

## Ogólne zalecenia dla Opiekunów mających pod opieką ..... chorego / chorą na mukowiscydozę.

### Odżywianie

- **Produkty z tłuszczem** (np. mięso, nabiał, słodczyce, orzechy, ziarna, lody, torty) – **wymagają podania enzymów przed spożyciem**
- Produkty bez tłuszczu (np. warzywa, owoce, pieczywo bez ziaren, suche bułki) – może spożywać w dowolnych porach bez ograniczeń

Enzym **Kreon** (kapsułki) należy przechowywać w suchym miejscu w temperaturze pokojowej. [...] samodzielnie wyjmując z opakowania i łyka kapsułki. Kreon należy podać w momencie rozpoczęcia posiłku; enzymy działają ok. 20-25 minut, zatem dobrze, aby posiłek został skończony w tym czasie. Z uwagi na fakt, że nigdy nie ma pewności czy dziecko zje cały posiłek, zazwyczaj rozbijamy dawkę na dwie części (bezpośrednio przed i po posiłku, np. 2 kapsułki na start i ewentualnie 1 kapsułka jeżeli posiłek (np. obiad) został w całości zjedzony. Dawkowanie jest uzależnione od ilości tłuszczu w spożytym jedzeniu. 1 kapsułka odpowiada [x] gramom tłuszczu.

### Podstawowa higiena

Częste mycie rąk (mydłem lub płynem antybakteryjnym), suszenie **własnym** ręcznikiem lub papierem.

### Zapobieganie infekcjom

- Ograniczenie kontaktów z chorymi dziećmi lub podejrzeniem choroby, np. katar lub gorączka. Jeśli jest w grupie jakieś dziecko z podejrzeniem infekcji prosimy o kontakt, wtedy zabierzemy dziecko.
- Uczenie innych dzieci, że kichamy i kaszлемy w rękaw (wewnętrzna strona łokcia), ramię, lub chusteczkę higieniczną.
- Dopilnowanie właściwego do pogody ubioru dziecka przy wyjściach na zewnątrz, wycieczkach.
- Ogólne działania prewencyjne – wietrzenie klas, sprzątanie, mycie, pilnowanie, aby dziecko nie brało do buzi rączek lub przedmiotów (zabawek, kredek), itp.

### Akceptacja nietypowego zachowania:

**Kaszel** – może przybierać różne natężenie od pojedynczego kaszlnięcia do serii kaszlnięć wykrztuśnych – należy podać jednorazową chusteczkę. Kaszel tego typu nie stanowi zagrożenia dla innych dzieci – jest odruchem obronnym płuc. [...] w chwili obecnej jest dzieckiem „niekaszlącym”. Jeśli wystąpi u niego pokaszływanie prosimy o zgłoszenie tego faktu.

**Pragnienie** – może wystąpić w każdym momencie – wynika z nadmiernej potliwości oraz podawania zwiększonej ilości soli – należy podać coś do picia.

**Głód** – może wystąpić w każdym momencie (przy regularnych posiłkach występuje sporadycznie) – wynika z problemów z trawieniem – podać przekąskę i coś do picia.

**Dosalanie** – nadmierna potliwość powoduje konieczność uzupełniania soli w diecie. Podczas posiłku dziecko powinno mieć Nielimitowany dostęp do soli (ewentualnie posiłek może być dosolony przed podaniem talerza przez panią z kuchni lub wychowawcę).

**Konieczność dłuższych lub częstszych pobytów w toalecie** – ból brzuszka i kłopoty z oddaniem stolca (lub konieczność kilkukrotnej wizyty w toalecie) może być spowodowany upośledzonym trawieniem (sztuczne enzymy, stan po resekcji jelita) lub, sporadycznie, zrostami pooperacyjnymi.

**Spóźnienia** – dołożymy starań, aby [xxx] przychodził do przedszkola na godzinę 9, niemniej z uwagi na fakt, że musi rano odbyć inhalację i drenaż, zjeść śniadanie i miewa problemy z brzuszkiem, mogą zdarzać nam się spóźnienia.

### **Sytuacje wymagające uwagi**

- Korzystanie z toalety (dopilnowanie niedotykania sprzętu do sprzątania (mopy, ścierki, itp.), umycie rąk)
- Posiłki (dopilnowanie umycia rąk przed posiłkiem, dawkowanie enzymów)

### **Sytuacje niedozwolone**

- Grzebanie w ziemi (warunkowo w piaskownicy można), w kwiatkach doniczkowych, toaletach.
- Wymienianie się przedmiotami (nie dotyczy zabawek i przyborów szkolnych) i żywnością z innymi dziećmi (szczególnie szczoteczki do zębów, sztucce, chusteczki, gumy, lizaki itp.).

### **KONTAKT DO OPIEKUNÓW:**