



kifder

Yarınlarmız için çalışıyoruz

# Okula başlıyorum!

Kistik Fibrozis  
Öğretmen Bilgilendirme  
kitapçığı



[www.kifder.org.tr](http://www.kifder.org.tr)

Ad Soyad:

Ana Okulu'nun Adı:

Öğrenim Yılı:

Öğretmen Adı:

Çocuğun Özel Durumu: Kistik Fibrozis (KF)

# Kistik Fibrozis

..... isimli parlak, enerjik, atletik çocuk genetik bir sorun olan Kistik Fibrozis hastasıdır.

Bütün komplikasyonlar vücuttaki kalın ve yapışkan mukus salgısının varlığından kaynaklıdır.

Özellikle akciğer tutulumu gösteren bu hastalığa sahip ..... isimli öğrencinizin her gün nefes terapisi yapması ve bir takım ilaçları düzenli alması gerekmektedir.

Sindirim enzimlerinin çalışması için uygun ortam olmadığından okulda yenecek her yemekten hemen önce mutlaka ilgili dozda olan enzim ilacı (Kreon) verilmelidir.

Duruma göre yapılan atıştırmalıklardan önce de bu ilacın alınması gerekebilir. Bu durumda ..... 'nın ailesi sizi bilgilendirecektir.

..... 'nın ilacını doğru dozda almadığı durumlarda ciddi sindirim sistemi komplikasyonları ile karşı karşıya kalması muhtemeldir.

Lütfen bu bilgilendirme kağıdını ..... 'nın diğer arkadaşlarından fazla korunması gerektiği manasında düşünmeyiniz.

Yaşıtlarının yanında hasta olduğunu ve bazı durumlarda ona ayrıcalıklı davrandığınızı hissettirmeyiniz.

Fiziksel aktivite terapötik kazanç faktörlerindedir. Fiziksel aktivite sonrası eğer sırtı ıslaksa kıyafetlerinin değiştirilmesi, saçı terden ıslanmış ise saçının kurutulması elzem öneme sahiptir.

## Kistik Fibrozis Sistem Tutulumları

## Semptomları

## Özel İhtiyaçlar

### Pankreas

- Sindirim enzimlerinin yetersizliği veya ortam pH'nın uygun olmamasından kaynaklı besinlerin sindirilememesi ve buna bağlı olarak emilememesi.

- Abdominal (karın bölgesinde) konforsuzluk, karın ağrısı, karında şişlik  
- Kötü kokulu gaz çıkarması

- **Ne yer ne içerse ENZİM İLACINI almak zorundadır!** (meyve ,su, basit şeker hariç).  
- **Yüksek kalorili diyetle beslenmelidir** (Normalden 1,5 kat fazla; yüksek protein, yüksek yağ, ekstra tuzlu).  
- **Vitamin desteği** (evde sağlanacak).

### Bağırsaklar

- Bağırsak için acil durumlar veya bağırsak hareketlerinin normalden farklı gerçekleştiği durumlarda karşılaşılabılır  
- Kabızlık veya bağırsak tıkanıklıkları olabilir

- Ani bağırsak aciliyeti! Beklemeyecek durumlarda karşılaşılabılır.  
- Karın ağrısı veya şişkinlik

- **Acil bir durumda lavaboya gitmek için sınıftan izinsiz çıkabilmelidir.**  
- **Olası bir bağırsak kazasına karşılık ayrıcalıklı bir lavabosu olmalıdır.**

### Ter Bezleri

- Terle birlikte yüksek miktarda tuz kaybetmesi (teri soğuduktan sonra tuz kaybindan dolayı yüzünde ve vücudunda pul pul beyazlıklar görülebilir.)

- Terli, kırmızı yüzlü, huysuz, yorgun, bitkin gözükebilir  
- Isıya fazla duyarlılık, güneş-sıcak çarpması?

- **Egzersiz sonrası veya sıcak havalarda normalden fazla sıvı almalıdır.**  
- **Yüksek oranda sıvı ve elektrolit kaybından dolayı sıcak çarpmasına daha meyillidir.**  
- **Ekstra olacak içecek tüketmesine izin verilmelidir.** (su, bazı spor sonrası içecekler vb)  
- **Egzersiz sonrası veya sıcak havalarda ekstrasından tuzlu atıştırma malik verilmelidir.**

### Sinüsler

- Kalın sümük  
- Nasal polipler (Buruna bağlı)

- Sinüslerde enfeksiyonlar  
- Burun tıkanıklığı, baş ağrısı

- **Burnu diğer çocuklara göre daha sık tıkanabilir, daha uzun süre akabilir.**  
- **Inhalasyon /nefes terapisi veya nasal irrigation** (burun yıkama) **terapisi evde yapılmalıdır.**

### Akciğerler

- Kalın mukus akciğerlerdeki hava yollarının tıkanmasına yol açarak bakterilerin üremesine ve buna bağlı olarak enfeksiyona neden olur.  
- Akciğerlerde biriken balgamin atılması her zaman çok kolay olmayabilir.

- Öksürük akciğerlerin temizlenmesini kolaylaştırır  
- Akciğerler mukus ile kaplı olduğunda oksijen kapasitesinin düşmesine bağlı olarak çabuk yorulma  
- Akciğer enfeksiyonları, zatürre (pnömoni)

- **Siddeti ve süresi ne olursa olsun öksürmesine izin verilmelidir.**  
- **Öksürük konusunda kendini her zaman rahat hissetmeli, bu ortam ona sağlanmalıdır.**  
- **Su sebillerini kullanmasına izin verilmemeli: Su aktivitesinin olduğu ortamlar bakterilerin çoğalması için uygun ortamlardır. Kistik Fibrozisli çocukların akciğerlerini enfekte edebilir.**

# Özel ihtiyaçlar

## İzin

→ Sınıftan izin almadan lavabo için çıkmasına izin verilmelidir (Acil bağırsak durumları için).

## Yemek

→ Her yemek saatinde, ana öğüne başlarken, eğer gerekiyorsa atıştırmalıklardan önce de enzim ilacı verilmelidir. (Su, meyve suyu, şekerli karışımlar içtiğinde enzim ilacı verilmemelidir.)

## İçecekler

→ Ekstra sıvı tüketimine izin verilmelidir.

## Tuz

→ Bazen egzersizlerden sonra veya sıcak havalarda ekstra tuzlu bir atıştırmalık yapması gerekebilir. Yemeklerine ekstra tuz eklenmesi gereken zamanlar olabilir. Bunlara izin verilebilir. (Böyle durumlarda aile ekstra atıştırmalığı çocukla birlikte gönderebilir.)

## Su

→ Sebillerin kullanmasına izin verilmemelidir. Çocuğun ekstra su ihtiyacının karşılanması için, ailenin çocukla birlikte su göndermesine izin verilmelidir.



Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği

Yalı Mh. İskele Cd. Aralık Sk. No: 7 Maltepe - İstanbul - Türkiye

T. +90 216 370 16 73 / +90 530 954 44 98 E. bilgi@kifder.org.tr W. www.kifder.org.tr



/kifder.kistikfibrozisdernegi



/kifderkistikfibrozis



/kifder