

ÚTMUTATÓ ISKOLÁK SZÁMÁRA



IPOPI – NEMZETKÖZI BETEGSZERVEZET AZ ELSŐDLEGES IMMUNHIÁNYOKÉRT
(1. kiadás, 2012. január)

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Kiadja az IPOPI (www.ipopi.org)

MIK AZOK AZ ELSŐDLEGES IMMUNHIÁNYOK?

Ez a tájékoztató elmagyarázza, hogy mik azok az elsődleges immunhiányok (PID-ek), és mit kell tudnia egy iskolának, ha van PID-es diákjuk.

A PID-ek az immunrendszer bizonyos elemeinek (főként sejteknek vagy fehérjéknek) nem megfelelő működése miatt kialakuló, különböző betegségek nagy csoportját jelentik. Becslések szerint minden 2000. ember diagnosztizálható PID-del, ám vannak sokkal ritkább formák is. Ezek lehetnek enyhébbek, vagy kifejezetten súlyosak is. Az elsődleges immunhiányokat öröklött vagy genetikusan immunszisztémás hibák okozzák. Ezek nincsenek kapcsolatban az AIDS betegséggel (szerzett immunhiányos szindróma), ami egy vírus (HIV) okozta betegség.

Az immunrendszer normális esetben segít a szervezetnek leküzdeni a különféle fertőzéseket (baktériumok, vírusok, gombák, protozoonok által okozottakat). Mivel PID-ben az immunrendszer nem működik megfelelően, a fertőzések gyakrabban fordulnak elő, súlyosabbak lehetnek, vagy nehezebben kezelhetők, illetve szokatlan kórokozók is okozhatják. A fertőzések bármely évszakban – akár nyáron is – előfordulhatnak.

A PID önmagában hajlamos a fertőzésekre, tehát nem fertőző – sem elkapni, sem továbbadni nem lehet.

A PID-eknél az immunrendszer saját maga ellen is fordulhat („autoimmunitás”), ami ízületi fájdalmat, duzzanatot okozhat (így arthritis), de rosszindulatú betegségekre is hajlamosíthat, okozhatja a fehérvérsejtek, vörösvértestek vagy vérlemezkék csökkent értékét, vagy érelváltozásokat, hasmenést és vesebetegséget is. Egyes PID-ek mellett allergia vagy asztma is gyakoribb.

A PID-es gyerekeknek és fiataloknak teljes és normális életet kell biztosítani. Ebben az iskolának is nagy szerepe van, ezek többek között:

- A fertőzésmegelőző intézkedések betartása.
- A kezelések iskolai lebonyolításának biztosítása, szükség esetén az iskolai védőnő betanítása.
- Családok rendszeres tájékoztatása az aktuális állapotról.
- A PID miatti csúfolódás, kiközösítés felismerése, megakadályozása.

Ez a kiadvány általános útmutatást ad arról, hogyan segíthetik az iskolák a PID-es tanulókat.

FERTŐZÉSEK MEGELŐZÉSE

A PID-es tanulók egészségének védelme érdekében fontos a higiéniai szabályok betartása az iskolában. Ez magába foglalja:

HIGIÉNIA

- Folyamatosan ösztönözni (és segíteni) kell minden tanulót a rendszeres és alapos kézmosásra – különösen evés előtt, vécéhasználat és kültéri tevékenység után.
- Sérülések ellátása, kötözése – ha lehet, iskolai védőnő által.
- Élelmiszer-higiénia betartása, hogy elkerülhető legyen az ételfertőzés.
- Biztonságos ivóvíz biztosítása helyi szokásoknak és orvosi utasításnak megfelelően.
- Megtanítani a tanulókat, hogy köhögés, tüsszentés közben takarják el a szájukat/orrokat, a zsebkendőt azonnal dobják ki, és utána mossanak kezet.

TEVÉKENYSÉGEK

A sporttevékenységek és a testmozgás a PID-es gyerekek és fiatalok számára is legalább olyan fontos, mint bárki másnak – sőt, a legtöbb sportágban akár kiemelkedhetnek is. Betegség esetén azonban az iskola azonnal értesítse a szülőket; a gyermeknél előfordulhat orvosi információs kártya is, amelyet figyelembe kell venni. Egyéni írásos tájékoztatást érdemes beszerezni a szülőktől/gondozóktól, amit időről időre frissíteni kell.

A sportprogram személyre szabása lehet indokolt (pl. úszás nem mindig ajánlott a fülgyulladás veszélye miatt).

ANTIBIOTIKUMOK ÉS OLTÁSOK

A PID-es gyerekek gyakran szednek antibiotikumot akár hosszabb időn át is; ezek adagolását iskolai időben is biztosítani kell. Bizonyos védőoltások (pl. élő, legyengített vakcinák) veszélyesek lehetnek PID esetén. Oltásokat csak szülői/gondozói engedéllyel adjanak!

Az iskola köteles a szülőket értesíteni, ha:

- Oltási program indul az iskolában,
- Fertőzőesés járvány (pl. kanyaró, influenza, bárányhimlő, meningitis, ételmérgezés) jelent meg.

PID KEZELÉSI LEHETŐSÉGEI

IMMUNGLOBULIN-PÓTLÓ TERÁPIA

A legtöbb PID-es beteg rendszeresen részesül immunglobulin-pótlásban, ami vénásan vagy bőr alá adott infúzió, és rendszerint életre szólóan alkalmazandó. A kezelés kórházban vagy otthon végezhető (szakmai betanítás után). A kezelés után jelentkező átmeneti rosszullét előfordulhat, ez a tanórákon is befolyásolhatja a teljesítményt.

További kezelések

Bizonyos PID-ekben gamma-interferon injekció, súlyos PID-ek esetén összejt-transzplantáció is szóba jöhet. Néhány PID-es betegnél megelőző (profilaktikus) antibiotikum vagy egyéb antimiróbas szer adására is szükség van. A szokásos gyógyszereken túl asztma, allergia kezelésére szolgáló szerek, inhalátorok alkalmazása szükséges lehet. Az asztmásoknál mindig legyen kéznél a rohamoldó készülék.

Speciális diéta vagy vitaminkiegészítésre a legtöbben nem szorulnak, de ételallergiákat nyilván kell tartani és figyelembe venni.

OKTATÁS

PID esetén a tanulók (ha szükséges, tanárok és iskolák támogatásával) teljes értékű iskolai életet élhetnek. Lehetnek azonban kihívások: gyakoribb hiányzás (kórházi kezelés, fertőzések miatt). Segíteni kell a lemaradás pótlását (házi feladat, jegyzet, online részvétel órán, testnevelés alóli felmentés vagy egyéni tanrend). Külön figyelmet kell fordítani a vizsgák, házi dolgozatok beadási határidejének módosítására és akár az óraszám csökkentésére is.

A PID vagy kezelése befolyásolhatja a tanórai teljesítményt, koncentrációt; esetenként egyéni segítségre lehet szükség. Az iskolai programokat, kirándulásokat ne zárja ki a gyermek életéből, hanem egyeztessen a szülőkkel, hogy az adott tanuló minden szükséges támogatást megkapjon.

A rendszeres kapcsolattartás a szülőkkel elengedhetetlen!

KAPCSOLATOK MÁS TANULÓKKAL

A PID miatti gyakori vagy elhúzódó távollét, illetve aktivitáskorlátozás megnehezítheti a beilleszkedést, barátságokat. Előfordulhat kirekesztés vagy akár zaklatás is. Segítsen a diákot minden közösségi tevékenységbe bevonni, és felismerni, ha elmagányosodik, stressz vagy depresszió lép fel. A PID és HIV/AIDS tévhiteket is helyre kell tenni – természetesen a diák és szülei adatainak védelme mellett.

MIT TEGYEN AZ ISKOLA?

Az egyes PID-es tanulók támogatási igénye eltérő és idővel változhat. Az iskolai kollégákat tájékoztatni kell a diák szükségleteiről, és rendszeresen kapcsolatban kell maradni a szülőkkel/gondozókkal (szükség esetén egészségügyi szakemberekkel). Javasolt lépések:

- Első megbeszélés, igények felmérése;
- Egészségügyi intézkedési terv vészhelyzet esetére;
- Oktatási terv a kiesések kompenzálásához;
- Rendszeres kapcsolattartás, frissítések.



TOVÁBBI INFORMÁCIÓ ÉS TÁMOGATÁS

Ezt a füzetet az International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) készítette. További információk és nemzetközi betegcsoportok elérhetősége: www.ipopi.org.



Email: pibe@pibe.hu

Ezt a fordítást nem az IPOPI készítette. Mint ilyen, bár minden erőfeszítést megteszünk a fordítás pontosságának biztosítása érdekében, az IPOPI nem garantálja a lefordított információk pontosságát, megbízhatóságát vagy időszerűségét, és nem vállal felelősséget az ilyen információk pontosságából, megbízhatóságából vagy időszerűségéből eredő veszteségekért.

Baxter

Támogatta: Baxter Healthcare Corporation