



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Sociální dopady cystické fibrózy na děti v různých
věkových skupinách**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Autor: Kateřina Filipi, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Sociální dopady cystické fibrózy na děti v různých věkových skupinách*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne: 9. 8. 2021

.....

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí mojí bakalářské práce Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D., za její odborné vedení, rady a připomínky, ale také čas, který mi věnovala v souvislosti s psáním mé práce. Dále děkuji všem respondentům za účast v rozhovorech, bez kterých by nemohla být tato práce napsaná. Nesmím opomenout poděkovat i mé rodině a partnerovi, od kterých jsem měla po celou dobu mého studia velkou podporu.

Sociální dopady cystické fibrózy na děti v různých věkových skupinách

Abstrakt

Bakalářská práce se nazývá Sociální dopady cystické fibrózy na děti v různých věkových skupinách. Cystická fibróza je onemocnění léčitelné, ale zatím nevyléčitelné. Jedná se o onemocnění převážně plic, v nichž se tvoří hustý hlen. Nemoc postihuje i další orgány. Cystická fibróza je považována za nemoc vzácnou, jelikož v České republice je pouze okolo 600 pacientů.

Cílem bakalářské práce je zjištění, v jakých sociálních aspektech chronická choroba cystická fibróza nejvíce ovlivňuje život rodin s nemocnými dětmi. Jelikož je to nemoc, která je finančně nákladná a dotýká se i sociálních kontaktů, nemocní by neměli být ve společnosti většího počtu lidí, protože jim může hrozit infekce. Existuje však řada dalších omezení. Děti se tedy mohou cítit znevýhodněné oproti svým vrstevníkům. Výzkumná otázka byla stanovena následovně „S jakými nejčastějšími sociálními dopady se potýká rodina, ve které se vyskytuje dítě s CF?“

Vzhledem k cíli práce jsem použila kvalitativní výzkum za pomoci technik dotazování a rozhovorů. Ve výzkumné části byly vedeny rozhovory, pro které byla použita technika snowball. Rozhovorů se zúčastnilo 7 rodin s CF dětmi ve věku 9-17 let.

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že mezi nejčastější sociální dopady se řadí problém volby budoucího povolání dětí. Kvůli striktním omezením nelze vykonávat mnoho profesí. Další problémovou oblastí je příspěvek na péči, který spousta rodin nezíská z důvodu nespravedlivého rozhodování. Potíží je i to, že děti nemohou být ve velkých kolektivech.

Klíčová slova

cystická fibróza; sociální dopady; Klub cystické fibrózy; sociální dávky

Social impacts of Cystic fibrosis disease on children of various age

Abstract

The bachelor thesis is called Social impacts of Cystic fibrosis disease on children of various age. Cystic fibrosis is a disease which can be treated, but it cannot be completely cured yet. It is a disease that affects mostly the lungs where a thick mucus is gradually built and is hard to get rid of. However, it impacts other organs too. Cystic fibrosis is considered to be a rare disease because in the Czech Republic there are approximately 600 patients only.

The aim of this bachelor thesis is to find out what aspects of life are impacted the most by the cystic fibrosis. The main focus was on the families with children who are diagnosed with the disease. Not only is the disease financially demanding, but also it impacts social life as people suffering from it should avoid contact with a large number of people because they are at higher risk of getting sick. People suffering from the disease face many restrictions, therefore they can feel disadvantaged compared to their peers. The research question was formulated as follows: What are the most common social impacts on a family with a child that is suffering from cystic fibrosis?

Given the aim of the thesis, I used qualitative research, specifically interviews. In the empirical part, the snowball technique for the interviews was used. Seven families with children suffering from cystic fibrosis participated (9 – 17 years old).

The results suggest that the most common social impact of the cystic fibrosis is a limited choice of a future occupation. Due to the strict restrictions which are placed on people suffering from the cystic fibrosis it is not possible to pursue just any profession that patients would want to. Another issue is that many families are not entitled to social benefits due to unjust decision making.

Key words

cystic fibrosis; social impacts; Club of cystic fibrosis; social benefits

Obsah

Úvod.....	8
1 Cystická fibróza.....	10
1.1 Co je cystická fibróza.....	10
1.2 Historie CF.....	11
1.3 Diagnóza.....	12
1.4 Příznaky CF	12
1.4.1 Projevy v dýchacích cestách.....	13
1.5 Infekce plic u CF pacientů	14
1.5.1 Burkholderia cepacia.....	14
1.5.2 Pseudomonas aeruginosa	14
1.5.3 Staphylococcus aureus.....	15
1.6 Léčba CF	15
1.6.1 Současné léky.....	16
1.6.2 Nový lék.....	17
1.6.3 Hygienický režim	17
1.7 Komplikace související s CF	18
1.7.1 Cukrovka při CF	19
1.8 Zelené potraviny - chlorella, ječmen a jejich účinky na pacienty CF.....	19
1.8.1 Chlorella a ječmen obecně.....	19
1.8.2 Zelené potraviny a jejich význam pro pacienty s CF	20
1.8.3 Pacienti o zkušenostech se zelenými potravinami	20
1.9 Klub cystické fibrózy.....	21
1.9.1 Historie Klubu CF.....	21
1.9.2 Poslání a činnost	21
1.9.3 Sociální poradenství v Klubu	21
1.9.4 Finanční pomoc	22
1.9.5 Psychologické poradenství.....	22
1.9.6 Zapůjčení pomůcek a přístrojů	22
1.10 CF Hero.....	22
1.11 Rodina a uvažování dětí o nemoci	23
1.12 Sociální poradenství.....	24
1.13 Sociální dávky pro rodiny s CF dětmi, průkaz osoby se zdravotním postižením	25
1.13.1 Příspěvek na péči	25
1.13.2 Příspěvek na mobilitu	27

1.13.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	28
1.13.4 Ošetřovné.....	29
2 Cíle a výzkumné otázky	31
2.1 Cíl práce.....	31
2.2 Výzkumná otázka	31
3 Metodika	32
3.1 Metoda a technika sběru dat	32
3.2 Rozhovory	32
3.2.1 Metoda strukturovaného rozhovoru	33
3.3 Analýza dat.....	33
3.3.1 Seznam kategorií a kódů	34
4 Výsledky.....	38
4.1 Rozhovory s respondenty	38
4.1.1 Rodina č. 1 s dítětem ve věku 10 let	38
4.1.2 Rodina č. 2 s dítětem ve věku 9 let	40
4.1.3 Rodina č. 3 s dítětem ve věku 13 let	45
4.1.4 Rodina č. 4 s dítětem ve věku 10 let	50
4.1.5 Rodina č. 5 s dítětem ve věku 10 let	53
4.1.6 Rodina č. 6 s dítětem ve věku 17 let	55
4.1.7 Rodina č. 7 s dítětem ve věku 15 let	58
4.2 Výsledky rozhovorů.....	60
5 Diskuze.....	68
6 Závěr	74
7 Seznam použitých zdrojů	76
8 Přílohy.....	81
8.1 Příloha č. 1 – Otázky k rozhovoru s dítětem	81
8.2 Příloha č. 2 – Otázky k rozhovoru s rodičem.....	82
8.3 Příloha č. 3 – Doslovný přepis rozhovorů s respondenty.....	83
9 Seznam zkratk.....	109

Úvod

O tématu bakalářské práce jsem nemusela dlouho přemýšlet. Nemoc, o které píšu, se nazývá cystická fibróza a znám ji velmi dobře z vlastní zkušenosti. Život dalších lidí, především dětí s CF, mě zajímá, a tak jsem se rozhodla pro dané téma. Myslím si, že je důležité šířit povědomí o této chorobě. Mnoho lidí netuší, co si pod pojmem cystická fibróza představit. Nemoc na první pohled není vidět. Veřejnost si zpravidla myslí, že nositel tohoto onemocnění nemá žádné závažné zdravotní potíže.

Cystická fibróza (CF) je genetické onemocnění. Jde o nemoc, která je zatím nevyléčitelná, ale v současné době probíhá několik klinických studií, a tak je předpoklad, že jednou vyléčitelná bude. CF napadá plíce a trávicí systém, případně i další orgány. Člověk je neustále zahleněný a trpí kašlem, proto musí několikrát denně inhalovat, aby se mu snáze odkašlávalo. Musí brát před jídlem trávicí enzymy, protože jinak by potravu nestrávil a neprosplával by. Je nezbytné dodržovat vysokokalorickou stravu. Pacient nesmí hubnout, protože v případě, že by dostal infekci, tělo by se s ní těžko vyrovnávalo. Jsou doporučovány vitamíny, např. A, D, E, K, protože tyto vitamíny neumí tělo přijímat z běžné stravy. Každý den by se měly v rodině nemocného dezinfikovat veškeré odpady, obsahující bakterie, které jsou pro pacienta s CF škodlivě, ačkoliv pro zdravého člověka nejsou nijak nebezpečné. Rodina nemocného musí od začátku změnit celý život, vše uzpůsobit nemocnému a respektovat jeho potřeby.

Ve své práci se zabývám sociálními dopady na nemocné, ale i tím, s jakými problémy se rodiny musí potýkat, zmiňuji i stránku finanční a dopad nemoci na běžný život. CF je finančně nákladná vzhledem k vysokokalorické stravě, časté nemocnosti a užívaným lékům. Výdaje na nemocného související s léčbou se šplhají do několika tisíců za měsíc.

Teoretická část obsahuje 14 kapitol. Jde o vysvětlení pojmu cystická fibróza (zkratka CF), dále píšu o historii nemoci, o příznacích CF a infekcích při CF. Informuji o léčbě této nemoci a komplikacích, které mohou u nemocných nastat. Také se zmiňuji o zelených potravinách, jako jsou chlorella a ječmen, které příznivě působí na pacienty s CF. Popisuji činnost Klubu cystické fibrózy. Dále informuji o aplikaci CF HERO, jež je poměrně nová, vznikla za účelem zlepšení dodržování léčby určené pro děti a probíhá hravou formou.

Také je důležité neopomenout, jaké dopady má nemoc na nositele. Nakonec uvádím kapitolu o sociálních dávkách.

1 Cystická fibróza

1.1 Co je cystická fibróza

Cystická fibróza je jedním z nejčastějších metabolických onemocnění bílé rasy (ECORNCF, 2015).

Vávrová a Bartošová (2009) ve své knize uvádějí, že cystická fibróza je někdy nazývána jako mukoviscidóza. Mukoviscidózu si můžeme vysvětlit rozdělením tohoto slova na mucus = hlen a viscidus = vazký. Celý název tedy můžeme vyjádřit jako vazkost hlenu (Vávrová, Bartošová, 2009). Největší problém u této nemoci je to, že u nemocných s CF dochází neustále k produkci abnormálně hustého hlenu (Musil, 2005). Jde o respirační onemocnění, které ale dále napadá např. i slinivku břišní, proto můžeme o CF říct, že jde o multiorgánové onemocnění (Mrzena, 2009).

Podle Vávrové a Bartošové (2009) je CF chronické, ale i vrozené onemocnění, tudíž je nepřenosné. Většinou se projeví už v 1. roce života, ale může být diagnostikováno i později. CF má mnoho projevů, můžeme do nich zařadit opakované infekce dýchacích cest, takto nemocný člověk neprospívá (nemůže přibrat na váze a snadno hubne) a dalším významným příznakem je to, že tito lidé mají až několikanásobně slanější pot než zdravý jedinec (Vávrová, Bartošová, 2009)

Člověk se s CF narodí za předpokladu, že matka i otec jsou nosiči genu cystické fibrózy. Pak existuje vysoká šance, že u dítěte se nemoc projeví (Vávrová, Bartošová, 2009).

CF způsobuje tzv. mutace genu CFTR. Tento gen má za úkol činnost tzv. chloridového kanálu, který se nalézá v membránách buněk. Pro rozvoj CF je nutné, aby rodiče byli nositeli 2 mutací genu, z nichž jedna mutace je od matky, zatímco druhá od otce. U rodičů se nemoc neprojeví. Je tu tedy 25% šance, že se jejich dítě narodí nemocné cystickou fibrózou. V České republice jde o každého 26. člověka, který je nositelem dané mutace genu CFTR (Gennet, 2020).

Toto onemocnění ještě bohužel stále není vyléčitelné, ale prognózy CF se velmi zlepšují. Za posledních pár let se neustále rozvíjí mnoho terapeutických metod, kterými jsou fyzioterapie, inhalace, léky (ECORN-CF, 2015). Léčba probíhá prozatím pouze

symptomaticky, ale usilovně každý den, po celý život (Klinická farmakologie a farmacie, 2007).

Průměrný věk lidí s CF se pohybuje okolo 38 – 41 let (Cystická fibróza, © 2020). Nemoc postihne cca jedno z 6 000 narozených dětí. V dřívějších letech se spoléhalo pouze na příznaky, které člověk měl. Někdy došlo bohužel i k tomu, že byl pacient léčen na něco jiného. Poté, co se od roku 2010 zavedl novorozenecký screening, se tento problém podařilo z větší části vyřešit (Fakultní nemocnice Brno, © 2020). Podle MUDr. Libora Fily, Ph.D. v knize Pneumologie (2015), jak píše ve svém článku, se ale nyní léčebné metody zlepšují, tzn. že děti, co prošly novorozeneckým screeningem po roce 2010 a s touto nemocí se narodí, mají lepší vyhlídky do života (Pneumologie, 2015).

1.2 Historie CF

První záznamy o CF existovaly už ve středověku. Cystická fibróza měla za dobu své existence mnoho názvů, např. mekoinový ileus, dále v roce 1934 pak cystická pankreatofibróza nebo v roce 1945 mukoviscidóza (kvůli produkci hlenu v plicích). Děti s CF mívaly v létě problém, protože v horkém počasí ztrácely s potem velké množství soli a kvůli tomu často upadaly do šoku. Tím se podařilo vědcům zjistit, co už v dnešní době víme, že pacienti s CF mají až 5x slanější pot než ostatní zdraví lidé. V roce 1989 nastal průlom v CF. Byl zjištěn pravý důvod tohoto onemocnění, tedy její původ. Jde o jakési mutace genu, jejichž název pochází z anglického jazyka, a to „cystic fibrosis transmembrane conductance regulator“, zkráceně řečeno CFTR (Cystická fibróza, © 2020).

Vávrová (2006) uvádí, že v květnu roku 1946 byl historicky první diagnostikovaný pacient s cystickou fibrózou u nás v České republice v hlavním městě Praze na II. dětské klinice. Do roku 1960 pak přibýlo na tom samém místě dalších 30 dětí, u kterých byla cystická fibróza potvrzena (Vávrová, 2006).

Od roku 1960, kdy se začalo s vyšetřováním chloridů v potu, se zvýšil počet diagnostikovaných s touto nemocí. Klinika v Praze využívala nové léčebné metody, které pomohly prodlužovat život a zlepšovat kvalitu života pacientů s CF. Bohužel horší

zprávou bylo, že pokud se porovnaly faktory, jako funkce plic a výživa, tak na tom Česká republika nebyla příliš dobře. Situace se u nás nezměnila ani v 90. letech, na rozdíl od ostatních vyspělých zemí. Nicméně postupem času se zlepšila dostupnost léků. Začala vznikat také tolik potřebná specializovaná centra, která byla určena výhradně pro léčení CF pacientů. Rok 1998 byl také velmi důležitým průlomovým rokem. Provedly se totiž první transplantace plic (Vávrová, 2006).

Dalším významným mezníkem, pokud se vrátíme o pár let zpět, byl rok 1990, kdy vzniklo tzv. „sdružení rodičů a přátel nemocných pacientů“. Po dvou letech se z tohoto sdružení vytvořil spolek „Klub nemocných cystickou fibrózou“ (Vávrová, 2006).

1.3 Diagnostika

Jak už bylo řečeno v úvodní kapitole, CF se diagnostikuje na základě novorozeneckého screeningu. Jde o to, že se odebírá miminku kapka krve z patičky na chodidle. Mezi nemocemi, které se tímto způsobem testují, je na seznamu už i CF, a to od roku 2010, což už víme z 1. kapitoly. Ale než byl zaveden novorozenecký screening, používal se jen klasický tzv. potní test, který se dodnes stále využívá. To je zároveň důvod, proč se někdy přišlo na CF pozdě, nemělo-li dítě více prokazatelných příznaků. Z potního testu se dozvídáme, v jakém rozsahu pot obsahuje chloridy a jak moc je pot slaný. Pokud obsahuje pot hodně soli, tak se CF diagnostikuje. Ale už doma si může maminka udělat orientační test, když dá miminku pusinku na čelíčko a to většinou bývá slané (Medline Plus, 2020). O dalších příznacích se dozvíme v následující kapitole.

1.4 Příznaky CF

Vávrová a Bartošová (2009) uvádějí, že pokud začneme dýchacím ústrojím, tak určitě se nemoc projevuje kašlem (ať už suchým dráždivým, nebo s vykašláváním hlenů, někdy se může objevit i krev), dále pak dušností nebo problémy s dýcháním. Pacient může mít také potíže s ucpaným nosem. Existuje řada onemocnění dýchacích cest, mezi které patří hlavně nosní polypy (dochází k ucpávání nosu, jsou velmi časté a mají tendenci se vracet),

opakující se záněty vedlejších nosních dutin, které se také často vracejí, nebo záněty průdušek a plic (Vávrová, Bartošová, 2009). Během života se mohou přidávat různé kolonizace nebo infekce, se kterými se pacienti CF potýkají velmi často. Takovými kolonizacemi a infekcemi jsou *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa* nebo *Burkholderia cepacia* (Musil, 2005).

Dále CF postihuje i trávicí ústrojí. Mezi příznaky se řadí neprospívání (a to, i když člověk jí normálně jako ostatní), dále bolesti břicha nebo plynatost a objemné páchnoucí stolice (Vávrová, Bartošová, 2009). Také se pacientovi nevstřebávají vitamíny rozpustné v tucích (Musil, 2005). Onemocnění trávicího ústrojí, které může vzniknout, je např. u slinivky břišní, a to cukrovka, u jater pak např. cirhóza (Vávrová, Bartošová, 2009).

CF má vliv i na plodnost, tzn., že muži mohou být v mnoha případech neplodní a ženy mohou mít často sníženou plodnost (Vávrová, Bartošová, 2009).

Dalším příznakem jsou potní žlázy produkující několikanásobně slanější pot, což už jsme se dozvěděli z předchozích kapitol. Pokud pacient ztratí velké množství soli, může se dostavit metabolický rozvrat (Vávrová, Bartošová, 2009).

Nemocný má také jako jeden z příznaků paličkovité prsty (Vávrová, Bartošová, 2009).

1.4.1 Projevy v dýchacích cestách

Podle Vávrové a Bartošové (2009) je nejzásadnějším projevem CF kašel. Může to být jakýkoli kašel, ať už jde o dráždivý, suchý nebo vlhký.

Autorky dále uvádějí, že pokud se plicní funkce zhorší, nemocný to pozná tak, že může mít zrychlené dýchání nebo se zadýchává. Jako další projev v dýchacích cestách CF děti můžeme vnímat změnu tvaru jejich hrudníku. Hrudník dítěte se vyklenuje do soudkovitého tvaru a následně se jeho záda zkulatí.

Jelikož tato nemoc produkuje v plicích velmi hustý hlen, takový prostor je živnou půdou pro nespočet virů i bakterií. To je důvod, proč nemocný bojuje s infekcemi po celý svůj život (Vávrová, Bartošová, 2009). O nejčastějších infekcích u CF pacientů si řekneme v následující kapitole.

1.5 Infekce plic u CF pacientů

Infekcí může být u pacientů s CF mnoho. Nejčastější infekce jsou ale *Burkholderia cepacia*, *Pseudomonas aeruginosa* nebo *Staphylococcus aureus*. Podrobněji si je vysvětlíme v následujících podkapitolách.

1.5.1 *Burkholderia cepacia*

Tato bakterie vyvolává u pacienta s CF závažné plicní infekce. Může se vyskytovat v hlíně a vodě. Je to častá infekce, která je rezistentní vůči antibiotikům. Pacient CF ji může dostat i po kontaktu s takto nakaženým člověkem nebo po doteku kontaminované věci (Centers for disease control and prevention, 2010). Pokud tato infekce dojde do chronického stádia, musí pacient dojíždět do nemocnice na pravidelné antibiotické terapie do žíly (tedy intravenózně), a to většinou každé 3-4 měsíce, kdy dochází k přeléčení (Musil, 2005).

1.5.2 *Pseudomonas aeruginosa*

Vávrová a Bartošová (2009) uvádí, že pro zdravého člověka není tato bakterie ohrožující a ani není jejím nosičem. Problémy způsobují bohužel jen pacientům CF nebo lidem, kteří mají porušenou imunitu (Vávrová, Bartošová, 2009). Zkráceně řečeno pseudomonáda je taková infekce, která může být přítomna ve veškerém okolním prostředí. Za rizikové by se dalo považovat to, pokud je pacient v nemocnici a je např. na umělé plicní ventilaci, má přístroje, jako jsou cévky a katetry, nebo má nějaké zranění způsobené operačním zákrokem (Centers for disease control and prevention, 2019). Doma se může předcházet této infekci tím, že pacient se nezúčastňuje zalévání květin a ani s květinami jinak nemanipuluje. Každý den by se měly dezinfikovat veškeré odpady. Důležité je starání se také o inhalátor, je třeba čistit ho a udržovat v čistotě (Vávrová, 2006). Stejně jako tomu bylo u *Burkholderia cepacia*, pokud přejde infekce do chronického stádia, musí pacient dojíždět každé 3-4 měsíce na antibiotickou léčbu, která je mu podávána nitrožilně (Musil, 2005).

1.5.3 Staphylococcus aureus

Zkráceně by se dalo říci stafylokok. Rozděluje se na čtyři typy, a to – MRSA (je nejhorší, protože je rezistentní vůči antibiotikům), MSSA, VISA a VRSA. Ke stafylokoku můžeme přijít v nějaké komunitě lidí, v nemocnicích nebo dalších zdravotnických zařízeních (Centers for disease control and prevention, 2011). Často ho lze nalézt na naší kůži nebo v nosní dutině (to se dokonce týká až 25-30% dospělých lidí). Nakažený člověk může být i bezpříznakový. Pokud si ale pacient poraní nějakým způsobem kůži nebo má oslabenou imunitu, může stafylokok způsobovat infekci plic, případně i dalších orgánů (LAB TESTS, 2011). Ve většině případů jde nejčastěji o první bakterii, která se pacientovi CF objeví v plicích (Musil, 2005).

1.6 Léčba CF

Hlavní cíl lékařů je udržet plicní funkce lidí s CF a předcházet tak jejich postupnému klesání, a tedy vylepšovat kvalitu života pacientů (Musil, 2005). Ti docházejí pravidelně do svých specializovaných center CF na kontroly, kde je tým odborníků, který se skládá z lékařů a zdravotních sester, fyzioterapeutů a dalších (Praktické lékařství, 2013).

Každý den v týdnu chodí na ambulantní kontroly jiná skupina pacientů s jinou kolonizací. Je to tak nastavené proto, aby se mezi sebou nepotkávali a nenakazili se jinou infekcí, než mají oni. Na kontrolách pacienti chodí hlavně na vyšetření funkce plic (tzv. - spirometrie) a také odevzdávají sputum (hlen, který vykašlou). Sputum prochází poté mikrobiologickou kontrolou, aby se případně zachytila včas nějaká bakterie (Stožický, 2015). Kontroly probíhají po individuální domluvě mezi pacientem a lékařem, tedy v závislosti na závažnosti průběhu onemocnění u pacienta. Kontroly se provádějí 1x do měsíce nebo nejdéle 1x za 3 měsíce. Nejdůležitější je včasné podchycení diagnózy CF (Praktické lékařství, 2013). Nutná je i správná výživa. V dnešní době většina pacientů s CF má dobrý stav výživy. Výživa je pro pacienty s CF velmi důležitá, musí dodržovat tzv. vysokokalorickou dietu, dále přijímat umělé trávicí enzymy a mít dostatečnou, vyváženou nutriční podporu (Sabolová, 2010). Až 85 % pacientů má problém s tím, že špatně vstřebávají potravu kvůli tomu, že mají nedostatek trávicích enzymů, proto musí tělu dodávat výše uvedené trávicí enzymy, které jsou ve formě kapslí, a to před každým jídlem. Dále je důležité zahájit, jak už bylo řečeno, tzv. vysokokalorickou dietu (musí jíst

tučné věci). Pacienti také nevstřebávají vitamíny, jako jsou A, D, E, K, a je nezbytné je uměle doplňovat ve formě kapiček nebo kapslí (Praktické lékařství, 2013). Pro to, aby pacient měl silné a zdravé tělo, je potřeba přijímat bohatou stravu, která zahrnuje zeleninu a ovoce, proteiny, obiloviny. CF lidé by se měli vyhýbat sladkým drinkům nebo je alespoň omezit a dát přednost vodě nebo mléku. Pokud vaří např. špagety, rýži, zeleninu, brambory, apod., tak se doporučuje dodávat více másla nebo oleje tam, kam tyto potraviny dáváme (Teenshealth from memours, 2020).

Další důležitou součástí každodenní léčby jsou inhalace pomocí inhalačních přístrojů. Pacienti mají na výběr hned z několika možností inhalátorů a těmi jsou tryskové nebo ultrazvukové inhalátory. V dnešní době je nejpoužívanějším inhalátorem jednoznačně eFlow. Inhalace s ním je účinná, velmi rychlá, je malý a jeho provoz je tichý. Pak už je na lékaři, jakou vhodnou látku doporučí pacientům k inhalaci. Jde např. o hypertonický roztok chloridu sodného, amilorid nebo pulmozyme. Po inhalaci ještě nemá pacient volno, musí absolvovat i dechovou fyzioterapii, aby se usazený hlen dostával snáze ven (Praktické lékařství, 2013).

Je důležité, aby CF pacient měl pozitivní náladu a dobrou psychiku, protože to mu může pomáhat udržovat zdravější plíce a jeho celkové zdraví. Nemocní CF by určitě neměli kouřit cigarety, ani by neměli být pasivními kuřáky a měli by být pozorní, co se týče pití alkoholu, nebo se alkoholu vyhýbat úplně, pokud mají problémy s játry (American lung association, 2020).

1.6.1 Současné léky

V nynější době existuje hned několik léků, ze kterých se dá vybírat, jak už bylo zmíněno v předchozí kapitole. V první řadě jde o inhalační léky – hypertonický roztok chloridu sodného, amiloridu a pulmozymu (Klub cystické fibrózy, 2020i).

Další možností, která existuje, je využití CFTR modulátorové terapie. Prozatím se využívají 3 a těmi jsou Kalydeco, na ně mají nárok děti od 6 měsíců věku s různými kombinacemi mutace (Klub cystické fibrózy, 2020i). MUDr. Libor Fila, Ph.D. v knize Pneumologie (2015) píše ve svém článku, že rok 2012 byl významný právě díky tomuto léku pro pacienty CF od roku 1989, kdy se objevil gen nazývaný právě CFTR

(Pneumologie, 2015). Dále Orkambi (je vhodný pro děti od 2 let věku s nejčastější mutací, kterou je F508del) a Symkevi (tento lék mohou dostat děti až od 6 let věku, také se stejnou mutací, jak tomu bylo v přechodném případě u Orkambi). O tom, kdo jaký lék dostane, rozhodne vždy pouze lékař, a to na základě dané mutace genu, kterou pacient má (Klub cystické fibrózy, 2020i).

1.6.2 Nový lék

Nejnovějším a nejočekávanějším lékem dnešní doby je lék Kaftrio. Není určen pro novorozence, ale až pro děti od 12 let i starší lidi. Podmínkou je, že mají minimálně jednu mutaci genu F508del. Tento lék je registrován od 14. 12. 2018. V první fázi studie bylo 403 pacientů. Po 24 týdnech užívání léku byly znatelné výsledky, dotyčným pacientům, kteří se zapojili do studie, se zvýšila kapacita plic o 13,9%. Ve druhé fázi, kdy se výzkumu účastnilo 107 pacientů, se jejich kapacita plic zvýšila o 10,4% (European medicines agency, 2020).

Kaftrio je lékem od firmy VERTEX, což je celosvětová biotechnologická firma, která investuje do vědy s cílem vytvářet nové léky pro lidi s nejrůznějšími diagnózami. V USA je název tohoto léku Trikafta, ale jde o ten samý lék, jehož název je Kaftrio (Cystic fibrosis news today, 2020).

Současná doba je určitě významná nejen pro lidi s cystickou fibrózou, ale i jejich rodiny, a toto je další krok vedoucí k „vyléčení“ této nemoci (Vertex, 2020).

1.6.3 Hygienický režim

Pacienti musí dodržovat přísnější hygienický režim. Nutností je např. dezinfikovat veškeré odpady - umyvadla, sprchy, apod. (Klub cystické fibrózy, 2020g). Pacient by neměl přijít ráno jako první do prostor, kde jsou odpady, a pouštět tam vodu (Klub cystické fibrózy, 2020h). Měl by být více důsledný na umývání rukou. U vody ještě zůstaneme. Pacient musí dávat velký pozor na stojatou vodu, ve které se tvoří různé bakterie, jež jsou pro něj nebezpečné. Co se týče míst nevhodných pro pacienty s CF, jde bezesporu o sauny, veřejné sprchy, vířivky nebo také staveniště, tedy o vlhká místa. Pacienti se nemohou starat o zahradu, sekat trávu, ani se koupat v rybnících, ve kterých

je znečištěná stojatá voda. Naopak se doporučuje koupání v moři (Klub cystické fibrózy, 2020g).

Stojatá voda obecně představuje velké nebezpečí pro lidi s CF. Z tohoto důvodu by se měly často měnit houbičky na mytí. Dále je zakázána práce s hlínou a květinami (Klub cystické fibrózy, 2020h).

V době, kdy se vyskytnou virová onemocnění, by pacienti neměli využívat hromadnou dopravu a měli by se vyhýbat místům s větším počtem lidí. Dětem je doporučováno, aby v takové situaci zůstaly doma (Klub cystické fibrózy, 2020h).

1.7 Komplikace související s CF

Vávrová (2003) rozděluje komplikace související s CF podle postižených orgánů:

Plíce – nejčastější komplikace a onemocnění tohoto orgánu jsou – chronická bronchitida, recidivující pneumonie nebo spontánní pneumotorax (Vávrová, 2003).

Komplikace, které se mohou objevit u střeva, jsou mekoniový ileus (trávicí cesty se zneprůchodní jakousi smolkou, která je velmi vazká a tuhá), prolaps rekta (Vávrová, 2003).

Onemocnění u jater, žlučníku jsou cirhóza jater, portální hypertenze nebo cholestáza (Vávrová, 2003).

Zdravotní problémy v oblasti ORL mohou být např. chronická sinusitida, záněty středního ucha (Vávrová, 2003).

Potíže spojené s pohlavním ústrojím – může se stát, že muži budou neplodní a ženy mohou mít sníženou plodnost (Vávrová, 2003).

Mezi komplikace u orgánu, jako je slinivka břišní, můžeme zařadit těžkou poruchu trávení, cesty pankreatu nebo diabetes mellitus (Vávrová, 2003). Diabetes mellitus, tedy cukrovka, je u CF trochu jiná než u ostatních lidí. Podrobněji si ji popíšeme v následující podkapitole.

1.7.1 Cukrovka při CF

Vávrová a Bartošová (2009) uvádějí, že k příznakům cukrovky patří, že pacient pociťuje zvýšenou žízeň a močení, člověk hubne, nemá hlad ani chuť k jídlu. Můžou se dostavit problémy s dechem nebo to může dojít až poruše vědomí.

K tomu, aby se na onemocnění přišlo včas, se využívá tzv. orální glukózový toleranční test (oGTT) (Vávrová, Bartošová, 2009).

Pacienti s CF nemají nařízenou stejnou dietu jako v případě klasické cukrovky u zdravých lidí. Nejdříve se doporučí vynechávat jen slazené nápoje, poté se přestane jíst hodně sladkostí, které obsahují jen cukr, jako jsou bonbóny. Dorty jsou ale povolené, protože obsahují tuky a ty zpomalí vstřebávání cukru. Pacienti nemají zákaz jíst všechno sladké, na rozdíl od ostatních pacientů s klasickou cukrovkou, ale mají to naopak doporučeno, tedy jedí menší množství sladkého během dne (Vávrová, Bartošová, 2009).

1.8 Zelené potraviny - chlorella, ječmen a jejich účinky na pacienty CF

Nejprve si řekneme o zelených potravinách obecně, poté zaměřených na CF a v neposlední řadě také o zkušenostech pacienta s CF.

1.8.1 Chlorella a ječmen obecně

Zelené potraviny slouží buď primárně jako prevence, nebo k léčbě různých civilizačních chorob, např. může jít o kardiovaskulární systém, nádory, cukrovku nebo neurodegenerativní onemocnění → v těle člověka, který trpí nějakou nemocí, se tím pádem mohou nastartovat samoléčebné procesy. Zelené potraviny obsahují omega-3 a omega-6 a působí antioxidačně. Dále předcházejí vzniku trombóz. V těhotenství zajisté napomáhají tomu, aby se plod správně vyvíjel. Zelené potraviny jsou určeny i dětem. Podporují jejich růst i vývoj. Další výhodou je, že udržují správný imunitní systém. Tyto potraviny pomáhají ale i ve stáří, předcházejí neurodegenerativním onemocněním, jako je např. Parkinsonova choroba, ale i Alzheimerova choroba a dále stařecká demence. Chlorella a ječmen pozitivně působí i na hladinu cholesterolu, kterou snižují, dále působí příznivě na kyselinu močovou a snižují krevní tlak (Dychberúci život, 2020a).

1.8.2 Zelené potraviny a jejich význam pro pacienty s CF

Podle zkušeností z řad pacientů CF jsou zelené potraviny prospěšné a příznivě pomáhají v léčbě tohoto onemocnění. Poskytují komplexní výživu pro organismus, kterou jsou jak vitamíny, tak i minerály (Dychberúci život, 2020a).

Zelené potraviny pomáhají CF pacientům s trávením a vstřebáváním živin. S těmito problémy každý pacient CF denně bojuje (Dychberúci život, 2020a).

Ječmen navíc obsahuje nepřeberné množství trávicích enzymů, působí ale také prebioticky i antibioticky (Dychberúci život, 2020a).

Chlorella oproti ječmenu obsahuje velké množství jak vitamínů, tak minerálních látek, ale také stopových prvků. Tato potravina podporuje růst tzv. laktobacilů. Mezi další její účinky je možné zařadit detoxikaci. Člověk, který je nemocný CF, bere každodenně mnoho léků, a tak je důležité tělo také pročistit. Chlorella čistí tělo od škodlivých látek, jako jsou pesticidy, plísně, těžké kovy, ale také umělá barviva. Vedlejší účinky určitých léků, které nám překyselují organismus, chlorella mírní. Pacienti CF často cítí slabost a únavu. Právě chlorella s únavou pacientům pomáhá. Mimo jiné zelená potravina obsahuje vitamín B12 (vitamín, který zlepšuje soustředěnost i paměť a předchází vzniku srdečních poruch) a K2 (vitamín, který obsahuje a dodává nám vápník, potřebný pro kosti a zuby) (Dychberúci život, 2020a).

Jak bylo uvedeno v předchozí kapitole, pacienti bojují často i s komplikací, jako je „cukrovka při CF“. Zelené potraviny, i přesto, že člověk cukrovku prozatím nemá, mohou působit preventivně (pomáhají jí předcházet). Pokud se stane, že už se cukrovka náhodou projeví, zelené potraviny zlepšují reakci buněk na inzulín, stabilizují ho a pomáhají i poklesu hladiny cukru v krvi. Tyto potraviny rozhodně předcházejí vzniku závažných komplikací cukrovky (Dychberúci život, 2020a).

1.8.3 Pacienti o zkušenostech se zelenými potravinami

Příkladem je např. pacientka, která bývala často hospitalizovaná, měla řadu infekcí typických pro cystickou fibrózu. Jednalo se o cepacii, pseudomonádu, stafylokoka a v neposlední řadě i haemophila influenza. Účinek těchto potravin viděla až postupem času.

Po nějaké době se jí dalo do pořádku zažívání, přestala mít různé alergie a srovnal se jí vápník v těle. Už nepotřebovala brát chemické vitamíny a kortikoidy do nosu. Velmi se jí zlepšila imunita. Pacientka bere zelené potraviny už cca 10 let, ale ne v obvyklých dávkách, nýbrž ve vysokých dávkách, a daří se jí velmi dobře (Dychberúci život, 2020b).

Co popisují další pacienti po užívání zelených potravin delší dobu, je např. zmírnění kašle a únavy, lepší přibírání na váze, zlepšení imunity a trávení. Bývají také méně nemocní (Dychberúci život, 2020b).

Po přečtení několika takových hodnocení musí tyto recenze pacienty určitě povzbudit a dodat jim naději v lepší život.

1.9 Klub cystické fibrózy

1.9.1 Historie Klubu CF

Klub byl založen rodiči nemocných CF dětí roku 1992. Vznikl na základě potřeby rodičů předávat si zkušenosti a rady navzájem. Nejdříve v Klubu pracovalo pouze pár maminek, které měly nemocné dítě s CF. Později se Klub rozrůstal o nové zaměstnance. Úplně první název byl Klub rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou. Dnešní název, který vznikl v roce 2000, je Klub nemocných cystickou fibrózou (Klub cystické fibrózy, 2020a).

1.9.2 Poslání a činnost

Hlavním posláním je, aby se zlepšovala kvalita života takto nemocných. Klub dále podniká různé kroky ke zvýšení informovanosti o tomto onemocnění (Klub cystické fibrózy, 2020b).

1.9.3 Sociální poradenství v Klubu

Sociální poradenství poskytuje Klub výhradně jen nemocnému, dále jeho rodině, případně lidem, kteří mají podezření na diagnózu. Výhodou je, že tato služba je poskytována bezplatně. Sociální pracovnice pomohou s podáním žádosti o invalidní důchod, průkazku OZP, nebo i s příspěvkem na péči. Lidé se na ně mohou obrátit s jakýmkoli problémem

ohledně nemoci a pracovnice je vždy vyslechnou a snaží se maximálně pomoci (Klub cystické fibrózy, 2020c).

1.9.4 Finanční pomoc

Každý rok přispívá Klub svým členům 2 000 Kč na věci, které se týkají pouze léčby, a to např. na vitamíny, inhalační pomůcky, dezinfekční prostředky. O tento příspěvek však musí zájemci včas požádat (Klub cystické fibrózy, 2020d).

1.9.5 Psychologické poradenství

Na psychologa se mohou členové a jejich rodiny obrátit kdykoli. Psychologické poradenství je poskytováno také bezplatně, stejně jako sociální poradenství. Službu poskytují jak osobně, tak telefonicky. Rodinám může psycholog pomoci zvládnout začátky ve chvíli, kdy se dozví zprávu, že se prokázala u někoho z rodiny diagnóza, nebo poradí, jak mluvit s dítětem, které má tuto diagnózu. Pacientovi může pomoci s výběrem školy i s dalšími problémy (Klub cystické fibrózy, 2020e).

1.9.6 Zapůjčení pomůcek a přístrojů

Veškeré pomůcky a přístroje půjčuje Klub výhradně jen svým členům. Členové Klubu mohou využít výpůjčky kyslíkového koncentrátoru, inhalátoru Pari SINUS a dalších inhalátorů, ale pomoc přijde i v případě, že se nemocnému doma pomůcka rozbije, pošle ji na opravu a nemá v tu chvíli náhradní (Klub cystické fibrózy, 2020f).

1.10 CF Hero

CF HERO je nezisková organizace. V roce 2019 se podařilo zřídit aplikaci vhodnou právě pro děti s CF. Pomáhá jim v jejich léčbě tím, že pokud si ji stáhnou do mobilního telefonu, nejprve si vytvoří postavičku, která se jim bude líbit. Také si nastaví, kolikrát denně inhalují, co inhalují a s jakým inhalátorem. Aplikace jim pak připomíná inhalace. Udává jim i tempo při inhalaci. Čím více inhalují, tím větší možnosti mají v podobě vylepšování postavičky. Aplikace je hravou formou pro děti, aby snáze dodržovaly léčbu (CF Hero, 2019).

1.11 Rodina a uvažování dětí o nemoci

Matoušek a Pazlarová (2014) ve své knize uvádějí, že pokud se rodičům narodí nemocné dítě, konkrétně v tomto případě dítě s CF, je to pro ně často velké trauma a jsou v obrovském šoku. Mohou se přidat některé z obranných reakcí, např. že za to mohou lékaři, nebo si vyčítají, že kvůli jejich genům nebo genům předků dítě takto onemocnělo. Rodina by se měla přizpůsobit nemocnému dítěti, pokud má postižené dítě své speciální potřeby, v tomto případě jde o danou léčbu CF a vše okolo ní. Většinou jeden z rodičů zůstane s nemocným dítětem doma. Tehdy ale přichází rodina o příjem, což je poté finančně náročnější, protože léčba cystické fibrózy je nákladná. Příspěvek na péči není v takové výši, aby pokryl veškeré výdaje na léčbu (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Rodiče nemocného dítěte, většinou hlavně matka si myslí, že může za nemoc svého dítěte, a tak o něj až extrémně pečuje, což spíše škodí. Pokud má dítě sourozence, tak ten se může cítit špatně, protože mu rodiče nevěnují takovou pozornost, jako dávají nemocnému dítěti (Říčan, Krejčířová, 2006).

Dle Vávrové a Bartošové (2009) smíření se s tím, že je člověk nemocný a že jde o onemocnění nevyhléditelné, je těžké a je to „běh na dlouhou trať“.

V předškolním období (3-6 let) už může dítě v mateřské škole cítit, že je něco jinak, že má různá omezení, kdy něco nesmí a ostatní děti můžou, mnohdy to tedy cítí jako nespravedlnost, protože nemůže absolvovat všechno jako jeho kamarádi. Jde o činnosti, kdy se nemůže koupat v rybníce, ale ostatní ano, apod. Účast v mateřské škole je doporučována až od 5. - 6. roku věku dítěte (Vávrová, Bartošová, 2009).

V mladším školním věku (6-11 let) už dokážou děti nemocné CF povídat o tom, jaké mají povinnosti a jaké musí vynaložit úsilí, aby mohly být s ostatními ve škole (jde o inhalace, brání léků,..). Při hodinách tělesné výchovy se ale může takovéto dítě cítit špatně a méněcenně z důvodů, že nezvládá všechno to co ostatní, např. kvůli kašli, který je trápí téměř neustále. Ostatní děti se nemocnému kvůli tomu mohou posmívat a v tomto případě je důležité, aby zakročil třídní učitel a spolupracoval s rodiči. Dítě najednou mohou v

tomto věku napadat myšlenky jako „proč zrovna já“ ve chvílích, kdy nemůže dělat, co by chtělo, ale ostatní mohou. Kolem 8. – 10 roku věku si začíná dítě uvědomovat, že život není napořád, ale že jednou skončí, a tak přemýšlí i o smrti (Vávrová, Bartošová, 2009).

Ve starším školním věku (11-15 let) se začíná dítě rozmýšlet, kterou střední školu si vybere. Musí brát v potaz i rizika a omezení, která jsou spojená s CF. Takovéto dítě má i často problém s absencemi, tzn. s velkým počtem zameškaných hodin kvůli tomu, že bývá častěji nemocné nebo hospitalizované v nemocnici. Kvůli tomu, že na dítě okolí tlačí a zdůrazňuje, aby dodržovalo léčbu, pacient často vzdoruje a léčbu bojkotuje. Zkouší např. i kouřit nebo užívat jiné návykové látky. Chce se vyrovnat svým vrstevníkům a dělat vše, co dělají oni, jako třeba zúčastňovat se diskoték, zajít si do kina, apod. Právě v těchto chvílích je dobré se spojit s psychologem, aby probral s dítětem, jak je důležité nezanedbávat léčbu a dodržovat ji (Vávrová, Bartošová, 2009).

V období adolescence a rané dospělosti (cca od 16-17 let do 25 let) člověk už ví, že je to závažné onemocnění, a uvědomuje si, že vše, co dělá pro zdraví a dobrou kondici, nedělá pro ostatní, ale pro sebe. Jak tedy bude dodržovat léčbu, je už pouze na něm (Vávrová, Bartošová, 2009).

1.12 Sociální poradenství

Matoušek (2013) rozlišuje sociální poradenství jak na poradenství základní, tak odborné.

Základní sociální poradenství je poskytováno i takovým lidem, kteří se ocitnou v nějaké obtížné situaci. Sociální pracovníci dávají různé informace o tom, jaké mají nároky nebo možnosti a služby, které by jim v jejich situaci mohly pomoci (Matoušek, 2013).

Odborné sociální poradenství je druh služby pro přímou pomoc lidem, pokud se u nich objeví nějaké sociální problémy. Může jít jak o problémy týkající se péče o děti nebo právě zdravotně postižené osoby, kterými jsou i lidé s CF. Odborné sociální poradenství nabízí konkrétní pomoc a řešení rodinám, ve kterých je pacient s CF (Matoušek, 2013). Takové sociální poradenství poskytuje např. Klub CF, jak bylo už řečeno výše.

1.13 Sociální dávky pro rodiny s CF dětmi, průkaz osoby se zdravotním postižením

V této kapitole si řekneme, jaké dávky je možné čerpat v souvislosti s dětmi s cystickou fibrózou. Jde o dávky, jako je příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, ošetřovné.

1.13.1 Příspěvek na péči

V zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách se dočteme, že příspěvek na péči může získat osoba, která není mladší 1 roku, tudíž musí být starší a její zdravotní stav je považován za dlouhodobě nepříznivý. Je to stav, kdy člověk potřebuje, aby mu pomáhala jiná fyzická osoba při činnostech, jako jsou základní životní potřeby (se kterými se seznámíme dále a jsou uvedeny v §9), v tom rozsahu, v jakém byl přiznán stupeň závislosti. Stupeň závislosti je tedy přiznáván podle toho, kolik základních životních potřeb člověk nezvládá a potřebuje k tomu pomoc další osoby (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Podle § 8 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách:

„1) Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,

b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,

c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb,

a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.“ (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 8).

V § 9 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách se dočteme, že stupeň závislosti závisí na počtu zvládnutí základních životních potřeb. Základních životních potřeb je 10 a myslí se tím podle zákona:

a) mobilita,

b) orientace,

c) komunikace,

d) stravování,

e) oblékání a obouvání,

f) tělesná hygiena,

g) výkon fyziologické potřeby,

h) péče o zdraví,

i) osobní aktivity,

j) péče o domácnost.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 9).

V zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách dále nalezneme v § 11, odst. (1), že částky příspěvku na péči určené pro osoby do 18 let, kterým byl ten příspěvek přiznán, jsou následující:

a) 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),

b) 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),

c) jde-li o stupeň III (těžká závislost),

- 9 900 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,*
- 13 900 Kč v ostatních případech,*

d) jde-li o stupeň IV (úplná závislost),

- 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
- 19 200 Kč v ostatních případech“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 11).

Vlasáková (2019) ve svém článku píše, že co se týče všech těchto životních potřeb, pacient CF má ten problém, že ve většině případů nemá možnost získat příspěvek na péči, protože jsou tyto životní potřeby velmi obecné. Dítě ale potřebuje dohled někoho dospělého vzhledem k nutnosti inhalovat (to zabere velmi času každý den) nebo brát léky či dohlížet na vysokokalorickou stravu. Dítě by navíc nemělo používat veřejnou hromadnou dopravu, protože tam hrozí, že se může nakazit, neboť má sníženou imunitu. To, co jsme si nyní vysvětlili, je velmi finančně nákladné. Z toho důvodu by určitě měli mít takoví pacienti také nárok na příspěvek. Smutné je, že rodiče velmi často bojují i o I. stupeň neúspěšně (Vlasáková, 2019).

1.13.2 Příspěvek na mobilitu

Tato dávka patří mezi dávky pro osoby se zdravotním postižením. Podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením o této dávce rozhoduje příslušný orgán a tím je Úřad práce České republiky, dále krajské pobočky, případně také pobočky hlavního města Prahy (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

Podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením může získat příspěvek na mobilitu pouze ten, kdo je starší 1 roku (jako tomu bylo u příspěvku na péči) a dále podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 6 odstavec „(1) osoba, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ nebo „ZTP/P“, který byl přiznán podle předpisů účinných od 1. ledna 2014, opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory,

v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.“ (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 6).

Příspěvek na mobilitu je podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením vymezen částkou měsíčně 550 Kč (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

1.13.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Jak bylo uvedeno, příspěvek na mobilitu může získat osoba, která má nárok na ZTP nebo ZTP/P průkaz. Průkaz osoby se zdravotním postižením má právo dostat člověk, který je starší 1 roku, jeho zdravotní stav je dlouhodobě nepříznivý, a to v oblasti tělesného, smyslového nebo duševního onemocnění. Dále tento stav omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace. Řadí se sem i lidé, kteří mají poruchu autistického spektra. Jsou 3 stupně průkazů (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

Podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením může průkaz osoby se zdravotním postižením, který se označuje jako „průkaz TP“, dostat osoba se středně těžkým funkčním postižením orientace či pohyblivosti, ale i lidé s autismem. Ten kdo má průkaz TP, má různé výhody, a těmi jsou podle zákona 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 36,:

„a) vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,

b) přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.“ (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 36).

Stejný zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením uvádí, že ZTP kartičku je oprávněn získat člověk, který už má těžké funkční postižení a jako v

předchozím případě jde také o orientaci a pohyblivost a autisty. Ten kdo vlastní kartičku ZTP, má výhody uvedené jako v předchozím případě, což je uvedené v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, v paragrafu § 36 v zákoně 329/2011 a dále:

„b) bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),

c) slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.“ (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 36).

Jako poslední udává zákon č. 329/2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením kartičku ZTP/P a tu dostane osoba, která má zvlášť těžké funkční postižení. Zde také jde o postižení pohyblivosti a orientace a autisty. V zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 36 je uvedeno, že osoba s tímto průkazem má stejné výhody jako ten, kdo má kartičku TP a ZTP, a dále:

„b) bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,

c) bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.“ (Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 36).

1.13.4 Ošetřovné

Ošetřovné může získat osoba, která pracuje jako zaměstnanec a nemůže pracovat, protože se musí starat o svého nemocného člena domácnosti. Ošetřovné ale může získat zaměstnanec i v případě, kdy je jeho dítě mladší 10 let a musí se z nějakých různých důvodů o něj starat, i přesto, že je zdravé (např. uzavřeno školské zařízení) (ČSSZ, 2020).

Ošetřovné získá osoba pouze v případě, pokud si platí nemocenské pojištění. Poté lékař vydá zaměstnané osobě tiskopis „Rozhodnutí o potřebě ošetřování (péče). Tento tiskopis předá příslušnému zaměstnavateli (ČSSZ, 2020).

Ošetřovné:

„Od prvního kalendářního dne činí 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den“ (ČSSZ, 2020).

Délka čerpání ošetřovného může trvat maximálně 9 dní. V případě, že je osoba samoživitelem, je možné prodloužit tuto délku až na 16 dní, pokud jeho dítě, o které pečuje, je mladší než 16 let a stále navštěvuje základní školu (ČSSZ, 2020).

2 Cíle a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Hlavním cílem práce bylo pomocí nástrojů kvalitativního výzkumu zjistit, v jakých sociálních aspektech chronická choroba cystická fibróza nejvíce ovlivňuje život rodin a dětí.

2.2 Výzkumná otázka

S jakými nejčastějšími sociálními dopady se potýká rodina, kde se vyskytuje dítě s CF?

3 Metodika

3.1 Metoda a technika sběru dat

Výzkum je zaměřen na sociální dopady, se kterými se potýká rodina, v níž se vyskytuje dítě/děti s cystickou fibrózou. Objektem je pak dítě nemocné cystickou fibrózou. Výzkumný vzorek obsahoval tedy pouze rodiny, kde se vyskytuje dítě s onemocněním cystická fibróza.

Pro výzkumnou část byla vybrána metoda kvalitativního výzkumu vzhledem k výzkumné otázce, která zní „S jakými nejčastějšími sociálními dopady se potýká rodina, kde se vyskytuje dítě s CF“. Bylo potřeba širší rozebrání tématu a získání informací, na které by samotný dotazník nejspíše nestačil.

Byla zvolena metoda dotazování, dále byla použita technika rozhovoru, přesněji řečeno strukturovaného rozhovoru. Rozhovor jsem zpracovávala pro 2 skupiny, z toho jeden byl určen pro rodiče a obsahoval 13 otázek, a druhý pro děti nemocné cystickou fibrózou, ten obsahoval 12 otázek. K této metodě byla nápomocná metoda dotazníku, kde byly zjištěné základní informace, jako je věk, pohlaví a doba, kdy byla zjištěna nemoc cystická fibróza.

Výzkum byl proveden na základě techniky snowball. Podle Miovskeho (2003) spočívá tato metoda v tom, že se na počátku vyhledá potřebná osoba a ona poté doporučí další osoby, a tak to pokračuje do vysycení informací, tedy do chvíle, než se přijímané informace začnou opakovat (Miovský, 2003). Na samém začátku jsem tedy oslovila 1 rodinu, kterou znám, a ta mi doporučila další rodiny, kterým jsem se mohla ozvat. Dále hledala např. na sociálních sítích Facebook, kde je skupina Cystická fibróza. Napsala jsem dotaz, zda by byl někdo ochotný se zúčastnit mého výzkumu, a dalších 8 rodin se mi ozvalo, z nichž do výzkumu bylo zařazeno 6 rodin.

3.2 Rozhovory

Vzhledem k tomu, že jsem také pacientka s CF, osobní kontakt nebyl možný, protože se nesmí tito nemocní spolu potkávat, jak se píše v teoretické části. Navíc byl sběr dat komplikovaný i z důvodu covidové situace. Proto byly rozhovory vedeny online

formou → přes emailovou komunikaci. Nechala jsem rozhodnutí na dotazovaném, zda bude chtít odpovídat emailovou formou nebo např. přes aplikaci Skype. Téměř pro všechny bylo jednodušší komunikovat přes e-mail. V e-mailu jsem seznámila dotazované s podrobnějšími informacemi, tedy že účast na výzkumu je dobrovolná, že pokud odpoví na dané otázky, budu to považovat za jejich souhlas s účastí na výzkumu. Dále že informace budou anonymní a nikde nebude jméno respondenta zveřejněno a že všechny informace budou použity pouze pro účely této bakalářské práce. S jednou rodinou probíhal rozhovor přes mobilní telefon. Oznámila jsem účastníkům, že jde o nahrávaný hovor, který bude sloužit pouze pro potřeby této bakalářské práce a bude poté smazán. Účastníci souhlasili. Mluvila jsem nejdříve s matkou a poté se synem.

Sběr dat probíhal v období leden-únor 2021. Ozvalo se celkem 9 rodin, ale do výzkumu bylo zařazeno 7 rodin. Ze 7 rodin byly 2 slovenské, ostatní české.

3.2.1 Metoda strukturovaného rozhovoru.

Rozhovor byl ve většině případů veden přes e-mailovou komunikaci, pouze poslední byl realizován prostřednictvím telefonního hovoru. Šlo o rozhovor strukturovaný. Jedná se o předem připravenou řadu otázek, na které respondenti odpovídali. Soubor otázek byl pro všechny totožný a otázky byly pokládány ve stejném pořadí. Informace z takovéto metody rozhovoru se snáze vyhodnocují (Hendl, 2012).

3.3 Analýza dat

Co se týče analýzy dat, zvolila jsem otevřené kódování.

Takovéto kódování spočívá v tom, že se v textu vymezí určité téma a následně se mu přidělí označení, tedy kódy. Otevřené kódování má několik variant. Můžeme kódovat po slově, odstavci, nebo po celém textu či případu. Další krok, který je nutné udělat, spočívá v tom, že k těmto kódům se přiřadí kategorie (Hendl, 2016).

Kódy byly vytvářeny pomocí „tužky a papíru“.

3.3.1 Seznam kategorií a kódů

Dítě

1. Kategorie: Základní info o CF

Kódy – neumí vysvětlit laicky; uvědomění nemoci MŠ; velká opora od rodičů; umí vysvětlit; poškozené plíce; inhalace soli, pulmozymu; brání kreonů; nemožnost chodit do rybníků, pouze do bazénů kvůli chlóru; uvědomování nemoci před rokem; víra ve výměnu plic; pomoc od všech; neumí podrobně vysvětlit; špatné plíce; inhalování zautomatizované od mala; přijetí nemoci normálně; opora od rodičů; neumí vysvětlit podrobněji – hlen ucívá dýchací cesty; uvědomování nemoci v 5 letech; trápila se na začátku, že musí inhalovat a nesmí do bazénu; podpora od rodičů; celoživotní onemocnění plic; inhalování, brání léků; rehabilitace, cvičení; uvědomování si nemoci od začátku ZŠ; nemoc přijala špatně – hněv a smutek, opora od rodičů; CF genetické onemocnění; postihuje dýchací a trávicí ústrojí; uvědomění si nemoci se začátkem ZŠ; přijetí nemoci těžké; pocit odlišení od ostatních; podpora od rodičů; chronické onemocnění dýchacích a trávicích cest; stálý kašel; uvědomění nemoci v 5 letech; nemoc bere jako samozřejmost, opora od rodičů

2. Kategorie: Omezení

Kódy – zatím žádné; nemožnost chodit do rybníka; nemožnost pít déle otevřené vody; i přesto všechno snaha dělat vše; jako ostatní děti; necítí omezení; cítí při sportu a fyzicky náročných aktivitách; při delším výletu nutnost mít s sebou léky a inhalátor

3. Kategorie: Každodenní povinnosti

Kódy – inhalace; léky; cvičení; inhalace – hodně času zaberou; brzké vstávání, aby se vše stihlo, co souvisí s léčbou; cvičit a rehabilitovat; hodně jíst; rehabilitace; vysokokalorická strava

4. Kategorie: Škola

Kódy – začlenění bez problémů; zvládá udržet krok se školou; malá nemocnost; paní učitelka dohlíží; nemá vybrané povolání; začlenění do kolektivu bez problémů; únava, na

online výuce ok; nemaže tabuli; uklízečka – dezinfekce sociálního zařízení; neuměla moc odpovédět; kluci divný, holky ujdou; udržení kroku se školou jde těžko; ve škole svoje WC; na tělocviku dělá jen, co může; má asistentku pedagoga; skvělý přístup; má vlastní WC; paní kuchařka vždy dohlíží na braní léků; těžké začlenění do kolektivu; ostatní ho brali normálně, on měl pocit, že je jiný; držení kroku se školou obtížné jen v době hospitalizací; škola vychází vstříc; výjimečný negativní přístup od učitelů;

5. Kategorie: Reakce okolí

Kódy – nemoc přijalo dobře; bez problémů; neví; mají obdiv; bezproblémové začlenění do kolektivu; školu zvládá; malá nemocnost; nechápou; okolí vnímá, že to, co zvládají oni, zvládne i on; soucit; chování k němu jako ke zdravému člověku

6. Kategorie: Kamarádi

Kódy – nesetkala se s negativním přístupem; neumí vysvětlit; asi se nesetkala s negativním přístupem; setkání se s negativním přístupem; setkal se s negativním přístupem;

7. Kategorie: Budoucí povolání

Kódy – nevybrané povolání; pokud transplantace v 15, žádné omezení ve výběru; nemůže být v prašném prostředí; nemůže být tam, kde zapáchají laky a barvy; nemůže vykonávat povolání kadeřnice; nesmí mít velký kontakt s lidmi; zatím neví, jak bude omezovat ve výběru; zatím neví; nebude se moct setkávat tolik s lidmi; volba těžká; nikdy nemůže dělat, co by chtěl; bude omezení ve výběru; zákaz práce s hlinou a stojatou vodou; výběr SŠ gymnázium

Rodič

1. Kategorie: Základní info o CF

Kódy – nemoc dýchacího a trávicího ústrojí; větší produkce hlenu a špatné čištění plic; genetické onemocnění; nesmíření s případným přežitím vlastního dítěte; genetické onemocnění postihující dýchací a trávicí soustavu; hustý hlen; inhalace; fyzioterapie; trávicí enzymy; vysokokalorická strava; vitamíny A, D, E, K; více dosolovat; nemocní se

nemohou stýkat – důvod předávání bakterií, pseudomonáda – vlhká místa; stojatá voda; kaluže hlína; dezinfekce odpadů; toaleta a umývání rukou na veřejných místech riziko; dítě vnímá omezení, ale CF součást dítěte, a tak se jinak necítí; strach z budoucnosti – zjištění odlišnosti; nevysvětlila podrobně; hleny sežerou plíce; nepřipouští si, že by přežila své dítě; dcera nemoc bere jako součást; stručně řečeno – ucpávání dýchacích cest velmi hustým hlenem; dítě nevnímá, že by bylo odlišné; závažné genetické onemocnění; postihuje více orgánů, které ucpává velmi hustý hlen; dítě přijalo nemoc s pláčem; onemocnění slinivky, střev a plic; nemoc přijímal syn špatně – pomoc psychologa; genetické onemocnění dýchacího a trávicího ústrojí, hustý hlen, inhalování; léky; častá nemocnost; nemyslí na možné přežití dítěte; dítě přijalo fakt nemoci zodpovědně

2. Kategorie: Denní režim domácnosti

Kódy - přizpůsobení práce; nastavení řádu; snaha žít normálně; plánování věcí dopředu; dřívější vstávání – kvůli inhalaci a rehabilitaci, lékům, dezinfekce domácnosti; vše podřizováno léčbě; časté inhalace; rehabilitace; návštěvy lékařů; výlety s inhalátorem; velká změna; brzké vstávání; inhalace; kalorická strava; hygiena; cvičení; inhalace; plnotučná strava; hygiena; sžití rodiny s denním režimem; žádné problémy; dřívější vstávání, rehabilitace; dezinfikování; léky; vysokokalorická strava

3. Kategorie: Finance

Kódy - rodiče pracují; zvládají; příspěvek na péči, mobilitu, přídavek na dítě; manžel OSVČ – zajištění v době, kdy byla matka doma; šetření na dovolenou celý rok; příspěvek na péči 1. stupeň, podle matky by se mělo změnit posuzování příspěvku na péči – nespravedlivé; manžel hodně pracuje; příspěvek od Dobrého anděla, PnP 3. stupeň; pomoc finančně i od prarodičů; matka souhlasí se změnou posuzování příspěvku na péči; příspěvek na benzín, hygienu a diety; rodina zvládá, ale musí šetřit; posuzování příspěvku na péči by se mělo změnit; bez problémů; při potřebě nějaké pomůcky využití grantů nebo darů; oba rodiče pracují; souhlasí, že by se mělo posuzování příspěvku na péči změnit; manžel finančně zabezpečil; pomáhají rodiče; příspěvky od Dobrého anděla; proplácení cestůku z důvodů návštěvy lékaře; souhlasí, že by se mělo posuzování příspěvku na péči změnit

4. Kategorie: Vztahy v rodině

Kódy - ovlivnilo jen s manželem, každý z manželů jiný pohled na nemoc; nejbližší rodina nejprve velmi smutná ze situace, než došlo k přijetí faktu; prarodiče rozmazlují; veliká opora od rodiny; nemoc spojila rodinu více dohromady; velká opora od tatínka – doprovázení k lékařům; kontrola inhalací; matka matky přijala fakt nemoci dobře; rodina od manžela velmi těžce; po čase urovnání vztahů; rozdíl mezi synem a dcerou významný, zdravému synovi věnováno více času ze strany prarodičů; otec nesl fakt nejprve těžce, odcizili se, ale ustáli to; stmelení rodiny; manželé drží spolu; dávají větší pozor; vzájemná pomoc obou manželů; vše v pořádku; neovlivnění vztahů; rozvod s manželem; pomoc od rodičů

5. Kategorie: Reakce okolí

Kódy - dobře, pořádání osvět a akcí na podporu nemocných CF; veliká opora od přátel, zejména psychická podpora; těžce, ale postupem času urovnání; obdiv; snaha o informace a pomoc; vstřícnost; chápavost; soucit; pomoc; podpora

6. Kategorie: Práce

Kódy – žádné problémy; rekvalifikace – pedikúra; matka do 4 let dítěte doma s dítětem, nyní zkrácený úvazek; v případě nemoci dítěte hlídají prarodiče, možnost tedy dále chodit do práce; matka stále doma, kvůli dceři, která má i jiné komplikace – dyslalie; žádné problémy; zaměstnavatel zná situaci; snaha vycházet vstříc; přizpůsobení práce; vše v pořádku; práce z domova; bez problémů

7. Kategorie: Léčba

Kódy – alternativní medicína nedoporučována, občas homeopatika; důvěra lékařům; víra v nový lék; na 100% věří lékařům; rodinná lékařka – léčba homeopatiky a kineziologie; v minulosti homeopatika, nyní pouze chemii; plná důvěra lékařům; alternativní medicína – zelené potraviny – ječmen a chlorella

8. Kategorie: Psycholog

Kódy – netřeba psychologa; útěk k práci; využití nabídnuté konzultace při edukačním pobytu, pokračování ve schůzkách; párkrát využili služeb psychologa → zklamání; radši se vypovídá matka přátelům; zlost na psychology; nyní našli psycholožku – spokojenost; nevyužití služeb psychologa; využití psychologa; využití v době dospívání; nevyužití psychologa; pomoc od rodičů

4 Výsledky

V praktické části mé bakalářské práce uvádím informace, které jsem získala prostřednictvím kvalitativního výzkumu ve strukturovaném rozhovoru od rodin s dětmi s cystickou fibrózou ve věku 9 – 17 let. Informace jsem zpracovala do tabulek ve formě kategorií a přiřadila k nim kódy.

4.1 Rozhovory s respondenty

4.1.1 Rodina č. 1 s dítětem ve věku 10 let

V první rodině, se kterou jsem vedla rozhovor, byla 10letá CF dívka. Nemoc jí byla diagnostikována v 10 letech.

DÍTĚ		RODIČ	
Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Neumí vysvětlit laicky - Uvědomění nemoci – Mš - Velká opora od rodičů 	Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Nemoc dýchacího a trávicího ústrojí, větší produkce hlenu a špatné čištění plic, genetické onemocnění - Nesmíření s případným přežitím vlastního dítěte

Omezení	- Zatím žádné	Denní režim domácnosti	- Přizpůsobení práce - Nastavení řádu - Snaha žít normálně
Každodenní povinnosti	- Inhalace, léky, cvičení	Finance	- Rodiče pracující, zvládají

			- Příspěvek na péči, mobilitu, přídavek na dítě
Škola	- Začlenění bez problémů - Zvládá udržet krok se školou - Malá nemocnost - Paní učitelka dohlíží - Nemá vybrané povolání	Vztahy v rodině	- Ovlivnilo jen s manželem - Každý z manželů jiný pohled na nemoc
Reakce okolí	- Nemoc přijalo dobře	Reakce okolí	- Dobře - Pořádání osvět a akcí na podporu nemocných CF

Kamarádi	- Nesetkala se s negativním přístupem	Práce	- Žádné problémy - Rekvalifikace – pedikúra
Budoucí povolání	- Nevybrané povolání	Léčba	- Alternativní medicína nedoporučována - Občas homeopatika
			- Důvěra lékařům - Víra v nový lék
		Psycholog	- Netřeba psychologa - Útěk k práci

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.2 Rodina č. 2 s dítětem ve věku 9 let

Ve druhé rodině, se kterou byl veden rozhovor, byla 9letá dcera s CF. Nemoc jí byla diagnostikována, když jí bylo 5 týdnů.

DÍTĚ		RODIČ	
-------------	--	--------------	--

<p>Základní info o CF</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Umí vysvětlit - Poškozené plíce, inhalace soli, pulmozymu, brání kreonů - Nemožnost chodit do rybníků, pouze do bazénů kvůli chlóru - Uvědomování nemoci před rokem 	<p>Základní info o CF</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Genetické onemocnění postihující dýchací a trávicí soustavu - Hustý hlen - Inhalace, fyzioterapie - Trávicí enzymy, vysokokalorická strava, vitamíny A, D, E, K - Více dosolovat - Nemocní se nemohou stýkat – důvod
----------------------------------	--	----------------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Víra ve výměnu plic - Pomoc od všech 		<ul style="list-style-type: none"> předávání bakterií - Pseudomonáda – vlhká místa – stojatá voda, kaluže, hlína,.. - Dezinfekce odpadů - Toaleta a umývání rukou na veřejných místech riziko - Nesmíření s případným přežitím dítěte - Dítě vnímá omezení, ale CF součást dítěte, a tak se jinak necítí - Strach z budoucnosti – zjištění odlišnosti
--	---	--	--

Omezení	<ul style="list-style-type: none"> - Nemožnost chodit do rybníka - Nemožnost pít déle 	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Plánování věcí dopředu - Dřívější vstávání – kvůli inhalaci
----------------	---	-------------------------------	--

	otevřené vody		<p>a rehabilitaci, lékům</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dezinfekce domácnosti
Každodenní povinnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace - Léky 	Finance	<ul style="list-style-type: none"> - Manžel OSVČ – zajištění v době, kdy byla matka doma - Šetření na dovolenou celý rok - Příspěvek na péči 1. stupeň - Podle matky by se mělo změnit posuzování příspěvku na péči – nespravedlivé

Škola	<ul style="list-style-type: none"> - Začlenění do kolektivu bez problémů - Únava - Na online výuce ok - Nemaže tabuli 	Vztahy v rodině	<ul style="list-style-type: none"> - Nejbližší rodina nejprve velmi smutná ze situace, než došlo k přijetí faktu - Prarodiče rozmazlují - Veliká opora od rodiny
--------------	---	------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Uklízečka – dezinfekce sociálního zařízení 		<ul style="list-style-type: none"> - Nemoc spojila rodinu více dohromady - Velká podpora od tatínka – doprovázení k lékařům, kontrola inhalací,..
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Bez problémů 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Veliká opora od přátel, zejména psychická podpora

Kamarádi	- Nesetkala se s negativním přístupem	Práce	<ul style="list-style-type: none"> - Matka do 4 let dítěte doma s dítětem - Nyní zkrácený úvazek - V případě nemocnosti dítěte hlídají prarodiče, možnost tedy dále chodit do práce
Budoucí povolání	- Pokud transplantace v 15, žádné	Léčba	<ul style="list-style-type: none"> - Na 100% věří lékařům - Rodinná lékařka – léčba
	omezení ve výběru		homeopatiky a kineziologie
		Psycholog	<ul style="list-style-type: none"> - Využití nabídnuté konzultace při edukačním pobytu - Pokračování ve schůzkách

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.3 Rodina č. 3 s dítětem ve věku 13 let

V této rodině je 13letá dívka s CF. Nemoc jí byla diagnostikována ve 2 měsících.

DÍTĚ		RODIČ	
-------------	--	--------------	--

Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Neumí podrobně vysvětlit - Špatné plíce - Inhalování zautomatizované od mala - Přijetí nemoci normálně - Opora od rodičů 	Základní info CF	<ul style="list-style-type: none"> - Nevysvětlila podrobně - Hleny sežerou plíce - Nepřipouští si, že by přežila své dítě - Dcera nemoc bere jako součást
Omezení	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace – hodně času zaberou 	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Vše podřizováno léčbě
			<ul style="list-style-type: none"> - Časté inhalace, rehabilitace, návštěvy lékařů - Výlety s inhalátorem

<p>Každodenní povinnosti</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace - Léky 	<p>Finance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manžel hodně pracuje - Příspěvek od Dobrého anděla, PnP 3. stupeň - Pomoc finančně i od prarodičů - Matka souhlasí se změnou posuzování příspěvku na péči
<p>Škola</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Neuměla moc odpovědět - Kluci divný - Holky ujdou - Udržení kroku se školou jde těžko 	<p>Vztahy v rodině</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Matky matka přijala fakt nemoci dobře - Rodina od manžela velmi těžce - Po čase urovnání vztahů

	<ul style="list-style-type: none"> - Ve škole svoje WC, na tělocviku dělá jen, co může - Má asistentku pedagoga 		<ul style="list-style-type: none"> - Rozdíl mezi synem a dcerou významný, zdravému synovi věnováno více času ze strany prarodičů - Otec nesl fakt nejprve těžce, odcizili se, ale ustáli to
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Neví 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Těžce, ale postupem času urovnání
Kamarádi	<ul style="list-style-type: none"> - Neumí vysvětlit - Asi se nesešla s negativní přístupem 	Práce	<ul style="list-style-type: none"> - Matka stále doma, kvůli dceři, která má i jiné komplikace – dyslalie,..

<p>Budoucí povolání</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nemůže být v prašném prostředí 	<p>Léčba</p>	<ul style="list-style-type: none"> - V minulosti homeopatika - Nyní pouze chemii
	<ul style="list-style-type: none"> - Nemůže být tam, kde zapáchají laky a barvy - Nemůže vykonávat povolání kadeřnice - Nesmí mít velký kontakt s lidmi 		

		Psycholog	<ul style="list-style-type: none"> - Párkrát využili služeb psychologa → zklamání - Radši se vypovídá matka přátelům - Zlost na psychology - Nyní našli psycholožku – Spokojenost
--	--	------------------	---

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.4 Rodina č. 4 s dítětem ve věku 10 let

V této rodině je dívka ve věku 10 let s CF. Nemoc jí byla diagnostikována, když jí byly 3 měsíce.

DÍTĚ		RODIČ	
-------------	--	--------------	--

Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Neumí vysvětlit podrobněji - hlen ucpává dýchací cesty - Uvědomování nemoci v 5 letech - Trápila se na začátku, že musí inhalovat a nesmí do bazénu - Podpora od rodičů 	Základní info CF	<ul style="list-style-type: none"> - Stručně řečeno ucpávání dýchacích cest velmi hustým hlenem - Nesmíření se s případným přežitím svého dítěte - Dítě nevnímá, že by bylo odlišné
Omezení	<ul style="list-style-type: none"> - I přesto všechno snaha dělat vše, jako ostatní děti 	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Velká změna - Brzké vstávání -Inhalace - Kalorická strava
			<ul style="list-style-type: none"> - Hygiena - Cvičení

Každodenní povinnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Brzké vstávání, aby se vše stihlo, co souvisí s léčbou 	Finance	<ul style="list-style-type: none"> - Příspěvek na benzín, hygienu a diety - Rodina zvládá, ale musí šetřit - Posuzování příspěvku na péči by se mělo změnit
Škola	<ul style="list-style-type: none"> - Skvělý přístup - Má vlastní WC - Paní kuchařka vždy dohlíží na braní léků 	Vztahy v rodině	<ul style="list-style-type: none"> - Stmelení rodiny - Manželé drží spolu
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Mají obdiv 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Obdiv
Kamarádi	<ul style="list-style-type: none"> - Setkání se s negativním přístupem 	Práce	<ul style="list-style-type: none"> - Žádné problémy
Budoucí povolání	<ul style="list-style-type: none"> - Zatím neví, jak bude omezovat ve výběru 	Léčba	<ul style="list-style-type: none"> - Plná důvěra a lékařům

		Psycholog	- Nevyužití služeb psychologa
--	--	------------------	-------------------------------

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.5 Rodina č. 5 s dítětem ve věku 10 let

V této rodině je 10letá dívka s CF. Nemoc jí byla diagnostikována ve věku 3 měsíce.

DÍTĚ		RODIČ	
Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Celoživotní onemocnění plic - Inhalování, braní léků - Rehabilitace, cvičení - Uvědomování si nemoci od začátku ZŠ - Nemoc přijala špatně – hněv a smutek - Opora od rodičů 	Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Závažné genetické onemocnění - Postihuje více orgánů, které ucpává velmi hustý hlen - Nesmíření se s přežitím vlastního dítěte - Dítě přijalo nemoc s pláčem
Omezení	- Necítí omezení	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Brzké vstávání - Inhalace

			<ul style="list-style-type: none"> - Plnotučná strava - Hygiena
Každodenní povinnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace - Léky - Cvičit a rehabilitovat - Hodně jíst 	Finance	<ul style="list-style-type: none"> - Bez problémů - Při potřebě nějaké pomůcky využití grantů nebo darů - Oba rodiče pracují - Souhlasí, že by se mělo posuzování příspěvku na péči změnit
Škola	<ul style="list-style-type: none"> - Bezproblémové začlenění do kolektivu - Školu zvládá - Malá nemocnost 	Vztahy v rodině	<ul style="list-style-type: none"> - Dávají větší pozor - Vzájemná pomoc obou manželů
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - V pořádku, berou ji normálně 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Snaha o informace a pomoc

Kamarádi	- Nesetkala se s negativním přístupem	Práce	- Zaměstnavatel zná situaci - Snaha vycházet vstřícně
Budoucí povolání	- Zatím neví - Nebude se moct setkávat tolik s lidmi	Léčba	- Důvěra lékařům
		Psycholog	- Využití psychologa

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.6 Rodina č. 6 s dítětem ve věku 17 let

V této rodině je syn s CF, kterému je 17 let. Na nemoc mu přišli, když mu byly 2 měsíce.

DÍTĚ		RODIČ	
Základní info o CF	- CF genetické onemocnění - Postihuje dýchací a trávicí ústrojí - Uvědomění si nemoci se začátkem ZŠ - Přijetí nemoci těžké	Základní info o CF	- Onemocnění slinivky, střev a plic - Nesmíření se s tím, že by přežila své dítě - Nemoc přijímal syn špatně – pomoc psychologa

	<ul style="list-style-type: none"> - Pocit odlišení od ostatních - Podpora od rodičů 		
Omezení	<ul style="list-style-type: none"> - Cítí při sportu a fyzicky náročných aktivitách 	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Sžití rodiny s denním režimem - Žádné problémy
Každodenní povinnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace - Léky - Rehabilitace 	Finance	<ul style="list-style-type: none"> - Manžel finančně zabezpečil
Škola	<ul style="list-style-type: none"> - Těžké začlenění do kolektivu - Ostatní ho brali normálně, on pocít, že je jiný - Držení kroku se školou obtížné jen v době hospitalizací - Škola vychází vstříc 	Vztahy v rodině	<ul style="list-style-type: none"> - Vše v pořádku - Neovlivnění vztahů

	<ul style="list-style-type: none"> - Výjimečný negativní přístup od učitelů 		
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Nechápu - Okolí vnímá, že to, co zvládají oni, zvládne i on 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Vstřícnost - Chápavost - Soucit
Kamarádi	<ul style="list-style-type: none"> - Setkal se s negativním přístupem 	Práce	<ul style="list-style-type: none"> - Přizpůsobení práce - Vše v pořádku
Budoucí povolání	<ul style="list-style-type: none"> - Volba těžká - Nikdy nemůže dělat, co by chtěl 	Léčba	<ul style="list-style-type: none"> - Důvěra lékařům
		Psycholog	<ul style="list-style-type: none"> - Využití v době dospívání

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.1.7 Rodina č. 7 s dítětem ve věku 15 let

Zde v této rodině je 17letý syn s CF. Na nemoc mu přišli, když mu byly 2 měsíce.

DÍTĚ		RODIČ	
Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Chronické onemocnění dýchacích a trávicích cest - Stálý kašel - Uvědomění nemoci v 5 letech - Nemoc bere jako samozřejmost - Opora od rodičů 	Základní info o CF	<ul style="list-style-type: none"> - Genetické onemocnění dýchacího a trávicího ústrojí - Hustý hlen - Inhalování, léky - Častá nemocnost - Nemyslí na možné přežití dítěte - Dítě přijalo fakt nemoci zodpovědně
Omezení	<ul style="list-style-type: none"> - Při delším výletu nutnost mít s sebou léky a inhalátor 	Denní režim domácnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Dřívější vstávání - Inhalace, rehabilitace - Dezinfikování - Léky - Vysokokalorická strava

Každodenní povinnosti	<ul style="list-style-type: none"> - Inhalace - Léky - Vysokokalorická strava 	Finance	<ul style="list-style-type: none"> - Pomáhají rodiče - Příspěvky od Dobrého anděla - Proplácení cestáku z důvodů návštěvy lékaře - Souhlasí, že by se mělo posuzování příspěvku na péči změnit
Škola	<ul style="list-style-type: none"> - Začlenění do kolektivu bez problémů - Malá nemocnost 	Vztahy v rodině	<ul style="list-style-type: none"> - Rozvod s manželem - Pomoc od rodičů
Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Soucit - Chování k němu jako ke zdravému člověku 	Reakce okolí	<ul style="list-style-type: none"> - Soucit - Pomoc - Podpora

Kamarádi	- Nesetkal se s negativní m přístupem	Práce	- Práce z domova - Bez problémů
Budoucí povolání	- Bude omezení ve výběru - Zákaz práce s hlinou, stojatou vodou - Výběr SŠ gymnázium	Léčba	- Důvěra lékařům - Alternativní medicína – zelené potraviny – ječmen a chlorella
		Psycholog	- Nevyužití psychologa - Pomoc rodičů

(Zdroj: vlastní výzkum)

4.2 Výsledky rozhovorů

1) Respondentům (DĚTI) bylo položeno 12 otázek, na které odpovídaly takto:

Kategorie: Základní info o CF

Otázka „Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi?““ měla za cíl zmapovat povědomí dětí o jejich nemoci. Některé děti neuměly dost dobře popsat tuto nemoc. V 1 případě nebylo dítě schopné laicky popsat, ve 2 dalších byly děti velmi stručné. Další respondenti už měli větší znalosti. Např. R7 uvedl: „*Onemocnění dýchacích a trávicích cest, je to chronicky dané, dá se léčit, ale ne uzdravit. Člověk stále kašle.*“

Další otázka se týká toho, kdy si dítě začalo uvědomovat svou nemoc. 1 respondent si nemoc uvědomoval již v mateřské škole (ve věku 4 let), 1 respondent před rokem (v 8

letech), 1 respondentovi to přijde normální od mala, vzhledem k tomu, že inhaluje pořád, další respondent to bral jako samozřejmost, když to má od mala. 1 respondent asi v 5 letech, 2 respondenti ve škole v 1. třídě

Další otázkou je „Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á, a co se v tobě odehrávalo?“. R6 odpověděl: *„Přijmout tuto nemoc jako součást svého života nebylo vůbec lehké. Cítil jsem se odlišný od jiných lidí, že nejsem jako oni.“* Dalšímu respondentovi vadilo pouze, že si nemůže hrát s hlinou, jinak nic. 1 z respondentů to zase bere jinak. Podle R2: *„Prostě to tak беру, doufám, že půjdu na výměnu plic a budu pak stejná jako ostatní.“* Další z respondentů to bral normálně. R4 to naopak: *„Zo začátku ju trápilo, že prečo musí denne inhalovať a nemôže sa kúpať v bazéne.“* Našel se i respondent, co odpověděl, že to bral jako samozřejmost, protože to má od malička. Oproti tomu ale 1 respondent prožíval hněv a smutek, ale pomalu to přijímá.

Poslední otázkou v této kategorii je otázka „Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?“ Tady se shodovali všichni respondenti, a to tak, že oporu od rodičů mají. Jak uvádí R6: *„Mojí rodiče svou situaci zvládli a zvládají na jedničku. Vždy jsem od nich měl a stále mám plnou podporu, lásku i pomoc.“* R7 také uvedl: *„Rodiče se rozvedli (odmlčení), zůstal jsem s mamkou, starala se o mě, jak nejlíp mohla, s tátou jsem byl za dobře a vidám se s ním do teď.“*

Kategorie: Omezení

Zde byla položena otázka „Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?“ 2 respondenti ze 7 odpověděli, že je nemoc zatím neomezuje a 1 respondenta to omezuje ve všem. Další respondent cítí omezení pouze při sportu či jiných fyzicky náročných aktivitách. Např. R2 uvádí: *„Nemůžu chodit do rybníka, pak nemůžu pít déle otevřené pití, někdy se mi nechce inhalovat, ale jinak to zvládám.“* 1 respondent naráží také na inhalace, které zaberou hodně času. R7 uvádí: *„Vadí mi, že když chci někam na delší výlet, tak musím mít všechny prášky a inhalátor s sebou.“*

Kategorie: Každodenní povinnosti

Zde byla otázka „Co musíš pravidelně vykonávat každý den?“ Všichni respondenti uvedli, že pravidelně musí vykonávat každý den inhalace, brát léky. 2 respondenti dodávají, že musí pořádně jíst a dát si Kreon, 1 z nich navíc odpověděl, že musí brát i vitamíny. 3 respondenti také uvedli, že musí rehabilitovat. Např. podle R7: „*Musím inhalovat, brát prášky, musím rehabilitovat po inhalaci, musím jíst víc než ostatní, to se nazývá vysokokaloricky, abych nehubnul, no (odmlčení), to je asi všechno.*“

Kategorie: Škola

Zde je otázka „Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?“ U R6 bylo začlenění mezi ostatní spolužáky a kamarády těžké. Dodává: „*Brali mě jako zdravého člověka, i když já se tak necítím a ani nejsem.*“ Čtyři respondenti ze sedmi se začlenili bez problémů do kolektivu. R3 otázku pojala po svém a odpověděla: „*Kluci jsou divný, holky ujdou.*“ R4 problém měla: „*No s týmto sme mali trošku problém kvôli absenciám a kvôli tomu, že je menšia ako spolužiaci občas sa jej smiali, že je malá a že vyzerá na prváčku, nie na tretiačku, ale poriešili sme to a už sa to neopakovalo.*“

Další otázkou spadající do této kategorie je „Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš krok se školou?“ 3 respondenti ze 7 zvládají školu dobře. Podle R6: „*Držet krok se školou je náročné hlavně v době hospitalizace v nemocnici. Jinak se to zvládnout dá.*“ 2 respondenti se shodují, že je to náročné a jde to těžko. R2 zmínila: „*No, tak někdy se mi učit nechce, jsem unavená. Ale teď jsem pořád na online výuce, tak to docela jde.*“

Také sem patří otázka „Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?“ Všichni respondenti mají pozitivní zkušenosti. Např. R2 uvádí: „*Tak paní učitelka se ke mně chová hezky, když mám službu ve třídě, tak nemažu tabuli, paní uklízečka mi savuje záchod a umyvadla.*“ R4 také uvedl: „*Úplne úžasne, plne respektuju, mám svoje WC a aj v jedálni pani kuchárka vždy dozrie, aby zobrala Kreon, ona jej ho sama nachystá.*“ Podle R7: „*A tak já mám imunitu celkem dobrou, takže moc ve škole nechybím, tak není problém zatím.*“

Kategorie: Reakce okolí

Otázka této kategorie zněla „Jak tvou nemoc přijalo okolí?“ Odpovědi byly různé. 2 respondenti uvedli, že okolí přijalo nemoc dobře, 2 respondenti si myslí, že dobře. 1 respondent neví. Např. R6 odpověděl: „*Mou nemoc okolí přijalo tak, že se jich to netýká. Oni jsou zdraví a vše zvládají. Tudiž si myslí, že musím vše zvládat i já. Aspoň tak to cítím.*“ 1 respondent také uvedl respekt.

Kategorie: Kamarádi

Zde bylo otázkou „Setkal/a ses s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,..?“ 1 respondent uvedl, že zatím ne, spíše naopak. 3 respondenti se s negativním přístupem neseťkali, 1 tvrdil, že asi ne. 1 respondent uvedl, že ano. 1 respondent odpověděl, že pouze ze strany kamarádů a výjimečně bohužel i od učitelů.

Kategorie: Budoucí povolání

Otázka byla „Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?“ 1 respondent nemá zatím vybrané povolání a 2 respondenti neví, čím budou chtít být. Např. R6 odpověděl: „*Volba povolání je a bude těžká. Nikdy nebudu moct studovat ani vykonávat povolání, které mě baví.*“ R2 uvedla: „*Když půjdu v patnácti letech na operaci plic, tak už mě nebude omezovat.*“ R3 odpověděla: „*Nemůžu být v prašném prostředí, kde smrdí barvy a laky, kadeřnictví, velký kontakt s lidmi.*“ R7 zmiňuje: „*Nemůžu pracovat s hlinou, se stojatou vodou, je hodně omezení, ale nakonec jsem se rozhodl pro gympl a pak se uvidí no...*“

2) Respondentům (RODIČE) bylo položeno 13 otázek. Odpovídali na ně takto:

Kategorie: Základní info o CF

Do této kategorie patří otázka „Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi?“ Všichni respondenti byli schopní vysvětlit podstatu onemocnění. Někdo poskytl jen stručnou odpověď jako R3: „*Karolí husté hleny postupně sežerou plíce, až nic nezůstane.*“ Většina respondentů poskytla ale delší odpovědi. Jak např. vyprávěla R7: „*Když se sejdou 2 partneři a jsou nosiči vadného genu, tak dítě může být nemocné CF. Jedná se o genetické onemocnění dýchacího a trávicího ústrojí. V plicích se takovým dětem tvoří hustý hlen,*

který jde špatně dostat ven, proto pacienti musí inhalovat a brát léky. Kvůli neustálému zahlenění bývají často nemocní. Také jim špatně funguje slinivka břišní, takže musí dodávat uměle trávicí enzymy, aby prospívali.“. Další respondent i odpověděl, že musí mít vysokokalorickou stravu, kterou musí navíc dosolovat. K tomu musí brát i vitamíny A, D, E, K z toho důvodu, že je tělo samo neumí vytvořit. Nemocní se mezi sebou nemohou stýkat, a to proto, že by si mohli předávat bakterie z plic, a to nejčastěji Pseudomonádu.

Další otázkou je „Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?“ Na tuto otázku jednoznačně všichni odpověděli, že se s tím není možné smířit. Např. R7 uvedla: *„Rodiče jsou na tom někteří hůř s dětmi, které jsou na tom zdravotně hůř, s tímhle se dá tak nějak žít. Je to někdy těžké, ale dá se to. Na to, že přežiji své dítě, vůbec nemyslím.“*

Také sem patří otázka „Jak přijalo z vašeho pohledu dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?“ Zde se odpovědi lišily. 1 ze 7 respondentů odpověděl, že těžce, bylo to pro něj nepochopitelné, musela zasáhnout psycholožka. 3 respondenti uvedli, že jsou na to zvyklí od malička, berou to jako součást jejich života. Např. R5 ale uvedla: *„Velmi těžko, s pláčom (keď mala 7 rokov), ale myslím, že keď bude v puberte, bude to ešte horšie. Teraz má 10 rokov a je ráda, že sa jej darí a CF na nej nieje vôbec vidno.“* Další z odpovědí byla také mimo jiné od R4: *„Zo začiatku bolo veľa otázok, teraz už sa nevníma jako iná, lebo som jej to od začiatku vstěpovala, že není iná, je iba vynimočná.“* 1 z respondentů po vysvětlení pochopil, o co jde. Byl rád, že je na tom dobře, a začal k tomu tak přistupovat.

Kategorie: Denní režim domácnosti

Otázka zněla „Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?“ 1 respondentka uvedla, že se s denním režimem sžili a nepůsobí jim to žádné problémy. 1 respondentka zmínila, že museli uzpůsobit práci a nastavit řád, ale snaží se žít normálně, nejsou až tak přísní. Také podle další respondentky si museli zvyknout plánovat věci dopředu, aby stihli všechny povinnosti. Jiná respondentka zmínila, že musí vše podřizovat léčbě. Také jak uvedla jedna z respondentek, musejí o dost dříve vstávat, aby vše stihli.

Podle R7 se změnilo vše „od základu, museli jsme začít dřív vstávat kvůli inhalacím a rehabilitacím, dezinfikovat přístroje k inhalaci, musela jsem synovi připravovat léky. Také jsme museli změnit stravování, musela jsem začít vařit vysokokaloricky, to je strava bohatá na tuky, aby přibíral na váze. Musela jsem mu být nápomocná neustále. Ale dělala jsem to a dělám to ráda.“

Kategorie: Finance

První otázka této kategorie byla „Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?“ 2 respondentky uvedly, že je manžel vždy finančně zabezpečil. 1 respondentka uvedla, že jsou pracující, a tak zatím vše zvládají. 1 respondentka uvedla, že zvládají, musejí žít skromně. Další respondentka uvedla, že s financemi jí pomáhají rodiče, jelikož s nimi manžel nežije. Také podle další respondentky se jim zatím daří, a pokud potřebují pořídit nějakou pomůcku, tak shánějí různou pomoc v podobě grantů nebo darů. Např.

R3 uvedla: „Manžel je v práci od rána do večera, já mám PnP a příspěvky od Dobrého anděla, pomáhají i babičky. Vzhledem k ostatním problémům zatím není možné, abych chodila do práce, leda na noční a přes den fungovala s Karolí. Nonstop bych moc dlouho nedala :-D¹.“

Na tuto otázku navazuje další „Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?“ 2 ze 7 respondentů uvedli, že nepobírají žádné sociální dávky. 3 respondenti pobírají příspěvek na péči. 1 respondent pobírá i příspěvek na mobilitu a přídatky na dítě. 1 respondent uvedl, že pobírá příspěvek na benzín, hygienu a diety. 2 respondenti pobírají i příspěvek od Dobrého anděla. Jak např. R7 uvádí: „Ano, pobírám příspěvky od Dobrého anděla, a když jezdíme na kontroly do nemocnice, tak pojišťovna nám přispívá na cesták, protože i cesty do nemocnic a k lékařům jsou nákladné.“

Poslední otázka této kategorie zněla „Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit na potřeby CF pacientů?“ Všichni respondenti se jednoznačně shodují, že by se posuzování příspěvku na péči mělo změnit. Jak uvádí např. R2: „Určitě! Když si totiž čtu rozhodnutí o PnP, mám pocit, že máme doma úplně zdravé

¹ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

ditě :-D² protože sama vyjde do schodiš, nají se, vykoupe...ale to ostatní už je nezajímá, že musíme stále kontrolovat inhalaci, rehabilitaci, stravování, na kroužky ji doprovázím, abych ji tam vysavovala záchod, omezení v cestování, v kontaktu s ostatními vrstevníky atd... “ Jak uvádí R3, posuzování je nespravedlivé a je to napříč republikou všude jinak „Určitě !!! zrovna teď jsme dostali zpět III. stupeň a to jsme se museli odvolávat k MPSV. Posudkový lékař nám přiznal pouze I. stupeň. Smutné je, že přístup posudkářů se liší napříč celou ČR, tabulky netabulky. “

Kategorie: Vztahy v rodině

Otázka byla: „Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?“ 2 ze 7 respondentů uvedli, že nijak vztahy v rodině nemoc neovlivnila. 2 respondenti odpověděli, že nemoc je spojila více dohromady. Další respondent odpověděl, že ze začátku to bylo těžké, ale teď v pohodě. Další respondent uvedl, že si dávají větší pozor, že mají dobré vztahy a pomáhají si. Bohužel došlo v jedné rodině, jak uvedl respondent, k rozvodu.

Další otázkou je „Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?“ Podle 1 respondentky to vztah neovlivnilo, 2 respondentky uvedly, že zpočátku hodně, např. R3: „*Ze začátku, jak jsem již psala, jsme se hodně odcizili. On to taky nesl velmi těžce a neuměl se k tomu pořádně postavit. Teď je to fajn, naštěstí jsme vše ustáli. Celý život je boj.*“ 1 respondentka má v tatínkovi velkou oporu, 2 respondentky uvedly, že jsou si oporou, 1 respondentka uvedla, že to jejich vztah ovlivnilo, kdy manžel neustál nemoc syna a rozvedl se a našel si jinou přítelkyni.

Kategorie: Reakce okolí

Otázka byla „Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?“ Odpovědi na tuto otázku byly velmi rozličné. Podle 1 respondentky nejbližší rodina byla nejdříve velmi smutná, než fakt přijala. Např. R1 uvedl: „*Myslím, že dobře, dokonce děláme v naší obci nemoci osvětu, pořádáme akce na pomoc nemocným s CF, nemám problém o nemoci mluvit.*“ Další respondent odpověděl, že okolí přijalo tento fakt vstřícně, chápavě i soucitně. Pak je zde rozdíl u rodičů, kdy R3 uvedla: „*Moje máma skvěle, rodina od*

² Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

manžela těžce (měli jsme ji dát pryč dle nich, přece se nebudou chlubit, že mají postiženou vnučku – hovada), ale postupem času se to našťěstí srovnalo a teď je to v pohodě. Nicméně rozdíl mezi synem a dcerou vidím doposud, spíše v tom, že jemu věnuji čas.“ Okolí dalšího respondenta s ním soucítilo a měl oporu v přátelích. Další respondent uvedl, že se okolí snažilo dozvědět o nemoci co nejvíce, aby mohli pomáhat.

Kategorie: Práce

Tato kategorie se zaměřuje na práci „Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?“ 6 ze 7 respondentů uvedlo, že nemají problém v práci kvůli tomu, že musejí být častěji doma s dítětem. 1 respondentovi pomáhají prarodiče: *„Byla jsem s Terezkou doma do jejích 4 let, pak jsem si našla novou práci na zkrácený úvazek, Terežka nastoupila na dopoledne do školky. Když byla nemocná, byli pro nás velkou oporou prarodiče, kteří se v péči o Terežku střídali, takže jsem mohla dál chodit do práce.“* R3 do práce nechodí. *„Karolí se narodila v době, kdy jsem ještě byla na mateřské se synem (ten je zdravý), doposud ale do práce nechodím, kromě CF má Karolí i jiné komplikace, má III. stupeň PnP a já jsem s ní vlastně od narození doma. Trochu na budku :-D³.“*

Kategorie: Léčba

V kategorii léčba jsem se zaměřila na otázku „Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?“ 6 ze 7 respondentů uvedlo, že plně důvěřují lékařům. 1 ze 7 respondentů, a to R3 ale uvedla: *„Jako miminko brala Karolí i homeopatické léky, protože měla atypický průběh, téměř první dva roky jsme proležely v Motole, byla na tom zle, prostě čekali, jestli přežije nebo ne. Takže věřím tomu, že homeopatika tehdy pomohla. Teď nic přírodního nebereme. Jen chemii.“* 1 ze 7 respondentů také zkouší i jinou alternativní medicínu a o tom se zmínila R7: *„Lékařům věříme, ale zkoušíme brát i zelené potraviny, chlorellu s ječmenem, a vidíme zlepšení, syn je méně unavený. Slyšeli jsme samé pozitivní účinky na tyto potraviny a můžeme potvrdit, že to efekt má.“*

³ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

Kategorie: Psycholog

Otázka této kategorie zněla „Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?“ 4 ze 7 respondentů uvedli, že využili služeb psychologa. R3 ale nebyla spokojená: „*Oznámit skutečnost, že Karolí má CF mi v nemocnici přišli říct dva lékaři a psycholog. Pak jsme byli párkrát u psychologa, primárně proto, že Karolí má PEG sondu a nechce zkoušet jídla, tak to spíše bylo zaměřeno sezení na ni. Jenže co jsme měli možnost poznat psychology, tak to byla velká katastrofa. Od té doby radši vykecám díru do hlavy kámošce, než se svěřit osobně do rukou psychologů. Pro mě to je sorta šílených lékařů. Nicméně v poslední době Karolí navštěvuje psycholožku, naprosto skvělou starou paní, ta je velmi sympatická i mně, a to je co říct. Ale chodí tam na relaxační terapie, také s ohledem na to, co bude v budoucnu dělat za povolání.*“ Zbývajících 3 respondenti služeb psychologa nevyužili. Např. podle R7: „*Tak já mám rodiče, kteří mě vždycky podpořili a pomohli i v těch nejtěžších chvílích, jsou úžasní (odmlčení), jsem vděčná, že je mám, hodně mi pomohli psychicky, takže jsem psychologa nepotřebovala...*“

5 Diskuze

V bakalářské práci řeším problematiku sociálních dopadů nemoci cystické fibrózy na děti v různých věkových skupinách. Tato nemoc je mi blízká, protože i já jsem pacientkou s CF. Dalším důvodem pro napsání práce bylo to, že tato nemoc není stále známá, a proto je vhodné šířit o ní povědomí. Bylo zajímavé zjistit, jak na život s CF pohlížejí ostatní. Rozhovory byly vedeny se 7 rodinami, které mají děti s CF ve věkovém rozmezí 9 – 17 let.

Cílem mé bakalářské práce bylo pomocí nástrojů kvalitativního výzkumu zjistit, v jakých sociálních aspektech chronická choroba cystická fibróza nejvíce ovlivňuje život rodin a dětí. Výzkumná otázka zněla „*S jakými nejčastějšími sociálními dopady se potýká rodina, kde se vyskytuje dítě s CF?*“

S cystickou fibrózou se může narodit člověk, pokud jeho rodiče jsou přenašeči vadného genu, který způsobuje právě CF. Pokud se takové dítě narodí, je dobré, aby příbuzní podstoupili genetické testy, zda nejsou nosiči tohoto genu, a předešlo se tak narození

dalšího nemocného dítěte. Komplikované je to i z dalšího hlediska. Předtím, než se člověk s CF rozhodne založit s partnerem/partnerkou rodinu, musí podstoupit partner/partnerka také genetické testy, aby se potvrdilo/vyvrátilo, že je partner/partnerka přenašečem právě daného genu. Předchází se tím možnosti narození stejně nemocného dítěte (Vávrová, Bartošová, 2009). Teorii potvrzuje jeden z respondentů, který na otázku, jak by popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“, uvedl: *„Když se sejdou 2 partneři a jsou nosiči vadného genu, tak dítě může být nemocné CF.“*

Cystická fibróza je chronická, vrozená nemoc, která je nepřenositelná (Vávrová, Bartošová, 2009). Hlavním projevem této nemoci je neustálá produkce hustého hlenu (Musil, 2005). Je to respirační onemocnění, které napadá více orgánů, proto jí říkáme multiorgánové onemocnění (Mrzena, 2009). Tyto informace se většinou objevovaly také v odpovědích respondentů. Co se týče základních informací, z mého výzkumu vyplývá, že děti někdy neuměly úplně dobře popsat, co to je cystická fibróza. Z logického hlediska, čím starší respondent byl, popisoval nemoc lépe. Všechny odpovědi dětí v mém výzkumu se shodovaly v tom, že pacienti mají špatné plíce. Někteří uvedli, že jde o genetické onemocnění, které postihuje dýchací a trávicí ústrojí. Dále že musí dodržovat léčbu ve smyslu absolvování inhalací, rehabilitací, braní léků. Děti ve výzkumu si svou nemoc uvědomovaly kolem začátku povinné školní docházky. Byly si vědomy, že mají nějaké povinnosti, které je třeba dodržovat. Pro některé tento fakt poměrně závažného onemocnění ale nebyl vůbec jednoduchý. Byl tam pocit odlišnosti. Uvědomování nemoci se shoduje s literaturou, kdy Vávrová a Bartošová (2009) uvádí, že dítě v předškolním věku může začít pociťovat různá omezení, že něco nesmí a že je něco jinak. V mladším školním věku už dokáže popsat své povinnosti. Ve starším školním věku se rozhoduje o výběru střední školy, které je obtížné z důvodů zdravotního omezení a rizika souvisejícího s CF. V období adolescence a rané dospělosti si už člověk uvědomuje, že jde o vážné onemocnění a dělá vše pro to, aby byl zdravý (Vávrová, Bartošová, 2009).

Rodiče nemoc uměli popsat, ale málokdy se více rozepsali. Pouze v 1 případě: *„Jedná se o genetické onemocnění, které postihuje dýchací a trávicí soustavu, kde se usazuje abnormálně hustý hlen. Pro Terezku to znamená, že musí minimálně 3x denně inhalovat a provádět dechovou fyzioterapii, aby se hlen z plic dostat a dobře se jí dýchalo. Tato činnost vždy zabere okolo 30 minut. Dále musí před každým jídlem užívat trávicí enzymy,*

jinak by tělo přijatou potravu bez užitku vyloučilo. Tereška musí mít vysokokalorickou stravu, kterou musíme dosolovat. K tomu musí brát vitamíny A, D, E, K, protože tělo si je samo neumí vytvořit.“ Toto už bylo uvedeno výše a podloženo literaturou. Dále respondentka uvedla, že se nemohou nemocní mezi sebou stýkat: *„Nemocní CF se spolu nemohou stýkat, protože by si mohli předávat bakterie z plic, nejčastěji Pseudomonádu, která není pro zdravého člověka nebezpečná, ale nemocným CF způsobuje zhoršení zdravotního stavu a musí pak podstoupit 14denní intravenózní přeléčení v nemocnici.“*

Z odpovědi vyplynulo, že rodiny nemoc semkla a rodinní příslušníci si pomáhají více, dodržují vše tak, jak mají, aby jejich dítě mělo co nejméně zdravotních problémů. Rodiče mají své děti rádi a udělali by pro ně vše. To je pro psychiku dítěte to nejlepší, pokud ví, že je obklopeno láskou a podporou.

Pacienti CF mají nařízený zvýšený hygienický režim, aby předcházeli bakteriím, které jsou pro ně nebezpečné. Konkrétně např. u bakterie Pseudomonády, kterou respondentka uvedla v souvislosti s tím, že se nemohou pacienti mezi sebou stýkat kvůli možnému přenosu této bakterie, mi sdělila: *„Tato bakterie se vyskytuje na vlhkých místech – stojatá voda, odpady, houbičky na nádobí, kaluže, spadané listí, hlína...proto musíme doma každý den odpady savovat, měnit houbičky na nádobí, všechny pomůcky sterilizovat. I toto Terešku hodně omezuje v běžném životě – dojit si na toaletu jinde než doma nebo si umýt ruce je pro ni vždy velké riziko.“* Respondentka se shoduje s Vávrovou a Bartošovou (2009), které ve své knize uvádějí, že této infekci se dá předcházet tím, že pacient nezalévá květiny, ani s nimi jinak nemanipuluje. Každý den dezinfikuje odpady. Také autorky navíc sdělují, že pro běžného člověka tato bakterie není nebezpečná, ale pacientovi s CF může způsobit problém (Vávrová, Bartošová, 2009).

Mezi základní povinnosti patří dezinfikování veškerých odpadů. Pacient musí dávat pozor i na stojatou vodu, ve které se objevují nebezpečné bakterie, které ubližují pouze pacientovi s touto nemocí. Nemohou se starat o zahradu, sekat trávu nebo se koupat v rybnících, ve kterých je také přítomna stojatá voda (Klub cystické fibrózy, 2020g). Jak potvrzuje odborný web, děti mají mnoho omezení. Podle odpovědí respondentů každého nemoc omezuje jinak, někoho více, někoho méně. Někoho prý ještě nemoc neomezuje vůbec. Někteří vnímají povinnosti jako automatické. Jak vyplývá z výzkumu, mezi různá

omezení by se dalo zařadit např. podle jedné z respondentek: „*No, tak jakoby, že nemůžu chodit do rybníka, pak nemůžu pít déle otevřené pítí.*“ Také jsou prý pro nemocné omezení v podobě některých sportů a fyzicky náročných aktivit kvůli ztíženému dýchání, jak uvádí respondentka: „*Omezení cítím pouze při sportu či jiných fyzicky náročných aktivitách.*“

Důležitá součást léčby je každodenní inhalace inhalačních léků a dechová fyzioterapie (Praktické lékařství, 2013). To zabírá bezesporu spoustu času. Je to pro pacienty překážka, protože by mohli jinak trávit čas, např. s kamarády někde venku. Dále podle získaných odpovědí od respondentů musejí pacienti brát hodně léků, např. trávicí enzymy, které je nutné užívat před každým jídlem, protože jim špatně funguje slinivka břišní. Jak uvádí Sabolová (2010), stravování je pro pacienty CF velmi důležité, musí dodržovat vysokokalorickou dietu a k tomu přijímat trávicí enzymy, dále mít dostatečně vyváženou nutriční podporu (Sabolová, 2010). Také nesmějí chybět vitamíny, a to A, D, E, K, které musí doplňovat uměle, a to ve formě kapiček nebo kapslí (Praktické lékařství, 2013). Denní režim je pro ně z těchto důvodů náročný.

Dalším probíraným tématem v rozhovoru byla škola. Děti se ve většině případů začlenily do kolektivu ve škole bez problémů, ostatní je brali normálně, pouze co se týče jednoho dítěte, vypovídalo, že ho sice okolí bralo, ale ono se necítilo zdrávo, vnímalo jinakost. A to je určitě problém mnoha lidí, psychika člověka pracuje a hlavně u dítěte, které se s nemocí musí nějak vypořádat. Škola vychází pacientům CF ve většině případů maximálně vstříc, překvapilo mě, jak mimořádný přístup školy zaujaly k těmto dětem, které mají ve většině případů vlastní WC, což je určitě velmi důležité kvůli hygieně.

Nemoc dítěte okolí přijalo dobře, až na 1 případ, kdy reakce člověka byla taková, že se ho to netýká, a pacient byl brán jako zdravý a bez omezení, došlo ke zlehčování situace, což má tendenci dělat hodně lidí, protože kdo nezažije, nepochopí.

Jak bylo uvedeno již dříve, ve starším školním věku, tedy od 11 do 15 let, se dítě začíná rozmyšlet, kterou střední školu si vybere pro další studium i následné zaměstnání (Vávrová, Bartošová, 2009). Nabízí se tedy otázka budoucího života. Pro děti zapojené do mého výzkumu, a zajisté nejen pro ně, bude volba těžká z důvodu, že nemohou

pracovat všude, kde by si přály. Nemohou být v prašném prostředí, kde jsou např. laky, barvy, nestanou se kadeřníky, nelze být v kontaktu s mnoha lidmi v uzavřeném prostředí. Toto je hodně omezující i deprimující.

Dotázaní rodiče se nesmířili s tím, že mohou přežít své dítě. Nechtějí ani myslet na to, že by se něco takového mohlo stát.

Jak přijalo dítě z pohledu rodičů fakt, že má cystickou fibrózu a je vlastně jiné než ostatní, odpověděli někteří, že těžce, mnozí museli vyhledat psychologickou pomoc. Tu nabízí např. i Klub cystické fibrózy, jak je uvedeno na jejich webu. V Klubu cystické fibrózy se může každý člen obrátit na psychologa kdykoli, a to bezplatně. Služba je poskytována osobně i přes telefon. Rodinám to může pomoci právě v začátcích, kdy se u někoho z nich objevila tato diagnóza, Klub pomáhá ale i s dalšími věcmi, jako je např. výběr školy, apod. (Klub cystické fibrózy, 2020e). Někteří to ale vzali jako fakt a součást života a berou všechny věci automaticky. Někteří plakali a ani neměli kamarády, nikdo se s nimi nechtěl bavit. Část rodin tedy služeb psychologa využila, ale někteří to ani nepotřebovali, protože jim pomohla rodina nebo přátelé, kterým se mohli svěřit.

Po diagnostikování nemoci se dosavadní denní režim domácnosti rodin s CF dětmi musel změnit. Rodiče si uzpůsobili práci, nastavili nějaký řád, naučili se plánovat věci dopředu. Muselo se začít s dezinfikováním a savováním odpadů. Pokud nemocné dítě jede na výlet, tak s inhalátorem. Tito dětští pacienti musejí vstávat o dost dříve než ostatní děti, aby stíhali povinnosti, jako je inhalace, rehabilitace... Nutností je dohlížet na zvýšenou hygienu. A co se týče vaření, musí se uzpůsobit potřebám nemocného dítěte s CF, tzn. připravovat vysokokalorickou stravu, která je plnotučná. Jedna z respondentek uvedla na otázku, jak se musel dosavadní režim domácnosti změnit: *„Od základu, museli jsme začít dřív vstávat kvůli inhalacím a rehabilitacím, dezinfikovat přístroje k inhalaci, musela jsem synovi připravovat léky. Také jsme museli změnit stravování, musela jsem začít vařit vysokokaloricky, to je strava bohatá na tuky, aby přibíral na váze. Musela jsem mu být nápomocná neustále. Ale dělala jsem to a dělám ráda.“*

Jelikož je léčba cystické fibrózy finančně nákladná, rodiče se snaží, jak mohou, a alespoň 1 z nich do práce chodí, aby rodinu uživil. Někteří berou i příspěvky, jako příspěvek na

péči, nebo příspěvky od Dobrého anděla. Někdy pomáhá i širší rodina. Je potřeba žít poskrovnu.

Některé rodiny pobírají příspěvek na péči, ale některým není finanční pomoc přiznána. Z rodin, které se účastnily mého výzkumu, pobírají příspěvek na péči pouze 3. Tabulky nejsou uzpůsobené takto nemocným lidem. Tuto závažnou situaci by měl řešit stát. Jak uvádí Vlasáková (2019) ve svém článku, co se týče životních potřeb, tak pacient CF má problém, protože ve spoustě případů nemá dotyčný možnost získat příspěvek na péči z důvodů, že žebříček základních životních hodnot je velmi obecný. Dítě potřebuje stále nějaký dohled, aby inhalovalo a bralo léky nebo specifickou stravu. Často bojují rodiny o tento příspěvek neúspěšně, a to i v případě I. stupně (Vlasáková, 2019). Jedna z respondentek z mého výzkumu např. uvádí: *„Myslím, že posuzování takových pacientů je nespravedlivé a určitě by se to mělo změnit a přizpůsobit i na jiná vážná onemocnění. Přijde mi to spíš, že je to vázané pouze na ty lidi, co jsou omezení na pohybu, ale už nikomu nedojde, že i jiná onemocnění jsou finančně i časově náročná a že musí rodič být neustále u dítěte a dohlížet na něj a na jeho léčbu.“* Co je možná překvapující, že další respondentka uvedla: *„Smutné je, že přístup posudkářů se liší napříč celou ČR, tabulky netabulky.“*

Okolí přijalo fakt, že se narodilo nemocné dítě, různě. U některých rodin proběhlo vše v pořádku, dokonce lidé chtěli pomáhat, ale u některých trvalo velmi dlouho, než skutečnost přijali. Podle některých by taková rodina měla dát dítě s CF pryč. Respondentka uvedla: *„Moje máma skvěle, rodina od manžela velmi těžce (měli jsme ji dát pryč dle nich, přece se nebudou chlubit, že mají postiženou vnučku - hovada), ale postupem času se to naštěstí srovnalo a teď je to v pohodě. Nicméně rozdíl mezi synem a dcerou vidím doposud, spíše v tom, že jemu věnují čas.“* Podobné reakce jsou překvapivé a alarmující. Zajímavou odpověď mi poskytla další respondentka: *„Myslím, že dobře, dokonce děláme v naší obci nemoci osvětu, pořádáme akce na pomoc nemocným s CF, nemám problém o nemoci mluvit.“*

Cystická fibróza zpravidla neovlivnila vztahy v rodině, spíše nemoc rodinné příslušníky ještě více stmelila, dávají teď na sebe větší pozor, pomáhají si. Všichni dotazovaní rodiče

se shodují na tom, že nemají žádné problémy v práci kvůli tomu, že musejí být více doma se svým nemocným dítětem.

Někdy nastal problém, což se ostatně potvrdilo v rozhovorech s respondenty, že rodiče měli jiný názor a pohled na nemoc a došlo až k rozvodu. Odpovědi se ale lišily. V jiném případě totiž zase mají jeden v druhém oporu, a když nemůže jeden, pomůže druhý, tedy táhnou za jeden provaz. Myslím si, že tak by to mělo být.

Všichni rodiče důvěřují v léčbě svého dítěte plně lékařům a nepouštějí se do žádné alternativní medicíny. 1 rodina ale zkouší navíc i zelené potraviny a vidí zlepšení: *„Lékařům věříme, ale zkoušíme brát i zelené potraviny, chlorellu s ječmenem, a vidíme zlepšení, syn je méně unavený. Slyšeli jsme samé pozitivní účinky na tyto potraviny a můžeme potvrdit, že to efekt má.“* Zelené potraviny pomáhají pacientům CF tím, že se jim zlepši trávení a pacient je schopen lépe vstřebávat živiny. S těmito problémy každý pacient bojuje. Ječmen obsahuje velké množství trávicích enzymů. Oproti tomu chlorella obsahuje celou řadu vitamínů, minerálních látek, ale také stopových prvků (Dychberúci život, 2020a).

6 Závěr

Cílem praktické části bakalářské práce bylo zjistit, v jakých sociálních aspektech choroba cystická fibróza nejvíce ovlivňuje život rodin a nemocných dětí.

Výzkumná otázka zněla „S jakými nejčastějšími sociálními dopady se potýká rodina, ve které je dítě s CF?“

Bylo zjištěno několik sociálních dopadů. Prvním z nich je, že takto nemocné děti mají výrazně omezené možnosti, co se týče výběru budoucího povolání, mají tedy i limit při volbě střední školy. Nemocným je zakázán pobyt v prašném prostředí, nemají pracovat s hlinou, nikdy nebudou zaměstnáni v různých továrnách, nemohou pracovat např. v

kadeřnictví. Jde i o velké omezení ohledně shlukování lidí, kdy nemohou být takto nemocní jedinci ve větší společenské skupině (což se netýká jen pracovního, ale i kulturního života). Děti s CF nemohou dělat to, co je dopřáno ostatním vrstevníkům, a mohou proto cítit odlišnost a vykořenění, mnohdy i sociální izolaci.

Jedním z dopadů je nemožnost nemocných stýkat se navzájem, protože by si mohli předat nebezpečné bakterie. Myslím si, že je to ke škodě věci, protože nikdo nemocného člověka nepochopí lépe než stejně nemocný jedinec.

Dalším velkým sociálním problémem je bezesporu oblast příspěvku na péči. Všichni dotazovaní jsou názoru, že příspěvek není posuzován spravedlivě, dokonce v každém kraji jsou jiná kritéria. Také není tento příspěvek řádně uzpůsoben osobám, které nemají problém tělesný. Podstatné však je, že rodič musí často zůstat doma s dítětem a dohlížet na léčbu, která je celodenní. Pacienti s CF sice mohou zvládat základní životní potřeby, dokážou se obléknout, najíst se, komunikovat, apod., ale nutný je neustálý dohled. Po celý život budou potřebovat nějakou dopomoc, ať už jde o dezinfekce nebo savování odpadů. Navíc léčba je finančně velmi náročná. Dostat příspěvek je často dlouhý a neúspěšný boj. Určitě by se měly podmínky pro získání peněz na zkvalitnění života nemocných i jejich rodin změnit. Neznamená totiž, že když není pacient s CF tělesně postižený, zvládne udělat vše sám. Posudkoví lékaři nemoc detailně neznají, a tak považují tyto děti za téměř zdravé.

Výzkum pro mě byl obohacující. Zajímavé a zároveň poučné bylo zjišťovat, jak se s nemocí vyrovnávají ostatní pacienti a jejich rodinní příslušníci. Myslím si, že moje bakalářská práce se může hodit především rodinám s CF dětmi, neboť mohou srovnat svůj přístup s tím, jak situaci zvládají jiní, může to být pro ně i motivační. Tato práce je potřebná kvůli šíření povědomí o cystické fibróze, protože stále mnoho lidí netuší, o jaké onemocnění jde. Přála bych si, aby se to i mým přispěním změnilo.

7 Seznam použitých zdrojů

1. AMERICAN LUNG ASSOCIATION. 2020. *Learn About Cystic Fibrosis* [online] [cit. 2021-01-14]. Dostupné z: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lungdisease-lookup/cystic-fibrosis/learn-about-cystic-fibrosis>
2. CF HERO, 2019. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <https://cfhero.org/cs/>
3. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2010. *Burkholderia cepacia in Healthcare Settings* [online]. [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/hai/organisms/bcepacia.html>
4. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2011. *Staphylococcus aureus in Healthcare Settings* [online]. [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/hai/organisms/staph.html>
5. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2019. *Pseudomonas aeruginosa in Healthcare Settings* [online]. [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/hai/organisms/pseudomonas.html>
6. *Cystická fibróza*, © 2020. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <http://www.cskb.cz/res/file/2018-akce/prezentace/Hladikova.pdf>
7. CYSTIC FIBROSIS NEWS TODAY, 2020. *EMA Validates Application Seeking Expansion of Kaftrio Approval*. [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://cysticfibrosisnewstoday.com/2020/09/15/ema-validates-application-seeking-expansion-of-kaftrio-approval/>
8. ČSSZ, 2020. *Ošetřovné* [online]. [cit. 2020-12-16]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/osetrovne>
9. DYCHBERÚCI ŽIVOT, 2020a. *CF a zelené potraviny* [online]. [cit. 2020-12-25]. Dostupné z: <https://www.dychberucizivot.sk/cf-a-zelenépotraviny?fbclid=IwAR232WvuePkiWQIf2gkqU0Iqi8g5js0ZlgB95n7tYUybzOYgTt4Yp1LIX-4>
10. DYCHBERÚCI ŽIVOT, 2020b. *Skúsenosti CF pacientov so zelenými potravinami* [online]. [cit. 2020-12-25]. Dostupné z: <https://www.dychberucizivot.sk/post/skúsenosti-cf-pacientov-so-zelenýmipotravinami?fbclid=IwAR0qmkUpMdu39tEAAu8ZnUe9bCGI7Js3fau13CZNaV2ROAvkBAnHiqONI>

11. ECORN-CF, 2015. *Cystic fibrosis*. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <https://ecorn-cf.eu/index.php?id=19>
12. EUROPEAN MEDICINES AGENCY, 2020. *Kaftrio* [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/kaftrio>
13. FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO. © 2020. *MUDr. Lukáš Homola, Ph.D.: Léčba cystické fibrózy ve FN Brno - CF Centrum je druhé největší v ČR*. [online]. [cit. 2020-12-16]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/mudr-lukas-homola-ph-d-lecba-cystickefibrózy-ve-fn-brno-cf-centrum-je-druhe-nejvetsi-v-cr/t6344>
14. GENNET, 2020. *Cystická fibróza*. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <https://www.gennet.cz/cysticka-fibroza>
15. HENDL, J., 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
16. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. 437s. ISBN 978-80-262-0982-9.
17. KLINICKÁ FARMAKOLOGIE A FARMACIE, 2007. *Možnosti léčby cystické fibrózy – 1. část*. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/far/2007/01/05.pdf>
18. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020a. *Historie Klubu CF* [online]. [cit. 2020-03-21]. Dostupné z: <https://www.klubcf.cz/historie-klubu-cf/historie-klubu-cf.html>
19. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020b. *Poslání a činnost spolku* [online]. [cit. 2020-06-21]. Dostupné z: <https://www.klubcf.cz/poslani-a-cinnosti-spolku/poslani-acinnosti.html>
20. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020c. *Sociální poradenství* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/pro-pacienty/poskytujeme/socialni-poradenstvi/>
21. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020d. *Finanční a materiální pomoc členům Klubu CF* [online]. [cit. 2020-10-15]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/propacienty/poskytujeme/financni-a-materialni-pomoc/>
22. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020e. *Psychologické poradenství* [online]. [cit. 2020-10-16]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/propacienty/poskytujeme/psychologicke-poradenstvi/>

23. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020f. *Zapůjčení přístrojů a pomůcek* [online]. [cit. 2020-10-16]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/pro-pacienty/poskytujeme/zapujceni-pristroju-a-pomucek/>
24. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020g. *Hygienický režim* [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/wp-content/uploads/2020/12/Hygienicky-rezim-propacienty.pdf>
25. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020h. *Hygiena v běžném životě* [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/o-cysticke-fibroze/zivot-s-cf/hygienickyrezim/hygiena-v-beznem-zivote/>
26. KLUB CYSTICKÉ FIBRÓZY, 2020i. *CFTR modulátorová terapie* [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/o-cysticke-fibroze/lecba/nove-leky/cftrmodulatorova-terapie/>
27. LAB TESTS, 2011. *Stafylokokové infekce ran a meticilin-rezistentní Staphylococcus aureus* [online]. [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.labtestsonline.cz/stafylokokove-infekce-ran-a-meticilin-rezistentnistaphylococcus-aureus.html>
28. *Možnosti léčby cystické fibrózy*, 2007. [online]. [cit. 2020-11-30]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/far/2007/01/05.pdf>
29. MATOUŠEK, O., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál. 395 s. ISBN 978-80-262-0213-4.
30. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 171 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
31. MEDLINE PLUS. 2020. *Sweat Test for Cystic Fibrosis* [online] [cit. 2021-01-14]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/lab-tests/sweat-test-for-cystic-fibrosis/>
32. MIOVSKÝ, M., ed. 2003. *Příručka k provádění výběru metodou sněhové koule*. Praha: Úřad vlády České republiky. 108s. ISBN 80-86734-08-0
33. MRZENA, B., 2009. *Pediatric: vybrané kapitoly pro studující speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze*. Brno: Paido. 112 s. ISBN 978-807315-182-9.
34. MUSIL, J., PETŘÍK F., TREFNÝ M., 2005. *Pneumologie: (učebnice pro studenty lékařství)*. Praha: Karolinum. 248 s. ISBN 978-80-246-0993-5.
35. PNEUMOLOGIE: VÝBĚR ČLÁNKŮ KU PŘÍLEŽITOSTI XIX. KONGRESU

- ČESKÉ PNEUMOLOGICKÉ A FYZIOLOGICKÉ SPOLEČNOSTI ČLS JEP 17.-19. ČERVNA 2015. 2015. In: FILA, L., *Cystická fibróza u dospělých*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-7471-111-4.
36. PRAKTICKÉ LÉKÁRENSTVÍ, 2013. *Cystická fibróza a současné možnosti léčby pohledem farmaceuta*. [online]. [cit. 2020-12-09]. Dostupné z: <https://www.praktickelekarenstvi.cz/pdfs/lek/2013/06/06.pdf>
37. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ D. et al, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání, Praha: Grada. 608 s. 978-80-247-1049-5.
38. SABOLOVÁ G., 2010. *Příručka o výživě u nemocných CF*. Praha: Žaket. Bez ISBN
39. STOŽICKÝ, F., SÝKORA, J., 2015. *Základy dětského lékařství*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. 472 s. ISBN 978-80246-2997-1.
40. TEENSHEALTH FROM NEMOURS. 2020. *Dietary Tips for Teens With Cystic Fibrosis* [online]. [cit. 2021-01-14]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/teens/cystic-fibrosis-dietary-tips.html>
41. VÁVROVÁ, V., 2003. *Cystická fibróza v praxi*. [Praha]: Professional Publishing. 152 s. ISBN 80-86419-32-0.
42. VÁVROVÁ, V., 2006. *Cystická fibróza*. Praha: Grada. 516 s. ISBN 8024705311.
43. VÁVROVÁ, V., BARTOŠOVÁ, J., 2009. *Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče*. 2., dopl. vyd. [Praha]: Professional Publishing. 165 s. ISBN 978-807431-000-3.
44. VERTEX, 2020. *European Commission Approves KAFTRIO® (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) in Combination With Ivacaftor to Treat Cystic Fibrosis in People Ages 12 Years and Older* [online]. [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: <https://cysticfibrosisnewstoday.com/2020/09/15/ema-validates-application-seeking-expansion-of-kaftrio-approval/>
45. VLASÁKOVÁ, B., 2019. EPRAVO. *Problematika příspěvku na péči rodičům dětí postižených cystickou fibrózou* [online]. [cit. 2020-12-16]. Dostupné z: <https://www.epravo.cz/top/clanky/problematika-prispevku-na-peci-rodicum-detipostizenych-cystickou-fibrozu-108730.html>
46. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244.

47. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, 2011.

In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-94. ISSN 1211-1244.

8 Přílohy

8.1 Příloha č. 1 – Otázky k rozhovoru s dítětem

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?
2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?
3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?
4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?
5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?
6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?
7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?
8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?
9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?
10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?
11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?
12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy, ...?

8.2 Příloha č. 2 – Otázky k rozhovoru s rodičem

- 1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?
- 2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?
- 3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?
- 4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?
- 5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?
- 6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?
- 7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?
- 8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?
- 9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?
- 10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?
- 11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?
- 12) Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?
- 13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

8.3 Příloha č. 3 – Doslovný přepis rozhovorů s respondenty

Rodina č. 1

Tabulka 1: základní informace

Informace dítě	
Věk	10
Pohlaví	Žena
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	1 měsíc

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM:

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Ani nevím, asi že mám špatné plíce.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Nejspíš v době, kdy jsem začínala chodit do školky (4 roky).“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Vadilo mi, že si nemůžu hrát s hlinou a pískem, jinak nic zvláštního se neodehrávalo.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Rodiče to zvládají dobře a mám v nich milión lásky.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„Zatím ne.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„3x denně inhaluji, užívám léky a měla bych cvičit 😊⁴.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Ano, berou mne bez problémů 😊⁵.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Dobře, jen se mi ráno nechce vstávat a večer chodit spát 😊⁶.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Učitelka na mne dohlíží až moc, nemocná zatím často nebývám 😊⁷.“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Dobře.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Zatím nemám vybrané povolání 😊⁸.“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,..?

„Zatím spíš ne, spíš naopak.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Nemoc dýchacího a trávicího ústrojí, větší produkce hlenu a špatné čištění plic, genetické onemocnění.“

⁴ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

⁵ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

⁶ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

⁷ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

⁸ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„Nad tím nechci ani přemýšlet, s tím se člověk nesmíří, a proto bojujeme.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Protože od malička dělá věci, které jiné děti nemusí, tak je na to zvyklá, zatím to do hloubky neřešíme, občas stávkuje, ale ví, že musí a jinak to nejde.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„Museli jsme se přizpůsobit s prací a nastavit řád, ale nejsme až tak přísní a snažíme se žít normálně.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Jsme pracující a zatím vše zvládáme, první rok byl pro nás nejhorší, ale zvládli jsme to.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„Pobíráme příspěvek na péči a na mobilitu a přídatky na dítě.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Myslím, že dobře, dokonce děláme v naší obci nemoci osvětu, pořádáme akce na pomoc nemocným s CF, nemám problém o nemoci mluvit.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Neovlivnila, rodiče nám velice pomáhají.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Zpočátku hodně, každý jsme měli na nemoc jiný pohled, s manželem jsme se i rozvedli, ale nyní opět je náš vztah na dobré cestě, ale nebylo to jen kvůli CF.“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Alternativní medicína nám nebyla doporučována. Dodržujeme vše, co musíme a občas přidáme navíc třeba něco přírodního nebo homeopatického. S lékaři jsme spokojeni a samozřejmě jim důvěřujeme a věříme, že se i my dočkáme svého zázračného léku.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Neměla, udělala jsem si rekvalifikaci a začala jsem na vedlejší činnost podnikat v oboru pedikúry.“

12) Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Již si přesně nepamatuji, jak tabulka vypadá, ale co mi vadí, že děti s CF nejsou po celé republice stejně hodnocené, jednou je tato nemoc dědičná a nevyléčitelná a všechny by měly mít stejný stupeň v příspěvku na péči.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevyléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Nejhorší byl ten první rok, služeb psychologa naštěstí nebylo potřeba, utíkala jsem k práci a odpoutala jsem se od neustálého vyhledávání věci kolem nemoci na počítači, kdybych nezačala pracovat, tak bych se zbláznila a dítě by bylo chudák a nic by nesmělo.“

Rodina č. 2

Tabulka 2: základní informace

Informace dítě	
Věk	9
Pohlaví	Žena
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	Jak to mám vědět, 5 týdnů asi?

ROZHOVOR S DÍTĚTEM

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Je to taková nemoc, kde mám poškozený plíce a každé ráno musím inhalovat sůl. Je to slaná pára. Odpoledne inhaluju Pulmozym a večer zase sůl. Před každým jídlem musím brát Kreony. Nemůžu chodit do rybníků. Můžu chodit jen do bazénu, který je chlorovaný.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Nevím, asi tak před rokem.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Prostě to tak беру, doufám, že půjdu na výměnu plic a budu pak stejná jak ostatní.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Nevím, jak to zvládali...pomoc mám od všech, i od svého bráchy.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„No, tak jakoby, že nemůžu chodit do rybníka, pak nemůžu pít déle otevřené pití, někdy se mi nechce inhalovat, ale jinak to zvládám.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Musím inhalovat, brát léky.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Ano. Berou mě jako normální dítě.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„No, tak někdy se mi učit nechce, jsem unavená. Ale teď jsem pořád doma na online výuce, tak to docela jde.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Tak paní učitelka se ke mně chová hezky, když mám službu ve třídě, tak nemažu tabuli, paní uklízečka mi každý den savuje záchod a umyvadla.“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Myslím, že dobře.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Když půjdu v patnácti letech na operaci plic, tak už mě nebude omezovat.“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,..?

„Ne.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Jedná se o genetické onemocnění, které postihuje dýchací a trávicí soustavu, kde se usazuje abnormálně hustý hlen. Pro Terezku to znamená, že musí minimálně 3x denně inhalovat a provádět dechovou fyzioterapii, aby se hlen z plic dostal a dobře se jí dýchalo. Tato činnost vždy zabere okolo 30 minut. Dále musí před každým jídlem užívat trávicí enzymy, jinak by tělo přijatou potravu bez užitku vyloučilo. Terezka musí mít vysokokalorickou stravu, kterou musíme dosolovat. K tomu musí brát vitamíny A,D,E,K, protože tělo si je samo neumí vytvořit. Nemocní CF se spolu nemohou stýkat, protože by si mohli předávat bakterie z plic, nejčastěji Pseudomonádu, která není pro zdravého člověka nebezpečná, ale nemocným C F způsobuje zhoršení zdravotního stavu a musí pak podstoupit 14denní intravenózní přeléčení v nemocnici. Tato bakterie se vyskytuje na vlhkých místech – stojatá voda, odpady, houbičky na nádobí, kaluže, spadané listí, hlína...proto musíme doma každý den odpady savovat, měnit houbičky na nádobí, všechny pomůcky sterilizovat. I toto Terezku hodně omezuje v běžném životě – dojit si na toaletu jinde než doma nebo si umýt ruce je pro ni vždy velké riziko.“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„S tím se asi smířit nejde, snažíme se na to aspoň denně nemyslet.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Protože je s námi CF téměř od narození, tak mám pocit, že se stala součástí Terezčina života a zatím se jinak necítí. Samozřejmě vnímá omezení, které ji provází, ale bojím se, že toto zjištění odlišnosti nás ještě čeká. Vzhledem k povaze, jakou Terezka má, očekáváme příchod období vzdoru, odmítání léčby, rezignaci, naštvanost...“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„Museli jsme si zvyknout vše plánovat dopředu – dřív vstát, aby Terezka stihla inhalaci a dechovou rehabilitaci, léky. Savování a dezinfekce domácnosti se po čase stala samozřejmostí a rutinou, takže už mi ani nepřijde, že bych dělala něco jinak než v jiných domácnostech.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Naštěstí manžel pracuje jako OSVČ, takže nás finančně zajistil hlavně v době, kdy jsem byla s Terezkou doma a než jsem nastoupila do nové práce. Na dovolenou šetříme v průběhu celého roku, myslím si, že dětem můžeme zatím dopřát téměř vše, co si přejí. Samozřejmě je v posledních měsících situace složitější i pro nás, ale jsou na tom lidé určitě hůře.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„PnP 1. stupeň 3 300 Kč.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Nejbližší rodina z toho byla velmi smutná a trvalo dlouho, než tento fakt přijala. Babičky a dědečkové samozřejmě od začátku velmi rozmazlují, v celé rodině i přátelích máme velikou podporu. I okolí, které o nemoci ví, pomáhá podporou, zejména psychickou.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Myslím, že nás nemoc více spojila dohromady.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Vím, že když přijde do rodiny nemoc dítěte, může se stát, že to chlap neustojí a rodinu opustí. My ale máme v tatínkovi velkou podporu, dělá vše pro to, aby se měla Tereзка co nejlépe. Na všechny návštěvy u lékaře nás doprovází, kontroluje inhalování, brání lékům atd.“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Věříme 100% odborníkům ve FN Motol a velkou podporou je pro nás i naše rodinná lékařka, která podporuje léčbu homeopatiky a kineziologii.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Byla jsem s Terezkou doma do jejích 4 let, pak jsem si našla novou práci na zkrácený úvazek, Tereзка nastoupila na dopoledne do školky. Když byla nemocná, byli pro nás velkou oporou prarodiče, kteří se v péči o Terezku střídali, takže jsem mohla dál chodit do práce.“

12) Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Určitě! Když si totiž čtu rozhodnutí o PnP, mám pocit, že máme doma úplně zdravé dítě :D, protože sama vyjde do schodů, nají se, vykoupe...ale to ostatní už je nezajímá, že musíme stále kontrolovat inhalaci, rehabilitaci, stravování, na kroužky ji doprovázím, abych jí tam vysavovala záchod, omezení v cestování, v kontaktu s ostatními vrstevníky atd...“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určité psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Sama bych asi za psychologem nešla, ale byla nám nabídnuta konzultace hned při edukačním pobytu v Motole a na příští kontrole se také máme s psycholožkou setkat.“

Rodina č. 3

Tabulka 3: základní informace

Informace dítě	
Věk	13let
Pohlaví	Žena
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	2 měsíce

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM:

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Že mám špatné plíce, ale není to na mně vidět.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Jak pořád inhaluju, tak už mi to přijde normální od mala.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Normálně.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoje rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Normálně a oporu a všechno jsem měla.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„Hodně času zaberou inhalace.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Inhalace ráno, v poledne a večer. Brát si léky.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Kluci jsou divný, holky ujdou.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Jde to těžko.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Mám svoje WC, na TV dělám jen to, co můžu, protože mám i PEG. A taky mám asistentku.“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Nevim.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Nemůžu být v prašném prostředí, kde smrdí barvy a laky, kadeřnictví, velký kontakt s lidmi.“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,..? „Asi ne.“

ROZHOVOR S RODIČEM:

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Že Karolí husté hleny postupně sežerou plíce, až nic nezbude.“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„Na to se snažím nemyslet a ani o tom nemluví, a hlavně si to nepřipouštím, protože přežít své vlastní dítě je to nejhorší.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Od malička byla Karolí spíše doma, do školky chodila až rok před nástupem do školy a to velmi sporadicky kvůli časté nemocnosti, vlastně to bylo obdobné i na I.stupni ZŠ. Ve škole kamarády neměla, spíš se jí stranili, asi i proto, že Karolí má dyslalii, tak jí nebylo moc rozumět. Teď to není o moc lepší, spíš se na ni obrací, jen když něco potřebují, domů za ní nikdo ze školy nepřijde, když je nemocná, nikdo nezavolá.. Od mala dodržujeme inhalace a vše, co máme, takže je Karolí navyklá a zatím nic nebojkotuje. Bere to jako součást svého života. Myslím, že zatím to bere tak, jak je. Prostě pořád málo času.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„Hodně, vše podřizuje inhalacím, rhb, návštěvě lékařů atd.. odpolední inhalace také musí probíhat, takže výlety s inhalátorem. Pak dohánět školu, úkoly,..“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Manžel je v práci od rána do večera, já mám PnP a příspěvky od Dobrého anděla, pomáhají i babičky. Vzhledem k ostatním problémům zatím není možné, abych chodila do práce, leda na noční a přes den fungovala s Karolí. Nonstop bych moc dlouho nedala :-D⁹.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„PnP, Dobrý anděl.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Moje máma skvěle, rodina od manžela velmi těžce (měli jsme ji dát pryč, podle nich, přece se nebudou chlubit, že mají postiženou vnučku - hovada), ale postupem času se to našťestí srovnalo a teď je to v pohodě. Nicméně rozdíl mezi synem a dcerou vidím doposud, spíše v tom, že jemu věnují čas.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Ze začátku to bylo hodně těžké, ale teď je vše v pohodě 😊¹⁰.“

⁹ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

¹⁰ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Ze začátku, jak jsem již psala, jsme se hodně odcizili. On to taky nesl velmi těžce a neuměl se k tomu pořádně postavit. Teď je to fajn, naštěstí jsme vše ustáli. Celý život je boj 😊¹¹.“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Jako miminko brala Karolí i homeopatické léky, protože měla atypický průběh, téměř první dva roky jsme proležely v Motole, byla na tom zle, prostě čekali, jestli přežije nebo ne. Takže věřím tomu, že homeopatika tehdy pomohla. Teď nic přírodního nebereme. Jen chemii.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Karolí se narodila v době, kdy jsem ještě byla na mateřské se synem (ten je zdravý), doposud ale do práce nechodím, kromě CF má Karolí i jiné komplikace, má III. stupeň PnP a já jsem s ní vlastně od narození doma. Trochu na budku :-D¹².“

12) Myslíte si, že v priznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Určitě !!! Zrovna teď jsme dostali zpět III. stupeň a to jsme se museli odvolávat k MPSV. Posudkový lékař nám priznal pouze I.stupeň. Smutné je, že přístup posudkářů se liší napříč celou ČR, tabulky netabulky.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Oznámit skutečnost, že Karolí má CF mi v nemocnici přišli říct dva lékaři a psycholog. Pak jsme byli párkrát u psychologa, primárně proto, že Karolí má PEG sondu a nechce zkoušet jídla, tak to spíše bylo zaměřeno sezení na ni. Jenže co jsme měli možnost poznat

¹¹ Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

¹² Odpověď je ponechána bez úprav autorkou BP.

psychology, tak to byla velká katastrofa. Od té doby radši vykecám díru do hlavy kámošce, než se svěřit osobně do rukou psychologů. Pro mě to je sorta šílených lékařů. Nicméně v poslední době Karolí navštěvuje psycholožku, naprosto skvělou starou paní, ta je velmi sympatická i mně, a to je co říct. Ale chodí tam na relaxační terapie, také s ohledem na to, co bude v budoucnu dělat za povolání.“

Rodina č. 4

Tabulka 4: základní informace

Informace dítě	
Věk	10
Pohlaví	žena
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	3 měsíce

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM

Vyplňovat rozhovor pomáhala maminka, odpovídaly společně.

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Hlien upcháva dýchacie cesty.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Mala asi 5 rokov.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Zo začiatku ju trápilo, že prečo musí denne inhalovať a nemôže sa kúpať v bazéne.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Myslím, že sme jej veľkou oporou vždy, keď prišlo na tému, prečo je iná...som jej hovorila, že nieje iná, iba výnimočná.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„Vo všetkom, ale napriek tomu sa snažíme robiť všetko ako ostatné deti.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Inhalácie, rehabilitácie, cvičenia, brať lieky, tráviace enzými a vitamíny.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„No s týmto sme mali trošku problém kvôli absenciám a kvôli tomu, že je menšia ako spolužiaci, občas sa jej smiali, že je malá a že vyzerá na prváčku, nie na tretiačku, ale poriešili sme to a už sa to neopakovalo.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Náročné vstávať o 5.30, abysme stihli všetko, čo máme, a aj tak občas ideme na doraz.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Úplne úžasne, plne rešpektuju, má svoje WC a aj v jedálni pani kuchárka vždy dozrie, abyc zobrala Kreon, ona jej ho sama nachystá.“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Rešpekt.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„...To zatiaľ nevieme.“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,..?

„Ano.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Je to upchávanie dýchacích ciest hlienom, ktorý je niekoľkonásobne hustejší ako u normálneho človeka....“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„.....Nezmierila a nezmierim, spravím aj nemožné, aby k tomu nedošlo.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Zo začiatku bolo veľa otázok, teraz už sa nevníma ako iná, lebo som jej to od začiatku vštepovala, že neni iná, je iba vynimočná.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„No....velmi....skoré vstávanie, abysme stihli pripraviť a zrealizovať všetky inhalácie, kým pojde Katka do školy, k tomu kalorické raňajky...hygiena, cvičenie...atd.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Zvládame...musíme po skromnosti.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„Ano, prispevok na benzín, hygienu a diety.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Neriešime, žijeme dnes, nie zajtra ani o rok.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Sme stmeleny ako jeden celok.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Držíme spolu, tým že ja som tá hlavná a viem o tom najviac, tak keď niečo, všetci rešpekt....“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Plne dôverujem lekárom, no ak uznám za vhodné, či už na podnet niekoho z klubu CF alebo zo skupiny, tak skusim...“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Nie.“

12) Myslíte si, že v priznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Ano.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Nie.“

Rodina č. 5

Tabulka 5: základní informace

Informace dítě	
Věk	10
Pohlaví	Ženské
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	3 měsíce

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Je to také ochorenie s pľucami, u každého je to iné. Je to na celý život. Musím mať lieky, musím inhalovať, a tak dostávať do seba liek. Musím rehabilitovať, cvičiť.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Keď som to už vnímala od školy, od prvého ročníka.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Hnev a smútok. Pomaličku to prijímam.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Áno, rodičia sú mi oporou.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„Ziatiaľ to necítim jako obmedzenie.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Inhalovať, brat' lieky, cvičiť, rehabilitovať, jest' poriadne a dávať si Kreon.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Áno, spolužiaci to vôbec neriešili, sme dobra partia.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Školu zvládam dobre.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Nijak, nebola som zatiaľ veľmi chorá, môžem brat' Kreon pred obedom,“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„V pohode, správajú sa ku mne úplne normálne.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Ešte neviem, čo chcem robiť, myslím, že ma to nebude obmedzovať, asi sa nebudem mocí veľmi stretávať s ľuďmi,“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,...? „Nie.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Genetické závažné ochorenie, ktoré postihuje viacero orgánov súčasne. V tele sa tvorí veľmi hustý hlien, ktorý upcháva orgány.“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„Nezmierila som sa, budem sa snažiť, aby sa to nestalo.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Veľmi ťažko, s plačom (keď mala 7 rokov), ale myslím, že keď bude v puberte, bude to ešte horšie. Teraz má 10 rokov a je rada, že sa jej darí a CF na nej nieje vôbec vidno.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„Musíme oveľa skôr ráno vstávať pred školou, aby sa stihla nainhalovať. Taktiež musíme po obede stihnúť krúžky a domáce úlohy skôr, aby mohla inhalovať večer. Taktiež sa snažím oveľa viac variť stravu, ktorá je plnotučná a hodnotná na všetky potrebné zložky stravy. Viac dohliadame na hygienu a aktivity vonku, aby boli bezpečné.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Zatiaľ sa nám darí, keď potrebujeme zakúpiť nejakú pomôcku, zháňame si rôzne formy pomoci, jako granty, alebo dary.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„Nie, na Slovensku nemáme nárok, keďže obaja pracujeme.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Snažili sa o ochorení dozvedieť čo najviac, aby nám mohli pomáhať.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Dávame si všetci na seba väčší pozor a vztahy sú naozaj dobré, pomáháme si.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Sme si oporou, a keď jeden nevládze, potiahne ten druhý.“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Nie, vo všetkom dôverujeme našim lekárom a modernej medicíne.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Nie, o mojej situácii vedia a snažia sa mi vychádzať v ústrety.“

12) Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Samozrejme.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Áno a určite to odporúčam.“

Rodina č. 6

Tabulka 6: základní údaje

Informace dítě	
Věk	17

Pohlaví	muž
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	cca 2 měsíce

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„CF je genetické onemocnění, které postihuje dýchací a zažívací ústrojí.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„Svou nemoc jsem si začal plně uvědomovat s nástupem do školy.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„Přijmout tuto nemoc jako součást svého života nebylo vůbec lehké. Cítil jsem se odlišný od jiných lidí, že nejsem jako oni.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Mojí rodiče svou situaci zvládli a zvládají na jedničku. Vždy jsem od nich měl a stále mám plnou podporu, lásku i pomoc.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„Omezení cítím pouze při sportu či jiných fyzicky náročných aktivitách.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Inhalace, pravidelné užívání léků a rehabilitace.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Začlenit se mezi ostatní spolužáky a kamarády bylo z mé strany těžké. Brali mě jako zdravého člověka, i když já se tak necítím ani nejsem.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Držet krok se školou je náročné hlavně v době hospitalizace v nemocnici. Jinak se to zvládnout dá.“

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„Škola dělá jak pro mě, tak mou nemoc maximum.“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Mou nemoc okolí přijalo tak, že se jich to netýká. Oni jsou zdraví a vše zvládají. Tudiž si myslí, že musím vše zvládat i já. Aspoň tak to cítím.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Volba povolání je a bude těžká. Nikdy nebudu moct studovat ani vykonávat povolání, které mě baví.“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,...?

„Pouze ze strany kamarádů a výjimečně bohužel i od učitelů.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Vysvětluji, že trpí onemocněním slinivky, střev a hlavně plic.“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„Nesmířila jsem se s tím.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Těžce, pro něho nepochopitelné, pomohla psychologka.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„V rodině jsme se sžili s denním režimem od narození a žádné problémy nám to nezpůsobilo.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Manžel nás vždy finančně zabezpečil.“

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„Ne.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Vstřícně, chápavě a soucitně.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„Nijak – vše v pohodě.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

„Vztah s manželem nám to neovlivnilo.“

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Důvěřujeme lékařům, alternativní medicína v tomto případě ne.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Neměla, přizpůsobila jsem si práci tak, aby vše fungovalo.“

12) Myslíte si, že v priznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Ano, ať je ve všech krajích ČR stejné ohodnocení.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Ano, v době, kdy syn procházel dospíváním.“

Rodina č. 7

Tabulka 7: základní údaje

Informace dítě	
Věk	15
Pohlaví	muž
Kolik ti bylo, když ti přišli na onemocnění cystická fibróza?	2 měsíce

(Zdroj: vlastní výzkum)

ROZHOVOR S DÍTĚTEM

1. Jak bys popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Onemocnění dýchacích a trávicích cest, je to chronicky dané, dá se léčit, ale ne uzdravit. Člověk stále kašle.“

2. Kdy sis začínal/a uvědomovat svou nemoc?

„No, asi tak v 5 letech.“

3. Jak jsi přijal/a fakt, že jsi nemocný/á a co se v tobě odehrávalo?

„No, bral jsem to jako samozřejmost, když to mám od malička.“

4. Jak zvládali tuto situaci tvoji rodiče a měl/a jsi v nich dostatečnou oporu, zázemí a dostávalo se ti lásky a každodenní pomoci?

„Rodiče se rozvedli (odmlčení), zůstal jsem s mamkou, starala se o mě, jak nejlíp mohla, s tátou jsem byl za dobře, a vidám se s ním i teď.“

5. Jak tě cystická fibróza omezuje ve tvém životě?

„No, vadí mi, že když chci někam na delší výlet, tak musím mít všechny prášky a inhalátor s sebou.“

6. Co musíš pravidelně vykonávat každý den?

„Musím inhalovat, brát prášky, musím rehabilitovat po inhalaci, musím jíst víc než ostatní, to se nazývá vysokokaloricky, abych nehubnul, no (odmlčení), to je asi všechno.“

7. Začlenil/a ses bez problémů do kolektivu ve škole a jak tě berou/brali?

„Ale jo, začlenil jsem se bez problémů, s kolektivem si rozumím dobře, berou mě dobře.“

8. Denní režim je určitě náročný. Jak zvládáš držet krok se školou?

„Bez problémů, stačí mi kouknout 5 min na učení.“ (smích)

9. Jak se ti přizpůsobila škola vzhledem k tvé nemoci (vyšší nemocnost)?

„A tak já mám imunitu celkem dobrou, takže moc ve škole nechybím, tak není problém, zatím..“

10. Jak tvou nemoc přijalo okolí?

„Jo, myslím, že dobře, soucítilo se mnou a chovali se ke mně jako ke zdravému člověku, necítil sem žádný rozdíl.“

11. Jak tě bude omezovat CF v tvé volbě budoucího povolání?

„Nemůžu pracovat s hlinou, se stojatou vodou, je hodně omezení, a v tom to máme ztížené, takže hodně jsem musel přemýšlet, jakou střední školu si vyberu, ale nakonec jsem se rozhodl pro gymnázium a pak se uvidí, no...“

12. Setkal/a ses i s negativním přístupem ze stran kamarádů, školy,...?

„Ne.“

ROZHOVOR S RODIČEM

1) Jak byste popsal/a cystickou fibrózu „laikovi“?

„Když se sejdou 2 partneři a jsou nosiči vadného genu, tak dítě může být nemocné CF. Jedná se o genetické onemocnění dýchacího a trávicího ústrojí. V plicích se takovým dítětem tvoří hustý hlen, který jde špatně dostat ven, proto pacienti musí inhalovat a brát léky. Kvůli neustálému zahlenění bývají často nemocní. Také jim špatně funguje slinivka břišní, takže musí dodávat uměle trávicí enzymy, aby prospívali.“

2) Jak jste se smířil/a s tím, že je možné, že přežijete své vlastní dítě?

„Rodiče jsou na tom někteří hůř s dětmi, které jsou na tom zdravotně hůř, s tímhle se dá tak nějak žít. Je to někdy těžké, ale dá se to. Na to, že přežiji své dítě, vůbec nemyslím.“

3) Jak přijalo z vašeho pohledu vaše dítě to, že má CF a že je vlastně jiné než ostatní?

„Když jsem mu to vysvětlila, o co jde, tak byl rád, že je na tom dobře, pochopil, o co jde, a začal k tomu tak přistupovat.“

4) Jak se musel váš dosavadní denní režim domácnosti změnit?

„Od základu, museli jsme začít dřív vstávat kvůli inhalacím a rehabilitacím, dezinfikovat přístroje k inhalaci, musela jsem synovi připravovat léky. Také jsme museli změnit stravování, musela jsem začít vařit vysokokaloricky, to je strava bohatá na tuky, aby přibíral na váze. Musela jsem mu být nápomocná neustále. Ale dělala jsem to a dělám to ráda.“

5) Léčba cystické fibrózy je finančně nákladná, jak to zvládáte?

„Jsem na syna sama, manžel s námi nežije, s financemi mi pomáhají rodiče.“ (povzdech)

6) Pobíráte nějaké sociální dávky? Jaké?

„Ano, pobírám příspěvky od Dobrého anděla, a když jezdíme na kontroly do nemocnice, tak pojišťovna nám přispívá na cesták, protože i cesty do nemocnic a k lékařům jsou nákladné.“

7) Jak přijalo okolí fakt, že se vám narodilo takto nemocné dítě?

„Myslím si, že dobře, soucítili se mnou a přátelé mi taky vždy pomohli a podpořili, takže...přijali to dobře. Mám okolo sebe spoustu skvělých lidí, se kterými si navzájem pomáháme.“

8) Jak CF ovlivnila vztahy v rodině?

„No...tak rozvedli jsme se s manželem, manžel si našel jinou přítelkyni, tak jsem zůstala sama, ale rodiče mě podporují a pomáhají, takže vztahy v rodině jinak dobré.“

9) Jak CF vašeho dítěte ovlivnila váš vztah s partnerem, manželem?

*„ S manželem jsem se rozvedla, našel si jinou přítelkyni, neustál nemoc syna..“
(povzdech)*

10) Důvěřujete v léčbě svého dítěte lékařům, nebo zkoušíte i nějakou alternativní medicínu, popřípadě jakou?

„Lékařům věříme, ale zkoušíme brát i zelené potraviny, chlorellu s ječmenem, a vidíme zlepšení, syn je méně unavený. Slyšeli jsme samé pozitivní účinky na tyto potraviny a můžeme potvrdit, že to efekt má.“

11) Měl/a jste problémy v práci kvůli tomu, že musíte být častěji doma s nemocným dítětem?

„Tak já...jsem se synem doma, pracuji taky z domova, ale není to žádná hitparáda s penězi, proto jsem ráda za pomoc i od rodičů.“

12) Myslíte si, že v přiznání příspěvku na péči by se tabulka schopností měla přizpůsobit potřebám CF pacientů?

„Ano určitě, myslím, že posuzování takových pacientů je nespravedlivé a určitě by se to mělo změnit a přizpůsobit i na jiná vážná onemocnění. Přijde mi to spíš, že je to vázané pouze na ty lidi, co jsou omezeni na pohybu, ale už nikomu nedojde, že i jiná onemocnění

jsou finančně i časově náročná a že musí rodič být neustále u dítěte a dohlížet na něj a na jeho léčbu. Takže určitě ano.“

13) Dozvědět se z ničeho nic, že Vaše dítě je nevléčitelně nemocné, je určitě psychicky náročné, využil/a jste někdy služeb psychologa?

„Tak já mám rodiče, kteří mě vždycky podpořili a pomohli i v těch nejtěžších chvílích, jsou úžasní (odmlčení), jsem vděčná, že je mám, hodně mi pomohli psychicky, takže jsem psychologa nepotřebovala.“

9 Seznam zkratk

CF	Cystická fibróza
CFTR	Cystic fibrosis transmembrane regulator gene
tzn.	to znamená
např.	například
R1	Respondent č. 1
R2	Respondent č. 2
R3	Respondent č. 3
R4	Respondent č. 4
R5	Respondent č. 5
R6	Respondent č. 6

R7

Respondent č. 7