

A Felnőtt CF Betegek Egyesületének országos lapja  
Megjelenik Budapesten

3. szám

1993. október 8.

### Kedves Olvasó!

Nagy izgalommal készülünk erre a hétvégére, mely az első olyan nagyobb léptékű rendezvény időpontja, melynek nemcsak kezdeményezői, de szervezői is mi - a Felnőtt CF Betegek Egyesülete - vagyunk. A helyszín Cegléd, pontosbban a Losonczi kisegítő iskola kollégiuma.

Az első CF találkozón 1991-ben Szegeden nagyon jól éreztük magunkat, ezt köszönhetjük Gyurkovits doktor úrnak, de akkor még csak vendégként vettünk részt néhányan. Azokat a körülményeket, már csak a helyszín miatt is (Orvostudományi Egyetem kollégiuma) most nem tudjuk biztosítani, de reméljük, hogy mindenki, aki el tud jönni a rendezvényünkre, jól fogja magát érezni körünkben..

*A szerkesztő*

## Üdvözljük a CF találkozó résztvevőit

Cegléd  
1993. október 8-10.

### T á j é k o z t a t ó az FCFBE éves közgyűléséről

1993. szeptember 4-én tartottuk ez évi felnőtt egyesületi közgyűlésünket.

A választmány tagjai megtartották éves beszámolóikat: Fábíán Tamás egyesületünk költségvetéséről, megvalósított terveinkről, s a várható kiadásainkról számolt be; Varga Árpád az újságkészítéssel kapcsolatos nehézségekről beszélt, felvetődött egy új a meglévőnél nagyobb teljesítményű számítógép igénye. Egyesületünk jelenlegi anyagi bizonytalansága miatt ezt a beruházást egyelőre levettük napirendünkről.

Csiszér doktornő néhány felnőttkori légzőszervi problémát ismertetett a CF-nél, s felajánlotta segítségét a ceglédi találkozó előadásainak megszervezéséhez. Kárász Bernadett a külföldi kapcsolattartásról szólt.

A következőkben az 1993. évre tervezett CF találkozó

megrendezésének lehetőségeit, nehézségeit beszéltük meg és döntöttünk a találkozó megrendezéséről a helyszínről, a kiadásokról és a elképzelt programokról, valamint a feladatok elosztásáról.

Ezután megválasztottuk a következő évi tisztségviselőket.

Előszőr Varga Árpád ismertette az egyes tisztségekkel kapcsolatos elvárásokat.

Majd a titkos jelölés és a nyílt szavazás eredményeképpen az új *választmány* tagjai:

Fábíán Tamás, Kárász Bernadett, Nagy Judit,  
Szebellédi Andrea és Varga Árpád;

az *ellenőrző bizottság* tagjai:

Bense Szabolcs, Horváth Ferenc, Sipos Róbert.

Az ügyvivő továbbra is Fábíán Tamás.

Tisztújító közgyűlésünkön a részvétel mindössze 27 százalékos volt. Reméljük, hogy a ceglédi CF találkozónk nagyobb érdeklődésre tart majd számot.

*Nagy Judit*

## Beszámoló

1993. március 1-től 12-ig a Felnőtt CF Egyesület és Gyermek Alapítvány, valamint intézetünk (Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet) támogatásával Németországban, a Satteldüne Klinikán Amrun szigetén voltunk. A klinika elsősorban krónikus légúti betegek kezelésével foglalkozik.

Az asztmás, bronchitiszes, mucoviscidosisos betegek kezelésében fontos szerep jut a gyógytornának. Speciális technikákkal meg lehet könnyíteni az expektorálást, javítani lehet a légzés-technikát és ezen keresztül a légzésfunkciót. A célt minél kíméletesebb módszerekkel kell elérni. Ezen módszerek megismerése volt utunk célja.

Természetesen a használt technikák közül jónéhányat alkalmazunk mi is Magyarországon. Németországban nagy hangsúlyt helyeznek a prevencióra. A légutak korszerű karbantartásával részben megelőzhetők és csökkenthetők a komolyabb problémák. A klinika klímája nagyon kedvező a krónikus obstruktív betegek számára.

Az Északi-tengeren lévő kis sziget levegő-jének tisztasága, páratartalma és sókoncentrációja szinte helyettesíti az aerosolos terápiát. A betegek kezelése jórészt csoportosan történik. Napi programjukban kétszeri expektoráló (köpet-ürítő) kezelés, mellkas mobilizálás, testedzés, úszás, masszázs és séta is szerepel. A program célja, hogy a beteget megtanítsák az önkezelésre. A gyógytornász csak az irányító szerepet tölti be, de a beteg gyakorlatilag saját magát kezeli. Általában egy-egy betegcsoport hat hetet tölt az intézetben, ami elegendő arra, hogy tökéletesen elsajátítsák a szükséges módszereket.

Az autogén drenázs tanításra napi kétszer egy órát fordítanak. Ebbe beletartozik a flutter és a manuális mellkas fizioterápia használata is. A mellkas mobilizáció terén tapasztaltunk nagyobb különbséget. Az ő módszerük szerint a beteget olyan helyzetekbe hozzák, amelyek kedvezőek bizonyos tüdőterületek átlélegeztetésére. A beteg szinte mozdulatlanul marad 5-10 légzésciklusnyi ideig. A mi módszerünk abban tér el, hogy a gyakorlataink dinamikusabbak.

A mellkasmobilizáció nálunk azt jelenti, hogy a légzés ritmusaiban olyan gyakorlatokat adunk, ahol a beteg testhelyzete hol a belégzésnek, hol pedig a kilégzésnek a legmegfelelőbb.

El kell mondjuk, hogy a jobb felszereltségen túl az egy betegre jutó időmennyiség lényegesen több. Egy gyógytornász napi 5-6 beteget kezel, így lehetőség van hosszabb, esetleg több órás foglalkozásokra. Nálunk egy beteg kezelésére húsz percnél több idő nem jut, ennyi idő pedig nem elegendő a technikák precíz megtanítására.

Összegezve a tapasztalatokat nálunk is fontosnak tartanánk a légúti betegek preventív kezelését, nemcsak orvosi, hanem fizioterápiás szempontból is. A speciális légzési technikák tanítására nem a kórházban, akut szakban eltöltött idő a legalkalmasabb. Ekkor a már jól megtanult módszerek eredményes használata lenne a cél.

Budapest, 1993. április 9.

*Darabosné Petró Judit és  
Rochlitz Ildikó*

## Negyedszer Dömösön

Ez a nyár volt a negyedik alkalom, amelyet Dömösön tölthettem. Az első három alkalommal egymást követő években voltam, utána következő két évben sajnos nem, ebből az egyik az érettségi miatt. Nagyon sok barátot gyűjtöttem minden alkalommal. Minden napra volt valami elfoglaltság. A reggel gyógytornával kezdődött, utána reggeli, aztán lovaglás, hegymászó túrák, úszás Lepencen. Délután általában ügyességi játékok, versenyek voltak, este vacsora után foci a szülőkkel, rexverseny, ping-pongozás.

Az idei évben nagyon nehezen jött össze a nyaralás. Mivel az egyesület nem állt úgy anyagilag, ezért 1 főnek elég sokba került volna Dömösön. Így elég kevés család jött volna el, ezért úgy volt, hogy nem lesz a nyaralásból semmi.

Szerencsére megkaptuk a támogatást és így mi betegek ingyen mehettünk nyaralni. Miután a támogatás épp az utolsó pillanatban jött, nem gyűlt össze akkora társaság mint az előző években. Felnőtt betegek kb. 9-en voltunk. Jártunk lovagolni, Szentendrén a Skanzenban, megmásztuk a Rám-szakadékat és a Prédikáló-széket. Orvosok közül Holics doktornő volt jelen. A doktornővel és a felnőtt betegekkel egy egész délután beszélgettünk és egy kis fejmosást kaptunk. Elmondta, hogy ha nem csináljuk amit kell, akkor mi várható. Ezt egy érdekes videó filmmel egészítette ki, ami a tüdő-szív átültetéséről szólt, mely egész tanulságos volt. A Holics doktornőt Győrből váltotta fel Ruzinkó Viktória doktornő, akivel nagy túrákat tettünk. Remélem jövőre is lesz Dömös és megint egy jó társaság jön össze.

*Németh Lajos Gábor*

## Az autogén drenázs (Ica mama tanácsai)

Néhány nyugodt, mély légvétel.

### 1. A váladék mobilizálási szakasza

Technikája: Hasi légzéseket végzünk úgy, hogy a has csak kicsit emelkedjen meg. A levegőt 2-3 másodpercig benntartjuk, majd hosszú, lassú kilégzést végzünk hasprés igénybevételével (tükörpárásítás).

### 2. A váladék összegyűjtésének a szakasza

Technikája: Egyre nagyobbodó hasi légzéseket végzünk, levegő benntartással, de a kilégzésnek már nem kell az első szakasz mélységét elérnie. A hasi légzés mellé fokozatosan bekapcsolódik a mellkasi légzés is (vegyes légzés).

### 3. A váladék kiürítésének a szakasza

Ilyenkor a váladék már a légcsőben van (kezünket a szegycsontra helyezve érezzük a rezgést).

Technikája: Egyre rövidülő és gyorsuló kilégzéseket végzünk nyitott hangréssel (csőbe vagy lefelé fordított flutterba fújva), majd egy gyors, erőteljes kilégzéssel kiürítjük az összegyűjtött váladékot.

A drenázst végezhetjük inhalálással, valamint a 2. szakasztól flutterezéssel egybekötve is.

A javasolt módszert Kissné Kántor Icától kaptuk, összeállította:

*Fábián Andrea*

### 1993. június 26 - július 1. Kiel

Tavaly májusban Magyarországon járt egy német CF-es szülő. Elmesélte, hogy Kielben nyár elején minden évben rendeznek egy nemzetközi piacot, ez az ugynevezett Kieler Woche. Ilyenkor rengeteg a program és a látnivaló, sok a külföldi. Ezt igyekeznek ők kihasználni úgy, hogy szerveznek egy saját CF-es hetet, ahol a különböző dolgokból befolyt összeg a CF-esek javára megy. Frau Bilger már akkor említette, hogy szívesen fogadnának magyar CF-eseket ebből az alkalomból.

Idén is meghírdették a CF-es hetet, és várták a jelentkezőket. Holics doktornő Bán Katit és engem kért meg, hogy ha tudunk, utazzunk Kielbe, és próbáljunk néhány "fogást" ellesni. Beleegyeztünk, és Holics doktornő telefonált, hogy ketten mennénk, lehetséges-e. A németek nagyon örültek, úgyhogy ki is utaztunk. Frau Bilgerék házában laktunk, a lánya, Rahel ki is jött elénk a pályaudvarra. Mivel rajtunk kívül még tizen laktak

a házukban - CF-esek és hozzátartozóik illetve barátai -, így nem is gyanítottunk semmit. Este aztán kiderült, mikor a másnapi CF-es programok után kérdezősködtünk, hogy a CF-es hetet jelentkezők hiányában lefűjték, nem került megrendezésre. Az egyetlen CF-es program az volt, hogy a spárgahámozás világbajnoka egy napig a CF-es gyermekek javára hámozta a spárgát.

Nekünk ez elég kellemetlen volt, hiszen úgy éreztük, betörtünk egy német család életébe teljesen fölöslegesen. Ők azonban többszörösen biztosítottak róla, hogy nem zavarunk, ott vannak a többiek is, akik szintén csak pihenni jöttek, nem kell magunkat rosszul érezni emiatt. Végül aztán, jobb híján mi is elmentünk a különböző programokra - koncertre, tűzijátékra, vitorlástalálkozóra.

Tanulság, hogy a szervezés a régebben működő CF-es csoportoknál sem mindig igazán kitűnő, fontos, hogy mi legalább gyakoroltuk a nyelvet, bár a szervezet pénze bánta.

*Kárász Bernadett*

### Jó ha tudjuk!

Kinek ingyenes a tévé-műsor?

.... Kimondja a szabály, hogy nem kell tévé-díjat fizetniük a 100 százalékos rokkantaknak, az I. és II. csoportba tartozó rokkantaknak, illetve a súlyos látás- és hallássérülteknek.

A mentesség azonban nem automatikus; az állandó lakhely szerint illetékes postahivatalnál kérelmezni kell. Ehhez egy formanyomtatványt kell kitölteni, mellékelve hozzá a legutolsó tévé-előfizetési nyugtát, s bemutatva a személyazonossági igazolványt....

*(kivonat a Népszabadság 1993. március 24-i számából)*

## A CF és a fizikoterápia

(Ezt a cikket folytatásokban közöljük)

...A betegség kimenetele szempontjából az orvosi kezelés mellett két nagyon fontos kezelési módot kell megemlíteni: *a fizikai aktivitást és különböző köpetürítő módszereket*. A CF-es betegek kezelése jól jellemezhető egy háromszöggel, melynek három csúcsában az orvosi kezelés, a fizikai aktivitás és a köpetürítés áll. Ez a három együtt, egymást segítve és kiegészítve eredményez hatásos terápiát. Általánosságban elmondhatjuk, hogy a medicina áll a háromszög felső csúcsában, a többi között kiemelkedő szerepű. Mégis, főleg az idősebb korú CF-es betegek szinte mindannyian kerülnek a betegségük olyan stádiumába, amikor akár a tréning, akár a köpetürítés kap nagyobb hangsúlyt. Egy jó állapotban lévő betegnél a szokásos gyógyszerelés mellett a tréning kell álljon a kezelés középpontjában. Ugyanakkor váladék felszaporodás esetén a drenáló módszerek kerülnek előtérbe, természetesen itt is a különböző váladékoldó gyógyszerek használatával, belégzéssel együtt.

A CF és a fizikai terhelés kapcsolatának vizsgálata az elmúlt két évtizedben központi kérdéssé vált. E betegség pulmonális és gastrointestinális (gyomorhoz tartozó) következményei miatt a késő serdülőkori és felnőtt betegek kis súlyúak, fizikai aktivitási szintjük a krónikus betegségekkel kapcsolatban említett okok miatt alacsony, szociálisan zárkózottabbak. Amikor elkezdtek vizsgálni a tréning hatását a CF-es betegekre, sokan megkérdőjelezték ennek létjogosultságát, különböző komplikációktól való félelmek miatt. E kétségek az évek során eltűntek, sőt valamennyi kutató megegyezik abban, hogy a helyesen megválasztott és egyénre szabott fizikai aktivitásnak számos kedvező hatása van ebben a betegségben.

Természetesen a csökkent pulmonális (szív, érrendszeri) funkciók és az esetleg meggyengült

cardiovasculáris rendszer behatárolja az intenzitást és az időtartamot egyénenként. Ezért van szükség a beteg, orvos, gyógytornász és edző szoros együttműködésére, valamint a kezdeti és ellenőrző gyakorlati tesztek laboratóriumi elvégzésére.

A fizikoterápiás köpetürítő módszerek állnak a háromszög harmadik csúcsában. Jelentőségük az egyre javuló technikákkal és módszerekkel folyamatosan növekszik. A nyákos-gennyes váladék ürítése rendkívül fontos. Zach szerint fiziológiás szempontból a CF mint tüdőbetegség két összetevő kombinációjaként fogható fel: egyrészt egy perifériás, részleges bronchospazmusként (hörgők görcse), légúti obstrukcióként (elzáródás); másrészt egy centrális, főleg bronchiectasias (hörgőtágulat) légúti fal instabilizációként. Ezek az abnormálisan engedékeny központi struktúrák - légutak - mély belégzéskor felfúvódnak, majd erőltetett kilégzéskor a pozitív transthoracalis nyomás hatására összenyomódnak, összeesnek, - így a perifériás obstrukcióhoz egy centrális obstrukcióval járulnak hozzá. Ez megnehezíti a köpet ürítését a hagyományos FET (forced expiration technique = erőltetett kilégzés) technikákkal. E hátrányos összetevők kivédésére született meg az autogen drenálás, a Flutter, vagy a PEP (positive expiratory pressure = pozitív kilégzési nyomás) maszk technika. Mégis mind a hagyományos, mind az újabb technikák ismeretére szükség van, hiszen egyénenként, de még az aktuális állapottól függően is más és más technika bizonyul hasznosnak.

*Ha a mellkas fizioterápia kinyit elzáródott légutakat, akkor ezzel megnöveli az átventillálható térfogatot. Ennél az azonnal jelentkező kedvező hatásnál is fontosabb azonban az, hogy csökkenti a bronchusokban a proteolitikus (fehérje bontó) hatást, melynek hosszútávon még nagyobb a jelentősége.*

*folytatjuk a 6. oldalon*

## Élhetek-e normális életet?

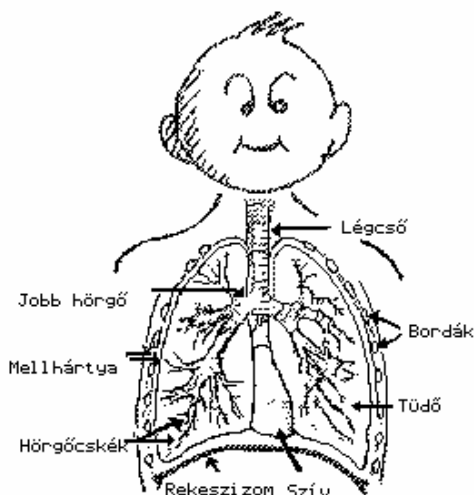
**IGEN!** Mindenre képes lehetsz, amire a te korodban más ember képes. Csak 3 fontos dolgot nem szabad elfelejtened minden nap:

1. Fizikoterápia

2. Enzimek

3. Gyakorlatok

*Fordította: Sebestyén István  
(részlet a "CF and You" című angol nyelvű kiadványból)*



## A legjobb módszerek a tüdő tisztán és egészségesen tartására:

**1. Inhalálás:** a nyálka feloldására és az apró légjáratok megnyitására.

**2. Kopogtatás (ütögetés):** a nyálka felfelé mozgatására a légutakban. Különböző helyzetekben kell feküdnöd, hogy elősegítsd a nyálka mozgását a tüdő különböző részeiben, például az alsó, középső és a felső lebenyekben.

**3. Köhögés:** a nyálka eltávolítására.

Ha többet szeretnél megtudni a tüdődről, keresd fel a házi-orvosodat.

*Fordította: Sebestyén István*  
(részlet a "CF and You" című angol nyelvű kiadványból)

## A CF és a fizikoterápia (folytatás a 4. oldalról)

A továbbiakban az elmúlt évek nemzetközi szakirodalmának néhány cikkén keresztül mutatom be a CF és a fizikai terhelés, illetve a köpetürítés kapcsolatát.

Bár már egy 1958-as cikk is beszámol arról, hogy a klinikai felmérésnél a fizikális vizsgálatok, a táplálkozás és a röntgen lelet mellett az általános aktivitást is figyelembe vették, mégsem találtunk olyan említést, mely szerint a betegeket ösztönözték volna az aktivitási szintjük emelésére. A tréning mellőzése a kezelésben általában jellemző volt az 50-es és 60-as években. A 80-as évekre azonban már épp az a jellemző, hogy nincs olyan CF klinika, mely ne használná a tréninget, mint a kezelés egy részét.

1981-ben Orenstein és munkatársai egy három hónapos futó program keretén belül vizsgálták CF-es betegek gyakorlati tűrőképességét, pulmonális funkcióit, cardiorespiratorikus (szív, légzőrendszeri) fittségét és légzőizom állóképességét. A tréning alatt a 31 CF-es betegből kiválasztott 21 résztvevőnek (10 kontroll) szignifikánsan csökkent a pulzusa a szubmaximális (maximálisnál kisebb) terhelésű teszt alatt. A 10 kontrollnál ezek a paraméterek nem változtak. A pulmonális funkciók közül a kontroll csoportnál szignifikánsan csökkent a FEV-1, de más pulmonális funkció változás nem volt. Orenstein és munkatársai vizsgálatában szignifikánsan javult a légzőizom állóképessége a gyakorló csoportnak, míg a kontroll csoportnál nem változott. Más szerzők is beszámolnak a légzőizom állóképesség fejlődéséről speciális felső test erősítő program után. A futás nem speciálisan célozza meg ezeket az izmokat, mégis a magas ventiláció szükséglettel hasonló eredményeket értek el. A CF betegek nagy részénél a terhelésre jelentkező maximális légzési kapacitás a ventilációs mechanizmus limitáló szerepét mutatja. Nekik a légzéshez nagy mennyiségű oxigénre van szükségük, tehát a gyakorlati tűrőképesség fejlődéséhez a légzőizom állóképességének fejlődésére van szükség. Ugyanakkor ez a fejlődés átmeneti jellegű, a program befejeztével hamarosan eltűnik. Nem találkoztak ennek a futó programnak semmiféle káros hatásával, de hosszú távú eredményeivel kapcsolatban sok tisztázatlan kérdés maradt.

*Dr. Borka Péter*

-FOLYTATJUK-

A kiadvány belső használatra készült!

Kiadó a Felnőtt CF Betegek Egyesületének választmánya.

Felelős szerkesztő: Varga Árpád

8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.

Tel: (06-86) 346-900

Készült 350 példányban.