



Novi koronavirus in cistična fibroza (CF) – je kaj novega?

Izbruh okužbe z novim koronavirusom (SARS-CoV-2), ki je zaradi hitrega širjenja zajel veliko držav po svetu, je nedvomno vzrok za zaskrbljenost, še posebej v družinah s kroničnimi bolniki. Med te sodijo tudi ljudje s CF.

V našem prvem sporočilu smo posredovali do takrat znane podatke o vplivu okužbe s SARS-CoV-2 na ljudi s CF.

Ali smo od takrat bogatejši za nova spoznanja? V Sloveniji zaenkrat nimamo podatka o tem, da bi katerikoli bolnik s CF imel okužbo s SARS-CoV-2. Upamo, da tako tudi ostane.

Pregledali smo najnovejše podatke glede okužbe s SARS-CoV-2 pri bolnikih s CF.

Verjamemo, da vas kot starše otrok, pa tudi same otroke in mladostnike s cistično fibrozo, najbolj zanima, **ali okužba s SARS-CoV-2 pri CF poteka težje**. Na to vprašanje še vedno nima nihče natančnega odgovora. Predvidevamo pa, da bi pri otrocih in mladostnikih z blažjo obliko bolezni in dobro pljučno funkcijo okužba potekala blago, zelo verjetno pa bi pri napredovali obliki bolezni tudi okužba potekala težje.

Kaj storiti v primeru poslabšanja (kašelj, slabo počutje, pojav izmečka ali obilnejšega izmečka spremenjene barve) in kako vemo, da ne gre za okužbo s SARS-CoV-2?

Vemo, da sta glavna simptoma pri okužbi s SARS-CoV-2 vročina in suh kašelj. Pri CF pa je pri »običajnem« poslabšanju kašelj najpogosteje produktiven, vročina, posebej visoka, pa bolj izjema kot pravilo. Kljub temu pa je možno, da so si nekateri simptomi podobni (težko dihanje, zamašen nos, utrujenost), zato svetujemo, da v primeru nejasnosti ali skrbi pokličete vašega osebnega zdravnika/pediatra, ki vam bo dal natančna navodila, kam se obrnite za izvedbo testiranja na SARS-CoV-2, če bo ocenil, da je to potrebno.

APRIL 2020

Kljub temu, da ste v redkejših neposrednih stikih z zdravstvenim osebjem, ki skrbi za vas na Pediatrični kliniki, vam zagotavljamo, da niste sami in da si zelo prizadevamo, da bi za vašega otroka poskrbeli po najboljših močeh tudi v teh okoliščinah.

Kaj lahko naredimo zase?

Najpomembnejše je preprečevanje okužbe: ukinitev socialnih stikov na najmanjšo mero, higiena kašlja, pravilno umivanje in razkuževanje rok in nošenje mask. Kot zanimivost, ki bo staršem morda pomagala, da bodo majhnim otrokom lažje temeljito umili roke z milom in toplo vodo, svetujemo, da 2 x zapojejo pesmico Vse najboljše.

CF medicinska sestra

01 522 8797

Služba za pljučne bolezni -
oddelek

01 522 9292

Pulmološka ambulanta

01 522 9347

Elektronska pošta:

pulmo.pek@kclj.si

OB POSLABŠANJU ne smete vstopiti neposredno v bolnišnico (izjema je življenje ogrožajoče stanje), ampak se morate najprej dogovoriti za ambulantni pregled s CF medicinsko sestro (01 522 8797). Dobili boste natančne podatke o nadaljnjem ukrepanju.

Dokler ne bo konec epidemije z novim koronavirusom, **redni ambulantni pregledi** ne bodo potekali neposredno v ambulantah, ampak vas bo poklical zdravnik, da se boste pogovorili o otrokovem stanju. Kadar bo zdravnik presodil, da gre za nujen pregled, bo otrok pregledan. Lahko, da bo prej potrebno izključiti okužbo z virusom SARS-CoV-2. **Redni letni pregledi** potekajo, a v zmanjšanem obsegu in le, če so starši in otrok takrat zdravi, brez znakov respiratorne okužbe.

PLJUČNA FUNKCIJA: Pljučna funkcija (FEV1) je pomemben kazalnik zdravstvenega stanja oseb s CF. Veliko vas je leta 2016 (Akcija Mali koraki za velik cilj) prejelo elektronske spirometre, nekateri jih redno uporabljate. **Preverite vaše naprave, preglejte navodila in baterije. V naslednjih dneh vam bomo pomagali pri meritvah na domu.**

IZMEČEK (SPUTUM): Še vedno je vsake tri mesece in vedno ob poslabšanju potrebno preverjati izmeček. Pri tistih, ki ga lahko oddajo doma, svetujemo, da ga prinesejo na kliniko starši (potrben predhodni telefonski dogovor).

Pravilni odvzem vzorca izmečka: Najboljši je sveže odvzet prvi jutranji vzorec, kasneje odvzeti so manj primerni, vendar pa še vedno sprejemljivi. Imeti morate sterilen lonček. Lahko ga kupite v lekarni, po potrebi pa vam ga lahko pošljemo po pošti. O tem nas pravočasno obvestite.

Najbolje je, da otrok izmeček odda po inhalacijah s hipertonično raztopino in fizioterapiji. Lahko pa tudi med inhalacijo, če ga draži na kašelj. Otrok globoko zakašlja in izpljune izmeček v sterilno posodico. Če se le da, naj izpljune večkrat. Paziti je potrebno, da gre res za izmeček in ne le slino. Če je prisotne veliko slino, je vzorec slabše primeren za nadaljnjo obravnavo. Transport vzorcev mora biti opravljen v čim krajšem času po odvzemu, praviloma vsaj v dveh urah. Vzorce prenašamo v toplotno izoliranih torbah ali vrečkah.

Če otrok ne more oddati izmečka, ker je premajhen ali ker ga nima, bo potrebno odvzeti globoki aspirat žrela na patogene bakterije. V tem primeru boste prišli na kliniko z otrokom po predhodno dogovorjenem protokolu.

Če zaradi epidemije s SARS-CoV-2 vi ali otrok/mladostnik **občutite veliko tesnobo**, pokličite CF sestro, ki bo uredila telefonski pogovor s klinično psihologinjo.

In končno: z razlogom ostajamo optimistično naravnani. Večina primerov okužbe poteka blago. Velik napredek je na področju izdelave cepiva proti virusu in tudi pri iskanju učinkovitega zdravila.



Svetujemo vam, da redno spremljate navodila Nacionalnega inštituta za varovanje zdravja.

<https://www.nijz.si/sl/koronavirus-2019-ncov>