



PORADNIK FUNDACJI ODDECH ŻYCIA

Szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę

MukoSzkoła.pl

Szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę

Mirosław Wójcik

Fundacja Oddech Życia
Kraków 2023

Wydawca

Fundacja Oddech Życia
ul. Zamknięta 10 lok. 1.5
30-554 Kraków

Portal: <https://OddechZycia.pl>
redakcja@oddechzycia.pl

Strona Fundacji: <https://fundacja.oddechzycia.pl>

Wydanie: IV

ISBN: 978-83-965938-2-5



ISBN 978-83-965938-2-5



Spis treści

Czym jest mukowiscydoza? Co to za choroba?.....	8
Objawy mukowiscydozy u dzieci w wieku szkolnym.....	9
Mukowiscydoza bezpieczna dla innych dzieci	12
Wszechobecne zarazki w szkole, czyli strach ma wielkie oczy.....	13
Koronawirus SARS-COV-2.....	13
Podstawowe zasady higieny w otoczeniu chorego na mukowiscydozę	14
Źródła potencjalnych zagrożeń w szkole dla chorego na mukowiscydozę dziecka	15
Ogród, park	16
Basen, pływalnia, park wodny.....	17
Zoo, oceanarium, ogród botaniczny.....	17
Kontakt ze zwierzętami.....	18
Wnętrze szkoły	18
Dieta ucznia z mukowiscydozą.....	20
Pragnienie i głód ucznia z mukowiscydozą	21
Problemy z brzuchem.....	21
Potrzeba korzystania z toalety podczas lekcji	21
Sól w diecie ucznia chorego na mukowiscydozę.....	22
Wysokokaloryczne preparaty odżywcze w diecie.....	23
Kapsułki enzymów trzustkowych do każdego posiłku w mukowiscydozie? 24	
Sport i wychowanie fizyczne	27
Zajęcia plastyczne, muzyczne, taneczne ucznia chorego na mukowiscydozę .	29
Szkolne zakażenia krzyżowe w mukowiscydozie	29

O akcji społecznej „MukoSzkoła.pl - szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę”	31
Gdzie szukać dodatkowych informacji o mukowiscydozie?.....	32
Gdzie jeszcze można przeczytać i uzupełnić wiedzę o mukowiscydozie?....	32
Pracujesz w szkole i masz pytanie dotyczące mukowiscydozy?.....	33
Plakaty: Sio zarazki z moich dłoni! Zaraz mydło was przegoni!	34
Kiedy należy myć ręce?	34

Czym jest mukowiscydoza? Co to za choroba?

Mukowiscydoza, znana również jako zwłóknienie torbielowate (skrótowo „**CF**” od angielskiego **Cystic Fibrosis**), jest chorobą genetyczną, która dotyka głównie płuca, ale także inne narządy, takie jak trzustka, wątroba, nerki i jelita. W Polsce co 33. osoba jest nosicielem wadliwego genu odpowiedzialnego za mukowiscydozę. Jednak zdecydowana większość, bo aż 95% nosicieli, prawdopodobnie nie zdaje sobie sprawy z tego faktu, ponieważ nosicielstwo tego genu jest zazwyczaj bezobjawowe.

W Polsce żyje obecnie około 2 tysiące osób z mukowiscydozą. Duża część tych osób to dzieci, które mimo swojej choroby uczęszczają do szkół. Edukacja tych młodych ludzi i wsparcie ich w codziennym życiu są kluczowe, aby mogli cieszyć się pełnią życia.

Nauka uczyniła ogromne postępy w badaniach nad mukowiscydozą. Współczesna medycyna oferuje modulatory CFTR, które są przełomem w leczeniu przyczynowym tej choroby. Działają one przez korygowanie defektu w białku CFTR, co jest podstawową przyczyną mukowiscydozy. Jednakże ważne jest zaznaczenie, że nie wszyscy pacjenci z mukowiscydozą kwalifikują się do leczenia tymi lekami. Dostępne są one tylko dla tych, którzy mają określone mutacje genetyczne i spełniają kryteria wiekowe.

Chociaż modulatory CFTR przyniosły wiele nadziei, nadal istnieje potrzeba kontynuowania badań i poszukiwania nowych, jeszcze skuteczniejszych terapii. Współpraca między lekarzami specjalistami, pacjentami i ich rodzinami jest kluczowa w procesie leczenia, aby zapewnić jak najpełniejsze i najskuteczniejsze wsparcie.

Dla osoby z mukowiscydozą nawet zwykłe przeziębienie może mieć poważne konsekwencje zdrowotne. Dlatego tak ważne jest zwiększenie świadomości społecznej na temat tej choroby, jej objawów i konieczności dbania o zdrowie. Szacuje się, że obecnie osoby z mukowiscydozą dożywają średnio 35 roku życia. To oznacza ogromny postęp w porównaniu

z przeszłością, kiedy pacjenci z mukowiscydozą rzadko dożywali wieku dorosłego.

Mukowiscydoza jest wyzwaniem nie tylko dla medycyny, ale także dla systemu edukacji w Polsce. Dzieci z mukowiscydożą zasługują na pełne wsparcie, odpowiednią edukację i warunki, które pomogą im wejść w dorosłe życie w jak najlepszym stanie zdrowia. Wspólnymi siłami możemy przyczynić się do poprawy jakości ich życia.

Objawy mukowiscydozy u dzieci w wieku szkolnym

Mukowiscydoza to skomplikowana pod względem medycznym, wielonarządowa choroba genetyczna. Jej rozwój zależy od wielu czynników, w tym rodzaju mutacji genetycznej (obecnie znamy ponad 2 tysiące różnych), sposobu leczenia i stosowanej fizjoterapii. Jak w każdej chorobie, również i w tej bardzo ważne jest nastawienie chorego i wola walki. Dlatego każdy z chorych na mukowiscydozę uczniów w tym samym wieku może posiadać zestaw zupełnie innych objawów. Podczas zajęć szkolnych taki uczeń może nie wykazywać żadnych oznak choroby lub pojawić się mogą tylko nieliczne z nich.

Poniżej prezentujemy tylko główne objawy, które zazwyczaj manifestują się w wieku szkolnym. Jeżeli jesteś zainteresowana/y tematyką mukowiscydozy i tego, jak rozwija się choroba od momentu zapłodnienia, w wieku noworodkowym, u osób dorosłych, to zapraszamy do sekcji ABC mukowiscydozy w portalu OddechZycia.pl.

Do najczęstszych objawów mukowiscydozy u dzieci w wieku szkolnym należą:

- **kaszel** (bardzo często) – ze względu na problemy związane z anomalią kanałów chlorkowych (w wyniku mutacji białka CFTR) dochodzi do wytwarzania gęstszej niż u zdrowych ludzi wydzieliny, która jest bardzo trudna do odkrztuszenia. Niemożność jej naturalnego ewakuowania powoduje, że zalega i podrażnia układ oddechowy, prowokując kaszel. Taki odruch jest całkowicie poza kontrolą chorego ucznia i nie jest przejawem infekcji;
- **problemy z układem pokarmowym, bóle brzucha** (często) – ze względu na problemy z układem pokarmowym może dochodzić do różnych dolegliwości, głównie niespodziewanych bólów brzucha. Ponadto, większość chorych na mukowiscydozę ma niewydolną trzustkę, co wiąże się z koniecznością podaży enzymów trawiennych do każdego posiłku. Do wszelkich pokarmów spożywanych w szkole, poza owocami, dziecko musi przyjąć odpowiednią dawkę takich enzymów;
- **nawracające zapalenie płuc i/lub oskrzeli, infekcje** (często) – ze względu na większe ryzyko zakażeń układu oddechowego u osób z mukowiscydozą może dochodzić do częstych infekcji i nieobecności ucznia na zajęciach szkolnych;
- **problemy z wagą, niedowaga** (w Polsce często) – ze względu na problemy z układem pokarmowym i niewydolnością trzustki dochodzi do poważnych zaburzeń wchłaniania tłuszczów i witamin rozpuszczalnych w tłuszczach;
- **cukrzyca** (czasami) – u chorych na mukowiscydozę z wiekiem dość często dochodzi do rozwoju cukrzycy. Już w wieku szkolnym mogą zdarzyć się osoby z rozwiniętą cukrzycą;
- **zmęczenie i znużenie** (czasami);
- **katar, problemy z zatokami** (czasami);
- **ataki duszności** (czasami).

Mukowiscydozie mogą towarzyszyć inne choroby bezpośrednio z nią związane (na przykład cukrzyca, zapalenie trzustki, osteoporoza). Ponadto, wystąpić mogą inne choroby wieku dziecięcego, podobnie jak u rówieśników, które nie mają związku z mukowiscydozą. Dlatego powyższa lista ma tylko charakter poglądowy.

SŁONY POT

W MUKOWISCYDOZIE

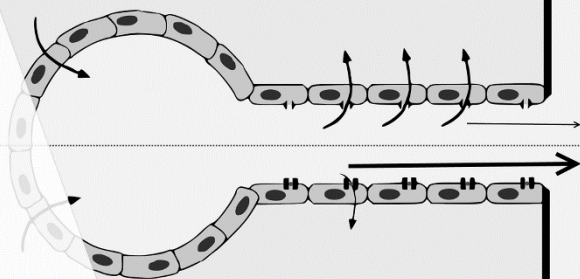
W zwykłym gruczole potowym chlorek jest absorbowany z potu przez kanały CFTR, ponieważ pot wędruje od gruczolu do powierzchni skóry. W rezultacie stężenie chlorków w pocie jest niskie, przy czym mniejsze niż 40 mmol/l uważa się za całkiem normalne.

W gruczole potowym u chorego z mukowiscydozą, absorpcja chlorków jest utrudniona przez wadliwe działanie kanału chlorkowego, w wyniku mutacji genów CFTR. W rezultacie pot, który dociera do powierzchni skóry, ma wyższe niż normalnie stężenia chlorków, powyżej 60 mmol/l.



Oddech Życia
podziel się oddechem!

Gruczoł potowy u zdrowego człowieka



Gruczoł potowy u pacjenta z mukowiscydozą

Plakat dostępny do pobrania na mukoszkola.pl

Mukowiscydoza bezpieczna dla innych dzieci

Mukowiscydoza to choroba genetyczna. Nie można jej nabyć czy się nią zarazić od innej osoby. Chory nie stanowi żadnego istotnego zagrożenia dla innych dzieci. Z mukowiscydozą się rodzimy. Jest ona zapisana w naszych genach.

Kaszel, jeden z objawów mukowiscydozy, nie powinien być powodem niepokoju nauczycieli i dzieci w klasie czy szkole.

Wadliwie działający gen CFTR u osób z mukowiscydozą prowadzi do różnych nieprawidłowości. W efekcie tego podstawowym zaburzeniem u chorych jest wytwarzanie w ich organizmie zbyt gęstego i lepkiego śluzu, który jest trudny do odkrztuszenia. Zalegająca w drogach oddechowych wydzielina bardzo często wywołuje odruch kaszlu. Taki kaszel nie jest objawem infekcji, a zwykłym mechanizmem obronnym obciążonych płuc.

Zdarza się, że dziecko z mukowiscydozą wstydzi się swojej choroby. Bojąc się odrzucenia, bardzo często powstrzymuje kaszel, żeby nie zwracać na siebie uwagi rówieśników. Dlatego niezwykle ważne jest uświadamianie dzieci w szkole, do której uczęszcza uczeń z mukowiscydozą, czym jest ta choroba i jakie są jej objawy, by mogły zrozumieć, że chory kolega czy koleżanka, są tacy sami jak oni i nie stanowią dla nich żadnego zagrożenia.

Wszechobecne zarazki w szkole, czyli strach ma wielkie oczy

Często powtarzaniem mitem jest, że szkoła to nieodpowiednie miejsce dla dzieci chorujących na mukowiscydozę, głównie ze względu na “obniżoną odporność” i “wszechobecne zarazki”.

Chorzy z mukowiscydozą, podobnie jak wszyscy inni ludzie na całym świecie, niezależnie od wieku, płci czy stanu zdrowia, na swojej drodze życia mają kontakt z wszechobecnymi drobnoustrojami. Dlatego izolowanie dzieci od otoczenia, przedszkola czy szkoły nie uchroni ich przed bakteriami.

Faktem jest, że większość dzieci w szkole łapie różnego rodzaju infekcje. Chorób wieku dziecięcego nie uda nam się uniknąć, nawet izolując dziecko w super sterylnym domu. Dlatego z tego powodu nie warto rezygnować z posyłania dziecka do szkoły.

Faktem jest też, że można próbować ograniczać przenoszenie bakterii i wirusów w szkole, ograniczając rozprzestrzenianie się infekcji i chorób.

Koronawirus SARS-COV-2

Koronawirus SARS-COV-2 to nowe wyzwanie nie tylko dla pacjentów i rodzin pacjenta z mukowiscydozą, ale również placówek oświatowych. Wszystkie zalecenia higieniczne dotyczące SARS-COV-2 odnoszą się również do uczniów z mukowiscydozą.

Podstawowe zasady higieny w otoczeniu chorego na mukowiscydozę

W wyniku problemów z usuwaniem i odkrztuszaniem zalegającego w płucach gęstego śluzu u chorych na mukowiscydozę dzieci i dorosłych rozwija się dużo większa podatność na infekcje i zakażenia (jest też kilka innych medycznych powodów). Nie jest to groźne dla pozostałych uczniów, ale może być potencjalnie niebezpieczne dla chorego na mukowiscydozę. To właśnie nawracające infekcje powodują uszkodzenia płuc u osób z mukowiscydozą i w konsekwencji prowadzą do pogorszenia stanu zdrowia. Uczniowie chorzy na mukowiscydozę dużo częściej niż ich zdrowi rówieśnicy łapią różnego rodzaju infekcje, przeziębienia, zapalenia płuc i oskrzeli.

Dlatego w otoczeniu ucznia chorego na mukowiscydozę powinno się stosować kilka prostych zasad higieny:

- uczeń powinien mieć możliwość częstego mycia dłoni, używania środków do dezynfekcji dłoni na bazie alkoholu (ale pod nadzorem opiekuna, wychowawcy) oraz jednorazowych ręczników papierowych (tekstylne ręczniki wielokrotnego użytku są źródłem potencjalnie niebezpiecznych bakterii i grzybów);
- uczeń nie powinien mieć styczności z przedmiotami i elementami narażonymi na stałą lub okresową wilgoć (na lub w takich przedmiotach mogą zbierać się niebezpieczne patogeny), np. wilgotną gąbką do wycierania tablicy;
- uczeń (podobnie jak inne dzieci w szkole) nie powinien wymieniać się szczoteczkami do zębów, sztućcami, lizakami, butelkami z wodą czy sokiem;
- uczeń nie powinien być angażowany do sprzątania, zabaw czy prac z użyciem ziemi doniczkowej lub ogrodowej (w której rozwijają się różne bakterie i grzyby potencjalnie niebezpieczne dla chorych

z mukowiscydozą) oraz czyszczenia przedmiotów i elementów narażonych na wilgoć;

- uczeń powinien być izolowany od innych chorych dzieci i chorego personelu szkoły (dziecko chore na wirusową lub bakteryjną chorobę, przykładowo anginę, przeziębienie czy zapalenie płuc, może być dla chorego na mukowiscydozę ucznia źródłem niebezpiecznych patogenów).

Źródła potencjalnych zagrożeń w szkole dla chorego na mukowiscydozę dziecka

Tak jak już pisaliśmy wcześniej, często powtarzaniem mitem jest, że szkoła to nieodpowiednie miejsce dla dzieci chorujących na mukowiscydozę, głównie ze względu na “obniżoną odporność” i “wszechobecne zarazki”. W szkole, jak w każdym innym miejscu, znajdziemy bakterie, wirusy czy grzyby, ale nie jest to powód do paniki.

Niemożliwe jest uniknięcie kontaktu z bakteriami, wirusami czy grzybami. Ale nie wszystkie bakterie, wirusy i grzyby są niebezpieczne dla chorych na mukowiscydozę. Dlatego personel szkoły może zminimalizować ryzyko kontaktu z niebezpiecznymi patogenami znając niebezpieczne miejsca i sytuacje.

Poniżej prezentujemy listę miejsc i sytuacji, które należy **unikać** lub być **ostrożnym** oraz sytuacje i miejsca **bezpieczne**. Nie byliśmy w stanie wymienić wszystkich, ale znając poniższe łatwo wydedukować jakie jeszcze miejsca i sytuacje mogą być potencjalnie niebezpieczne. Mowa tutaj głównie o miejscach, w których jest długo stojąca woda, zgnilizna.

Ogród, park

- **Koszenie trawy.** Dzieci z mukowiscydozą powinny unikać wdychania pyłu powstającego podczas koszenia trawy. Kosiarki elektryczne i spalinowe mogą wyrzucać w powietrze zarodniki grzybów *Aspergillus* oraz bakterie bytujące w glebie. Dlatego sugeruje się rezygnację z zabawy na wolnym powietrzu, jeżeli w bliskim otoczeniu właśnie koszona jest trawa.
- **Zabawa z ziemią.** Dzieci z mukowiscydozą w przypadku zabawy ziemią, glebą (zajęcia ogrodnicze) obligatoryjnie powinny nosić rękawiczki, a po zabawie dokładnie myć ręce. W razie trudności z dostępnością wody i mydła, opiekun powinien mieć przy sobie antybakteryjny żel do rąk na bazie alkoholu. Odradzamy jakieś inne "błotne" zabawy, zwłaszcza spontaniczne, bez kontroli zabawy ziemią (ziemia ogrodowa, ściółka w parku czy lesie, może zawierać niebezpieczne bakterie i grzyby).
- **Zabawa w piaskownicy.** Przykrywana piaskownica, w której nie zbiera się woda, jest bezpieczna (niebezpieczne są piaskownice, w których stoi woda). W otwartych piaskownicach mogą być zanieczyszczenia pochodzące z moczu i kału zwierząt (psy, koty, ptaki), co może stanowić zagrożenie dla wszystkich dzieci, nie tylko chorych na mukowiscydozę. Po zabawie w piaskownicy, dzieci powinny dokładnie umyć ręce.
- **Kałuże.** Wskakiwanie w kałuże po deszczu to ulubiona zabawa mniejszych dzieci. Kałuże na chodnikach, ulicach wysychają zbyt szybko by mogły się w nich rozwinąć patogenne drobnoustroje. Nie ma naukowych dowodów na możliwość zarażenia się bakteriami podczas wskakiwania w kałużę po deszczu.
- **Fontanna** to potencjalnie niebezpieczne miejsce dla chorego na mukowiscydozę dziecka. Fontanny zwykle mają zamknięty obieg tej samej wody, w której mogą rozwijać się bakterie.

Basen, pływalnia, park wodny

W sprawie udziału dzieci chorych na mukowiscydozę w zajęciach na basenie są podzielone opinie, również ekspertów. Część środowiska medycznego uważa, że kontrolowane pod kątem epidemiologicznym baseny są bezpieczne dla chorych na mukowiscydozę (tam, gdzie ozonuje się lub chloruje wodę oraz robi częste kontrole bakteriologiczne), część środowiska medycznego ma odmienne zdanie. Decyzja o udziale w zajęciach na basenie powinna leżeć po stronie rodzica lub lekarza prowadzącego.

Zoo, oceanarium, ogród botaniczny...

- **Zoo, oceanarium, otwarty ogród botaniczny** to bezpieczne miejsca dla dziecka chorego na mukowiscydozę (z zastrzeżeniem niżej wymienionych szklarni).
- **Tropikalne szklarnie, motylarnie** to potencjalnie niebezpieczne miejsca dla chorych na mukowiscydozę dzieci. Według zagranicznych doniesień środowiska naukowego, w powietrzu tych miejsc może unosić się mgła, para wodna (z instalacji zwiększających wilgotność oraz z parowania gleby) zawierająca bakterie *Pseudomonas aeruginosa*. W glebie rozwijają się masowo grzyby, w tym niebezpieczne dla chorych na mukowiscydozę, z rodzaju *Aspergillus*.
- **Papugarnie.** W takich miejscach rozsądnym wydaje się noszenie jednorazowej maseczki na twarzy przez chore na mukowiscydozę dziecko.

- **Oczyszczalnie ścieków.** Ze względu na zastosowane do oczyszczania wody szczepy bakterii, oczyszczalnie ścieków to wyjątkowo niebezpieczne miejsca dla chorego na mukowiscydozę dziecka.
- **Sortownie odpadów, centra recyklingu** to niebezpieczne miejsca dla chorego na mukowiscydozę dziecka, ze względu na unoszące się w powietrzu pyły i drobnoustroje z przetwarzanych odpadów.

Kontakt ze zwierzętami

- **Zwierzęta domowe i gospodarskie** nie stanowią ryzyka dla dzieci chorych na mukowiscydozę większego niż dla zdrowych dzieci. Należy zachować zasady higieny rąk. Dziecko chore na mukowiscydozę, podobnie jak inne dzieci, może cierpieć na uczulenie np. na sierść zwierząt (warto o to dopytać rodziców).
- **Dzikie zwierzęta** stanowią zagrożenie dla wszystkich dzieci, nie tylko z mukowiscydozą.
- **Akwaria** są bezpieczne. Należy jedynie unikać czyszczenia elementów wewnętrznych filtrów i instalacji akwarium przy dziecku chorym na mukowiscydozę.
- **Stajnie, zagrody, klatki hodowlane oraz schroniska dla zwierząt** to potencjalnie niebezpieczne miejsca dla niektórych dzieci z mukowiscydozą, ze względu na zarodniki grzybów *Aspergillus* w sianie i odchodach.

Wnętrze szkoły

- **Chore dzieci.** Przeziębione, chore dzieci mogą być potencjalnym źródłem patogennych drobnoustrojów nie tylko dla dzieci chorych na mukowiscydozę, ale też dla wszystkich osób w szkole.
- **Wymiana szczoteczkami do zębów, sztucami, lizakami, butelkami z wodą lub sokiem** może być potencjalnie niebezpieczna dla

chorego na mukowiscydozę dziecka. Należy nie dopuszczać do takich sytuacji.

- **Nawilżacze i parowniki.** Czyste, konserwowane są bezpieczne. W zaniedbanych mogą się rozwijać różne drobnoustroje.
- **Klimatyzacja.** Czysta, konserwowana przez specjalistyczną firmę jest bezpieczna. Zaniedbana klimatyzacja może być źródłem niebezpiecznych dla wszystkich dzieci i personelu bakterii i grzybów.
- **Sanitariaty.** Wszelkie odpływy wody w sanitariatach mogą być potencjalnym źródłem niebezpiecznych w mukowiscydozie bakterii. Ryzyko zakażenia jest minimalne, ale warto zwrócić uwagę osobom sprzątającym o stosowanie mocniejszych środków czyszczących.
- **Nieotwieralne zabawki (do których dostaje się woda), pistolety na wodę** to bardzo niebezpieczne przedmioty dla dziecka chorego na mukowiscydozę. W zabawkach typu gumowa kaczuśka czy pistolet na wodę, ze względu na nierozbieralny charakter i stałą wilgoć, mogą się rozwinąć wyjątkowo patogenne drobnoustroje, wywołujące poważne infekcje płuc.

Dieta ucznia z mukowiscydozą

Podstawowymi elementami leczenia mukowiscydozy, oprócz codziennej, domowej fizjoterapii, są dieta wysokoenergetyczna i bogata w białko, suplementacja witaminami i odpowiednia podaż preparatów zawierających enzymy trzustkowe. Większość chorych na mukowiscydozę ma niewydolną trzustkę (zwykle już od urodzenia). W efekcie tego bardzo często dochodzi do zaburzeń wchłaniania tłuszczu i witamin rozpuszczalnych w tłuszczach co bez leczenia i odpowiedniej diety prowadzi do niedożywienia i innych problemów medycznych.

Dodatkowo, w wyniku wadliwego działania kanałów chlorkowych, następuje nieprawidłowe wydzielanie soli w pocie, dlatego chorzy muszą uzupełniać jej braki, dodając większe ilości soli do spożywanych produktów.

Dieta dzieci z mukowiscydozą charakteryzuje się głównie tym, że:

- jest wysokokaloryczna, wysokobiałkowa, wysokotłuszczowa. Dzieci mogą przynosić specjalne odżywki w płynie (dieta w płynie);
- musi być bogata w sól, dlatego ich pokarmy mogą i powinny zawierać w większych ilościach sól kuchenną (nie powinno się dziecku ograniczać spożycia soli);
- podczas posiłków chore na mukowiscydozę dziecko może zażywać leki, w tym, niezbędne do procesu trawienia, enzymy trzustkowe np. kapsułki Kreonu Travix do produktów i dań z tłuszczem.

W przypadku posiłków z szkolnej stołówki może być potrzebna dodatkowa konsultacja z rodzicami lub dietetykiem prowadzącym dziecko w ośrodku leczenia mukowiscydozy (chorzy mają zwykle przygotowany swój własny program dietetyczny lub przygotowywany w szkole posiłek dla wszystkich dzieci powinien być wzbogacony o dodatkowe kalorie).

Pragnienie i głód ucznia z mukowiscydozą

Ze względu na upośledzenie trawienia oraz problemy z gospodarką wodną może wystąpić uczucie pragnienia lub głodu. Należy wtedy dziecku umożliwić skonsumowanie przekąski lub napoju.

Problemy z brzuchem

Ze względu na upośledzenie trawienia i podawanie sztucznych enzymów trawiennych u dzieci z mukowiscydozą mogą wystąpić sporadyczne bóle brzucha, wzdęcia czy problemy z oddawaniem stolca.

Potrzeba korzystania z toalety podczas lekcji

U dzieci z mukowiscydozą może występować częstsza potrzeba korzystania z toalety. Wynika to z opisanych wyżej problemów z układem pokarmowym.

Sól w diecie ucznia chorego na mukowiscydozę

Jedną z dziwniejszych stron chorowania na mukowiscydozę dla osób, które dopiero poznają tę chorobę, to dodatkowa ilość soli w diecie. Chorzy na mukowiscydozę od urodzenia w wyniku problemów z pracą kanałów chlorkowych w całym organizmie oraz problemami z regulacją gospodarki wodnej i pocenia się mają deficyty chlorków, pochodzących z przyjmowanych pokarmów i płynów. Chlorków brakuje przykładowo w płucach czy trzustce, ale nadmiar wydziela się w pocie. Dlatego czasem mówi się o "słonych dzieciach" bo są rzeczywiście bardzo słone.

Sól do organizmu podaje się na dwa sposoby. Pierwszy to nebulizacja (inhalacja) roztworu soli do płuc wykonywane najczęściej codziennie. Drugi to spożywanie soli w produktach spożywczych, dosalanie potraw oraz picie napojów zawierających jony (izotoników i hipertoniców).

Dlatego dieta chorych na mukowiscydozę jest nie tylko wysokokaloryczna, ale też słona.

Uczniowie z mukowiscydożą zwykle mogą spożywać więcej tłustych i słonych przekąsek niż ich rówieśnicy bez mukowiscydozy.

Warto z rodzicem chorego dziecka przedyskutować dosalanie potraw w szkolnej stołówce i ilość dozwolonych słonych przekąsek. Rodzic powinien znać zalecenia związane ze spożyciem soli, a w razie wątpliwości zawsze można poprosić o kontakt mailowy bądź telefoniczny do lekarza prowadzącego lub dietetyka.

Wysokokaloryczne preparaty odżywcze w diecie

U niektórych dzieci z mukowiscydozą dietę uzupełniają, wysokokaloryczne preparaty odżywcze. Czym są wysokokaloryczne preparaty odżywcze?

Są to gotowe do spożycia produkty o podwyższonej kaloryczności w postaci płynów, musów lub kremowych deserów. Są to produkty specjalnego przeznaczenia medycznego i żywieniowego, stosowane u dzieci i dorosłych z mukowiscydozą po konsultacji z lekarzem lub dietetykiem. Umożliwiają dostarczanie dodatkowych kalorii do organizmu.

Jak wyglądają wysokokaloryczne preparaty odżywcze stosowane u chorych z mukowiscydozą? W Polsce u chorych z mukowiscydozą stosuje się najczęściej produkty firmy Nestle (seria Resource), Nutricia (seria Nutridrink) oraz kilku innych producentów i marek¹.

Produkty te mogą być pakowane w saszetki – wyglądają jak musy owocowe dostępne w sklepach spożywczych, przez co nie wzbudzają jakiegoś szczególnego zainteresowania czy skojarzenia z produktami medycznymi w przedszkolach czy szkołach. Mogą być też pakowane jak jogurty w kubeczki z aluminiowym wieczkiem lub buteleczki.

Czy przypadkowe spożycie lub spróbowanie wysokokalorycznego preparatu odżywczego przez zdrowe dziecko jest niebezpieczne? Nie. Te produkty mają podwyższoną kaloryczność, ale oprócz przyjęcia większej dawki kalorii incydentalne spożycie, spróbowanie nie wiąże się z żadnym ryzykiem.

Czy wysokokaloryczne preparaty odżywcze muszą być przechowywane w szkolnej lodówce? Najczęściej, w 99,9% przypadków nie i mogą być przechowywane w temperaturze pokojowej, np. w pojemniku na śniadanie/lunch.

¹ Kolejność przypadkowa

Kapsułki enzymów trzustkowych do każdego posiłku w mukowiscydozie?

Tak jak pisaliśmy już wcześniej, podstawowymi elementami leczenia mukowiscydozy, oprócz codziennej, domowej fizjoterapii, są dieta wysokoenergetyczna i bogata w białko, suplementacja witaminami i odpowiednia podaż preparatów zawierających enzymy trzustkowe.

O co chodzi z tymi enzymami trzustkowymi? U większości, bo u ponad 90% chorych z mukowiscydozą, dochodzi do zaburzeń funkcjonowania trzustki i problemów z wytwarzaniem prawidłowej ilości enzymów trawiennych. Gęsty śluz blokuje ujścia przewodów wyprowadzających enzymy trawienne z trzustki i w efekcie tego organizm chorego nie jest w stanie samoistnie trawić spożytych pokarmów, głównie tłuszczu. W związku z tym chorzy stosują w trakcie jedzenia sztuczne enzymy trawienne w postaci kapsułek.

Co mają w składzie kapsułki z enzymami trzustkowymi? Enzymy trzustkowe w kapsułce połykanej przez dziecko z mukowiscydozą składają się z mieszaniny enzymów trawiennych nazywanych „pankreatyną”. W skład pankreatyny wchodzi następujące enzymy trawienne: lipaza, która odpowiada za rozkład tłuszczu, amylaza, której rola polega na hydrolizowaniu skrobi oraz proteazy odpowiedzialne za trawienie białek. Cechą charakterystyczną pankreatyny jest jej aktywność w jelicie cienkim, ze względu na to, że jest wrażliwa na występujące tu zasadowe pH. Tylko w takim zasadowym środowisku działa prawidłowo. Dlatego w kapsułce widać dużą ilość drobnych kuleczek, to enzymy otoczone specjalną warstwą rozpuszczającą się dopiero w jelicie cienkim, a nie w żołądku.

Czy można przyjąć kapsułkę z enzymami trzustkowymi przed lub po szkole, zamiast w trakcie posiłku? Nie!

Częstym pytaniem osób, które nie mają jeszcze doświadczenia z mukowiscydozą jest to, dlaczego dziecko nie może przyjąć kapsułek z enzymami w domu, przed szkołą lub po szkole.

Niestety to niemożliwe. Enzymy trzustkowe muszą zostać podane równoległe z posiłkiem, bo podane za wcześnie lub za późno nie zadziałają w odpowiednim momencie. Ich działanie trawienne ma określony czas i podane np. godzinę przed posiłkiem nie znajdowałyby się w odpowiednim odcinku jelita.

Kiedy podać dziecku kapsułkę, kapsułki z enzymami trzustkowymi – przed, w trakcie czy zaraz po posiłku? Sposób podawania i dawkowania jest określony przez lekarza i zgodny z zaleceniami producenta preparatu (ulotka, z którą należy się zapoznać). Najczęściej jest to podawanie kapsułek wraz z rozpoczęciem posiłku. Często praktyką jest dzielenie dawki np. 2 kapsułki na początku i 1 na końcu przyjmowania posiłki (na wypadek, gdyby dziecko nie zjadło całej porcji, tylko część posiłku).

Rodzic zawsze zna dawkowanie i sposób podawania enzymów trzustkowych, a w razie wątpliwości zawsze można poprosić o kontakt mailowy bądź telefoniczny do lekarza prowadzącego lub dietetyka.

Czy kapsułki enzymów trzustkowych podaje się dziecku do każdego posiłku, jedzenia? Zwykle podaje się do posiłków zawierających tłuszcz w składzie, a nie do np. przekąsek niezawierających tłuszczów. Każde dziecko z mukowiscydozą stosujące enzymy trzustkowe ma swój schemat zżywania tych preparatów, dlatego warto porozmawiać o zasadach podawania z rodzicem lub w razie wątpliwości zawsze można poprosić o kontakt mailowy bądź telefoniczny do lekarza prowadzącego lub dietetyka.

Czy stosowane podczas zajęć szkolnych, posiłku w szkole, enzymy trzustkowe mogą być niebezpieczne dla dziecka? Stosowanie każdego leku wiąże się z możliwymi efektami ubocznymi. Jednak w przypadku zżywanych przez chorego na mukowiscydozę enzymów trzustkowych takie

ryzyko statystycznie wydaje się niewielkie. Większym zagrożeniem jest pominięcie dawki zalecanych leków, co może objawiać się przykładowo problemami trawiennymi, bólami brzucha, wzdęciami czy wystąpieniem tłuszczowej biegunki.

Skąd wiadomo, ile enzymów trzustkowych (ile kapsułek) i do jakich posiłków przyjąć? W Polsce każde dziecko leczone w ośrodku mukowiscydozy jest prowadzone również pod kątem dietetycznym. Dlatego rodzice chorego dziecka znają zasady żywienia i stosowania enzymów trzustkowych. Rodzice otrzymują przelicznik ilości tłuszczu w posiłku na odpowiednią ilość kapsułek. Ten przelicznik jest różny w zależności od wieku, wagi, stanu zdrowia, stanu niewydolności trzustki oraz ilości tłuszczu.

Sport i wychowanie fizyczne

W wyniku wadliwie działającego genu CFTR u chorych na mukowiscydozę dochodzi do różnych nieprawidłowości w funkcjonowaniu białka CFTR. W uproszczeniu, dochodzi do zaburzenia transportu elektrolitów oraz chlorków (tych samych, co w soli kuchennej), głównie w płucach chorego. W efekcie tego zaburzenia wytwarzany w płucach śluz staje się zbyt gęsty i trudny do odkrztuszenia. Zdrowy człowiek jest w stanie odkrztusić taką wydzielinę, oczyszczając w ten sposób drogi oddechowe z różnych zanieczyszczeń. U chorego mechanizm samooczyszczania dróg oddechowych nie działa prawidłowo, co prowadzi do zalegania śluzu i z czasem do rozwoju infekcji płuc.

Dlatego, oprócz specjalnej diety oraz nowoczesnych leków, w terapii osób chorych na mukowiscydozę bardzo ważna jest codzienna fizjoterapia. Wykonuje się ją w specjalistycznych ośrodkach i w domu chorego. U większości chorych zwykle już w momencie diagnozy wdraża się taką fizjoterapię, nawet, jeśli nie wystąpiły jeszcze objawy ze strony układu oddechowego. Chory sam lub z pomocą fizjoterapeuty bądź osoby przeszkolonej, na przykład rodzica, wykonuje inhalacje, drenaże oraz różnego rodzaju ćwiczenia oddechowe.

Wśród wielu technik fizjoterapeutycznych poprawiających drożność dróg oddechowych wymienia się także, stosowane pomocniczo, różnego rodzaju ćwiczenia oddechowe wykonywane podczas uprawiania sportu.

Dlatego dziecko chore na mukowiscydozę powinno uczęszczać na lekcje wychowania fizycznego i aktywnie uczestniczyć w wykonywaniu ćwiczeń. Trening fizyczny w znacznym stopniu poprawia wydolność płuc oraz całego organizmu.

W mukowiscydozie szczególnie zalecane są ćwiczenia typu:

- marsze i biegi (z wyjątkiem bardzo długich, forsujących maratonów),
- pływanie,
- jazda rowerowa,
- jazda na rolkach, łyżwach,
- tenis ziemny i stołowy, koszykówka, siatkówka, piłka nożna,
- klasyczna gimnastyka,
- aerobik,
- taniec...

Wybór ćwiczeń czy dyscypliny sportowej powinien zależeć od osobniczych predyspozycji dziecka i stopnia kontroli choroby. Nie każde dziecko z mukowiscydozą będzie miało kondycję do uprawiania biegów czy jazdy rowerowej. Dlatego do sportu należy dziecko szkolne przygotowywać stopniowo, zaczynając od lżejszych ćwiczeń.

Dzieci w wieku szkolnym powinny unikać wysiłku fizycznego i być zwolnione z zajęć wychowania fizycznego zawsze podczas infekcji i przy zaostrzeniach chorobowych.

Zajęcia plastyczne, muzyczne, taneczne ucznia chorego na mukowiscydozę

Nie ma żadnych przeciwwskazań, aby uczeń chory na mukowiscydozę uczęszczał na zajęcia plastyczne, muzyczne i taneczne. Taniec i śpiew mogą być dodatkową formą fizjoterapii oddechowej w mukowiscydozie, wpływając na poprawę kondycji i wydolności oddechowej.

Należy motywować ucznia chorego na mukowiscydozę do podejmowania wyzwań, realizacji pasji i rozwijania zainteresowań.

Mimo choroby uczeń chory na mukowiscydozę może osiągać bardzo dobre wyniki nie tylko w nauce. Bardzo dobrym przykładem jest Anna Dąbrowska, czternastoletnia chora na mukowiscydozę, która w 2019 roku wygrała telewizyjny konkurs muzyczny The Voice Kids Poland.

Szkolne zakażenia krzyżowe w mukowiscydozie

Problem szkolnych zakażeń krzyżowych dotyczy rzadkiej sytuacji, w której do jednej szkoły uczęszcza więcej niż jeden chory na mukowiscydozę uczeń.

W płucach chorego na mukowiscydozę od urodzenia trwa próba kolonizacji przez różne drobnoustroje. Przewlekłe, długotrwałe stosowanie antybiotyków u chorych na mukowiscydozę prowadzi do rozwoju lekoopornych szczepów bakterii. Dlatego płuca każdego chorego z mukowiscydozą mogą mieć bardzo unikalną kompozycję szczepów bakteryjnych, opornych na różne antybiotyki. Co ważne, te bakterie nie są niebezpieczne dla innych dzieci w szkole ani dla personelu szkoły. Chory nie

stanowi zagrożenia dla innych. W takim razie w czym problem i czym są zakażenia krzyżowe?

Wspólne przebywanie chorych na mukowiscydozę w tych samych pomieszczeniach, wspólne podróżowanie samochodem lub wspólne spędzanie czasu towarzysko wiąże się z wysokim ryzykiem zakażeń krzyżowych. Ryzyko zakażenia krzyżowego rośnie, im dłużej i bliżej siebie są osoby z mukowiscydozą. W wyniku takiego kontaktu może dojść do wymiany wspomnianych wyżej bakterii, co może odbić się na zdrowiu. Dlatego od wielu lat środowisko lekarzy, specjalistów apeluje o izolację pacjentów. W przypadku szkoły oznacza to, że dwoje lub więcej dzieci chorych na mukowiscydozę nie powinno przebywać w jednej sali jednocześnie.

Jeżeli zainteresował Cię temat zakażeń krzyżowych, to więcej informacji znajdziesz w portalu Oddech Życia, w artykule pt. *Zakażenia krzyżowe w mukowiscydozie. Czym są i jak się przed nimi chronić?*² W artykule obszernie wyjaśniono czym są zakażenia krzyżowe, jak dochodzi do zakażeń krzyżowych u chorych na mukowiscydozę oraz jak można uniknąć zakażeń krzyżowych.

² <https://oddechzycia.pl/nauka/zakazenia-krzyzowe-w-mukowiscydozie-czym-sa-i-jak-sie-przed-nimi-chronic/>

O akcji społecznej „MukoSzkoła.pl - szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę”

Mukowiscydoza to choroba, którą widać w szkole. W zamkniętej społeczności szkolnej dzieci bardzo szybko dostrzegają chorobę. Dzieci chore na mukowiscydozę często dużo kaszlą, często łapią infekcje i z tego powodu nie uczęszczają regularnie do szkoły, nie zawsze mają dobrą kondycję. Ze względu na problemy z trzustką, bywają chudsze od pozostałych dzieci, a czasem w przypadku leczenia sterydami (w aspergiliozie) mają obrzęki i przyrost masy ciała. Czasem na klatce piersiowej widać uwypuklenie – port naczyniowy, na brzuchu PEGa, blizny po operacjach w wieku niemowlęcym. Czasem mukowiscydozie już w wieku szkolnym towarzyszy cukrzyca, astma oraz inne choroby.

Dlatego tak bardzo ważne jest zrozumienie i akceptacja dla chorych i ich choroby. Potrzebne jest zrozumienie, że mukowiscydoza nie jest chorobą zakaźną i nikt sobie nie zasłużył na wyzywanie od „gruźlików”, „chudzielców” i „cieniasów”.

W 2017 roku zapoczątkowaliśmy coroczną inicjatywę „MukoSzkoła - Szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę”. Od tamtej pory co roku zwracamy uwagę na problematykę dzieci cierpiących na tę chorobę w polskich placówkach edukacyjnych. Nasze działania uwydatniły, jak wiele młodych pacjentów doświadcza dyskryminacji z powodu swojej choroby. W roku 2023 nie ustajemy w naszych staraniach. Owocem naszej pracy jest przedstawiana książeczka oraz zestaw dodatkowych materiałów edukacyjnych dla szkół, mających na celu podniesienie świadomości i wsparcie dla uczniów z mukowiscydozą.

Gdzie szukać dodatkowych informacji o mukowiscydozie?

W ramach kampanii społecznej „Szkoła przyjazna chorym na mukowiscydozę” w serwisie internetowym <http://MukoSzkoła.pl> przybliżamy tematykę mukowiscydozy, problemów uczniów chorujących na tę chorobę. Większość głównych zagadnień znajdziesz w naszym serwisie na stronie głównej w sekcji „Artykuły”. Pozycje książkowe znajdziesz w artykule: Literatura pomocnicza dla nauczycieli dzieci przewlekle chorych.

Gdzie jeszcze można przeczytać i uzupełnić wiedzę o mukowiscydozie?

Oddech Życia <https://OddechZycia.pl> to najaktywniejszy i największy newsowy portal poświęcony tematyce mukowiscydozy w Polsce. W portalu materiały na temat najnowszych osiągnięć nauki i medycyny, eksperymentalnych terapii i badań klinicznych z całego świata. Informacje o wydarzeniach kulturalnych, społecznych związanych z mukowiscydozą. W dziale ABC mukowiscydozy sporo dodatkowych informacji o chorobie. Portal prowadzi też dział poświęcony pomocy społecznej (z dużą bazą poradników i gotowych wzorów zaświadczeń i druków).

Uzupełnieniem portalu jest fanpage na Facebooku: *Oddech Życia – mukowiscydoza*³ oraz grupa wsparcia dla chorych na mukowiscydozę⁴ (grupa dyskusyjna).

³ <https://www.facebook.com/oddechzyciapl/>

⁴ <https://www.facebook.com/groups/mukowiscydoza/>

Pracujesz w szkole i masz pytanie dotyczące mukowiscydozy?

Pracujesz w szkole i masz pytanie dotyczące mukowiscydozy, opieki nad dzieckiem chorym na mukowiscydozę? Chętnie pomożemy i odpowiemy.

Jak się z nami skontaktować?

Najprościej mailowo: **fundacja@oddechzycia.pl**

Drogą tradycyjną:

Fundacja Oddech Życia

Zamknięta 10 lok. 1.5

30-554 Kraków

Lub telefonicznie: **+48 578 632 026**

Nasza strona www: **OddechZycia.pl** oraz **MukoSzkola.pl**

Plakaty: Sio zarazki z moich dłoni! Zaraz mydło was przegoni!

Mycie rąk mydłem i wodą jest proste i tanie. Co ważniejsze, jest to jeden z najskuteczniejszych sposobów zapobiegania rozprzestrzenianiu się zarazków. Czyste ręce mogą powstrzymać przenoszenie zarazków między ludźmi. Dotyczy to domu, szkoły, uczelni, miejsca pracy czy ośrodków opieki medycznej.

Zarazki przenoszone na dłoniach mogą być niebezpieczne dla osób chorych na mukowiscydozę. Część chorobotwórczych bakterii, wirusów i grzybów może przenosić się tą drogą do organizmu chorego na mukowiscydozę. Dlatego tak ważna jest higiena rąk osoby chorej oraz osób w otoczeniu osoby chorej na mukowiscydozę.



Kiedy należy myć ręce?

Jest sporo kluczowych sytuacji, w których trzeba umyć ręce:

- **Przed, podczas i po** przygotowaniu jedzenia,
- **Przed** jedzeniem (np. w domu, ale co ważniejsze także w miejscach publicznych, przedszkolach, szkołach, szpitalach...),
- **Przed i po** wizycie u chorego (np. podczas wizyty u chorego w szpitalu, niezależnie od tego czy jest się członkiem rodziny, gościem, członkiem zespołu medycznego – pielęgniarką, lekarzem...),
- **Po** skorzystaniu z toalety, bo to właśnie w toalecie na wszystkich powierzchniach może znajdować się spora ilość zarazków,
- **Po** wydmuchaniu nosa, kaszlu lub kichaniu (jest to szczególnie istotny punkt w przypadku osób chorych na mukowiscydozę),
- **Po** dotknięciu zwierzęcia, karmy dla zwierząt lub odpadów zwierzęcych (np. po zabawie z kotem, psem...),
- **Po** dotknięciu śmieci, odpadków

Plakat do pobrania i wydrukowania pod adresem: <http://mukoszkola.pl/> lub w wersji papierowej w mukoboxie edukacyjnym.

Hans Christian Andersen Dorothy Andersen

Każdy dorosły człowiek w Polsce i pewnie większość dzieci kojarzy Hansa Christiana Andersena, duńskiego pisarza i poetę.

Napisał ok. 150 baśni. Do najbardziej znanych należą: Brzydkie kaczątko, Księżniczka na ziarnku grochu, Królowa śniegu, Słownik, Dziewczynka z zapałkami, Nowe szaty cesarza, Calineczka, Stokrotka.

Ale co łączy baśniopisarza z amerykańską pediatrą, która jako pierwsza w 1938 roku wyodrębniła nową jednostkę chorobową - mukowiscydozę?

Hans Christian Andersen był wujkiem Dorothy Andersen.



Oddech Życia

podziel się oddechem!



Fundacja Oddech Życia

ul. Zamknięta 10 lok. 1.5
30-554 Kraków

KRS: 0000711593

NIP: 6762542642

REGON: 369123685

fundacja@oddechzycia.pl

+48 578632026

www.oddechzycia.pl

fundacja.oddechzycia.pl



Oddech Życia

podziel się oddechem!

ISBN 978-83-951501-9-7



9 788395 150197