

ΜΕ ΣΥΜΑΧΟ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ

Η ζωή μετά την διάγνωση της κυστικής ίνωσης, είναι πολύ στρεσογόνα. Όλα τα σχέδια για το μέλλον ανατρέπονται. Προσαρμόζεσαι σε μία τελείως διαφορετική καθημερινότητα από αυτήν που φανταζόσουν. Όλη σου η προσοχή, οι φόβοι σου στρέφονται γύρω από το παιδί. **Άραγε θα τα καταφέρει; Τί ζωή θα έχει; Πώς θα μάθει να προστατεύει τον εαυτό του; Πως θα έχει φίλους;**

Βλέποντας το παιδί να μεγαλώνει σωστά, με τις φαρμακευτικές αγωγές και την καθημερινή φυσικοθεραπεία, αρχίζουμε και αποδεχόμαστε την κατάσταση. Συνηθιστοποιούμε, **ότι ένα παιδί με κυστική ίνωση, μπορεί να κάνει τα πάντα.**

Μεγαλώνοντας το παιδί αρχίζει και κάνει ερωτήσεις, όπως γιατί εγώ κάνω μάσκες ή γιατί εγώ πάω στο νοσοκομείο τόσο συχνά; Με υπομονή του μιλάμε γιαυτό που έχει χωρίς να του κρίβουμε την αλήθεια.

Τα πολύ μικρά παιδιά, αποδέχονται πιο εύκολα την ασθένειά τους, επειδή δεν είναι έτοιμα να συνειδητοποιήσουν τις συνέπειες της χρόνιας νόσου. **Η στάση των μελών της οικογένειας, παίζει καθοριστικό ρόλο στον τρόπο που ο ασθενής αποδέχεται την ασθένειά του.** Οι γονείς πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην φαρμακευτική του αγωγή και την φυσικοθεραπεία του. Να ενθαρρύνουν την ανεξαρτησία του και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του.

Η καθημερινότητα είναι δύσκολη δεδομένου ότι είναι χρονοβόρα με τις φυσικοθεραπείες και τα εισπνεόμενα αντιβιοτικά, όμως είναι απαραίτητα για τα παιδιά με κυστική ίνωση, γιαυτό **και πρέπει την κάθε μέρα να την αντιμετωπίζουμε με θετική σκέψη και υπομονή.**

Ένα λάθος που κάνουμε είναι να κρύβουμε την αλήθεια γύρω από το νόσημά του από το οικείο μας περιβάλλον και πολλές φορές από τα ίδια τα παιδιά. Πώς απαιτούμε να έχουν αποδοχή τα παιδιά μας από τους άλλους ανθρώπους όταν δεν έχουν αποδοχή από εμάς τους ίδιους; Ένα παιδί με κυστική ίνωση, πρέπει να μάθει να προστατεύει τον εαυτό του όχι μόνο σωματικά αλλά και ψυχικά και αυτό γίνεται μόνο αν έχει γερές βάσεις από το σπίτι. Πρέπει να συζητάμε μαζί του γιαυτό που έχει, και να το ενθαρρύνουμε να κάνει πράγματα και όχι να του απαγορεύουμε τις καθημερινές δραστηριότητες.

Ένα ακόμα δύσκολο θέμα που αντιμετωπίζουμε, είναι ότι τα παιδιά με κυστική ίνωση, πρέπει να ζούν με πρόγραμμα. Αυτό σε μικρή ηλικία, δεν μας απασχολεί, όταν όμως έρχεται η ηλικία που το παιδί πηγαίνει στο σχολείο είναι πρόβλημα. Ένα παιδί με κυστική πρέπει να ξυπνάει περίπου μιάμιση ώρα νωρίτερα για να κάνει την φυσικοθεραπεία του και τα εισπνεόμενα αντιβιοτικά του.

Στην εφηβεία πρέπει να είμαστε ακόμα πιο κοντά τους. Πρέπει να είμαστε γονείς αλλά και φίλοι τους. Ο/Η έφηβος μπορεί να νιώθει κατώτερος λόγω του προβλήματός του, με αποτέλεσμα να κλείνεται στον εαυτό του. Εμείς πρέπει να δώσουμε στο παιδί να καταλάβει ότι δεν υπάρχει λόγος για να ντρέπεται, και να τον ενθαρρύνουμε να κάνει πράγματα, χωρίς όμως να αμελεί την αγωγή του. Πρέπει να του δείχνουμε ζωντανά παραδείγματα όπως ασθενείς με

κυστική ίνωση, που έχουν και την δουλειά τους και την οικογένειά τους. Οι προσωπικές σχέσεις είναι επίσης δύσκολες. Πολλές φορές οι ασθενείς εισπράττουν οίκτο από το άλλο φύλλο. Εμείς πρέπει να τους ενθαρρύνουμε να γνωρίζουν άλλους ανθρώπους ακόμα και να κάνουν οικογένεια.

Ένας ασθενής με κυστική ίνωση μπορεί να κάνει τα πάντα στην ζωή του. Άλλωστε έχουμε εξαιρετικούς ιατρούς δίπλα μας και πολύ θετικά μηνύματα από τις θεραπείες που έρχονται. Αυτοί οι άνθρωποι ήρθαν στην ζωή για να ζήσουν και όχι απλά να επιζήσουν. Και ξέρετε στο τέλος θα βγούν νικητές γιατί γεννήθηκαν πολεμιστές.