



## TEEMA: TSÜSTILINE FIBROOS

*Materjali koostas: Rainer Palu  
Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu sekretär*

### 1. Definitsioon, avaldumine ja tekkepõhjused

Tsüstiline fibroos (TF) on kõige levinum oluliselt eluiga lühendav pärilik haigus Euroopas. Tsüstilise fibroosi geen põhjustab kloorikanalihäiret, mis viib naatriumiiooni ja vee suurenenud absorptsioonile kõigis keha sekreetides ja olulisele sekreetide viskoossuse tõusule. Tsüstiline fibroos kahjustab peamiselt patsientide kopse ja seedesüsteemi. Sitke ja kleepuv lima ummistab hingamisteid, takistab hingamist, sitke sekreedi väljakõhimine on raskendatud, võib tekkida verikõha. Hingamisteedes peetunud sekreet on hea sööde mikroobidele (*Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*). Mikroobid jäävad hingamisteedesse, põhjustades korduvaid kopsupõletikke, bronhiite, kroonilist stafülokokk- või pseudomonas-infektsiooni. Krooniline progresseeruv kopsuhaigus viib bronhilaiendite tekkeni ja kroonilise hingamispuudulikkuseni. Liiga tihke ja kleepuva kõhunäärme sekreedi tõttu ei jõua seedeensüümid seedetrakti ning selle tagajärjel tekib patsientidel alatoitumus, rasv-lahustuvate vitamiinide imendumishäire, raskel juhul seedetrakti ummistus. Haiguse hilisemas staadiumis võivad lisaks areneda diabeet, maksatsirroos, osteoporoos jpt. Haiged võivad vajada nii kopsude kui ka maksa transplantatsiooni. TFi haigete igapäevaelu kuuluvad rohked ravimid – seedeensüümid igal söögikorral, igapäevaselt inhalatsioonid röga veeldava ravimiga, bronhilõõgastitega, hüpertoonselise soolalahusega, ravivõimlemine ning kuuridena inhaleeritav antibiootikumravi kroonilise pseudomonas-infektsiooni korral. Kroonilise kopsuhaiguse ägenemistel on vajalik suukaudne antibiootikumravi või haiglaravi. Tsüstiline fibroos ei ole nakkav ega mõjuta vaimseid võimeid. Tsüstiline fibroos ei ole veel praegu väljaravitav haigus.

### 2. Esinemissagedus

Iga 7500 lapse kohta sünnib Eestis 1 TFi haige laps, seega keskmiselt 2 last igal aastal. Euroopas on haiguse keskmiseks sageduseks 1:2500 elussünni kohta. Soolisi erinevusi erivajaduse avaldumises ei esine. Lapseas teeb igapäevast regulaarset ravi, inhalatsioone ja ravivõimlemist lapsele ema või hooldaja.

### 3. Kaasnevad erivajadused

Patsientidel on vähenenud füüsiline jõudlus, seetõttu peale töö- ja koolipäeva lõppu on nad võrreldes tervete inimestega oluliselt rohkem väsinud. TFi patsientidel esineb psühholoogilisi probleeme.

### 4. Takistused on tööturul osalemisel

Patsiendid on tihti haiglas, 3–4 korda aastas. Neile ei sobi tolmune töökeskkond ja füüsiline töö. Tugevate kõhahoogude esinemise tõttu ei sobi töötamine klienditeenindussektoris, toidlustuses ja toiduainetetööstuses. Olenevalt tervislikust seisundist peavad patsiendid tööajal tegelema ravimite võtmisega, antibiootikumide süstimisega, inhalatsioonidega.

### 5. Takistused igapäevaelus

Liikumine on vaevaline, seetõttu võivad patsiendid vajada erinevaid liikumist kergendavaid abivahendeid ning transporti. Sagedased ägenemised tähendavad ühtlasi haiglaravi.

Igapäevaelus võtab raviplaani järgi enese eest hoolitsemine tunde. Kodust ei saa pikalt eemal viibida, näiteks reisida või olla töölähetustel. Olenevalt patsiendi seisundist ei olda füüsiliselt võimelised iseseisvalt majapidamises hakkama saama. Ka kodutolm, mis ajab kõhima, võib olla juba suureks takistuseks, et näiteks ise koristada.



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

#### **6. Probleemid suhtlemisel**

Sotsiaalne tõrjumine. Patsientidel on krooniline köha ja nohu, näiteks talveperioodil on seetõttu kõrvalseisvad inimesed, klienditeenindajad teinud negatiivseid kommentaare ja vältinud kontakti loomist või lihtsalt kõndinud TFi haige kõrvalt eemale. Stigmatiseerimine koolis/tööl.

#### **7. Vajalikud abivahendid ja teenused töö- ning igapäevaelus**

Massaaživest, võimlemispall, inhalaator, *flutter* (rõga transporti soodustav abivahend), PEP, kargud, raamid, rulaator, tugipiirded, taskurätid, desinfitseerimisvahendid, portatiivne hapnik.

Psühholoogiline nõustamine, toitumisalane nõustamine, kogemusnõustamine, füsioteraapia, koduõendus, isiklik abistaja.

#### **8. Müüdid ja eksiarvamused**

Teatud patsientide puhul, kelle seisund on stabiilne ja suhteliselt hea, võib jääda mulje, et nad on täiesti terved ning ei vaja uuringuid, abivahendeid, ravimeid, raviteenuseid või haiglaravi.

Võib jääda mulje, et see ei ole mingi tõsiseltvõetav haigus – käed-jalad on ju otsas.

Arvatakse et puudega inimesed on vaimuhaiged.

Sõnad arsti suust „Kas sa tead, et sul on väga haruldane ja väga raske haigus?“ Taolise mõttega küsimusi on TFi patsiendid korduvalt kuulnud, ka need, kes on tõesti kehvast seisusest ja kellel diagnoos on olnud mitukümmend aastat.

Köha põhjal arvatakse, et tegemist on nakkava haigusega, nagu näiteks tuberkuloos. Ja üleüldse, miks selline „bakteripall“ meil ühiskonnas vabalt ringi liigub?

#### **9. Ettepanekud**

Vajavad abivahendite, toidulisandite ning rasv-lahustuvate vitamiinide kompenseerimist.

#### **10. Lisainfo ja -lugemine**

Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing

Puiestee 100, 51009 Tartu

[www.etfy.ee](http://www.etfy.ee)

Sekretär: Eda Sarv

[info@etfy.ee](mailto:info@etfy.ee)

Tel 52 05 678