

Úvod	2
Stanovení diagnózy	4
Nový režim	7
Fyzioterapie	9
Jídlo a enzymy	11
Užívání léků	14
Návštěva lékaře a hospitalizace	16
Život s CF a rodina	19
Školní docházka a zapojení do mimoškolních aktivit	22
Jak a kdy mluvit s dětmi o jejich nemoci	25

Úvod

tato brožura je určena především Vám, rodičům nově diagnostikovaných dětí. Vznikla proto, aby Vám usnadnila začátky v nové životní situaci, kterou přineslo stanovení diagnózy CF u Vašeho dítěte. Nenajdete v ní odborné informace o CF, kterých se Vám zajisté dostalo dost od lékařů a z jiných zdrojů a které je těžké najednou vstřebat.

Smyslem této publikace je poskytnout Vám rodičovský pohled na obtížnou situaci, ve které jste se právě ocitli. Pohled zkušených rodičů, kteří život s CF hodnotí s odstupem času, a také pohled pacientů samotných Vám doufáme pomůže překonat nelehké začátky plné obav a nejistoty. Brožura Vám může pomoci i kdykoli později. Jistě i Vy budete patřit mezi rodiče, kteří vše zvládnou a z Vašich dětí vyrostou dospěláci o to silnější, o čem jim nemoc jejich život zkomplikovala.

Ze Zpravodajů pro nemocné víme, že nejvíce oblíbené jsou příběhy samotných nemocných a proto zde pro Vás hned v úvodní části jeden máme:

Jmenuji se Jana a táhne mi už na třicátý rok. Cystickou fibrózu mi diagnostikovali již jako malému kojenci. Moje nemoc ovlivnila celou mou rodinu – mé rodiče i čtyři zdravé sourozence. Pokud si vzpomínám, všichni se zapojili, odmala se zúčastnili rehabilitace podle svých možností (zpočátku mi alespoň zpestřovali chvíle rehabilitace a inhalování básničkami a písničkami).

Průběh mé nemoci se věkem zlepšoval, ustupovaly plicní i trávicí obtíže.

Protože jsem během školní docházky byla často nemocná, velmi to ztěžovalo mé vztahy se zdravými spolužáky. Neuměla jsem se zapojit do kolektivu. Moje zájmy, starosti i radosti byly také nemocí oproti stejně starým dětem posunuty. Zpětně však vidím, že mě tato situace posílila, velkou vzpruhou pro mne byla důvěra mé maminky, která mě podporovala v mimoškolních aktivitách, sportu, apod. Překonávání potíží v kolektivu, to, že jsem dokázala s batohem na zádech překonávat desítky kilometrů, a také víra v Boha zvedaly moje sebevědomí. Přícho-dem na vysokou školu jsem se již cítila jako rovnoprávný člen kolektivu. Našla jsem si mnoho přátel a navázala jsem také vztah s mým manželem. Svému muži jsem o nemoci řekla snad ještě dříve, než jsme spolu začali chodit. Přijal to statečně a dodnes je mi ve všem velkou oporou. Před svatbou jsme absolvovali genetické vyšetření, protože jsem byla přesvědčená, že do manželství bychom měli vstoupit maximálně informovaní, aby naše rozhodnutí bylo opravdu zodpovědné. Gen pro CF nebyl u mého muže prokázán. Vystudovala jsem práva, denně jsem komu-nikovala s lidmi a cestovala jsem po Evropě. V 27 letech jsem otěhotněla.

Po bezproblémovém těhotenství i porodu se mi narodila zdravá dcera a nyní užívám plnými doušky mateřských radostí. Někdy je obtížné skloubit péči o dítě s častější únavou a infekcemi, ale díky podpoře mých blízkých je možné vše zvládat, aniž by to vážněji narušilo náš rodinný život.

Přeji všem nemocným, jejich rodičům a přátelům, aby se kolem nich vždy našli lidé, kteří je podpoří. Přeji také mnoho štěstí a spoustu drobných i větších radostí.

Jana, 29 let

Příběh Jany není ojedinělý. Velmi výstižně a jasně ukazuje, jak nelehký je život s takovým onemocněním jako je cystická fibróza. Zároveň ale také vypovídá, jak je důležité nepoddávat se nepříznivým životním okolnostem ani v případě, týkají-li se tak cenné věci, jako je zdraví.

Ve chvíli, kdy pročítáte tyto řádky, máte asi optimismu pomálu a balvan, který Vás tiskne k zemi, Vám připadá nedozírný. Možná si říkáte, že si poprvé v životě saháte na opravdové dno svých sil a možností.

Stojíte na počátku obtížné cesty, v jejímž průběhu můžete řadu věcí velmi významně ovlivnit tím, jak k nim budete přistupovat a jak s nimi budete nakládat. Naděje a víra v lepší budoucnost by měla být součástí Vašeho „cestovního batůžku“.

Helena Chladová



Stanovení diagnózy

Stanovení diagnózy cystická fibróza probíhá různě. Pro některé rodiče je to blesek z čistého nebe, protože jejich dítě nemá zřejmé příznaky a přesto se u něj CF diagnostikuje, například na základě screeningu nebo výskytu v rodině. „Je to šok, mému dítěti nic nebylo a přesto má vážnou nemoc.“

V jiném případě může stanovení diagnózy proběhnout po dlouhém hledání, kdy víte, že dítěti „něco“ je a stanovení diagnózy přinese úlevu po období nejistoty a tápání.

Ve většině případů proběhne diagnostika na základě projevení příznaků nemoci v různém věku.

Často si rodiče vyčítají, že si měli včas všimnout, že něco není v pořádku a že mohli udělat něco dřív nebo lépe. Ale stejně jako většina ostatních rodičů, ani vy jste pravděpodobně o CF nikdy neslyšeli (nebo jen málo) a tak jste těžko mohli CF rozpoznat nebo udělat víc.

Adélka ze začátku pěkně rostla a přibývala na váze, ale při prohlídce ve třech měsících mi dětská lékařka oznámila, že je velmi hubená a že něco není v pořádku. Podezření na CF nám řekli i ve Znojmě, kam jsme byli v dubnu 2005 převezeni se zápallem plic. Poté následovalo to, co každý s CF zná. Potní test, genetická zkouška a nakonec potvrzení, že Adélka je nemocná. Bylo to jako blesek z čistého nebe, ten první pocit byl nezapomenutelný. Proč zrovna my máme nevléčitelně nemocné dítě? Nikdy jsem o této nemoci neslyšela, nevěděla jsem, jak se léčí a co všechno to obnáší.

maminka dvouleté Adélky

Předtím než byla dcera diagnostikována jsme pozorovali více zapáchající objemnou a mastnou stolicí než u jiných stejně starých dětí. Stejně tak jsme si u ní všimli větší chuti k jídlu a více vystouplého břicha. Jinak jsme žádné jiné problémy při srovnání s jejími vrstevníky nezaznamenali. Pouze jsme vysledovali, že dceři například nemůžeme dát slehačkový pohár, neboť ještě ten samý den dostala průjem a začaly jí velké bolesti břicha.

Dcera nám v době před tím, než u ní byla diagnostikována CF, nikdy nepřipadala závažně nemocná. Těž jsme nepozorovali, že by byla slaná, nebo že by neprosplávala.

tatínek devítileté dívky

Dcera měla potíže od narození. Velké břicho, průjemy, neprosplávání. Byli jsme v nemocnici, ale lékaři nezjistili nic, co by její stav vysvětlovalo. Později však začala prospívat dobře, i když mastné objemné stolice přetrvávaly. V roce a půl začala pokašlávat, byli jsme na pneumologii, opět se však nepřišlo na nic. Diagnóza byla stanovena až ve dvou a půl letech, kdy jsme se díky nosní polypóze dostali do Motola. Během té doby jsem několikrát slyšela o cystické fibróze. Napadalo mě, že ji dcera má, ale lékaři mne ujišťovali, že CF má mnohem vážnější průběh, že by měla mnohem výraznější příznaky. Žádné vyšetření jí však neudělali a já jim chtěla věřit. Nicméně to bylo období plné úzkosti, kdy jsem tušila, že dceřiny potíže mají nějakou závažnější příčinu.

Když mi v Motole řekli, že dceru pošlou na chloridy v potu, najednou jsem měla vnitřní jistotu, že dcera má cystickou fibrózu. Přesvědčovala jsem sama sebe, že to tak nemůže být, vzpomínala si na ujišťování lékařů, ale ten pocit byl nevyvratitelný. Diagnóza se chloridovým testem potvrdila, nikoli však testem genetickým. Ještě to dlouhé období, než byla nalezena alespoň jedna ze vzácných mutací naší dcery, jsem chabě doufala, že jde o jinou, mírnější nemoc.

Přestože bylo hodně těžké přijmout skutečnost tak závažné nemoci, v jistém smyslu to přineslo úlevu. Už jsem věděla, co dceři je a co se s tím dá dělat. A také že o ni pečují lékaři, kteří s touto nemocí mají zkušenosti, mohu jim důvěřovat a mohu s nimi o všem mluvit.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Sdělení diagnózy pro mě bylo cosi nepochopitelného. Asi si o mě museli myslet, že to nemám v hlavě v pořádku. Stále jsem čekala, až někdo řekne „...ale vaší holčičky se to netýká“. Řekli nám, že než budou výsledky genetického vyšetření, máme začít inhalovat, rehabilitovat, brát Kreony. Zdálo se mi, že je zbytečné, abychom se to teď učili, když nám za 14 dní řeknou, že vše je v pořádku, že se zmylili. Někdy jsem cítila s naprostou jistotou, že opravdu CF má, jindy jsem měla dojem, že je to všechno hrozný omyl. Manžel to bral pragmatictěji. „Mně je jedno, jak se to jmenuje, hlavně že víme, jak jí pomáhat“, říkával.

maminka dvanáctileté Lucky

Po stanovení diagnózy vám hlavou jistě proběhne řada otázek. Proč zrovna naše dítě? Jak zvládneme léčbu? Jak to naše dítě ponese? Jak se s tím vyrovnáme my? Jak se na naše dítě budou dívat ostatní? Jak spokojeně a jak dlouho bude naše dítě žít?

Podobné otázky a pocity mají všichni rodiče, kteří tuto situaci zažili.

Podle zkušeností ostatních rodičů pomáhá co nejvíce o všem mluvit a neuzavřít se se svými starostmi do sebe. Oporu najdete ve svých blízkých. Rodina, přátelé a také ostatní rodiče dětí s CF Vám pomohou zjistit, že v tom nejste sami.

V začátcích, ale i kdykoli později Vám může pomoci popovídat si s psychologem. Klub nabízí pomoc psychologů, která s CF nemocnými a jejich rodinami již po mnoho let spolupracuje. Řada rodičů to vyzkoušela a velmi to ocenila.

Setkání s lidmi "kolem CF" mi pokaždé dodá novou energii. Nemyslím teď jenom skvělý tým lékařů, ale i rodiče ostatních dětí. Při setkání v prostorách Klubu jsem se vůbec poprvé viděla a bavila s lidmi, jejichž děti mají CF. To mi v minulosti moc chybělo. Možnost probrat naše starosti s ostatními rodiči mi velmi pomohla.

maminka šestiletého Lukáše

Stanovení diagnózy závažného onemocnění u dítěte je – troufám si tvrdit - rodičovsky jednou z nejnáročnějších situací, jakou si lze vůbec v životě představit. Balancování mezi neustálou nejistotou, pocity bezvýchodnosti ve chvíli, kdy je rozpoznána příčina stonání dítěte, nadějami, že „to ještě nemusí být pravda“ a definitivní konfrontací s jistotou diagnózy – to vše je mocná zatěžkávací zkouška emoční i fyzická pro rodiče, prarodiče i ostatní členy užší i širší rodiny.

Způsob prožívání takové události má vždy svou individuální podobu danou povahovými vlastnostmi zúčastněných, přesto má i určité obecné zákonitosti. Po počáteční fázi šoku a popření nepříznivé situace následují zpravidla pocity smutku, deprese, ty pak mohou být vystřídány vztekem a agresí vůči sobě samému nebo okolí. Samotné vyrovnávání se s onemocněním dítěte je dlouhodobý proces, který nelze zcela vědomě ovlivnit předem. Prožívání smutku, lítosti, bezmoci, úzkosti, vzteku a agrese v souvislosti se stanovením diagnózy je normální, situaci zcela přiměřená reakce na extrémní zátěžovou životní situaci. Je to intenzivní, hluboký prožitek pramenící z náhlé konfrontace s tím, že budoucnost dítěte bude nepříznivě ovlivněna něčím, co vůbec nikdo při jeho narození nepředpokládal.

Celý zdravotnický tým, který se bude starat o Vaše dítě, velmi dobře rozumí Vaší těžké situaci a vynasnaží se s Vaší spoluprací o něj v budoucnu co nejlépe pečovat.

Helena Chladová

Nový režim

Po stanovení diagnózy přibude Vašemu dítěti spousta povinností. Inhalace, léky, fyzioterapie, pravidelný režim v jídle. Zpočátku Vám toto vše bude připadat příliš náročné, ale postupem času zjistíte, že se to dá zvládnout a přitom i „normálně“ žít. Většina dětí s CF chodí do školy, má své zájmy a koníčky a rodina dokáže vše skloubit s léčbou. Na praktickém zvládnutí režimu by se měla podílet celá rodina, i když největší díl zodpovědnosti často leží na mamince.

Chce to čas, aby si všichni zvykli na nový režim. Všechno nejde hned perfektně zvládnout. Nemějte přehnané obavy z toho, že jste udělali pro své dítě málo, ale nepodceňujte ani pravidelné dodržování léčby.

Velmi nám pomohly tištěné materiály o CF, zejména žlutá knížka pro nemocné a jejich rodiče. Skvělé bylo, že jsme několik výtisků mohli rozdat našim příbuzným, přátelům, pediatrovi, učitelům.

Dále nám pomohla návštěva v rodině, kde mají také holčičku s CF. Líbilo se nám, že žije s výjimkou nutné léčby zcela normálním životem. Do té doby jsme znali spíš jen pesimistické prognózy z internetu a brožur o CF.

tatínek devítileté dívky

Asi dva roky po stanovení diagnózy jsem nemyslela na nic jiného než na CF. Nemohla jsem se od těch myšlenek odpoutat. Stále jsem přemýšlela o tom, co by mým dětem pomohlo, jak nejlépe je léčit, jak se bude nemoc vyvíjet, jak dlouho budou žít... Hodně jsem o tom mluvila se svými přáteli, kteří mi dávali podporu a zároveň mne vtahovali do „normálního“ života. Časem jsem se naučila nemoc přijmout. Nemyslet na ni, tak jako běžně nemyslíme na různá nebezpečí, která nás mohou v životě potkat. Zaměřila jsem se na kvalitu života. Když jsou děti v pořádku, podnikáme různé věci. Snažím se o to, aby děti měly život radostný a pestrý. Zároveň je vedu k zodpovědnosti v dodržování léčby a k přijetí omezení, která jim jejich nemoc klade. Vědí, že mohou dělat spoustu věcí, ale dodržování léčebného režimu je nutnou podmínkou.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Po návratu z nemocnice jsem se psychicky úplně sesypala. Dolehlo na mě všechno to nové, co nás čekalo, všechny ty soucitné pohledy... Začátky převzal do svých medvědíků tlapek manžel. Měl s Lucinkou svatou trpělivost, to se musí nechat. Druhou chůvou byl náš starší syn Dan. Zatímco já jsem studovala knížky, oni se učili s Luckou rehabilitovat. Bylo to nesmírně těžké, protože Lucinka je navíc autistka.
maminka dvanáctileté Lucky

Adaptace – zvykání si na nový řád, na nové úkony, které jsme nuceni zařazovat do pořádku již zažitého – to vše je opět proces, který se odehrává v čase. Na základě dlouhodobé zkušenosti můžeme říci, že čas pro “zažití nového” tak, aby se to stalo běžnou rutinou, trvá zhruba rok.

Neodmítejte pomoc, kterou Vám nabízí Vaše okolí – příbuzní, přátelé, sousedé, známí. Naučte se v případě potřeby se s žádostí o pomoc na ně také obracet. I oni chtějí být velmi často platní a užiteční a umožníte-li jim to, prospěje to v každém případě Vaší vzájemné komunikaci.

Helena Chladová



Fyzioterapie

Fyzioterapie může být obtížnou oblastí léčby. Je časově náročná a dětem se může zdát nudná. Někdy sice přináší okamžitý efekt (například úlevu při infekci), ale z valné části je dlouhodobou prevencí a děti nevidí účinek nebo rozdíl když ji dělají či ne. Část fyzioterapie se dá dělat i zábavnou formou:

Fyzioterapii se nám podařilo včlenit do běžného života pomocí různých přirozených aktivit, které děti baví. Máme doma gymbalón a trampolín, a tak je po ranní inhalaci pro děti víc radostí než nutnou povinností, že si můžou zaskákat. Hrají také na flétnu, a protože jejich učitelka ví, jaké mají potíže, prokládá hraní různými dechovými technikami.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Je dobré spojit fyzioterapii s něčím příjemným – třeba čtení nebo sledování oblíbené pohádky na pokračování při inhalaci může pomoci překonat nudu. Některé děti se ale zpočátku nedokáží soustředit a je tak vhodné věnovat plnou pozornost pouze inhalaci. Dítě by nemělo fyzioterapii vnímat jako nepříjemnou povinnost provázenou výtkami a křikem.

Někdy se osvědčí po určitém intervalu udělat krátkou přestávku, aby se dítě znovu soustředilo na spolupráci. Jindy je naopak lepší zbytečně proceduru neprodlovovat. Vysvětlete dítěti, proč fyzioterapii potřebuje. Dítě pochopí, že je nutná, aby bylo fit, mělo energii a mohlo jít za kamarády. **Vydržte, důslednost se vyplácí. Po nějaké době si děti na tuto nezbytnost zvyknou.** A navíc, když se v době fyzioterapie budete věnovat jen svému dítěti, dítě ocení, že Vás v tuto chvíli má jen pro sebe.

Šikovné je předvádět fyzioterapii na hračkách a také zapojit sourozence a ostatní členy rodiny. Pochvala pro dítě, že to zvládá nejlíp ze všech, je dobrou motivací. Když se dítě vzteká, přejděte na chvíli k jiné činnosti, ale vraťte se zpět k fyzioterapii. Zákazy a výhrůžky nejsou správnou motivací, lepší je dítě nalákat odměnou v podobě slíbení oblíbené činnosti, pakliže vše zvládne. Je potřeba dítě často za splnění povinností chválit. Každý máme spíš ve zvyku všimnout si toho, co se nevede, než hodnotit kladně to, co jde bez problémů a odmoučení.

I při fyzioterapii by měli pomáhat všichni z rodiny, aby ji dítě zvládalo také s ostatními. Když se jednou výjimečně vynechá, není to konec světa, ale častější vynechávání může přinést po nějaké době problémy a dítě toho může zneužívat.

Adélka ze začátku inhalovala při skákání na míči, ale po čase byla k neudržení a na doporučení fyzioterapeutky jsme začali inhalovat v klidu, vsedě kdy přitom čteme, nebo se Adélka dívá na pohádku. Pak děláme cviky na míčích. Adélce jsme pořídili žebřiny, žíněnku a trampolínu, kde cvičí vesměs všechny cviky. Jsou dny, kdy pláče a odmítá cvičit, tak ji do toho moc nenutím a jen třeba skáče na míči. Jinak na jaře a začátkem podzimu, kdy je méně viróz, chodíme plavat a cvičit.

maminka dvouleté Adélky

Fyzioterapie představuje u nemocného CF stálou, celoživotní součást péče o stav vlastních dýchacích cest. Tak jako by si všichni ostatní lidé měli pravidelně alespoň 2-3x denně čistit zuby, tak pacient s CF musí pečovat o své dýchací cesty. Téměř každý dětský pacient projde obdobím (nebo obdobími) intenzivního odmítání fyzioterapie.

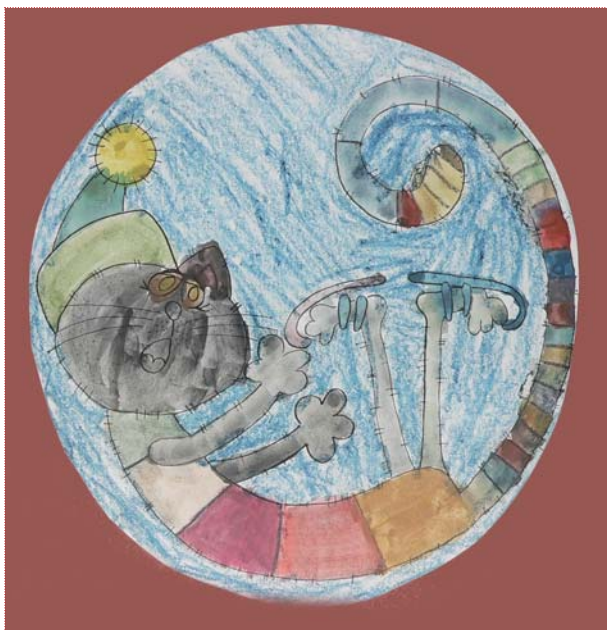
Zkuste se někdy podívat na stále se opakující, zdoluhavý rituál fyzioterapie očima svého dítěte. Pomůže Vám to k většímu porozumění a větší trpělivosti s ním.

Zlaté pravidlo s obecnou platností – je účinnější motivovat příslibem odměny nebo odměňovat za správné splnění úkolu než vyhrožovat trestem či trestat za jeho nesplnění.

Helena Chladová

Fyzioterapie by měla být celoživotně laskavou činností spojenou s příjemnými dotyky mezi dítětem a rodiči, později mezi nemocným a jeho partnerem.

Libuše Smolíková



Jídlo a enzymy

Jídlo je v ideálním případě jedním ze smyslových potěšení našeho života. Pokud se podaří, aby tomu tak bylo i u vašeho dítěte, bude to mnohem lepší, než když ho bude vnímat jako součást léčby. Na této cestě však stojí mnohá úskalí:

Od lékařů víme, jak důležitý je stav výživy. Zatímco u některých dětí není problém jej udržet optimální, u jiných to obnáší velké úsilí. Děti s CF mohou mít malou chuť k jídlu, třeba kvůli infekci, bolestem břicha nebo jsou prostě jen horší jedlíci. Navíc obvykle potřebují mnohem více kalorií než jejich zdraví vrstevníci, jednak kvůli horšímu vstřebávání živin, jednak pro větší výdej energie na dýchání a boj s infekcí. Některé děti i při dobré chuti k jídlu a vydatné stravě zůstávají drobné v důsledku vrozených dispozic. Přes to všechno, **stav výživy zůstává jednou z oblastí CF, kterou můžete do velké míry ovlivnit.** Věnujte pozornost výběru potravin tak, aby byly co nejvydatnější. Sledujte na výrobcích energetické hodnoty a obsah tuku. Zároveň však vnímejte preference svého dítěte. Strava nemocného CF by měla být bohatá na tuky, přesto však některé děti nesnáší těžká mastná jídla dobře a vyvolávají u nich nevolnost a nechutenství. **Doporučení lékařů jsou všeobecná, ale v jistém smyslu jste odborníkem na své dítě jen vy.**

A co dělat s dítětem které nejí dostatečně? Nabízíme vám pár tipů, jak zvýšit naději, že se chuť k jídlu časem zlepší:

- > Nedělejte kolem jídla příliš velký rozruch, ale zaveďte správné návyky.
- > Zapojte někdy dítě do přípravy jídla.
- > Jezte společně jako rodina a buďte dětem v jídlu příkladem.
- > Nechte občas dítě vybrat co se bude vařit nebo jaký druh z vhodných výrobků chce koupit.
- > Snažte se při jídle zachovat klid a pohodu.
- > Bývá lepší nandat dítěti menší porci a případně mu pak přidat, než rovnou servírovat velké množství jídla.
- > Pochvala za snědené jídlo je účinnější než kritizování a výtky.
- > Nechat dítě jíst příliš dlouho je zbytečné.
- > Některé děti preferují více menších jídel během dne než vysedávání u velkých porcí.

Děti nemocné CF mají často tendenci jídlo protahovat, loudat se s ním, dlouho přežvykovat sousta, doslova “štosovat” rozkousanou potravu v ústech. Je třeba vědět, že jídlo jim téměř vždy trvá déle než dětem zdravým. Podle toho je třeba nastavit i vlastní očekávání. Není reálné vyžadovat, aby menší děti jedly kratší dobu než třicet minut.

Helena Chladová

Když byly synovi dva roky, byl ve velmi špatném stavu výživy a uvažovalo se o zavedení PEG sondy. Neměl tehdy vůbec chuť k jídlu a já ho do té doby nenutila. Tato hrozba mne ale natolik vyděsila, že jsem zvolila cestu nátlaku. Seděli jsme u jídla i čtyři hodiny denně, každé sousto mu doslova rostlo v puse a bylo třeba vychytat okamžik, kdy už opravdu nemůže, a přestat, aby tři čtvrtě hodiny driny neskončilo zvracením. Možná se tím jeho nechutenství posílilo, ale stav výživy se zlepšil postupně až k normálu. Synovi je osm let a s jídlem trochu bojujeme stále. Jí pomalu, ale snaží se. Je znát, že kdyby nemusel, jedl by o dost míň. Jen málokdy je pro něj jídlo radostí.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Užívání enzymů před jídlem nebývá problém. Kojenci je berou vysypané z kapsle smíchané na lžičce s mlékem nebo trochou přesnídávky. Pozor, kuličky se nesmí drtit! Větší děti se dříve nebo později naučí polykat kapsle celé.

Vysvětluje dětem, k čemu enzymy potřebují. Učte je co nejdříve znát dávkování a nechte je, aby si kapsle před jídlem připravovaly samy. Poradte jim, jak dětem ve školce či škole vysvětlit, proč je potřebují. Při náhodném opomenutí nepanikařte, dítě může bolet bříško, ale nestane se nic vážného. Je dobré, aby si dítě pamatovalo na brání enzymů samo a chvalte jej za to, že je samostatné.

Velkým problémem byl stud s užíváním léků před spolužáky. Zjistili jsme, že dcera tyto enzymy bere tajně, nebo vůbec, aby ji ostatní děti neviděly.

Pokusili jsme se dceru přesvědčit, aby o svých lécích před spolužáky a kamarády otevřeně mluvila, aby jim je ukázala a klidně si spolu jeden Kreon třeba vysypali do talíře nebo ho vhodili do kelímku s vodou a pak sledovali, jak nabude na objemu.
tatínek devítileté dívky

První tři měsíce, co jsme se vrátily z nemocnice, jsem Kreon vysypávala na lžičku. Po třech měsících ho dcera jedla už celý bez problémů. Když si chce vzít něco dobrého, tak se zeptá, jestli může a jestli si má vzít prášek. Tak to dělá i starší dcera. Když chce Adélce něco dát, zeptá se, kolik Kreonů k tomu potřebuje.

Přibývání na váze, to je asi pro všechny kámen úrazu. Na to, že Adélka jí opravdu velice dobře a hodně tučná jídla, tak i přesto pomalu a málo přibývá. Když je zdravá, tak má i chuť k jídlu a opravdu dobře papá. Nemá ráda sladkosti, zato miluje slané pečivo, brambůrky, maso a sýry. Když tolik nejí, tak už vím, že přijde nějaká nemoc.

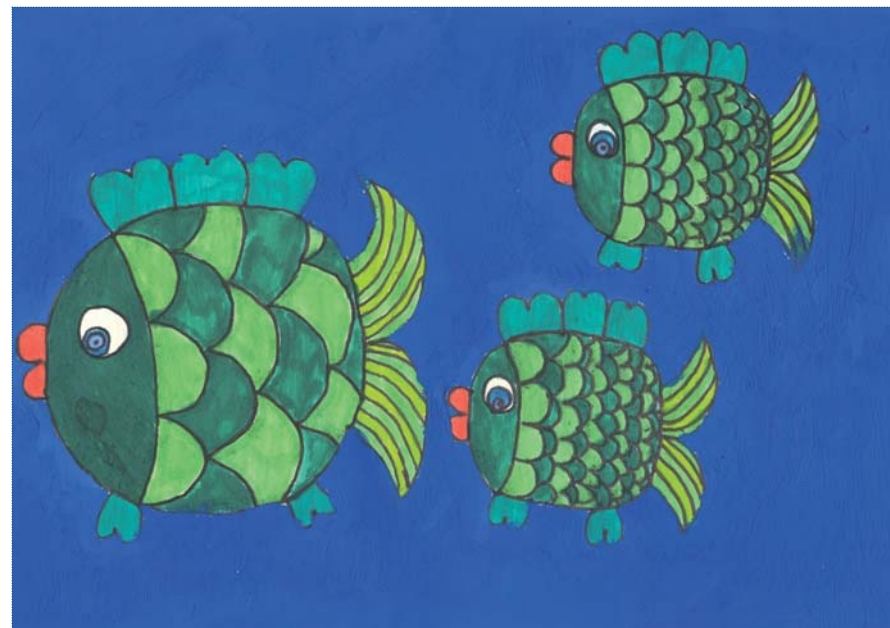
maminka dvouleté Adélky

Pravidelné užívání enzymů s každým jídlem vyjma ovoce je další pro dítě zatěžující procedurou, na kterou si musí v souvislosti s nemocí zvykat a dodržovat ji.

Smysluplnost takového počínání lze vysvětlit již dvou až tříletému dítěti způsobem přiměřeným jeho chápání. Dítě by mělo vědět, proč enzymy užívá – to je nejlepší způsob, jak zabránit opomíjení.

Enzymy jsou tzv. substitucí – čili náhražkou za ty přirozeně vytvářené slinivkou břišní. U nemocných CF je jejich produkce omezena a proto je třeba je dodávat v podobě kapslí (nejčastěji Kreonu) v takové dávce, aby dítě vše důležité z potravy dobře strávilo a v organismu efektivně zužitkovalo.

Helena Chladová



Užívání léků

Brát léky obvykle nepřináší velké problémy kromě toho, že na ně musíte neustále pamatovat. Osvědčené je brát pravidelné léky ve stejnou dobu nebo v určité situaci. Například u snídaně apod. Antibiotika a další léky je nutné brát v lékařem stanovenou dobu. Některé léky mohou mít nepříjemnou chuť. Je možné je zajíst nebo zapít sladkým nápojem. Řada dětí raději spolkně lék přímo ze stříkačky. (Spousta léků je dnes k dostání i ve formě sirupu.)

Pro děti je zábavné udělat třeba tabulku, do které si pomocí razítek či obrázků zaznamenají, co si ten den už vzaly. Zajistí se tím kontrola (někdy si nemusíte vzpomnout, zda si dítě už lék vzalo). Šikovné jsou také týdenní zásobníky, kde snadno zjistíte, co a kdy jste dítěti podali.

Dětem jednoduše vysvětlíte, na co který lék je, a uče je co nejdříve, aby si na ně pamatovaly samy.

A pochvalte je za to, když si vzpomnou.

Nejlepší je, když si dítě spolu s Vámi připravuje léky samo do nějakého oblíbeného kalíšku či nádoby.

Když dítě léky odmítá, zůstaňte klidní a podejte je znovu později. Všechny děti si rychle zvyknou a užívání léků budou pokládat za samozřejmé.

Doporučujeme rozdělení rolí a pravomocí mezi rodiče. Například vždy pouze jeden rodič zodpovídá za všechny léky (od objednání až po zabalení na cesty). Stejně je to u inhalátoru. Nejhorší variantou je, když se oba spoléhají jeden na druhého... a pak se na něco zapomene.

Další nutností je plná zastupitelnost. Například pro případ, když jeden z rodičů, onemocní.

tatínek devítileté dívky

Složitější forma přijímání léků je intravenózní léčba, tzv. „ívěčka“. Podávat antibiotika do žíly se mohou s doporučením lékaře naučit i rodiče a tak není vždy nutné dítě hospitalizovat. Některé rodiny zvládnou tuto formu léčby bez problémů a dítě dokonce i s „ívěčky“ chodí alespoň na část výuky do školy.

Dcera chodila do školky a běžné infekce se nás moc netýkaly. Zato ve sputu dceři našli pseudomonádu. A už se nás ta potvůrka drží.

S domácí i.v. léčbou jsme začali někdy kolem pátého roku. Nejprve jsme měli z ívěček strach, ale postupem času jsme zjistili, že to není nic tak strašného. Největším problémem pro dceru bylo zavádění kanyly. To si sestríčka užila. Ale to už je za námi.

Samotná aplikace ívěček už je celkem pohoda, neboť dcera při nočním podávání spí a při denním inhaluje. Jelikož jsme s manželem oba schopni namíchat i aplikovat léky, tak se vždy domluvíme, kdo má kdy „službu“. Většinou já mám ráno v sedm hodin a manžel večer v jedenáct. Odpolední ívěčka jsou výhradně moje záležitost, protože v práci končím tak, abych stihla být doma kolem 15.hodiny. Tak se snažíme, aby dcera nebyla ívěčky nijak omezována. Do školy chodí normálně, stihne i první vyučovací hodinu, jen těch čtrnáct dní léčby ve škole necvičí a nechodí na tréninky. Skáče závodně na trampolíně. V době ívěček se celá naše rodina nijak neomezuje ani o víkendech. Jako obvykle se všemi dětmi jezdíme na chalupu, nebo za dědou až na Vysočinu. Jediným omezením je to, že na výlet místo na kole půjdeme pěšky a též to, že v autě vezeme obrovskou tašku s léky. Taška kromě léků obsahuje injekční stříkačky, jehly, lahve s fyziologickým roztokem a další materiál, který je nezbytný pro domácí aplikaci ívěček.

Pokud nám o víkendu nastane problém v podobě nefunkční kanyly, tak na pohotovosti jsou vždy milí. Zkušenosti v tomto směru máme jak s pražskými, tak i mimopražskými zdravotnickými zařízeními. V poslední době nám však kanyla vždy vydržela po celou dobu léčby a my jsme nemuseli jet do nemocnice na její přepíchnutí.

Vlastně si ani nedovedu představit, že by dcera měla kvůli něčemu tak „banálnímu“ jako jsou ívěčka, trávit 14 dní v nemocnici. Není se čeho bát. A jsme to my dospělí, kteří prožíváme ívěčka těžce. Děti se s tím vyrovnají daleko dříve a začnou to brát jako běžnou součást léčby.

maminka devítileté dívky

Intravenózní léčbu musel syn poprvé podstoupit ve dvou letech. Byli jsme dva týdny v nemocnici, kde mne sestríčky naučily, jak ji aplikovat. Kdykoli příště pak děti ívěčka potřebovaly, měli jsme je už doma. Někdy jen jedno dítě, někdy i obě. Velmi tuto možnost oceňujeme – je fajn zůstat ve svém přirozeném prostředí a moci třeba i chodit na procházky či na návštěvy.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Léky podobně jako enzymy představují další nutnou součást léčby nemocných CF. Nejsou to již pouze preparáty, které doplňují nebo nahrazují nedostatek nějaké látky v organismu, jejich působení je léčebné.

Co se týče podávání léků, platí zde však stejná pravidla jako při podávání enzymů. Dítě by mělo znát, na co který lék užívá. Mělo by se naučit zodpovědnosti vedením k postupně samostatné přípravě léků. Mělo by být chváleno za nikoli absolutní, bezchybné plnění, ale za jakýkoli dílčí úspěch a projev kompetence v této oblasti.

Helena Chladová

Návštěva lékaře a hospitalizace

Pravidelné kontroly v CF centru jsou nutnou součástí kvalitní léčby. Bohužel jsou časově náročné a pro některé děti mohou být stresující nebo nudné.

Kontrola je příležitost naučit se víc o CF i o léčbě. Je dobré sepsat si otázky na lékaře dopředu a povzbuzovat své dítě k zapojení (dítě se může samo ptát). Osvědčuje se psát si vše ohledně léčby třeba do diáře: co dítě kdy a jak bralo - všechny problémy, infekce, očkování apod.

Při kontrole je třeba lékaři sdělit vše. **Buďte k lékařům pravdomluvní.** Aby mohli vaše dítě co nejlépe léčit, potřebují vědět, co a jak dodržujete. Svým příkladem dítě učíte správnému přístupu.

Pro úspěšnou léčbu je potřeba vytvořit s lékaři vztah založený na důvěře, spolupráci a dobré komunikaci.

Některá témata může být vhodnější probrat s lékařem bez přítomnosti dítěte. Nebojte se o to požádat.

Buďte pravdomluvní i k dítěti. Zatajováním toho, co dítě čeká, můžete ztratit jeho důvěru. Vysvětlíte mu, co se bude dít a povzbuzujete ho, že vyšetření zvládne. Je to lepší než zlehčovat jeho bolest a strach.

Buďte pokud možno klidní a pozitivní, dítě vycítí Váš strach a nervozitu a samo znejistí. Motivujte dítě za zvládnutí kontroly odměnou. Velká pochvala je také motivací pro příště.

Kontroly v CF centru byly náročnější, dokud byla dcera malá, i když samotná vyšetření zvládala docela dobře. Nikdy nebyla žádný „bolestínek“, ale možná to také bylo tím, že jsme jí nikdy nedali najevo, že by vyšetření měla „protrpět“. Spíš jsme jí povzbuzovali, jak je šikovná.

V den kontroly jsme se „vybavili“ dobrou náladou a obvykle i nějakým novým časopisem nebo knížkou, které jsme během čekání spolu četli. Dnes je dcera téměř dospělá a během kontrol si hodně povídáme, často probereme i to, na co jindy není čas.

maminka šestnáctileté Gábiny

Většina léčby se dnes přesouvá do ambulancí, přesto je v určitých situacích nutné dítě hospitalizovat – např. na edukační pobyt nebo při intravenózní léčbě apod.

Každé vytržení z domácího prostředí je nepříjemné, ale i v nemocnici se dá navodit alespoň částečně pocit domova. Můžete dítěti vzít oblíbené hračky, knížky...

Při hospitalizaci máte jako rodiče právo být s dítětem.

“Děti v nemocnici mají mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci.”
Charta práv dětí v nemocnici (<http://www.klicek.org/hospital/charta.html>)

Ten, kdo dítě doprovází během hospitalizace, se nazývá průvodce. Průvodce může být s dítětem přijat do nemocnice buď přímo na lůžkové oddělení (a má postel na pokoji se svým dítětem), nebo na oddělení dochází z ubytovny, která je součástí nemocnice. Pobyt průvodce dítěte mladšího šesti let hradí zdravotní pojišťovna, u které je dítě pojištěno. V případě dítěte staršího šesti let hradí pobyt průvodce v nemocnici zdravotní pojišťovna pouze se souhlasem revizního lékaře. Jestliže kapacita oddělení nedovoluje, abyste dostali postel v pokoji s dítětem, můžete být na oddělení jak dlouho chcete a odcházet na ubytovnu například až po usnutí dítěte. Návštěvní hodiny oddělení jsou dnes již pro rodiče neomezené. Někdy se dá domluvit přespání u dítěte na karimatce či v křesle. Vše záleží jen na Vaší domluvě se sestřičkami a na možnostech oddělení.

Tereza Tesařová

Děti potřebují vysvětlit, proč je nutné v nemocnici být. Není vhodné dítě hospitalizaci strašit nebo mu jí vyhrožovat.

Velmi důležitá je dobrá komunikace s lékaři i s ostatním personálem nemocnice, nebojte se na cokoli zeptat (i na zdánlivě „hloupou“ otázku). Dobu hospitalizace můžete využít k načerpání dalších informací a zkušeností od lékařů, ale třeba i od ostatních rodičů. **Myslete i na sebe. Krátká procházka nebo přestávka na kávu mimo oddělení Vám určitě prospěje.**

Poprvé byl Štěpán v nemocnici, když mu byly dva roky. Nemohla jsem se od něj tehdy vzdálit, hned začal křičet. Naštěstí jsem tam mohla být stále s ním, i postel jsem měla vedle jeho.

O tři roky později bylo všechno úplně jinak. Na noc jsem jezdila domů a Štěpán večer říkal „mami, už běž“ a těšil se, jak bude večer hrát s dětmi karty nebo si povídat. V motolské nemocnici je výborná atmosféra, sestřičky jsou tolerantní a děti tam mají hodně volnosti. Ráno jsem Štěpána nacházela rozprávějícího s houfem sestřiček – žákyněk a ani přes den mě moc nepotřeboval. Jelikož v té době ještě nechodil do školky, byl rád že je mezi dětmi, a taky ho moc bavilo tvořit něco hezkého s herními terapeutky. Na pobyt v Motole pak dlouho vzpomínal a všem vyprávěl, jak se mu tam líbilo.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána



Nemocniční prostředí nepatří mezi nejoblíbenější. Děti s chronickým onemocněním jako je CF bývají častěji hospitalizovány než děti zdravé. Většina z nich se díky tomu na občasný pobyt na nemocničním lůžku rychle zadaptuje.

Při pobytu dítěte v nemocnici lze využít aktivit domluvených se sociální pracovníci Klubu CF nebo s psycholožkou. V Motole také již několik let nabízí své služby dobrovolníci z řad studentů, v případě potřeby využíváme i této možnosti.

Děti tak mají v průběhu pobytu v nemocnici příležitost učinit i řadu pozitivních zkušeností, navázat nová přátelství a lépe se tak vyrovnávají se strachem a nejistotou, které hospitalizaci někdy provázejí. Zkušenost nám ukazuje, že tato situace je někdy náročnější pro rodiče než pro děti samotné.

Helena Chladová



Život s CF a rodina

Cystická fibróza, stejně jako každá jiná vážná nemoc, zasáhne do života celé rodiny. **Koloběh rodinného života se v každém případě musí přizpůsobit potřebám nemocného dítěte. Ale na druhou stranu je dobře, když rodina udržuje aktivity, které měla i před zjištěním diagnózy dítěte.** Určitě se nevzdávejte společného sportování, výletů, návštěv kamarádů a koníčků.

Jistě to obnáší někdy náročnější organizaci, ale zabalit inhalátor, léky, atd. pro Vás brzy bude tak samozřejmé, že i s tím vším podniknete spoustu zajímavého.

Když je dítě s CF prvorozené, někdy mají rodiče pocit, že se musí plně věnovat nemocnému dítěti a na další si netroufají. Nemocné dítě ale potřebuje sourozence a Vy zjistíte, že další „radosti a starosti“ v rodině Vám pomohou odpoutat se od stereotypu, kdy se vše točí jenom kolem CF.

Rozhodování, zda mít další dítě, není jednoduché. Určitě Vám ho může usnadnit dostupnost prenatalní diagnostiky. Spousta rodičů tuto možnost využívá. V každém případě je lepší vědět, zda miminko, které očekáváte, je zdravé, ať už Vaše další rozhodnutí bude jakékoli.

Ted's odstupem čtyř let bych mohla hodnotit, co mi nejvíc pomohlo:

- najít někoho, kdo je v podobné situaci
- najít někoho v rodině nebo mezi blízkými, kdo je schopen a ochoten zastat péči o Lukáše tak, že můžu bez obav občas „vypadnout“ z toho kolotoče
- zkusit dělat všechno, co dřív – jezdit na hory atd., i když je to s těmi inhalátory a saven náročnější

A v neposlední řadě nám velmi pomohlo, že jsme Lukáškově „pořídili“ mladšího brášku. Byl to někdy boj o přežití, ale alespoň se všechno nemotalo jen kolem nemoci.
maminka šestiletého Lukáše

Když dítě s CF již má sourozence, jistě najdete vhodný způsob, jak nejlépe zvládnout péči o nemocného a přitom se věnovat i zdravému sourozenci. I zdravé děti mohou pomoci s péčí, něco si třeba mohou vyzkoušet samy.

Velmi často se nám stává, že náš zdravý druhorozený syn také vyžaduje inhalovat s dcerou. Protože dcera inhaluje na novějším typu inhalátoru, dáme synovi ten starší, přičemž samozřejmě syn inhaluje pouze převařenou vodu. Děti se předhánějí, kdo lépe inhaluje a ukazují si, jak to má být správně. Máme potom sice o jeden nebulizátor k vyvážení navíc, ale obě děti jsou spokojené a dcera provede kvalitní inhalaci, jelikož se snaží bráchovi ukázat, jak se to má správně dělat.

maminka šestileté Josefinky

Péče o nemocné dítě by neměla ležet jen na jednom z rodičů, i když většinou je to maminka, kdo dítěti nejvíc pomáhá. **Je dobré, aby se do zajištění léčby zapojili i ostatní** – tatínek, prarodiče i další příbuzní.

Každá rodina na vážnou nemoc dítěte může zareagovat jinak. V některých rodinách nemoc se vším všudy brzy přijmou oba rodiče i další příbuzní. V této situaci nebývá problém zapojit širší rodinu do péče o dítě. Někdy se ale může stát, že má maminka o své dítě příliš velkou starost a bojí se svěřit péči o dítě někomu jinému.

V jiných rodinách může být problém opačný – maminka by dítě ráda svěřila třeba prarodičům, ale oni se obávají, že péči o dítě nezvládnou. Zkuste to nejprve společně s nimi a pak je postupně nechte péči zajistit samostatně.

Ze zkušeností rodičů dobře víme, **že sdílení péče o nemocné dítě s celou rodinou prospěje všem, a především samotnému dítěti.** Proto se snažte překonat své obavy a v péči o dítě se alespoň občas střídat.

Obtížnější je situace, když okolí nemoc nepřijme nebo jí nerozumí. Rodiče pak kromě starostí s adaptací na nemoc musí “bojovat” s ostatními, aby pochopili co a proč jejich dítě potřebuje.

Někdy stačí jen postupně vysvětlovat, co nemoc CF obnáší. Okolí, i to nejbližší, potřebuje čas, aby přijalo jiné potřeby dítěte. Jindy se vyplatí vyhledat pomoc odborníků – psychologů nebo sociální pracovníce (například u nás v Klubu).

V rodině se snažte hovořit o všem, co Vás těší a trápí, pomáhejte si a hlavně užívejte si obyčejných radostí. Váš společný život není jen o nemoci.

Rodiče se ke mně chovali výborně. V nemocnici jsem potkávala lidi, kteří nemuseli nikdy nic dělat a měli různé úlevy. Tenhle přístup vůbec neznám; když jsme na chalupě hrabali seno, dělala jsem to taky. Kdyby mě ostatní litovali, moc bych se na své onemocnění soustředila, a tím by se všechno jenom zhoršilo.

Když jsem měla jít do školky, nějaká úřednice se snažila mámu přesvědčit, že to nepřipadá v úvahu. Doporučila mi klid na lůžku. Máma se hrozně rozčílila. Tehdy o CF nikdo nevěděl, všichni se báli, abych nenakazila ostatní děti. Chtěli se mě zbavit. Naštěstí jsme si ale prosadili, abych začala normálně navštěvovat školku i školu.

Julie, 25 let

Jak nemoc zasáhla do chodu rodiny, na to můj manžel odpovídá „stejně jako čištění zubů a dojíždění do školy.“ Obojí je otázkou organizace života a času. Jsou zkrátka věci, které musíme upřednostnit před jinými. Někdo má koníčky, někdo práci, někdo třeba zahrádku... My máme péči o zdraví. Samozřejmě máme i koníčky, práci a dokonce i jakousi zahrádku (spíš džungli), ale na prvním místě je Lucčin režim, tomu se podřizuje vše ostatní.

Zapojují se všichni, celá široká rodina. Prostě to tak je. Lucinka je naše, tak i péče o ni je naše. Nikdo z rodiny se nad tím nijak nepozastavuje. Neteř je astmatička, taky všichni musíme vědět, co dělat, když má záchvat. Patří to k životu.

maminka dvanáctileté Lucky

Dítě s CF potřebuje dobré rodinné zázemí snad ještě více než děti zdravé. Je toho podstatně více, s čím se musí v průběhu života vyrovnávat a postrádá-li dostatečnou oporu, může se to nežádoucím způsobem promítnout do jeho celkového zdravotního stavu. Problémy v životě jsou normální. Řada jich vzniká z pouhého nedorozumění nebo z neochoty k domluvě. Při každodenní péči se automaticky počítá se zapojením obou rodičů do péče o nemocné dítě, tedy i tatínků. Maminky, které často tráví s dětmi veškerý čas, nezbytně potřebují prostor pro vlastní duševní hygienu, setkání s kamarádkami, se spolupracovníky bez přítomnosti dítěte. V opačném případě hrozí stav přepětí až psychického vyčerpání, který má zpětné negativní vlivy na celou rodinu.

Helena Chladová



Možná Vás již napadlo, jak CF u Vašeho dítěte ovlivní finanční situaci celé rodiny. Je pravdou, že léčba CF je velice nákladná. Ačkoli většina léků je hrazena ze zdravotního pojištění, jsou léky a pomůcky, které budete nuceni doplácet či si je platit. Situace s úhradami léků se mění velmi často. Snahou Klubu je zasáhnout vždy, když se doplatky za léky pro nemocné CF zvýší.

Dalším úskalím je, že někdy zůstává s nemocným dítětem jeden z rodičů doma a příjmy rodiny tak mohou být nižší. O své finanční situaci se můžete poradit. Existují dávky a výhody, které přímo reagují na potřeby rodin se zdravotně znevýhodněným dítětem. Jako možné zdroje informací můžete využít služeb sociální pracovníce v nemocnici, sociálního odboru na úřadě v místě Vašeho bydliště nebo se obraťte přímo na sociální pracovníci Klubu. Stejně tak jsou další organizace a poradny, kde Vám mohou pomoci. A nakonec – Klub se snaží shánět prostředky prostřednictvím sponzorů a pomáhá nemocným CF i finančně.

Tereza Tesařová

Školní docházka a zapojení do mimoškolních aktivit

Většina dětí chodí normálně do školy a řada dětí navštěvuje i školku, i když třeba jen na dopoledne nebo v posledním roce před školou. Někdy je vhodné školu vynechat, zvláště v době chřipkových epidemií. **Vždy je dobré informovat vyučující o tom, co CF znamená a jaké jsou potřeby Vašeho dítěte.** Můžete s učitelem promluvit a třeba i použít letáček o CF určený pro učitele.

Rodiče si mohou domluvit pro své dítě úlevy, jestliže to vyžaduje zdravotní stav dítěte. Třeba dítě, které dojíždí do školy, někdy nechodí na první hodinu, aby ráno zvládlo inhalaci a nemuselo vstávat příliš brzy.

Určitě se děti mohou zapojit i do mimoškolních činností jako jsou výlety, divadla, kroužky, školy v přírodě. Některé maminky raději doprovází dítě společně s učitelkami, aby si byly jisté, že péče bude dobře zajištěná a dítě neprijde o zážitky se spolužáky. Rozhodně je přínosné, když dítě může dělat, co ho baví, a věnuje se svým zájmům. Někdy to stojí více námahy při organizaci časového rozvrhu, ale stojí to za to. **Dítě s CF nemůže být šťastné jen s inhalacemi. Potřebuje žít i normální život a radovat se z dětství, i když nějaká omezení je nutné respektovat.**

Dcera nemá žádné úlevy ve škole. Pouze jsme poučili její třídní učitelku a vychovatelku, aby se dcera nedostávala do styku se stojatou vodou, nebo vlhkými předměty (např.: nikdy neumývá tabuli houbou).

Na školu v přírodě zatím nejedí, neboť nemáme zajištěnu pravidelnou péči o inhalátor.

tatínek devítileté dívky

Kristýna chodí do páté třídy na ZŠ. Kvůli inhalaci vstáváme dřív než ostatní děti. Odpolední vyučování má dcera omluvené od paní ředitelky kvůli inhalaci. S kamarády ve škole nemá Kristýnka problém mluvit o své nemoci, proto se jí už nikdo neptá, proč bere enzymy k jídlu. Na tělocvik chodí jako ostatní, nemá žádná omezení.

maminka dvanáctileté Kristýnky

S dcerou hodně sportujeme, což jí zvyšuje sebedůvěru. Například při tělesné výchově dokáže pravidelně vítězit v běhu. Provozujeme společně i více fyzicky náročné sporty. Dvakrát týdně chodí do sportovního oddílu trénovat skoky na trampolínách. Jako předškolní dítě chodila cvičit do Sokola.

V létě se koupě pouze v moři, veřejná koupaliště kvůli obavám z pseudomonády nenavštěvujeme.

tatínek devítileté dívky

Dceru jsem poprvé pustila na školu v přírodě ve třetí třídě. Hodně o to stála, mluvily jsme spolu o té možnosti několik měsíců předem. Dala jsem jí podmínku – budu muset vidět, že se zvládá o sebe postarat – brát si léky, dobře inhalovat, umýt si inhalátor... Zároveň jsem si byla promluvit s učitelkou – řekla jsem jí, co by to obnášelo, co by bylo potřeba zajistit a jak na dceru dohlédnout. Učitelka velmi ochotně souhlasila. Pár dní před odjezdem se přišla podívat k nám domů, jak se inhaluje a jak se inhalátor čistí. Sepsala jsem jí, co je během dne potřeba – kolik času zabere inhalace, jak se užívají léky... Léky jsem nadávkovala do sáčku a popsala, kdy obsah kterého sáčku užít. Paní učitelka odcházela zdrceně. Říkala, že z toho má v hlavě guláš, ale že se to určitě usadí, ještě si všechno přečte. Dokonce si sama ode mne vyžádala literaturu, kde by se mohla dozvědět víc...

Nakonec všechno proběhlo skvěle. Dcera byla šťastná, že mohla být se svými spolužáky, navíc tato zkušenost posílila její sebedůvěru, a taky mou důvěru v ní. Myslím, že dobrý pocit z toho měla i paní učitelka a že přínos byl i pro spolužáky, kteří viděli, jak se žije s handicapem. Inhalátor měla dcera v pokoji paní učitelky a každé ráno s ní prý vstala jedna spolužačka o půl hodiny dřív a šla s ní inhalovat. Od té doby dcera jezdí na školy v přírodě a dokonce jednou byla na táboře. Přípravu praktikujeme vždy stejně – dobře informujeme učitelku či vedoucí tábora a zdravotnici, sejdeme se s nimi u nás doma, abychom všechno názorně předvedli, a sebou dáme pokyny a vybavení, které dceři i paní učitelce co nejvíc usnadní práci.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Ve třídě mám dívku, která má cystickou fibrózu. Maminka mi vysvětlila podstatu a projevy této nemoci. Zapůjčila mi potřebnou literaturu, poskytla veškeré informace. Neustále jsem s ní v kontaktu a vzájemná spolupráce je velmi dobrá. Na jaře naše třída byla na škole v přírodě. Po dohodě s maminkou jsme se rozhodly, že dívka s námi pojede. Pod dohledem inhalovala, s mou pomocí prováděla dezinfekci inhalátorů a uložení pomůcek. Dohlédnout bylo třeba i na správné a včasné užívání léků, příjem potravy a pití. Společnými silami se nám vše podařilo zajistit a odměnou byl dobrý pocit ze zvládnutí dané situace. Závěrem bych chtěla říci, že záleží na spolupráci, důvěře a ochotě všech zúčastněných. Podaří-li se to, potom se nemusí ničeho obávat rodiče, nemocné dítě, ani učitel.

učitelka jedenáctileté Ester

Školní docházka je s onemocněním CF zcela slučitelná. Většina dětí, pokud jsou v dobrém zdravotním stavu a navštěvovaly poslední rok před nástupem do školy mateřskou školu, nevyžaduje ani odklad školní docházky. Adaptace na školní režim pak není nijak výrazněji omezena. Rodiče by však měli vždy informovat třídního učitele o tom, s čím dítě stůně. Je dobré tímto způsobem situaci předem ošetřit a také např. na rodičovské schůzce sdělit ostatním rodičům, že dítě většinou kašle, že je to pro něj důležité a nikoho z ostatních dětí tím neohrožuje. O kontakt se školou můžete v případě problémů požádat také psycholožku CF centra nebo sociální pracovníci Klubu. Během pobytů v nemocnici mají děti v průběhu dopoledne většinou domluvenou návštěvu vyučujících jednotlivých předmětů tak, jak to jejich aktuální zdravotní stav vyžaduje a umožňuje. Při FN v Motole funguje již po řadu let kromě mateřské také základní a speciální škola. Praxe je taková, že např. při dlouhodobějším pobytu dítěte v nemocnici se podává také zpráva kmenové škole včetně výsledků, kterých dítě při výuce v nemocnici dosáhlo. Zameškávání látky je tak minimální. Některé děti si dokonce v nemocnici opraví známky, protože pracují individuálně pod vedením učitele. Dítě může absolvovat většinu akcí s třídním kolektivem. Záleží přitom vždy především na Vaší dobré spolupráci s vyučujícími a na oboustranné ochotě poskytnout dítěti co nejnormálnější životní podmínky.

Helena Chladová

Jak a kdy mluvit s dětmi o jejich nemoci

Každé dítě s CF si všimne, že je v něčem jiné než ostatní a že musí dělat něco navíc. Někdo se ptá více a některé děti přijmou svou nemoc bez mnoha otázek. **Vždy je na místě dětem jejich nemoc objasnit přiměřeně věku a říkat jim, že nejsou samy, kdo mají nějaká omezení.** Často jsou v okolí děti s jinými zdravotními problémy. Děti s CF mají život nesnadnější. Ale i při všech omezeních, která jim nemoc přinese, dokáží prožít šťastné a bohaté dětství. Je především na nás, rodičích, jak je naučíme nemoc přijmout a zvládnout. Do života nemocného patří optimismus a spousta zážitků a legrace, stejně jako disciplína při léčbě.

O nemoci s dcerou mluvíme otevřeně. Včetně všech rizik. Vždy zdůrazňujeme, že pokud bude sama kvalitně inhalovat a rehabilitovat, tak bude žít jako každé jiné zdravé dítě. To sama velmi dobře ví i z praxe. Například když se porovnává se svými spolužáky nebo kamarády při sportu.

tatínek devítileté dívky

U dcery byla diagnóza stanovena až ve dvou a půl letech, a tak nácvik inhalace pro ni bylo něco zcela nového a těžko přijímaného. Byla ochotná inhalovat jen u mne na klíně, když jsem jí při tom předčítala Špalíček pohádek, který každé dvě minuty otevřela na jiném místě. Asi po roce uviděla Špalíček u své kamarádky a zeptala se mne, jestli ona taky inhaluje. Nešlo jí pak do hlavy, že ne, když přitom má Špalíček. Asi to byla první chvíle, kdy si začala uvědomovat, že musí něco jiného než ostatní děti. Byla v kontaktu jen se svým bratrem, a ten inhaloval prakticky od narození.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

O CF se s dcerou bavíme jako o jiných nemocech, o kterých se dozvíme třeba při pobytu v nemocnici. Dcera je velmi chápavá a o její nemoci si povídáme normálně. Společně věříme, že do budoucna se i děti s CF vyléčí.

maminka devítileté Kristýnky



Když synovi byly čtyři roky, slyšela jsem, jak se se sestrou dohaduje, že on CF nemá. Později, když jsme byli sami, jsem se k tomu vrátila. Rozhovor s ním mne natolik dojal, že jsem si ho zapsala:

Já: „A máš tedy cystickou fibrózu?“

Syn: „Nechci s tebou o tom mluvit.“

Já: „Tobě je líto, že ji máš?“

Syn: „Hm... A kde jsem ji dostal?“

Já: „Narodil ses s ní. My s tátou ji přenášíme, ale nevěděli jsme o tom. Ségra se s ní taky narodila.“

Syn: „Vy jste nevěděli, že budu nemocný?“

Já: „Ne, nevěděli. A co myslíš, kdybys předem věděl, že budeš mít cystickou fibrózu a co tě bude čekat, chtěl by ses narodit?“

Syn po chvíli přemýšlení: „Asi jo.“

Pak jsme si ještě chvíli povídali o tom, co se mu na světě líbí, co ho těší. Nikdy potom už neříkal, že nemá cystickou fibrózu.

maminka jedenáctileté Ester a osmiletého Štěpána

Žijeme v době, která přeje odlišnostem. Možná ještě někdy před 20-30 lety byl problém narodit se třeba se zrzavou kšticí, s pihami anebo nosit brýle. Dnes, při stále rostoucí potřebě zvýraznit se, být vidět zvláště mezi dětmi a mladými lidmi, je to již téměř neaktuální téma.

U dětí s jakýmkoli dlouhodobým zdravotním handicapem je důležité od začátku pěstovat pocit dobrého sebevědomí. Měli by být vedeny k tomu, že navzdory svým zdravotním omezením jsou stejně platnými a cennými členy společnosti jako ostatní, zdraví. K tomu je třeba, aby od začátku života věděli přiměřeně svému chápání vše o onemocnění, které mají. Pravidelné kontroly v nemocnici na ambulanci bývají nejprůročnějším důvodem k otázkám, které by ze strany rodičů neměly zůstat nezodpovězeny. Otázky, které dítě vysloví, vypovídají o stupni jeho mentální vyspělosti. Odpovědi by neměly „předbíhat“ úroveň dotazování. Důležité je naučit se pozorně naslouchat svému dítěti, být s ním v kontaktu a správné odpovědi se vynoří samy.

Je třeba ještě dodat, že tato oblast může být pro Vás rodiče mimořádně citlivá a náročná soudě podle toho, že dotaz „jak mám se svým dítětem mluvit o nemoci“ je v nějaké podobě součástí téměř každé psychologické intervence. Neváhejte proto ani vy a v případě jakékoli nejistoty se nebojte požádat o konzultaci s psychologem.

Helena Chladová





Klub nemocných cystickou fibrózou:

Kudrnova 22/95

150 06 Praha 5 - Motol

www.cfklub.cz

tel.: 257 211 929

fax: 257 221 515

email: info@cfklub.cz

Děkujeme všem, kdo se na vzniku brožury podíleli. Doufáme, že Vám poskytne alespoň částečně podporu ve chvíli, kdy ji potřebujete nejvíce. I Vy můžete pomoci dalším rodičům. Velmi oceníme, když nám budete Vaše zkušenosti a postřehy posílat do Klubu. Rádi je použijeme do nových brožur nebo do našich Zpravodajů.

Váš Klub nemocných CF

Velmi děkujeme firmě Solvay Pharma s.r.o., která zajistila vydání této publikace.

Tuto brožuru pro Vás napsaly maminky:

Mgr. Kamila Šmídová

Mgr. Alexandra Lammelová

a Bc. Anna Arellanesová

Svými zkušenostmi přispěli také další rodiče i samotní nemocní.

Odbornými komentáři Vás provázely:

Mgr. Helena Chladová, psycholožka

PaedDr. Libuše Smolíková, fyzioterapeutka

Mgr. Tereza Tesařová, sociální pracovnice Klubu nemocných CF

Obrázky namalovaly děti nemocné CF a jejich kamarádi.

©Text - Klub nemocných CF

Bez předchozího písemného souhlasu Klubu nemocných CF je zakázána jakákoli další publikace, přetištění nebo distribuce.

Náklad 500 ks

Vydání první v Praze roku 2007

Grafické a tiskové zpracování www.design-sem.com

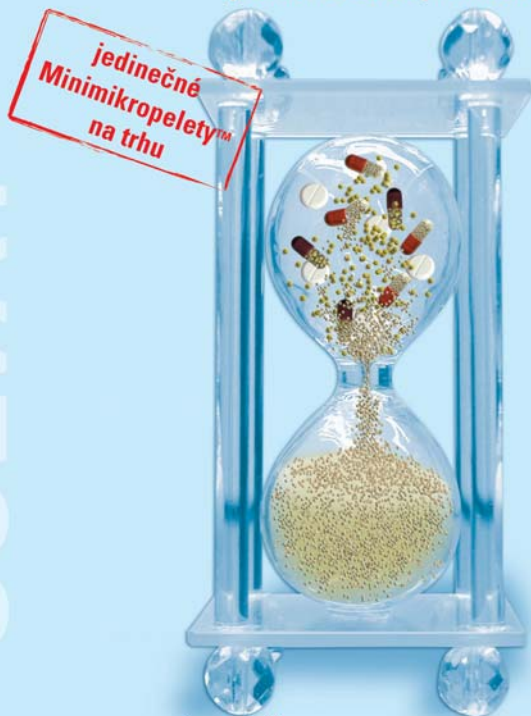


Kreon[®] 10000 Kreon[®] 25000

pancreatinum

pancreatinum

Minimikropelety[™] - moderní a účinné řešení substituce pankreatickými enzymy



ve správný čas
na správném místě

Zkrácená informace o přípravku:

Název přípravku: Kreon[®] 10 000. **Účinná látka:** Pancreatinum 150 mg v jedné tobolce. **Léková forma:** Tvrdá želatinová tobolka s enterosolventními Minimikropeletami[™]. **Indikace:** Přípravek Kreon[®] 10 000 je určen k léčbě pankreatické exokrinní insuficience. **Kontraindikace:** Kreon[®] 10 000 nesmí být podáván pacientům se známou přecitlivělostí na vepřový pankreatin nebo na jinou složku přípravku. **Dávkování:** Dávkování je zaměřeno na individuální potřeby a závisí na závažnosti onemocnění a na složení stravy. Tobolky se mají polykat celé, s dostatečným množstvím tekutiny. Užívají se během jídla. Pokud polknutí tobolek činí obtíž, např. dětem či starším lidem, lze tobolky otevřít a Minimikropelety[™] přidat k měkkému jídlu nebo je podat s tekutinou. **Nežádoucí účinky:** Gastrointestinální poruchy, často se vyskytuje abdominální bolest, méně často zácpa, abnormální stolice, průjem, nauzea a zvracení. **Zvláštní upozornění:** Během časných stádií akutní pankreatitidy nemá být aplikována perorální léčba. **Velikost balení:** Kreon[®] 10 000 po 50 cps. **Podmínky uchování:** Kreon[®] 10 000 při teplotě do 25°C, v dobře uzavřené lahvičce. **Způsob výdeje:** Přípravek může být vydán i bez lékařského předpisu. **Způsob hrazení:** Pokud je přípravek vydán na lékařský předpis, je hrazen z veřejného zdravotního pojištění. **Držitel rozhodnutí o registraci:** Solvay Pharmaceuticals GmbH, Hans Böckler Allee 20, 30173 Hannover, SRN. **Datum poslední revize textu:** 21. 4. 2004. **Registrační číslo:** Kreon[®] 10 000: 49/937/97-C.

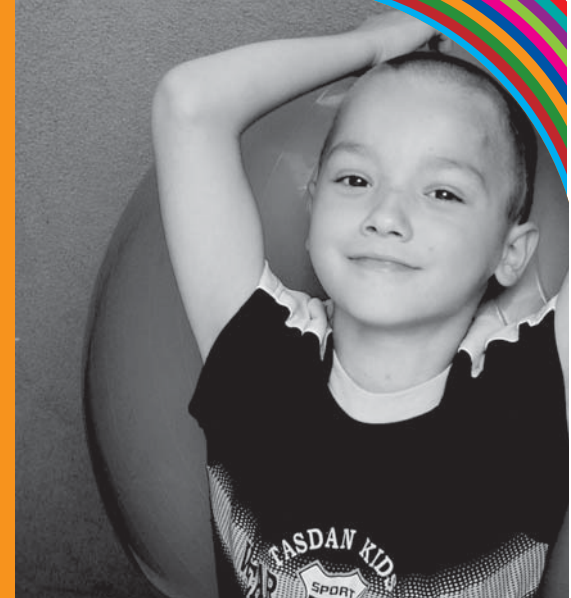
Název přípravku: Kreon[®] 25 000. **Účinná látka:** Pancreatinum 300 mg v jedné tobolce. **Léková forma:** Tvrdá želatinová tobolka s enterosolventními Minimikropeletami[™]. **Indikace:** Přípravek Kreon[®] 25 000 je určen k léčbě pankreatické exokrinní insuficience. **Kontraindikace:** Kreon[®] 25 000 nesmí být podáván pacientům se známou přecitlivělostí na vepřový pankreatin nebo na jinou složku přípravku. **Dávkování:** Dávkování je zaměřeno na individuální potřeby a závisí na závažnosti onemocnění a na složení stravy. Tobolky se mají polykat celé, s dostatečným množstvím tekutiny. Užívají se během jídla. Pokud polknutí tobolek činí obtíž, např. dětem či starším lidem, lze tobolky otevřít a Minimikropelety[™] přidat k měkkému jídlu nebo je podat s tekutinou. **Nežádoucí účinky:** Gastrointestinální poruchy, často se vyskytuje abdominální bolest, méně často zácpa, abnormální stolice, průjem, nauzea a zvracení. **Zvláštní upozornění:** Během časných stádií akutní pankreatitidy nemá být aplikována perorální léčba. **Velikost balení:** Kreon[®] 25 000 po 50 cps. **Podmínky uchování:** Kreon[®] 25 000 při teplotě do 25°C, v dobře uzavřené lahvičce. **Způsob výdeje:** Přípravek může být vydán i bez lékařského předpisu. **Držitel rozhodnutí o registraci:** Solvay Pharmaceuticals GmbH, Hans Böckler Allee 20, 30173 Hannover, SRN. **Datum poslední revize textu:** 21. 4. 2004. **Registrační číslo:** Kreon[®] 25 000: 49/186/84-C. **Způsob hrazení:** Pokud je přípravek vydán na lékařský předpis, je hrazen z veřejného zdravotního pojištění. Podrobnou informaci získáte v Souhrnu údajů o přípravku na adrese:

Solvay Pharma s. r. o.,
Portheimka Center,
náměstí 14, Fijna 17/642,
150 00 Praha 5, tel.: 251 171 611,
fax: 251 561 588,
e-mail: solvay@solvay-pharma.cz,
www.solvay-pharma.cz



a Passion for Progress[®]

příručka
pro rodiče
nově
diagnostikovaných
dětí
s cystickou
fibrózou



**KLUB NEMOCNÝCH
CYSTICKOU
FIBRÓZOU**