



НАШИ ДЕТИ

РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
ОСОБЕННЫХ ДЕТЕЙ

ПРЕДИСЛОВИЕ

Дорогие родители!

Представляем вам книгу советов «Наши дети» для семей, где воспитывается ребенок с муковисцидозом и созданную силами родителей, которые имеют за плечами огромный положительный опыт жизни с муковисцидозом. Нам не хотелось лишний раз напоминать о том, что Ваш ребенок – больной или пациент с муковисцидозом, поэтому Вашего ребенка мы будем называть – НАШ РЕБЕНОК или НАШИ ДЕТИ.

В основном существуют информационные материалы, написанные для врачей на их профессиональном языке, в наших же материалах мы специально не будем повторять неприемлемые слова для простого родителя. К примеру, страдают или поражены органы. Все органы, если им сделать особенный уход, уделить особое внимание, не страдают и не поражаются. Поэтому наша задача, задача родителей, сделать все необходимое, чтобы наши дети росли, учились, жили, как все неособыенные дети.

В «Наших детях» описаны основные разделы жизни с нашим ребенком – уход, наблюдение, оказание помощи, питание, специальная гимнастика. Все наши усилия были направлены на то, чтобы наши дети жили полноценно, чувствовали себя уверенно в этом жизненном опыте, не стеснялись своего заболевания. Наша цель, цель родителей, - научиться самим и научить наших детей жить с муковисцидозом.

Инициативная группа
Ассоциации помощи
больным муковисцидозом
Саратовской области
2012 г.



Михаил Шиянов — mchianov@mail.ru — 1979 г.р., г. Лондон, высшее образование, бакалавр «лингвистики и межкультурных коммуникаций». За плечами 10 лет жизни и лечения в США, уже 3 года как проживаю в Лондоне. Был одним из тех, кому удалось посетить США в студенчестве (1999-2000 годы), и найти работодателя на последующие годы. Сейчас продолжаю свою карьеру в гостиничном и ресторанном бизнесе, которую начал в 1999 году, теперь уже в Великобритании. Генеральный управляющий в сегменте Премиум в американской компании Levy Restaurants в спортивно-развлекательном комплексе The O2 arena арена в Лондоне. Никогда не считал себя инвалидом, и никогда не боялся тянуться за теми же звездами, что и здоровые коллеги. «Муковисцидоз — такая болезнь, которая воспользуется вашей первой слабостью, а из штопора выйти всегда сложнее, чем из простого недомогания. Не ставьте на себе клейма «я не могу». Смотрите на жизнь через «мне просто нужно приложить больше усилий, чем остальным»!!! И тогда все у вас получится!!!»

ВСТУПЛЕНИЕ

О муковисцидозе

Название «муковисцидоз» болезнь получила в середине 20 века. Существуют источники, начиная с 16 века, где врачами описаны первые наблюдения и сделаны записи о «неизвестной» болезни, которая имеет общие черты. Основными симптомами её были – большой живот, жирный обильный стул, частые пневмонии, искривление скелета, чахоточные проявления, ненормально соленый привкус кожи, низкий рост, малый вес и недолгая продолжительность жизни. В 1936 году муковисцидоз впервые описал педиатр Г. Фанкони, через 2 года описание кистоза поджелудочной железы сделала патологоанатом Дороти Андерсен. Тогда же возникло английское название болезни – кистозный фиброз (Cystic Fibrosis). А в 1946 году впервые было введено понятие муковисцидоза, что означает: mucus – слизь, viscus – вязкий.

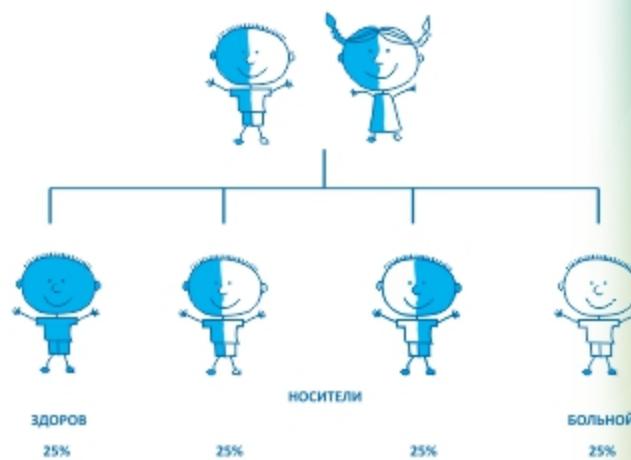
Муковисцидоз подразделяют на формы – кишечная, бронхо-легочная и смешанная с разными течениями в зависимости от генетических мутаций. Наиболее распространенной считается смешанная форма, при которой одинаково нарушаются функции дыхательной и пищеварительной систем.

Надо заметить, что муковисцидоз самое распространенное и древнее среди редких генетических заболеваний. Насколько оно имеет глубокие корни, настолько оно молодо в настоящее время. В 1989 году был расшифрован ген муковисцидоза. Но уже сейчас существуют стандарты лечения, европейские консенсусы, ведутся научные разработки, проводятся клинические испытания, позволяющие нашим детям не существовать, а жить. Вывод всех медиков однозначен – ранняя диагностика, должный уход – залог долгой и качественной жизни наших детей.

В настоящее время наука выделила около 2500 мутаций гена, среди них известных – 1500. Самой распространенной мутацией считается delF508.

Ребенок рождается с муковисцидозом в том случае, если и у мамы, и у папы существует по одномуциальному гену. В том, что родился ребенок с муковисцидозом, никто не виноват. Ни в коем случае в этом нельзя обвинять ни семью мамы, ни семью отца. Исходные родственные муковисцидозу заболевания – бронхиальная астма, туберкулез, целиакия, гайморит, синусит, бесплодие, сахарный диабет, панкреатит, хронические бронхит и пневмония, цирроз печени, бронхэкстрактическая болезнь и т.п. И, наверное, какое-нибудь из перечисленных заболеваний встречается и у родни мамы, и у родни папы.

РОДИТЕЛИ - НОСИТЕЛИ ГЕНА (ЗДОРОВЫЕ)



Самое главное, что необходимо сделать в первую очередь родителям при постановке ребенку диагноза муковисцидоз, – ПРИНЯТЬ муковисцидоз. Чем быстрее родители научатся жить с муковисцидозом, тем дольше и качественнее будет жизнь ребенка.

ПЕРВЫЕ ДНИ ПОСЛЕ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА

Итак, у ребенка подтвердился диагноз. Вы уже ознакомились со всеми статьями во Всемирной паутине, успели поплакать и пожалеть себя, начали искать виноватых..... СТОП!

Пока вы переживаете, ребенок уже нуждается в том, чтобы ему с каждым приемом пищи давали ферменты и проводили специальные упражнения по выведению густой мокроты из организма. Мокрота, слизь, секрет существует у всех людей. Все внутренние органы имеют слизистую оболочку. У всех слизь выводится незаметно – изо рта при разговоре, в поджелудочной железе – благодаря ферментам и т.д. И так во всех органах, где есть слизистая. У наших детей из-за того, что нарушена функция транспорта белка, нарушается процесс в хлорно-натриевом канале, вся соль выходит на поверхность кожи, не разжижая при этом слизь, которая находится вокруг жизненно важных органов. За счет этого слизь становится вязкой и густой, плотно забивает всю поверхность органов. Мало того, она постоянно продуцируется, то есть её количество постоянно растет. И если её не разжижать и не выводить, то вязкий секрет может стать очень чувствительным для любой инфекции, вируса. В этом случае неизбежно возникает обострение бронхо-легочного процесса.

Но не стоит отчаиваться. Самое главное – сразу же начать действовать после постановки диагноза. Один день бездействия равняется одному год жизни нашего ребенка. Сейчас существует много специальных лекарственных препаратов для наших детей, специальная гимнастика по выведению мокроты. Вот основные правила здоровья наших детей:

1. Занятия специальной физкультурой (кинезитерапией);

2. Проведение ингаляций;
3. Обязательный прием ферментов (при нарушении работы поджелудочной железы);
4. Высококалорийная диета;
5. Витаминотерапия;
6. Курсы антибактериальной терапии (по показаниям);
7. Обязательный прием урсодезоксихолиевой кислоты (при нарушении работы печени);
8. Соблюдение гигиены помещений (квартиры, больничной палаты), гигиены общепита.

ГЛАВНОЕ: все действия родителей, родственников, а затем и самого ребенка всегда должны быть направлены на разжижение и выведение мокроты из организма.

ФЕРМЕНТЫ («Креон»)

Про то, что такое ферменты и как их принимать нашим детям, существует много информации. Основное, что необходимо знать – ферменты всегда нужно принимать с едой (рекомендуется часть дозировки – в начале еды, а затем – в середине).



Чем жирнее пища, тем больше необходимо ферментов. Яблоко, молоко тоже являются пищей. Дозу ферментов назначает врач, но родителям также

необходимо обращать внимание на следующие проявления: если у ребенка увеличился живот, появились запор, или диарея, или повысилось газообразование, а анализ копрограммы показал обильное наличие нейтрального жира, значит необходимо срочно корректировать дозу ферментов. Назначает её врач. В дальнейшем ребенку нужно объяснить, что ферменты неотъемлемая часть питания. Не стоит стесняться принимать их во время еды, например, в школе, институте. Родителям необходимо контролировать постоянный прием ферментов, объяснить это и предупредить всех родственников, с кем бывает ребенок, а в дальнейшем обязательно предупредить педагогов в школе.

ЕДА

Пища для наших детей должна быть высококалорийной, по тяжести заболевания составлять на 50-200% выше по калорийности здорового человека. Супы, борщи, каши, пирожное, яйца, мясо, рыба, сыр, молоко, макароны, цельнозерновой хлеб, фрукты, овощи – с ферментами нашим детям можно есть всё! Основное правило – малые объемы пищи должны содержать большое количество энергии. Еда должна быть разнообразной, обязательно содержать жиры, белки, клетчатку, углеводы. **Жиры** в питании наших детей рекомендованы в неограниченном количестве. Идеально, если 35-40% от всего дневного рациона будут составлять жиры. Продукты с высоким содержанием жира: сливочное масло, растительные масла (меньше пригодно оливковое масло), сыры, сливки, орехи, семечки, авокадо, тертый кокос и жареные блюда. **Белки** влияют на рост и развитие человеческого организма. Поэтому ранее считалось, что объем белков в еде для наших детей должен быть максимальным.

В настоящее время доказано, что низкий рост ребенка зависит от усвоемости пищи, а именно от количества ферментов. Повышенный прием белков же наоборот, плохо отражается на почках и печени, потому что их функция и так ослаблена при муковисцидозе. Достаточной является доза в количестве 1,2 г белков на каждый килограмм веса. Продуктами богатыми белками являются мясо, рыба, сыр, яйца, бобовые (осторожно – повышают газообразование), соевые продукты и орехи.

Углеводы – источник работоспособности. Нашим детям необходимы комплексные углеводы (сахарины) – хлеб из цельного зерна, рис, овсяные и кукурузные хлопья, макаронные изделия и картофель (перед приготовлением необходимо 1 час подержать в воде), которые в организме расщепляются постепенно, и глюкоза проникает в кровь в низких дозах. Продукты богатые углеводами хорошо комбинировать с жирами – хлеб со сливочным маслом, сыр, макароны с маслом, салаты с майонезом (обязательное условие: майонез без уксуса).

Клетчатка («природная метла») – очищают организм от «мусора», улучшают перистальтику кишечника. Она встречается исключительно в продуктах растительного происхождения. Уже доказано, если наши дети мало кушают сырных овощей и фруктов, то у них чаще болят животы, они вынуждены принимать больше ферментов, возникают хронические запоры.

Пробиотики играют немаловажную роль в состоянии кишечника наших детей. Так как у них нарушен процесс пищеварения, в кишечнике образовывается патогенная флора, развиваются гнилостные процессы, также вследствие регулярных приемов антибиотиков флора кишечника разрушается. О степени тяжести этих процессов свидетельствует анализ на

дисбактериоз. При этом у ребенка постоянно болит живот, нарушен стул, увеличивается газообразование. Следует знать, что при приеме антибиотиков и после них обязательно необходимо принимать **бифидобактерии**. В настоящее время врачи рекомендуют прием живых бифидобактерий. Они являются важным лечебным природным средством натуральной медицины. Основные функции бифидобактерий при лечебно-профилактическом действии: подавляют размножение патогенной, гнилостной и газообразующей микрофлоры, выводят патогены и токсины из кишечника, участвуют в пищеварительных процессах и синтезе витаминов, обладают свойством неспецифической стимуляции белоксинтезирующей функции печени, способствуют нормализации обмена микроэлементов, особенно железа и кальция, нормализуют содержание и обмен биологически активных веществ, также обладают иммунностимулирующей активностью, оказывают благотворное влияние на организм при хронических заболеваниях внутренних органов.

Из-за нарушения обменных процессов у наших детей **витамины А, D, Е, К и С** плохо всасываются, и таким образом организм ребенка недополучает необходимую иммунную поддержку. Дефицит витаминов необходимо постоянно возмещать. В настоящее время доступны витамины в виде специально созданных препаратов для наших детей (AQU ADEKs), жирорастворимых витаминов, биологически активных добавках к пище, витаминно-минеральных комплексах.

У наших детей потеря соли носит критический характер. Так как соль выходит на кожный покров, слизистый покров внутренних органов её недополучает. Значит, подсаливать пищу нашим детям уже необходимо с самого рождения. В дальнейшем пища должна быть несколько пересоленной. Также в

рацион питания можно ввести соленую рыбу, соленые орешки, засолы (без уксуса). Особо опасными для наших детей являются жаркие дни, диарея, повышенная температура тела. В эти периоды необходимо увеличить дозировку **соли** и объем потребляемой воды.

Необходимый ежедневный объем воды у наших детей должен быть не менее 1,5 л в день. Вода должна быть негазированной, несладкой – чистой. Вода не даст густой мокроте стать еще гуще, даже существует такой термин «размочить». Также из-за недостатка воды стул ребенка может быть плотным («сухим»), и это будет приносить ребенку неудобства и дискомфорт. Категорично следует исключить из рациона ребенка различные лимонады, колы и подобные сладкие напитки. Употребление их создаст иллюзорное насыщение, но в итоге ребенок останется без необходимых ему калорий и получит дозы сахара, крайне опасные из-за риска сахарного диабета.

Нелишним в рационе ребенка будет ежедневный прием стакана укропной водички с солью, своего рода укропного рассола, особенно для маленьких детей. Семена укропа используют при болезнях пищеварительных органов и печени, как средство, повышающее аппетит, как успокаивающее и отхаркивающее при заболеваниях дыхательных путей. Благодаря высокому содержанию эфирного масла, настой укропа также используют при заболеваниях желудочно-кишечного тракта как спазмолитическое, ветрогонное, стимулирующее пищеварение и анестезирующее средство, способствует выделению газов при метеоризме, запоре и хроническом колите. Укропную водичку делают в домашних условиях: залить горячей кипяченой водой (90-95 градусов по С) семена укропа, добавить соли, дать настояться, в течение дня выпить.

Дозировки: на 1 стакан настоя – 0,5 чайной ложки семян укропа, 1 четверть или 1 пятая часть чайной ложки соли.

Особую роль зарубежные специалисты по муковисцидозу относят биофлавоноидам. В настоящее время медики все больше придерживаются обязательного употребления продуктов, специальных добавок, богатых **биофлавоноидами**. Биофлавоноиды, согласно новейшим научным исследованиям, являются наиболее сильнодействующими среди всех натуральных "лекарств".

Эксперименты подтвердили, что некоторые травы и специи, которые использовались в древности, являются отличными ингибиторами перекисного окисления липидов (защищают клетки от их быстрого разрушения). Такими специями являются гвоздика, корица, куркума, черный перец, пажитник греческий (шамбала). Существуют и другие важные специи: анис, лавровый лист, базилик, имбирь, тимьян, кориандр, мята, шафран, эстрагон, горечавка, семена сельдерея. Также уже известно, что одновременное употребление биофлавоноидов с витаминами, антиоксидантами в 20 раз усиливает действие витаминов и антиоксидантов. Также доказано, что биофлавоноиды действуют как мощный антиоксидант. Основные механизмы действия, лечебные и профилактические свойства биофлавоноидов: антиоксидантное действие, антиканцерогенное действие, антиатеросклеротическое действие, оказывают противовоспалительное воздействие при артритах, гепатитах и других воспалительных заболеваниях, а также при болезнях, связанных с аллергией, нейтрализуя выделение гистамина, повышает эластичность суставов (восстановление коллагеновых волокон), улучшение памяти, повышение

устойчивости организма к стрессам, диуретическое действие, эффективны при ретинопатии (поражение сетчатки глаза) у больных диабетом и гипертонической болезнью, а также улучшают остроту зрения. Считается, что сохранность биофлавоноидов возможно только в пищевых добавках. В форме, приготовленной химическим путем, значительно снижен порог их действия. Куркума занимает особое место в жизни наших детей. Американские ученые установили, что активное составляющее **куркумы – куркумин** может исправить дефект CFTR у гомозигот по delF508 мутации. Они сообщили, что молекулы куркумина внедряются в клеточные мембранны, делая их более стабильными и упорядоченными. При этом клетки становятся более устойчивыми к атакам болезнестворных микроорганизмов и в конечном итоге, к инфекции. Таким образом, куркумин способен стимулировать иммунитет. Куркуму еще называют "специей жизни" и используют преимущественно в индийской кухне (индийский шафран). Куркума издавна использовалась в народной медицине для лечения гепатита, поддержания работы печени и желчного пузыря. Куркумин освобождает организм от отработанных продуктов и обладает защитными свойствами (нейтрализует действие химиков). Куркуму можно добавлять в любую пищу, приготовленную для всей семьи. Не надо забывать, что куркума будет полезна не только нашим детям, но и родителям, а может быть и родственникам, являющимися носителями мутаций, даже если отсутствуют клинические проявления. Специю можно добавлять в супы, каши, уху, макароны и т.д. Также некоторые родители дают ребенку капсулы, самостоятельно наполненные в процентном соотношении

куркумой и черным перцем (80%+20%).

Выдержка из учебного пособия для врачей «МУКОВИСЦИДОЗ (клиника, диагностика, лечение, реабилитация, диспансеризация)»:

«Витаминотерапия

Всем пациентам в течение всего года целесообразно применение поливитаминов в профилактических дозах...

.... Дополнительно необходимо введение жирорастворимых витаминов.

Рекомендуемые суточные дозы их составляют (C.M.Hill, J.A.Dodge 1998):
A – до 6 месяцев 2000-4000 МЕ, после 6 месяцев 8000 МЕ.

E – до 1 года 50 мг; 1-10 лет 100 мг; старше 10 лет – 200 мг.

D – до 6 месяцев 400 МЕ, после 6 месяцев 800 МЕ.

K – 1-10 мг в виде водо-растворимой формы (пациентам с нарушенной функцией печени).

1 мг витамина D соответствует 40000 МЕ; 1 мг витамина A соответствует 3300 МЕ, 1 мг витамина E = 1 МЕ.

В 1 мл водного раствора содержится 20 капель, в 1 мл масляного раствора содержится от 40 до 50 капель. Обычно на упаковке растворов витаминов указывается содержание их в 1 капле.

По последним данным (Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus // Journal of Cystic Fibrosis, 2002, v1p51-75) рекомендуется применение бета-каротина в дозе 0,5-1 мг/кг в сутки. Согласно рекомендациям Европейского респираторного общества всем пациентам с хроническими заболеваниями легких требуется дополнительное введение препаратов селена, цинка, флавоноидов (препараты из натуральных фруктов, овощей и ягод), а также омега-3-жирных кислот».

Помимо основного питания нашим детям рекомендуется дополнительное специализированное питание. Особенно это актуально в периоды обострений и ремиссий. В настоящее время индустрия по производству такого питания уже достаточно развита. Существует ряд производителей, продукция которых рекомендована нашим детям в различных состояниях болезни. Но следует помнить, что дополнительное питание ни в коем случае не должно заменять нормальную пищу. Его принимают обычно 2-3 раза в день между основными приемами пищи. Нутридринк, Нутридринк Крем 4 вкуса, Фортимер 3 вкуса (Нутриция, Нидерланды) Ликвиджен (Нутриция, Нидерланды) Пептамен Юниор (Нестле, Швейцария) Нутрилон-Пепти ТСЦ (Нутриция, Нидерланды) Альфаре (Нестле, Швейцария) Хумана (Хумана, Германия) ПЕДИАШУР, Similac NeoSure, Ensure 2, Ensure Plus (Abbott)



Отдельной строкой в специализированном питании для наших детей стоят смеси со среднечепочечными триглицеридами (СЦТ). СЦТ улучшают всасываемость жиров в кишечнике, увеличивают энергетический запас организма.



Скандишейк (США)

Пре-Нутрилак (Нутритек, Россия)

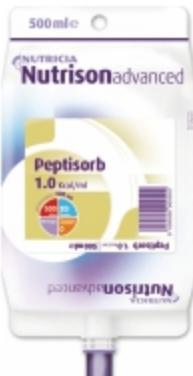
Пре-Нан (Нестле, Швейцария)

Пре-Нутрилон (Нутриция, Нидерланды)

Хумана ЛП+СЦТ (Хумана, Германия)

Нутрилак-петиди СЦТ (Нутритек, Россия)

Муковисцидоз бывает разным по тяжести. Зачастую при тяжелом течении заболевания или в период антибактериальной терапии у ребенка пропадает аппетит. В таких случаях врачи с успехом используют энтеральное и зондовое питание, питание через гастростому. Совершенно не стоит бояться такого нетрадиционного приема пищи. Зачастую именно такое питание практически не приносит никакого дискомфорта ребенку – питание происходит вочные часы, когда малыш спит. Результатом же будет значительное улучшение физического состояния.



ЛЕЧЕБНАЯ ФИЗКУЛЬТУРА

Движение для наших детей – это жизнь. Ни в коем случае ребенок не должен быть пассивным, долго лежать даже при обострениях. Движение должно быть постоянно. Существуют специальная лечебная гимнастика (кинезитерапия), техники дыхания, дренажа. Методикам кинезитерапии, правильному дыханию может обучать только кинезитерапевт. В случае его отсутствия возможно воспользоваться электронной информацией, размещенной в Интернете. К примеру, «Физиотерапия при кистозном фиброзе (муковисцидозе). Пособие для пациентов, родителей, физиотерапевтов и врачей», или видеоурок «Мастер-класс по кинезитерапии для детей с муковисцидозом» французского специалиста Хью Гоше (<http://video.yandex.ru/users/mrvyrsky/view/1/#>).

Подспорьем для детей при занятиях, направленных на выведение мокроты, являются батут, мячики и другое спортивное оборудование, которое с успехом можно использовать в домашних условиях. Помните, грудная клетка должна постоянно двигаться, чтобы в легких и бронхах также двигалась и транспортировалась мокрота. Родителям следует всегда помнить, что любые физические занятия должны приносить ребенку только радость. Например, при прыжках на батуте, если ребенок будет хотеть, транспорт мокроты осуществляется гораздо лучше. К ежедневным занятиям ребенок должен привыкнуть и воспринимать их как что-то обязательно-обыденное, например, как почистить зубы. Необходимо добиться того, чтобы ребенок осознанно ежедневно и в дальнейшем на протяжении всей жизни занимался специальными практиками по выведению мокроты.

ГИГИЕНА

Гигиена нахождения в поликлинике, больнице

Родителям следует знать, что самое опасное для наших детей – это перекрестное инфицирование. Зачастую оно может произойти в поликлинике или чаще в больнице. Наши дети, а точнее их кашель, мокрота не опасны для обычных людей. Слюна, мокрота обычного человека является страшным врагом для флоры нашего ребенка. Наиболее опасной является «синегнойная инфекция» (*Pseudomonas aeruginosa*) и «сепация» (*Burkholderia cepacia*). Избавление от «синегнойной инфекции» - процесс долгий и дорогой. «Сепация» - бактерия-убийца. В настоящее время именно от этой бактерии очень тяжело избавиться, а зачастую практически невозможно. Инфекция передается двумя способами: прямым контактом (через поцелуи, объятия, рукопожатие, предметы обихода, одежда и т.п.) и воздушно-капельным путем. Инфекция наших детей достаточно долгое время остается на поверхностях и в воздухе. Зарубежные врачи уже давно начали использовать принудительную изоляцию наших детей: им категорично запрещается общаться друг с другом, в больнице они лежат в отдельных боксированных палатах. Строгие правила также действуют и в отношении врачей. Они должны обязательно менять халат при посещении наших детей, тщательно мыть руки. Но именно такая изоляция дала положительный эффект в борьбе за жизнь наших детей.

Что необходимо знать:

- **наши дети не заразны – это научно доказано!** Поэтому необходимо с детства приучать ребенка не стесняться откашливать, если ребенок находится в

общественном месте, на уроке и т.п. Возможно, даже запретить ему подавлять кашель. Ведь это замечательно, что мокрота поднялась и хочет выйти, значит, не будет её застоя в бронхиальном дереве, и, следовательно, не начнется обострение бронхо-легочного процесса.

- **не будет лишним при посещении поликлиники** заранее обговорить время приема с врачом, надеть ребенку маску или смазать слизистую оболочку носа противовирусной мазью, например, оксолиновой. Если вдруг заметили кашляющего человека, постарайтесь не приближаться к нему ближе, чем на 1 метр, а лучше вообще не походить к нему.
- **при госпитализации требовать,** чтобы ребенок ни в коем случае не находился в одной палате с себе подобным пациентом или пациентом с бронхо-легочной патологией. В противном случае инфицирование будет неизбежным. Из палаты без крайней необходимости не выходить, если все-таки необходимо выйти – обязательно надеть маску. Как можно чаще мыть руки, при этом мыло должно быть индивидуальным и сухим. Мокроту, которую откашливает ребенок сплевывать не в раковину, не в унитаз, а только в отдельный сосуд с крышкой. Затем в него налить дезраствор или «Белизну», 15 минут подержать и вылить в унитаз. Всегда смывать унитаз при закрытой крышке. Если с ребенком в больнице находится кто-нибудь из родителей, такие меры по защите от инфицирования распространяются и на него.

- **небулайзер должен быть только индивидуальным.** После ингаляции его необходимо обязательно продезинфицировать и просушить, затем убрать в закрытый короб, лучше пластиковый. В условиях стационара

сушить небулайзер можно феном для сушки волос при отсутствии термодезинфектора (паризатора). Дезинфицировать небулайзер в домашних условиях можно путем кипячения не менее 15 минут.



1



2



3



4

количества мокроты (она загустевает), повышение температуры тела, пассивное отношение к любимым играм. В этом случае необходимо срочно начинать курс приема антибиотиков (не менее 14 дней), ингалироваться бронхолитиком, затем муколитиком, и, по назначениям, антибиотиком. Главное – «не уйти» в тяжелое обострение и срочно обратиться к врачу.

ЧТО ОЗНАЧАЕТ СНИЖЕНИЕ АППЕТИТА:

в организме ребенка присутствует инфекция. Также это может быть признаком начала обострения бронхолегочного процесса, а также признаком дисбактериоза. Помимо этого у ребенка пропадает аппетит, если густая слизь плотно заблокировала стенки желудка. При этом может появиться рвота. При рассмотрении Вы сами можете увидеть, что в рвотных массах много слизи. Зачастую после этого аппетит у ребенка улучшается. В этом случае не забывайте обильно солить пищу, чтобы соль по мере возможности разжижала слизь на стенках желудка. Но в любом случае при снижении аппетита необходимо обратиться к врачу.

МАМИНЫ СЕКРЕТЫ

Зачастую наши дети метеозависимы. При плохой погоде у них могут появляться спазмы в брюшной полости, из-за чего они испытывают сильную боль в животе. В этих случаях необходимо ребенку давать спазмолитические средства, например, «Но-шпа».

При сырой погоде у ребенка может увеличиваться количество мокроты, но при этом ребенок остается активным, у него хороший аппетит. Нет необходимости сразу начинать принимать антибиотики.

ПЕРВЫЕ ПРИЗНАКИ БРОНХО-ЛЕГОЧНОГО ОБОСТРЕНИЯ:

учащенное дыхание, более частое подкашливание, вялость, слабость, снижение аппетита, резкое уменьшение

Просто необходимо будет увеличить время занятий кинезитерпией для выведения мокроты. Обычно после смены погоды на солнечную состояние ребенка стабилизируется.

Помимо внешних факторов на жизнь ребенка отрицательно могут влиять вредные привычки родственников, например, курение. Американские ученые пришли к выводу, что пассивное курение удваивает отрицательное влияние на работу легких и усугубляют состояние людей с кистозным фиброзом. У детей, которые подвергаются пассивному курению, функция работы легких снижается на 10 процентов. Поэтому, родственники, проживающие с ребенком, должны ограничить табакокурение в квартире. Помните, пассивное курение отбирает у наших детей годы жизни.

Категорично запрещается держать в доме гнилой лук! В.серасия («сепация») широко распространена в окружающей среде, выделяется из почвы и является овощным патогеном. О вреде этого возбудителя для наших детей стало известно 10 лет назад. Он распространяется в окружающей среде и очень часто размножается именно в гнилом луке. В 60-х годах 20 века его использовали в сельском хозяйстве, как уничтожителя других бактерий. Крайне важно оградить ребенка от любого взаимодействия с луком. Если при приготовлении пищи Вы заметили, что на луке появилась плесень (неважно – влажная или сухая), необходимо аккуратно положить овощ в отдельный пакет, чтобы не распространились гнилостные споры, и срочно вынести его из дома (отнести в мусорный бак). Плесень может образовываться не только на луке, но и на других овощах, фруктах. Ни в коем случае нельзя срезать поврежденные участки и давать ребенку якобы очищенные фрукты или овощи в

пищу. Также как и с луком, поврежденные овощи или фрукты необходимо изолировать в отдельный пакет и вынести из дома. Вредные микробы, опасные для наших детей, могут скапливаться на земле в цветочных горшках, во влажных помещениях (например, в ванной комнате). Необходимо все усилия направить на избавление плесневых грибов со стен комнат и, возможно, уменьшить количество комнатных цветов. Также старайтесь, чтобы в доме, где проживает ребенок, было как можно меньше ковров. Они являются причиной создания огромного количества пыли. Влажные уборки в доме необходимо проводить в отсутствии ребенка, так как все пары грязной воды будут оседать на флоре у малыша. Такую культуру защиты родители должны прививать ребенку с детства, чтобы в дальнейшем в самостоятельной жизни наши взрослые дети воспринимали это как обычный быт, а не ограничение его свободы.

К вам собираются ваши друзья в гости.... Желательно ограничить посещение друзьями квартиры, где проживает ребенок. Об этом, не стесняясь, Вы обязаны сказать всем друзьям. Вы должны помнить, что любой посторонний «чих» может являться угрозой для малыша. В этом случае курс приема антибиотиков будет неизбежен.



Опасным для ребенка может явиться инфекция или вирус, который с собой принесли в квартиру члены семьи. Во избежание этого необходимо соблюдать профилактические действия. Например, всегда при выходе на улицу родственники должны смазывать слизистую оболочку носа противовирусной мазью, особенно это важно в осенний и весенний периоды, когда эпидемия гриппа особенно высока. Придя домой, необходимо руки, лицо, нос тщательно вымыть хозяйственным мылом. Также постараться, чтобы Ваша верхняя одежда никак не пересекалась с одеждой ребенка и дальше порога в квартиру вообще не попадала. Вы должны помнить, что инфекцией Вы можете не заразиться, но принести её в дом и заразить ею ребенка можете.

Следует терпимо относиться к ребенку. Вам может казаться, что у него плохой характер, что он всегда язвительно реагирует на все Ваши пожелания, что он иногда бывает злым и т.п. Помните, наши дети всегда испытывают боль. Они настолько к ней привыкают, адаптируются, что нам кажется, что их ничего не беспокоит. На самом же деле это выражается в так называемом «несносном характере». Чтобы Вам стало еще более понятным их состояние, вспомните, как Вы себя чувствуете и ведете с окружающими, когда болеете.

Также не забывайте и следующее правило – все дети копируют своих родителей. Поэтому если Вы добиваетесь от ребенка систематических занятий, постоянного приема ферментов вместе с едой, значит, и Вы не имеете право делать себе каких-либо послаблений. Иначе ребенок будет думать, если мама позволяет себе, к примеру, вечером не почистить зубы и от этого зубы хуже не стали, то и он может пропускать важные для него процедуры.

Еще Вы должны знать, что наши дети, такие же, как все дети. Внешне они ничем не отличаются от любого мальчишки или девчонки. И Вы ни в коем случае не должны акцентировать его внимание на том, что он больной, нельзя растить из него потребителя. Он – полноценный гражданин нашего общества, такой же человек, как все остальные люди. Возможно, следует задуматься о выборе профессии и сразу отсечь варианты с тяжелыми физическими нагрузками. Мало того, считается, что наши дети очень талантливы. Среди них много известных личностей, добившихся мирового признания в музыке, поэзии, живописи, спорте, театре, кино.

Также Вам придется сталкиваться в поликлинике, больнице, школе, институте со стереотипом о наших детях, что муковисцидоз – это страшная смертельная болезнь. В наше время муковисцидоз – не приговор! При правильном уходе, профилактике, регулярности занятий специальной гимнастикой наши дети живут долго и полноценно. Необходимо терпеливо объяснять обществу, что наши дети такие же, как все дети – они могут учиться наравне со всеми, работать, создавать семью, заводить и воспитывать детей.

ЛИТЕРАТУРА и МАТЕРИАЛЫ:

1. J Am Chem Soc. 2009 Apr 1;131(12):4490-
8. Barry J. et al. Determining the effects of lipophilic drugs on membrane structure by solid-state NMR spectroscopy: the case of the antioxidant curcumin. Science. 2004 Apr 23;304(5670):600-
2. Источник: Mucoviscidos.ru
2. «Нутритивная терапия пациентов с муковисцидозом (кистозным фиброзом)». Габриэла Саболова, 2009.
3. «МУКОВИСЦИДОЗ (клиника, диагностика, лечение, реабилитация, диспансеризация)». Учебное пособие для врачей. А.В. Орлов, О.И. Симонова, О.П. Романенко, Д.И. Шадрин. Санкт-Петербург, 2010.
4. Журнал American Medical Association. Пассивное курение усугубляет состояние при кистозном фиброзе.
5. «Рекомендации по профилактике инфекций у больных муковисцидозом: микробиология, основные возбудители и профилактические мероприятия». Cystic Fibrosis Foundation. 2001 г. Перевод 2010 г., научный консультант Амелина Е.Л.
6. «Муковисцидоз. Современные достижения и актуальные проблемы. Методические рекомендации». Медико-генетический научный центр РАМН. Москва, 2011.
7. «Пульмонология. Второе издание, исправленное и дополненное. МУКОВИСЦИДОЗ». Гл.ред. акад. РАМН А.Г. Чучалин, Москва, 2011.
8. Материалы вебинара «Муковисцидоз у подростков и взрослых». Лектор Амелина Е.Л. Заведующая лабораторий муковисцидоза, к.м.н ФГУ НИИ пульмонологии Росздрава, Москва, 2012.
9. «Проблемы и достижения в области лечения муковисцидоза в регионах РФ и за рубежом. Роль питания в комплексном лечении больного муковисцидозом». Сб.материалов, Санкт-Петербург, 2012.

Аннотация

Книга советов «Наши дети» создан силами Ассоциации помощи больным муковисцидозом Саратовской области в рамках Программы «Я дышу», проводимой Благотворительным фондом «Острова» по проекту «ТЫ – НЕ ОДИН!». Инициативная группа Ассоциации помощи больным муковисцидозом Саратовской области надеется, что предоставленная информация поможет ответить на многие вопросы, связанные с муковисцидозом, прояснит ситуацию для наших детей и родителей.

Наши партнеры:



Источник: <http://www.ostrovaru.com/>
Программа «Мир МВ»

Лихошерстов Юрий — lichju@mail.ru
1985г.р., г. Краснодар, высшее
образование, художник. | «Я дышу», а
значит, я живу и имею возможность
развиваться. Плоды моего творчества
распускаются как цветы и превращаются,
со взмахом руки в картины, фотографии,
прозу... Мне очень приятно, когда видя
мои произведения, люди
останавливаются, улыбаются,
задумываются. И если, какая-то работа
заставляет человека испытать светлые
чувства, то это и есть тот самый смысл,

ради которого, нужно продолжать идти, не смотря ни на что вперед. Мой любимый способ разговаривать с этим миром, это цвет, с помощью этого языка можно рассказать буквально обо всем. Кистью я изображу все то, что волнует. И никаких слов нам не нужно. И это все можно испытать, взглянув всего однажды на цвета моих полотен, не правда ли звучит как волшебство? Для меня это именно так, в искусстве я вижу большой простор для своего развития. Я живу искусством, оно для меня как воздух. И каждый новый день, занимаясь творчеством, я чувствую себя комфортно, и испытываю одно из самых важных ощущений — «свободу».

Дербенёв Алексей —

a_derbenev@yahoo.com 1987г.р., г.

Челябинск, студент, знает английский, имеет опыт лечения в клиниках США. Я считаю, что инвалидность — не приговор, а хорошая школа, где приоритеты жизни верно расставлены. Вся «мишурा» становится второстепенной, и на первый план выходят социальная активность, творчество, умение не унывать и радоваться, по сути, обыденным моментам и находить в них силу и энергию для борьбы с болезнью. Я делясь своими знаниями с ребятами, у которых не всё хорошо с иностранными языками, но есть желание учиться. Я рад им всегда помочь. Человека тяжело остановить в его стремлении совершать, а человека с диагнозом муковисцидоз не удастся остановить никогда.



Ужегова Яна - sleza221@mail.ru
1987г.р. г. Коркино Челябинской обл., высшее образование, бакалавр психологии — ; У меня муковисцидоз. Но за 24 года я научилась с ним справляться. Моя жизнь фактически не отличается от жизни обычных людей — всё то же самое, только плюс ежедневные ингаляции, прием лекарств и курсы антибактериальной терапии. Болезнь научила меня не откладывать на завтра то, что я могу сделать сегодня, поэтому каждый свой новый день я стараюсь заполнять по максимуму. Я психолог и с радостью помогаю тем, кому нужна помощь и поддержка в различных жизненных ситуациях. Очень люблю читать книги, особенно зарубежную литературу. Увлекаюсь вышивкой крестиком, рисую карандашами и красками, пишу стихи и небольшие рассказы. Мне нравится выражать себя через творчество — это не только разговор с самим собой, но

и с окружающим миром. Я живу, не строя грандиозных планов на будущее, но с твёрдой уверенностью, что всё обязательно будет хорошо. У меня есть свой небольшой сайт, может быть, кому-то будет удобнее писать сюда <http://яна-ужегова.рф/>.



В 2006 году 21 ноября официально объявлено общеевропейским днем МВ. В этот же год Европейская организация муковисцидоза (CFEuro) и ассоциации пациентов из 22 стран провели Первую общеевропейскую неделю МВ с целью рассказать общественности о том, что существуют люди с диагнозом МВ, и каким образом им можно помочь. Сейчас количество стран, участвующих в акциях поддержки больных муковисцидозом увеличилось до 39, в том числе и Россия. Уже традиционными стали ежегодные конференции, семинары, встречи с участием врачей, родителей, органов власти. Во всей Европе общественные организации, защищающие права больных муковисцидозом, проводят информационные акции – синих браслетов и синих шаров. Цели всех мероприятий направлены на доступность лечения муковисцидоза по единым европейским стандартам для детей и взрослых, повышение осведомленности о заболевании среди населения и чиновников.

Воронеж



Москва



Саратов



Нижний Новгород

