

Dr. Holics Klára

Óvodás vagyok

CF-es gyermek az óvodában



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 Óvodavezető!

Kedves Óvónők!

„Óvodás vagyok” címmel egy kis brossúrát állítottunk össze, hogy segítségére legyünk az óvónőknek, ha egy CF-es gyermek kerül óvodájukba.

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

Bizonyára többen találkoztak már mozgássérült, cukorbeteg, epilepsziás vagy éppen szellemi képességekben visszamaradott gyermekekkel, ezekről hallva vagy őket látva azonnal tudják, hogy mit jelent ez a betegség. De amiről most szeretnénk néhány szót említeni – azzal a kisgyermekkel kapcsolatban, akit édesanyja éppen most vezet be az Önök által gondozott közösségbe – alighanem még nem találkoztak. Ez pedig a **mukoviszcidózis** vagy más néven **cisztás fibrózis**, rövidebb szóhasználattal: **CF**.

A CF egy, a családban előforduló hibás gén továbbörökítése révén alakul ki, mely szinte a fogamzás pillanatától meghatározza a kis jövővény életét. A kóros gén miatt a tüdőben és az emésztőrendszerben megindul egy sűrű, tapadós nyálka képződése, 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 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 kezeléseket – melyhez az időt a játék és a szórakozás idejéből kell elcsenni – óhatatlanul a felnőttek világához köti őket, az ő gondolkozásmódjuk, szóhasználatuk ivódik be tudatukba. Életük a szülők gondoskodásától függ, s ez azután egyre jobban behatárolja „mozgásterületüket” még alig megismert kis világukban. Az édesanya jogos aggódása, a gyermek korai elvesztésétől való félelem munkálkodik az egyik oldalon, a másikon a gyermek kapaszkodása a szülőbe, akitől tüneteinek enyhítését várja. Ez a már már kóros, legtöbbször az édesanyjával kialakult szimbiózis, idővel akarva-akaratlan „mássá” alakítja a gyermekek amúgy is labilis személyiségét.

Ahhoz, hogy a sors által ilyen nehéz terheket viselő kisgyermek életét az egészségeseket megközelítő boldoggá és kiegyensúlyozottá tehessek,

minden igyekezettel azon kell lennünk, hogy életformájukat, étletterüket olyanná alakítsuk, mint egészséges társaikét.

4-5 éves korra, a rendszeres kezelés hatására a kívülálló talán észre sem veszi, hogy a kicsinek bármi baja lenne. Csak, ha egy kis időt vele tölt és meghallja köhögését, vagy testhez simuló ruháscskájában meglátja a szokásosnál soványabb testét, vagy, ha evés közben észreveszi, hogy hány tabletát nyel le az ennivaló mellé – akkor döbben rá, hogy valami nincs rendben. Viszont, ha ezután a gyermekek közé vegyült kisgyermek szemében megpillantja az önfelelt örömet, amit a pajtásokkal való együttlét okoz s meghallja vidám nevetését, nem kívánhat mást, mint minél többször részesévé tenni a kicsit ennek a boldogságnak!

Ezért fordulunk Önökhöz tisztelt Óvónők ezzel a néhány sorral – megkönnyítendő az édesanyák szorongva elmondott szavait – hogy megértsék, mit rejt ez a furcsa nevű diagnózis és néhány magyarázattal megvilágítsuk mennyiben és miben igényelnek ezek a kicsik egy parányival több odafigyelést.

Előljáróban azt szeretnénk kihangsúlyozni, hogy a CF önmagában **NEM betegség**.

A cisztás fibrózis egy veleszületett **állapot**, melynek megvannak ugyan a tünetei, de ezek csak a gyermek és a szülő számára jelentenek súlyos problémát, a környezet és a társak irányában nem. A napi több órás kezeléssel, mely a gyermek otthonában történik, egyensúlyban tarthatók a tünetek, így a külvilág legtöbbször nem is észleli ezeket. Éppen ezért **a CF nem kizáró oka a közösségbe kerülésnek!**

Az alábbiakban szeretnénk megvilágítani, hogy melyek a CF fontosabb tünetei, mit jelent az otthoni kezelés és mindezek után mit szeretnénk kérni Önöktől, tisztelt Óvónők a most belépő kisgyermek zavartalan beilleszkedése érdekében.

A köhögéssel kapcsolatos tudnivalók

A tüdő légutaiban a génhiba következtében a normálistól eltérő sűrű, tapadós nyákos váladék képződik. Ez a váladék spontán kiürülni nem tud, de jelenléte köhögésre ingerli már a kis csecsemőt is, mely fuldokló rohamokhoz vezethet. Ennek ellensúlyozására azonnal megtörténik a nyákoldók bevezetése, melyet citrom vagy narancs ízű folyadékban kapnak naponta 3-4-szer szájon át, de közvetlenül a tüdőbe is belélegzik ultrahangos inhalátorok segítségével.

A gyógyszer és az inhaláció után légzőgyakorlatokat, illetve az édesanya közreműködésével mellkasi gyógytornát kell végezniük, hogy a gyermek a feloldott váladékot ki tudja üríteni a légutakból.

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

Tudni kell azt, hogy ezt a napközben hallható köhögést **sem elfojtani, sem ennek visszafogására gyógyszert adni nem szabad!** És az is nagyon fontos, hogy a gyermeket se készítsük a köhögés visszatartására, és egy-egy elejtett megjegyzéssel ne keltsünk benne szégyenérzetet a köhögése miatt: „miért nem maradsz otthon, ha így köhögsz!”, „milyen szüleid vannak, ha ilyen köhögéssel elengednek az óvodába?”, vagy „ne menj közel a többi gyerekekhez, amíg így köhögsz!”

Tudni kell ugyanis azt is, hogy ez a köhögés semmiképpen nem jelent veszélyt a környezetre, **nem fertőz** meg egy gyermeket sem, viszont a CF-es gyermek számára valóban életmentő.

A kérés:

- gondoskodjunk annak a helyiségnek a gyakori szellőztetéséről, amelyben a CF-es gyermek tartózkodik;
- ne feledkezzünk meg a helyiségek megfelelő páratartalmának biztosításáról, különösen a téli időszakban, hogy ne száradjon ki még jobban a légúti nyálkahártya (ez egyébként a többi kisgyermek gyakori légúti tüneteinek megelőzésére is fontos lehet!);
- ha rátörne a kisgyermekre egy váratlan görcsösebb köhögés: ne ijedjünk meg, vigyük ki a friss levegőre és paskoljuk meg egy kicsit a hátát, hogy 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 részt vegyen az óvodai foglalkozásokon, legfeljebb egy kis odafigyeléssel és tapintattal térítsük el a társaival való nagyobb hancúrozástól. De a legtöbb kisgyermek ilyenkor pontosan tudja maga is, hogy mennyire vigyázzon a karjára.

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 **emésztő enzimeket** kell a kicsinek bevennie – méghozzá nem is mindig kis mennyiségben.

Ennek hallatán több esetben előfordult, hogy a gyermek felvételét az óvodába azzal az indokkal utasították el, hogy beteg gyermeket nem kötelesek felvenni. Ilyenkor az édesanya hiába magyarázta, hogy ez tulajdonképpen nem betegség és a gyermeknek milyen nagy szüksége lenne a közönségre – a valószínűleg nem „szakszerű” magyarázat nem minden esetben volt elegendő.

Rémljük, hogy ezen sorok – melyeket éppen a kevés megértést mutató esetek tapasztalata alapján állítottunk össze – elolvasása után nem fér kétség ahhoz, hogy ezeknek a kicsinyeknek is joguk van a szerető pajtásokra, barátokra, a szellemüket fejlesztő óvodai oktatásra, és arra, hogy ne kényszerüljenek állapotuk miatt megismerni a kiközösítettség érzését és az amúgy is állandóan fenyegető elmagányosodást!

Az enzimet tartalmazó kapszula bevétele az étkezésnél nem sokban különbözik a sok helyen még ma is használt fogvédő fluor tablettá adásától, amit az óvodákban minden további nélkül alkalmaznak. Arról nem is beszélve, hogy a legtöbb esetben a gyermek ennyi időskorára már maga is nagyon jól tudja, hogy mikor és mennyit kell bevennie az enzimből, tehát az óvónőnek tulajdonképpen csak oda kell nyújtania a szülő által behozott kapszulákat és ellenőrizni, hogy időben bevette-e? (Az adagot a szülő pontosan közli.)

Semmilyen étrendi megszorításra nincs szükség, külön diétát nem igényel a CF-s gyermek. Jó, ha minél kalóriadúsabb ételt kaphat.

Természetesen előfordulhat, hogy az előírt enzim mennyiség bevétele ellenére az emésztése nem mindig lesz teljesen tökéletes, ezért lehet, hogy naponta többször is jelentkezik székelési ingere.

Kérés:

- fogadjuk el a szülőtől a gyermek számára behozott enzinkapszulákat, és adjuk oda a megfelelő mennyiségben minden étkezésnél;
- ellenőrizzük, hogy az étkezés megkezdésekor és annak befejezése közelében bevette-e a gyermek azokat;
- biztosítsunk számára elegendő folyadékot, sőt figyelmeztessük a bővebb folyadékivásra, mert ez is segít megelőzni a váladék beszáradását;

- amennyiben többször kellene a gyermeknek székelnie, kérjük az Önök tapintatos segítségét, hogy ez a jelenség ne lehessen a társak részéről a gúnyolódás tárgya.

Ennyiben próbáltuk meg összefoglalni azt a néhány fontos tudnivalót, mely a cisztás fibrózissal kapcsolatos és amit egy ilyen gyermeket gondozó Óvónőnek tudnia ajánlatos. Amennyiben ennél többet is szeretne megtudni a későbbi életben ennél bonyolultabbá váló elváltozásról, szívesen bocsátjuk rendelkezésre kiadványunkat: „A Mucoviscidosis és Én” címmel. Kérjük, szóljanak a szülőknek, és mi eljuttatjuk a könyvet.

Szeretnénk, ha mindezen tudás birtokában a kisgyermekkel semmiféle megkülönböztetett bánásmóddal nem éreztetnék az ő „másságát”, sem túlféltéssel, sem sajnálattal, sem különösebb kímélettel. Arra kell törekedni, hogy azon a sok szükséges rosszon, az időt rabló, játék helyetti kezeléseken és a számos tablettá bevételének kényszerén kívül az élete a lehető leghasonlatosabb legyen egészséges társaihoz!

Végezetül azt szeretnénk még kérni, hogy amennyiben szükségét látják, **Önök** legyenek azok, akik – megelőzendő minden rossz megjegyzést, félreértést – **tájékoztatják a gyermek pajtásait, illetve szüleiket** mindarról, amit fontosnak tartanak. Ne az amúgy is legtöbbször pszichés válságban lévő szülők legyenek kénytelenek magyarázkodni, ha mások a fenti jelenségekkel kapcsolatban észrevételeket tesznek.

Bízunk abban, hogy az Óvónők elismert képzettsége, a gyermekek iránti szeretete és ennek a kicsit különös elváltozásnak a megértése elő fogja segíteni ennek a kisgyermeknek a zavartalan beilleszkedését óvodai társai közé, és ezzel Önök is hozzájárulnak ahhoz a célkitűzéshez, melynek elérésére az igazi gyógyulás hiányában törekszünk: a gyermekek számára az életet meghosszabbítani és azt a **lehető legélhetőbbé tenni!**

Dr. Holics Klára

Országos CF Egyesület elnöke

