

Toitumine

Normaalseks kasvuks ja arenguks on vaja kindlustada õige toitumine. See aitab organismil koguda jõudu võitluseks infektsioonidega ning toetab kopsu- haigusest paranemist. TF haige vajab sama tervislikku toitu nagu kõik teised, ent toit peab olema suurema kalorsusega, sest mitte kõik kalorid ei imendu.

Füüsiline koormus

Tsüstilise fibroosi haigetele on füüsiline koormus oluline, kuna liikumine stimuleerib köhimist, mis aitab hingamisteid limast puhastada

Süsteemse ravi vajalikkus

Süsteemne ravi on vajalik selleks, et hoida tervis pideva kontrolli all, vältimaks haiguse progresseerumist.

Arstide kontakttelefonid

Tartus- SA TÜK Lastekliinik Lunini 6,
Dr. Maire Vasar, tel: 7319 603, 7319 620

Tallinnas- SA Tallinna Lastehaigla
Dr. Urve Putnik, tel: 6977 295

Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing

(ETFÜ)

asutati 1998. a. aprillis. ETFÜ on tsüstilise fibroosi haigete isikute, nende omaste ja kõikide teiste TF-st huvituvate isikute üle-eestiline, vabatahtlik, mittetulunduslik ühing.

Ühingu eesmärgid

- anda oma liikmetele vajalikku ja kaasaegset informatsiooni TF kohta.
- publitseerida TF olemust selgitavaid materjale.
- kaitsta TF-ga isikute ja nende perekonnaliikmete huve ja õigusi.
- luua kontakte ja arendada koostööd TF ühingutega teistes riikides kui ka teiste ühiskondlike organisatsioonidega.
- soodustada ühingu liikmetele osalemist kultuurilistel ja ühiskondlikel üritustel, korraldada ise selliseid üritusi.
- teavitada ja kaasata avalikkust puuetega inimeste probleemidele lahendusi leidma, muutmaks avalikkuse suhtumist puudega inimese suhtes.

Toetajad

Eesti Puuetega Inimeste Fond
Roche Eesti OÜ



Järiste küla, Nõo vald,
Tartumaa 61601,
Tel/fax: 745 54 82,
53 338678

Eda Puusepp 52 05678
E-mail: info@etfy.ee
www.etfy.ee

Mis on tsüstiline fibroos?

Tsüstiline fibroos (TF) on pärlilik haigus, mis põhjustab välisnõrenäärmete talituse häireid. Esmakordselt kirjeldati haigust juba 1938.a. Dorothy Andersoni poolt.

Mis põhjustab tsüstilist fibroosi?

TF on pärlilik haigus, mis on põhjustatud vigadest inimese 7. kromosoomis asuvas TF geenis.

Tüstilise fibroosi esmasteks sümptomiteks võivad olla:

1. mekooniumsoolesulgus
2. vastsündinu pikaajaline kollasus
3. ebaregulaarne seedetegevus
4. pärasoole väljalangus
5. soole läbitavuse häired (kõhuvalud, kõhukinnisus)
6. soolane higi (juuste piiril võivad olla soolakristallid)
7. krooniline kõha

Sümptomid hingamiselundite poolt

Hingamiselundite kahjustus on tõsiseim probleem. Tegelikult areneb kopsuhaigus igal TF haigel, kuid selle tekkeage ja raskusaste võivad erineda suurtes piirides.

TF puhul on hingamisteede limakiht tihke ja kleepuv ning võib ummistada hingamisteed. Tihke lima on omakorda heaks söötmeks bakteritele, põhjustades korduvaid kopsuinfektsioone, mille tulemuseks on krooniline kopsukoe kahjustus.

Sümptomid seedeelundite poolt

TF haigel on ka kõhunäärme seedefermente sisaldav sekreet tihke ja transport soolestikku on häiritud. Tagajärjeks on toidu puudulik seedimine ning valkude ja rasvade vaegimendumine. Kui fermente ei tarvitata pidevalt, tekib lapsel kõhulahtisus, kõhuvalu ja laps ei võta kaalus juurde.

Diagnostika

TF-i iseloomulike kaebuste esinemisel on kindlasti vajalikud järgnevad analüüsid:

1. higikloriidide määramine
2. TF geeni mutatsioonide määramine

Tsüstiline fibroos on raske, kuid mitte lootusetu haigus. Varasem diagnoosimine, paranenud ravivõimalused, lapse kasvu ja kaalu jälgimine on viimastel aastatel tunduvalt parandanud haigete väljavaateid.

Abivahendid

Flutter on meditsiiniline taskuseadis hingamisteede raviks, mis hõlbustab lima välja köhimist.

Inhalatsiooniparaadid on mõeldud aerosoolravimite manustamiseks hingamisteede haiguste korral. Inhalatsiooni käigus pihustatakse ravimit väikeste osakestena ning tekib aur, mis jõuab efektiivselt patsiendi hingamisteedesse.

Peale abivahendite kasutamist tuleb neid desinfitseerivate vahenditega puhastada iga päev.

Ravimid

Tsüstilise fibroosi haiged peavad pidevalt kasutama seedeensüüme.

! Väga oluline on lima veeldamine ja kopsuinfektsiooni vältimine

Peale ravimi inhaleerimist tuleb kindlasti teha hingamisharjutusi, mis aitaksid inhalatsiooni-ga veeldatud röga eemaldada hingamisteedest.

Tähtis on valida inhaleerimiseks sobiv aeg.