

**Balatongyörök 1996 július 5-14-ig
rehabilitációs tábor**

Ismét sikerült megszervezni a nyaralást, vagy hivatalosan: rehabilitációs tábort!!!

Ezúttal Balatongyörökre megyünk, ahol közvetlen a parton sikerült faházakban szállást kapnunk. Így július 5-14-ig kb. 110-en tölthetünk majd együtt - reméljük a tavalyihoz hasonló - hasznos és kellemes másfél hetet. Idén is orvosok és gyógytornászok segítik a betegeket és közvetlen családtagjaikat a kezelés mindennapos problémáinak megoldásában.

***Szabihegyi tréning tábor***

1996 július 29 - augusztus 9

Immár harmadik alkalommal rendezünk tréning tábort a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetben.

A kórház és a Felnőtt CF Betegek Egyesülete közös szervezésében 25 CF beteg vesz részt július 29 és augusztus 9 között ezen a programon, melynek fő célja a mozgás, az edzés megszerettetése, az egyéni terhelhetőségi szint megismertetése. Ezen felül a fő cél, hogy az egész hazai CF "gárda" igen alacsony aktivitási szintje, ha kis lépésekben is, de végre emelkedni kezdjen.

Ha valaki jelentkezett ebbe a táborba és június közepéig nem kapott erről visszajelzést, azt kérjük, hogy ezt gyorsan jelezze a következő címre: dr.Borka Péter Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézet Pf.:939 1535.

**GRATULÁLUNK
SZABOLCS!!!**

Bense Szabolcs április végén 3h.44' alatt lefutotta a "Budapest Mars Maratont". Úgy tudjuk ő az első hazai CF-s, akinek sikerült teljesíteni ezt az egészséges sportolókat is jelentősen megterhelő távot. 4,5 évvel ezelőtt kezdett el futni. Elsőre egy 10 km-es távnak vágott neki, amit 4x kellett megszakítania gyaloglással és a közepén hosszabb pihenőt kellett tartson egy fa tövében ülve. Szabolcs egy évvel korábban már próbálkozott a maratonnal, de akkor még egy 1h.20'-es pihenőre volt szüksége ahhoz, hogy 5h.23'

alatt beérjen. 16 éves kora óta jár a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetbe. Korábban már találtak nála psedomonast. A "Közgáz" egyetemen tanulgat, és valószínűleg a legtöbbet sportoló CF-s. Naponta minimum 1 órát, de nem ritkán 2-3 órát edz és 2x1 órát inhalál Salvus vízzel.

Ha nem is mindenkinek a maratoni táv kell legyen a cél, mindenképpen meggondolandó, hogy mekkora javulás érhető el azzal, ha valaki ilyen komolyan veszi a kezelést és a mozgást.

Még egyszer gratulálunk és további sok-sok győzelmet kívánunk neked és rajtad keresztül minden társadnak a betegséggel vívott harcokban!!!

FCFBE vezetősége

A "rezgés-keltő légzéstechnika" Flutter VRP1-el

A tüdő állapotának rosszabbodására jellemző a nyák hyperszkrécia (sűrű nyák fokozott termelése) - következtében kialakuló légúti obstrukció (szűkület). Ez az obstrukció gátolja a tüdőben a gázcsere, azt a folyamatot, aminek során az oxigén a belégzett levegőből a vérbe jut, míg a széndioxid kilép a vérből és a kilégzéssel távozik. A tüdő a váladéktól, a gyulladástól, baktériumoktól, szennyeződésektől stb a ciliáris rendszer segítségével tisztul meg. Ez a rendszer egy cilia sejtekből (finom szőrszerű képződmények) álló futószalaghoz hasonlít, ami kibéleli a légutakat. A cilia megtisztítja a hörgőket és a szennyeződéseket kiszállítja, "kisöpri" onnan. A CF tüdőváladék viszkozitása (sűrűsége) megnehezíti a cilia munkáját és a mukociliáris clearance (clearance (a légutak tisztántartásának képessége) romlásához vezet. A felszaporodott váladék ideális táptalaj a gyakori tüdőinfekciókat okozó baktériumok számára, (Streptococcus pneumoniae, Staphylococcus aureus, Haemophilus influenzae, Pseudomonas).

A fizioterápia célja

A különböző fizioterápiás módszerek a tüdő munkáját segítik és támogatják vagy újra aktiválják a tüdő öntisztulását. Ez rendkívül fontos, mert csak így lehet biztosítani megfelelő légzőgyakorlatokkal a normális levegőáramlást a légutakban, egészen korai életkortól. A nagyon fiatal CF gyermekeknek fokozott hajlamuk van a kis légutak falának kollapszusára (összeesésére) és összetapadására. Ezt a tendenciát tudja elhárítani az úgynevezett "anti-kollapszus" kezelés (összeesést megakadályozó).

A mellkasi fizioterápia két fő célja a légúti váladék mobilizálását, vagyis a hörgők falára tapadt váladék leválasztását, a légutak átmérőjének változtatásával érjük el. A légutak falának mozgása a nyák leszakadását eredményezi a kis hörgőkben. A váladék transzportját (tovaszállítását) a felgyorsított levegőáramlás okozza, ami a köpetet a nagyobb hörgők felé viszi. Nagyon fontos eközben, hogy a

váladék ne "tévedjen be" más tüdőterületbe, vagyis ne történjen aspiráció a felsőbb lebenyekbe. Nem minden fizioterápiás eljárás képes egyidőben eleget tenni ennek a két célnak. Aszerint kell megválasztani az alkalmazott fizioterápiás módszert, vagy azok kombinációját, hogy melyik nyújtja a legjobb eredményt a beteg számára.

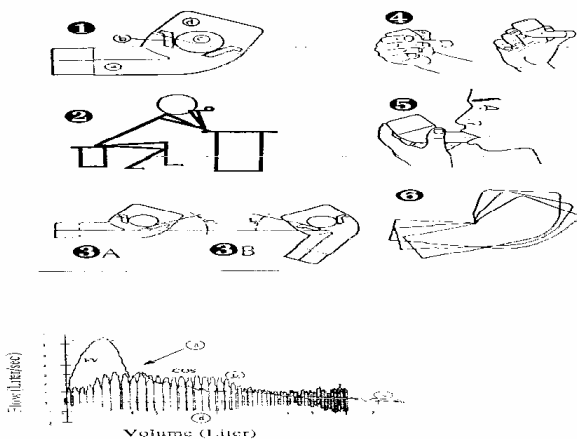
Egyes módszerek, mint pl. az ütogetés és a FET (erőltetett kilégzési technika) csak a nagy, centrális légutakban képes a váladékot megmozgatni. Más módszerek, mint pl. az AD (autogén drenázs), PEP-maszk és a Flutter VRP1 (KS pipa) antikollapszus hatásának köszönhetően a váladék mobilizálása a sokkal perifériásabb légutakban is lehetővé válik.

Az utóbbi 10 évben néhány technikát részben elhagytunk. A kb. 10 évvel ezelőtti időkig a beteget még mindig csak az ütogetéssel és a poszturális drenázs (PD) helyzetekkel kezelték. Azóta alkalmazzák Svájcban az autogén drenázst (AD). Angliában egy rövid ideig a "huffing" technikát, később elsősorban FET-et használnak. Vizsgálataink szerint ez utóbbi technika csak a nagy légutakban képes a váladékot megmozgatni. Ezen kívül fennáll a veszélye annak, hogy a nyák a felsőbb lebenyekbe aspirálódik "téved". A skandináv területen kifejlesztett PEP-maszknak megvan az az előnye, hogy eredményesen alkalmazható egészen fiatal gyermekeknek is. A PEP-maszk pozitív nyomást tart fenn végig a kilégzés alatt, amit a bronchusfa stabilitását eredményezi. Ez teszi lehetővé a váladék mobilizálását és kiürítését a kis, perifériás légutakból. A közelmúltban dolgozták ki a rezgés-keltő légzéstechnikát a Flutter VRP1 használatával.

Fizioterápia a Flutter VRP1-el

Mint az 1-es ábrán látható, a flutter úgy néz ki, mint egy pipa. Részei: a szájrész (a), tölcser (b), abban fekszik egy rozsdamentes acélgolyó (c) és egy lecsavarható, lyuggatott tetejű kupak. Nyugalomban a golyó elzárja a tölcser alját és így megakadályozza a kilégzést. A pipán keresztül végzett kilégzés során a 15-20 vízcm-es pozitív kilégzési nyomás a golyót újra és újra megemeli. A művelet közben a levegő útja megnyílik, nő a kiáramló levegő sebessége. A kilégzett levegő hirtelen elhagyja a pipát, a nyomás leesik, a golyó visszaesik a tölcserbe és megszakítja

a levegő kiáramlását. Ez a folyamat gyorsan légutakban oszcillációt (rezgést) vált ki. Ennek a ismétlődik (stop and go mechanizmus) és a rezgésnek a frekvenciája 8 és 20 Hz között változik. levegőáramlás periodikus megszakításával a



A rezgésszámot a pipa helyzetének változtatásával szabályozhatjuk (6. ábra). Fontos hogy a flutter használatát mindenki gyógytornásztól tanulja meg. A beteg képes a flutter rezgésszámát saját rezgésszámával összehangolni, így önmaga fogja érezni ennek az eszköznek az optimális hatását. Azok a betegek akik nem képesek elérni saját rezgésszámukat, vagy azért mert túl fiatalok, vagy mert előrehaladott tüdőfibrózisuk van, nem lesznek képesek a Flutter VRP1-t folyamatosan használni. A cikk végén látható

grafikon bemutatja a flutter élettani hatásait.

A flutter élettani hatásait a pozitív kilégzési nyomás (PEP) és az ismételt intrabronchiális (légutakon belüli) rezgés, vibráció biztosítja. A PEP stabilizálja a tüdőt (nem engedi a hörgőket összeesni), a vibráció pedig segíti a nyák leválasztását a hörgők faláról a kis légutakban (váladék mobilizáció).

Hogy a flutterrel maximális hatásfokot érjünk el, feltétlenül szükséges a kényelmes testhelyzet, lehetőleg asztal előtt ülő (2 és 3A ábra), vagy az egyenes fekvő helyzet, a flutter szögének helyes beállításával (3B

ábra), hogy a saját rezgésszámot elérhessék. Ülésben a pipát vízszintesen kell tartani (3A ábra), fekvő helyzetben fölfelé mutasson (3B ábra). A tölcsérnek a vízszintessel mindig kb. 30°-os szöget kell bezárni (A és 3B ábra).

A flutter használata: vegyen egy mély lélegzetet, vegye a pipát a szájába, zárja szorosán körül az ajkával, tartsa vissza a lélegzetét 2-3 másodpercig, majd végezen egy normális, de hosszú, mély kilégzést a pipán keresztül, miközben a pofákat tartsa laposan és keményen! A kilégzéseket ismételve szükség szerint változtassa a flutter szögét!

Figyelem nyár van, izzadunk, sópótlás szükséges

Füstölgünk!

!

A "LÁNC" szövetségről néhány mondatban

A Szövetség 1989 decemberében alakult és 1990-ben a Fővárosi Bíróság 6. Pk. 61532/1. számú végzésében 129. sorszám alatt vette nyilvántartásba. Hét szervezet hozta létre. Azóta 25 tagegyesületre növekszik az eddig kívülálló, vagy azóta alakult újabb szervezetek csatlakozásával. A Szövetséget döntően önálló jogi személyiségű, többnyire országos hálózattal rendelkező civil - az egészségkárosodás valamelyik megnyilvánulási formájában szenvedő embereket tömörítő - társadalmi szervezetek alkotják.

Tisztségviselőit a tagszervezeteiből álló közgyűlése, az alapszabályában foglaltak szerint választja tagjai sorából. Elnökét a rotációs elv alapján váltja, két évenként. Működését, célkitűzéseit és ennek eszközeit alapszabálya határozza meg. A szövetség központját lásd alább az egyéb adataival egyetemben. Tagja a brüsszeli székhelyű ECAS (Euro Citizen Action Service) és a szintén ottani székhelyű EPHA (European Public Health Alliance) európai szervezeteknek.

1990 óta részesül az állami költségvetésben a Társadalmi Szervezetek Támogatására elkülönített pénzügyi keretből, az erre évente kiírt pályázat útján. Az alapszabályunkból kiviláglik a szövetség működésének megalapozottsága, mert olyan közös érdekeit vállalja fel tagegyesületeinek, melyekkel azoknak külön-külön kellene foglalkozni a siker kisebb esélyével.

Nagy rendezvényeink voltak:

- 1992 gyermekkarácsony a Petőfi Csarnokban, 2500 gyermek részvételével.
- 1993 májusában Országos Konferencia a METESZ székházában "Konferencia a betegek jogairól" címen, melyen az ország minden részéből vettek részt mind a civil, mind a hivatalos szervezetek részéről. Ennek a konferenciának és az ott elfogadott deklarációnak nem kis része van abban, hogy napjaink törvényhozási programjában szerepel a Betegjogi Törvény megalkotása. Ennek előkészítő munkájában a Szövetség is részt vesz.
- Ugyancsak ez év májusában a Margitszigeti volt Úttörő Stadionban rendeztünk az egészségkárosodott és szociálisan hátrányos helyzetű gyerekek részvételével gyermeknapot.
- Az 1993. évet országos karácsonyi ajándékcsomagküldő akciókkal zártuk, így a vidéki egészségkárosodott gyermekeket is részesíteni tudtuk a karácsony örömeiben.

- 1994. május 27-én az Orczy Kertben tartottunk a súlyos egészségkárosodott gyermekek és barátaik részére nagyszerű "felejthetetlen napot" mintegy ezer gyermek részvételével, gazdag programmal az AKTOR Kulturális BT. közreműködésével.
- 1994 novemberében a Villányi úti konferencia központjában rendezték meg a "Család Éve" keretében a második országos konferenciánkat "Egységkárosodott a családban, a társadalomban" címen.

Az elmúlt öt évben több TV- és rádióriport készült a Szövetség munkájáról, számtalan újságcikk foglalkozott egy-egy rendezvényünkkel vagy kezdeményezésünkkel. A Szövetségnek saját szerkesztésű rendszeres kiadványa van "LÁNC"-HÍD néven. Ebben tagegyesületei eseményekről, a Szövetség elvégzett és folyamatban levő tevékenységeiről számolunk be, valamint az egészségügyet közvetlenül érintő jogszabályokról adunk, ha szükséges magyarázatokkal ellátott, folyamatos közlést és ismertetjük azokat a törvényeket, rendeleteket, határozatokat, melyek kapcsolódnak, vagy kihatnak a tagszervezeteinkben folyó munkára, vagy az egészségkárosodott embereket valamilyen formában közvetlenül érintik. Ebben pályázati lehetőségekről is adunk tájékoztatást, valamint tematikus szakmai és aktuális egészségügyi sajtószemlélt adunk. Ezt a 100-120 oldalas A/4-es kiadvánunkat tagegyesületeink térítésmentesen kapják 1-1 példányban. Ezt több intézmény és nem tagszervezet is megrendeli. Ma már a Soros Alapítványtól nyert pályázaton számítógépet helyezhettünk üzembe. ez segíti kiadványunk színvonalasabb szerkesztését és küllemét. A Szövetség díjmentes jogi szolgáltatást biztosít tagegyesületei számára. Megkeresésre egyedi ügyekben is ad jogi eligzítást és több esetben nyugdíj és egyéb, a rokkant embereket megillető ügyekben sikert ért el az érintettek javára.

A Szövetség különböző cégekkel folytatott tárgyalásainak eredményeként 30-50 % kedvezménnyel juttat különböző gyógytermékeket és eszközöket célzottan a tagegyesületeiben tömörült egészségkárosodott emberekhez.

Kapcsolatot tart országgyűlési képviselőkkel és bizottságokkal, valamint minisztériumokkal és a társadalombiztosítási önkormányzattal a szférát érintő kérdésekben.

*Lánc Egységkárosodott Emberek Szervezeteinek
Szövetsége*

"Minden eset és minden kór állapot a beteg testére szabott diétát követel."

Hippokratesz

Irány Gödöllő! - szólt a Kapocs lelkes felhívása. Valóban érdeklődő szülők, fiatal felnőttek és gyerekek vártak, és hallgatták a CF-ben alkalmazandó táplálásról szóló előadásomat, melynek anyagát a felkérésnek megfelelően írásban is közreadom.

CF-ben a légúti tünetek alakulása alapvető fontosságú, az utóbbi időben azonban egyre inkább a táplálkozás hasonló jelentőségére iránul a figyelem.

Tudjuk, hogy ebben a betegségben nemcsak a légúti váladék sokkal sűrűbb mint egészségesekben, hanem az emésztőnedvek összetétele is megváltozik. Legfontosabb emésztőenzimeink a hasnyálmirigyben termelődnek, és felelősek a fehérjék, szénhidrátok, zsírok lebontásáért. Az epe a májban termelődik, és nélkülözhetetlen a zsírok felszívódásához.

A sűrű emésztőnedvek elfolyása, és így bélbe jutása nehezebb, ilyen módon a bélben kisebb mennyiségben jelennek meg, mely magyarázza az emésztési zavart. Ugyanakkor a termelődött emésztőnedvek a hasnyálmirigyben és a májban megrekedve panganak, ennek következtében az elvezetőutak kitágulnak, a szerveket felépítő sejtek pedig a nyomás miatt károsodnak, sőt többé-kevésbé pusztulnak is - mely működésüket tovább rontja.

A hasnyálmirigy elégtelenség tünetei a hasfájás, haspuffadás, hasmenés, (gyakori, emésztetlen, bűzös, magas zsírtartalmú széklet), étvágytalanság, valamint az alapvető fontosságú tápanyagok alkotórészeinek, vitaminoknak felszívódási zavarából eredő hiányállapotok, ezek színes tünetegyüttesével. A testi fejlődés különösen csecsemőkorban, de később is vontatott, vagy akár megáll, 1-1 acut betegség, vagy a légúti tünetek felángolása esetén súlyos visszaesés, leromlás következhet be. A testfelépítés ilyen zavara miatt a CF beteg serdülése késik, felnőttkorban pedig csak gyengébb fejlettséget ér el.

Mindezen, a gyermek- fiatal felnőtt számára sok gondot jelentő problémákon túl szoros összefüggés mutatható ki a tápláltság foka, és a légúti tünetek alakulása között. Jobb tápláltság, jobb tüdőfunkciót

eredményez. Nô a tüdő szöveti állománya, nô a légzőizmok tömege, ereje, a hiányállapotok rendeződésének köszönhetően javul a sejtek szerkezete, a védekezésben alapvető fontosságú ellenanyagok termelődése révén csökken a fertőzések száma, és a jobb erônlét, aktivitás mellett fokozódik a spontán testmozgás, könnyebben végezhető a légúti váladék kiürítésében oly fontos mozgásterápia.

CF-ben a kalóriaigény magasabb, az élettani 120-130 %-a szükséges. Korábban a zsíremésztési zavar miatt az alacsonyabb zsírbevitelt javasoltuk, manapság azonban a korszerű táplálás és gyógyszeres th mellett szemléletünk változott.

A legfontosabb energiaforrást a zsírok jelentik, ennek kcal értéke a szénhidratokénál kétszer magasabb. A szénhidratok elégetéséhez is zsírokra van szükség. Léteznek a szervezet számára nélkülözhetetlen, csak megfelelő táplálással bevihető zsírsavak, melyek a tüdő működését is befolyásolják. A vitaminok egy részének felszívódása is a zsírokhoz kötött. Élettani szempontból tehát a zsírok nélkülözhetetlenek, bevitelükre mindenképpen törekednünk kell. CF-ben javasolt arány az össz kcal 35 %-a. A zsírok beviteléhez elengedhetetlen a pancreas enzimek egyidejű adása. Az aktuális tápláláshoz, és a betegség súlyosságához szabott adagolással az emésztés számottevően javítható. Ilyen készítmények a Kreon, Prolipase, Neopanpur. Adagolása mindenképpen egyéni beállítást igényel. Azt mondhatjuk, hogy hatásos, és megfelelő enzim pótlást akkor értünk el, ha a betegnek naponta 1-2, normálisan formált széklete van, hasi fájdalom, haspuffadás nincs, vagy minimális, növekedési üteme normális és a kóros zsírürítés megszűnik. 1-1 zsírosabb étkezés után ajánlatos + egy kapszula bevenni.

A fehérjék javasolt aránya az összkcal 15 %-a, a szénhidrátoké pedig az össz kcal 50 %-a. A hasnyálmirigy érintettség miatt a cukortűrőképesség a betegek egy részénél, általában 9-10 éves kor felett csökken, az Insulintermelés károsodása miatt a cukorbetegség kialakulásának is megvan a veszélye. Éppen ezért a kristalloid szénhidrátok (kristálycukor, édességek) kerülését ajánljuk, ugyanakkor kenyérfélék, tésztafélék, burgonya

fogyaszthatók, mivel összetett szénhidrátjaik lebontása fokozatosabb, így jobban tolerálhatók.

folytatás a ,, oldalon

A nemi szervek és funkciók érintettsége CF-ben

2.rész

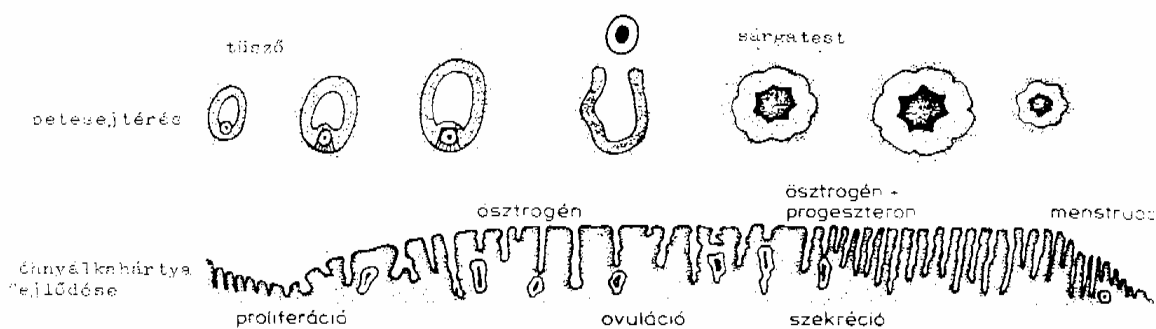
(a gödöllői találkozón elhangzottak kivonata)

Nőknél a petesejttermelés a petefészkekben történik. Férfiakkal ellentétben egyszerre 1 ivarsejt, petesejt érési folyamata zajlik szabályos ciklusban. A ciklust menstruációs ciklusnak nevezzük. Átlagban 28 napig tart, s különböző részekre osztható a menstruáció első napjától a következő menstruációig. A ciklus első felében a petesejt védőburokban, a tüszőben növekszik. A tüszőn belüli folyadékban igen sok nemi hormon, ösztrogén van. A ciklus 14. napja körül a megduzzadt tüsző kireped, és a petesejt kilökődik. Ez a folyamat az ovuláció, enyhe alhasi fájdalom szokta kísérni. A kiszabadult petesejt bekerül a petevezetékbe, majd a méhbe. Ha megtermékenyült, akkor a méh nyálkahártyájába beágyazódik és ott növekedésnek indul.

Ha a petesejt nem termékenyül meg, nem egyesül hímivarsejttel, ondósejttel, akkor a hüvelyen keresztül kiürül a méh nyálkahártyájának lelködésével együtt, s ezt nevezzük menstruációs vérzésnek.

Visszatérve még a megrepedt tüszőhöz, az a petesejt kilökődése után bevérzik, az alvadék ún. sárgatestté alakul át, s nemcsak ösztrogént, hanem egy másik női nemi hormont, progeszteront is termel. Terhesség esetén a sárgatest a szülésig fennmarad. Ha terhesség nem jön létre, úgy a menstruáció előtt néhány nappal a sárgatest elhal.

A méh nyálkahártyája a petesejt érési fázisaival párhuzamosan fejlődik. A tüszőben termelődő ösztrogén hormon hatására a ciklus 5-14. napjáig a nyálkahártya vastagszik, mirigyei megnyúlnak. Ez azt jelenti, hogy a megtermékenyült petesejt befogadására alkalmassá vált. Később a sárgatest által termelt ösztrogén és progeszteron hormonok hatására a nyálkahártya vizenyőssé, erekben, mirigyváladékban gazdaggá válik. A sárgatest elhalásával, mivel nem következik be terhesség, a progeszteron termelés megszűnik, a méh nyálkahártyájának felső kétharmada leválik, s megindul a menstruációs vérzés.



ábra. A petesejtéréssel összefüggő méhnyálkahártya változások

CF-ben nőknél anatómiai eltérés a női nemi szerveket érintően nincs. A méhben és a hüvelyben az egyéb mirigytevékenységhez hasonlóan sűrűbb váladék termelődik, ezért az ondósejt mozgása, a petesejtbe való eljutása nehézkes, akadályozott, ez magyarázza, hogy CF-es asszonyok nehezebben esnek teherbe.

A pubertás, azaz a másodlagos nem jelleg, mint az emlő mirigyessé válása, a jellegzetes szövet megjelenése, a nőies zsírszövet, izomszövet eloszlás, valamint az első menstruáció általában az egészségeseknél később, 14-16 éves korban jelenik meg. Ennek az oka a táplálék felszívódási zavarból adódó alacsonyabb testsúly, kisebb izomtömeg, vékonyabb zsírréteg. Ezek fenntartásában az idült léguti

gyulladás játszik szerepet. Ez magyarázza később azt is, hogy az esedékes menstruáció késik vagy néhány hónapra ki is marad, amíg a léguti gyulladás fellángol. Ilyenkor a petesejtérés átmenetileg leáll.

Mi történik terhességben?

A petesejt és ondósejt egyesülése rendszerint a petevezetékben történik meg, a további ondósejtek petesejtbe jutását védőréteg gátolja, s azonnal megindul a sejtosztódás. A fejlődő embrió, magzat a méhbe jut, ahol a méh nyálkahártyájába ágyazódik, mint ahogy erről már volt szó, s megindul a méhlepényképződés.

A terhességgel számos élettani változás jár, ezek közül elsősorban a légzést és keringést érintők a legfontosabbak számunkra. Az 1 perc alatti légvételek száma 20-50 %-kal emelkedik, mivel növekszik az oxigénigény és több széndioxid is termelődik, amit a tüdőn keresztül ürítünk ki. A progeszteron a légzőrendszert ingerli, fokozott hörgőváladék termelésre készíti, ami CF-ben egyébként is fennáll, s a betegség központi probléméja. A magzatot befogadó méh növekedésével a rekesz fölfelé nyomódik, csökken a tüdők térfogata, ezáltal a megforgatott levegő mennyisége is kevesebb. Főleg közvetlenül a rekesz feletti tődőterületek átlélegzése csökken.

Nő a keringő vértérfogat, a szív működés 35-50 %-kal emelkedik.

Ezek a változások egészségeseknél szinte észrevétel nélkül mennek végbe. Csökkent légzési tartalékkal rendelkezőknél a légzőrendszer fokozott igénybevétele és a kevésbé eredményes gázcsere a légzés-keringés létfontosságú szervrendszer működési elégtelenségét okozhatják. Ez nemcsak az anyát, de a magzatot is súlyos állapotba sodorhatja.

Az oxigénszegénységhez az anya könnyebben alkalmazkodik, de az alkalmazkodásnak határa van, s a terhesség folyamán az igénybevétele állandóan fokozódik. A magzatot az oxigénszegénység úgy fenyegeti, hogy fejlődési rendellenesség alakulhat ki, gyakoribb a spontán terhességmegszakadás és a koraszülés.

A terhes kismamának fokozott kalóriabevitelre van szüksége a terhesség alatti kb. 10 kg-os testsúlynövekedés elérésére. Ismert, hogy CF-ben milyen sokat kínlódnak a testsúly emelésével. A kismama testsúlynövekedésének elégtelensége az újszülött alacsony születési súlyát vonja magával, ami a fejlődés éretlenségével is együttjár.

A 1960. óta megjelent közlemények azt tükrözik, hogy a felnőttkorú CF-esek számának növekedésével a CF terhességek száma is nő. Eleinte véletlenszerűen, később egyre tudatosabban készültek a felnőtt betegek utódvállalásra, s a gondozó központok felkészítésével egyre több sikeres terhességről és szülésről olvashattunk. Az első, USA-ból származó közlés után 1966-ban 10 nő 13 terhességéről, 1976-ban 100 amerikai és kanadai CF-es 129 terhességéről, 1990-ben 111 amerikai terhességről jelent meg összefoglaló közlemény. Az utolsó 6 évben megduplázódott a CF terhességek száma az USA-ban.

Magunk 5 terhességről, s ebből 3 sikeres szülésről tudunk. Cegléden hallottunk az elsőről, Ágiról, aki már akkor 9 éves volt, Helga kislányáról olvashattunk a Kapocsban, Dávid anyukája csak utólag tudta meg, hogy nem egészséges. Ezek az édesanyák a gyermekvállalással teljesebb életet is vállaltak, célt látnak maguk előtt. Szeretnénk, ha a felnövő fiataljaink számára is lehetőség nyíljon az életüket teljessé tevő feladatra. Már serdülő korban szem előtt kell tartaniuk, hogy terhesség vállalására csak a jó általános állapot, közel normális testsúly, jó légzésfunkciós értékek mellett gondolhatunk, s ennek eléréséhez és fenntartásához elsősorban ők járulnak hozzá. Az orvosi szempontból való alkalmasság mellett a biztos, segítőkész családi háttér is fontos (nagyamák!). A terhesség 9 hónapja alatt pedig igen gondos, rendszeres ellenőrzés szükséges több szakma részvételével. Nyomatékosan szeretném hangsúlyozni, hogy felelősségteljesen csak előzetes felkészüléssel lehet és szabad gyermekvállalásra gondolni, s ezt a gondozó orvossal javasolom részletesen megbeszélni. Ehhez a partner genetikai vizsgálata is hozzátartozik. De mi van a terhesség elkerülésével? Hisz a rendszeresen menstruáló hölgyek egyúttal fogamzóképesek is, de nem biztos, hogy javasolt náluk a teherbe esés vagy éppen tudatosan szeretnének védekezni. Ezt minden esetben egyénileg kell eldönteni, a fogamzásgátló módszert is. A fogamzásgátló tabletták

hormonkészítmények, mellékhatásuk van a légzésre, a májműködésre, a szénhidrátanyagcserére, amik CF-ben mind érintettek. Így nem mindegy, hogy milyen hormonkészítmény szedése javasolt. Természetesen ilyenkor a mellékhatások gyakoribb ellenőrzése is szükséges.

A CF és a fizioterápia

7. befejező rész

MELLKAS FIZIOTERÁPIA

Zach szerint a mellkas fizioterápiát úgy kell tekintenünk, mint a fertőzés elleni terápiának egy mechanikus oldala, melynek ellensúlyoznia kell a romló váladék tisztulást. Az elmúlt évtizedekben több technikát alkalmaztak a váladék ürítésére. Ezeket egyéenként kisebb változtatásokkal alkalmazták az egyes klinikákon, alapvető eltérések azonban nincsenek. Az egyes fizioterápiás eljárások összehasonlítását végezte el Zach és Oberwaldner 1987-ben és Schöni 1989-ben.

A hagyományos mellkas fizioterápiát Angliában fejlesztették ki. Ez két részből áll: az elsőben a köpet mobilizálása a cél, melyet testhelyzetes drenázzsal, kézi mellkas ütögetéssel, vibrációval és kompresszióval igyekeztek elérni; a második részben erőltetett akaratlagos köhögéssel próbálták a mobilizált köpetet kiüríteni. Ez a technika azonban nagyon időigényes és a kor előrehaladtával egyre merevebbé, feszesebbé váló mellkas miatt az ürítés is egyre kevésbé hatásos. Ezt a technikát ezért ma elsősorban csecsemőknél és kisgyermekknél ajánlják, akik még amúgy is képtelenek a mai technikákat elsajátítani. A másik nagy hátránya, hogy a beteget nagyon hozzáköti a gyógytornászhoz.

Ezt a függőségi viszonyt részben csökkenti az egyénileg alkalmazható mellkas ütögető technika, amely azonban szintén nem túl hatásos eljárás. Előnye azonban, hogy részben a beteg maga, illetve a szülő is végezheti.

Az első igazán önkezelő módszer az erőltetett kilégzéses technika, melyet szintén Angliában fejlesztettek ki. Az úgynevezett "huffing" -ami a mély légútból való kilégzés - mozdítja ki a perifériáról a váladékot. A betegek megtanulják lokalizálni a köpetet azokba a központi légutakba, ahonnan már egy erős és megnyújtott kilégzéssel kiköhöghető. Ez már sokkal hatásosabb technika mint az előzőek, jelentős mennyiségű köpet üríthető és elsajátítása sem okoz komolyabb problémát, még fiatalabb korban sem. Előrehaladottabb állapotú betegeknél azonban itt is csökkenni kezd hatékonysága, még ha köpet ekkor is nagy mennyiségben üríthető vele. Ekkorra ugyanis a központi légúti fal instabilitás olyan fokú, hogy az erőltetésnél ezek összenyomódnak, így a váladék ürülése akadályozott lesz.

Ezt a fajta légúti összeesést igyekeznek elkerülni az autogén drenázs, a Flutter és a pep maszk technika. Mindegyik egyfajta kilégzési manőverrel próbálja akadályozni a légúti összeesést. A Flutter és a PEP maszk a pozitív kilégzési nyomást és egy belső vibrációt használ fel arra, hogy kilégzéskor mintegy felfújtsák a váladékot.

A köpetürítő fizioterápiás módszerek közül ma a leghatásosabbnak az autogén drenázs tűnik. 1984-ben mutatta be Chevallier, aki megfigyelte, hogy alvás közben az egészen nyugodt légzéskor a gyerekeknél milyen jól mobilizálódik a váladék. Ezen a megfigyelésen alapulva fejlesztette ki ezt a légvételi technikát: lassú orron keresztüli belégzés, mellyel igyekeznek elkerülni a beteg a köhögést; belégzés végén egy rövid légzésszünet nyitott hangréssel; majd szintén teljesen nyitott hangréssel - zöngétlen "a" hangot kiejtve - a levegő kifújása erőlködés nélkül. A hangrés nyitottságát a teljesen zajnélküli légzés jelzi. Ezt a légvételi technikát a különböző cikkek hasonlóképpen mutatják be. Különbségeket találhatunk azonban az egymást követő légzések mélységének alakulásában, az alkalmazott testhelyzetekben és rekesz illetve borda légzések használatában. Schöni azt is javasolja, hogy azoknál a betegeknél, akiknél könnyebben összeeső légutak alakultak ki, hasznos lehet a kissé zárt szájon, vagy orron keresztüli kilégzés. Ez tulajdonképpen

PEP maszk elméletén alapulva csökkenti a centrális obstrukciót. A szerző azt a sokak által használt autogén drenázs technikát ajánlja, mely az első fázisban egy akaratlagosan megnövelt be- és kilégzéssel indul, majd a kilégzési residuális térfogatban végzett közepes légzések mélyülnek és fokozatosan áttolódnak a belégzési residuális térfogat felé. Ez már a második fázist jelenti melynek feladata az első fázisban mobilizált köpetet a nagyobb légutakba gyűjteni. A harmadik fázisban pedig az áramlás fokozásával köhögési inger kiváltva üríti az összegyűlt váladékot. Ezt a nehezen kivitelezhető technikát német klinikusok és gyógytornászok egyszerűsítették, mivel az ő súlyos betegek képtelenek voltak a kilégzési residuális térfogatban sokáig lélegezni. Így ők a közepes légzéstől felfelé és lefelé mélyítve a légzőmozgást tették azt olyan kényelmessé, hogy erőlködés, vagy erőfeszítés nélkül is végrehajtható legyen mindenki számára. Vannak akik csak rekesz légzést használnak, így próbálják elkerülni a légutak kompresszióját. Megint mások pedig épp a bordai légzést alkalmazzák arra, hogy mintegy szivacsból préseljék ki az egyes lebenyekből a váladékot. Ennél a módszernél az egyoldali légzés elsajátítása a nehézség. Vannak akik csak ülve végzik, vannak akik különböző fekvő helyzetekkel segítik az ürítést. Egységes módszert alkalmazni nem lehet, de nem is lenne jó. Minden betegnél más és más lehetőségeket és tényezőket figyelembe véve kell kialakítani a számára aktuálisan legjobb technikát, amit aztán folyamatosan használva és alakítva tud alkalmazni. Az autogén drenázsnek két hátrányát említik: egyrészt időigényes, másrészt nehezen sajátítható el.

Dr Borka Péter

folytatás a ... oldalról

CF-ben a sókiválasztás fokozottabb, ezért nagyobb igénybevétel esetén (nagy meleg, láz, hányás, hasmenés) a pótlásról gondoskodni kell, a táplálék sózása formájában.

A zsírfelszívódás zavara miatt a zsírban oldódó vitaminok még megfelelő táplálás mellett sem biztosíthatók teljes mértékben, ezért rendszeres gyógyszeres adásuk szükséges.

A fenti szempontok körültekintő figyelembevétele esetén is azonban sokszor nehéz megfelelni a CF beteg speciális igényeinek. Napjainkban már rendelkezésünkre állnak olyan tápláló oldatok, és a komplettalásban segítő kiegészítők, melyek mindezt megkönnyítik.

Ízesítése alapján szívesen fogyaszthatók a Nutridrink italok, vanília, eper, trópusi és gomba ízesítéssel. A gondozó orvos felírhatja, a 2 dl-es kiszerelésben kapható készítménnyel 300 kcal-t vehetünk magunkhoz. Korszerű összetétele alapján javasolt a táplálkozási zavarokban szenvedőknek. A Pulmocare különös előnye, hogy speciális szénhidrat összetétele alapján kedvező a chr légúti betegségben szenvedőknek, 1 doboz 340 kcal-6 tartalmaz. Ezen italok lassan, néhány kortyonként történő iszogatása javasolt, így elkerülhető az esetleges hasmenés.

Fehérjepótlásra a Protifar, szénhidrat pótlásra a Fantomalt jön szóba, mely por formájában az ételbe keverhető.

A táplálkozás az egészséges ember számára örömet jelent. Az emésztési zavarral küzdő betegnél az étkezéshez társulóan kellemetlen tünetek lépnek fel. A CF betegség lényegét átgondolva, a korszerű táplálkozástudományi adatokat figyelembe véve, az okosan összeállított étrenddel és a modern enzimpótló gyógyszeres kezeléssel azonban megadható betegeinknek a táplálkozás öröme.

Dr Mónus Ágota

HÍREK

Május 4.-én a LÁNC szövetségben találkoztak a felnőtt CF betegek.

Ezen a második ilyen találkozón a génvizsgálatok szükségességéről, jelentőségéről beszélt Csiszér dr.-nő, video filmeket néztünk meg a fizioterápiáról és aktuális kérdéseket beszélünk meg. Úgy tervezzük, hogy évente négyszer, így szűkebb körben is összejövünk a friss hírek, információk kicseréléséért, a találkozás örömeért.

Az V. Országos CF találkozó november 29-30-án és december 1.-én lesz Esztergomban.

Ez már biztos fűtési idény, úgyhogy reméljük végre nemcsak hangulatában, de hőmérsékletében is forró lesz a találkozó. A program még nem állt össze, így akár az OCFE, akár az FCFBE címére várjuk az ötleteket, témákat, mindazt amivel fontos lenne foglalkozni.

A LÁNC Szövetség Váci utcai lakásán várjuk - továbbra is minden hónap első péntekén - a fiatalabb és idősebb betegeket és minden érdeklődőt.