



Jak zvládnout přechod do dospělého CF centra

Nová etapa, nové výzvy

Na jaké otázky v této brožuře najdu odpovědi?

- ▶ **O čem je přestup na dospělé CF Centrum a proč se o něm máme bavit?**
- ▶ **Kdy se mám na co připravit?**
- ▶ **A kam mám jít?**
- ▶ **Co od sebe máš očekávat?**
- ▶ **Jak to prakticky provést?**
- ▶ **A co tvoji rodiče?**
- ▶ **Na koho se můžeš obrátit?**


O čem je přestup na dospělé CF Centrum a proč se o něm máme bavit?

Přestupem z dětského na dospělé CF centrum označujeme přechod z dětské zdravotní péče do dospělé. Abychom ti dali víc informací a pokusili se vaši cestu do dospělé péče udělat jednodušší, připravili jsme pro tebe tuto brožuru. Podíleli se na ní psychologové, lékaři, patientská organizace, ale také dospělí lidé s CF, kteří se s námi podělili o části svých příběhů.

Cystická fibróza (dále CF) je nemoc, kterou má člověk od narození a potýká se s ní celý život. A stejně jako v životě z dětství přecházíme do dospělosti, kde hranici tvoří třeba maturita, nebo nástup do prvního zaměstnání nebo jiný významný předěl, tak ve zdravotní péči je takovým předělem tento přestup.

Cystická fibróza tě sice může stavět na obtížnější startovací čáru v dospívání a musíš řešit víc problémů než tvoji kamarádi. Naším společným úsilím ale je, aby všechno šlo co možná nejsnáze.

O děti se starají lékaři a ostatní členové CF týmu v CF centru na pediatrické klinice, ale o dospělé se starat nemůžou. I když je péče o nemocné CF kontinuálně stejná, přece jen děti a dospělí vyžadují různou péči, včetně oborů, které děti na pediatrii nepotřebují. V dospívání a dospělosti se mění tvoje životní přání a tvé potřeby jsou komplikovanější a vyžadují samostatnost. Dospívání tedy není jen o tom, že přestaneš chodit na pediatrii, ale i o tom, že se musíš postupně naučit se o sebe starat sám a bez pomoci rodičů. Povinností a informací okolo CF není málo, proto to chce čas, trénink a trpělivost. Navíc přechod do dospělé péče vyžadují zákony a předpisy.



Upřímně se bojím velké zodpovědnosti. Bojím se toho jak to zvládnou, už za mnou nebudou rodiče, kteří by mi pomohli či poradili, a doktoři se ke mně budou chovat jinak. Bojím se i toho, že pokud se nezeptám na nějakou informaci, tak mi ani nebude sdělena.

Kdy se mám na co připravit?

Období dospívání je náročné pro každého, jak pro tebe samotného, tak pro tvoje rodiče, prarodiče, nebo sourozence, ale i pro personál v nemocnici. Je to období, kdy přebíráš zodpovědnost za svoje rozhodnutí v osobním životě: končíš střední školu, možná jdeš na univerzitu, do zaměstnání, řešíš partnera či partnerku, nebo dokonce třeba zakládáš rodinu. S tím přichází i zodpovědnost za své onemocnění nebo lépe řečeno jeho léčbu.

Samotný akt přestupu na dospělé pracoviště musíš dokončit prvním dnem 19. narozenin. Ale to je jen jeden dílek skládačky, celý tento proces začíná už kolem 12. roku věku. Tento rok je ale velmi orientační a pokud budeš mít obavy, necítíš se na to dost silný, něco ti nepůjde snadno, tak stačí říct a přizpůsobíme vše tak, abychom našli nejlepší způsob, jak na konkrétním problému pracovat.

Naším cílem je, aby ses každoročně naučil něčemu novému – jak se o sebe starat, co vědět o svém onemocnění, na co si dát pozor a jak si naplánovat život s CF tak, aby tě onemocnění co nejméně omezovalo ve tvém životě.

Kolem 12. roku věku mohou lékaři začít s tebou mluvit o tom, že bys mohl o své nemoci něco vědět – jak tvoje nemoc probíhá, jakými bakteriemi máš osídlené plíce, jaké léky a v jakých časech užíváš a na co ty léky jsou, jak často, co a kolik máš inhalovat, jaká cvičení máš provádět. Není to proto, aby tě zkoušeli jako ve škole, ale aby tě právě připravovali na to, že když to budeš vědět sám bez rodičů, budeš svobodnější/nezávislejší na jejich péči a můžeš o své léčbě jednoduše sám a lépe rozhodovat.

Byl to velký skok si najednou vše zařizovat sama, ale doktoři tu jsou velice ochotní a zatím nevidím problémy.

Kam mám jít?

Celým procesem dospívání projdeš na svém mateřském CF centru a plynule pak budeš pokračovat na pracovišti pro dospělé pacienty. Nejjednodušší je plánovat přestup na dospělé CF centrum v tom stejném městě, kde jsi již sledovaný na dětském oddělení.

Specializovaná CF centra se nacházejí v Praze, Brně, Plzni, Olomouci a Hradci Králové.

Všechny dětské i dospělé týmy v ČR spolu spolupracují, znají se navzájem, nemusíš se tedy bát, že by se informace o tobě někde ztratily v případě, že ty sám nebudeš schopný o sobě vše poreferovat správně.

Pokud se chceš stěhovat nebo jít studovat do jiného města, můžeš samozřejmě chodit do nejbližšího tamního CF centra. Na dospělém pracovišti vše probíhá obdobně jako na pediatrii, jen s důrazem na větší samostatnost. Samozřejmě i na dospělém jsou fyzioterapeuti, nutriční terapeutky, psycholog a ostatní specialisté, nejen lékaři a sestřičky. A nezapomeň, že budeš přecházet i k dalším odborníkům.

Na dospělou část jsem přešla až ve svých 20let. Opravdu se mi nechtělo měla jsem strach. Jak o nové prostředí, tak jaké budou sestřičky a lékaři a jaký bude jejich přístup. A měla obavy, že budu ležet vedle starých lidí který můžou i umřít. No bylo to těžký se na vše zvyknout. Ale člověk si zvykne. Když už tam člověk leží častěji, tak si zvykne, ale myslím si, že nikdy nikdo nezapomene na dětskou část. Ráda není vzpomínám a navštěvuji sestřičky.

Na dětském samozřejmě všichni hodní. Našla se na evidenci sestřička, která nebyla zrovna nejmilejší, ale byla to jen ta jedna. Jinak po těch 12 letech léčby (cf mi byla zjištěna až později), tak jsme se všichni skvěle znali a měli jistý typ vztahu. To najednou bylo přerušeno a člověk šel do prostředí, kde to vypadalo, že je každému jedno.





Měl jsem obavy z dospělého oddělení. Ale moje obavy byly liché. Sice jsem moji první zkušenost s dospělým oddělením prožil hospitalizací na I.v, ale postup času a nyní 2 roky braní nových léků mi přináší jen pozitivní zkušenosti. Sice mám při každé kontrole strach z výsledků, ale pan doktor je chápavý, rozumný a empatický.

Co od sebe máš očekávat?

Každý má svou cestu do dospělosti jinou, individuální. Někdo prostě proběhne tou hranicí a je dospělý, někdo potřebuje víc času, aby se sžil s myšlenkou, že už nebude dítětem. A protože dopředu nevíme, jak dlouhou cestu bude kdo z vás potřebovat, začínáme raději dříve, než abychom přišli pozdě.

Postupně je potřeba, aby ses naučil a pochopil co je to cystická fibróza, a co to pro tebe znamená do budoucna. Musíš vědět, jaké bereš léky a proč je užíváš, i co se stane, když je brát nebudeš. Celý život nejspíš nebudeš žít s rodiči, postupně se tedy naučíš si hlídat léky a rehabilitaci sám. Naučíš se, kdy máš které léky brát a v jakém množství, co máš dělat, když ti léky dojdou a na koho se v takovém případě obrátit.

Co všechno máš vědět o své nemoci? Ovlivní CF nějakým způsobem tvůj partnerský a pohlavní život? Budeš moct mít děti? Jak moc pečlivě dodržíš léčebný režim? Jak se vypořádat s tím, že třeba tvoje CF má komplikovaný průběh, vykašláváš krev nebo máš za sebou hodně operací a máš po těle nějaké jizvy či kanyly/stomie/PEG? Jak máš pohled na své tělo a jaký máš vztah k sobě samému? Kdy se máš naučit hlídat si kontroly u lékaře a co máš očekávat od dospělého CF centra? Je důvod se bát? Budeš vědět kam jít a na koho se obrátit? Nebudou na tebe moc přísní (nebo dokonce zlí), když něco nebudeš vědět?

To jsou jen příklady otázek a myšlenek, které tě mohou napadat, neboj na všechno zeptat a požádat o radu. Jsme tu pro tebe a tvé názory a otázky nás zajímají. Přejeme si s tebou, abys žil spokojeně a samostatně. Každý člověk je jedinečná osobnost, která vyžaduje unikátní přístup a rozdílnou délku přizpůsobení se.

Jak to prakticky provést?

Lékaři a ostatní zdravotníci pediatrického CF centra už od tvého narození rodičům připomínali, aby tě podporovali v samostatnosti v léčbě hned, jak to půjde. Ve věku, kdy lékaři o přestupu začínají mluvit, už možná sám chceš být nezávislý na rodičích, chcete rozhodovat o sobě sami, chcete mít aktivní roli v péči o sebe sama. Anebo je to naopak, nechcete ještě rozhodovat o sobě, rádi byste to ještě chvíli nechali na někom jiném.

Právě o tom se bude mluvit. A dostanete dostatek prostoru, abyste sami mohli přijít na to, jak do dospělé péče chcete přejít, co se máte o sobě ještě dozvědět, než tam dojdete. Ale hlavně vám bude vždycky někdo k dispozici, koho se můžete ptát, když vám nebude něco jasné, s kým si můžete promluvit, když se objeví obavy z té změny.

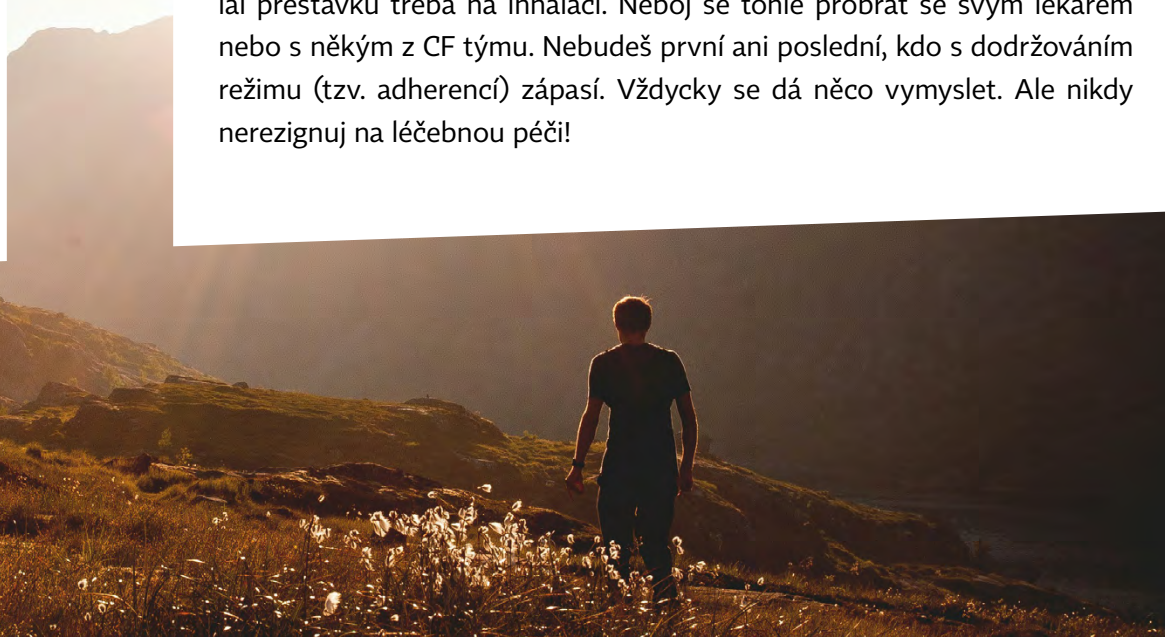
Jednotlivé body budeš postupně probírat se svým lékařem a sestřičkou. Nových výzev je hodně, proto je lepší začít včas, ať máš dostatek času se všemu naučit a vychytat případné mouchy. Pokud neznáš všechny léky, nic se neděje, zapamatuješ si je později. Pokud hned napoprvé nepochopíš, co to cystická fibróza pro tebe znamená, můžeš se dětského lékaře a sestřičky zeptat znovu a znovu, dokud ti nebude vše jasné. Nezapomeň, že si všichni chceme pomáhat a je jednodušší problémům předcházet, než je později řešit. Vždy ti někdo v nesnázích pomůže.

Vidím jeden velký podstatný rozdíl. V dětském věku jsem vždy měl kontrolu v Motole spojenou s výletem do Prahy a pozitivem. Nyní jezdím s obavami z výsledků, hlavně pokud mi není úplně nejlépe.

Bojíš se, jestli všechno sám zvládneš? Určitě tyhle věci nejdou rychle a automaticky, ale na jednotlivé kroky máš spoustu času. Společně budeme pilovat komunikaci i soběstačnost. Chápeme, že na dospělém pracovišti budeš ze začátku nesvůj, a bude trvat, než se začneš cítit zase víc bezpečně. Společně se budeme snažit o co největší společný komfort a porozumění. Proces přestupu nastavíme společně, aby ti co nejvíce vyhovoval.

Zapřemýšlej, kde si myslíš, že máš ještě mezery a neboj se to probrat se svým týmem na dětském pracovišti. Chtěli bychom, aby každý mladý člověk alespoň jednou viděl dospělé pracoviště a seznámil se s jeho provozem a personálem ještě předtím, než kompletně opustí dětské CF centrum.

S dospělostí a samostatností někdy dříve či později přichází potíže s tím, aby člověk dodržoval léčebný režim. Člověk se někdy cítí volný, svobodný od kontroly rodičů, a tak to s tou volností trochu přežene. Někdy se také zdá, že režim v práci nebo při studiu člověku vůbec nedovoluje, aby si udělal přestávku třeba na inhalaci. Neboj se tohle probrat se svým lékařem nebo s někým z CF týmu. Nebudeš první ani poslední, kdo s dodržováním režimu (tzv. adherencí) zápasí. Vždycky se dá něco vymyslet. Ale nikdy nerezignuj na léčebnou péči!



A co tvoji rodiče?

Rodiče ti dosud byli velkou oporou. V žádném případě to tedy neznamena, že rodiče odstihneme a budeš na všechno už jen ty sám. Rodiče ti budou se vším pomáhat i nadále. Postupně se jen naučíš komunikovat sám za sebe a hlídat si své povinnosti. Když nebudeš vědět, není ostuda, že ti rodiče poradí. A samozřejmě, že s tebou mohou jít i na dospělé pracoviště. Toto platí i pro prarodiče nebo sourozence, partnera nebo partnerku. Nikoho z ambulance nevyhodíme. A až si budeš jistější, budeš si svoje povinnosti řešit sám a na ambulantní kontroly chodit bez rodičů. Všechno má svůj čas. Pokud máš obavy z nových věcí, co se kolem tebe dějí, neboj se s tím svěřit svým rodičům, blízkým nebo svému lékaři. Všichni máme totiž stejný cíl: aby ses v nové roli cítil dobře.

Na koho se můžeš obrátit?

Tvým průvodcem dospíváním s CF krom tvé rodiny a blízkých bude celý pediatrický tým, nejen sestřičky a lékař, ale i fyzioterapeut, nutriční terapeutka a další. Ti všichni ti poradí s praktickými a odbornými věcmi.

Pokud si budeš nejistý s něčím osobním, vždycky se můžeš zeptat na pomoc psychologa. Navštívit psychologa neznamena, že je s tebou něco v nepořádku, v dnešní době je návštěva psychologa zcela normální a vítaná. Nikdo není dokonalý, ale společnými silami jistě dosáhneme co nejlepšího výsledku. Až budeš přestupovat na dospělé CF centrum, personál ti předá všechny informace a kontakty. První termín na dospělém většinou domluvíme společně.

Někdy si neuvědomujeme, že malé i velké změny v životě dítěte jsou stejnými změnami i pro rodiče. Proto tento úsek věnujeme vám, rodičům, kteří přemýšlíte o tom, že vaše dítě brzy přejde do péče dospělého CF centra. I vy určitě přemýšlíte o tom, co je tam čeká, jací budou noví lékaři a zdravotníci a jestli ještě vůbec budete moci mít kontrolu nad zdravím vašeho dítěte.

Vzdát se kontroly může znít strašidelně, ale vždyť od narození se kousíček za kousíčkem té kontroly vzdáváte v mnoha oblastech, aby vaše dítě nabylo sebedůvěry a samostatnosti. Samostatnost a nezávislost vašeho dítěte je ostatně důležitá, ať má CF nebo ne.

I vy budete u toho, až váš CF lékař-pediatr začne mluvit o přestupu na dospělé CF Centrum. To je nejvyšší čas, kdy můžete popustit otěže a nechat postupně vaše dítě, aby se více dozvědělo o své nemoci a léčbě. Nemusíte to dělat rychle a tlačit, budete mít všichni dost času na to, abyste vše promysleli a probrali a vyzkoušeli. Ale také nezavírejte oči před tím, co nevyhnutelně přijde.

Rozhodně nebudete z procesu léčby vašeho dítěte vyloučeni nebo odsunuti, lékaři se ale budou ptát především svého dospělého pacienta. Už proto bude dobré, abyste se domluvili se svým dítětem, jak chce, aby vaše účast v jeho dospělé léčbě probíhala. Samozřejmě, že to není neměnné rozhodnutí, vždy je možné se domluvit změnu.

Někdy můžete mít obavy z toho, že vaše dítě přestane dodržovat léčebný režim, když vy ho přestanete kontrolovat. Ano, někdy se to může stát. A je těžké se na to jen zpovzdálí dívat. Pokud se to stane, zkuste si s vaším dítětem promluvit, zkuste zjistit, co se děje. Můžete se obrátit i na tým dospělého CF centra, sice nemohou porušit lékařské tajemství, ale mohou vám alespoň základně poradit.

Může se stát, že budete mít z přestupu větší obavy, než má samo vaše dítě. I pro vás jsou tu členové týmu, abyste si o tom mohli promluvit.

I vám přejeme, abyste měli z růstu a dospívání svého dítěte radost!

Poznámky pro pacienty

Můj dětský lékař je:	
Jak ho můžu kontaktovat:	
Další důležité kontakty na pediatrii:	
Moji další lékaři (diabetolog, gastroenterolog, hepatolog, psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeutka aj.) + kontakty na ně:	

Můj budoucí dospělý doktor:	
Kontakt na něj:	
Další důležité kontakty na pediatrii:	
Moji další lékaři (diabetolog, gastroenterolog, hepatolog, psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeutka aj.) + kontakty na ně:	

Pár slov na závěr

Když držíš v ruce tento text a dočetl jsi až sem, pravděpodobně už jsi do procesu přestupu vstoupil. Neporovnávej se s ostatními, a hlavně neměj obavy. Každý je jedinečný, a tak k celému procesu chceme i přistupovat. Snaž se z celého období dospívání vytěžit co nejvíce a k věcem přistupovat pozitivně a zvědavě. Žádná otázka není špatná, pamatuj, že vždy je lepší problémům předcházet. Nikdy na to nejsi sám. Jak se říká, i cesta může být cíl – pojďme tedy společně pracovat na co nejlepší cestě životem.

Se svým dětským týmem se rozluč, jak potřebuješ. A když je někdy budeš chtít navštívit a pozdravit, udělej to. Věř, že oni tě taky rádi uvidí. Vždyť byli tolik let součástí tvého života. Tvůj dobrý život je pro ně důležitý.

Tak jen dál do dospělosti a hlavu vzhůru!



Jak zvládnout přechod do dospělého CF centra. Nová etapa, nové výzvy.

Vydal: © Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., Praha, 2024

Připravila: MUDr. Nela Šťastná,

Spoluautoři: Mgr. Pavla Hodková, doc. MUDr. Libor Fila, Ph.D.,
MUDr. Tereza Doušová, Ph.D.,

Redakce: Hana Janišová

Grafická úprava a sazba: Vojtěch Janoušek

Vytiskl: Uniprint s.r.o.

Projekt byl realizován za finanční podpory
Ministerstva zdravotnictví České republiky.

Děkujeme.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY