

Wyleczone choroby jest obecnie niewykonalne, ale lekarze, rodzice i naukowcy coraz lepiej rozumieją tę chorobę. Pojawia się coraz więcej sprawdzonych oraz potencjalnych metod leczenia i profilaktyki, środków mogących opóźnić objawy choroby oraz jak najdłużej utrzymać stan zdrowia bez pogorszenia. Dzięki temu wydłuża się czas życia chorujących na mukowiscydozę. Jeszcze kilkanaście, a nawet kilka lat temu mukowiscydoza była traktowana jak choroba dziecięca, a chorzy, którzy dożywali wieku dorosłego mieli problemy ze znalezieniem lekarza - byli zbyt "starzy" na poradnie pediatryczne, a poradni dla dorosłych nie było. Obecnie zmienia się to i coraz więcej jest chorych dorosłych, chociaż 30-letnich mukolinków wciąż można policzyć na palcach.

Leczenie mukowiscydozy jest wyłącznie objawowe.

Dla objawów ze strony układu oddechowego to przede wszystkim inhalacje z soli hipertonicznej, aby zasolić płuca i stworzyć środowisko nieprzyjazne dla bakterii, inhalacje z leków i antybiotyków (zazwyczaj kilka inhalacji dziennie przez całe życie). Do tego antybiotykoterapia, także dożylna, fizykoterapia, sport, w przypadku poważnych problemów z płucami – terapia tlenem a przy całkowitej niewydolności płuc – przeszczep płuc. Podstawowym celem powyższych działań jest pozbycie się z płuc zalegającego śluzu, razem z ewentualnymi bakteriami i utrzymanie wydajności oddechowej płuc.

Leczenie objawów układu pokarmowego to głównie podawanie brakujących enzymów trzustkowych – jeśli są konieczne, to muszą być podawane do każdego posiłku, a ponadto dieta wysokokaloryczna i suplementacja witamin, głównie rozpuszczalnych w tłuszczach – Wit. A, D, E, K.

W praktyce codzienność chorego na mukowiscydozę to kilka razy dziennie inhalacje wprowadzone na stałe, a w przypadku infekcji lub zaostrzeń dodatkowe inhalacje. Skorelowana z inhalacjami fizjoterapia, która umożliwia oczyszczenie płuc. Podawanie leków przed, w trakcie i po posiłkach, bilansowanie diety, aby pomimo trudności z wchłanianiem dostarczyć organizmowi odpowiedniej ilości kalorii, tłuszczu, białek, węglowodanów, minerałów, witamin. Niezwykle ważne jest też utrzymanie szczególnej higieny otoczenia chorego. Wyjątkowym zagrożeniem dla chorych na mukowiscydozę jest wilgoć – ręczniki, ściereczki, gąbki, ociekacze do naczyń, wilgotne fugi, wazony z kwiatami, doniczki z ziemią, zwierzęta – także te domowe, pozornie zdrowe i bezpieczne jak pies, kot, chomik, ptaki, ryby.

Leczenie

sobota, 22 października 2011 23:29 - Poprawiony środa, 23 listopada 2011 22:15

Zazwyczaj przy chorym dziecku, jeden z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej, aby podjąć wymaganiom choroby. Jest to zawsze decyzja trudna, gdyż wiele leków, odżywek, sprzętu nie jest refundowanych, lub pomimo częściowej refundacji są bardzo drogie. Szacuje się, że miesięczny koszt terapii chorego na mukowiscydozę kształtuje się na poziomie 1000-5000 zł.