

# cf

## Milí prarodiče,

oslovujeme Vás prostřednictvím tohoto letáku, protože na základě dlouholeté práce s našimi nemocnými víme, jak se asi v těchto chvílích cítíte.

Vaším dětem se narodilo toužebně očekávané miminko a možná je to i Vaše první vnouče. Každý se chystá na děťátko a tedy i vnouče zdravé a odhalení vážného onemocnění je bleskem z čistého nebe. Nové nepříznivé zjištění úplně změní Vaše uvažování o budoucnosti a perspektivách Vašich dětí i Vašeho vnoučka nebo vnučky.

Je Vám z toho velmi těžko, Vaše emoce připomínají houpačku – jednou jste dole, jednou nahoře. Dost možná více převažuje stav, kdy se cítíte u dna, těžce na Vás doléhají a útočí chmurné myšlenky a výhledy týkající se života a budoucnosti Vašeho vnoučete.

To všechno je pochopitelné a v dané situaci naprosto normální a každý z okruhu Vašich blízkých nebo přátel tomu jistě porozumí a podpoří Vás.

Znamé přísloví říká, že žádná kaše se nejlépe uvaří, jak se uvaří. Možná to není úplně nejvhodnější příměr v této situaci, ale přece jen něco vystihuje. Jste nyní zasaženi bleskem nové nepříznivé zprávy, se kterou jste ani ve snu nepočítali. Jeho prudkým zábleskem jste v této chvíli oslepeni. Teprve až jeho působení odezní, vše uvidíte „normálním“ způsobem, který dovoluje vidět znovu celý prostor i se všemi detaily.



Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejnska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.

## Jak se dědí CF

Cystická fibróza je závažné onemocnění, které zatím neumíme úplně vyléčit. Umíme ale stále lépe zpomalovat jeho vývoj a zlepšovat zdravotní stav i kvalitu života jejího nositele.

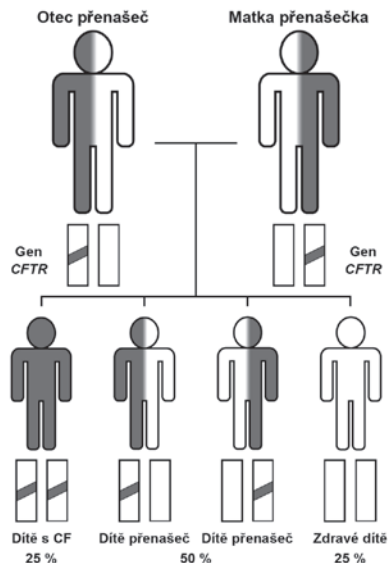
Cystická fibróza je geneticky podmíněné onemocnění. To znamená zděděné (předávané z generace na generaci) prostřednictvím genů. Geny jsou zápisy nejzákladnějších informací o podobě a fungování každého živého organismu. Uvádí se, že asi každý 26. člověk je nosičem mutace genu pro CF. Velmi pravděpodobně se o tom většinou ani nedozví – je tzv. nosičem zdravým, což se běžně v populaci nevyšetřuje, podobně jako se to běžně nedělá ani v případě jiných genetických onemocnění. Problém nastává, pokud se potkají partneři, kteří jsou oba nosiči mutace genu pro CF a zplodí spolu potomka.

### Jaká je pravděpodobnost, že se narodí dítě s CF?

Pro vznik nového života je třeba genetické informace ze strany matky i ze strany otce – půl napůl. Každý gen se skládá ze dvou částí. Nosič CF má jednu část „nemocnou“ a jednu „zdravou“. Dostane-li dítě od matky i otce „zdravou“ část genu zodpovědného za CF, narodí se zdravé. Dostane-li od jednoho z nich část „zdravou“ a od druhého „nemocnou“, narodí se jako zdravý nosič. Dostane-li dvě části „nemocné“ od obou rodičů, narodí se dítě s CF. Viz obrázek.

Kombinace genů je však zcela věcí náhody. V případě, že CF v rodině putuje generacemi pouze ukrytá v genech – čili dochází k nejčastější variantě „zdravého nosičství“, neprojeví se a nelze ji předem odhalit.

Jinak je tomu však, pokud se v rodině CF již vyskytla. Všichni pokrevní příbuzní pacienta s CF se mohou nechat vyšetřit, zda jsou či nejsou zdravými nosiči genu pro CF. Je to důležité zejména při plánování rodičovství.



## Co se děje po stanovení diagnózy CF

Po zjištění diagnózy jsou rodiče s dítětem pozváni na edukační pobyt ve FN Motol v Praze. Během pobytu se dozvědí vše potřebné o CF a její léčbě. Je to náročný týden, rodina musí obsáhnout mnoho informací a naučit se zvládnout každodenní léčbu. V tom jim pomáhají specializovaní lékaři, i další odborníci jako je rehabilitační pracovník (fyzioterapeut), dietní sestra, psycholog... Během edukačního týdne je jim nabídnuta i pomoc Klubu nemocných cystickou fibrózou. Domů odjíždějí všichni unavení, s hlavou plnou informací, ale i otázkami. Jsou také vybaveni inhalátorem a odsávačkou a příručkami o péči u CF. Doma je čeká zavedení náročné léčby a vše je třeba skloubit s běžným režimem rodiny. Rodiny s dítětem s CF, které si zaběhnou nový režim, po určité době žijí běžným životem. Děti rostou, vyvíjejí se fyzicky i psychicky přiměřeně stejně jako zdravé děti.

## Co bude mít vnuče jinak – jak vypadá každodenní domácí léčba CF

Dítě s CF musí několikrát denně inhalovat. Inhalace slouží k ředění hustého hlenu, který se tvoří v plicích a ohrožuje je. Většinou se musí provádět třikrát denně – ráno odpoledne a večer. Po inhalaci následuje dechová rehabilitace, při které dítě zvedne hlen odkašle. Jsou to různé polohy a cviky, které se během vývoje dítěte postupně mění. Je dobré, když dítě také sportuje, má hodně pohybu, běhá, atd. To je přirozený a velmi doporučovaný způsob rehabilitace. Je třeba pravidelně brát všechny předepsané léky a vitamíny, zejména před každým jídlem (kromě ovoce) přípravek Kreon, který zajistí trávení potravy. Rodiče musí s dítětem jezdit na pravidelné kontroly do specializované ambulance pro CF (zpravidla jednou za tři měsíce). V některých případech – zejména při osídlení plic bakteriemi – jsou zapotřebí i hospitalizace, které bývají obvykle čtrnáctidenní.

## Jak se léčba a každodenní život dítěte s CF mění s postupem věku

**Miminko s CF** má stejné vývojové úkoly jako zdravé dítě. Rytmus rodiny je však třeba sladit s léčebnou péčí, která je poměrně časově náročná. Je dobré, když se jí účastní oba rodiče, nejlépe i vy – prarodiče.

**V batolecím věku** mohou nastat problémy s přizpůsobováním se dítěte léčbě. Jistě znáte období vzdoru, kdy se dítě přirozeně proti rodičům vymezuje a musí si vyzkoušet, kde jsou jeho hranice. Je dobré příliš onemocnění neomlouvat, nedávat nepřiměřené úlevy. Naopak je třeba být přiměřeně důsledný (což někdy bývá jádrem sporu mezi rodiči a prarodiči) a na léčbě trvat. Děti se totiž rychle mohou prostřednictvím své nemoci naučit manipulovat ostatními. Také se objevují problémy s jídlem.

Dětem s CF se nedoporučuje nastupovat **do mateřské školky** už ve třech letech, kvůli zvýšenému riziku onemocnění, kterému se nedá ve školce vyhnout. Zpravidla děti chodí do školky až poslední rok před nástupem do školy. Maminky však mohou s dětmi zůstat na rodičovské dovolené déle (v současné době do 7 let).

Když dítě nastoupí **do základní školy**, zásadně se mění denní program a je třeba sladit dobře léčebný a školní režim. Docházka do školy se někdy upravuje podle aktuálního zdravotního stavu dítěte. Je možné sjednat tzv. integraci nebo individuální plán.

V mateřské škole a na prvním stupni základní školy děti většinou na léčebných postupech dobře spolupracují. Často se stává, že učí své sourozence nebo kamarády, jak inhalovat nebo cvičit. Je dobré je stále více učit samostatnosti v léčbě. Rozhodně je třeba navázat kontakt se školou a učiteli dítěte, aby byli o nemoci informovaní a rodiče s nimi mohli dobře spolupracovat – dohled nad bráním léků či kontrole hygienických podmínek ve škole.

Ve druhé půli školní docházky nastává **půlberba**. Stává se, že dítě v léčbě poleví a také se přidávají konflikty s rodiči, které jsou však v tomto období přirozené. Vyplácí se s dospívajícím jednat tak, jako by byl už dospělý, a postupně na něj např. přenášet některé povinnosti plynoucí z léčby.

Po ukončení základní školy je dítě postaveno před otázku **volby střední školy**. Některé obory se dětem s CF nedoporučují – například v příliš prašném prostředí, nebo práce s chemikáliemi, či s velkou námahou apod. V tomto období se děti přirozeně potřebují oddělit od rodičů a od rodiny, **stávají se dospělými**. To by jim rodina měla umožnit způsobem přiměřeným jejich zdravotnímu stavu.

Jestliže se po celý život dítěte s CF rodina snaží dbát na to, aby se léčba stala běžnou součástí života, a dítě vede k odpovědnosti za svůj zdravotní stav, umí se pak dobře starat samo o sebe v dospělosti.

## Čím mohou prarodiče pomoci rodičům

Prarodičovské roli se učíme stejně jako té rodičovské. Někdo do ní tak říkajíc vklouzne snáze, jinému se to daří pozvolněji a postupně. Sžívání se s něčím novým je vždy trochu komplikované. A zejména v situaci, kdy je nutné zaženlit do stávajícího řádu nových prvků více, a některé jsou i nepřiznivě, je toto sžívání ještě náročnější. Soužití s vnoučaty je potěšením, ale také přináší větší obavy a úzkost. Můžete mít obavy, aby se něco nezanedbalo v jejich výživě a péči, aby se nezranily, neublížily si, aby měly vše, co potřebují.

Podobné obavy pravděpodobně mají i Vaše děti, rodiče Vašeho nemocného vnoučete. Prožívají velmi těžké období života a Vy jim můžete být nápomocní tak, jak je ve vaší rodině jistě zvykem. Ptejte se svých dětí, co by potřebovali, s čím jim můžete pomoci. Respektujte je, pokud vám řeknou, že zrovna potřebují chvíli o nemoci dítěte nemluvit. Různí rodiče potřebují různou dobu na to, aby dokázali přijmout fakt diagnózy, proto jim dejte tolik času, kolik potřebují.

U dětí s chronickým onemocněním jako je CF je úzkost prarodičů mnohem větší a často ovlivní Váš kontakt s nemocným vnoučetem – většinou zejména v kojeneckém a batolecím období. Je tolik věcí, které je potřeba dělat navíc a určitým přesně stanoveným postupem, takže obava z nedodržení léčby vede k tomu, že se prarodiče této zodpovědnosti vyhýbají. To je pochopitelné a normální. Na druhou stranu je zřejmé, že pokud prarodiče najdou odvahu a naučí se zvládat základní úkony za dohledu rodičů, otevírá se tím možnost rozložit náročnou péči tak, že celá její tíha nespočívá pouze na rodičích.

**Podávání trávicích enzymů (Kreon), vitamínů a dalších léků** je příkladem pravidelného úkonu, který probíhá denně a jeho zažití je celkem snadné. Velmi se osvědčuje barevné nebo jinak graficky přehledně vyhotovený rozpis, umístěný na viditelném místě nebo využití praktického dávkovače léků, který lze zakoupit v každé lékárně.

**Odsávání sekretu** z dýchacích cest dítěte je obtížnější procedura, která se obvykle neobejde bez pláče. Je dobré vědět, že dítě reaguje bezprostředně na nepříjemné dráždění hadičky v nosohltanu, ale většinou se hned po skončení oklepe a za chvíli o nepříjemném zážitku nic neví. Jsou samozřejmě výjimky. Je dobré učit dítě co nejdříve smrkat, což je přirozený způsob odstranění sekretu z nosu a zde mohou prarodiče při nácviu velmi pomoci – mají přece zkušenosti s vlastními dětmi, které jsou k nezaplacení.

Také **podávání jídla a vynalézavost při vaření vydatných pokrmů** může být velkou pomocí, zvláště v předškolním a školním věku dítěte.

**Péče o inhalátor** – rozebrání, čištění, vysoušení a opětovné sestavení a nadávkování léku – jsou opět věci běžné rutiny a po opakovaném předvedení je lze brzy zvládnout bez problémů. Některé šikovné děti se to samy naučí již v předškolním věku.

Je třeba říci, že dítě se CF není třeba vnímat jak kdovíjak křehkou květinku. Je dobré, když se povede při vši mimořádné péči navíc a při respektování základních pravidel léčebně rehabilitačního režimu, dělat vše stejně normálně jako se zdravým dítětem. Právě Vy, prarodiče, můžete pomoci tento normální život dítěti umožnit.

Nutné je též poznamenat, že není možné vždy a za všech okolností dodržovat veškerou léčbu stoprocentně.

Dosud byla zmiňována pouze konkrétní, bezprostřední pomoc prarodičů při zvládnání péče o nemocné dítě. Důležitá je však také emoční podpora rodičů – to je dodávání síly a odvahy mladým poprat se s nemocí dítěte, nevzdávat se a věřit v obrat k lepšímu. To je opět něco, s čím mají prarodiče více zkušeností díky své delší životní pouti.

## **Kde mohou rodiče i prarodiče dětí nemocných CF hledat pomoc**

Tento leták nevyčerpává jistě ani zdaleka všechna témata a otázky, která prarodičům projdou myslí.

**Klub nemocných cystickou fibrózou** nabízí možnost využít pomoc psychologa či sociální pracovnice. Nabízí individuální setkání, kde můžete hovořit o všem, co potřebujete vědět o onemocnění Vašeho vnoučete, co Vás v té souvislosti napadá a co Vás trápí. Kromě toho Klub pořádá různé akce jako je setkání rodičů při každoroční členské schůzi, víkendová setkání rodičů a také jednodenní sobotní setkání prarodičů. Z jednoho z nich právě vzešla myšlenka sepsání tohoto letáku. Ukázalo se, že potřeba seznámit se blíže s problematikou CF je ze strany Vás, prarodičů, velmi naléhavá. Naráží však například na problém se vzdáleností Klubu nebo na Vaše obavy zavolat nám. Někdy se stává, že se k Vám kontakt na Klub ani nedostane. Proto na konci tohoto materiálu najdete všechna potřebná telefonní čísla a také e-mailovou adresu Klubu.

Budeme rádi, pokud další náměty a připomínky nebo vše, co Vás napadá a co jste sami ve chvíli sdělení diagnózy potřebovali slyšet nebo na co jste hledali odpověď, do Klubu napíšete nebo sdělíte během osobního setkání, na které Vás tímto srdečně zveme.

### *Klub nemocných cystickou fibrózou, o. s.*

Kudrnova 22/95  
150 06 Praha 5  
Tel.: 257 211 929  
**[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)**

#### **Psycholožky**

##### **Helena Chladová**

mobil: 776 889 257

e-mail: **[hchladova@seznam.cz](mailto:hchladova@seznam.cz)**

##### **Pavla Hodková**

mobil: 776 839 257

e-mail: **[psycholozka@cfklub.cz](mailto:psycholozka@cfklub.cz)**

#### **Sociální pracovnice**

##### **Tereza Tesařová**

mobil: 776 899 257

e-mail: **[socialni@cfklub.cz](mailto:socialni@cfklub.cz)**

Po pracovní době ve všední dny mezi 17:00 a 22:00, o víkendech a svátcích mezi 9:00 a 22:00 je Vám (stejně jako rodičům dětí s CF a dospělým s CF) k dispozici **krizový telefon 776 777 257**. Na telefonu má službu vždy jedna ze tří výše uvedených pracovnic Klubu.

*Nebojte se nám ozvat telefonicky či emailem. Jsme tu také pro Vás.*