

A Felnőtt CF Betegek Egyesületének országos lapja
Megjelenik Budapesten

10. szám

1996. december

Öt éves a Felnőtt CF Betegek Egyesülete

Az 1990-es taxisblokádnak a CF-történelemben is emlékezetes. A felnőtt betegtalálkozóra közlekedés hiányában elhalasztva, Mikulás napján kerülhetett sor. Ez a találkozó elindítója volt annak a nemzetközi példát követő kezdeményezésnek, hogy a fiatal felnőtt betegeket egységbe tömörítse. Ismertek voltak már krónikus betegségben szenvedő emberek, mint például vesebetegek, cukorbetegség egyesületei, de ilyen kis létszámú beteggyegetületről még nem tudtunk. A fiatalok lelkesedését nem is csak a maroknyi csapatért való tevékenység fűtötte, sokkal inkább a nagylétszámú CF-es gyereksereg és szüleik, családjaik gondjainak enyhítése vezérelte őket.

A gyerek- és serdülőkor utáni, felelősséget vállaló felnőttek tapasztalatból indítva tudták, hogy milyen nehézségekkel kell megküzdeni CF-ben, és keresték a megoldásokat. Felismerték, hogy egyesült erővel, esetleg szakemberek, más beteggyegetületek tapasztalatait is figyelembe véve elő lehet segíteni a betegséggel kapcsolatos információk megismerését, javítani lehet a betegellátás

színvonalát és a betegséggel való együttélés jobb elviselését.

Mindezekhez a feltételeket közösen könnyebben lehet előteremteni. Nemes céljaik elérésére hozták létre öt évvel ezelőtt, közel egy éves előkészítés után a Felnőtt CF Betegek Egyesületét, az FCFBE-t.

Megalakulásuk előtt kísérlet történt egy országos CF szövetség létrehozására. Most öt év távlatából a maroknyi Felnőtt Egyesület értékét éppen az Országos CF Egyesület 1995-ben történt megalakulás jelenti.

Az eltelt öt év alatt országos találkozókat tudtak létrehozni, az elnyert parlamenti pályázatból a szakszervezeti támogatás megszűnésekor anyagi alapot biztosítottak a családi üdülésekhez, tréningtáborokhoz, szakmai továbbképzéshez juttattak CF-el foglalkozó szakembereket, kisebb-nagyobb egyéni kérésekhez tudtak anyagilag hozzájárulni.

Útjára bocsátották a közkedvelt **CF KAPOCS** újságot. Támogatták tagjaik CF- rendezvényeken való részvételét. Néhányan barátokra leltek egymásban, egyéni elszigeteltségük így oldódott. Néhányan

felismerték az egymásért munkálkodás örömeit és ez életcélként átsegítette őket a mindennapi élet nehézségein. Bízom benne, hogy a taglétszám bővülésével számuk szaporodni fog. Példát mutattak az anyagi támogatást nyújtók megnyerésében.

Az Országos CF Egyesület létrehozásával a feladatok változatlanok, megoldásukban már nagyobb közösségre lehet számítani. Az első jubileum alkalmából annak a munkának a beérését kell ünnepelnünk, hogy egy nagyobb közösség megteremtését alapozták meg fiataljaink és a szükséges információkat tartalmazó, továbbfejleszhető újságot indítottak útjára. Mindkettővel a fejlesztés, a fejlődés lehetőségét teremtették meg nekik néhányan, akik szándéknyilatkozatukkal alapítói voltak az FCFBE-nek. Én csak gratulálni tudok munkájukhoz, amit ezúton is köszönök. Az óvodáskorból kilépő FCFBE-től továbbiakban is iskoláskori önállósodást, véleményalkotást várom és ehhez kívánok tagjainak erőt, lelkesedést, kitartást.

Dr. Csiszér Eszter
FCFBE tiszteletbeli elnöke

Az utolsó "tánc"

- Felkérés érkezett egy úgynevezett búcsúcikk megírására, ugyanis a jövő év januárjában már mint az Országos CF Egyesület lapjaként jelenik meg a CF KAPOCS újság. Az Országos CF Egyesület önálló lapot kíván indítani, ezért úgy döntött a felnőtt betegek egyesületének választmánya, hogy megszünteti önálló újságját és csatlakozik az új laphoz, melynek állandó rovatában jelentkeznek a felnőtt betegek a jövőben. A rovat új szerkesztőjének, Dr. Borka Péternek kívánok ezúttal sok sikert munkájához.

- Annak idején nem így terveztük mi felnőtt CF betegek. Célunk szerint valódi és rendszeres **kapcsot** szeretnénk volna létrehozni a fővárosban és az országban szétszórta élő betegtársaink és családjaik között egy negyedévenként megjelenő újsággal. Mindez terv maradt. Mi betegek nem kérdeztünk, nem érdeklődtünk és így nem volt mire válaszolni. Nyilvánosan nem ismertettük betegtársainkkal problémáinkat, nem kértünk segítséget, sem névvel, sem név nélkül. Így a kapocs helyett legfeljebb tájékoztatásról lehetett szó több-kevesebb sikerrel.

- Azokban az országokban, ahol rendszeresen jelenik meg beteg-egyesületi újság - ide értve a nemzetközi lapot is -, valahogy kevésbé szemérmesek a betegtársaink. Ők bizony leírják és a beteglálkozókön elmondanak önmagukról olyan "intim" dolgokat mások okulásának reményében, melyek nálunk legfeljebb négy szemközti

beszélgetések közben, vagy meg lehetőségen közeli baráti társaságokban hangozhatnak el, de ez is csak ritkán fordult elő. Valamiért szégyelljük magunkat, titkolózunk, ha nem beszélünk a dolgokról talán nem is léteznék. Pedig lehet, hogy egyikünk, másikunk már tud megoldást, ötletet, vigaszt egy-egy problémánkra. Talán egyszer az is világossá válik, miért élük "nyugaton" másképpen hendikepjüket társaink.

Persze kapcsolattartás nélkül éppen megjelenhet az újság, ha elegendő cikk áll rendelkezésre. Sajnos csak ennyi volt.

.... És a fogadtatás?

Voltak kedves olvasóink, akik megleget szeretettel üdvözölték lapunkat egy-egy megjelenés alkalmával, hiszen addig még ennyi információhoz sem tudtak hozzájutni.

Voltak szülők, akik újságunkon keresztül mondtak köszönetet egy jól sikerült nyári táborozásért, új barátokért.

De volt szülő, aki az újságot nem adta oda gyermekének. Tudunk olyan betegtársunkról, aki nem hajlandó "hallani" sem az újságról, sem a felnőtt egyesületről. Megtörtént az is, hogy valaki felkért bennünket, hogy az egyesület semmilyen küldeményt ne postázzon számára, mert a szomszédok megtudják a "kapcsolatát" a CF-fel.

Figyelemre méltó orvosi vélemények is elhangzottak, mint például: - "Pozitív szemléletű sajtóorgánum létrehozása lenne szükséges,"

- "...bizonyos témakörökben árnyaltabb fogalmazás lenne kívánatos."

- "...szakmailag nem minden volt helyes a KAPOCS-ban, nem volt aki szakmailag ellenőrizte volna a megjelenő szövegeket."

Pusztán sajnálni tudom, hogy ezek a jogos észrevételek nem publikáció (válaszcikk) formájában jelentek meg az újságban, hanem egy zártkörű rendezvényen hangzottak el. Lehet, hogy ha a reagálás az újságban jelentek volna meg, talán a szakmai hibákból is tanulhattunk volna és valamilyen párbeszéd is kialakulhatott volna.

- Szóval lapunk "elfáradt", gondolom ezért döntött egyesületünk választmánya az új laphoz való csatlakozásról. Remélem, hogy az OCFE lapja nagyobb aktivitást tud majd kiváltani betegtársainkból és hozzátartozóikból, hiszen a felnőtt Cf-es betegek egyesülete és az Országos CF Egyesület is velünk és miéértünk, betegekért alakult meg, és úgy gondolom, hogy betegtársaim és családjaik aktív közreműködése nélkül nem érhetik el céljait.

Ezzel a talán kissé ünneprontóra sikeredett írásommal együtt is szeretném hinni, hogy eddigi erőlködésünk nem volt hiábavaló és az Országos Cf Egyesület lapja nagyobb lendülettel, több szakértelemmel tudja a jövőben ellátni feladatát.

Sok sikert kívánok munkájukhoz!

Varga Árpád
szerkesztő

A "rezgékeltő légzéstechnika" Flutter VRP1-el

(Az előző számban megjelent cikk folytatása)

Inhalációs terápia

A VRP1 mellett kifejlesztettek egy második generációs fluttert is VRP2 néven. Ezzel a készülékkel a flutter élettani hatásait kiegészítették az inhalációs (belégzési) terápiával. Ez az új eljárás lerövidíti a napi kezelés idejét és elérhetővé teszi azokat a tüdő területeket amikben alig van légáramlás. A flutterrel lehetővé válik ezen tüdőterületek aerosol terápiája, amik egyébként normál légzés közben alig vesznek részt és ezért nem játszanak fontos szerepet a gázcsereben. Az antibiotikum és egyéb gyógyszeres (B2 stimuláns amilorid, DNase és antiprotease) aerosol terápia sokkal hatásosabb, ha flutter használatával kötjük össze. A cél, hogy ezek a gyógyszerek behatoljanak a bronchusfa távoli területeibe, különösen az alulventilált zónákba.

Befejezésül

Megállapíthatjuk, hogy a Flutter VRP1-el a PEP eredményeképpen stabilizálni tudjuk a légutakat, ill. a légutak átmérőjének változtatásával elősegítjük a váladék mobilizációját, a megnövekedett levegőáramlással annak kiürítését. Ez a kettős hatás egyéb terápiás eljárásokkal nehezen érhető el. Európában publikált munkák kimutatják a flutter hatékonyságát a köpetürítésben (Lindemann és mts Der Kinderarzt 23 Nr, 92 és Pneumologie 46, 92). Más vizsgálatok azt bizonyítják, hogy jelentősen több köpet üríthető ezzel a módszerrel, mint erőltetett köhögéssel és a PD-vel. Végezetül, ismételt légzésfunkciós vizsgálatokkal kimutatható, hogy szemben a PEP-maszkkal, amely éppen a nagy légutakban növeli az obstrukciót (szűkületet) a Flutter VRP0 ventilációra készíti az egészen perifériás (kis) légutakat is, legalábbis a rövid távú hatás alapján. Bár a flutter hosszú távú hatásának felmérése még várat magára, az eddigi eredmények azt mutatják, hogy a flutter nagyon fontos része a CF betegek kezelésének.

A folytatás a szakembereknek szóló kiegészítés:

A Flutter VRP1 élettani hatásai CF-ben

Ez a grafikon (7. ábra) két egymásra vetített erőltetett kilégzési áramlás-térfogat görbét ábrázol (FV) ugyanannál a betegnél, először flutter nélkül, majd flutterrel. Először egy maximális erőltetett kilégzést mértünk flutter nélkül, utána egy maximális belégzést követően a flutteren keresztül végzett erőteljes maximális kilégzést. Az egymásra vetített görbék grafikonja nagyon jól mutatja a flutter által létrehozott oszcilláló (rezgő) levegőáramlási mintát (COS). Ha összehasonlítjuk a két görbét, négy lényeges észrevételünk van:

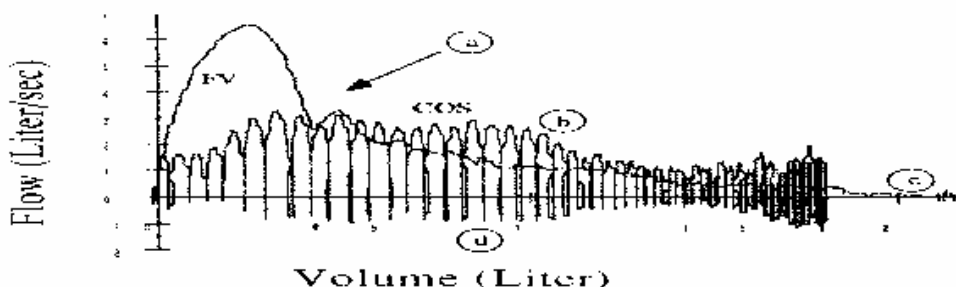
1. Amaximális áramlási-térfogat görbe "erőfüggő" részén a tüdő rugalmasságának csökkenéséből eredő retrakciós defekt látszik a görbe konkáv lefutásán (flutter nélkül). Ez a görbe jelentős bronchiális kopplapszusra irányuló tendenciát mutat.

2. A COS görbe (flutterrel végzett kilégzés) azt mutatja, hogy az ilyen kollapszus tendenciát meg lehet előzni flutterrel. Látható, hogy az áramlási csúcsok jóval az erőltetett kilégzési görbe szintje fölé emelkednek. Vagyis, a flutter által létrehozott rezgés sokkal magasabb levegőáramlást produkál, mint ami önmagában az erőltetett kilégzéssel, vagy a FET-al elérhető. Az áramlásnak ezek az átmeneti növekedései nélkülözhetetlenek a köpet mobilizálásához és kiürítéséhez.

3. Különbség van a két görbe hossza között, közvetlenül a reziduális volumen (RV) határán. Ez a különbség alátámasztja azt a feltevésünket, hogy a flutterrel végzett maximális kilégzéskor az áramlás közvetlenül a RV elérése előtt megáll. Ennek az oka, hogy az acélgolyó mozgatásához energia szükséges és az oszcilláció létrehozása a tüdő viszkoelasztikus tulajdonságaitól függ. A flutter görbének az a szakasza ahol a rezgés megáll, térfogat hiányt mutat, ami a tüdő rugalmasságának csökkenésével függ össze.

4. Végül, a flutter görbén negatív volumeneket is látunk, ami egészséges embereknél nem fordul elő. Feltételezzük hogy ez is a teljes thoraco-pulmonális rendszer elaszticitásának csökkenését fejezi ki, és hogy azzal magyarázható, hogy a tüdő hiperinflációja (felfújtsága) miatt rugalmasságát veszített mellkasban a vibrációk kisebbek a flutterrel mint egy egészséges ember mellkasában.

Prof. Richard Kraemer M.D.,
(IACFA újság 1993, szeptemberi
számából fordította Barnai Mária)



FIZIOTERÁPIA +?

Összehasonlítást végeztek a váladékürítés és a tüdő funkciók értéke alakulása szempontjából Két fajta kezelés között:

- 1./ fizioterápia önmagában
- 2./ fizioterápia fizikai terheléssel kombinálva.

Nyolc 18-27 éves CF-es beteget vizsgáltak, akiknek FEV1 értékük a normál érték 63,6 %-a volt átlagosan. Az elmúlt egy évben átlag háromszor voltak kórházi kezelés alatt és mindnyájuknál jelen volt a *Pseudomonas aeruginosa*. A vizsgálatot mindnyájuknál egy kéthetes intravénás antibiotikus kezelés 2. hetében végezték, két nem egymás után következő napon.

A 8 fős csoportot két részre osztották a két fajta kezeléshez:

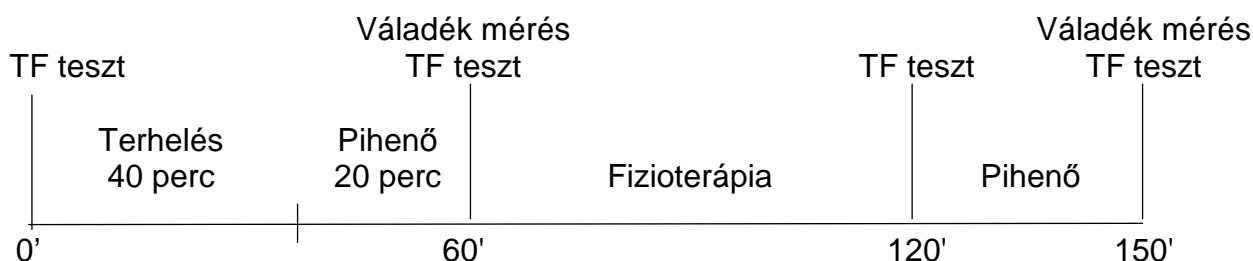
1./ FIZIOTERÁPIA FIZIKAI TERHELÉSSEL: Tüdőfunkció teszttel (TF) kezdtek (FVC, FEV1, FEF 25-75, PEFR mérés), 40 perc fizikai terhelés, majd 20 perc pihenő következett. Ennek a végén újra elvégezték a TF. tesztet, majd az elmúlt 60 perc alatt összegyűlt váladékot lemérték. Ez volt az „A” szakasz. Ezután 60 perc fizioterápia (váladékürítés) kezdődött, a végén TF teszt, majd 30 perc pihenő, aminek a végén újra TF teszt és az elmúlt 90 perc alatt összegyűlt váladék lemérése. Ez volt a „B” szakasz.

2./ FIZIOTERÁPIA ÖNMAGÁBAN:

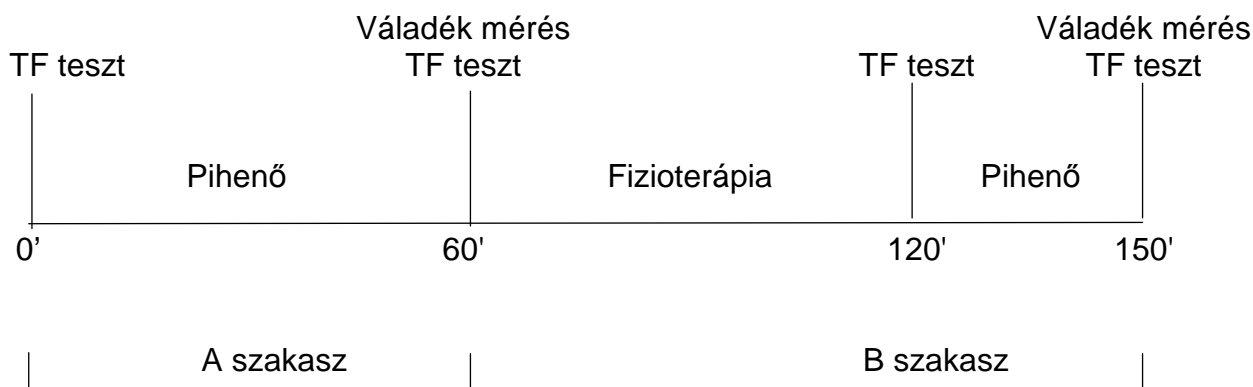
Az előbbi menethez képest annyi a változás, hogy az első 60 perc nem 40 perc terhelés + 20 perc pihenővel telik, hanem végig pihenő, mely alatt nem kellett ágyban maradniuk.

Ábrázolva:

1./ FIZIOTERÁPIA FIZIKAI TERHELÉSSEL:



2./ FIZIOTERÁPIA ÖNMAGÁBAN:



(folytatás a következő oldalon)

A fizioterápiás kezelést mindkét esetben azonos módon végezték. Tartalmazott testhelyzetes drenázst, ütögetést, mély légzéseket, vibrációt, erőltetett kilégzést és köhögést. A beteget a szükséges testhelyzetben, addig ütögették, amíg 5 kényelmes mély levegőt tudott venni. Ezután 5 könnyebb (ellazított) légzés következett, majd megint 5 mély légzés, melynek a kifújása alatt vibrációt alkalmaztak. Ezt két "huff" (erőltetett kilégzési technika) követte, majd a köhögés. Ezt a kört addig ismételték, amíg a váladék ürült ezen a módon. 25-40 percig tartott egyénenként.

A fizikai terhelés:

- 1./ élénk gyaloglás a kórteremből a tornaterembe
- 2./ bemelegítő, nyújtó gyakorlatok
- 3./ egy perc kerékpározás
- 4./ egy perc élénk futás lépcsőn felfele
- 5./ egy perc ugrálás
- 6./ egy perc trambulín
- 7./ egy perc evezés
- 8./ egy perc kocogás.

Eredmények: (a táblázat az ürült váladék mennyiségét hasonlítja össze)

	A szakasz	B szakasz	A+B szakasz
fizioterápia önmagában	2,6 g	11,4 g	14,0 g
fizikai terhelés + fizioterápia	7,0 g	14,5 g	21,5 g

A TF teszt eredményeiben szignifikáns változást nem észleltek. A fizikai terhelést a betegek számára még kényelmesen elviselhető szinten tartották (szubjektív). Ez a terhelés önmagában növelte a váladék ürítést, ebben a rövid távú programban. Ezt az eredményt más kutatók is megerősítették, hosszabb távú vizsgálatok során. Sahl és munkatársai 50 %-os váladékürítés

növekedést észleltek két hónapos edzés után. A terhelés önmagában nem befolyásolta a spirometriás mutatókat. Bár mások szerint a rendszeres hosszú távú edzés javíthatja a tüdőfunkciót a CF-ben.

fordította: dr.Borka Péter

(forrás: Baldwin, Hill, Peckham, Knox: Effect of addition of exercise to chest physiotherapy on sputum expectoration and lung function in adults with cystic fibrosis - Respiratory Medicine (1994) **88**, 49-53

HÍREK

Kérhető GYES a CF-es gyermek 14 éves koráig. A kérelmet a következő címre kell küldeni: Budapest, Damjanich u. 48. TB. Ig. GYES csoport. Itt kapható további információ is. A kérelem benyújtásához a következők szükségesek:

- 2 példányos igénylőlap;
- kérelem indoklással;

- családi pótlék kérvény;
- férj kereseti kimutatása;
- iskolai igazolás;
- polgármesteri hivatal igazolása, hogy nem folyósítanak ápolási díjat;
- orvosi igazolás a családi pótlék űrlapján.

Más

Biocomfort inhalátorok alkalmi javítása az OMRON cégnél (ez a Biocomfort jogutódja, csak a név változott meg) receptre térítésmentesen lehetséges. Javíthatatlanság esetén az 5 év lejártá előtt is újra felírható.

EREDMÉNYEK A GYÓGYÍTÁSBAN

"Az USA-beli Pulmonary Allergy Drug Advisory Committee javasolja a CF kezelésében a Pulmozyme használatát. Az ajánlás azon a klinikailag ellenőrzött vizsgálaton alapul, melybe 968 beteget vontak be 51 CF centrumból. Ők öt évesnél idősebb, enyhe vagy mérsékelt súlyos betegek voltak, akiknek FEV1 értékük a normál egészséges érték 40 %-nál nagyobb volt és a vizsgálat kezdetekor stabil klinikai állapotban voltak. Őket 2 csoportba osztották. Az elsőnek naponta egyszer vagy kétszer 2,5 mg Pulmozymet adtak, a második csoportnak placebót 24 héten át. A Pulmozyme-mal kezelt csoportnak szignifikánsan csökkentek a légúti fertőzései - amint ez a szükséges antibiotikum mennyiség csökkenéséből látszott - és javultak a tüdőfunkciói (megnövekedett a vitálkapacitás)".

Az idézet a New Insight into Cystic Fibrosis 1993. szeptemberi számából való. Szükséges lenne, hogy a Pulmozyme-t használó hazai CF betegek hasonló eredményekről tudjanak beszámolni! Ehhez az inhalá-

ciós időszakban ellenőrizni kell (vagy kellene) mindnyájuknál a betegségre jellemző mérhető paramétereket? Ha nem tudnak ilyen eredményekről beszámolni, akkor valószínű - miután a gyógyszer ugyanaz - a belégzés kivitelezésével van probléma.

A Pulmozyme-t - ugyanúgy, mint az inhalációs antibiotikumokat - óriási luxus a váladékra szívni, azaz előzetes tisztítás nélkül inhalálni. A gyógyszernek nem a váladékra, hanem a tüdőszövethez kell jutnia. Ezért nagyon fontos, hogy inhaláció előtt, amennyire lehetséges tisztítsuk ki a tüdőt belégzéssel, autogén drenázssal, flutterral, mozgással, - kinek milyen lehetőségei vannak, illetve mi hatásos nála! Az így előkészített (tisztított) tüdőben sokkal jobb hatásokra számíthatunk ezeknél a gyógyszereknél.

Természetesen ez újabb fél órát rabol el az amúgy is kevés időből, de csak akkor várhatjuk a "csoda" gyógyszerektől, amit ígértek, ha helyesen használjuk azokat.

dr.Borka Péter



AZ FCFBE VÁLASZTMÁNYÁNAK KÖZLEMÉNYE:

Az FCFBE (felnőtt egyesület) közgyűlése úgy határozott, hogy mert az OCFE (Országos Cisztás Fibrózis Egyesület) 1997. januárjától önálló, országos, nívósabb kivitelű és tartalmú lapot szeretne megjelentet-

ni, megszünteti a CF KAPOCS kiadását és önálló rovattal csatlakozik a közös laphoz. A vezetőség hozzájárult a KAPOCS név további használatához is.



Lapzárta után érkezett:

Figyelem! Felnőtt betegtársaink!

1997. március 27-én 11 órakor a LÁNC Szövetség irodájában (Budapest, Váci út 14. IV./4. Kaputelefonon kell bebocsátást kérni.) az FCFBE közgyűlést tart.

A kiadvány belső használatra készült!

Kiadó a Felnőtt CF Betegek Egyesületének választmánya.

Felelős szerkesztő: Varga Árpád

8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.

Tel: 06 87 44 69 00

Készült 350 példányban.