

Ponieważ w mukowiscydozie leczyć należy wiele organów i dbać należy zarówno o przyjmowane leki, suplementy, inhalacje ale także odpowiednią dietę - koszty utrzymania chorego są różne w zależności od stanu zdrowia i objawów choroby. Jednak rzadko kiedy są niskie.

W Polsce wiele leków niezbędnych w leczeniu jest bez refundacji lub częściowo tylko refundowane. Do tego dochodzą koszty licznych, a niezbędnych suplementów diety, środków spożywczych, specjalnej - wysokokalorycznej diety, odżywek spożywczych, sprzętu rehabilitacyjnego, dojazdów do lekarzy prowadzących mukowiscydozę, lekarzy specjalistów różnych specjalności...

---

Nasze koszty to **sprzęt** - inhalator składający się z kompresora (z silnikiem, który dmucha powietrze z odpowiednim ciśnieniem) oraz nebulizatora, który wyposażony w odpowiedni filtr rozbija lek na parę możliwą do wdychania. Kompresor jest częściowo dofinansowany z NFZ-tu, ale dofinansowanie przysługuje raz na 5 lat. Przy mukowiscydozie, kiedy wykonuje się po 3, 4, 6 inhalacji dziennie nie ma możliwości, aby tyle wytrzymał. Inhalator zalecany dla małych dzieci i nadający się do leków stosowanych w mukowiscydozie kosztuje ok. 700-1000 zł. Do tego nebulizator, też dofinansowywany tylko częściowo raz na rok - nasz niecałe pół roku zaczął się rozpadać. Koszt - ok 150zł. Silikonowa maseczka, bo niemowlę nie potrafi inhałować się ustnikiem - ok 120-140zł. Na szczęście trwała, ale dziecko wyrasta. Do tego wężyk, który łączy kompresor z nebulizatorem - 25-35 zł, a idą 2-3 w ciągu roku. Przez prawie 1,5 godziny dziennie przez wężyk przechodzi ok litrów powietrza na minutę. Taka ilość powoduje silne rozgrzanie wężyka, a po wyłączeniu schłodzenie...

Sprzęt rehabilitacyjny to różnego rodzaju pomoce w ćwiczeniach i rehabilitacji. Mamy już koreczki do oklepywania, by przy oklepywaniu małego ciała dłonią nie spowodować uszkodzeń w płucach oraz kręgosłupie i mózgu. Mamy piłkę rehabilitacyjną, a właściwie dwie - w dwóch rozmiarach do różnych ćwiczeń. Pomagają też huśtawki, konie na bieżniach, zabawki do skakania i wszystkie, które dają momenty bezwładności i efekt antygrawitacyjny. Wielu dzieciom zaleca się skoki na trampolinach. My dopiero przymierzamy się do takiego zakupu, planujemy kupić po pierwszych urodzinkach.

---

Oprócz sprzętu potrzebujemy **leki**. Podstawowy lek, który zużywamy w dużych ilościach to Kreon - Lek zawierający enzym trzustkowy, gdyż trzustka Sławka nie jest już w stanie wytworzyć go w odpowiedniej ilości. A bez tego enzymu Sławek nie trawił i nie przyswajał jedzenia, przestał przybierać na wadze, a potem nawet spadać i to w okresie, w którym niemowlęta intensywnie rosną. Z powodu problemów brzuszko-jeliowych miał olbrzymie problemy pieluszkowe... Kreon podaje się do każdego posiłku zawierającego tłuszcze. W czystej postaci, ale także mleko i wszystkie jego przetwory, mięso, jajka... Właściwie nie podajemy go tylko do chrupiek kukurydzianych i czystych owoców i jarzyn (choć niektóre owoce i jarzyny też zawierają tłuszcze). Sławek zjada 5-7 posiłków dziennie, do których dostaje od 0,5 do 1,5 kapsułki Kreonu 10 000. Ta dawka przeznaczona jest dla dzieci i w przeciwieństwie do dawki dla dorosłych - nie jest refundowana - niezależnie od choroby zawsze płatna jest 100%. Opakowanie 50 kapsułek kosztuje 40-45 zł. Obecnie zużywamy 3-4 opakowania miesięcznie, a dzienna dawka systematycznie rośnie, w miarę jak Sławek może jeść bardziej zróżnicowane posiłki.

Leki wziewne to przede wszystkim sól hipertoniczna 10% oraz fizjologiczna 0,9% do rozcieńczenia tej pierwszej oraz innych leków, takich jak pulmozyna, pulmicort, berodual. Najdroższa - sól hipertoniczna kosztuje prawie 100 zł za 100 dawek. (Sławek ma co najmniej 2 inhalacje dziennie). Najtańsza - pulmozyna - lek drogi, ale dla chorych na mukowiscydozę ma wartość życia - na szczęście płatny ryczałtem - 3,20. Oprócz tego leki na wątrobę. Probiotyki ochronnie dla jelit. Reszta leków "czeka", aż Sławek dorośnie i będzie mógł je brać, bo narazie jest za mały...

---

Dla chorych niezwykle ważna, a jednocześnie droga jest **dieta**. Tylko organizm dobrze odżywiony może walczyć z infekcjami. A chorzy na mukowiscydozę często mają problemy z trawieniem i wchłanianiem potrzebnych składników diety. Dlatego ważne jest dostarczanie większych dawek kalorii i wartości odżywczych, aby niesprawny organizm pobrał potrzebną ilość. Codzienna dieta mukolinka to nawet do 200% kalorii więcej, niż osoba podobna, ale zdrowa. A ponieważ mało kto jest w stanie tak po prostu zjadać dwa razy większe porcje, konieczna jest zmiana jakościowa podawanego jedzenia - więcej kalorii uzyskanych z dobrych gatunkowo tłuszczy, wysokiej jakości białko, węglowodany - oliwa, dobre masło, ryby, mięso w dobrym gatunku, tłusty nabiał, słodkie owoce, węglowodany z kasz, makaronów, orzechy i pestki, miód. Ale mukolinki, oprócz tego, że słabo trawią i przyswajają, to jeszcze częściej niż zdrowi rówieśnicy chorują. A wiadomo, że przy chorobie apetyt odchodzi... A nieodpowienio odżywiony organizm łatwiej choruje - i tworzy się błędne koło. Dlatego jedzenie jest takie ważne. Cechą charakterystyczną mukolinków jest ich sylwetka - szczupła, chuda...

Dieta często wspomagana jest różnego rodzaju odżywkami wysokokalorycznymi i

zawierającymi składniki niezbędne dla sprawnego działania organizmu, a słabo przyswajane. I dla wszystkich chorych, od zdiagnozowania, dieta uzupełniana jest o witaminy. Błyskawicznie rozpoznawalny przez wszystkie mamy mukolinków skrót: "ADEK" - zestaw witamin A, D, E oraz K, witaminy rozpuszczalne w tłuszczach i wraz z nimi przyswajane do organizmu. Lub nie przyswajane... Zalecane w momencie diagnozy - nawet kilkutygodniowym maluchom. Do tego często polecane kwasy omega. I próby popawiania dzieciaczkom odporności - także dietą: miody, flawony, probiotyki, prebiotyki... Różne metody, aby tylko odsunąć ryzyko kolejnej infekcji.

---

Bo **infekcje** to osłabienie, brak apetytu, spadek wagi. A często także zapalenie oskrzeli lub płuc, antybiotyki, często pobyty w szpitalu, zmiany w płucach. A infekcje większość mukolinków łapie wyjątkowo łatwo i często szybko przybierają poważny obrót. Do tego leczenie mukolinka też nie jest łatwe, bo inhalacje i rehabilitacje trzeba robić mimo choroby, a nawet zazwyczaj w chorobie liczniejsze i bardziej intensywne. Do tego problemy z wchłanianiem powodują, że mukolinki często muszą dostać mocniejszy antybiotyk i na dłużej - a to oznacza leki z wyższej półki i podwójne opakowania. Oraz większe zużycie sprzętów do inhalacji i dodatkowy trud w przywracaniu dobrego stanu po chorobie dzieciom, które często nawet w okresach zdrowia trudno utrzymać w dobrostanie organizmu.

Częstsze infekcje i zagrożenie szpitalem powoduje, że **szczepionki** zalecane, czyli płatne, dla mukolinków stają się koniecznością. Ryzyko zwiększają także liczne

### **wizyty u różnych specjalistów**

(pulmonologów, gastroenterologów, alergologów itp.), a wizyty to nie tylko koszmar przepełnionych chorymi przychodni, ale także często dalekie trasy samochodem, wielogodzinne płatne parkingi, jedzenie poza domem...

Z powodu tak wielu leków i inhalacji mukolinki są bardziej narażone na problemy z zębami i kośćmi. Stąd częstsze wizyty u **stomatologa** i prywatne zabezpieczanie ząbków przed działaniem soli, masy tabletkowej, wziewnych sterydów.

---

I na koniec - **sprzątanie**. Wokół mukolinka powinno być czysto. Najgroźniejsze dla niego bakterie żyją w wilgoci, ziemi i wodzie. Sprzęt do inhalacji musi być sterylizowany przed każdym użyciem. Niektórzy zalecają mycie naczyń i sztućców w zmywarce, bo myje ona w temperaturze nawet 70 stopni C. i wyższej - nieosiągalnej przy zmywaniu w rękach. Problemem

stają się ręczniki do wycierania rąk i kąpielowe, które po wytarciu w nie - schną przez kilkadziesiąt minut, a nawet przez kilka godzin. O ile wogóle dosychają. Specjaliści zalecają silne detergenty, stosowane częściej, oraz kupowanie chemii markowych firm - w tanich mydłach i płynach rozwijają się bakterie i zamiast "umyć" - "zabrudzamy" bakteriami otoczenie.

Szczególnego nadzoru wymaga łazienka i toaleta - głównie ze względu na utrzymującą się wilgotność i funkcje tych pomieszczeń służących pozbywaniu się tego, co brudne, niehigieniczne. Pilnować trzeba także kuchni - tam również sporo pracuje się z wodą - gąbki do zmywania, ściereczki do mycia blatów, ściereczki do naczyń, ręczniki do rąk - często są wilgotne i niedoschnięte. Do tego przygotowywanie jedzenia, np. surowego mięsa, ale także zioła w doniczkach (z ziemią), cebula i czosnek, które mogą być zainfekowane najgroźniejszymi dla mukolinków bakteriami atakującymi płuca. Częściej i skuteczniej trzeba myć też klamki, drzwi i garderobę. Klamki dotykane przez wszystkich - rodzinę, gości, ale i obcych, jak listonosz, ślusarz, kominiarz, gazownik... są siedliskiem wszystkich bakterii, jakie ktokolwiek z obecnych miał na rękach. Drzwi podobnie. A w garderobie wiszą wierzchnie ubrania - na których osiadają chorobotwórcze drobnoustroje "sprzedane" nam przez chorych lub zainfekowanych w sklepie, na przystanku, w bibliotece, windzie; przybrudzone od siedzenia na ławce, w środkach komunikacji miejskiej, podczas przechodzenia obok samochodów... tak... gdy się o tym pomyśli, to świat jawi się jako jedno wielkie zagrożenie. Uciekać, czy walczyć? - Sprzątać!

---

Dużo tego? No właśnie. A **to nasza codzienność**. Intensywna, męcząca, kosztowna. My, rodzice, robimy to tylko dlatego, że chodzi o nasze dzieci. Nasze maluszki. Ale wysiłek włożony w codzienność i koszty tej codziennej walki, od której nie ma weekendu ani urlopu - dobijają. Szczególnie w rodzinach, gdzie malucha nie ma z kim zostawić i któryś z rodziców, jak u nas - rezygnuje z pracy, aby dopilnować inhalacji, rehabilitacji, diety, leków, czystości...

Nam, rodzinom muko - trudno pomagać. To nie jest jeden duży wysiłek - zbieramy na sprzęt X, albo akcję Y, a jak już nazbieramy, to po wszystkim. Nasza walka, nasze potrzeby wracają każdego dnia. Nie maleją z upływem czasu. Nie dają spektakularnych efektów. Ale z tą chorobą da się żyć. I nasze dzieci mają prawo do życia. Do zdrowia. Do nadziei, że doczekają stworzenia i wprowadzenia na rynek leku na mukowiscydozę.

Jeśli dotarłeś tutaj, do końca, to pewnie jesteś albo kimś, kto ma bliskiego chorego na muko i jesteś naprawdę zainteresowany tematem, albo masz naprawdę wielkie serce. Jeśli te informacje Ci pomogą - cieszę się. Jeśli dzięki tym informacjom Ty pomożesz nam - cieszę się tym bardziej. I dziękuję. Z całego serca!

## **Koszty w chorobie**

sobota, 22 października 2011 23:39 - Poprawiony czwartek, 24 listopada 2011 22:45

---