

Anafilaxiás súlyosságú allergiával
az élet...

HOGYAN TOVÁBB?

a diagnózis után



**ANAFILAXIÁS
ALLERGIÁSOKÉRT
EGYESÜLET**

#NEMVAGYEGYEDÜL

Megkapni a hírt, hogy gyermekünk ilyen súlyos ételallergiával kell hogy éljen, félelmetes. Rengeteg érzés kavarog az emberben, az aggodástól kezdve, a bizonytalanságon át, egészen a veszteség érzéséig.

Első pillanattól érezzük, hogy ettől kezdve minden megváltozik, az életünk már soha nem lesz ugyanaz, mint mielőtt beléptünk a szakorvos rendelőjébe diagnózisra várva.



Mindannyian

ahogy telnek a hetek, a hónapok, egyre kevesebbszer éljük meg mindennapjainkban ilyen intenzíven a helyzetet!

Miért is? Mert rádöbbenünk, hogy a diagnózissal nemcsak egy új életet, hanem tudást is szereztünk arról, hogy mostantól kezdve hogyan menedzseljük úgy gyermekünk életét, hogy az óvintézkedéseket napi rutinná formálva a legjobb értelemben vett átlagos életet biztosítsunk neki!

Ehhez szeretne az Anafilaxiás Allergiásokért Egyesület vezérfonalat nyújtani minden érintettnek...mert
#nemvagyegyedül!

1.

TÁRSUNK A BAJBAN, AZ ADRENALIN-AUTOINJEKTOR (EPIPEN, ANAPEN)

Kilépve a rendelőből első feladatunk kiváltani az adrenalin-autoinjektort, az egyetlen életmentő szert, mely vissza tudja fordítani az anafilaxiás sokkot!

- Mindig 2 db-ot tartsunk magunknál! (Amennyiben az első adag nem enyhítené a tüneteket, 5-10 perc múlva be kell adni a másikat az ellentétes combba.)
- EpiPen esetében lehetőség van tréner/gyakorló toll beszerzésére a gyártótól, hogy ne éles helyzetben kelljen először kipróbálni! (elérhetőség: info.hu@mylan.com)
Anapen oktatótollat - forgalmazói/gyártói döntés alapján - továbboktatás céljából a szakorvos/háziorvos kérésére és részére ingyenesen biztosítanak.
- Mondd el a diagnózist és mutasd meg az adrenalin-autoinjektor használatát a teljes családnak, a barátoknak, a bábisitternek, az oktatási/nevelési intézmény gondozóinak, valamint a foglalkozásvezetőknek!
Mindenkinek, akinek a gyermeked a felügyeletére van bízva!
- Tárold megfelelően az eszközt, lehetőleg szobahőmérsékleten, maximum 25 fokon! Ezt leginkább úgy tudod biztosítani, ha az EpiPeneket mindig magatoknál tartod. Nem kell hűteni, arra figyeljete, hogy ne fagyjon meg és ne maradjon kint vagy kocsiban a tűző napon. Hűtőbe helyezni TILOS!
- Az életmentő eszköz 0-24 órában legyen az érintettnél!



Az adrenalin autoinjektor végszükség esetére van, a legfontosabb célunk legyen elkerülni az allergént! Otthon, az intézményben, játszótéren, utazáskor!

2.

VIZSGÁLATOK ÚTVESZTŐJÉBEN: MIÉRT FONTOS A MOLEKULÁRIS ALLERGIAVIZSGÁLAT?

- A hagyományos IgE laboratóriumi nutritív panelek felvetik a súlyos ételallergia lehetőségét, de a kapott értékek nem pontosak, nem bizonyító erejűek.
- Biztos diagnózist arról, hogy gyermekünk pontosan mely allergén-fehérjé(k)re allergiás (különbéle olajos magvak, tej, tojás stb.), az ún. molekuláris allergiavizsgálat adhat. Ez a vizsgálat segít abban is, hogy mely allergénekre nem allergiás gyermekünk, tehát pl. mely magvakat fogyaszthatja kockázat nélkül.

A molekuláris vizsgálat mire alkalmas?

1. Pontos diagnózist ad.
2. A súlyosság meghatározására: van-e anafilaxia-kockázat, és ez mekkora?
3. Prognózisra: számíthatunk-e az allergia kinőhetőségére, vagy súlyosbodni fog idővel?
4. Megtudhatjuk, szóba jöhet-e immunterápiás kezelés a későbbiekben?

Ezt a vizsgálatot a TB nem finanszírozza jelenleg, de feltétlenül érdemes elvégeztetnünk. A kedvezményes EpiPen felírhatóságában is nagy segítség ez a vizsgálat.

Ilyen teszt pl. az ImmunoCAP vizsgálat vagy az ALEX teszt. Magyarországon a Synlab hálózatban, illetve Budapesten az Istenhegyi Géndiagnosztikai Központon keresztül végezhető ez a vizsgálat (www.gendiagnosztika.hu).

3.

OTTHONUNK BIZTONSÁGOSSÁ TÉTELE

- a diagnózis után a problémás ételek eltávolítása a lakásból (Amennyiben mégis tárolunk otthon allergén tartalmú ételt, elzárt helyen, megkülönböztető jelzéssel érdemes ellátni!)
- a konyhai eszközök alapos elmosogatása
- a kozmetikai termékek összetevőinek ellenőrzése (Leggyakoribb a mandula összetevőjű allergén tartalmú kozmetikum.)
- a család, közeli barátok, bábiszitter értesítése hogy milyen ételek nem kerülhetnek be az otthonunkba
- sürgősségi intézkedési terv elkészítése, az említettek számára hozzáférhető helyen tárolása (Egy mindig legyen a sürgősségi táskában!)



4. A BOLTBAN

- Minden bevásárlásnál olvasd el az előre csomagolt élelmiszer összetételi címkéjét, akkor is, ha korábban már vásároltad a terméket (folyamatos a receptúra-változás).
- Amennyiben nem előre csomagolt ételt, pl. helyben sütött pékárut vásárolsz, kérd ki a termék specifikációját, amelyet minden termék esetén a vásárló kérésére be kell mutatni.
- 3x olvasd el a címkét: mikor megveszed, mikor otthon polcra helyezed, mielőtt elfogyasztja az érintett.
- Ismerd az adott ország feliratozási elveit. Az EU-ban és Magyarországon kiemelt betűvel (lehet sötét, dőlt stb.) kötelező az allergének jelölése, viszont a nyomokbanosság* megjelölése nem kötelező. Tehát amennyiben szerepel a terméken, az azt jelenti, hogy a gyártó deklarálja a nyomokbanosságot. Ám amelyiken nincs nyomokbanos információ, nem jelenti azt automatikusan, hogy a termék nem tartalmaz nyomokban allergént! Ezért is javasoljuk a nagyobb, ismert gyártócégek termékeinek vásárlását, ők nagyobb valószínűséggel használják a nyomokbanos jelöléseket.
- Nyomokbanos termékek vásárlását/fogyasztását mindig egyeztesd a kezelőorvossal!
- Kezelőorvosotokkal egyeztetve vásároljatok és hetente 2x fogyasszatok olyan összetevőt, ami az allergén csoportba tartozik, de amelyre nem allergiás a gyermek, viszont figyeljete a lehetséges keresztzennyeződésre (pl. földimogyoró-allergia esetén dió, ha arra nem allergiás).
- Amennyiben megkérdőjelezed egy élelmiszer biztonságosságát, ne vedd meg/ne edd meg!

*allergiát okozó anyagoknak vagy termékeknek az élelmiszerben való esetleges szándékolatlan jelenléte



5. ÉTKEZÉS NÉL

Természetesen súlyos allergia esetén maga az étkezés kapja a leginkább központi szerepet, így kövessük az alábbi tanácsokat!

- Nemcsak az allergiás személy, de a környezete sem eheti az allergént, így az étkezésnél mindenkinek kerülnie kell az allergén fogyasztását.
- Ha szükséges, alaposan el kell mosni az edényeket, tányérokat, evőeszközöket (pl. idegen szálláson).
- Moss kezet alaposan, mielőtt ételt készítesz!
- Töröld át nedves törlővel az idegen felületeket!



6. INTÉZMÉNYBEN

Gyermekeink otthonukon kívül a legtöbb időt az oktatási/nevelési intézményben töltik, így fontos feladatunk az óvoda/iskola értesítése az allergiáról!

HOGYAN VONHATUNK BIZTONSÁGI HÁLÓT GYERMEKEINK KÖRÉ AZ INTÉZMÉNYBEN?

- Az adrenalin-autoinjektort 0-24 órában tartsa magánál. (Óvodások esetében a gondozónál legyen elérhető helyen.)
- Az óvónőket/pedagógusokat fel kell készíteni egy esetleges reakció felismerésére és az adrenalin-autoinjektor használatára.
- Előzetesen hivatalos formában egyeztetni kell az étel- és ital-érzékenységi problémákról a gyermek diétájáról.
- A környezet allergén-minimalizálása elkerülhetetlen, be kell vonni az intézményvezetőt, társakat, szülő-társakat.
- A gondozók részére át kell nyújtani az egyéni sürgősségi tervet.

Intézményi oktatáshoz hasznos segítséget találsz a www.allergiaaziskolaban.hu oldalon. Végezzétek el az AKI programot online, és erre biztassátok a választott intézményeteket is.





LÁSSUK, MIT TARTALMAZZON A SOKSZOR EMLÍTETT EGYÉNI SÜRGŐSSÉGI TERV?

- a legfontosabb egészségügyi információkat, fényképet a gyermekről
- kontakt információkat
- enyhe és súlyos tünetek leírását
- pontos instrukciókat, hogy mikor és hogyan kell használni az adrenalin-autoinjektort
- oszd meg a családdal, intézménnyel, bébiszitterrel, külön foglalkozások vezetőivel, bárkivel, aki gyermekeddel időt tölt!
- dönts róla, szeretnéd-e, hogy gyermeked figyelemfelhívó jelzést viseljen (pl. karkötő)

Egyéni sürgősségterv-minta letölthető innen:
www.anafilaxia.hu

7. TÜNETEK, TEENDŐK

NAGYON FONTOS FELISMERNI A REAKCIÓKAT ÉS MEGFELELŐEN ÉRTÉKELNI A HELYZETET!

- A tünetek lehetnek enyhe vagy súlyos reakciók.
- Minden súlyos, két szervrendszert érintő reakciót kezelj adrenalinna!!!
- Enyhe tünetek esetére tartsatok magatoknál antihisztamint!
- Az antihisztamin nem tudja megállítani az anafilaxát, soha nem helyettesítheti az adrenalininjekciót!!!

Hogyan ismerjük fel ismert ételallergia esetén az anafilaxiát?

SÚLYOS TÜNETEK



LÉGZÉS
légszomj, zihálás,
folyamatos köhögés



LÉGUTAK
beszűkült torok, hirtelen
berekedés, légzési/nyelési
nehézség



SZÁJÜREG
jelentős száj- és/vagy
nyelvduzzanat



KERINGÉS
sápadtság, kékülés,
ájulás, gyenge pulzus,
szédülés



GYOMOR/BÉL
többszöri hányás,
hasmenés



BŐR
sok kiütés testszerte,
szétterjedt pirosság



EGYÉB
nagyon rossz közérzet,
szorongás, zavartság



KOMBINÁLVA
a gyengébb és súlyosabb
tünetek a test különböző
területein

ENYHÉBB TÜNETEK



ORR
viszkető, folyó orr, tüsszögés



SZÁJ
viszketés

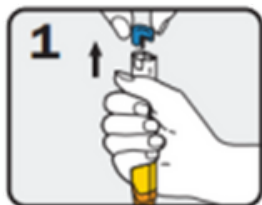


BŐR
kevés kiütés, viszketés

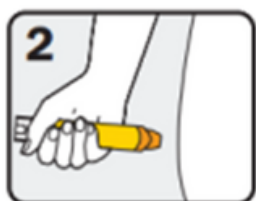


EMÉSZTŐRENDSZER
enyhe hányinger,
diszkomfort érzés

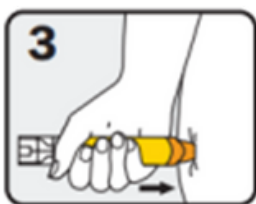
HOGYAN KEZELJÜK A SÚLYOS REAKCIÓKAT?



Markold meg az EPIPENT és
HÚZD LE a KÉK biztonsági kupakot.



A lábat egyenesen tartva, a NARANCS VÉGÉT tedd
a COMB közepéhez (lehetőleg ne ruhán keresztül vagy csak
vékony rétegen át).



SZÚRD BE A COMB KÜLSŐ RÉSZÉBE, ameddig egy
kattanást nem hallasz, és TARTSD OTT 10 MÁSODPERCIG,
majd húzd ki az EPIPENT.

- Fektesd vízszintesbe a beteget, emeld meg a lábait és tartsd melegen.
- Amennyiben nehézkes a légzése vagy hány, ültess fel vagy helyezd stabil oldalfekvésbe.
- Hívd a mentőket, mondd el, hogy anafilaxiás rohama van az érintettnek, és Epipent adtál be.
- Ha nem javul az állapota vagy visszatérnek a tünetek, az első dózis után minimum 5 perccel add be a második adrenalint is az ellentétes combba.
- Ezek után értesítsd a vészhelyzet esetén értesítendőket.
- A beteg mielőbb kerüljön kórházi megfigyelés alá.



Meg kell említenünk, hogy a reakciók az allergén elfogyasztása után pár perccel, de akár 60 percen belül bármikor jelentkezhetnek, illetve egy első reakció után a tünetek később visszatérhetnek (bifázisos reakció).

Súlyos ételallergia esetén a reakciók nem kiszámíthatóak, előfordulhat, hogy egyszer enyhe tünetek jelentkeznek, máskor életveszélyes anafilaxiás sokk alakul ki.

8. ÉRZELMEINK

Súlyosan allergiás gyermeket nevelni igen nagy fokú érzelmi kihívást jelent a család számára.

A környezetnek való kiszolgáltatottság, a veszélyes allergén folyamatos figyelése, az állandó készenléti állapot egy esetleges vészhelyzetre, könnyen megterhelheti mentális egészségünket. Egy esetleg átélt rosszullét emléke sokáig kísérthet bennünket.

Természetes jelenség, hogy stresszt élünk át, hiszen a fokozott elővigyázatosság segíti a megküzdésünket, éberségünket.



Gyermekekkel mindig az életkorának megfelelően beszéljünk az allergiájáról. Fontos, hogy tisztában legyen nehézségeivel, megtanulja menedzselni saját állapotát. Ugyanakkor mindig vegyük figyelembe életkorát, érzelmi és mentális érettségét, a túlterhelés fokozott stresszt alakíthat ki.

Gyermekek környezetének érzékenyítése általában a szülők feladata. Ha gyermekünk óvodai-iskolai környezetében diszkriminációt, lelki és/vagy fizikai bántalmazást tapasztalunk, keressük fel a gyermek pedagógusait, az intézményvezetőt vagy az iskolapszichológust, igyekezzünk párbeszédet kialakítani a szülőtársakkal. Törekedjünk nyíltan, őszintén, gyermekünk érdekeit képviselve kommunikálni.

Minden családnak máshol vannak a határai, amelyeken belül felszabadultan, teljes életet élve, ugyanakkor biztonságos körülmények között tud élni. Fontos, hogy figyeljünk magunkra, gyermekünkre, családunkra; mindig annyit vállaljunk magunkra, amennyit elbírnak. Legyünk tekintettel egyéni komfortzónánkra!



Figyelnünk kell azonban arra, hogy ha a következő tüneteket észleljük magunkon, bátran kérjük pszichológus/pszichiáter segítségét: a túlzott szorongás, aggodás segítséggel enyhíthető.

- nyugtalanság, felfokozottság érzése, gombócérzés a torokban, koncentrálási nehézség, fáradtság, türelmetlenség, figyelem könnyen elterelődik, az izmokban feszültség, alvási nehézségek, fokozott izzadákonyság, légszomj, gyomorfájdalom, hasmenés, fejfájás
- folyamatos rossz hangulat, az örömeire való képesség elvesztése, napi tevékenységek iránti érdeklődés elvesztése, önértékelés alacsony szintje, alvászavar, csökkent koncentráció, akadályozott gondolkodás, testtömegváltozás, agitáció vagy gátoltság, fáradtság, halállal kapcsolatos gondolatok
- állandósult szorongás és félelemérzés, pl. a rosszuléttel kapcsolatos emléketörések (filmszerűen leperregnek az események újra és újra), a külvilágtól való elvonulás, beszűkülés



Figyeljünk gyermekünk érzelmi állapotára is, ha a viselkedésében szembetűnő változást észlelünk, keressünk fel gyermekpszichológust!

- kortársakkal megváltozott kapcsolatok
- étkezési problémák
- csökkent önbizalom
- alvási nehézségek
- romló tanulmányi eredmények
- dühkitörések
- túlzott visszahúzódás

Az alkalmazkodás az új életformához az egész családot érinti. Amennyiben fokozott konfliktusok, alkalmazkodási nehézségek jelennek meg, családterápia igénybevétele javasolt.



9.

ASSZERTÍV KOMMUNIKÁCIÓ

Van egy egyéni problémánk, amelyet nem tudunk a környezet támogatása nélkül megoldani. Gyermekünk biztonságához elengedhetetlen, hogy részt vállaljanak az allergénminimalizált környezet kialakításában a gyermek körül megfordulók. Ennek eléréséhez tájékoztatnunk kell őket, és meggyőzni.

Ehhez kulcs a kommunikáció, amelyet asszertív módon javasolunk.

Az asszertív kommunikáció azt jelenti, hogy az egyéni érdeket képviseljük úgy, hogy lehetőleg a másik érdeke ne sérüljön.

Mindezt "én-üzenetek" formájában tudjuk sikeresen megfogalmazni.

Fontos tisztában lenni azzal, hogy gyermekünk allergiájára és a biztonságára való odafigyelés áldozat a pedagógusoktól és szülőtársaktól, éppen ezért érzékeny, odafigyelő és alázatos kommunikációt kell kialakítanunk, minden helyzetben, akkor is, amikor konfliktus lép fel.



HOGYAN TEGYÜK?

- Kérjünk. Kérjük meg őket, hogy hallgassák meg az információkat, és értsék meg, mit jelent ez az állapot. Mondjuk el pontosan és egyszerűen, hogy mi a teendőjük ezzel kapcsolatban, és kérjük, hogy tegyék meg.
- Adjunk. Minden segítséget adjunk meg ahhoz, hogy nekik könnyű legyen ez az odafigyelés.
- Legyünk proaktívak. Nekünk kell megtennünk mindent annak érdekében, hogy a lehető legkönnyebb legyen ez az odafigyelés. Kérdés és teendő esetében mi lépünk előre, és vállaljuk fel ennek minden terhét.
- Legyünk megértőek és érzékenyek a másakra rótt teher kapcsán. Értsük meg és kommunikáljuk is, hogy tudjuk, mit jelent ez számukra, és megint csak kérjünk és köszönjünk.
- Mi tegyünk bele többet. Minden olyan helyzetben, pl. kirándulás, ünnepség, Télapó stb., mi vállaljuk fel a beszerzést, azt az extra terhet, amit ez a helyzet a közösségre ró.
- Köszönjük meg. Legyünk hálásak mindenért. A figyelemért, a törődésért, hogy igyekeznek partnerek lenni ebben.
- Ismételjünk. Képzeld el, milyen sok idő volt nekünk érintettként megtanulni és kialakítani a teendőket, ez még nehezebb azoknak, akik nem érintettek. Ezért újra és újra mondjuk el az információkat.
- Konfliktus esetén. Legyünk megértőek, és újra és újra mondjuk el az információkat, kérjünk és köszönjünk meg minden segítséget. Ha szándékos ellenállásról van szó, akkor azt az intézménynek kell kezelnie, nem nekünk.

10. TÁMOGATÁSOK ANAFILAXIÁS ALLERGIÁSOK SZÁMÁRA



Számos támogatási formát vehetsz igénybe:

Táplálékallergiát a szakorvos a jogszabályi követelményekkel összhangban 2 éves kortól állapíthat meg.

Az ételallergiásokat alanyi jogon vagy törvényes képviselőjüket megillető kedvezmények:

- magasabb összegű családi pótlék
- közgyógyellátás
- GYES az allergiás gyermek 10 éves koráig
- Magyar Államkincstár által kibocsátott utazási és egyéb (egyes múzeumokba, turisztikai attrakciókba) belépési kedvezmény
- nevelési/oktatási intézményekben étkezési kedvezmény az érintett és testvérei számára
- tankönyvtámogatás
- pótszabadság (évi 2 nap)
- Érdemes az állandó lakóhelyünkön lévő önkormányzatoknál érdeklődni, több helyen szociális támogatást nyújtanak, akár egyszeri, akár évente ismétlődő jelleggel.

Allergológus szakorvos írhat fel évi 2 db Epipent 100% támogatással, amennyiben volt korábban lezajlott, allergénfogyasztással kapcsolatos szisztémás reakció (csalánkiütésen kívül hányás, nehézlégzés, ájulás stb.), vagyis anafilaxia, illetve amennyiben az elvégzett vizsgálatok magas anafilaxiakockázatot jeleznek. Házi orvos az allergológus által kiadott szakorvosi javaslat esetén írhat fel támogatott Epipent, pl. ha lejárna egy éven belül az injekció.

11. UTAZÁSKOR

Talán az egyik legnagyobb kérdés minden szülő számára a diagnózis kézhezvételekor, hogy egy ilyen allergiával hogyan fog világot látni a gyermekünk? Gondos tervezéssel, megfelelő helyzetelemzéssel természetesen biztonságosan utazhatnak érintett gyermekeink is!

Melyek a legfontosabb teendők ilyenkor?

- Készítsük össze a sürgősségi csomagunkat az útra (adrenalin-autoinjektor, antihisztamin, asztma esetén a szükséges gyógyszerek).
- Fordítsuk/fordíttassuk le az egyéni sürgősségi tervet angolra/a célország nyelvére.
- Repülőgéppel való utazás esetén készítsük elő a certifikációt magyarul, angolul és lehetőleg a célország nyelvén, hogy az eszközt biztonságosan felvihessük a gépre, illetve fontos értesíteni a légitársaságot, illetve az utastársakat az allergiáról.
- Szállodai tartózkodás esetén érdemes tájékoztatni a személyzetet, a séfet a helyzetről (szoba takarítása, menü egyeztetése).
- Ne felejtsük el magunkkal vinni az allergiakártyákat angolul/a célország nyelvén.
- Mindig készüljünk az útra biztonságos, otthonról hozott előre csomagolt snackkel.
- Tájékozódjunk a célország élelmiszer-feliratozási előírásairól.



#NEMVAGYEGYEDÜL

Bízunk benne, hogy fenti összefoglaló segítségekre lehet a mindennapokban, azonban tapasztalatból mondhatjuk, talán a legjobb mentőöv ebben a helyzetben egy támogató csoport részévé válni, ahol a többiek pontosan ismerik azokat a kihívásokat, melyekkel Te is találkozol nap mint nap!

1. Keresd fel a www.anafilaxia.hu weboldalt, ahol dr. Csáki Csilla allergológus, klinikai immunológus, gyermekgyógyász edukációs videóit és érintett szülők tanácsadói videóit találod, így mindent megtudsz, amire szükséged lehet!
2. Lépj be az Anafilaxiás Allergiások csoportjába a Facebook-on. Kérdezz, oszd meg gondolataidat.
3. Hívj fel minket! Egyesületünk alapító tagjai maguk is érintett szülők, akikkel, ha jól esne átbeszélni a tudnivalókat, az érzéseid, akkor mi itt vagyunk és segítünk. Egyeztessünk időpontot az anafilaxiaegyesulet@gmail.com email címen.



Fontos!

Csak megbízható forrásból szerezz információkat!
Ez egy betegség, amely súlyos, életveszélyes állapotot
eredményezhet!

Kizárólag szakorvos által, vagy szakorvos támogatásával
készült anyagokat, információkat fogadj el.



A kiadvány a ProFili Alapítvány támogatásának köszönhetően jöhetett létre.



Pro Fili
ALAPÍTVÁNY



Szülőtámogatási és -érdekképviseleti civil szervezetként segítséget nyújtunk a súlyos, anafilaxia kockázatával járó allergiás embereknek, valamint folyamatosan lobbizunk a döntéshozóknál, bevisszük a médiába az ügyünket, hogy változást érnünk el. További sorsközösséget szervezünk az érintettek számára.



Kövessd a honlapunkat, ahol minden tudást átadunk neked:

www.anafilaxia.hu

Kövessd Facebook oldalunkat, ahol naprakész információkat kaphatsz:

www.facebook.com/anafilaxiasallergiasokertegyesulet

Lépj be a Facebook csoportunkba, ahol érintettek segítik egymást:

"Anafilaxiás allergiások csoportja"