



12. evropski teden osveščeni o cistični fibrozi

Zavedamo se, da je življenje s kronično boleznijo zahtevno in, da je za uspešno zdravljenje potrebno veliko truda, vztrajnosti in discipline. Usklajevanje vsakodnevnih obveznosti, šole in službe je naporno in pridejo trenutki, ko je težko. Z namenom, da bi bili na naši skupni poti čim bolj uspešni, smo pripravili knjižico, ki je namenjena podajanju osnovnih informacij o cistični fibrozi vašemu otroku. V znanju je moč. Če otroci dobijo ustrezne informacije, bodo pri zdravljenju lažje sodelovali in vztrajali.

Knjižico bo vaš šolar prejel ob ambulantnem pregledu, za predšolskega otroka, pa jo boste prevzeli starši.

Zagotovo bodo ostala vprašanja in pojavile se bodo situacije, ki bodo nove. Takrat smo tukaj za vas. Da se skupaj pogovorimo in dogovorimo kako naprej.



NOVEMBER 2020 2

NOVIČKE CENTRA ZA
CISTIČNO FIBROZO
OTROK IN
MLADOSTNIKOV
PEDIATRIČNA KLINIKA,
UKCL

Knjižica za nekoga
posebnega – publikacija za
otroke in starše

Podatki evidence bolnikov CF
centra Pediatrične klinike UKC
Ljubljana 2019

Cistična fibroza in duševno
zdravje

CF medicinska sestra
01 522 8797

CF psiholog
valentina.stefanova@kclj.si

Elektronska pošta:
pulmo.pek@kclj.si

CF in duševno zdravje

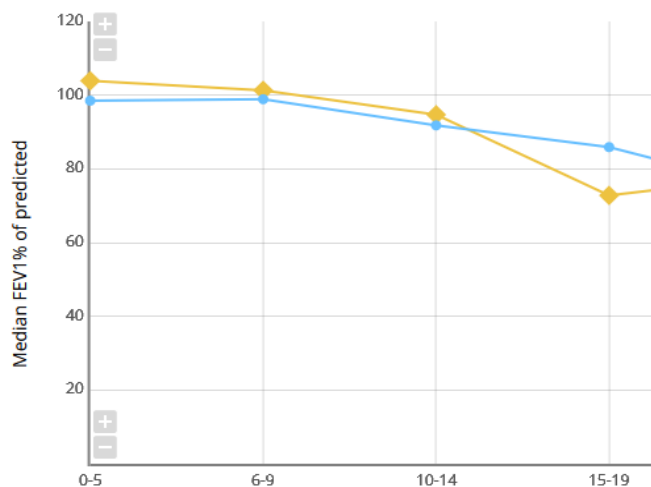
Življenje družine otroka s cistično fibrozo je, še posebej v določenih obdobjih, zahtevnejše kot v ostalih družinah. Obremenitve imajo lahko neugoden vpliv na duševno zdravje in dobrobit posameznih članov družine. Zato je Fundacija za cistično fibrozo skupaj z Delovno skupino za duševno zdravje pri ECFS oblikovala smernice, ki bodo staršem kronično bolnih otrok v pomoč pri skrbi zase in za svoje otroke. Prevedli in priredili smo dve zloženk, in sicer:

Grajenje odpornosti (skrb za skrbnike). Svetujemo staršem, kako poskrbeti za svoje zdravje, lastne telesne, čustvene in duhovne potrebe. Učinkovita skrb zase preprečuje negativne učinke trajnega stresa in lahko ščiti pred nastankom resnejših čustvenih motenj. S skrbjo zase starši tudi postavijo dober zgled svojim otrokom in jih tako učijo ceniti sebe, svoje zdravje in počutje.

Kaj pa sorojenci? Tudi sorojenci potrebujejo čas in podporo, da se prilagodijo na zdravstvene potrebe brata ali sestre in najdejo svoje mesto in svojo vlogo v spremenjenem družinskem delovanju. Zanje je ta proces lahko naporen, lahko so prestrašeni, zaskrbljeni ali zmedeni. Usmerjamo v prepoznavanje čustev in vedenjskih sprememb pri bratcih in/ali sestricah otroka s CF ter ponujamo nasvete za pomoč sorojencem pri spoprijemanju.

Podatki evidence bolnikov CF centra Pediatrične klinike UKC Ljubljana 2019

Leta 2019 smo v CF centru Pediatrične klinike UKC Ljubljana zdravili 79 bolnikov (43% deklic). V povprečju so bili stari 12.2 leta. Njihov mediani FEV1 (pljučna funkcija) je znašal 94.7% in indeks telesne mase (BMI) -0.3 standardnega odklona. Trideset odstotkov bolnikov je bilo kronično koloniziranih z bakterijo *Pseudomonas aeruginosa*. Devet odstotkov jih je imelo s CF povezano sladkorno bolezen. En bolnik je imel presajena pljuča. Povprečni vrednosti pljučne funkcije in indeksa telesne mase sta tik ob povprečnih vrednostnih bolnikov primerljive starosti v Evropskem registru bolnikov s cistično fibrozo (FEV1: 94%, BMI: -0.3).



Cistična fibroza in duševno zdravje

1

Grajenje odpornosti

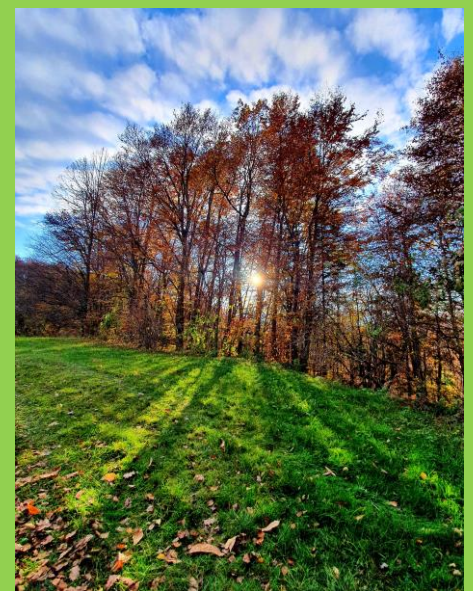
Smernice za starše in skrbnike

2

Kaj pa sorojenci?

Pomoč moji družini pri spoprijemanju

Zloženk sta v priletku e pošte.



Graf levo:

Graf pljučne funkcije (FEV1%pred). Rumena črta predstavlja podatke centra, modra povprečje evropskega registra bolnikov s cistično fibrozo.