

Dr. Holics Klára

# Iskolás vagyok

CF-es gyermek az iskolában



Az Országos Cisztás Fibrózis Egyesület kiadványa



Az Országos Cisztás Fibrózis Egyesület kiadványa

© Holics Klára, 2012

© Semmelweis Kiadó, 2012



Felelős kiadó: dr. Tánkos László igazgató  
Tördelőszerkesztő: Békésy János  
Borítóterv: Tánkos László  
SKD: 374

# Tisztelt Tanárnő / Tanár Úr!

Az egészséges gyermekek mellett, a sors kifürkészhetetlen akaratából, sajnos, több olyan kisgyermek jön a világra, aki valamilyen károsodással születik. Vannak olyanok is, akik a már megkezdett életük során veszítik el egészségüket és válnak súlyosabb beteggé.

Bizonyára többen találtak már mozgássérült, cukorbeteg, epilepsziás vagy éppen szellemi képességekben visszamaradott gyermekekkel, róluk hallva vagy őket látva azonnal tudják, hogy mit jelent ez a betegség. De amiről most szeretnénk néhány szót említeni – azzal a kisgyermekkel kapcsolatban, aki most került az osztályába – alighanem még nem sokat hallottak. Ez pedig a **mukoviszcidózis**, vagy más néven **cisztás fibrózis**, rövidebb szóhasználat: **CF**.

A CF a leggyakoribb, életet megrövidítő, génkárosodáson alapuló megbetegedés, mely a fogamzás pillanatától meghatározza a kisgyermek életét. A sérült gén miatt a tüdőben és az emésztőrendszerben megindul egy sűrű, tapadós nyálka képződés, mely nehezíti a szabad légzést és a táplálékok megemésztését. Ha nem történik meg a betegség felismerése és nem kezdődik el az azonnali kezelés, ezek a kisgyermekek alig néhány évig élhetnek csak. De ha a mindennapos gyógyszeres, inhalációs és gyógytorna kezeléseket el tudják végezni, az élettartamuk a felnőttkorra nyúlhat át. A diagnózis a verejtékben emelkedett sótartalom és a génvizsgálat alapján történik.

A gyermekek szellemileg teljesen épek, sőt, mint azt sok krónikus beteg esetében látjuk, sokszor még koruknál értelmesebbek is. Érthető ez, hiszen a naponta több órán át végzendő kezelések – melyhez az időt a játék, a szórakozás és nemritkán a tanulás idejéből kell elcsenni – óhatatlanul a felnőttek világához köti őket, az ő gondolkozásmódjuk, szóhasználatuk ivódik be tudatukba. Életük a szülők gondoskodásától függ, s ez aztán egyre jobban behatárolja „mozgásterüket” is. Az édesanya jogos aggódása, a gyermek korai elvesztésétől való félelem munkálkodik az egyik oldalon, a másikon a gyermek kapaszkodása a szülőbe, akitől tünetei enyhítését várja. Ez a mármár kóros, legtöbbször az édesanyával kialakult szimbiózis, idővel, akarva-akaratlan „mássá” alakítja a gyermekek amúgy is labilis személyiségét.

Ahhoz, hogy a sors által ilyen nehéz terheket viselő kisgyermekek életét az egészségeseket megközelítő boldoggá és kiegyensúlyozottá tehesük, minden igyekezettel azon kell lennünk, hogy életformájukat, életterületüket olyanná alakítsuk, mint a társaiké.

5-6 éves korig – ha korán történt meg a diagnózis és a kezelés bevezetése – a kívülálló talán észre sem veszi, hogy a gyermeknek bármi baja lenne. Csak, ha egy kis időt vele tölt és meghallja köhögését vagy testhez simuló ruhájában meglátja a szokásosnál soványabb testét, vagy, ha evés közben észreveszi, hogy hány tablettát nyel le az ennivaló mellé, akkor döbben rá, hogy valami nincs rendben.

Iskoláskorban már meglehetősen egyéni a CF-es gyermekek fejlődése. Azokban a családokban, ahol a szülő okos életvezetési készsége nem szenved törést a gyermek egyre erősebb önállósági törekvése és időszakos ellenállása mellett, ha a gyermek látszólagos jólléte nem vezet el a kezelések könnyelmű elhanyagolásához, ott alig vehető észre az eltérés az osztálytársaktól. Ott azonban, ahol a szülő rosszul értelmezett „gyengédsége”, a „kínzásnak” tartott monoton terápia miatti sajnálata hetekre, hónapokra elodázza a kezeléseket, azoknál a gyermekeknél bizony hamar szembetűnik a tüdő rossz állapota és a testi leromlás.

Azért is tartjuk nagyon fontosnak, hogy Önök is megismerjék ennek a súlyos terheket jelentő elváltozásnak a mibenlétét, hogy ne csak tudomásul vegyék a CF-es kisdíák jelenlétét az osztályban, hanem, hogy értve az ezzel kapcsolatos gondokat, szükség esetén bizonyos segítséget is tudjanak nyújtani számára: mind az egészségi állapotával kapcsolatban, mind pedig személyiségének alakításában.

Előljáróban szeretnénk kihangsúlyozni azt a törekvésünket, hogy a CF-es gyermekek **ne permanens betegségként éljék át** veleszületett elváltozásukat. Az igaz, hogy mindennap, akár több órán át is kezelniük kell önmagukat, de ennek egy jó része lehet játékos, illetve sportszerű. A gyógyszerek szedése, az inhaláció valóban eltér az egészségesek életformájától, de a légzőtorna, a mellkastágítási gyakorlatok, a teljes testedzés már ügyes életvezetéssel a sportolók napi teendőihez hasonlóan fogadtathatók el számukra. És míg a sportolók közül, az azonos sportágban csak egyetlen egy lehet olimpiai bajnok, a CF-es gyermekek mindegyike az életért való küzdelemben – ha betartja az „edzés” szabályait – „első helyezett” lehet!

Az alábbiakban szeretnénk összefoglalni a cisztás fibrózis lényegét, a leggyakoribb tüneteket, mit jelent az otthoni kezelés, és mindezek után mit szeretnénk kérni Önöktől, tisztelt Tanárnók és Tanár Urak a gyermeknek az osztályba, illetve a társak közé való zavartalan beilleszkedése érdekében.

A CF tulajdonképpen az egész testet érintő elváltozás, de a legkomolyabb szövődeményeket a tüdőben okozhatja. A tüdő légutaiban a génhiba következtében a normálistól eltérő sűrű, tapadós nyákos váladék képződik. Ez a váladék spontán kiürülni nem tud, a hörgőkben a légzések során megmozdulva köhögést vált ki, mely elégtelen kezelés mellett, akár fuldokló köhögési rohamokhoz is vezethet. Ennek ellensúlyozására a gyermekeknek naponta legalább háromszor nyákoldókat kapnak, részben tablettá vagy folyadék formában, részben inhalátorok segítségével, közvetlenül a légutakba juttatva.

A gyógyszer és az inhaláció után légzőgyakorlatokat és mellkasi gyógytornát végeznek, hogy a feloldott váladéktól megtisztítsák hörgőiket.

Hogy mindezt elvégezzék, a napirendnek meglehetősen szorosnak kell lennie. Reggel legalább egy órával korábban kell felkelniük, hogy elvégezzék az inhalációt és a váladékürítést. Ezután következhet a reggeli, amit nem

szabad kihagyniuk, hiszen fizikai állapotuk is erősen befolyásolja mennyire képesek legyűrni a CF szövődményeit. Az iskolából hazatérve alig pihenik ki magukat, jön a következő kezelés, mely után ugyanúgy légzőtorna, köpetürítés..., és mire a leckével készen vannak máris ott az esti kezelés ideje. Egy egészséges ember el sem tudja képzelni, hogy vannak olyan emberek, akiknek mindennap meg kell küzdeniük az életben maradásért!

A kezelések után a kisebb hörgőágakban természetesen még mindig maradhat ki nem ürült váladék, emiatt előfordul, hogy a gyermekek a későbbiekben, napközben többször is köhögnek.

**Fontos tudni azt**, hogy ez a köhögés számukra **életfontosságú**, hiszen így szabadulnak meg a hörgőket eltömeszelő váladéktól, és ezzel előzhetik meg azt, hogy a bennragadt váladékban a baktériumok megtelepedjenek és gyulladásokat okozzanak.

**Tudni kell** azt is, hogy ezt a napközben hallható köhögést **sem elfojtani, sem ennek visszafogására gyógyszert adni nem szabad!** És az is nagyon fontos, hogy a gyermeket sohase készítsük a köhögés visszatartására!

Vannak időszakok, amikor a köhögés gyakoribb vagy erősebb, és érthető, hogy ez néhány tanárt zavar az óráján. Türelmet és megértést kérünk ilyen esetben is, és azt, hogy ne éreztessék a gyermekkel ennek zavaró jellegét, hanem vegyék fel a kapcsolatot ilyenkor az iskolaorvossal és a szülővel, hogy keressék fel az erősödő tünetek miatt a gondozó orvost.

Ugyanis beláthatatlan a következménye még egy-egy ártatlannak tűnő megjegyzésnek is, mellyel szégyenérzetet kelthetünk a gyermekben, és elmélyíthetjük benne a már amúgy is kialakulóban lévő és egyre tudatosuló „mátság” és kisebbségi érzést. „Miért nem maradsz otthon, ha így köhögsz!”, „Milyen szüleid vannak, hogy ilyen köhögéssel elengednek az iskolába?”, „Nem hallok a saját hangom, ha így folytatod!”, vagy „Üljél külön, amíg így köhögsz!” – hallottuk már többször vissza a fájdalmat okozó megjegyzéseket.

Az is tudomásunkra jutott, hogy előfordul, hogy az iskolatársak szülei ellenzik, de legalábbis észrevételeket tesznek a CF-es osztálytárrsal való szorosabb kapcsolat ellen. Pedig **tudni kell** azt, hogy ez a köhögés semmiképpen nem jelent veszélyt a környezetre, **nem fertőz** meg egy gyermeket sem. Sokkal inkább kellene védeni a CF-est az osztályban előforduló fertőzésektől. Ennek a problémakörnek a megoldásában is kérjük a tisztelt tanárok segítségét.

### **Kérésünk tehát:**

- gondoskodjunk annak a helyiségnek a gyakori szellőztetéséről, amelyben CF-es gyermek is tartózkodik, mert nagyobb az oxigén-szükséglete, mint másoknak;
- ne feledkezzünk meg a helyiségek megfelelő páratartalmának biztosításáról sem, különösen a téli időszakban. Fontos, hogy ne száradjon

ki még jobban a légúti nyálkahártya (ez egyébként előnyös lehet a többi gyermek légúti tüneteinek megelőzésére is!);

- ha rátörne a diákra egy váratlan, görcsösebb köhögés: ne ijedjünk meg, ha mód van rá kísérjük ki a friss levegőre, és megütögetve kissé a hátát, segítsük az ingerlő nyálka elmozdulását és annak kiürítését;
- előfordulhat, hogy időszakosan intravénás antibiotikus kezelést kap a gyermek a karjába behelyezett tartós kanül segítségével. Ez nem akadályozza meg azt, hogy bejárjon az iskolába. A kanült egy jól felhelyezett kötés védi az elmozdulástól, tehát a testnevelési órán kívül minden foglalkozáson részt vehet.

## ***A táplálkozással kapcsolatos tudnivalók***

Az emésztőrendszerben képződő sűrű nyálka miatt nem tudnak a tápanyagok megfelelően lebomlani és ezáltal értékesülni, ezért minden étkezés alkalmával a táplálékkal együtt **emésztőenzimeket** kell a gyermeknek bevennie – méghozzá nem is mindig kis mennyiségben.

Ezt a társakkal való közös étkezéseknél sok CF-es gyermek restelli, és már az is előfordult, hogy a kíváncsiskodó tekintetek elől inkább elrejtí a kapszulákat, minthogy bevénne.

Ennek megelőzése érdekében sokat tehetnek a tanárok tapintatos figyelemzetetésükkel, illetőleg még inkább azzal, ha az osztálytársakkal nyíltan és őszintén megbeszéljük CF-es osztálytársukkal kapcsolatban azt, amit nekik is tudniuk kell. Tapasztalatunk az, hogy amilyen kis gonoszok tudnak néha lenni a gyerekek egymáshoz, olyan segítségre és áldozatrakészre is, ha egy jó cél érdekében a megértésüket kérjük.

Mi a szülőket is arra ösztönözzük, hogy sehol és semmikor ne titkolják a gyermekük állapotát, mert az előbb-utóbb konfliktusok forrása lehet. Egy betegséget ne érezzenek szégyennek, amit leplezni kell, erősítsék inkább gyermekükben is az önértékelést, hiszen minden elismerést megérdemel csak maga a legyőzetés elleni állandó harcuk is.

Az emésztési zavarral kapcsolatban még egy probléma adódhat az iskolában töltött idő alatt: ha a bevett enzim mennyiség valamilyen oknál fogva nem volt elegendő, akkor a gyermeknél hasi fájdalom, illetve gyakoribb székelési inger alakulhat ki. Ez éppolyan megértést kíván, mint a fent említett köhögések, lehetővé kell tenni, hogy észrevétel nélkül kimehessen az osztályból.

### **Kérések tehát:**

- az osztályfőnök a szülővel egyetértésben beszélje meg az osztálytársakkal, valamint az osztályban tanító tanártársakkal a CF-es gyermekkel kapcsolatos tudnivalókat;

- ha kisebb gyerekekről van szó és a tízórai ideje van, fordítson a szünetben felügyelő tanár egy kis figyelmet arra, hogy a gyermek a tízórai mellé bevegye a szükséges enzimeket. Nagyobbaknál erre természetesen már nincs szükség;
- ha az óra alatt figyelme lankad, vagy pihenésképpen leborul a padra, biztosan oxigénhiánya van. Hagyjuk egy kicsit erőre kapni. Ha megértők vagyunk vele szemben biztosan nem fog visszaélni ezzel;
- amennyiben többször előfordul, hogy soron kívül ki kell mennie az óra alatt, legyen a helye valahol az ajtó közelében, hogy kevésbé legyen ez feltűnő a többiek előtt.
- a fizikai erőnlét nagyon fontos a CF-esek számára, ezért feltétlenül vegyenek részt a testnevelési órákon. De csak olyan gyakorlatokat kívánjunk meg tőlük és olyan mértékű testi megerőltetést, amely mellett nem alakul ki légszomjuk;
- a tanulmányi eredményük értékelésénél vegyük figyelembe a napi több órát igénylő kezeléseket, az esetleg gyengébb fizikai teljesítőképességet, és hogy ezek mellett kell lépést tartaniuk egészséges társaik teljesítményével;
- mindezek ellenére biztassuk őket a tanulásra, a szellemi munka előtérbe helyezésével. A nagyobbaknál támogassuk távlati terveiket, de már tapintatosan csak azon pályák felé irányítsuk, melyek egészségi állapotukkal összeegyeztethetők lesznek.

Ennyiben próbáltuk meg összefoglalni azt a néhány fontos tudnivalót, mely a tisztás fibrózissal kapcsolatos és amit az ilyen gyermeket nevelő tanárnak is tudnia ajánlatos. Amennyiben ennél több részlet is érdeklődésre tarthat számot, szívesen áll rendelkezésre az Országos Cisztás Fibrózis Egyesület központja, akár személyes megbeszéléssel, akár írásos kiadványaival.

Szeretnénk, ha mindezen tudás birtokában a CF-es gyermekkel semmiféle megkülönböztetett bánásmóddal nem éreztetnék az ő „másságát”, sem túlféltéssel, sem sajnálattal, sem a fent említetteken kívüli különösebb kíméléssel. Arra kell törekedni, hogy azon a sok szükséges rosszon, az időrabló, pihenés vagy szórakozás helyetti kezeléseken és a számos gyógyszer bevitelének kényszerén kívül a gyermekek élete a lehető leghasonlatosabb legyen egészséges társaikhoz!

Bízunk abban, hogy az Önök elismert képzettsége, a gyermekek iránti szeretete és ennek a különös elváltozásnak a megértése elő fogja segíteni a tanítványaik között lévő CF-es gyermek zavartalan beilleszkedését iskolatársai közé és hogy a napi életben nyújtott segítségükkel Önök is hozzájárulnak a legfontosabb cél eléréséhez: a gyermekek számára az életet meghosszabbítani és azt a **lehető legélhetőbbé tenni!**

**Dr. Holics Klára**  
Országos CF Egyesület elnöke

