

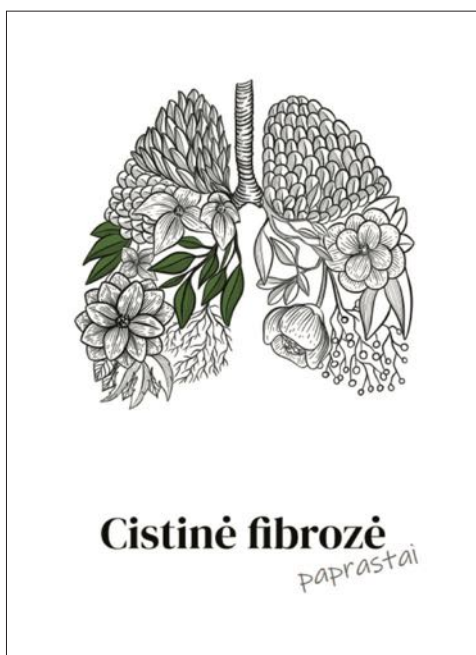
„Cistinė fibrozė paprastai“ – specializuotas leidinys pacientams ir ne tik

VIRGINIJA KALINAUSKAITĖ-ŽUKAUSKĖ
LSMU MA Pulmonologijos klinika

2025 m. pradžioje išleistas specializuotas leidinys pacientams, sergantiems cistine fibroze, jų šeimos nariams ir asmenims, teikiantiems medicininę, psichologinę ir socialinę pagalbą. Leidinio poreikis atsirado atliepiant pacientų pageidavimus, girdint jų patiriamus sunkumus ir suprantant, su kokiais iššūkiais susiduria pagalbą teikiantys specialistai, ypač kai liga yra reta ir daugeliui mažai pažįstama.

Nėra lengva suprasti cistinės fibrozės specifiką dėl ligos retumo, įvairių jos išraiškų, diagnostikos savitumų, komplikacijų pobūdžio, iššūkių pasirenkant gydymo taktiką, aptariant stebėsenos planą bei sprendžiant daugelį natūraliai ligos eigoje kylančių klausimų, tokių kaip naujų patikros testų patikimumas, sergančiųjų brolių ir seserų ištyrimo poreikis, darželio arba mokyklos lankymas, perėjimas iš vaikų į suaugusiojo amžių, kai keičiasi sergantįjį prižiūrintis medicininis personalas, studijos, gyvenant su genetinė liga patiriamas nerimas ir jo valdymo priemonės, paūmėjimų atpažinimas, infekcijų kontrolė, fizinės medicinos priemonės (gerinančios atsikosėjimą ir bendrą fizinę sveikatą), deguonies terapija ir neinvazinė ventiliacija, šeimos planavimas suaugus, kelionės, vakcinacija, naujas gydymas cistinės fibrozės transmembraninio laidumo reguliatoriais (CFTR) modulatoriais, jų nepageidaujamos reakcijos, specializuota asmenų, kurie neturi indikacijų būti gydomi CFTR modulatoriais, priežiūra, pažengusios ligos gydymo aktualijos, kai nebėra kitų gydymo galimybių, ir daugelis kitų aspektų.

Siekiant geriausių gydymo ir priežiūros rezultatų, būtina išmanyti esminę informaciją, kad būtų lengviau susikalbėti tarpusavyje. Vėliau tikslinga apibrėžti tikslus ir siekius, aptarti ligos eigą ir galimus iššūkius diagnostikos, gydymo ir gyvenimo



kontekste. Pabrėžtina artimųjų palaikymo ir pagalbos svarba. Įvertinus visus šiuos aspektus, galima teigti, kad veiksmingai cistine fibroze sergančiojo priežiūrai būtinas komandinis darbas, įtraukiant tiek patį pacientą ir jo šeimos narius, tiek šeimos gydytojo komandą, įvairių sričių gydytojus specialistus, prireikus ir kitus sveikatos priežiūros specialistus. Reikalinga susisteminta, aiškiai ir paprastai pateikiama informacija.

Knygoje „Cistinė fibrozė paprastai“ pateikiama svarbiausia informacija apie ligą suprantama kalba, paaiškinant medicininius terminus ir pernelyg nenukrypstant į sudėtingas detales. Tikimasi, kad šiame leidinyje naudingos informacijos ras tiek patys pacientai, jų artimieji, tiek pirminės sveikatos priežiūros specialistai, nespecializuotą pagalbą teikiantys asmenys ir visi, kurie domisi šia liga bei siekia pagilinti žinias.