Zdravljenje v tujini
  - Spremstvo
  - Nadomestilo med začasno zadržanostjo od dela
  - Povračilo potnih stroškov

## 6. SOCIALNO VARSTVO

- Materialne pravice v sistemu socialnega varstva
  - Nadomestilo za invalidnost
  - Dodatek za tujo nego in pomoč
  - Varstveni dodatek
  - Izredna denarna socialna pomoč
  - Denarna socialna pomoč
  - Povečanje denarne socialne pomoči za dodatek za pomoč in postrežbo
  - Omejitev dedovanja
  - Plačilo prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje
  - Kritje razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev
- Socialnovarstvene storitve
  - Pomoč družini na domu
  - Oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev

- Družinski pomočnik

## 7. OLAJŠAVE IN OPROSTITVE

- Davčne olajšave in oprostitve
  - Oprostitev plačila dohodnine
  - Olajšava za zavezanca invalida
  - Osebna olajšava
  - Posebna olajšava
  - Olajšava za zaposlovanje invalidov
- Taksne oprostitve
  - Oprostitev plačila upravne takse
  - Oprostitev plačila sodne takse
  - Oprostitev plačila turistične takse
- Olajšave in oprostitve na področju prometa, prevozov in nakupa vozil
  - Oprostitev plačila davka od cestnih motornih vozil
  - Oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov
  - Parkiranje in parkirna karta
- Olajšave in oprostitve na področju dostopa do IKT storitev
  - Priklučitev na javno komunikacijsko omrežje na fiksni lokaciji in dostop do javno dostopnih telefonskih storitev na fiksni lokaciji
- Druge oprostitve
  - Oprostitev izvršbe
  - Oprostitev RTV prispevka

Vsaka pravica ima predstavljeno pravno podlago, vsebino, upravičence in pristojnost, kjer lahko upravičenci uveljavljajo posamezno pravico. Tako popis pravic predstavlja vpogled v osnovne podatke o pravicah, ne more pa biti podlaga za uresničevanje pravic, ker ne nudi vedno vseh podrobnih podatkov o posamezni pravici, ki je z vidika uveljavljanja pravic odločilnega pomena. Besedilo v priročniku se nanaša na leto 2017, zato so v njem upoštevane vse ustrezne dopolnitve in spremembe posameznih predpisov.

S 1. januarjem 2019 se začne uporabljati *Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, ki je v priročniku samo naveden pri pravici do predšolske vzgoje, ni pa posebej opisan. S tem zakonom se ureja celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju. To so otroci z razvojnimi zaostanki, primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami na telesnem, spoznavnem, zaznavnem, socialno-čustvenem, sporazumevalnem področju ter dolgotrajnimi boleznimi. V ta namen se vzpostavi Center za zgodnjo obravnavo, ki deluje v okviru javne mreže. Javno

mrežo določi minister za zdravje, ob soglasju ministra za izobraževanje in socialno varstvo. V tem centru deluje multidisciplinarni tim: zdravnik specialist pediater, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra ali administrator, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, psihologi, strokovni delavci s področja specialne in rehabilitacijske pedagogike in socialni delavci ter po potrebi drugi strokovnjaki. Storitve zgodnje obravnave se izvajajo v centru za zgodnjo obravnavo, v porodnišnici ali drugih zdravstvenih ustanovah, centrih za socialno delo, vrtcih in drugih vzgojno-izobraževalnih zavodih, socialnovarstvenih zavodih, centrih za duševno zdravje, svetovalnih centrih in drugih zavodih oziroma ustanovah. Storitve se lahko izvajajo tudi na domu, če multidisciplinarni tim ugotovi, da je takšno izvajanje storitve potrebno. Na predlog staršev otroka lahko za podporo in svetovanje družini na sestankih multidisciplinarnega tima sodeluje tudi predstavnik družine otroka, ki je starš otroka s posebnimi potrebami ali z rizičnimi dejavniki in ima izkušnje s področja zgodnje obravnave. Minister za socialno varstvo določi seznam predstavnikov družine. Kandidate za uvrstitev na seznam lahko predlagajo nevladne organizacije, ki družinam otrok nudijo psihološko pomoč, svetovanje in podporo. Starši otroka predstavnika družine izberejo s seznama in ga lahko v času zgodnje obravnave zamenjajo ali se mu odpovejo. Multidisciplinarni tim pripravi individualni načrt družine, v katerem posebej opredeli vsakemu otroku in njegovi družini primerno zdravstveno, socialno in pedagoško pomoč. Član multidisciplinarnega tima je tudi koordinator pomoči družini, ki spremlja izvajanje storitev zgodnje obravnave za posameznega otroka, sodeluje s centrom za socialno delo, nudi družini informacije glede socialnovarstvenih storitev, javnih pooblastil in drugih nalog ter obvešča družino tudi o drugih oblikah pomoči, ki so ji na razpolago v skladu z veljavnimi predpisi.

V priročniku je predstavljeno uveljavljanje pravic in pravno varstvo v Sloveniji. Opisan je postopek uveljavljanja pravic na prvi in drugi stopnji, pravna sredstva, izvršba in sodno varstvo. Prikazana je tudi sodna praksa pri uresničevanju pravic bolnikov s cistično fibrozo, posebej pravica do višjega dodatka za nego otroka in pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek, pravica do invalidske pokojnine in pravica do nadomestila med začasno zadržanostjo od dela, pravica do zdraviliškega zdravljenja ter pravica do štipendije. V dosedaj znanih primerih so bolniki s cistično fibrozo in njihovi starši v različnih izvedenih dokaznih postopkih uspeli s tožbenimi zahtevki pri pristojnem socialnem sodišču. Res pa je, da so sodni postopki zahtevni in obremenjujoči za bolnike in njihove svojce, zato se zanj odločijo le redki.

#### Literatura:

Ugovšek, A.K., Grmek Ugovšek, S. (2017). Pravice invalidov in kronično bolnih oseb: priročnik. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.



**Nina Planinšek**  
**PREDSTAVITEV 8. JUGOVZHODNE**  
**EVROPSKE KONFERENCE O CISTIČNI FIBROZI**

8. konferenca jugovzhodne Evrope o cistični fibrozi je potekala v Sofiji (Bolgarija) med 20. in 22. oktobrom 2017. Organiziralo jo je bolgarsko združenje v sodelovanju z evropskim združenjem za cistično fibrozo. Konferenca je bila namenjena tako strokovnim delavcem, ki se srečujejo z bolniki s cistično fibrozo (CF) kot tudi bolnikom in staršem. Srečanja se je udeležilo približno 130 zdravstvenih delavcev, bolnikov in staršev iz različnih evropskih držav (Bolgarija, Srbija, Makedonija, Kosovo, Slovenija, Turčija, Češka).

Srečanje je bilo vsebinsko in strokovno polno zanimivih tem. Predavali so strokovnjaki (zdravniki, CF medicinska sestra, psihologinja, nutricionist in fizioterapevta) iz različnih področij, ki se srečujejo s CF bolniki. Predavatelji so prihajali iz Velike Britanije, Belgije, Francije, Nemčije in Češke.

V soboto so potekala naslednja predavanja:

- Pomembnost pravilne prehrane bolnikov s CF, uporaba visokokaloričnih dodatkov, pravilna uporaba in jemanje Kreonov.
- Zgodnje odkrivanje bolezni (screening) in metode diagnostike bolezni.
- Zdravljenje cistične fibroze in terapija, nove klinične raziskave, transplantacija in zdravljenje infekcij pljuč.
- Higieniski standardi in higieniski postopki pri obravnavi bolnikov s CF v bolnišnici in doma ter nadzor infekcij.
- Obravnava odraslih bolnikov s CF in pomembnost sodelovanja vseh članov zdravstvenega tima.
- Prehod otrok k odraslim in psihosocialna oskrba bolnikov s CF.

Nedelja je bila namenjena fizioterapiji. Predavala sta respiratorna terapevta Erik van den Bon in Annelies Meeus iz Belgije, ki delujeta na področju zasebne prakse. Na začetku sta predstavila cilje in sam pomen fizioterapije pri bolnikih s CF. Tekom dneva sta predstavila teoretično in praktično tehnike, ki jih najpogosteje uporabljata v praksi. Tehnike sta praktično pokazala na bolnikih, ki so bili pripravljeni sodelovati.

- **Čiščenje zgornjih dihal:** Pri dojenčkih in majhnih otrocih se spira nos s fiziološko raztopino, ki je predhodno ogreta na približno 35°. Otrok leži na boku z rahlo naprej nagnjeno glavo, z brizgo mu počasi stiskamo tekočino v vsako nosnico posebej. Spiranje nosu se opravlja po potrebi oziroma večkrat preko dneva (pred hranjenjem, spanjem, inhalacijami in respiratorno terapijo). Večji otroci in odrasli čistijo dihalne poti s pihanjem nosu in hrkanjem (brez dotikanja nosu, ali vsako nosnico posebej).

- **Inhalacije:** Pri inhalacijah sta pomembna položaj telesa, ko bolnik inhalira (poravnan trup, glava vzravnana, ramena sproščena) in vrstni red zdravil za inhalacije. Postopek inhalacij sta demonstrirala na enem od bolnikov s CF: bolnik naredi dolg, sproščen vdih, ki traja 10 do 12 sekund, nato zadrži vdih do 3 sekunde, sledi še počasen izdih. Inhalirajo lahko različna zdravila, pri katerih sta predavatelja izpostavila, da je pomemben vrstni red inhaliranja. Na začetku bolnik inhalira bronhodilatator, naslednja je hipertonična raztopina, sledijo mukolitik in na koncu, če ima predpisanega, bolnik inhalira še antibiotik na očiščena pljuča.

Po koncu vsake inhalacije se inhalator spere pod vročo vodo, ščetka s ščetko in osuši, na koncu dneva pa prekuha v vodi ali dezinficira.

- **Avtogena drenaža (AD):** je tehnika nadzorovanega dihanja, s katero odstranimo odvečno sluz iz različnih delov pljuč. AD izvajamo z različnimi dihalnimi volumni glede na to kateri del pljuč želimo očistiti. Sestavljajo jo tri faze in sicer odlepljenje sluzi iz malih dihalnih poti, zbiranje sluzi in odstranitev sluzi iz velikih dihalnih poti s kašljem. Predavatelja predstavita to tehniko kot zelo učinkovito za čiščenje dihalnih poti, pri kateri bolnik porabi malo energije, jo lahko izvaja sam brez dodatnih pripomočkov. Ob tem pa izpostavita, da je ob tem potrebna dobra koncentracija in samodisciplina predvsem pri učenju tehnike. Za izvajanje AD predavatelja priporočata sedeči ali polsedeči položaj s čim bolj sproščenimi rameni in vratom. Ob pojavu kašlja med samim izvajanjem AD pa priporočata, da se poskuša kašelj zadržati oziroma upreti.

- **Asisitirana AD:** Uporablja se pri dojenčkih ali slabše sodelujočih manjših otrocih. Izvajamo jo s pomočjo rok ali elastičnih trakov. Z rokami lahko preko prsnega koša nadzorujemo volumne. Predavatelja ob tem predlagata, da se pri otroku lahko poglobi izdih preko smejanja, petja pesmic, jokanja ali izvajanja terapije na žogi (rahlo poskakovanje).

- **Kašelj, HAFFING:** S kašljem odstranjujemo sluz iz velikih dihalnih poti. Pri bolnikih s CF spodbujamo produktiven kašelj. Predavatelja navajata, da kašelj pri CF poskušamo nadzorovati s tem, da se bolniki izkašljajo, ko se sluz nabere v velikih dihalnih poteh. Kot bolj učinkovito in manj obremenjujočo tehniko izkašljevanja pa sta izpostavila haffing, saj naj bi

bil za bolnika manj stresen in manj utrujajoč. Postopek sta demonstrirala tako, da bolnik najprej naredi globok vdih, nato pa s pospešenim izdihom z odrtimi usti (odprt poklopec) izgovarja črko H.

- **PEP:** Pripomoček s pozitivnim ekspiratornim tlakom je namenjen za mobilizacijo sluzi in predihavanje pljuč. Na voljo so različni pripomočki z različnimi upori (5-25mmHg). Uporablja se ga lahko preko maske za dojenčke in manjše otroke ter preko ustnika za večje otroke in odrasle. Postopek uporabe pripomočka sta predavatelj prikazala z vdihom skozi nos, bolnik zadrži vdih in nato izdihne v pripomoček. Ob tem sta poudarila, da je izdih daljši od vdiha ter, da je aktiven in ne forsiran. Tudi pri PEPu sta predavatelj predlagala izvajanje terapije pri manjših otrocih na žogi za poglobitev izdiha.

- **Flutter:** Pripomoček preko pozitivnega tlaka in vibracije odlepi in mobilizira sluz. Predavatelj izpostavi pravi položaj pripomočka ter sam postopek, ki ga prikažeta tako, da bolnik naredi vdih skozi nos in ga zadrži ter aktivno, izdihne skozi usta v pripomoček. Ob tem svetujeta, da je izdih izveden z odprtim poklopcem.

- **Fiksacijski trakovi:** Trakove se uporablja kot podpora diafragmi, pripomorejo k boljši kvaliteti čiščenja dihalnih poti in s tem respiratorni fizioterapiji. Trakove se lahko prične uporabljati že pri dojenčkih, ob tem pa je pomembna pravilna širina traku. Predavatelj poudarita, da so lahko nameščeni daljši čas, tudi preko celega dneva, med inhalacijami ali izvajanjem respiratorne fizioterapije.

Na srečanju sem pridobila kar nekaj novega znanja in idej, ki jih bom lahko uporabila pri delu z bolniki s CF ter svoje znanje še nadgradila. Ob tej priložnosti se zahvaljujem Društvu za cistično fibrozo Slovenije, ki mi je omogočilo pot in udeležbo na kongresu.

## AVTORJI

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni,  
Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana  
**Nina Planinšek, dipl. fiziot. (VS)**

Društvo za cistično fibrozo Slovenije, Troštova 5, 1292 Ig  
**Alja Klara Ugovšek, dipl. prav. (UN)**  
**Slavka Grmek Ugovšek, mag. prav.**

**Rok Bavdek, prof. šp. vzg.**  
**Anže Zdolšek, dipl. kin. (UN)**



Za pomoč pri izvedbi strokovnega posveta se zahvaljujemo vsem predavateljem in podjetjem, ki so omogočili njegovo izvedbo.