

Potřeba seberealizace matek dětí s cystickou fibrózou a možnosti jejího naplnění

Romana Mauričová

Bakalářská práce
2013/2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana MAURIČOVÁ**
Osobní číslo: **H10215**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Potřeba seberealizace matek pečujících o dítě s cystickou fibrózou**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti seberealizace jedince, péče o děti s cystickou fibrózou a sociálně pedagogické intervence v této oblasti.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

*

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tisková/elektronická**

Seznam odborné literatury:

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
ŠVARIČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
MICHALÍK, Jan. Malý právní průvodce pečujících. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s., 2010. ISBN 978-80-254-7333-7.
VÁVROVÁ, Věra, et al. Cystická fibróza v praxi. Praha: Professional Publishing, 2003. ISBN 80-86419-32-0.
JAKUBEC, Petr. Cystická fibróza. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1499-6.
VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Ivana Marásková

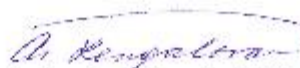
Datum zadání bakalářské práce:

27. ledna 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

2. května 2014

Ve Zlíně dne 27. ledna 2014



Doc. Ing. Anežka Lengálková, Ph.D.

Anežka





Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.

Jakub Hladík

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Declaro na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez omezení na výsledek obhajoby⁽¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v učitelském informačním systému dle předpisů k zhlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3⁽²⁾;
- podle § 60⁽³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60⁽³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo ke vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k osobnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohláším, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářskou práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 14.8.2014

Miroslav Komárek

⁽¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Odevzdání školního díla

⁽²⁾ Zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3

(3) Finančné úspechy, ziskovosť a výnosnosť práce odovzdané odovzdaním v obhospodávaní (aj keď nepodliehajú zverejneniu) sú podľa toho, ako sú účtované, zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(4) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(5) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(6) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(7) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(8) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(9) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

(10) Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované. Účty sú zúčtované v zisku alebo v zisku odovzdaním podľa toho, ako sú účtované.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na matky pečující o dítě s cystickou fibrózou a možnosti jejich seberealizace, jelikož každá dlouhodobá nemoc dítěte výrazně zasáhne do života matky a její rodiny a ovlivňuje celou řadu oblastí běžného života. Cystická fibróza má, stejně jako ostatní vzácná onemocnění, svoje specifika a jedna z oblastí, která je výrazně ovlivněna touto životní událostí, je právě pracovní a volnočasová oblast. Proto se v práci zabýváme popisem příznaků cystické fibrózy, domácími léčebnými procedurami a také pomocí, která se matkám nabízí. Věnujeme se důležitosti práce pro člověka a potřebě volnočasových aktivit. Cílem práce je poukázat na podmínky, za jakých je seberealizace matek dětí s cystickou fibrózou možná a nakolik je ovlivněna vážnou nemocí, jakou cystická fibróza bezesporu je. Čím více se dozvíme o problémech, které tyto matky mají, tím lépe dokážeme reagovat na jejich potřeby a zajistit dostatečnou podporu, kterou matky dětí s cystickou fibrózou potřebují.

Klíčová slova: seberealizace, cystická fibróza, dítě s cystickou fibrózou, péče o dítě s cystickou fibrózou, volný čas matek, klub cystické fibrózy, potřeba práce

ABSTRACT

This bachelors thesis focuses on mothers who are looking after a child suffering from cystic fibrosis, especially the possibility of their self-realization. Every long-term disease of a child has a deep impact on the mother's life and the life of the whole family, and it influences many spheres of everyday life. Cystic fibrosis, as well as other serious diseases, has particularities and it significantly influences exactly work and free-time of the mother. Hence, we describe the symptoms of cystic fibrosis here, home healing procedures, as well as help that comes forward to these mothers. We emphasize the importance of working for people and the need for free-time activities. Our goal is to show conditions under which the self-realization of these mothers is possible, and to what extent this process is influenced by a severe disease like cystic fibrosis. The more we learn of problems these mothers deal

with, the better we can respond to their needs and the better we can provide sufficient support that mothers of children suffering from cystic fibrosis require.

Keywords: Self-realization, Cystic fibrosis, Children with cystic fibrosis, Care a child with cystic fibrosis, Free time of mothers, Club for ill cystic fibrosis, Need of work

Velmi ráda bych chtěla poděkovat mé vedoucí práce PhDr. Ivaně Maráškové, za její čas a velmi milý, zodpovědný a profesionální přístup.

Dále bych ráda poděkovala svým dětem za trpělivost, kterou se mnou při studiu měly a za pochopení, které se mi od nich dostávalo.

V neposlední řadě bych chtěla za podporu a pomoc poděkovat svým přátelům, kteří mi dodávali odvalu a sílu k dokončení studia. A také matkám za ochotu a vstřícnost, díky nimž jsem mohla celý výzkum realizovat.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Motto

„Lidské osudy jsou individuální a jedinečné. Můžeme nalézt stovky shodných znaků, které pečující osoby budou na jejich cestě potkávat, nikdy však nemůžeme vystihnout vše, co člověka čeká, čemu se může – a někdy nemůže vyhnout.“ (Michalík, 2010, str. 126)

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 CYSTICKÁ FIBRÓZA	14
1.1 HISTORIE CYSTICKÉ FIBRÓZY	14
1.2 GENETIKA A CYSTICKÁ FIBRÓZA	15
1.2.1 Stanovení diagnózy cystické fibrózy.....	16
1.3 PŘÍZNAKY CYSTICKÉ FIBRÓZY	18
1.3.1 Postižení dýchacího a trávicího ústrojí u nemocných cystickou fibrózou	18
1.3.2 Cukrovka vázaná na cystickou fibrózu a potní žlázy	20
2 NÁROKY KLADENÉ NA RODIČE PŘI LÉČBĚ A PÉČI O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	22
2.1 ZDRAVOTNÍ GRAMOTNOST RODIČŮ DĚTÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	22
2.1.1 Výživa a hygienická pravidla dětí s cystickou fibrózou	23
2.1.2 Inhalační léčba a preventivní opatření u dětí s cystickou fibrózou	24
2.2 LÉČBA CYSTICKÉ FIBRÓZY.....	25
2.3 PÉČE O DLOUHODOBĚ NEMOCNÉ DÍTĚ A STRES	26
2.3.1 Klub nemocných cystickou fibrózou.....	28
3 MATKY A JEJICH SEBEREALIZACE PŘI PÉČI O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	30
3.1 SEBEREALIZACE JAKO SOUČÁST ŽIVOTNÍ NÁPLNĚ MATEK DĚTÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	30
3.2 VÝZNAM PRÁCE A VOLNÉHO ČASU PRO PEČUJÍCÍ MATKY	32
3.2.1 Volný čas jako prostor pro vlastní potenciál pečujících matek	33
3.3 DŮLEŽITOST PRACOVNÍHO UPLATNĚNÍ MATEK DĚTÍ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM	34
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU	38
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU	38
4.2 METODA SBĚRU DAT.....	39
4.3 POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU	41
5 REALIZACE VÝZKUMU	44
5.1 PŘEDVÝZKUM.....	44
5.2 PRŮBĚH VÝZKUMU	45
5.3 METODY ANALÝZY DAT	46
5.4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	47
5.4.1 Analýza rozhovorů s využitím metody trsů	47
5.4.2 Analýza rozhovorů s využitím metody otevřeného kódování.....	52
5.4.3 Vztahová souvislost mezi kategoriemi.....	64
6 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ ANALÝZY	66

6.1	NÁROKY NA PÉČI O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	66
6.2	VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU MATEK PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	67
6.3	POMOC PRO MATKY DĚTÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU	68
6.4	MOŽNOSTI VLASTNÍ SEBEREALIZACE	69
7	ZÁVĚRY VÝZKUMU	71
7.1	DOPORUČENÍ PRO PRAXI	72
8	DISKUZE	73
	ZÁVĚR	74
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	76
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	79
	SEZNAM OBRÁZKŮ	80
	SEZNAM TABULEK	81
	SEZNAM GRAFŮ	82
	SEZNAM PŘÍLOH	83

ÚVOD

Téma bakalářské práce je zaměřeno na matky dětí s cystickou fibrózou a možnostmi jejich seberealizace. Pozornost věnujeme matkám s dětmi ve věku od 2 do 8 let. Přestože se jedná o nejrozšířenější genetické onemocnění, mnoho publikací na toto téma napsáno nebylo. Nejčastěji se tomuto tématu věnuje Vávrová a výzkumy týkající se kvality života osob pečující o dlouhodobě nemocné, provádí převážně doc. Michalík z Univerzity Palackého v Olomouci.

Náročnost péče, která spočívá v omezení dětí s cystickou fibrózou v běžném životě, na jejichž dodržení musí matky dohlížet, mnohdy častá hospitalizace, jejich nízký průměrný věk dožití, každodenní léčebné domácí procedury, které matky musí dodržovat a v neposlední řadě vydatná strava, na kterou musí matky dbát, to vše mělo vliv na výběr tématu naší bakalářské práce. Přestože je tato nemoc léčitelná, v současné době bohužel je i nevléčitelná. Děti s cystickou fibrózou se však nijak neliší od svých zdravých sourozenců a vrstevníků. Na první pohled by nikdo nedokázal odhadnout, jak vážnou diagnózu tyto děti mají. Jak už jsme se zmínili, součástí léčby jsou i jistá omezení, týkající se venkovního a domácího prostředí. Zdravotní ohrožení pro ně může znamenat i kolektiv, a proto se nedoporučuje nástup do mateřské školy dříve, jak v posledním předškolním roce. A i v tomto případě hraje velkou roli zdravotní stav dětí s CF.

Zajímalo nás tedy, jestli při těchto omezeních a náročné péči o dítě s cystickou fibrózou mají matky čas na svoje koníčky, jaké pomoci se jim dostává a zdali je dostatečná. Jaké vidí možnosti nástupu do práce a jaké okolnosti by jim mohly v nástupu do práce zabránit. Myslíme si, že možnosti vlastní seberealizace pomáhají lépe zvládat stresové situace a dojít tak k pocitu naplnění, který je v našem životě velmi důležitý. Jaké možnosti vlastní seberealizace ale mají matky pečující o dlouhodobě nemocné, v našem případě matky dětí s cystickou fibrózou? Jsou na tom podobně jako matky jiných dětí? Nebo vzhledem k náročné péči jsou jejich možnosti vlastní seberealizace limitovány a mají složitější postavení při rozhodování ohledně svých zájmů, sebevzdělávání nebo návratu na trh práce?

V souvislosti s těmito otázkami se proto snažíme v teoretické části popsat příznaky a průběh cystické fibrózy, spolu se zdravotní péčí a následnou domácí léčbou takto nemocných dětí. Zajímáme se o náročnost péče a omezení související s diagnózou cystická fibróza, která z převážné části leží na rodičích, kdy bez dodržení těchto pravidel by se zdravotní stav dětí mohl výrazně zhoršit. Osídlení plic některými bakteriemi pro tyto děti znamená

dlouhodobé léčení antibiotiky, a proto se děti s touto nemocí nestýkají, aby nedošlo k případnému vzájemnému přenosu bakterií. I vyšetření u praktického lékaře, v případě zhoršení zdravotního stavu, probíhá mimo hlavní ordináční hodiny, aby nepřicházely do styku s jinými nemocnými, jelikož jsou více náchylní k onemocnění a následná léčba je mnohem náročnější a delší, než u zdravých dětí. I tahle okolnost vede k složitější pozici matek dětí s cystickou fibrózou.

Další část navazuje na nezbytnou spolupráci matek při léčbě dětí s CF, tzn. správnému naučení technik inhalace a dodržování pravidelnosti a vydatnosti stravy, která je při léčbě této nemoci velmi důležitá. Dále je to také rozpoznání příznaků zhoršeného zdravotního stavu a v neposlední řadě dodržování zásad a omezení v domácím i venkovním prostředí, které se týkají dětí s cystickou fibrózou a na kterou musí rodiče takto nemocných dětí dbát.

Další část je věnována samotné seberealizaci a její důležitosti v procesu vlastního růstu a pocitu naplnění. Je zde popsána potřeba společenského styku a změny prostředí, která hraje důležitou roli v potřebách člověka a má velký vliv na naši psychickou pohodu a výkonnost.

Naším cílem bude proto snaha poukázat na to, zdali seberealizace matek – ať se týká volnočasových aktivit, sebevzdělávání, či návratu do zaměstnání, při péči o dítě s cystickou fibrózou, se kterou se pojí náročná domácí léčba, dodržování zásad správné výživy, hygieny a nutných opatření – je možná a pokud ano, tak za jakých podmínek. Cílenou sondou do praktického života matek dětí s cystickou fibrózou bychom chtěli zjistit možnosti, které matky v rámci vlastní seberealizace mají, nebo poukázat na komplikace v této oblasti. Osobní setkání s těmito matkami nás jen utvrdilo v tom, že ony si naši pozornost rozhodně zaslouží.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CYSTICKÁ FIBRÓZA

„Cystická fibróza je jednou z nejčastějších vrozených dědičných onemocnění. Je to nemoc chronická, v současné době dosud nevyléčitelná, ale léčitelná“ (Vávrová, 2009, str. 9). Příznaky cystické fibrózy se mohou objevit kdykoli během průběhu života, nejčastěji však v jeho prvním roce. Onemocnět může pouze člověk, který zdědí geny této nemoci od každého z rodičů. Jiná forma přenosu není možná. Toto onemocnění provází častá infekce dýchacích cest, zhoršené přibývání na váze, vysoký obsah solí v potu a u dospělých mužů z 98% i neplodnost. Cystická fibróza může být provázena také projevy dalších nemocí, které mohou průběh léčby komplikovat. Důležitá je spolupráce s celým týmem odborníků a součástí celkové péče je i genetické poradenství. (Vávrová, 2009, str. 9)

Cystická fibróza se vyskytuje u jednoho z 2500 – 4000 narozených dětí. „Příčinou onemocnění je mutace genu pro transmembránový regulátor vodivosti (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene – CFTR gene), který je uložen na dlouhém raménku 7. chromozomu (lokus 7q31.2). Tento gen je odpovědný za tvorbu proteinu cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR).“ (Jakubec, 2006, str. 7) CFTR protein má za úkol regulovat průchod iontů chloru (Cl), sodíku (Na) a bikarbonátu (HCO_3) obalem buněk. Právě tato porucha funkce CFTR bílkoviny způsobuje omezené vylučování Cl a zvýšení vstřebávání Na, která se projeví na všech sliznicích u nemocných CF v dýchacích cestách, ve slinivce, v játrech a v pohlavním ústrojí. (Vávrová 2009, str. 10)

Jakubec (2006, str. 5) uvádí, že délka života nemocných cystickou fibrózou je mezi 33-35 lety. Vávrová (2009, str. 147) ve své knize poukazuje na obrovský pokrok v léčbě cystické fibrózy, kdy v 60. letech se většina dětí s touto nemocí nedožila školního věku a v současné době, děti narozené v roce 2000 a později, mají 50% naději, že budou žít déle jak 50 let.

1.1 Historie cystické fibrózy

Zmínka o dětech se slaným potem, které brzy umíraly, se objevuje již ve středověku. V roce 1595 Pieter Pauw, profesor z univerzity v Leidenu, vydal první lékařskou zprávu o dívce s vážným postižením slinivky břišní. Přesný název cystická fibróza pankreatu ale poprvé použila až v roce 1938 americká patoložka Dorothy Andersenová, která popsala i příznaky této nemoci. (Jakubec 2006, str. 5) Pak se přišlo na to, že mnohem závažněji se na nemoci podepisují změny v dýchacím ústrojí a název byl zkrácen na označení cystická

fibróza. (Vávrová, 2009, str. 9) Také Vávrová (2006, str. 17) se zmiňuje o Dorothy Andersenové ve spojitosti s prvním popisem příznaků cystické fibrózy. Zároveň dodává, že více informací o lidech s nedostatečnou funkcí slinivky břišní a plicním onemocněním se objevují až po druhé světové válce. Z důvodu upozornění na vazkost hlenu a nejen na problémy se slinivkou břišní, zavedl S. Farber také označení „mukoviscidósis“, který se v některých zemích používá dodnes.

V roce 1952 utrpěly, v době veder, šok z horka děti, které trpěly cystickou fibrózou. Bylo to způsobeno rozvratem tělního metabolismu z důvodu úbytku soli. (Vávrová, 2009, str. 13) Jakubec (2006, str. 5) upřesňuje, že v r. 1955 vedlo spojení cystické fibrózy a vysokého obsahu soli v potu Gibsona a Cooka k vypracování potního testu, který byl používán k diagnostice cystické fibrózy.

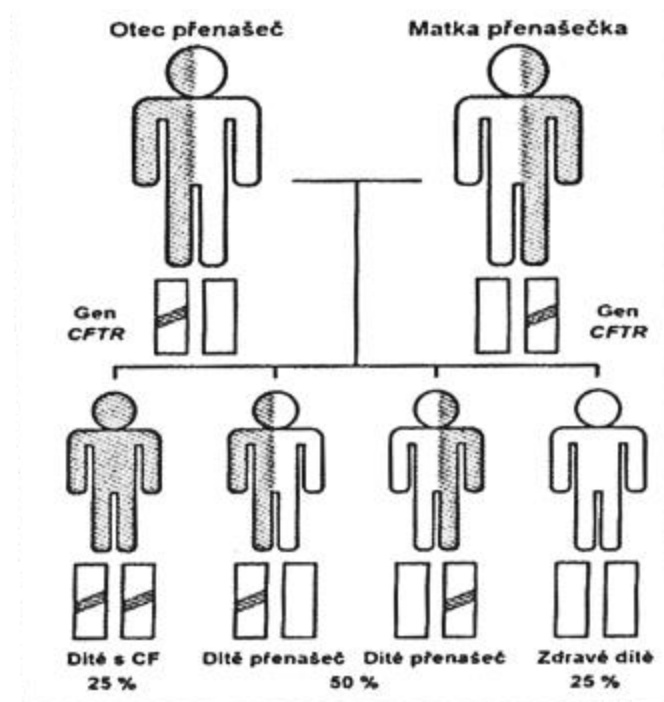
Velkým úspěchem v roce 1989 bylo odhalení genu, který je zodpovědný za projevy cystické fibrózy. Do roka se objevil nápad s genovou terapií, kdy buňky cystické fibrózy, kultivované ve zkumavce, bylo možno normalizovat oslabeným virem, který nesl normální gen. Bohužel k tomu, aby léčba genovou terapií byla úspěšná a hlavně bezpečná, je zapotřebí zodpovědět ještě mnoho otázek. (Vávrová, 2009, str. 13)

1.2 Genetika a cystická fibróza

„Geny fungují jako sada instrukcí, které kontrolují růst, vývoj a funkci našeho těla.“ (Vávrová, 2009, str. 15) Geny určují barvu očí, výšku, krevní skupinu a další charakteristické vlastnosti jedince. Tyto informace jsou uloženy v chromozomech a dědíme je jak od otce, tak od matky. Pokud dojde k mutaci genů, tzn. narušení normální funkce genů, výsledkem jsou různá dědičná onemocnění, kam patří i cystická fibróza. Cystická fibróza patří mezi nejčastější genetická onemocnění a projeví se pouze tehdy, pokud gen pro cystickou fibrózu od matky i gen od otce nese mutaci a tím znemožní jeho normální funkci. Rodiče dítěte nemocného cystickou fibrózou jsou nosiči pouze jednoho zmutovaného genu, a proto se u nich nemoc neprojeví. Jsou zdravými nosiči. V takovém partnerství je 25% možnost, že se narodí dítě s cystickou fibrózou a stejné procento má naději, že se narodí dítě zcela zdravé. Zbýlých 50% tvoří šance, že dítě bude zdravým nosičem stejně tak jako jeho rodiče. (Vávrová, 2009, str. 15)

Přesto, že asi každé 676. manželství je zatíženo mutací genu CF, může se stát, že rodiče, zdraví nosiči této mutace, mají zdravé děti a pokud se dříve nemoc v rodině nevyskytla, nemusí mít o tomto riziku žádné vědomí (Vávrová, 2006, str. 22).

Tento fakt potvrzuje i naše zkušenost z praxe, kdy při setkání s matkami dětí s CF několik z nich uvádělo, že o tomto riziku neměly žádné povědomí a dokonce, jak jedna z matek uváděla, přestože se v jejich rodině již vyskytla cystická fibróza, příbuzní o tomto důležitém zdravotním ohrožení nikoho neinformovali.



Obrázek č. 1: Dědičnost mutace CFTR genu z rodičů na děti. (Vávrová, 2009, str. 16)

Mutací genu pro cystickou fibrózu bylo nalezeno již přes 1600, některé formy jsou mírné a proto i průběh nemoci bývá lehčí. V České republice je nejčastěji se vyskytující mutace v CFTR genu F508del. (Vávrová, 2009, str. 17)

1.2.1 Stanovení diagnózy cystické fibrózy

Pokud se v rodině vyskytne cystická fibróza, jsou všichni pokrevní příbuzní na tuto nemoc vyšetřeni pomocí molekulárně genetického vyšetření. V případě pozitivního nálezu se podrobí vyšetření na nejčastější mutace i partner a v těhotenství se žena nejen sleduje, ale také má možnost využít prenatální genetické diagnostiky, aby se minimalizovalo riziko narození dítěte s touto nemocí. (Vávrová, 2000, str. 15)

Existuje několik laboratorních vyšetření, která jsou nedílnou součástí diagnostiky nemocných cystickou fibrózou. Jsou to:

1. Potní test – při něm je vyšetřována koncentrace chloridů v potu, kdy hraniční hodnota je 30-60mmol/l. Při vyšším výsledku je potvrzena diagnóza cystické fibrózy. Vyšetření se provádí pomocí pilokarpinové iontoforézy, při které dochází k stimulaci pocení a následně ke sběru potu a jeho vyšetření.
2. Molekulárně genetické vyšetření – provádí se vyšetření DNA ze vzorku krve, kde se zjišťuje přítomnost mutace genů. V případě mutace obou genů je vyšetření pozitivní. Pokud existuje podezření na cystickou fibrózu, či výskyt v rodině, měli by být touto metodou vyšetřeni i rodiče, sourozenci a pokrevní příbuzní.
3. Transepiteliální rozdíl potenciálů – vyšetření se provádí v nosní či rektální sliznici a jeho hodnotu udává složení tekutin na povrchu sliznice. Hodnoty 0 až – 30 mV jsou v normálu, u pacientů s cystickou fibrózou jsou hodnoty nižší a to – 34 až - 60 mV. (Jakubec, 2006, str. 12)

„Podezření na cystickou fibrózu může také vzniknout při ultrazvukovém vyšetření v 17. - 20. týdnu gravidity, pokud je nalezena zvýšená echogenita v břišní krajině plodu svědčící pro mekoniový ileus....“ (Jakubec, 2006, str. 13)

Mekoniový ileus je vážný stav vyžadující okamžité řešení. Příznaky se objevují brzy po porodu a projevují se ucpáním dolní části tenkého střeva, kdy je smolka natolik vazká, že ji není možno vyloučit normálním pohybem střev. Tento stav se řeší operativní cestou. Někdy se hustá smolka dokáže odhalit i pomocí ultrazvuku při těhotenském vyšetření a na tomto základě může už velmi brzy vzniknout podezření na onemocnění cystickou fibrózou i v rodině, kde cystická fibróza zatím prokázána nebyla. (Vávrová, 2009, str. 50)

Vávrová (2009, str. 26 - 27) se šířeji zmiňuje ještě o novorozeneckém screeningu, jako o významné možnosti včasného odhalení cystické fibrózy. Z kapky krve se provádí vyšetření odhalující cystickou fibrózu a některé další vrozené nemoci. U nás se novorozenecký screening na cystickou fibrózu začal provádět od r. 2009. Zařazení cystické fibrózy do programu plošného vyšetření, má velký význam v léčbě dětí s cystickou fibrózou. Včasné podchycení nemoci a zahájení léčby, ještě před objevením komplikací, je jistý předpoklad poměrně dobrého vývoje nemoci i v budoucích letech.

1.3 Příznaky cystické fibrózy

„Klinické podezření je prvním krokem k stanovení diagnózy CF. V různých věkových obdobích jsou příznaky upozorňující na CF různé“ (Vávrová, 2003, str. 27).

U všech nemocných cystickou fibrózou se opakovaně objevují infekce dýchacích cest, které se mohou projevit kdykoli během života. U 85% nemocných se projevují poruchy trávení, které způsobuje nedostatečné vylučování bikarbonátu a enzymů ze slinivky břišní. Závažným projevem nemoci je u 10-15 % novorozenců s cystickou fibrózou mekoniový ileus, což je ucpaní střev hustým sekretem. Postižení dýchacích cest velmi úzce souvisí s postižením zažívacího ústrojí. Nemocný, jehož tělo nemá dostatek vitamínů a další zdroje výživy, se hůře vyrovnává s infekcemi a stejně tak respirační potíže způsobují nechut k jídlu a tím úbytek na váze. Špatná funkce slinivky břišní způsobuje horší přibývání na váze, i když přísun potravy je na první pohled dostatečný. Typický je pro děti s CF nápadně sláný pot. (Skalická, 2010)

Stručně by se daly příznaky cystické fibrózy rozdělit následovně:

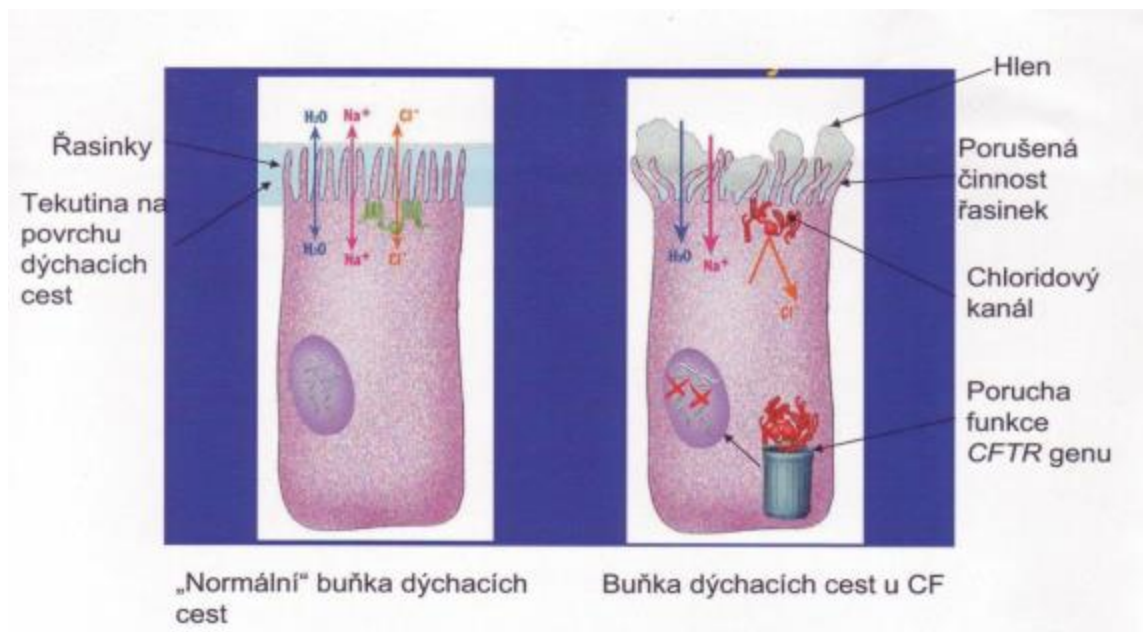
1. Dýchací ústrojí: Vyskytuje se kašel, ztížené či zrychlené dýchání, dušnost, ucpaný nos, zastřený hlas, paličkovité prsty, soudkovitý hrudník. Dýchací cesty jsou často postiženy opakovanými záněty vedlejších nosních dutin, průdušek a plic. Objevují se nosní polypy.
2. Trávicí ústrojí: I při normální chuti k jídlu děti neprospívají, příznakem cystické fibrózy může být velké břicho a poměrně tenké končetiny, děti mohou být menšího vzrůstu, mají objemné, páchnoucí stolice, trápí je plynatost, bolesti břicha atd. Součástí příznaků je porucha zevní sekrece slinivky břišní, opakované záněty a diabetes mellitus (cukrovka). U novorozenců se objevuje už zmíněný mekoniový ileus. Dalším přidruženou nemocí může být jaterní cirhóza a žlučnickové kameny.
3. Ostatní ústrojí: Patří sem reprodukční ústrojí, které je postiženo sníženou plodností a dalším projevem je výrazně sláný pot, kdy při vysoké ztrátě soli hrozí nebezpečí metabolického rozvratu. (Vávrová, 2000, str. 27-28)

1.3.1 Postižení dýchacího a trávicího ústrojí u nemocných cystickou fibrózou

U osob nemocných cystickou fibrózou je nejvíce poznamenáno trávicí a dýchací ústrojí, i když můžeme říct, že kromě CNS nemoc zasahuje do všech systémů organismu. Porucha

transportu iontů chloridovými kanály způsobuje tvorbu hustého hlenu, kde se dobře daří bakteriím, přičemž některé z nich souvisí jen s nemocí cystická fibróza např. *Burkholderia cepacia* nebo *Pseudomonas aeruginosa*. (Skalická, 2010)

Právě hustý hlen, který se tvoří v dýchacích cestách nemocných, brání přirozenému pohybu řasinek a tím znemožňuje samočisticí funkci dýchacích cest. Hustý hlen, který se u nemocných s cystickou fibrózou na sliznici hromadí, je místem, kde se snadno usídí a rozmnoží bakterie. Tím dochází k infekci a v důsledku toho k zánětu, který způsobuje zarudnutí, zduření sliznice a tím i zúžení dýchacích cest. (Vávrová, 2009, str. 33)



Obrázek č. 2: Transport vody a solí v dýchacích cestách zdravého člověka a pacienta s cystickou fibrózou (Vávrová, 2009)

Přirozenou obranou a samočisticí funkcí dýchacích cest je kašel. Zabraňuje nahromadění hlenu v dýchacích cestách a udržuje jejich průchodnost. Ovšem usilovný kašel má za následek další zúžení dýchacích cest, kdy dochází ke zhoršenému, rychlejšímu dýchání. Zintenzivnění kašle je varováním, že se v dýchacích cestách objevila infekce a tím i více hlenu. (Vávrová, 2000, str. 33) Viry (např. chřipka) patří mezi první spouštěče zánětlivého onemocnění. V narušené sliznici se pak snadno usídlují bakterie, které mají na svědomí infekci a následný zánět. (Vávrová, 2009, str. 38 – 40) Infekce dýchacích cest mají zásadní vliv na budoucí vývoj nemoci a jsou hlavní příčinou úmrtí pacientů s CF, jelikož mají nepříznivý vliv na funkci plic a způsobují na plicích trvalé změny. Mezi bakterie, které nej-

častěji ohrožují nemocné cystickou fibrózou, patří *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa* a *Burkholderia cepacia*. Nejproblematičtější jsou poslední z uvedených druhů, které ovlivňují délku a kvalitu života a mohou se přenášet mezi pacienty s CF. To je hlavní příčinou, proč se pacienti osídlení různými typy bakterií nemohou mezi sebou stýkat. Jak *P. aeruginosa*, tak *B. cepacia* vyžadují dlouhodobou a agresivní léčbu antibiotiky. (Dřevínek, 2008)

Trávicí ústrojí u nemocných s cystickou fibrózou může být postiženo v několika ohledech. Postižení se může týkat jícnu, slinivky břišní, tlustého i tenkého střeva, jater a žlučových cest. Asi nejvíce je spojován s cystickou fibrózou proces narušení štěpení potravy v důsledku porušení zevní funkce slinivky břišní. Enzymy, které vylučuje slinivka břišní, se kvůli hustému hlenu nedostává do střeva, kde by měla jednotlivé složky potravy natrávit. Tělo si tak nemůže vzít z potravy všechny potřebné složky a dítě, i při normální chuti k jídlu neprospívá. (Vávrová, 2000, str. 45 - 46)

Další možnou komplikací u nemocných cystickou fibrózou je postižení jater a žlučových cest, vyskytující se asi u 20% nemocných. „Příčina spočívá v tom, že v důsledku mutací genu způsobujícího CF se více zahušťuje žluč ve žlučovodech, což vede k městnání žluči a druhotnému zánětu jaterních buněk a k vazivové přestavbě jaterní tkáně někdy až s rozvojem jaterní cirhózy („tvrdnutí“ jater) – asi u 4% nemocných.“ (Vávrová, 2009, str. 52)

1.3.2 Cukrovka vázaná na cystickou fibrózu a potní žlázy

Další z možných komplikací, která za včasného rozpoznání má vliv na život nemocných s CF, je cukrovka (Cystic fibrosis related diabetes = CFRD). Cukrovka vázaná na cystickou fibrózu bývá odlišné povahy, než má klasická cukrovka. Příznaky se projevují zvýšenou potřebou tekutin, častým močením, ztrátou chuti k jídlu a úbytkem na váze. Projevy jsou nenápadné a objevují se pozvolna, proto mohou být i hůř identifikovatelné (Vávrová, 2003, str. 97, 99)

„Základní příčinou CFRD (cystic fibrosis related diabetes) je postupná vazivová přeměna slinivky břišní, k níž dochází při defektu CFTR proteinu. Důsledkem této přeměny je to, že ve slinivce ubývá tzv. beta-buněk, jež jsou zodpovědné za tvorbu hormonu inzulínu, který pomáhá k využití glukózy v organismu a tím snižuje hladinu tohoto cukru v krvi. Pro CFRD je proto typické postupné snižování produkce inzulínu (inzulinopenie)“ (Vávrová, 2009, str. 63) U dětí s cystickou fibrózou se do 10 let objevuje jen vzácně, ale se

stoupajícím věkem přibývá počet nemocných. Po 18. roce se počet nemocných zvyšuje na 12-34% a po 30. roce se objevuje u téměř 50% nemocných. Rozvoj této nemoci je pomalý a k odhalení nemoci nevedou příznaky cukrovky, ale laboratorní vyšetření. Odhalení nemoci může předcházet zhoršování plicních funkcí bez zjevných příčin a neprospívání, přestože kalorický příjem obsažený ve stravě je v pořádku, opožděná puberta či stagnace růstu. (Koloušková, 2008)

Jak uvádí Vávrová (2009, str. 10) mají nemocní cystickou fibrózou vysokou koncentraci soli v potu. Je to až 5x více jak u zdravých jedinců. Při větším pocení se objevují dokonce na čele nemocných krystalky soli a při větším úbytku je tělo ohroženo ztrátami soli a může následovat šok. Tento stav je způsoben poruchou vstřebávání chloridů. Na tom se shodují spolu s Jakubcem (2006, str. 22), který upozorňuje na ohrožení nemocných velkými ztrátami soli. Nemocní cystickou fibrózou mají zakázáno navštěvovat sauny a pracovat v horkém prostředí. V teplých ročních obdobích, je nutné zvyšovat příjem soli, aby se vyrovnal její úbytek.

Jak už tu několikrát zaznělo, cystická fibróza je nemoc, která ovlivňuje funkci celé řady systémů lidského těla. Proto péče o dítě s touto diagnózou musí být komplexní a nesmí se zanedbat žádný z výše zmíněných příznaků. Intenzita nemoci bývá u různých dětí různá, přesto je nutné dodržovat stanovené léčebné postupy, i když se zdravotní stav dítěte jeví jako dobrý.

2 NÁROKY KLADENÉ NA RODIČE PŘI LÉČBĚ A PÉČI O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU

Jsme přesvědčeni, že léčba cystické fibrózy není záležitostí jen lékařů. Jde o náročnost kladenou převážně na rodiče, protože cystická fibróza vyžaduje intenzivní péči spojenou s důslednou domácí léčbou tak, aby se zachoval co nejlepší zdravotní stav v rámci stanovené diagnózy.

Přesto, že se specialisté na cystickou fibrózu snaží o stále větší informovanost veřejnosti, většina rodičů se s ní poprvé setkává až v případě stanovení diagnózy u jejich dítěte. Vzdělání a výchova rodičů, ohledně celkové péče o dítě s cystickou fibrózou, musí být komplexní a děje se tak jak na úrovni lékařské, tak např. rehabilitační či dietologické. (Vávrová, 2006, str. 459, 460)

Samozřejmostí je informovanost rodičů jak o nemoci, tak o možnostech léčby. Jedná se o dechová cvičení a inhalaci léků, které pomáhají k ředění hlenů usazených v dýchacích cestách a nedílnou součástí je i pohybová terapie. Rodiče musí dodržovat stravovací návyky u dětí a vydatnost stravy, protože pokud dítě dobře prospívá, dokáže jeho organismus lépe bojovat s nemocí. Samostatnou kapitolou jsou pak hygienická pravidla, týkající se venkovního i domácího prostředí, která zabraňují osídlení plic dětí s CF bakterií zvanou Pseudomonáda. Tahle bakterie je pro zdravého jedince zcela neškodná, ne tak u dětí s cystickou fibrózou. Velmi důležité je včasné rozpoznání dalších komplikací, jako je diabetes mellitus vázaný na CF, osteoporóza či postižení jater. (Zemková, 2008)

Cystická fibróza je závažné onemocnění, které klade vysoké nároky jak na nemocného, tak na celou rodinu. Je důležité hledat řešení problémů a hovořit o nich jak s lékařem, tak i s dalšími odborníky, kteří by mohli pomoci. Užitečný je také kontakt s jinými rodinami, ve kterých se vyskytla cystická fibróza, protože předávání zkušeností a vědomí, že nejsou v téhle situaci sami, může pomoci v překonávání zátěže, které onemocnění dítěte přináší. (Vávrová, 2000, str. 107)

2.1 Zdravotní gramotnost rodičů dětí s cystickou fibrózou

Pro rodiče je velmi důležitá spolupráce s celým týmem lékařů, kteří se podílí na léčbě cystické fibrózy. Vzhledem k mnoha dalším komplikacím provázejících tuto nemoc je spolupráce spojena nejen se sestrami a lékaři specializujícími se na cystickou fibrózu, ale také s antropology, fyzioterapeuty, dietology, psychology a sociálními pracovníky. Důležitou

součástí léčby je také genová terapie. V důsledku izolace od okolního světa a ekonomického útlumu se tato moderní léčba cystické fibrózy plně rozvinula až po roce 1989. (Zemková, 2008)

Součástí léčby nemocných CF je roční kontrola, na které probíhá hodnocení průběhu nemoci a celkového zdravotního stavu. Rodiče by měli znát, jestli je jejich dítě infikováno stafylokoky, Pseudomonádami nebo Burkholderií a měli by lékaře informovat o jakýchkoliv změnách, které se v průběhu roku udály. V případě, že dítě hůře prospívá, měli by předložit jídelníček, aby mohlo dojít k úpravě stravování. K vyšetření se nosí sputum, které dítě vykašle a v případě potřeby také moč a stolicí. Důležité jsou informace o onemocněních, které dítě prodělalo a jaké léky užívalo. Rozhovor s lékařem je součástí prohlídky a může mu předcházet vyšetření u fyzioterapeuta, antropologa či kontrola na spirometrii. Vyšetření jednou ročně však nestačí a kontrola jejich zdravotního stavu probíhá i průběžně během roku v Centrech CF. Zdravotní stav a prospívání dítěte sleduje také jeho obvodní lékař, kam rodiče s dítětem dochází v případě běžných nemocí, či výkyvu od běžného stavu. Jednou měsíčně by se mělo provádět vyšetření sputa, aby se včas zachytilo osídlení Pseudomonádou, zlatým stafylokokem či Haemofilem, které jsou nejčastější příčinou vzniku infekcí. (Vávrová, 2000, str. 65 - 66)

Rodiče by měli přiměřenou formou a s ohledem na věk informovat o vyšetření také své dítě. Měli by znát průběh vyšetření a pravdivě je dítěti popsat. V případě neočekávaného zákroku by se strach dítěte z dalšího vyšetření mohl prohloubit a důvěra k rodiči by mohla být ohrožena. (Lamellová, 2005)

2.1.1 Výživa a hygienická pravidla dětí s cystickou fibrózou

Nedílnou součástí léčby, na kterou musí rodiče dohlížet, je nutnost vydatné stravy. Slinivka břišní má za úkol tvořit enzymy potřebné ke štěpení potravy. Nemocní cystickou fibrózou mají narušenou zevní funkci slinivky břišní, kdy hustý hlen zamezí přístupu enzymů do střev a potrava nemůže být dostatečně využita. Proto je před každý jídelníček podávána pankreatická substitute nahrazující chybějící enzymy, které pomáhají štěpit potravu. Tučky jsou nejhůře trávenou složkou potravy, a proto je nezbytné, aby rodiče dohlíželi na přísun vitamínů rozpustných v tucích a to vitamínů A, D, E a K. (Vávrová, 2009, str. 48 – 50)

Zanedbání výživy se rychle odrazí na celkové funkci a stavu plic a může vést až k rozvoji chronické infekce. Je proto důležité dohlížet na příjem potravy, protože dobrý stav

výživy působí jako prevence proti možným změnám na plicích. Děti potřebují vysokokalorickou stravu rozdělenou do šesti jídel denně. Rodiče musí dbát stravovacích návyků, hlídat příjem kalorií a dohlížet na vývoj dítěte. (Skalická, 2012)

Dodržování hygienických zásad je také součástí preventivních opatření, které děti i rodiče musí dodržovat. Pokud pacient dochází do centra cystické fibrózy, není žádoucí styk s dalším pacientem s CF kvůli případnému přenosu infekce. Zcela nežádoucí je setkání nekolonizovaných pacientů, nemocných s infekcí *Burkholderia cepacia* a *Pseudomonas aeruginosa*. Časté mytí rukou je samozřejmostí nejen u nemocných, ale i u rodinných příslušníků a dalších osob přicházejících do styku s nemocnými CF. Vhodná je i rouška na ústa při návštěvě nemocničního zařízení. V domácím prostředí by rodiče měli dbát na desinfekci odpadů a výlevek, často měnit hubky na mytí nádobí a dohlédnout na to, aby dítě nepřišlo do styku se stojatou vodou v květináčích, vázách nebo odpařovačích. (Dřevínek, 2010) Ve vlhkém prostředí se dobře daří bakteriím, které jsou pro nemocné cystickou fibrózou ohrožující a mohou vyvolat infekci, která vyžaduje dlouhodobé léčení antibiotiky. *Pseudomonada* patří mezi bakterie, které se dostávají do ovzduší v podobě vodního oparu např. při spláchnutí nebo puštění vody do odpadu. Proto by měl koupelnu dříve navštívit zdravý člen rodiny, který těmito bakteriemi ohrožen není. (Vávrová, 2009, str. 97)

2.1.2 Inhalační léčba a preventivní opatření u dětí s cystickou fibrózou

Další složkou léčby je tzv. inhalační léčba, která napomáhá ředění hlenu v dýchacích cestách. Podávají se tímto způsobem také antibiotika a léky proti zánětům. Provádí se několikrát denně, pomocí nebulizačních přístrojů – inhalátorů, které dokáží přeměnit lék na jemnou mlhu, která se vdechnutím dostává přímo na místo určení. Inhalaci nacvičí s rodiči zkušený fyzioterapeut, protože kontrola u dětí je nezbytná z důvodů správné inhalace a tím i její účinnosti. (Vávrová, 2006, str. 225) Po inhalaci je velmi důležitá také péče o inhalátory, které se musí denně mýt, dezinfikovat a nechat vysušit, protože jak už jsme se zmínili, vlhké prostředí, kde se rozmnožují mikrobi, je pro dítě s CF nebezpečné a může být zdrojem infekce. Samozřejmostí je, že každý nemocný má svůj inhalátor. (Dřevínek, 2010)

Kromě inhalací se pro udržení dobrého zdravotního stavu rodiče podílí i na léčebné terapii, která se skládá z respirační fyzioterapie a pohybové terapie a je nezbytnou součástí každodenní léčby. Respirační fyzioterapie je soubor cvičení správného dýchání a pomáhá odstranit hlen z dýchacích cest. Pohybová terapie má vliv na tělesnou kondici, ale také na

duševní stav. Sport prospívá i zdravým dětem, a pokud je dítě s CF v dobré kondici, není důvod k většímu omezení sportovních aktivit. (Vávrová, 2006, str. 230 - 231)

Nároky kladené na rodiče při léčbě cystické fibrózy jsou vysoké, ale je to nezbytné pro udržení dobrého zdravotního stavu. Přesto Vávrová (2000, str. 68.) uvádí, že rodina má žít pokud možno co nejnórmálnějším způsobem, i když jsou s nemocí spojena omezení, které je potřeba dodržovat, aby léčba byla úspěšná. Jednou ze zásad, která by měla platit v každé rodině je nekuřácké prostředí.

Součástí prevence je také vyvarování se pobytu ve větším dětském kolektivu, kde může dojít k nákaze infekcí. Nedoporučuje se návštěva mateřských škol dříve jak v předškolním věku a v případě neuspokojivého zdravotního stavu je vhodný i odklad nástupu do základní školy. Místa, kde se sdružuje větší množství lidí, jako jsou kina, nákupní centra, čekárny či hromadné dopravní prostředky jsou místem, kterému by se měl nemocný cystickou fibrózou vyhnout, zvláště v období zvýšeného výskytu virových onemocnění. Pacienti s cystickou fibrózou by se neměli setkávat, kvůli možnosti přenosu infekcí, v nevětraných a uzavřených místnostech. Je doporučena jistá vzdálenost, která by je od sebe měla dělit v případě kontaktu. Dětské tábory a společné pobyty jsou pro tyto děti zcela nevhodné. Příčinou byla v 90. letech epidemie bakterie *Burkholderia cepacia*, která je na většinu antibiotik rezistentní. (Vávrová, 2009, str. 98)

2.2 Léčba cystické fibrózy

Současná moderní léčba se snaží o co největší zmírnění obtíží, aby kvalita života byla co největší. Důležité je zaměření na čtyři oblasti, kterých se léčba týká a bez kterých by léčba nebyla úspěšná. Jednak je to udržení průchodnosti dýchacích cest, konzumace vysokokalorické stravy, aby nedocházelo k úbytku váhy, antibiotická léčba proti infekcím a zánětům a včasné rozpoznání a léčba případných komplikací, které se mohou spolu s cystickou fibrózou objevit. (Skalická, 2010)

Matky nemocných dětí se snaží o co nejlepší udržení zdravotního stavu u svých dětí. Víra v moderní medicínu jim dává naději, že se podaří najít lék, který by stav nemocných nejen zmírnil a prodloužil délku života, ale který by dokázal zcela cystickou fibrózu vyléčit. Možnosti, které se momentálně při léčbě cystické fibrózy nabízí, nebo kterými se věda zabývá, je několik.

Pokud dítě onemocní, léčba infekce probíhá pomocí antibiotik, které se nemocným s cystickou fibrózou podávají ihned, jakmile se objeví sebemenší příznaky nemoci. Je to proto, že po každém zánětu zůstávají na plicích jizvy, které je trvale poškozují. Protože jsou děti s CF díky hustému hlenu na sliznici dýchacích cest náchylnější k zánětům a léčba je náročnější, podání antibiotik je okamžité, ve vyšších dávkách a po delší dobu, než je zvykem u dětí bez diagnózy CF. Důležitým hlediskem u výběru antibiotik je citlivost bakterií na tyto léky. Např. léčba infekce *Pseudomonas aeruginosa* je mnohem náročnější a je velmi důležité zachytit první výskyt a nasadit inhalační léčbu antibiotiky, aby se zabránilo přechodu na infekci chronickou. (Vávrová, 2000, str. 73) „Chronická infekce *Pseudomonas aeruginosa* zvyšuje počet hospitalizací, zhoršuje funkci plic, je příčinou poškozování dýchacích cest s rozvojem bronchiektázií a zhoršuje vyhlídky pacientů.“ (Vávrová, 2009, str. 40)

Pokud se stav nemocného v pokročilejším stadiu nemoci zhorší natolik, že intenzivní léčba nezabírá a lékaři odhadují délku života do 1,5 roku, může být řešením tohoto závažného stavu transplantace plic. Podmínkou operace je dobrá funkce ostatních orgánů, nemocný musí dobře prospívat a jeho plíce nesmí být osídleny bakterií *Burkholderia cepacia* IIIa. Během transplantace i po ní jsou pacientovi podávány imunosupresivní preparáty, aby se minimalizovala možnost rejekce, a pooperační stav je dlouhodobě sledován. Další možností se jeví genová terapie, která by ovšem měla smysl jen u pacientů, jejichž plíce nejsou nenávratně poškozeny. Takle léčba je ale stále předmětem výzkumu. (Vávrová, 2009, str. 131-136)

Jak jsme se již zmínili, cystická fibróza je nemoc léčitelná, ale nevléčitelná. Naději by mohl dát nový lék, který koncem ledna 2012 schválil americký úřad pro kontrolu léků a potravin. Kalydeco je prvním lékem, který dokáže opravit funkci bílkoviny kódovanou genem CFTR, jehož mutace způsobují špatnou funkci této bílkoviny a hromadění hlenu na sliznici plic a v trávicím ústrojí. Účinná látka dokáže opravit vadnou funkci bílkoviny u mutace G551D a otevřít iontový kanál a vědečtí pracovníci předpokládají, že stejný způsob bude fungovat i u nejčastější mutace F508del. Problémem zůstává cena léku, která činí za rok 294 000 \$. Užíván je dvakrát denně po celý život. (Lipoldová, 2012)

2.3 Péče o dlouhodobě nemocné dítě a stres

Jsme přesvědčeni, že dlouhodobá nemoc dítěte, starost o něj i samotná léčba je pro matku i rodinu velmi psychicky náročná, protože nekoresponduje s přirozeným instinktem

chránit své dítě, chránit jeho zdraví. V předchozích kapitolách jsme se zaměřili na povinnosti, které matky při boji o zachování co nejlepšího zdraví musí dodržovat, a nároky, se kterými se musí vyrovnávat.

„Stres je stav organismu vznikající vzájemným působením vnějších zátěžových vlivů (očekávání jisté události, hrozba, extrémní zatížení po fyzické nebo psychické stránce, duševní trauma, nemoc) a schopností člověka odolat této zátěži. Výsledkem je vnitřní stav člověka, který je buď přímo něčím ohrožován, nebo takové ohrožení očekává a přitom se domnívá, že jeho obrana proti nepříznivým vlivům není dostatečně silná.“ (Křivohlavý, 1994, cit. dle Průchy, 2001, str. 230)

Zdravé dítě je asi největší hodnota, kterou můžeme v životě získat. Opačná situace patří mezi největší životní traumata a vyrovnání s touto situací je velmi obtížné a změní život každé takové ženy. Mnozí rodiče jsou postaveni před situací, se kterou nepočítali a o jejíž náročnosti mají jen velmi mlhavou představu. (Vágnerová, 2009, str. 11-12) „Nejistota, kterou rodiče v této situaci prožívají, ohrožení významné hodnoty, kterou zdraví dítěte bezesporu představuje, působí jako značná zátěž.“ (Vágnerová, 2004, str. 85)

Na zvládnutí této zátěžové situace se velmi výrazně podílí možnost pomoci a sociální podpory. Podoba této pomoci může mít podobu emoční opory, zdroje informací, finanční či praktické pomoci. Velký význam má i rodinné prostředí a jeho schopnost zvládat stresové situace. Širší rodina a přátelé mohou a jsou velmi výraznou oporou. (Vágnerová, 2009, str. 35)

Zdravotní postižení je považováno za jednu z největších životních zátěží a to jak pro nemocného, pečující osobu, tak pro celou rodinu. Člověk nebyl postaven před volbu a nemoc dítěte je skutečnost, která se na rozdíl od některých jiných událostí nedá ovlivnit jeho vůlí. Právě naopak. Takhle situace ovlivňuje jeho soukromí i veřejný život. (Michalík, 2011, str. 9)

Pro matky může být stejnorodost každodenní péče o děti a domácnost vysilující a stresující. Při náročné péči o děti je pro matku důležité, aby mohla občas přerušit práci kolem dětí a domácnosti, aby se necítila touto činností omezována ve svém životě. Kromě stereotypu může být pro matku stresující i nedostatek společenských kontaktů. O to víc může pociťovat vyčerpání, pokud nemá nikoho, kdo by ji v péči o dítě aspoň občas vystřídal. Malé děti nemohou matce zcela vynahradit kontakt s dospělými a lidmi společných zájmů. Sociální kontakty bývají většinou omezeny na styk s jinými matkami, se kterými je spojuje

společný zájem a péče o dítě. Další vztahy, které jsou pro matky s malými dětmi důležité, jsou vztahy s ostatními příbuznými, zvláště s prarodiči, kteří jsou častými pomocníky v rodinách s malými dětmi. Pro matku malých dětí bývají důležitou součástí sociálních vazeb i přátelé. Nabízí nejen možnost odreagování se od každodenních povinností, ale mnohdy u nich matka nachází také pochopení, zvláště zdali byli nebo se nachází ve stejné situaci. (Vágnerová, 2007, str. 132-133)

2.3.1 Klub nemocných cystickou fibrózou

Jak jsme se v minulé kapitole zmínili, na zvládnutí zátěžové situace se výrazně podílí možnost pomoci a sociální podpory. V této oblasti je velmi výrazným pomocníkem Klub nemocných cystickou fibrózou, který začal fungovat v roce 1992, právě na popud rodičů pečujících o dítě s diagnózou cystické fibrózy. Impulsem byly v té době těžko dostupné informace a hledaly se možnosti kontaktu a vzájemné pomoci mezi rodiči z důvodu potřeby předávání si zkušeností spojených s každodenní péčí o dítě s cystickou fibrózou.

Posláním Klubu nemocných cystickou fibrózou je informovat veřejnost o této nemoci a zlepšovat kvalitu života nemocných a tím celkově přispívat k usnadnění péče rodičů. Na činnosti Klubu, jehož složení a počet zaměstnanců se od založení rozšířil, se stále aktivně mohou podílet i rodiče. Na chodu Klubu mají nemalou zásluhu zaměstnanci, v současné době jsou to dvě sociální pracovnice, psychologka, ředitelka Klubu, administrativní pracovnice a marketingová manažerka. V České republice je tento Klub jedinou organizací sdružující nemocné s cystickou fibrózou.

Mezi činnosti, které pomáhají plnit poslání Klubu, jsou:

- komplexní informace o nemoci pro rodiny po stanovení diagnózy
- pomoc v oblasti materiální i psychické
- rozvoj spolupráce mezi lékaři, nemocnými, rodiči i rodinnou nemocného
- medializace onemocnění cystické fibrózy pro lepší informovanost laické veřejnosti i dostupnost informací veřejnosti odborné
- zajištění financí např. na hrazení aktivit Klubu, na dotaci pomůcek nezbytných k domácí léčbě cystické fibrózy, nebo také jako finanční pomoc pro rodiny s nízkými příjmy
- komunikace se zahraničními partnery a rozvoj spolupráce mezi nimi z důvodů získávání nových léčebných poznatků atd.

Mezi služby, které Klub poskytuje a které pomáhají usnadňovat život jak nemocným tak jejich rodinám, patří:

- sociální poradenství - pomáhá rodinám např. zorientovat se v nové situaci v oblasti sociálních dávek a sociálních služeb, v rodinném i pracovním právu, informuje o výhodách, aktivitách a pomoci pro členy Klubu
- návštěvy v nemocnici
- psychologická péče – zahrnuje konzultaci a psychologickou pomoc pro všechny zúčastněné, ale také diagnostiku schopností a dovedností dítěte či předtransplantační vyšetření. Součástí je také krizová intervence při vzniku náročných situací
- víkendová setkání rodičů – konají se několikrát do roka a smyslem je seznámení s dalšími rodinami, získání nových informací, zkušeností a poskytnutí vzájemné podpory. Setkání se účastní i psychologka, sociální pracovnice, případně i lékařka, které mohou zodpovědět dotazy a pomoci s řešením situací, které rodiče při péči o dítě s cystickou fibrózou trápí
- půjčování pomůcek, přístrojů či automobilu

Další součástí činnosti Klubu je vydávání časopisu Zpravodaj, který vychází dvakrát ročně a jeho obsahem jsou články jak laické tak odborné veřejnosti, přehled aktivit Klubu, odkazy na důležité kontakty i nové skutečnosti týkající se jak lékařské tak sociální oblasti. Klub také rozesílá informační dopisy o svých aktivitách či nových možnostech léčby. (<http://www.cfkclub.cz>)

Je zřejmé, že Klub nemocných cystickou fibrózou má velký rozsah působnosti a je velmi důležitým pomocníkem pro rodiče v čase podezření a stanovení diagnózy, stejně tak po celou dobu péče o nemocné i v době pozdější, pro samotné pacienty, kdy nemocný studuje, pracuje nebo se rozhodl založit vlastní rodinu.

3 MATKY A JEJICH SEBEREALIZACE PŘI PÉČI O DÍTĚ S CYSTICKOU FIBRÓZOU

Domníváme se, že skloubit práci a rodinu není vůbec jednoduché. V mnohých případech je pomoc a podpora rodiny a partnera nedílnou součástí možnosti seberealizace žen pečujících o děti. Myslíme si, že u matek pečujících o děti dlouhodobě nemocné, v našem případě matek dětí s cystickou fibrózou, to platí dvojnásob.

Hlavním úkolem péče matek o malé děti je zajištění výchovy a jejich zdravý vývoj. Převážná část starostí nejen o domácnost, ale celková péče o děti leží na jejich bedrech. Matky dětem věnují většinu svého času, jsou jejich jistotou, ochranou i oporou, místem bezpečí, ale i výchovnou autoritou. (Vágnerová, 2007, str. 136)

Rydvalová a Junová (2011, str. 17) dospěly k závěru, že největší problém jak sladit práci a rodinu mají ženy s malými dětmi. Důvodů k návratu do zaměstnání je několik. Jednak jsou to čistě ekonomické důvody, kdy jeden rodič není schopen po delší dobu udržet určitý životní standard rodiny a žena po ukončení rodičovské dovolené musí tento chybějící finanční deficit vyrovnat. Dalším z důvodů je určitá izolace, stereotyp, ztráta sociálního kontaktu a potřeba být mezi lidmi. A v neposlední řadě sem patří potřeba vlastního seberealizování, smysluplné naplnění času a další sebevzdělávání. Určitě bychom však našli i matky, kterým výchova dětí, péče o ně a domácnost nahrazují všechny tyto oblasti a jsou ve své roli pečující matky zcela spokojené. Sladit pracovní a osobní život je velmi náročné, a pokud se dostaneme do situace, kterou jsme si nezvolili, ale kterou tzv. přinesl život, jako je postižení nebo nemoc dítěte, je to o to náročnější.

3.1 Seberealizace jako součást životní náplně matek dětí s cystickou fibrózou

A. H. Maslow byl hlavním představitelem humanistické psychologie a je známý svým konceptem sebeaktualizace tedy seberealizace z roku 1943. Podle Maslowa musí člověk k seberealizaci využívat svůj vlastní potenciál a tvořivost. Uspokojení nižších potřeb vede k nové nespokojenosti a to tak dlouho, dokud člověk nedělá to, co se pro něj hodí. Přitom uspokojení může u různých lidí vyvolávat zcela odlišná činnost. Maslowova koncepce vyvolala ve své době velký ohlas, ale také vlnu kritiky. Podle Maslowa vzniká seberealizace až po uspokojení nižších potřeb, ale z praxe jsou známy příklady, kdy se člověk věnoval tvůrčí práci bez existenčního nebo citového uspokojení. Proto je možné, že „Maslowova

teorie vyjadřuje především organizaci pohnutek ambiciózních mužů západního světa; hierarchie ženských potřeb může být úplně odlišná.“ (Plháková, 2006, str. 220)



Obrázek č. 3 – Maslowova pyramida potřeb (google.cz, 2013)

Přesto se o seberealizaci mluví jako o hodnotě, která je na stupínku hodnot a potřeb člověka umístěna na nejvyšším místě. Přesahuje všechny předchozí egoistické potřeby a stává se pro nás významnou po uspokojení nižších biologických a sociálních potřeb. Pocit prospěšnosti a možnost využití svých dovedností je pro nás velmi důležitý. K naplnění tohoto pocitu potřebujeme být úspěšní nejen v oblasti osobního, ale také pracovního života. (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, str. 84)

Štikar et al. (2003, str. 30) se zase zmiňují o sebeuplatnění a tvrdí, že „Představuje jednak faktickou účinnost ve zvládnání vlastního prostředí, jednak generativní schopnost projevující se v percepci sebeuplatnění, víře v ně, případně v usuzování o něm.“

V našem případě se přikláníme k obecnějšímu pojetí seberealizace, kdy pocit uspokojení může být naplněn i „pouhou“ péčí o domácnost, potřebou pomáhat a starat se o své nejbližší. Seberealizace je široký pojem a každý si pod ním může představit něco jiného. Jde o realizaci našich přání, rozvoj naší osobnosti, možnosti žít podle našich hodnot a potřeb a dojít tak k pocitu naplnění. Seberealizace s sebou nese také hledisko užitečnosti a vytváření hodnot, které mají smysl a význam. Jde o způsob našeho života, jeho naplnění, o pocit štěstí a spokojenosti. (Špok, 2012)

Patří k obecné známosti, že péči o dlouhodobě nemocné dítě přebírá převážně matka a tím je současně v mnohých případech částečně či úplně donucena rezignovat na své případné pracovní ambice. Výzkumy ukazují, že počet matek a počet otců pečujících o posti-

žené dítě je ve značném nepoměru a zátěž péče se v mnohých případech týká žen-matek. (Michalík, 2011, str. 30) „Znovu je třeba zopakovat, že vždy když hovoříme o pečující rodině, vždy když uvádíme výsledky výzkumů mapující postavení pečujících osob, tehdy pokaždé de facto hovoříme o ženách“ (Michalík, 2011, str. 30).

Poměr pečujících mužů a žen

	Muži	Ženy	Neodpovědělo
Cystická fibróza	18,58%	77,88%	3,54%
Achondroplazie	42,55%	55,32%	2,13%
Metabolická onemocnění	42,37%	57,63%	0,00%
Spinální muskulární atrofie	39,13%	60,87%	0,00%
Mukopolysacharidosa	36,36%	63,64%	0,00%

Tabulka č. 1. Pohlaví respondentů (Michalík, 2010)

3.2 Význam práce a volného času pro pečující matky

Lidé, kteří se zabývají smysluplností práce pro člověka, uvádějí tři významové jevy práce. Jednak je to finanční zabezpečení a s tím spojené uspokojování základních biologických potřeb. Lidé pracují z důvodu zajištění jídla, tepla a potřeby někde bydlet. Další význam práce je tzv. sociální prestiž, kdy člověk vnímá práci jako určité měřítko svého postavení ve společnosti. Třetím významem práce je hodnocení práce jako životního poslání. (Křivohlavý, 2009, str. 116)

Také docent Michalík (2010, str. 114), který se dlouhodobě zabývá kvalitou života pečujících osob, upozorňuje na význam práce pro člověka, kdy až ztráta, nebo ztížené podmínky nástupu do zaměstnání odhalí stinné stránky tohoto jevu. Nejde přitom jen o zhoršení finanční situace, ale také o ztrátu kontaktů v sociální oblasti a s tím související prohlubující se pocit zbytečnosti až méněcennosti. „Zkrátka možnost pracovat – být ve společnosti dalších lidí – má pro nás velký význam.“ (Michalík, 2010, str. 114)

Marie Vágnerová (2004, str. 732), stejně jako docent Michalík, také upozorňuje na skutečnost, že práce má pro člověka z hlediska hodnot velký význam. Uvádí pracovní motivy, které jsou individuální a mohou být u různých lidí rozdílné. Najdeme zde určité společné prvky s významem práce, o kterém se zmiňuje Křivohlavý. Jednak je to potřeba peněz,

kteřá souvisí s uspokojováním celé řady potřeb, kdy příznivá situace v tomto ohledu nabízí mnoho možností. Dále je to aktivita, kdy smysluplná činnost souvisí s uspokojující životní náplní. Zmiňuje také pojem seberealizace, který souvisí se smyslem života, potřebou ověřit si svoje schopnosti, rozvinout je, získat určité sociální postavení a pocit užitečnosti. Mezi motivy k práci patří také potřeba sociálních kontaktů, bez kterých se člověk může cítit osaměle a izolovaný. V neposlední řadě je to ekonomická samostatnost a nezávislost, které jsou potvrzením dospělosti.

Lidé si ale nevybírají jen práci, ale také volnočasové aktivity, které mají velký osobní význam a formují člověka. Na rozdíl od práce, mají aktivity ve volném čase rozmanitější podobu, jejich výběr je volnější a záleží na nás, které aktivitě dáme přednost. (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 175 - 176) „Proto je také jeho vliv na vývoj osobnosti už v adolescenci a po celý dospělý věk i ve stáří významný.“ (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 176)

3.2.1 Volný čas jako prostor pro vlastní potenciál pečujících matek

Volný čas je podle našeho názoru specifický časový úsek, kde se vyvíjená aktivita rovná našim představám o vyplnění času a přináší nám uvolnění, uspokojení a radost. Existují i lidé, kteří tvrdí, že volný čas nemají. Myslíme si, že pokud člověk dává, musí někde i brát a podle našeho názoru je volný čas prostor, kde se vydaná energie opět zregeneruje. Domníváme se, že specifika života matek pečujících o děti s cystickou fibrózou jim příliš volného prostoru nenabízí. Co pro nás tedy volný čas znamená a proč je tak důležitý?

Např. Průcha (2009, str. 54) uvádí, že: „Volný čas je společenským produktem, který se objevuje na určité úrovni rozvoje společnosti a je významnou společenskou hodnotou. Volný čas je časový úsek, v němž jedinec svobodně rozhoduje o sobě a svých aktivitách. Soubor aktivit ve volném čase tvoří základ životního stylu člověka, sociálních skupin – a tedy i celé společnosti.“

Volný čas je časem zábavy, činnosti, kterou děláme rádi a která nás uvolňuje. Má příchut' něčeho, co nemusíme, ale co chceme a můžeme. Na rozdíl od povinností, které jsou spojeny se slovem „musím“, a které v nás vyvolává negativní pocity. Přesto je mezi povinnostmi a zábavou velmi tenká hranice. To co jeden dělá nerad, druhý může považovat za zábavu a naopak. Z toho je patrné, že oblasti povinností a zábavy se prolínají. Obecně si pod pojmem volný čas většinou představíme relaxaci, rekreaci nebo zájmové činnosti. (Pávková, 2008, str. 9, 13)

Volný čas je úzce spojen s kvalitou života, kdy člověk cítí uspokojení, k čemuž přispívá pocit samostatnosti, svobody a volného nakládání s časem. Člověk rád dělá věci, které ho baví, potřebuje čas, který je určen jen jemu a volný čas je i ideálním momentem pro rozvoj vlastní osobnosti. (Vážanský, 2001, str. 57)

„Kvalitní osobní záliby člověka jsou velkou celoživotní oporou.“ (Pávková, 2008, str. 31). Tato skutečnost se může odrážet v různých životních situacích jako je mateřská dovolená, odchod dospělých dětí z domova či ztráta zaměstnání. Zvláště maminky na mateřské dovolené mohou pociťovat ztrátu sociálních kontaktů nebo určitou izolaci od okolního světa a proto je pro ně velmi důležité trávit volný čas např. se svými vrstevníky nebo s lidmi podobných zájmů. Pokud člověk z nějakého důvodu nemůže pracovat, je pro něj tato situace nepříjemná a aktivní využití volného času mu toto omezení může pomoci vyhradit. Mnohdy právě koníčky jsou možností překonání různých krizových situací, které nás v životě potkávají. (Pávková, 2008, str. 31)

3.3 Důležitost pracovního uplatnění matek dětí s chronickým onemocněním

V předchozích kapitolách jsme přiblížili význam práce a volného času pro člověka a potřebu seberealizace. Tyto oblasti jsou důležité pro každého člověka a matky postižených dětí nejsou výjimkou. Myslíme si, že starost o dítě, je v každém případě pro matku, ať již zdravého či dlouhodobě nemocného dítěte prioritou. Přesto je snaha o skloubení pracovního a rodinného života důležitou součástí snahy o spokojený život a potřebu vlastního naplnění.

Matky, které zůstávají doma s malými dětmi, mohou trpět pocitem vyloučení ze společenského dění, mohou jim chybět širší kontakty a uznání, které je spojeno s potřebou uspět i mimo rodinné prostředí. Motivy, které matky uvádí jako zdůvodnění pro návrat do práce je jednak finanční zabezpečení, možnost stýkat se s dalšími dospělými a potřeba jiné role, než jim nabízí ta rodičovská. (Křížková, 2011, str. 178, 182)

„Profesní pozice je důležitou součástí identity dospělého člověka, která mu slouží i jako zdroj sebedůvěry a sebevědomí. Je rovněž znakem příslušnosti k určité sociální vrstvě.“ (Vágnerová, 2009, str. 238) Matky s postiženými dětmi, které se vzhledem k náročné péči o dítě musí vzdát své profesní role, se mohou cítit v tomto ohledu nenaplněné a neuspokojené. Možnost návratu do práce byt' jen na částečný úvazek pro ně může

být určitou kompenzací, kdy společenské kontakty, vlastní příjem a potvrzení svých schopností také v pracovní oblasti může výrazně posílit jejich sebeúctu. Matky, které se starají o postižené dítě, přizpůsobují svůj život jeho potřebám. Pokud se chtějí pokusit o návrat do zaměstnání, je nutné najít někoho, kdo by je v péči o dítě zastoupil. Návrat do práce je také spojen s obavami, zdali matka zvládne další povinnosti a jestli přeorganizování celého časového programu bude vůbec realizovatelné, a z dlouhodobého hlediska možné. (Vágnerová, 2009, str. 238-240)

Většina matek se snaží o udržení jak role matky, tak role profesní a hledají možnosti, jak tyto role skloubit. Hledání zaměstnání může být pro ženu problematické, protože matka malých dětí, není většinou právě to, co zaměstnavatel hledá z důvodu starosti o malé děti a menší flexibility. Náročné řešení této situace má vliv na celou rodinu, protože návratem matky do zaměstnání se změní chod celé domácnosti. (Vágnerová, 2007, str. 137)

V současné době je trh práce soustředěn hlavně na výkon a oblast flexibilní pracovní doby či zkráceného pracovního úvazku zůstává v pozadí. Přitom právě tyto možnosti by výrazně napomohly matkám pečující o dlouhodobě nemocné dítě propojit oblast jak pracovního tak rodinného života. (Michalík, 2011, str. 27)

Druh pracovního poměru pečujících osob

	pracuje	částečný úvazek	nepracuje	neodpovědělo
Cystická fibróza	39,82%	12,39%	46,90%	0,88%
Achondroplazie	65,96%	14,89%	17,02%	2,13%
Metabolická onemocnění	57,63%	11,86%	30,51%	0,00%
Spinální muskulární atrofie	50,00%	13,04%	36,96%	0,00%
Mukopolysacharidosa	33,33%	9,09%	51,52%	6,06%

Tabulka č. 2 - Druh pracovního poměru respondenta (Michalík, 2010)

Přestože většina matek by se po delší době v domácnosti ráda vrátila do práce, nebo se i jinak realizovala, není to pro každou matku prioritou. Většinou jde o matky s nižším vzděláním, pro které zaměstnání nesouvisí se seberealizací a tudíž ani o práci nějak výrazně neusilují. Záleží na subjektivním postoji k profesi a potřebě uplatnění. (Vágnerová, 2009, str. 245)

Na závěr bychom rádi uvedli skutečnost, o které se domníváme, že se týká nejen matek dětí s cystickou fibrózou, ale všech pečujících matek. „Spokojená matka rovná se spokojené dítě. K tomu, abychom jako rodiče dokázali být spokojení i při náročné péči o dítě s handicapem, nevede vždy jednoduchá cesta. Každý jsme jiný, i proto je náš svět pestřejší.“ (Fitznerová, 2010, str. 111)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU

Jako téma bakalářské práce jsme si zvolili problematiku matek pečující o dítě s cystickou fibrózou a možnosti jejich seberealizace. Důvodů, proč jsme si zvolili zrovna tuto oblast, bylo několik. Jednak patří cystická fibróza mezi nejčastější genetické onemocnění, které je provázeno řadou dalších komplikací, o kterých jsme se zmiňovali v teoretické části a které s cystickou fibrózou úzce souvisí. Za další jsou to specifická omezení a dodržování hygieny, na které v rámci udržení dobrého zdravotního stavu musí matky dětí s CF dbát. Dalším důvodem byly léčebné procedury, které probíhají v rámci domácí péče od útlého dětství a jejichž techniku musí matky zvládnout a dodržovat. V neposlední řadě bychom chtěli upozornit také na fakt, že děti s cystickou fibrózou se nijak od svých vrstevníků neliší a na první pohled nemají žádné známky postižení, které by mohly naznačit nebo poukázat na vážnost onemocnění, se kterým se jak ony, tak jejich rodiny potýkají a které má zásadní vliv na omezení v rámci věkové hranice života.

Péče o postižené dítě patří k nejvíce zátěžovým sociálním situacím, a jak ze statistik vyplývá, péče o dítě je doménou převážně žen - matek (viz tabulka č. 1).

Při takto komplikované povaze onemocnění a specifické celodenní péči nás proto zajímalo, jak matky dětí s cystickou fibrózou vidí možnosti návratu do zaměstnání, za jakých okolností je možné skloubit vlastní zájmy a koníčky s touto péčí, v závislosti na jakých podmínkách probíhá jejich vlastní seberealizace. Jinak řečeno, jaký dopad má diagnóza cystická fibróza na kvalitu jejich života.

4.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Problém, na který jsme se zaměřili, se týká seberealizace matek při péči o dítě s cystickou fibrózou a jejich možnostech realizace v této oblasti. Domníváme se, že samotná péče o zdravé dítě je časově náročná a v tomto případě matky musí brát v úvahu ještě specifika onemocnění jejich dětí, včetně domácích léčebných procedur, které s touto nemocí souvisí.

Cílem výzkumu je proto zjistit, za jakých podmínek je možná seberealizace matek dětí s cystickou fibrózou, ať už v oblasti pracovní či volnočasové a jak tuto potřebu vnímají samotné matky těchto dětí.

Hlavní výzkumnou otázkou, která nám má dát odpověď na specifikovaný problém, zní:

„Jak z pohledu matek pečujících o dítě s cystickou fibrózou ovlivňuje tato péče možnosti jejich seberealizace?“

Abychom mohli odpovědět na tuto otázku, bylo nutné stanovit ještě dílčí výzkumné otázky, které by nám pomohly získat podrobnější data potřebná k zodpovězení výzkumného problému, na který jsme se zaměřili.

Dílčí výzkumné otázky:

1. Jaké jsou nároky na péči o dítě s cystickou fibrózou?
2. Jak matky pečující o dítě s cystickou fibrózou využívají svůj volný čas?
3. Jaká pomoc se jim nabízí a je pro matky dětí s cystickou fibrózou dostatečná?
4. Jak matky dětí s cystickou fibrózou vidí možnosti vlastní seberealizace?

4.2 Metoda sběru dat

Empirická část je zpracována kvalitativním výzkumem a tuto metodu jsme si zvolili v závislosti na cíli naší výzkumné práce a potřebě více do hloubky prostudovat problém, který se týká seberealizace a náplně volného času matek dětí s diagnózou cystická fibróza.

Výhodou kvalitativního výzkumu je, že dokáže lépe zmapovat problémy a situace vyskytující se v přirozeném prostředí osob, které byly vybrány k výzkumu, na základě podrobnějších informací a osobitějšího vztahu mezi oběma stranami a můžeme získat ucelenější náhled na vybranou problematiku. Za pomoci kvalitativního přístupu se snažíme nahlížet na sociální realitu z pohledu aktérů samotných a jde nám o zachycení a pochopení vztahů takovým způsobem, jak jí rozumějí osoby zkoumané.

K rozhovoru jsme si proto zvolili soubor otevřených otázek, čímž se nám dostává výpovědi o prostředí a specifických jevech vybrané sociální skupiny, s cílem pochopit dané jevy, chování a názory, které jsou pro tuto skupinu společné. K tomu přispívá i přirozený verbální projev zkoumané osoby, s jakým se vyjadřuje ke kladeným otázkám.

V našem případě jsme si jako metodu pro sběr dat zvolili polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, na které matky pečující o dítě s cystickou fibrózou odpovídaly. Pomocí otevřených otázek jsme zjišťovali údaje týkající se oblastí námi zvoleného tématu. Vzhledem ke zvolené formě rozhovoru jsme si mohli dovolit, podle situace, klást i doplňující otázky, které nám pomohly z rozhovoru vytěžit maximum.

Otázky jsme zformulovali do čtyř okruhů, kdy počátek rozhovoru je soustředěn na otázky týkající se denní náplně matek při péči o dítě s cystickou fibrózou a nároků na ně kladené. Další okruh je věnován aktivitám ve volném čase, třetí skupinu otázek jsme zaměřili na pomoc, která se matkám nabízí při péči o dítě s CF a poslední část se dotýká reálnosti návratu do práce a potřebě vlastní seberealizace. Každé okruhy jsou dále tvořeny podotázkami, které nám pomáhají zodpovědět pokud možno všechny aspekty týkající se daného okruhu.

Otázky v rozhovoru:

❖ Okruh otázek mapující nároky na péči a denní náplň matek.

- a) Kolik máte dětí a jaký je jejich věk?
- b) Jakou diagnózu má vaše dítě?
- c) Jaký stupeň postižení má vaše dítě?
- d) Jak vypadá den matky pečující o dítě s CF?
- e) Jaké omezení má dítě s CF co se týká domácího prostředí?
- f) Jaké mezení má vaše dítě co se týká venkovního prostředí?
- g) Co kolektiv a dítě s cystickou fibrózou?
- h) Proč musí mít dítě s CF taková omezení?
- i) Kolik prohlídek ročně absolvujete a proč jsou tak důležité?
- j) Jak probíhá návštěva u lékaře?
- k) Jak se projevuje každodenní péče na vás, na vaší náladě?
- l) Co vám pomohlo nebo pomáhá vyrovnat se se skutečností, že vaše dítě má CF?

❖ Okruh otázek týkající se aktivit a využití volného času

- a) Jaké jsou vaše koníčky? Jak trávíte svůj volný čas?
- b) Co vy a společnost?
- c) Za jakého předpokladu si myslíte, že se dají skloubit koníčky nebo práce s péčí o dítě s CF?
- d) Co vám ještě dělá radost? Kde se nabíjíte?
- e) Jaké máte zatím nerealizované plány? Co byste si ještě ráda splnila?

f) Co vy a rodinná dovolená?

❖ Otázky související s pomocí a podporou

a) Jak vaše rodina přistupuje k faktu, že máte dítě s CF?

b) Jak se partner a rodina zapojují do péče?

c) Jakým způsobem vám pomáhá Klub nemocných cystickou fibrózou?

d) Jakou další pomoc využíváte?

e) Jak vnímáte pomoc, která se vám nabízí?

f) Co vám chybí v systému pomoci pro matky pečující o dítě s CF?

g) Jaká je možnost, že by vaše dítě s CF mohlo nastoupit do mateřské školy?

h) Jaké opatření, jakou pomoc pedagogů byste potřebovala při nástupu dítěte s CF do MŠ?

❖ Okruh otázek odpovídající na možnosti návratu do zaměstnání.

a) Jak vnímáte realitu návratu do práce po mateřské dovolené?

b) Kdy jste začala přemýšlet o návratu do práce?

c) Jak bude probíhat starost o vaše dítě po nástupu do práce?

d) Jak se změní chod rodiny po vašem nástupu do práce?

e) Jak dlouho jste původně plánovala, že zůstanete doma?

f) Za jakých podmínek je nástup do práce možný?

g) Co vás přimělo k myšlence návratu do práce?

h) Co by vám zabránilo v nástupu do práce?

i) V jakém ohledu je pro vás návrat do práce důležitý?

j) Co pro vás znamená pojem seberealizace?

4.3 Popis výzkumného souboru

Základní soubor tvoří matky pečující o děti s cystickou fibrózou. Pro výběrový soubor jsme zvolili záměrný výběr matek pečující o děti s cystickou fibrózou ve věku od 2 do 8 let. Tuto věkovou hranici jsme stanovili z toho důvodu, aby věková tolerance matek patřila do kategorie mladé dospělosti, tedy do věkového rozmezí mezi 20 a 40 lety. (Vágnerová,

2007) Důvodem pro tuto volbu byla předpokládaná touha matek, po delší době strávené na mateřské dovolené, po vlastní seberealizaci, kdy saturuje potřeba hledání uplatnění mimo rodinu a domácí prostředí ať už formou volnočasových aktivit, hledáním vhodné alternativy pracovního uplatnění, nebo se alternativou pro vlastní seberealizaci stává i potřeba dalšího sebevzdělávání.

Další podmínkou bylo, aby matky dětí s cystickou fibrózou žily v partnerském svazku, protože si myslíme, že matky samoživitelky, tzn. bez stálého partnera, jsou specifickou kategorií. Dalším důvodem pro výběr vdaných matek byl, že rozvodovost u rodin s postiženými dětmi je nízká, tudíž většinové zastoupení ve skupině matek dětí s cystickou fibrózou mají rodiny žijící v manželství. (viz příloha tabulka č. 3, Michalík 2010)

Jak jsme již uvedli, vybírali jsme matky dětí, u kterých byla diagnostikována cystická fibróza. Matky dětí jsou v období mladé dospělosti ve věku 20 – 40 let, žijí v manželském svazku a pečují o dítě či děti s cystickou fibrózou od 2 do 8 let.

- **Matka 1:** Vdaná, žije ve městě ve 2+1, má dvě děti. Vystudovala vysokou školu ekonomickou. Starší chlapeček se narodil s cystickou fibrózou, ale jako první mu byla stanovena jiná diagnóza a to atrofie močového měchýře. Cystická fibróza u něj zjištěna cca ve 2 letech. Zhruba za rok a půl se jim narodilo druhé, zdravé dítě
- **Matka 2:** Vdaná, žije v menším městě v rodinném domě. Je vyučená, starší chlapeček se narodil zdravý, u mladšího byla diagnostikována cystická fibróza. Tahle nemoc se u nich vyskytuje v rodině, bohužel je o této skutečnosti nikdo z rodinných příslušníků neinformoval.
- **Matka 3:** Vdaná, žije v dvougeneračním domě s rodiči, v obci velikostně něco mezi městem a vsí. Má středoškolské vzdělání. Starší syn se narodil s cystickou fibrózou, mladší je bez postižení. Diagnóza u syna zjištěna již v prenatálním věku dítěte na základě ultrazvukového vyšetření.
- **Matka 4:** Vdaná, žije ve městě několik kilometrů od metropole v rodinném domě. Má středoškolské vzdělání a pracuje v rodinné firmě jako administrativní a mzdová účetní. Narodily se jí dvojčata se shodnou diagnózou, cystická fibróza.

Pro přehlednost uvádím údaje v tabulce.

	Věk matky	Počet dětí	Věk dětí	Bydliště	Dosažené vzdělání a původní zaměstnání
Matka 1 Brno	32	2(1 s CF)	3,5 a 2	Jihomoravský kraj Město	vysokoškolské ekonomka
Matka 2 Kunštát	32	2 (1 s CF)	8 a 2,5	Jihomoravský kraj Město	vyučená prodavačka
Matka 3 Brodek u Přerova	36	2 (1 s CF)	5 a 3,5	Olomoucký kraj Městys	středoškolské úřednice
Matka 4 Sezemice u Pardubic	34	2 (2 s CF)	7 a 7	Pardubický kraj Město	středoškolské mzdová účetní

Tabulka č. 4 – Matky dětí s cystickou fibrózou (vlastní výzkum)

5 REALIZACE VÝZKUMU

Výzkum byl rozdělen do dvou částí. Předvýzkum a vlastní výzkum. Součástí předvýzkumu byla snaha o seznámení s problémy spojenými s péčí o dítě s cystickou fibrózou. Proto jsme kontaktovali elektronickou formou Klub nemocných cystickou fibrózou, konkrétně ředitelku Klubu paní Eislerovou a požádali ji o pomoc. Byla nám doporučena sociální pracovnice Tereza Kubišová, která dochází denně do styku s matkami těchto dětí, a proto je s jejich problémy dobře obeznámena. Následná komunikace proto probíhala s paní Kubišovou, se kterou jsme si domluvili osobní setkání přímo v Klubu nemocných cystickou fibrózou v Praze. Setkání proběhlo v srpnu 2012.

Výzkum samotný byl zaměřen již na komunikaci s vybranými respondentkami. Této komunikaci předcházelo seznámení s matkami dětí s cystickou fibrózou na setkání pořádaném Klubem nemocných cystickou fibrózou v říjnu 2012 v Bezměrově u Kroměříže (více o tomto setkání v kapitole Předvýzkum). Setkání se zúčastnilo 20 rodičů, se kterými jsme měli možnost se seznámit a vytipovat vhodné respondenty. Poté jsme vybrané matky elektronickou formou požádali o opětovný souhlas k rozhovoru a domluvili si datum schůzky, který vyhovoval oběma stranám. Rozhovory, vzhledem k náročné péči o děti s cystickou fibrózou, byly domluveny v místě bydliště respondentek a byly uskutečněny během listopadu 2012 až ledna 2013.

5.1 Předvýzkum

Samotnému výzkumu předcházela kontakt a následné setkání v srpnu 2012 se sociální pracovnicí Terezou Kubišovou v centru Klubu nemocných cystickou fibrózou v Praze. Vzhledem k jejím dlouholetým zkušenostem s nemocnými a jejich rodinami, jsme ji požádali o bližší seznámení s problémy, které se dotýkají rodin s dětmi léčenými na cystickou fibrózu. Jako jeden z nejpálčivějších problémů uvedla, mezi jinými, právě možnosti návratu do zaměstnání matek dětí s cystickou fibrózou, kdy nákladnost péče o dítě s CF a potřeba finanční pomoci druhým partnerem je v přímém rozporu s náročnou péčí o takto nemocné dítě. Požádali jsme ji také o radu, jakým nejvhodnějším způsobem bychom se mohli s těmito rodinami seznámit, protože matky s dětmi s cystickou fibrózou se běžně nesetkávají z důvodů, které jsme popsali již v teoretické části, a proto jsme se potřebovali obeznámit s možností v této oblasti, abychom mohli pokračovat v dalších přípravách na výzkum. Důvodem pro toto rozhodnutí byl předpoklad, že pokud dojde k seznámení před

samotnou realizací rozhovoru, nebudeme pro matky zcela cizí lidé a proto i rozhovor bude pro obě strany probíhat v uvolněnější atmosféře.

Po seznámení s úskalími, které matky s dětmi s cystickou fibrózou řeší, nám bylo jako možný způsob seznámení s rodiči nemocných dětí navrhnuo setkání rodičů, které Klub cystické fibrózy pořádá několikrát do roka. Setkání proběhlo v Bezměrově u Kroměříže, v příjemném prostředí místního penzionu v říjnu 2012. Součástí setkání byla velmi zajímavá a pro nás velmi přínosná účast na besedě, kde rodiče spolu s Terezou Kubišovou, psychologkou Helenou Uhlířovou a MUDr. Hodkovou, řešili problémy spojené s diagnózou cystická fibróza. Posléze jsme měli možnost sami oslovit rodiny pečující o děti s CF při pěším výletu do Kroměříže a vytvořit si vlastní, i když prozatím jen velmi obecný názor na problémy spojené se seberealizací a možností návratu do zaměstnání. Na základě těchto rozhovorů bylo vytipováno 7 rodin odpovídající našim kritériím. Při této příležitosti jsme také získali od těchto matek předběžný souhlas s účastí na našem výzkumu.

5.2 Průběh výzkumu

Jak již bylo zmíněno, matky dětí s cystickou fibrózou byly k našemu výzkumu vybrány při osobním setkání v Bezměrově. Jednalo se o sedm matek odpovídající našim kritériím, které jsme si pro výzkum zvolili. Požádali jsme je jednak o souhlas s účastí na výzkumu a zároveň poprosili o telefonický či mailový kontakt, aby mohly být později domluveny podrobnosti našeho setkání, tedy čas, místo a způsob realizace rozhovorů.

Z těchto sedmi oslovených matek mi jedna matka na mou opětovnou žádost o rozhovor neodpověděla, druhá z časových důvodů rozhovor odmítla. Třetí matka se po marné snaze najít vyhovující termín odmlčela a na další výzvy neodpovídala. Zbylé čtyři matky s rozhovorem souhlasily. Elektronickou formou byl domluven termín schůzky. Tři matky si pro rozhovor zvolily domácí prostředí, jedna z prostorových důvodů volila byt svých rodičů.

Poté, co jsme si domluvili s matkami pevný datum a čas schůzky, jsme se rozjeli na sjednané místo. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí v jednom případě za přímé účasti dětí a v jednom případě byl přítomen otec a matka byla občas vyrušována drobnými žádostmi svých dětí. Ve zbylých případech se rozhovor odehrával v klidu bez výrazného rušení vnějšími podněty.

Respondentům jsme nejdříve opět zopakovali, na jaké téma budeme hovořit a co je smyslem našeho rozhovoru. Seznámili je s postupem, požádali o souhlas s nahráváním na diktafon a obeznámili je s důvodem záznamu z hlediska pozdějšího zpracování rozhovorů. Souhlas byl dán a následně byl potvrzen písemným souhlasem, spolu s podpisem respondenta (viz Příloha: Souhlas se zaznamenáním audionahrávky rozhovoru). Pokud chtěly matky nahlédnout do sestavy otázek, na které budou odpovídat, bylo jim to umožněno.

Rozhovory trvaly v časovém rozmezí 50 minut až 2 hodin, probíhaly v uvolněném rodinném, tedy přirozeném prostředí respondentek a jejich rodin. Otázky byly kladeny za pomoci otázek, které jsem měla připravené v tištěné podobě. Rozhovory matek 1 a 2 probíhaly v klidu bez další účasti osob, ať už dětí či partnerů. U matky č. 3 byly přítomny děti a v případě rozhovoru s matkou č. 4 odpovídal na otázky náročnosti péče či volnočasových aktivit i manžel respondentky a občas byl rozhovor u matek č. 3 a 4 přerušen potřebami jejich dětí. Ve všech případech matky nejevily výrazné známky nervozity, odpovídaly v klidu a požadavky dětí se nenechaly vykojet. Právě přirozené prostředí matek dětí s cystickou fibrózou mi dalo také možnost při rozhovoru pozorovat chování a komunikaci dětí s rodiči, což mi pomohlo vytvořit ucelenější obraz o životě matek pečující o dítě s cystickou fibrózou.

5.3 Metody analýzy dat

Rozhovory, které jsme získali v průběhu listopadu 2012 až ledna 2013, a které jsme zaznamenali na diktafon, jsme přepsali pomocí doslovné transkripce. Doslovnou transkripcí se rozumí přesná formulace či doslovný přepis rozhovoru, tak jak se udál a s výrazovými prostředky, jaké byly užity respondentem. Následně jsme každý rozhovor znovu pročetli a začali s analýzou dat. V první fázi jsme volili metodu papír a tužka, kdy jsme vytištěné rozhovory kódovali ručně, což nám umožňovalo vracet se k určitým kódům a lépe se orientovat v textu. Analýzu jsme prováděli u každého rozhovoru zvlášť. Nejprve jsme rozhovor rozdělili na menší významové jednotky. Jednotky představují kratší úseky, výpovědi respondentů, které vystihují např. skutečnosti, děj či myšlenku v rozhovoru. Ke každé takové jednotce jsme, podle významu nebo obsahu zachycenému ve slově, větě, odstavci či řadě slov, přiřadili určité slovo, tedy kód. Kódy jsme volili pokud možno v podobě krátkých frází či pouze jednoho výrazu a měli vystihnout dějovou linii jednotky a odlišit ji od ostatních.

Otázky 1, b, c, d, i a j jsme analyzovali pomocí trsů, jelikož data vytvářejí spíše sumariující jednotky a proto nelze použít otevřené kódování. Metodu trsu jsme použili při analýze kvalitativních dat, kdy se jednotky vzájemně překrývají, jsou si podobné a vyskytují se v rozhovoru opakovaně. Jednalo se o výroky, které se týkají stejného tématu, které jsou úzce ohraničeny, či popisují události, ke kterým dochází v určitém čase. Z toho důvodu jsme přistoupili u výše zmíněných otázek k analýze touto metodou. Její výhoda spočívá v přehlednějším výčtu jednotek, u kterých dochází k opakovanému výskytu.

Pro ostatní otázky bylo použito otevřené kódování, protože vypovídají o nějakém jevu, či reprezentují určité téma v rozhovoru. Otevřené kódování dovoluje relativně jednoduchý, ale účinný postup, díky kterému jsme rozhovor rozložili na kratší úseky a následně jsme k těmto úsekům, jednotkám, přiřadili kódy. Výhoda otevřeného kódování spočívá ve zjednodušení popisu jevů, o kterých rozhovor vypovídá, a následně umožňuje tyto jevy zachytit a lépe zdokumentovat. Velkou výhodou je také jeho plastičnost, kdy tuto metodu můžeme v rámci stanovených pravidel upravovat podle předmětu výzkumu a jeho potřeb. Na druhou stranu tato vlastnost přináší nutnost větší kontroly platnosti získaných dat. Následně jsme kódy zařadily do kategorií, podle jejich významu.

Kategorie jsou vytvářeny pomocí kódů, které spolu významově souvisí a jsou nazývány adekvátními výrazy právě podle obsahu těchto dílčích pojmů. Mají vytvořit menší okruhy, které seskupují významově podobné kódy. Kódy a rozhovory jsme barevně odlišili podle toho, ke kterému rozhovoru které kódy patří, aby souvislost mezi kódem a částí textu v rozhovoru byla snadněji dohledatelná. Čísla za každým kódem označují řádek, na kterém se text označený tímto kódem, v tom kterém rozhovoru nachází.

5.4 Výsledky výzkumu

Kapitola výsledky výzkumu zahrnuje dvě části, vzhledem k rozdílným metodám, které jsme k analýze použili. První část se zabývá daty, k jejichž analýze jsme použili metodu trsu, a druhá část je zaměřena na výsledky vyplývající z metody otevřeného kódování.

5.4.1 Analýza rozhovorů s využitím metody trsů

Otázky 1, b, c, d, i a j, které jsme touto metodou analyzovali, se týkají četnosti některých jevů. Těmito jevy jsou opakované činnosti v průběhu dne související s péčí, léčebnými metodami, které jsou součástí denního režimu každé matky pečující o dítě s cystickou

fibrózou. Také jsou to pravidelné prohlídky, které matky uvádí jako nezbytnou součást kontroly zdravotního stavu jejich dětí a které se opakují v pravidelných intervalech.

Kategorii, která z těchto pravidelných činností vznikla, jsme nazvali „Stále pod kontrolou“.

STÁLE POD KONTROLOU - **Stupeň postižení** (12), **Ranní inhalace** (22), **Dokud vydrží** (25), **Inhalace** (42), **Stupeň postižení** (6), **První inhalace** (146), **Inhalace a flutterování** (155), **Stupeň postižení** (3), **Inhalace** (6), **Délka inhalace** (14), **Délka rehabilitace** (14) **Délka flutterování** (15), **Flutterování** (10), **Inhalace antibiotik** (10), **Neodsávání** (285), **Stupeň postižení** (14), **Inhalace** (19), **Inhalace solného roztoku** (22), **Inhalace antibiotik** (21), **Odsávání** (27), **Fyzioterapie** (25), **Rehabilitace** (6), **Odsávání** (163), **Počet inhalací** (32), **A zase ta antibiotika** (81), **Dohled u inhalace** (390), **Kontrola inhalace, Společná rehabilitace** (28), **Fučíme do flutteru** (33), **Pohybová cvičení** (20), **Protahování** (29), **Cvičení jak, kdy** (30), **Občas se odsává** (43), **Inhalace** (45), **Až bude třeba** (46), **Pereme se pro zdraví** (135), **Inhalační nášup** (36), **Vyšetření v Praze** (99), **Jednou za rok Praha – Motol** (102), **Kontrola v Brně** (104), **Obvodák to jistí** (105), **Vyšetření v Praze** (153), **Návštěva lékaře** (101), **Vyšetření na neurologii** (109), **Vyšetření sputa** (104), **Častá vyšetření** (147), **Pravidelné kontroly** (345), **Velký soma audit** (357), **Spousta vyšetření** (363)

➤ **Inhalace**

Matka 1: Inhalace 2x někdy 3x denně po 20 minutách. V současné době jsou naordinována kromě léků na ředění hlenu také antibiotika, tudíž se doba inhalací ráno a večer prodlužuje na 40 minut celkem. Inhalace probíhá většinou u pohádky a matka chodí kontrolovat správnost inhalace.

Matka 2: Inhalují 2x denně, při zhoršeném zdravotním stavu 3x denně. Doba inhalace se pohybuje podle nálady dítěte od 5-15 minut. Inhalují u pohádky, kdy – jak matka říká – vydrží inhalovat déle.

Matka 3: Uvádí, že malé děti inhalují 3x, při zhoršeném stavu i 4x denně. V současné době jsou kvůli kolonizaci bakteriemi prováděna i 20 minutová inhalace antibiotik, které předchází 10 minutová běžná inhalace. Inhalaci kontroluje průběžně, kdy se dítě u inhalace dívá na pohádku.

Matka 4: Dobu inhalací stanovuje na 20 minut a vzhledem k dobrému zdravotnímu stavu a povinné školní docházce inhalují 2x denně, a to ráno a večer. Inhalace probíhají za dohledu rodičů.

➤ **Dechová fyzioterapie**

Matka 1: Flutterování nezmiňuje.

Matka 2: Flutterování probíhá tak, že 3x až 4x foukne do flatru. Díky krátké době je tohle dechové cvičení bez problémů.

Matka 3: Flutterování probíhá náhodně, podle situace, třeba na procházce, kdy dítě fouká do flutteru. Matka nosí flutter u sebe a dítě příležitostně provádí dechové cvičení.

Matka 4: Matka uvádí, že flutterování probíhá pravidelně po inhalaci, kdy inhalace i s flutterováním zabere cca půl hodiny.

➤ **Odsávání**

Matka 1: Uvádí, že odsávání provádějí po každém cvičení.

Matka 2: Odsávání, když byl menší, prováděli po každé inhalaci, v současné době jen při zhoršeném zdravotním stavu nebo v případě potřeby jednou za týden.

Matka 3: Matka odsávání zrušila, protože jak uvádí, bylo to pro dítě i pro ni velmi stresující. Odsává pouze hlen na vyšetření.

Matka 4: Nikdy neodsávala.

➤ **Pohybová léčba**

Matka 1: Cvičení probíhá pomocí skákání na míči a různého protahování, aby se uvolnil hlen z plic. Rehabilitaci provádí v podobě jednoduchých cvičení. Dítě to moc nebaví, hodně se u toho vzteká, takže cvičení často vynechávají.

Matka 2: Rehabilitaci provádí v podobě jednoduchých cvičení. Dítě to moc nebaví, hodně se u toho vzteká, takže cvičení často vynechávají.

Matka 3: Cvičení nezmiňuje.

Matka 4: Cvičení probíhá způsobem hry, kdy otec se s nimi „pere“, při čemž dochází k uvolnění hlenů. Při této hře se doporučenými cviky pomáhá uvolňovat hlen. Snaží se najít pro děti zajímavý, alternativní způsob fyzioterapie.

➤ **Lékařské prohlídky**

Matka 1: Uvádí, že minimálně 1x ročně jsou pravidelné kontroly v Praze, pak 3x do roka v Brně. Při problému navštěvují svého obvodního lékaře nebo pohotovost. Častá hospitalizace nejen kvůli cystické fibróze, ale hlavně kvůli ekstrofii močové-

ho měchýře, kdy proběhlo i několik operací ještě před stanovením diagnózy cystické fibrózy.

Matka 2: Při dobrém zdravotním stavu jezdí 1x za rok do Prahy, při zhoršeném zdravotním stavu i 3x za rok. Pak jsou to kontroly v Brně, které jsou 1x za 3 měsíce a průběžně probíhají kontroly u obvodního lékaře.

Matka 3: Matka chodí s dítětem jednou za půl roku na ultrazvuk a pravidelně na gastrologické vyšetření. Také každé dva měsíce na alergologii a jednou ročně na kardiologii. Minimálně jednou ročně jezdí na vyšetření do Prahy.

Matka 4: Každé 3 měsíce jezdí na vyšetření do Hradce Králové. Do Prahy nejezdí.

➤ **Stupeň postižení**

Matka 1: druhý stupeň

Matka 2: druhý stupeň

Matka 3: první stupeň

Matka 4: druhý stupeň

Četnost jevů, u kterých byla použita k analýze rozhovorů metoda trsu:

	Inhalace léků + antibiotika	Respirační (dechová) fyzioterapie	Odsávání	Pohybová léčba	Lékařské prohlídky	Stupeň postižení
Matka 1	20 + 20 až 3x denně	neuvádí	ano	ano	1x ročně Praha 3x ročně Brno Podle potřeby obvodní lékař	druhý
Matka 2	5-15 + 0 2x denně	ano	ano	jen občas	1x ročně Praha 3x ročně Brno Průběžně obvodní lékař	druhý
Matka 3	10 + 20 3x až 4x denně	ano	ne	nezmiňuje se o cvičení	1x ročně Praha Několikrát do roka na vyšetření v Olomoucké nemocnici	první
Matka 4	20 + 0 2x denně	ano	ne	otec se s dětmi pere a tím nahrazuje cvičení	4x ročně vyšetření v Hradci Králové	druhý

Tabulka č. 5 – Analýza rozhovorů metodou trsů (vlastní výzkum)

Z tohoto přehledu je patrné, že péče matek o dítě s cystickou fibrózou se liší pouze v drobných odlišnostech. Matky inhalují průměrně 2 – 3x denně v rozsahu 5 – 20 minut v závislosti na věku dítěte a schopnosti se této činnosti věnovat a účinně ji provádět. Při osídlení bakteriemi se přidává ještě inhalace antibiotik, která ranní a večerní inhalaci prodlouží o 20 minut. Co se týká dechových cvičení, probíhá pomocí flutteru a mluvily o něm 3 ze 4 dotazovaných matek. Odsávání hlenů odbouraly a neprovádí 3 matky. 4. matka odsává v závislosti na zdravotním stavu a potřebě dítěte. Pohybovou léčbu neboli tělesné cvičení provozuje pravidelně pouze jedna matka a to formou „praní“ otce se syny. Ostatní matky toto cvičení provádí spíše nepravidelně. Co se týká návštěvy u lékaře, kontroly pro-

bíhají pravidelně a pouze 1 matka ze 4 nejezdí s dětmi na pravidelnou kontrolu do Prahy. Ostatní návštěvy probíhají v pravidelných intervalech ve vybraných klinických pracovištích pro diagnostiku, léčbu a prevenci CF ve fakultních nemocnicích v Hradci Králové, Olomouci a v Brně. Další kontroly probíhají u obvodních lékařů dle zdravotního stavu dětí. V souvislosti s postižením mají 3 matky ze 4 diagnostikováno u dětí 2. stupeň postižení. Jedna matka má u dítěte diagnostikováno stupeň 1.

5.4.2 Analýza rozhovorů s využitím metody otevřeného kódování

Ostatní otázky byly analyzovány metodou otevřeného kódování. Na základě otevřeného kódování jsme vytvořili kategorie, pod které spadají kódy podle jejich významu.

Kategorie, které z kódů vznikly, jsme nazvali:

1. Jak to u nás chodí.
2. Moudří MUDři.
3. Bacha na to.
4. Čas mít čas.
5. Hurá do kolektivu.
6. Pracanti jdou do boje.
7. Jeden za všechny, všichni za jednoho.
8. Není klub jako klub.
9. Co se děje pod povrchem.
10. Sebeléčba.
11. Systém má svůj systém.
12. Money, money, money.
13. Maslowova pyramida.

JAK TO U NÁS CHODÍ – Každá máma kmitá (19), Myčka hubitelka (66), Dezinfekce odpadů (68), Všechno se myje (71), Hlavně čisté a suché (72), Sušíme, až usne (73), Jistota je doma (75), U nás jen v létě (79), V zimě vstup zakázán (82), Zrádná špína (85), Běžný frmol (153), Nemůžu se přátelit (203), Raději kamarádky nenavštěvuji (208), K nám, ale

bez dětí (273), Stálý dohled (34), Otesánek (95), Chaotické a vyčerpávající (110), Násobe-
no dvěma (117), Stálý dohled (131), Víím, že dýchám (149), Jídlo je trest (188), Krmením
ke zdraví (193), Jíst se musí (201), Rizikové nechutenství (205), Jí, protože musí (212),
Splachovací řád (226), Koupání má pravidla (238), Slaná voda, dobrá voda (242), Savo je
sajrajt (308), Dej sem hleny (348), Kolo, kolo mlýnský (398,785), Obývák netřeba (411),
Všechno má rub i líc (544), Děti jedí pod dozorem (573), Umíme si poradit (616), Ušít na
míru (646), Skoro normální život (734), Spolu v dobrém i zlém (772), Kalorie (7), Živé
dítě (17), Kontrola inhalace (25), Furt se jí (33), Kreony před jídlem (34), Hlídáme si při-
jem (35), Víc jídla (37), Menší děti, menší problémy (60), Běžné starosti (170), Léky a
vitamíny (28), Inhalační nášup (36), Dezinfekce (44), Splachuje máma (47), Do koupelny
jako druhý (50), Vitaminový nášup (88), Častá hospitalizace (106), Náročná péče (453)

Kategorie „Jak to u nás chodí“, byla vytvořena z kódů, které vypovídají o specifikách
rodin s nemocnými cystickou fibrózou.

Matka 2: „Já jako, my taklenc, my třeba my, nikdy takových jako moc známých nemě-
li, že bysme trajdali, ale aj si myslím, že jsme hodně opustili, co se Kubíček narodil, a zjis-
tili jsme, že je nemocnej, protože prostě nemůžeš, třeba teďka přes zimu, jo. Já ani nevo-
lám svejm kamarádkám, protože nechci, aby s těma děčkama semka chodily, protože je to
strašně blbý, jo. Já nemůžu jít k nim, protože oni by museli ty kvítka a všechno tohle udělat
a nedej bože, kdyby nějaký dítě bylo nasoplený, tak my se můžeme otočit mezi dveřma,
anebo se furt ptám: Jste zdraví? Nemáte rýmu?, to je prostě strašně otravný. **Matka 4:**
Šestkrát denně jsme ho prosili, aby jed, to prostě si nikdo neumí představit, jakej to je stres
hroznej, protože to dítě si sedne a už je otrávený, že má jíst.... Jo a do teďka prostě, když
nemá vůbec svoje období, jakoby, že by ho aspoň trochu to jídlo bralo, tak my ho krmíme,
krmíme ho doma, krmíme ho v restauraci, krmíme ho všude. A myslím si, že je to jakoby,
ti kluci to vlastně strašně špatný, ale už se s tím neumíme poprat, že oni sami neuměj jako-
by fungovat..... **Matka 3:** „No, no on má teda, můj syn má nedostatečnou funkci slinivky
břišní, on by bez těch kreonů snad vůbec nebyl, musí před každým jídlem, kromě čerstvé-
ho ovoce, syrovýho ovoce, musí jest až 8x za den, z toho 3x mu dělám tu, kalorický mlíko,
no to jídlo je velkej problém, protože když je nachlazený, tak nemá chuť k jídlu, ale je
zvyklej sníst i trošku větší porce.... takže to jídlo, to je kolikrát nucení a jiné matky třeba
řeknou, nech ho vyhládnout, my jíme třikrát za den, ale to bych to nikam nedotáhla, kdy-
bych ho nechala vyhládnout.“

MOUDŘÍ MUDŘI – Rozhodnutí je na laikovi (105), Mimo ordinační hodiny (111), Pro jistotu rouška (118), Rouška děsí ostatní (121), Do Prahy je cesta dlouhá (125), Náročnější Brno (137), Den v háji (146), Co je psané, to je dané (173), Tlak lékařů (183), V čekárně sedíme stranou (372), Každá rada drahá (624), Ani doktoři neví všechno (627), Pozdní diagnóza (131), Včasná diagnóza (197), Na rodiče bububu (167), Skvělý genetik (182), Podezření na CF (186), Na podání záleží (74), Sólo audience (156), Čekárna je cukrárna (159)

Kategorie „Moudří MUDři“ tvoří kódy, které se dotýkají lékařského prostředí. Rodiny pečující o dítě s cystickou fibrózou jsou s tímto prostředím neodmyslitelně spojeny.

Matka 4: „Ale oni tam mají prostě zajetý věci, který se dělaj, takže z nás byli v šoku, že neodsáváme maličké děti....takže tam byl docela takovej střet zájmů, my jsme si teda s paní doktorkou, ze které mají všichni v tom Motole strach, nepadli do oka, a už jsme tam nikdy nejeli. I když to máme teda nakázaný, tak tam prostě nejezdíme.... Voni nechápou, že ty rodiče tam dostávají do strašného stresu, jakoby jo, protože jako normální rodič se tomu dítěti normálně snaží dát to nejlepší, co můžete, dělat pro něho to nejlíp, aby bylo jakoby zdravý, pokud je ten rodič normální, že jo a teď voni vám uvedou takový tlak, jako že to není tak, a máte to dělat ještě víc. Ale jak už víc to máte dělat?“ **Matka 3:** „My jsme měli výbornou doktorku Skalickou v Praze, která mě to podala velmi střízlivě, tzn., že nechtěla, abychom byli jako úzkostliví rodiče, kteří zakážou děčkám úplně všechno..... **Matka 2:** „.....tam byla tak strašně hrozná doktorka, že mě přímo do očí řekla, že tyhle děcka se vůbec neměli narodit. Že to je tak strašnej život pro ty děcka a pro ty rodiče, že to je, jo... a takhle s tím my odjžděli domů.“

BACHA NA TO – Nevoní, ale neublíží (58), Jistota je jistota (59), Někdy tvář (61), Stále čerstvá voda (65), Všechno se zakázat nedá (218), Kytky mimo dosah (219), Nepraktický bazén (236), Koupání má pravidla (238), Mořský vzduch pomáhá (259), Bojíme se vlhkosti (315), Obchod plný bacilů (478), Splachuje máma (47), Do koupelny jako druhý (50), Vlhké věci z dosahu (54), Utíráme na sucho (55), Ke kytkám se nechodí (58), Slaná voda bez rizika (72), Šup tam chlór (74), Pozor na kaluže (64), Hlína je nepřítel (65), Sekání trávy zakázáno (66), Nebezpečí pseudomonády (95), Bacilové si libují (91), Riziko stojících vod (66), I nemocnice je hrozba (66), Domácí mazlíci z dosahu (82), Riziko vlhkého

prostředí (29,87), Rybičky nechováme (89), Kolektiv – zdroj bacilů (96), Hromadně se necestuje (98), Raz dva marod (109), Antibiotika léčí i ničí (130)

Tato kategorie seskupuje kódy, kterými byly označeny odpovědi matek vypovídající o omezení jejich dětí, čemu je třeba se vyhýbat, co může ohrozit zdravotní stav jejich dítěte, neboli na co si musí ony i jejich děti dávat v běžném životě pozor.

Matka 3: „.....ta hrozba, to je vlastně ta pseudomonáda, tady z té stojaté vody. A ty výzkumy na ní jsou asi různé, ale asi se tomu nevěnuje tolik, protože těch lidí asi není tolik, a když už to potom máte doma, tak přemýšlíte, ježišmarja, může ta pseudomonáda vzniknout v gelu na umývání, v šamponu, protože tam to všude stojí. Nebo minerálka. Už mu nedávám minerálku, která je otevřená víc jak den a to vás jako napadá a není to všude všechno probádaný, takže vy nevíte, jako kde všude to může a pak přemýšlíte, kde jako to mohl chytit, nebo nemohl.“ **Matka 2:** Ne, my jsme měli, já jsem tedy úplně milovala kytky, ale dali jsme je pryč. Řešili jsme psa. A pes musí mít dvakrát denně vyměněnou misku s vodou Do koupelny moc nechodí, akorát večer, zatím jo, takže ráno a před koupáním se dělají odpady, do kterých se naleje Savo, záchod ten taky neděláme, protože tam nechodí, chodí na nočník a ještě odpad v kuchyni. Jinak nemáme v kuchyni koš, vždycky máme v rohu sáček malej, a když se naplní, tak se vždycky odnese. Houbičky dávám do myčky a měním je. Utěrky na nádobí dávám každý den čisté a snažím se je sušit vedle v místnosti. Prádlo! Prádlo většinou vytáhnu do obýváku ke krbu, až on jde spát, aby nebyl v tom vlhku. **Matka 1:** No tak tam se, co se týče doma, tak tam se musí hodně dezinfikovat, každý den vlastně, nejlépe Savem, protože to ničí vlastně ty pseudomonády, který se zdržují ve výlevkách, v záchodových mísách, no všude možně, prostě tam, kde je vlhké prostředí a stojatá voda s tím, že je to taková jako prevence a do té prevence patří i to, že vlastně vždycky před Míšou jde někdo první, kdo spláchne záchod... a stejný je to vlastně v rámci umývání rukou, že vždycky musí jít někdo před ním si umýt ruce.... houbičky držíme z dosahu... Když si maže tabuli, tak ju má suchou tu houbu. No, co se týče jakoby vlhké té hlíny, tak snažíme se, aby se v ní nerejpal, protože máme zahrádečku... nebo když seká manžel trávu, tak prostě u toho není Míša.“

ČAS MÍT ČAS – Letní radovánky (180), Cvičit chci, ale nemůžu (182), Rodinný typ (186), Není hlídání, není kultura (214), Na dovči má být leháro (240), Zima je naprd (387), Není čas, mít čas (248), U moře je ráj (254), Těkavost volného času (438), Realita versus

přání (443), Plesáme s přáteli (453), Houfně na kafe (456), Dámská jízda s dětmi (459), Rodinné výlety (244, 271), Rodinné výlety (71), Čas pro sebe nutností (152), Zase budu cvičit (190), Děti žrouti času (186), Co bylo, bylo (194), Dovolená s přáteli (204), Víkend na chatě (205), Dovolená s omezením (207), Dovolená s rodinou (254), Jede se vždy (210), Rodinná dovolená (263), Večerní pletky (248), Koničky stranou (239), Aktivity minulostí (242), Společnosti maminek (247), Cvičení s dětmi (274)

Kategorie Čas mít čas a kódy v této kategorii obsažené, se vztahují k výpovědi matek o náplni volného času a možnostech, které se při péči o dítě s CF nabízí.

Matka 3: „Moc ho není s děckama. Tak nějak šly všechny koničky bokem. Někdy knížka, když je trošku čas, večer nějakej hloupej seriál na oddych, tak to je všechno. Anebo si vyrazím s kamarádkama večer. Dřív to moc nešlo, možná teďka, poslední dobou. Dám děcka spát, ale je to na úkor spánku asi. Jako vyrazit si někde večer.“ **Matka 4:** „... náš volný čas je velmi zvláštní, protože furt nevíme, kdy to máme vlastně, ten volný čas, ještě jsme ho vlastně nenašli. ...máme partu kamarádů, se kterejma se snažíme nějak udržovat kontakt v tom smyslu, že když je plesová sezona, že jdeme prostě na ty dva plesy, nebo občas zajdeme na společnou večeři nebo prostě mám tu partu kamarádek, se kterejma jdeme na kafe, takže jako to se snažíme, tak nějak, protože člověk se u toho jakoby, že jo, odpoutá od toho všeho.“ **Matka 2:** „Nemám žádný. Jako třeba přes léto jsme na zahradě. Veškerý polínka, co jsou tam srovnány, tak ty šly mejma rukama. To je takový odreagování sice, prostě nechodím na diskotéky, nejdu někam do cukrárny na kafe si sednout, ale prostě já se měla narodit asi jako chlap. Já chodila jeden rok cvičit, jenomže to je takový... David prostě ráno odjíždí, já nevím vo pěti, přijde v pět a to už je svačina a obě děcka vykoupat, Lukša většinou něco přečíst, jo a už je to inhalování a už je to prostě, teď David je po celým dnu unavenej, takže chodí třeba v devět spat.“ **Matka 1:** „Tak, v tuto chvíli se nejvíc věnuju svým dvěma dětem, takže jinak jsem hodně činorodá, a vždycky jsem dělala spoustu koníčků, ale jak říkám, teďka se věnuju nejvíce dětem...“

HURÁ DO KOLEKTIVU – Prskancem k lepší imunitě (95), Školka raději ne (320), Do školky co nejpozději (324), Školní jídelna nehrozí (197), Jako noty na buben (277), Učitelé jsou fajn (297), Žádný učený z nebe nespádl (298), Vstřícnost pedagogů (301), Pozitivní očekávání (654), Štěstí v neštěstí (656), VIP toalety (664), Když se chce, všechno jde (667), Výhoda soukromých MŠ (316), Soukromá je dražší (309), Pomoc pedagogů (310),

Školka jako podmínka (334), Zkouška kolektivem (85), Vstřícnost učitelů (342), Školka bez potíží (336), Není na vybranou (368), Neúspěšné zařazení do MŠ (79), Bez školky se neobejdu (374), Do školky se jde (103), Letos nástup (333)

Hurá do kolektivu je kategorie, kterou spojují kódy na téma vstupu dětí s cystickou fibrózou do kolektivu a jak tento vstup vidí matky dětí s cystickou fibrózou.

Matka 1: „No zkoušeli jsme dávat, teďka jsme dali před měsícem a vlastně už podruhé se nám vrátil domů za ten měsíc.“ **Matka 2:** „Že prostě nechci, aby šel do školky. Maximálně na ten poslední povínej rok.“ **Matka 3:** „Od září je ve školce, protože jsem hledala zaměstnání, abych mohla nastoupit, takže jsem ho musela k zápisu přihlásit.“ **Matka 4:** ...takže kluci tam byli vod tří let nahlášený s tím, že ze začátku tam chodili sem tam, jako si pohrávat s dětma a přes zimu vůbec nechodili, no takže ty první dva roky to bylo spíš takový, že tam chodili tak sporadicky, když jim bylo opravdu dobře, takže na to dopoledne tam třeba šli, jakoby, aby byli mezi dětma, aby zažili tým dětí....

PRACANTI JDOU DO BOJE – Až to přijde, tak to přijde (347), Zatím chci být doma (362), Chvilková záležitost (369), Doma i zadarmo (372), Delší dovča je problém (268),

Flexibilní prac. doba (685), Jsem svým pánem(689), Chce to systém (721), Dva důvody pro návrat (695), S prací se počítalo (646), Manželovi po boku (750), Podmínkou je záze-
mí (761), Pracovní vize (188), Ekonomické návraty (237), Chci podnikat (326), Raději OSVČ (239), Potřeba práce (362), Flexibilní přístup (405), Pracovní alternativa (413), Prá-
ce mimo práci (422), Práce jako výživa (430), Pracovní impuls (456), Jdu do práce (372),
Nechci, ale musím (346), Nové možnosti (403), Nové obzory (406)

Kódy v této kategorii souvisí s vyjádřením matek ohledně nástupu do práce a dalších možností seberealizace.

Matka 4: „Je to hrozně náročný. ...i v tý práci je to náročný, protože jak říkám, tady se setkala nemoc s prací ...my se pereme i s nemocí dětí i pracovně, ještě tím, že jsme tam zaměstnaný úplně celá rodina, prostě, takže nás to drží opravdu jakoby celou rodinu ...že díky tomu můžem zatím těm klukům dát všechno to, co chceme, ale jen díky tomu... Jako kdybychom se tam neprali takhle v tý práci všichni, nebojovali s tím, tak jakoby a dělali někde normálně, tak nejsme schopný jim to nabídnout. Neutáhli bysme to jakoby nikdy!“
Matka 3: „Já nastupuju od ledna do práce, podařilo se mi najít zaměstnání. V nemocnici to

nechcou slyšet, ale já prostě nemůžu být doma. Jako já, mě nikdo ty peníze nedá, já musím z něčeho žít. Musím, ale já se těším. Našla jsem si zaměstnání, které si myslím, že mě bude bavit, který se mi bude líbit, že to není úplně jako z nouze cnost a myslím, že tam si tu seberealizaci najdu.“ **Matka 2:** „Tak samozřejmě do práce budu muset nastoupit, že jo. Ale kdy a jak, to nevím. Jako asi uvidím, jak to bude ten poslední rok, jak bude bývat nemocnej...“ **Matka 1:** „...Davidek má do ledna 2014, nebo jinak řečeno, má v lednu tři roky a já uvažuji už v té době o nástupu ...vzhledem k tomu, že chci dělat vlastně svobodný povolání, neboli OSVČ, tak mě to vlastně zase tak nelimituje... Já jsem profesí ekonomka, ale úplně se mě moc nechce zpátky vracet na to stejný místo, protože, protože se mě asi nechce plnit úkoly někoho jinýho, byť můžou být fajn, ale prostě už chci tvořit něco vlastního, takže asi bych chtěla dělat přednášky o tom, např. jak se vyrovnávat s nemocí dítěte.“

JEDEN ZA VŠECHNY, VŠICHNI ZA JEDNOHO – **Na prarodiče nespoleháme** (215), **Prarodiče udělají, co musí** (222), **Inhalace mamce jde** (227), **Zvládnout to musím sama** (228), **Manžel když může, pomůže** (252), **Pracuji díky babičkám** (93), **Manželská kooperace** (145), **Babiččina kuchyně** (287), **Babička to jistí** (290), **U rodičů bez obav** (392), **Zlately kluk, ten manžel** (405), **Jenom manžel nestačí** (468), **Na někoho se spolehnout** (469), **Obětavost** (474), **Tátamáma** (581), **Obětavost prarodičů** (681), **Babička – štít i jistota** (727), **Prarodiče hlídají** (112), **Manžel pomůže** (124), **Jednou máma, jednou táta** (117), **Babičky vždy nemůžou** (199), **Jednou já, jednou ty** (202), **Pomoc nad zlato** (216), **Krátkodobé hlídání** (271), **Rovnocenná péče manžela** (276), **V rodině je síla** (280), **Finanční pomoc rodičů** (312), **Pracující babička** (340), **Nezbytná pomoc rodiny** (252), **Bez babiček to nejde** (351), **...všichni za jednoho** (373)

Kódy, ze kterých tato kategorie vyplynula, vychází z výpovědí matek o pomoci a podpoře, která se jim v rámci rodiny nabízí.

Matka 1: „...to jednou jsme byli přes noc a to nám hlídala vlastně sestra jo a s tím, že když jsme měli svatbu nedávno, tak vlastně babička také pohlídala, ale ráno už jsme potom odinhalovali my, jo, že je to vlastně, tam je to v tomhle omezený...“ **Matka 2:** „...my nemáme hlídání ani. Jako, manželovi rodiče prostě, ty vlastně nám nikdy nehlídali, teď teda Lukáška, že už je větší, tak tam snad letos byl poprvé, dvakrát jako po tejdnu a o prázdninách, ale Kubíčka, myslím, že ani nevíjou, jak je nemocnej, voni se k tomu tak nějak postavili, no a naši, s našima jsme se teď pohádali je to půl roku, takže s našima to byla tako-

vá pojistka, že tam můžeme jezdit a někam jít, ale teďka když jsme pohádaní, tak to je takový úplně...“ **Matka 3:** „...pomáhají strašně moc. Ono to vyplývá ze situace tady doma, že s námi babička bydlí. My máme společnej obyvak, my spíme s manželem nahoře a s děckama, ale tady vařím, takže my to tady prostě sdílíme. Oni vidí všechno. Možná druhá babička by to tak neudělala, protože když přijedeme tam, tak jako je zdravotní sestra, takže taky, podat léky, inhalátor...“ **Matka 4:** „Já se přiznám, že když jsou kluci u mých rodičů, tak to vůbec nemám strach. ...s maminkou jsme byly domluvený, vlastně co se kluci narodili a pak kór, když se jim zjistila ta diagnóza, že maminka prostě zůstane kvůli nám doma, už nebude chodit do práce, a že bude takhle, když budeme potřebovat hlídat... Prostě neuvaří jedno jídlo, ona jim uvaří tři, aby měla jistotu, že jedno z toho jídla si vyberou a že to prostě snědí.“

NENÍ KLUB JAKO KLUB – **O pomoci nevím** (263), **Vystačíme si sami** (267), **Pomáhat a chránit** (596), **Každá koruna dobrá** (598), **Osvěta do světa** (601), **Ať se o tom ví** (604), **Náš štít** (611), **Výlety pro rodiče** (290), **Opora Klubu CF** (281), **Příspěvky Klubu CF** (285), **Kvakvalitní péče** (299), **Dostatečná péče** (301), **Jsme jedničky** (330), **Jako po drátku** (306), **Super Klub** (304), **Dostatečná péče** (313), **Důležitá osvěta** (311)

Další kategorii jsme vytvořili z kódů, které se vztahovaly na pomoc matkám mimo rodinu.

Matka 2: No já nevím, jestli nám jakože někdy pomohl. Ale jako, já jako, já nechci, aby to vyznělo jako nevděčně, ale jako my jsme nikdy jejich pomoc nepotřebovali. Já ani nevím, na co bych se s ňou, nebo na ni měla obrátit. S čím jako?“ **Matka 4:** Jako myslím si, že jako Klub je dobrý v tom, že se máte na koho obrátit, když řešíte nějaký tydlety příspěvky a tohleto, že jo, dneska vám nikdo nic neporadí, takže když se potřebujete na něco zeptat, tak jsou ochotni vám s čímkoliv pomoci. Snažej se i finančně, že jo, vás podporovat právě nějakým příspěvkem ať na léky nebo na tu dovolenou. Oni se hodně snaží, vydali příručku pro učitele, teď zase pro děti, aby si uměly představit, co jim je, že to jsou všechno jakoby strašně důležité věci, jakoby pro tu rodinu, která vám pomůže a taky než kluci nastoupili do školy tak jsem paní učitelce tu příručku strčila, a bylo to hrozně znát, byla ráda, že i ona byla za to strašně vděčná.“

CO SE DĚJE POD POVRCHEM – Strach má velké oči (100), Nejistota (97), Zbláznit se nechceme (340), Chci normální život (214), Zdraví jako priorita (409), Potřeba srovnání (51), Strach má velké oči (78), Únava (171), Je to tak, jak to je, Není na vybranou, Obava ze změny (382), Je mi ho líto (148), Co je vlastně dobře? (94), Vypadá zdravě (165), Chudák Kubík (277), Raději na to nemyslet (280), Co bude, až nebude!? (314), Smíření ne! (174), Ještě to nedochází (173), Nechci se v tom patlat (275), Nikomu ho nedám (343), Co bude, to bude (399), Velké vyčerpání (378), Čeho je moc, toho je příliš (396), Plíživý stres (430), Musím někam vypadnout (491), To musím dát (502), S tím se nevyrovnáte (523), Jednou nahoře, jednou dole (531), Slzavé údolí (533), Stále je to těžší (536), Zatím se nevzdáváme (768)

Kódy v této kategorii spojují emoce, které jsou s ohrožením zdraví dítěte neodmyslitelně spjaté.

Matka 4: „Já svoje kluky miluju a nedala bych je za nic na světě, ale jako i teď, já prostě mám potřebu i teď, třeba jsme s manželem odjeli na 4 dny do Karlových Varů, jako bez nich... Já prostě mám vyloženě potřebu bejt bez nich. Protože to je furt takovej ten psychickej, jakby stres a to, že furt musíte na něco myslet.“ Tak se prostě držej, tak za to jsem prostě vděčná, ale vyrovnat se s tím asi nejde a jsou chvíle, kdy to na mě prostě padne a pak jakoby se s tím vnitřně prostě sama poperu, no. Pobrečím si jako, já docela dost jako takhle, musím říct, mám často takový plačtivý období, takže si jakoby pobrečím a tak nějak se s tím zase sama poperu, zase se jakoby zaměřím na něco jinýho, ale padá to na mě. A padá to na mě, čím jsou starší kluci, tím víc jakoby.“ **Matka 3:** „My už jsem si kolikrát říkali, že bych se s nějakou maminkou domluvila, třeba na den k nim přijela. Co bych mohla dělat jinak, co dělám špatně. Ještě myslím, že ti mladší nemaj ještě tolik problémů. Že to prostě bude přicházet s tím věkem. Na to se nedá připravit.“ **Matka 2:** „No to je prostě takový, že si myslím, že mě to prostě asi ještě nedošlo, no. Protože prostě my máme doma zdravý čiperný dítě, jo. On prostě nesedí v koutě, neslintá... to je asi vo tom. Ale smířená s tím nejsem! Se teda držím, abych se nerozbrečela.“

SEBELÉČBA – Zahrádka je fajn (176), Fyzická práce pomáhá (177), S manželem je nejlepší (378), Relax bez dětí (394), Samota cti netráí (403), Manžel vrba (499), Musí někam vypadnout (491), Splněný sen (506), Ideální sport (716), Jiný stres (776), Potřeba vypadnout (789), Pozitivní pohled (209), Jsem pozitivní (119), Bojovnice (120), Veselá nálada

(120), **Sebereflexí k sebepoznání** (145), **Radost ze sebepoznání** (224), **Děti zdroj energie** (228), **Radost z lidí kolem sebe** (230), **Že by děti?** (202), **Rodina a dětský úsměv** (207), **Radost z drobností** (256), **Nakupování** (254)

Tato kategorie vyplynula z kódů, které zachycují způsob, jakým se matky snaží vyrovnat s nepříznivým zdravotním stavem svého dítěte.

Matka 1: „Tak jsem opravdu téměř pořád veselá. To byste se mohla zeptat, protože já jsem taková fakt, jako aj vytvářím humor a to, bylo to určitě náročný s Míšou, to se možná ještě k tomu dostaneme, co se týče zpracování toho zážitku smutku a tak, ale na mé náladě se to vůbec nepodepisuje. ...já jsem zvyklá jít hodně sebereflexí k sobě, podívat se, co mě na tom bolí, proč mě to bolí, takže hodně tady tím rozebíráním, dejme tomu na bázi psychologie...“ **Matka 2:** „...mě nabíjí i to, když David parkuje u baráku. Já slyším auto a už mám dobrou náladu. **Matka 3:** „Já si vždycky ráda koupím nějaký pěkný hadřík. To se vždycky potěším. To mě vždycky bavilo. Já mám radost z malých věcí. Když svítí slunko... když se něco povede děckám, já mám radost i z uklizeného baráku.“ **Matka 4:** „Někdy vypadnout. Ať už jakoby sama, třeba se jít jenom projít do krámu anebo si jít sednout s manželem na kafe, třeba i na chvíli, když máme čas hodinku. Když jdeme z práce a víme třeba, že se nemusí spěchat pro děti nebo to, tak tohle.“

SYSTEM MÁ SVŮJ SYSTEM – **Chci příspěvek na péči** (287), **Když to jde složitě....** (291), **Není všechno zlato, co se třpytí** (299), **Za všechno se platí** (304), **Druhý není pravidlo** (21), **Mobilita ne** (40), **Ozdravné pobyty pro nás nejsou** (261), **30 dní je utopie** (318), **Šetří se na špatném místě** (354), **Žádost o vyšší výši** (324)

Kódy, které vytvořili tuto kategorii, vypovídají o názorech na sociální systém, který se týká pečujících matek.

Matka 2: „...oni nám vždycky napíší recept na 300 kusů hadiček, který zdravotní pojišťovna hradí, ale ty jsou velký, to jsou opravdu děla do toho nosu. A my mu kupujeme novorozenecký. Takže oni nám je vždycky v lékárně vymění a my za to dopláčíme 2500,-. Prostě nechápu, proč ty novorozenecký, jo to je takto, to mi třeba vadí. Přitom paní doktorka mi říkala, že už by to moho bejt, že už by to mohla hradit zdravotní pojišťovna.... v pátek přišel David, že byl v lékárně a že to budem muset zaplatit, že to nevzala ta pojišťovna. Nebo třeba bere Ursofalk, to je, teď nevím, jestli na játra nebo ledviny, prostě se mu zanášej a tak na to to bere, jo a vždycky to bylo v kapslích, takový ty co se vysypávají, nebo

my mu to vysypáváme. Jenomže on to bral, když byl na flašce s Nutrilonem. Jenomže jak přestal večer večeret flašku s mlíkem, tak to je totiž nechutně strašně hořký, jo. Takže teď bereme takovou, to je stejný lék, ale je to jako sirup. To je moc dobrý, ale za to dopláčíme 1400,-, to je plná cena.“ **Matka 3:** „Příspěvek na péči mi byl přiznanej, teď jsem zažádala o zvýšení příspěvku na péči... Já jsem zažádala v září, teprve minulej týden přišla paní na šetření, a teď přijde dopis, že přerušujou řízení, protože musí posudkář napsat nějakej dopis, a ten je tak zavalenej prací, že nestíhá, takže se vůbec nestíhá nějaká 30 denní lhůta. Takže v září jsem zažádala a možná příští rok přijde nějaký rozřešení, oni to, kdyby to přiznali, tak to vyplatijou zpětně, ale nemáte jako, jako stálej ten zdroj nějakej finanční.“ **Matka 4:** Astmatici a alergici maj no, ale toto je takový nějaký zvláštní, že vím, že voni některý pojišťovny maj, že pořádaj zájezdy, do kterýho jakoby ty svoje děti můžete přihlásit a mají to vod tý pojišťovny placený, ale zase naše chronický děti se nesměj s těma dětma jinýma, že jo, to je pro ně problém, to by byl zájezd vo ničem, takže to se jich netýká, takže já se přiznám, že nevím, jak to je. Někde jsem četla nějakej článek, že pak je to tak, že oni přispějou myslím, že děti můžou být měsíc u moře, ale rodiče si to musej zaplatit sami. A zaplatit si měsíc u moře, to není zas tak jednoduchý.“

MONEY, MONEY, MNEY – *Za všechno se platí* (304), *Zatím na to máme* (311), *Peníze hýbou světem* (310), *Co mi dají, to mi dají* (317), *Peněz je dost* (375), *II. stupeň – vyšší level* (44), *Je to pálnka* (48), *Zdraví si za peníze koupíte* (55), *Makáme ostošest* (83), *Peníze jsou důvod* (399), *Z něčeho musíme žít* (385), *Chybí nám peníze* (319), *Půjčujeme si od rodičů* (314)

Tato kategorie byla vytvořena z kódů, které vypovídají o finanční stránce rodin a míře jejich životní úrovně.

Matka 1: „Co se týče školky, tak my jsme ho na chvíli dali do soukromé, i když se nedá říct, že bysme to finančně nějak zvládali, že si půjčujeme na to. Nicméně musím říct, že tam ta vstřícnost je naprosto maximální, já jsem s nima hrozně spokojená. ...ale jak říkám, finančně to prostě nezvládáme, takže tu stejnou částku si vždycky půjčime od naší mámy a takhle to nejde dělat, takže zvažujeme co dál.“ **Matka 2:** ...prostě, zaplat' pánbůh na to máme, takže to prostě neřeším. Horší by bylo, kdybychom na to prostě neměli. To by byl prostě strašnej průser, protože jako kde na to chceš vzít? Každěj měsíc, nebo každý dva měsíce si někde půjčovat, jestliže jsou to takový velký sumy jako dva a půl tisíce za hadič-

ky, jo. Zatím na to máme, takže to prostě neřešíme, ale co bude, až se to změní, co budeme dělat potom? **Matka 3:** „Ale jako není zbylí prostě jako, v tomto případě, já za 3000,- nemůžu být doma, protože nás to neživí. No, peníze, samozřejmě, že peníze. No musíte z něčeho žít, no. Manžel nevydělává padesát tisíc, nebo třicet tisíc, aby uživil rodinu. Takže nevyndeme, nevyndeme, jako s manželovým platem nevyndeme.“ **Matka 4:** Tak určitě jsme byli rádi, protože jakoby ten průzkum toho, když to s váma rozebírají samozřejmě nezahrnuje vaše náklady, který na tu nemoc máte, na to se vás vůbec nikdo neptá, že jo. Ano, máme hrazený ty speciální léky, že jo, ty kreony a tohleto prostě, ale veškerý vitamíny, který oni musej si vlastně brát, tak to vám nikdo nezaplatí. Ničím. To si vlastně všechno kupujete sama, to prostě není léčivo, to je doplněk stavu a to už nikdo nezaplatí a to už jsou při těch dvou dětech takový částky, že to prostě nikdo nevidí, že jo.“

MASLOWOVA PYRAMIDA – Spokojenost s tím, co je (234), Stydím se, že nechci víc (237), Máma je posláním (391), Děti jsou můj život (393), Radost z práce (509), Rodina děti práce (519), Role mámy nestačí (758), Co já vím? (797) Děti mi stačí (261), Seberealizace přijde (402), Mateřství a tvořivost (435), Rodinné štěstí (443)

Kategorie „Maslowova pyramida“ zachycuje vztah matek k seberealizaci a potřeby, které ovlivňují jejich aktivitu a rozhodování v oblasti vlastního rozvoje.

Matka 1: „No v tom, že přece jen každé jsme tady v tom životě sám za sebe, takže každé se snažíme seberealizovat a tvořit to svoje vlastní. Jedna věc je manželství, další věc je rodina, ale člověk vždycky potřebuje tu svou výživu vlastní, jo takže v tomto je to pro mě naprosto jednoznačný. Že prostě potřebuji sama sebe žít a tvořit, protože to je to důležité, jinak bych vlastně ani nemohla být v pohodě....“ **Matka 2:** „No já si totiž myslím, že by to tak mělo bejt. Prostě ta máma je vod toho, já neříkám, že to je stroj od toho, aby uklízela a vařila, ale myslím, že ta máma by měla bejt, aby je naučila něco, ne že je strčí do školky a přijde večer. Ve školce se naučijou akorát sprostý slova. Ale takto, já prostě chci, aby si po záchodě Lukášek umyl ruce, aby si ráno čistil zuby, on chodí každý den v osm spat. Maximálně o půl deváté, takže neexistuje, aby šel pozděj spát, jo. To samý Kubíček, je půl deváté, on řve, ale on jde spát. Já prostě chci, já vím, že je to asi blbý, ale já chci, aby do života věděli, že se u jídla sedí, všichni u jednoho stolu. A když půjdu teďka do práce, tak co z nich bude, budu brečet, chápeš jo prostě.“ Na otázku, co pro ni znamená pojem seberealizace, odpověděla „Já nemám asi žádnou seberealizaci.“ **Matka 3:** Musím,

ale já se těším. Našla jsem si zaměstnání, které si myslím, že mě bude bavit, který se mi bude líbit, že to není úplně jako z nouze ctnost a myslím, že tam si tu seberealizaci najdu. Já se těším a spousta matek říká, že si v té práci i odpočine. Tam je to zase o něčem jiném, ale myšlenkama přijdete zase na něco úplně jiného a mezi lidmi si zas člověk rozšíří kontakty, obzory a který může využít pak pro to dítě doma.“ Na otázku, co pro ni znamená pojem seberealizace, odpověděla „Tak ta přijde ještě.“ **Matka 4:** „Ale to byly jakoby dvě věci dohromady. Za první, protože jsem měla jako takovou tu potřebu z toho vypadnout, hrozně a za druhé proto jakoby, že já jsem se tak nějak zavázala i, že takovej ten, tu práci svoji, co jsem jakoby v té době jenom jakoby dělala, že jí nějak zvládnou, že jí jakoby nehodím na krk někomu jinému...“ Na otázku, co pro ni znamená pojem seberealizace, odpověděla „...asi nic jako, já nevím, no.“

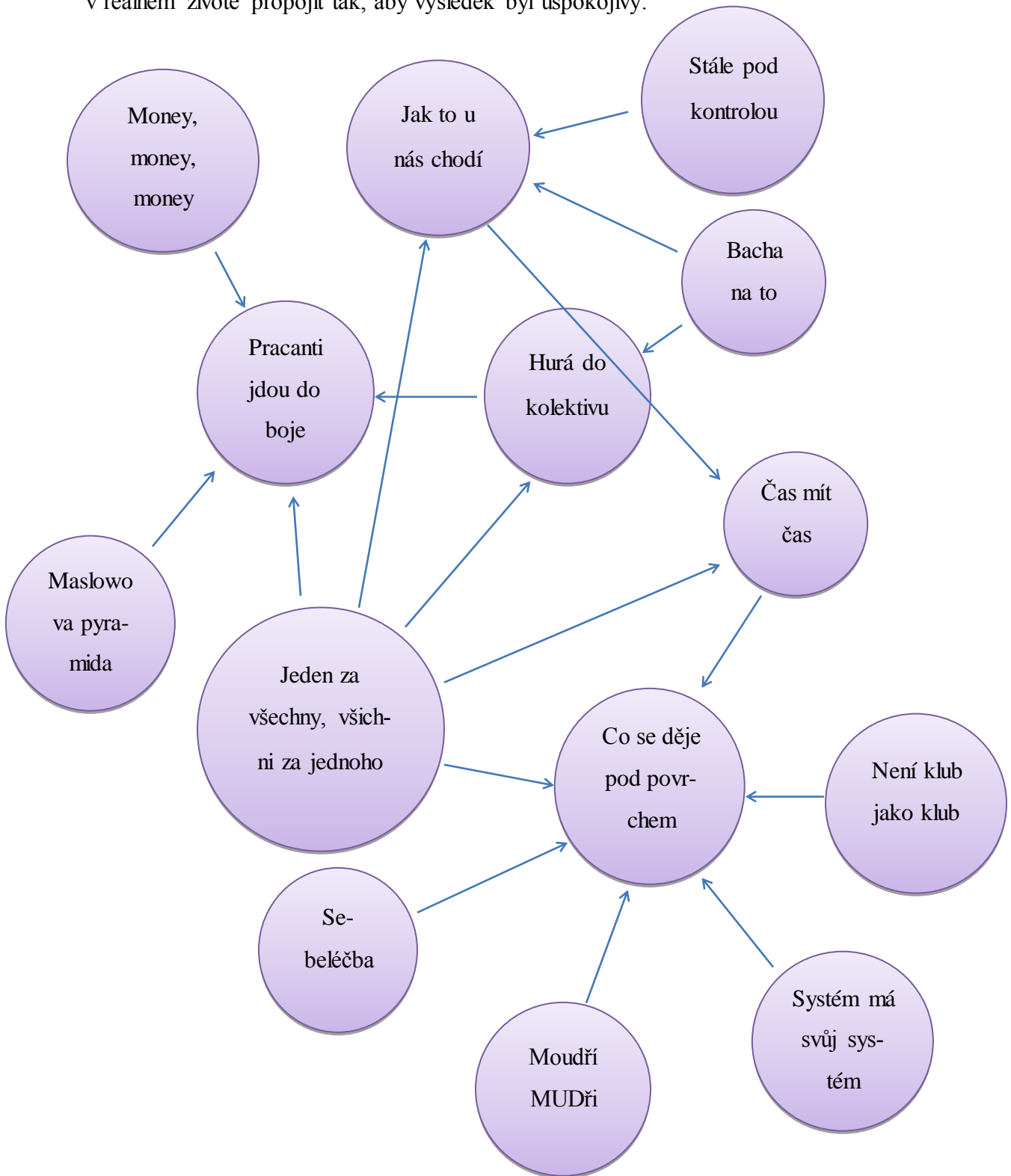
5.4.3 Vztahová souvislost mezi kategoriemi

Vztahová souvislost mezi kategoriemi je zřejmá z diagramu, který jsme vytvořili (viz níže) a který znázorňuje propojenost jednotlivých kategorií.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že chod domácnosti a její specifika (Jak to u nás chodí) ovlivňuje průběh nemoci a četnost prohlídek (Stále pod kontrolou) a také rizikové faktory, které nemoc cystická fibróza, zhoršují (Bacha na to). Rizikové faktory se také podílejí na vstupu dítěte do kolektivu (Hurá do kolektivu) a ve výsledku mají samozřejmě vliv na vymezení času, který věnujeme sobě a svým blízkým (Čas mít čas). Důležitou kategorií, týkající se nástupu do práce (Pracanti jdou do boje), ovlivňuje hned několik oblastí. Jednak jsou to finanční prostředky, kterými rodina disponuje (Money, money, money), dále pak vlastní motivace (Maslowova pyramida), významně se na nástupu do práce podílí pomoc manžela a širší rodiny (Jeden za všechny a všichni za jednoho) a také možnost nástupu dítěte do školky (Hurá do kolektivu). Asi největší vliv připadá na kategorii Jeden za všechny a všichni za jednoho. Míra pomoci ovlivňuje jak možnost nástupu do práce (Pracanti jdou do boje), tak i dítěte do mateřské školy (Hurá do kolektivu). Podílí se na možnostech volného času matek (Čas mít čas) a tím přímo ovlivňuje i jejich psychickou pohodu (Co se děje pod povrchem). Také chod domácnosti (Jak to u nás chodí) velkou měrou závisí na ochotě se vzájemně podpořit a pomáhat si. Psychická pohoda (Co se děje pod povrchem), pak závisí na faktorech, jakými jsou míra pomoci, ať už se jedná o rodinné zázemí (Jeden za všechny, všichni za jednoho), sociální systém (Systém má svůj systém), lékařskou péči (Moudří MUDři) nebo fungování Klubu nemocných cystickou fibrózou (Není klub jako

klub). Specifickou kategorií ovlivňující pohodu je také vlastní duševní hygiena (Sebeléčba) a nesmíme zapomínat na význam volného času (Čas mít čas).

Závislost uvedených kategorií je zřejmá, ne vždy se však podaří jednotlivé složky v reálném životě propojit tak, aby výsledek byl uspokojivý.



Graf 1 – vztahová souvislost (vlastní výzkum)

6 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ ANALÝZY

V této kapitole se pokusíme shrnout výsledky analýzy a odpovědět postupně na dílčí výzkumné otázky, které jsme si stanovili. Pomocí dílčích výzkumných otázek bychom pak měli najít odpověď na hlavní výzkumnou otázku, která se týká seberealizace a možností jejího naplnění při péči o dítě s cystickou fibrózou.

6.1 Nároky na péči o dítě s cystickou fibrózou

Na otázku týkající se náročnosti samotné péče jsme dostali odpověď z kategorií: Jak to u nás chodí, Stále pod kontrolou, Bacha na to, Co se děje pod povrchem,

Z analýzy výzkumu je patrné, že péče o dítě s cystickou fibrózou klade vysoké nároky na rodiče jak po stránce časové, psychické, tak v oblasti zdravotní gramotnosti.

Jak z výpovědí matek dětí s cystickou fibrózou vyplývá, minimálně 4x do roka musí s dětmi na pravidelnou prohlídku, z toho jednou se tato prohlídka koná v Centru pro diagnostiku, léčbu a prevenci CF ve Fakultní nemocnici v Praze – Motole. Matka 4 do Prahy nejezdí a tuto prohlídku nahradila kontrolou ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Při zhoršeném zdravotním stavu docházejí rodiče ještě ke svému obvodnímu lékaři. Tím samozřejmě péče o dítě s CF nekončí a navazuje na ni domácí léčba, která je podmínkou dobrého zdravotního stavu dítěte. Týká se hlavně inhalací léků na ředění hlenů, kdy, jak z výpovědí matek vyplývá, 2x denně je minimální hranice počtu inhalací a to ráno a večer. Délka inhalací se liší v závislosti na věku dítěte, kdy u menších dětí je doba kratší a to kolem 5-15 minut. Délka inhalace u menších dětí je závislá na tom, jak je tato činnost baví a jak dlouho se na ni dokáží soustředit. U starších dětí se pak doba prodlužuje až na dobu 20 minut. Matce 1 a matce 3 byly naordinovány také antibiotika, kvůli kolonizaci bakteriemi, tudíž se doba inhalace prodlužuje na víc jak půl hodiny, a to ráno a večer.

Další součástí domácí léčby jsou dechová cvičení, kdy toto cvičení provádí, kromě jedné, která se o tomto cvičení nezmiňuje, všechny matky, ale pravidelnost a délka flutrování je opět v závislosti na věku dítěte a schopností tuto činnost provádět smysluplně po určitou dobu. Stejně tak se matky vyjádřily k tělesnému cvičení, které má uvolňovat hleny z dýchacích cest. Pouze matka 3 o tělesném cvičení nemluví a matka 4 zvolila kreativní způsob, kdy se se syny otec pere. Odsávání, které má následovat po uvolnění hlenů z dýchacích cest, kromě matky 1, rodiče neprovádí, nebo jen pokud to vyžaduje zdravotní stav.

Jak z rozhovorů vyplývá, matky od odsávání upustily z důvodů nepříjemných pocitů, které spolu s dítětem prožívaly.

S domácí léčbou se těsně pojí omezení, které také mají vliv na zdravotní stav dítěte. Matky se shodly, že nejvíce ovlivňuje zdraví jejich dětí vlhké prostředí, kde se množí bakterie pseudomonády. Dezinfekci odpadů provádí všechny matky v závislosti na denních zvyklostech rodiny. Společná mají i pravidla, která se týkají splachování, mytí v koupelně nebo koupání v bazénu, kdy do koupelny a na toaletu jde jako první zdravý člen rodiny a koupání v bazénech se rodiče buď vyhýbají anebo musí být provedena ověřitelná dezinfekce. Také návštěvy u lékaře mají svoje specifika, kdy se snaží o co nejmenší kontakt s ostatními nemocnými. Dodržování ostatních omezení, které byly zmíněny, jako jsou kytky, sušení prádla, vlhké utěrky či hubky, sekání trávy, společnost dětí, cestování hromadnou dopravou atd. závisí na tom, jak velký vliv na zdraví dítěte matka těmto věcem přikládá. Z výzkumu vyplývá, že matky jsou v tomto ohledu mnohdy nejisté a rády by situaci konzultovaly s jinými matkami v důvěrnějším rozhovoru, než jim nabízí společné setkání pořádané Klubem nemocných CF.

Co se týká duševní pohody, všechny matky se péči o dítě snaží zlehčovat nebo nechtějí tuto skutečnost příliš rozebírat. Na dotaz s vyrovnáním se s cystickou fibrózou u jejich dětí, všechny matky, kromě matky 1 odpověděly, že vyrovnat se s tímto nedá a k jejich relativní duševní pohodě přispívá velkou mírou fakt, že u malých dětí je vzhledem k menšímu poškození organismu průběh cystické fibrózy mírný.

6.2 Využití volného času matek pečující o dítě s cystickou fibrózou

Na otázku volného času nám dává odpověď kategorie Čas mít čas.

Ačkoliv při otázce na svůj volný čas matky reagovaly vesměs podobným způsobem a to, že volný čas nemají anebo že je ho velmi málo, každá matka si našla prostor, který věnuje něčemu, co ji těší. Velkou mírou se na volném čase podílí spolupráce manžela při péči o dítě s cystickou fibrózou a schopnost zastoupit matku v procedurách, které s péčí souvisí a také širší rodina a její ochota pomáhat. V tomto ohledu se zaměřenost volného času u matek výrazně liší.

Matka 1 je má volný čas v závislosti na manželově pomoci, kdy ráda chodí do kavárny s knihou. Velkou míru svého volného času věnuje práci na sobě, sebereflexi a schopnosti

se vyrovnat se dvěma diagnózami u staršího syna. Ráda by chodila také znovu cvičit, ale nepravidelnost volného času jí to dovoluje jen v určitých periodách.

Matka 2 svůj volný čas věnuje práci kolem domku, kterou má ráda. Věnuje se dětem a čas strávený s manželem je pro ni velmi uspokojivý. S kamarádkami moc času netráví, kvůli nemoci svého mladšího syna. Pokoušela se také chodit cvičit, ale pracovní vytížení manžela jí to nedovoluje.

Matka 3 byla, jak se sama vyjádřila, v minulosti velmi činorodá. V současné době svůj volný čas věnuje seriálu nebo knize a občas, až dá děti spát, vyrazí s kamarádkami na kávu. Jak sama podotýká, na úkor vlastního spánku.

Matka 4 odpověděla, že neví, kdy volný čas má. Při pracovním vytížení a starosti o dvojčata se shodnou diagnózou si přesto najde chvíli na posezení s kamarádkami nebo na kávu s manželem. Jinak je to vesměs kolotoč kolem dětí a přesný rozvrh a rozdělení prací.

Co se týká rodinných dovolených, není cystická fibróza výrazně omezující prvek. Kromě matky 2, která si nechává dovolenou na dobu, až budou děti starší, protože v současné době by si s dětmi neodpočinula, všechny rodiny jezdí na rodinné dovolené a výlety. Vybírají si destinace, kde není stojatá voda, kde je zavedená elektřina nebo kde je možnost vlastního vaření. Tyhle podmínky jsou vcelku nekompromisní součástí výběru dovolené v závislosti na péči o dítě s CF.

6.3 Pomoc pro matky dětí s cystickou fibrózou

Odpověď týkající se pomoci a její dostatečnosti jsme našli v kategoriích: Jeden za všechny a všichni za jednoho, Není klub jako klub, Systém má svůj systém, Moudří MuDři, Hurá do kolektivu.

Pomoc, kterou pečující matky potřebují, lze rozdělit do čtyř oblastí. Jednak je to oblast rodinné pomoci, pak oblast lékařské pomoci, sociální a v neposlední řadě pomoc ze strany pedagogů.

Co se týká rodinného zázemí, mají všechny matky, podle jejich výpovědi, silnou oporu v partnerovi. V širší rodině má velmi silnou podporu matka 4, kdy rodiče matky pomáhají po všech stránkách a babička po narození dvojčat zůstala kvůli této pomoci doma z práce. Matka 1 má pracující matku a rodiče podle slov matky pohlídají jen občas. Občasnou oporu má i v sestře, která má sama postiženou dceru a dokáže zvládnout léčebné procedury související s cystickou fibrózou. Převážná starost a péče o dítě však leží na ní a manželovi.

Matka 2 se spoléhá jen na manžela a oporu v rodině příliš nemá. Starost o dvě děti zvládá sama za příležitostné pomoci manžela. Matka 3 žije s rodiči v rodinném domě a při časovém vytížení spoléhá na jejich pomoc. Jak sama říká, dokázali by ji zastoupit a i manžel je v tomto ohledu kompetentní.

Další pomoc se nabízí z Klubu nemocných cystickou fibrózou. Tam matky vypověděly, že Klub pomáhá velmi výrazně a jeho pomoc je víc jak dostačující. Zázemí v Klubu považují matky za významnou pomoc, jak po stránce informativní, tak z hlediska prosazování zájmů nemocných cystickou fibrózou, stejně jako jejich rodin. Jen jedna matka uvádí, že jejich pomoc nikdy nepotřebovala a o žádné pomoci neví.

Sociální oblast zmínily matky jen velmi okrajově a to v souvislosti s vyřízením příspěvku na péči nebo mobilitu. Zdlouhavé řízení a z toho důvodu nejistota ve finanční oblasti je problematika, která byla v rozhovoru s matkou 3 zmíněna.

Lékařská péče je v rozhovorech prezentována jako soubor různých, nezbytných vyšetření, které přispívají k celkové informovanosti o vyvíjejícím se zdravotním stavu jejich dětí. Matky zmiňují i negativní zkušenosti, i když celkový přístup lékařů označují za velmi dobrý. Matka 2 uvádí zkušenost z prvních týdnů po zjištění diagnózy, kdy se lékařka vyjádřila o dětech s CF, že by se neměly vůbec narodit a že život dětí s touto nemocí je strašný pro obě strany. Matka 4 zase z důvodu chybějícího individuálního přístupu lékařky odmítla jezdit na roční kontrolu do Prahy. Matka 3 je naopak s lékaři velmi spokojená a Matka 1 hodnotí postoj lékařů, vzhledem k dvěma diagnózám jejího dítěte, pozitivně.

6.4 Možnosti vlastní seberealizace

Kategorie, které dávají odpověď na tuto dílčí výzkumnou otázku, jsou: Pracanti jdou do boje, Money, money, money, Maslowova pyramida.

Jak už název kategorií vypovídá, motivací k nástupu do práce je více. Jsou to jak finanční okolnosti, tak samotná potřeba být užitečná a rozvinout svoje dovednosti v jiné oblasti, než je starost o rodinu a nemocné dítě. Matka 1 hledá vlastní cestu svého uplatnění a možnosti vidí v podnikatelské sféře. Nevylučuje však, že se může vrátit i ke svému původnímu povolání ekonomky, i když ji příliš neláká. Matka 2 nemá ambice týkající se pracovního uplatnění a spokojenost v oblasti seberealizace jí přináší starost o rodinu a její děti. Domácí práce ji přinášejí uspokojení a péče o děti a jejich výchovu je pro ni prioritou. Matku 3 přinutila k nástupu do práce finanční situace, i když přiznává, že na změnu se těší.

Za jiných okolností by zůstala s nemocným synem doma, ale manželova výplata nestačí pokrýt všechny náklady. Matka 4 už nějakou dobu pracuje a její potřeba uplatnění v této oblasti je evidentní. Jak se sama vyjádřila, domácí práce ji nenaplňovaly, zatímco práce v rodinné firmě je pro ni z hlediska seberealizace uspokojující.

7 ZÁVĚRY VÝZKUMU

V této kapitole bychom chtěli odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která se týkala možností naplnění seberealizace matek při péči o dítě s cystickou fibrózou.

Jak z výzkumu vyplývá, návrat do zaměstnání není pro matky dětí s cystickou fibrózou zcela nemožný. Chtěli bychom ovšem poukázat na několik důležitých okolností, které tento nástup podmiňují. Jednak je to dobré rodinné zázemí, které hraje důležitou roli v mnoha ohledech. Dále je to dobrý zdravotní stav dítěte, který závisí nejen na zodpovědném přístupu rodičů k domácí léčbě, ale také, v případě nástupu do mateřské školy, i na přístupu a informovanosti pedagogů. Je to také motivace, která vede k návratu do zaměstnání, nebo rozhodnutí zůstat s dítětem doma. A v neposlední řadě je to také celkový příjem rodiny, který hraje důležitou roli při rozhodování.

Jak už bylo zmíněno, pomoc manžela a širší rodiny je nezbytnou součástí péče o dítě s cystickou fibrózou, pokud matka uvažuje o návratu do zaměstnání. Z výzkumu je patrné, že při návratu matky do zaměstnání „jen“ pomoc manžela nestačí. Je zde důležitá i spolupráce ostatních členů rodiny. Pokud je návrat podpořen ještě ne příliš uspokojivou finanční stránkou a matka nemá v dostatečné míře podporu širší rodiny, jsou různé pracovní alternativy aktuálním řešením. Pracovní alternativou máme na mysli zkrácený pracovní úvazek, práci z domu, brigády či flexibilní pracovní dobu. Pokud matka zůstává s dítětem doma, je to na základě finanční výpomoci rodičů, nebo manžel svým příjmem dokáže pokrýt veškeré náklady spojené s chodem rodiny a nemocí cystická fibróza.

S nástupem do zaměstnání úzce souvisí i přijetí dítěte do mateřské školy a to je podmíněno dobrým zdravotním stavem dítěte. I když je nástup dětí s cystickou fibrózou do mateřských škol doporučován až v posledním předškolním roce, tj. v pěti či šesti letech, je z rozhovorů patrná snaha matek o nástup dětí do MŠ již o něco dříve. Opět je tato skutečnost podmíněna příjmem rodiny a ochotou a možnostmi širší rodiny zastoupit matku v péči o nemocné dítě v případě nástupu do zaměstnání.

Nástup do práce je i při péči o zdravé děti spojen s celkovou reorganizací chodu domácnosti. Největší změny se týkají právě pečujících matek. V našem případě je obava ze změn při nástupu do práce spojena ještě s obavou o zdraví dítěte. Proto je nástup do práce spojen nejen se zapojením ostatních členů rodiny do péče a dodržování hygienických a léčebných pravidel, ale také s obeznámením pedagogů o zdravotním stavu dítěte a specifikách s tím spojené, aby nedodržením některých ze zásad péče o nemocného cystickou fib-

rózou neohrozilo jeho zdraví. V rámci našeho výzkumu můžeme říci, že přístup pedagogických zaměstnanců je velmi dobrý a jsou ochotni vyjít maximálně vstříc nebo aspoň umožnit, aby péče o dítě s CF výrazným způsobem nevybočovala ze zavedených pravidel.

Aby matka mohla nastoupit do práce, musí být zdravotní stav dítěte dobrý. To je přímo podmíněno léčebnými procedurami, o kterých jsme se již zmiňovali, ale také nepřímo ovlivněno informacemi, které matka k dispozici má. Zde hrají velkou roli nejen lékaři v Centru pro diagnostiku, léčbu a prevenci CF a lékaři ve vybraných pracovištích ve fakultních nemocnicích, ale také Klub nemocných CF v Praze. Přestože je, jak z rozhovorů s matkami vyplývá, fungování Klubu na vysoké úrovni, zajímaly se matky o chod v jiných rodinách a vyslovily přání, setkat se neoficiálně s nějakou rodinou a porovnat svoji péči a zkušenosti s péčí a zkušenostmi jiné matky.

V našem případě můžeme poukázat na skutečnost, že čím je podpora a semknutost rodiny větší, tím více se aktivity a způsob života rodiny pečující o dítě s cystickou fibrózou podobá rodinám se zdravými dětmi. Musíme, ale brát v úvahu skutečnost, že se zde jedná o rodiny s dětmi s věkovým rozpětím 2 – 8 let, kdy průběh nemoci můžeme považovat většinou v tomto věku za mírný a poškození organismu nebývá tak fatální.

7.1 Doporučení pro praxi

Z výsledků výzkumu bychom jako doporučení pro praxi podpořili zjištění, že i přes velkou míru informovanosti z lékařského prostředí, osvětu a probíhající komunikaci prostřednictvím Klubu nemocných cystickou fibrózou, která je na vysoké úrovni, i možnosti internetové komunikace na facebooku, by matky uvítaly důvěrnější kontakt, pro intimnější porovnání svých zkušeností s konkrétní matkou. Nejistotu, kterou vyvolává otázka správného přístupu k nemocnému dítěti, by mohl zmírnit fakt, že jiný rodič s takto nemocným dítětem má podobné zkušenosti nebo praktikuje jiný, osvědčený způsob.

V tomto by mohla být nápomocna sama sociální pracovnice, která mezi nemocné a jejich rodiny pravidelně dochází do nemocnice v Motole. Je obeznámena s jejich problémy, které zná nejen z globálního hlediska, ale zná i konkrétní podobu specifických problémů té které rodiny a může v případě nejistoty doporučit ke konzultaci rodiče, kteří se potýkají s podobnými problémy, nebo je v minulosti řešili.

8 DISKUZE

Výzkum nám odpověděl na všechny otázky, které jsme si na začátku práce stanovili. Přesto je vhodné si položit ještě jednu otázku, a to nakolik jsou výsledky výzkumu validní pro matky mimo naši výzkumnou skupinu.

Původní záměr, a to 6 – 8 matek, jsme museli vzhledem ke komplikované povaze onemocnění redukovat na 4 matky, které nám vyšly vstříc, a souhlasily se zásahem do soukromí. Najít vhodný způsob setkání v případě cystické fibrózy není jednoduchý. Přestože Klub nemocných cystickou fibrózou pořádá setkání s matkami, kterého jsme se zúčastnili i my, najít vhodný prostor pro rozhovor nebyl v tomto případě možný. Mnohem přijatelnější se nám jeví prostředí restaurací, ale z obavy, aby matky příliš při rozhovoru nespěchaly domů ke svým dětem, jsme uvítali pozvání do jejich soukromí. Ovšem ne každá matka byla ochotná tento zásah do soukromí akceptovat.

Pokud se vrátíme k platnosti výsledků pro matky mimo naši výzkumnou skupinu, musíme podotknout, že chybějící vzorek matek bez stálého partnera může výsledky výzkumu zkreslovat. Jsme proto s to polemizovat o tom, že výpovědní hodnota matek vybraných pro náš výzkum je platná pro matky, které mají stálého partnera a určitou míru opory jak v partnerovi, tak v rodině. Za těchto podmínek můžeme poukázat na fakt, že návrat do zaměstnání je u matek pečujících o dítě s cystickou fibrózou možný. Jak je to u matek bez této opory? Můžeme se jen domnívat, že v případě matek samoživitelek nebo bez výrazné podpory rodiny, jsou tyto matky bez možnosti vlastní seberealizace v oblasti pracovního uplatnění. Jaká je pak finanční stránka těchto matek a jak se jim daří pokrýt náklady spojené s cystickou fibrózou a jak případný finanční deficit ovlivňuje zdravotní stránku jejich dětí, to je otázka, na kterou náš výzkum odpověď dát neumí.

ZÁVĚR

Cílem naší práce bylo zjistit, jaké možnosti mají matky pečující o dítě s cystickou fibrózou v oblasti vlastní seberealizace, čili za jakých okolností je možné skloubit péči o chronicky nemocné dítě s vlastním rozvojem ať už v rámci svého volného času, či v oblasti pracovního uplatnění.

Vzhledem k počtu respondentů nemůžeme mluvit v obecné rovině, ale v rámci našeho výzkumu můžeme poukázat na skutečnost, jak velmi významnou systémovou složkou je rodina. Nemáme teď ani tak na mysli nukleární rodinu, jako spíše rodinu rozšířenou. Cystická fibróza je velmi vážné onemocnění a podpora a soudržnost rodiny je v tomto případě nezbytná. Ať se jedná o volnočasové aktivity, nástup do práce či péči o nemocné dítě, tam všude narážíme na důležitou pomoc ostatních členů rodiny. Matky dětí s cystickou fibrózou mají ztížené postavení při návratu do zaměstnání a i v případě volnočasových aktivit jsou více odkázané na pomoc ostatních členů rodiny. Cystická fibróza je nemoc, která limituje člověka v rámci věkové hranice života, a proto je dodržování pravidel domácí léčby velmi důležité. Pokud nemají matky oporu v širší rodině, zůstávají na péči samy a podmínky pro návrat do práce, jsou omezené. A není to jen návrat do práce, který je podmíněný součinností širší rodiny. Týká se také volnočasových aktivit. V tomto případě nejde jen o zajištění hlídání, ale také o dodržení hygienických pravidel každé domácnosti, kde se dítě s cystickou fibrózou vyskytuje.

Výsledky našeho výzkumu poukazují na fakt, že čím úžeji širší rodina spolupracuje, tím normálnější život rodiny s dětmi s cystickou fibrózou mohou vést. Snaha o návrat matek těchto dětí do práce, ať už je motivovaná finanční stránkou rodiny nebo potřebou vlastního rozvoje, je evidentní. Otázkou do budoucnosti zůstává, jak dlouho, při špatné prognóze tohoto onemocnění, je setrvání v práci aktuální.

Obava z budoucnosti se objevuje v rozhovoru s každou matkou, která se zúčastnila našeho výzkumu. Ačkoli psychická zátěž nebyla předmětem našeho zkoumání, z rozhovorů je patrné, že péče o nemocné dítě a strach o jeho zdraví a budoucnost jsou velmi silným stresovým faktorem.

Sonda do života matek dětí s cystickou fibrózou poukazuje na snahu vést život co nejnormálnějším způsobem a k tomu patří i běžné volnočasové aktivity a návrat do práce. Myslíme si, že tato možnost, při péči o dítě s cystickou fibrózou je možná pouze za před-

pokladu, že rodina funguje jako celek a ne jako samostatné jednotlivé skupiny bez udržování vazeb a hodnot, které rodina bezesporu má.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ a ROZSYPALOVÁ, 2004. *Speciální psychologie*. Vyd. 4. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. 173 s. ISBN 80-7013-386-4.
- FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- JAKUBEC, Petr, 2006. *Cystická fibróza*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 48 s. ISBN 80-244-1499-6.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2009. *Psychologie moudrosti a dobrého života*. Praha: Grada Publishing. 144 s. ISBN 978-80-247-2362-4.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
- MICHALÍK, Jan et al, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 220 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, Jan, 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s., 128 s. ISBN 978-80-254-7333-7.
- MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- PÁVKOVÁ, Jiřina, 2008. *Pedagogika volného času*. Praha: Portál. 224 s. ISBN 978-80-7367-423-6.
- PLHÁKOVÁ, Alena, 2006. *Dějiny psychologie*. Praha: Grada Publishing. 328 s. ISBN 80-247-0871-X
- PRŮCHA, Jan, 2009. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál. 936 s. ISBN 978-80-7367-546-2.
- RYDVALOVÁ, Renata a Blanka JUNOVÁ, 2011. *Jak sladit práci a rodinu ... a nezapomenout na sebe*. Praha: Grada Publishing. 152 s. ISBN 978-80-247-3578-8.
- ŠTIKAR, Jiří et al, 2003. *Psychologie ve světě práce*. Praha: Karolinum, 461 s. ISBN 80-246-0448-5.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ a ŠTĚCH, 2004. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 230 s. IBSN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ a KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 317 s. IBSN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál. 872 s. IBSN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Vývojová psychologie II Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum. 461 s. IBSN 978-80-246-138-5.
- VÁVROVÁ, Věra a Jana BARTOŠOVÁ et al, 2009. *Cystická fibróza příručka pro nemocné a jejich rodiče*. Vyd. 2. Praha: Professional Publishing. 165 s. IBSN 978-80-7431-000-3.
- VÁVROVÁ, Věra et al, 2000. *Cystická fibróza (příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele)*. Praha: Professional Publishing. 130 s. IBSN 80-86419-06-1.
- VÁVROVÁ, Věra et al, 2003. *Cystická fibróza v praxi*. Vyd. 2. Praha: Professional Publishing. 152 s. IBSN 80-86419-32-0.
- VÁVROVÁ, Věra et al, 2006. *Cystická fibróza*. Praha: Grada Publishing. 506 s. IBSN 80-247-0531-1.
- VÁŽANSKÝ, Mojmir, 2001. *Základy pedagogiky volného času*. Brno: Print-Typia. 196 s. IBSN 80-86384-00-4.
- Internetové odkazy:
- DŘEVÍNEK, Pavel a Libor FILA. *Role moderní mikrobiologické diagnostiky v péči o pacienty s cystickou fibrózou*. Čes-slov Pediat. 2008, 2. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatric-clanek/role-moderni-mikrobiologicke-diagnostiky-v-peci-o-pacienty-s-cystickou-fibrozu-528>
- DŘEVÍNEK, Pavel. *Hlavní pravidla hygienického režimu v CF centrech, i mimo ně*. Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou. 2010. Dostupné z: http://www.cfklub.cz/admin/files/File/ostatni/Zpravodaj_Klubu_CF-Prosinec-2010.pdf
- KOLOUŠKOVÁ, S., ZEMKOVÁ a ŠUMNÍK et al. *Diabetes mellitus vázaný na cystickou fibrózu: Diagnostika a terapie*. Čes.-slov. Pediat. 2008, 2. Dostupné z:

<http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatric-clanek/diabetes-mellitus-vazany-na-cystickou-fibrozu-diaagnostika-a-terapie-529>

LAMELOVÁ, Alexandra. *Příprava dítěte na lékařský výkon*. Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou. 2005. Dostupné z:

http://www.cfkub.cz/admin/files/File/vyrocnizpravy/VZ_19_4_2005.pdf

LIPOLDOVÁ, Marie. *Nový lék proti cystické fibróze – ale pouze pro Kelty*. Vesmír. 2012, Dostupné z:

<http://www.vesmir.cz/clanek/novy-lek-proti-cysticke-fibroze-ale-pouze-pro-kelty>

SKALICKÁ, V., FILA a ZEMKOVÁ et al. *Cystická fibróza*. Postgraduální medicína. 2010, 7. Dostupné z:

<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/cysticka-fibroza-454096>

SKALICKÁ, Veronika. *Výživa u CF*. Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou. 2012, 12. Dostupné z:

<http://www.cfkub.cz/admin/files/File/ostatni/Zpravodaj-27.pdf>

ZEMKOVÁ, D., SKALICKÁ a BARTOŠOVÁ et al. *Moderní management cystické fibrózy a jeho vliv na zdravotní stav a přežívání českých nemocných*. Čes.-slov. Pediat. 2008, 2, Dostupné z:

<http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatric-clanek/moderni-management-cysticke-fibrozy-a-jeho-vliv-na-zdravotni-stav-a-prezivani-ceskych-nemocnych-527>

SKALICKÁ, Veronika. *Výživa u CF*. Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou. 2012, 12. Dostupné z:

<http://www.cfkub.cz/admin/files/File/ostatni/Zpravodaj-27.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

CF – cystická fibróza

CFTR – cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene

Na – sodík

Cl – chlór

HCO₃ – bikarbonát

DNA – deoxyribonukleová kyselina

CNS – centrální nervová soustava

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Dědičnost mutace CFTR genu z rodičů na děti.....	16
Obrázek č. 2: Transfer vody a solí v dýchacích cestách zdravého člověka a pacienta s cystickou fibrózou.....	19
Obrázek č. 3: Maslowova pyramida potřeb.....	31

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Pohlaví respondentů.....	32
Tabulka č. 2: Druh pracovního poměru respondentů.....	35
Tabulka č. 3: Rodinný stav respondentů.....	85
Tabulka č. 4: Matky dětí s CF.....	43
Tabulka č. 5: Analýza rozhovorů metodou trsů.....	51

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Vztahová souvislost.....	65
-------------------------------------	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Souhlas s audionahrávkou rozhovoru.....	84
Příloha P II: Rodinný stav respondentů pečující o osoby se vzácným onemocněním.....	85
Příloha P III: Transkripce rozhovoru.....	86

PŘÍLOHA P I: SOUHLAS RESPONDENTAS AUDIONAHRÁVKOU ROZHOVORU

SOUHLAS RESPONDENTA S AUDIONAHRÁVKOU ROZHOVORU

Souhlas respondenta s audionahrávkou na diktafon v rámci bakalářské práce

Souhlasím, aby Romana Mauričová, narozená 24. 9. 1970 bytem Břeclav, sídl. Dukelských hrdinů 7, studentka Fakulty humanitních studií UTB ve Zlíně, v rámci bakalářské práce na téma: Potřeba seberealizace matek dětí s cystickou fibrózou a možnosti jejího naplnění, nahrávala pro zachování autentičnosti náš rozhovor na diktafon.

Svůj souhlas podmiňuji faktem, že v žádném rozhovoru nebude uváděno mé jméno a rozhovor bude poskytnut pouze pro účely její bakalářské práce.

Datum:

Podpis:

PŘÍLOHA P II: RODINNÝ STAV RESPONDENTŮ PEČUJÍCÍ O OSOBY SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Rodinný stav respondentů					
	svobodná	vdaná	rozvedená	vdova	neodpovědělo
cystická fibróza	5,31	69,03	11,50	8,85	5,31
achondroplazie	2,13	72,34	8,51	17,02	0,00
metabolická onemocnění	5,08	69,49	8,47	3,39	13,56
spinální muskulární atrofie	6,52	60,87	15,22	0,00	17,39
mukopolysacharidosa	3,03	66,67	12,12	3,03	15,15

Tabulka č. 3 – Rodinný stav respondentů (Michalík 2010)

PŘÍLOHA P III: TRANSKRIPCE ROZHOVORŮ

MATKA 1, 36 let, vdaná, středoškolské vzdělání

Kolik máte dětí a jaký je jejich věk?

1. Takže mám dvě děti, jedno má tři roky a pár měsíců a druhé bude mít dva roky

Dva roky. A s cystickou fibrózou?

3. Je ten starší chlapeček

Takže má diagnózu cystická fibróza?

4. Ano.

Vy jste se ale zmiňovala, ale že to není všechno.

5. Ano, starší syn, který se jmenuje Michal, abychom o něm teďka takhle mluvily, se **narodil s ekstrofií**

6. **močového měchýře**, což je rozštěp močového měchýře a penisu takže postupně se zoperovávají

7. vlastně jednotlivé kroky s tím, že v tuto chvíli je inkontinentní **a trpí teda cystickou fibrózou**

A to jsou dvě diagnózy?

8. Ano to jsou dvě diagnózy

To jsou dvě diagnózy Cystická fibróza a ekstrofie, které spolu nesouvisí?

9. Ano. Tak jakoby zdánlivě to spolu nesouvisí, ale když jsme byli na genetice, tak genetik říkal, bůhví,

10. jak to je, možná to spolu někde souvisí, protože, např. u cystické fibrózy je typickým znakem

11. neplodnost u mužů z 90 % a u, vlastně Míša je neplodný vlastně z hlediska i té ekstrofie

12. močového měchýře a penisu takže někde se to pojí.

Aha. A jaký stupeň postižení má Vaše dítě?

13. Druhý

Druhý stupeň postižení, a je to běžné druhý stupeň postižení?

14. Není spíš první, protože my jsme taky dostali **v první fázi první stupeň, ale potom jsme podali**

15. **odvolání a uvedli jsme tam teda i tu ekstrofii močového měchýře a na základě toho dostal druhý,**

16. právě kvůli té inkontinenci, ale ne na základě cystické fibrózy, takže tam je spíše typický první a

17. ještě ho někdy odeberou těm lidem, když se odvolávají

A jak tedy, vypadá den matky starající se o dítě s cystickou fibrózou?

18. Den matky.... no, takže ráno, ráno vstaneme, podle toho kdy, kdy vstane Míša, tak bud **jde prvně**

19. **papat nebo prvně inhaluju, to já vlastně to já nekombinuju, protože tam se potom odsává,**

20. **takže aby se nepozvracel, takže je lepší prvně inhalovat, většinou je to takhle, takže prvně**

21. **inhaluje, má ještě navíc inhalační antibiotika tzn., že doba inhalování se zdvojnásobí, takže je to**

22. **zhruba 40 minut, 20 a 20 minut. Prvních dvacet inhaluje buď solný roztok, nebo prostě něco, co**

23. **mu rozpouští ten hustý hlen a druhých 20 minut inhaluje tu, ty antibiotika, který vlastně ničí**

24. **pseudomonádu. To je bakterie, která se usazuje v tom hustém hleny a ničí vlastně ty plíce, nebo**

25. **jako ještě přispívá k jejich ničení. Potom dále vlastně se dělá fyzioterapie, tzn., že se skáče na míči,**

26. **dělá se vlastně takový vibrační cvičení na hrudníčku, prostě různé jakoby propínání aby se**

27. **uvolňoval ten hlen atd., to je toto a potom po fyzioterapii se dělá odsávání hlenu, cévkou ta se**

28. **zavede jakoby do nosíka dál a odsává se, odsává se ten hlen. Pak se musí Míšovi podat veškeré**

29. **léky a vitamíny, on jich má, on má teda zejména hodně vitamínů a léky ty jsou, ty jsou, pokud je**

30. **třeba nějak napadenej infekcí nebo něco takového. Tak třeba antibiotika ale, takže se podávají**

31. **vlastně všechny ty AD, prostě různý vitamíny, potom, no a potom**

Začíná takový běžný den, asi?

32. Ano potom začíná takový běžný den aaa eee vlastně ty menší děti inhalují dvakrát až třikrát
 33. denně takže potom v poledne dokonce se stane, že Míša si i sám vyžádá inhalaci, protože se chce
 34. dívat na pohádku, hahaha, takže, takže inhaluje i v poledne, ale ne vždy a ne pokaždé, prostě
 35. záleží, a potom. ...

A časová, časová doba je stejná?

36. Ne, v poledne je to těch dvacet minut, protože ty antibiotika se berou ráno a večer, takže jakoby
 37. potom večer je to zdvojený. Ale s tím, že ale s tím že eeee, jak říkám, v poledne je to jenom
 38. někdy, je to na základě zdravotního stavu, jaký zrovna má, je určitě lepší to rozpouštět, když třeba
 39. má tu infekci, tak určitě je lepší to víckrát ale, spíš malý děti do těch tří čtyř let inhalují třikrát
 40. když jdou třeba do školky tak už seto dělá jenom ráno a večer. Aby je to vlastně zase jakoby
 41. neomezovalo, protože by se musel přenášet inhalátor a všechno jako bylo by to jako celkově
 42. složitější, ale pakliže by to zdravotní stav vyžadoval tak samozřejmě by se to muselo dokoupit a
 43. udělat.

Takže, no a jaké má Vaše dítě omezení, co se týká, nebo Míša, Míša, že, domácího prostředí?

44. No tak tam se co se týče doma, tak tam se musí hodně dezinfikovat eee každý den vlastně nejlépe
 45. Savem, protože to ničí vlastně ty pseudomonády, který se zdržují ve výlevkách eee
 46. v záchodových mísách no všude možně prostě tam kde je vlhké prostředí a stojatá voda s tím, že
 47. to je taková jako prevence a do té prevence patří i to, že vlastně vždycky před Míšou jde někdo
 48. první kdo spláchne záchod, on teda na záchod nechodí, ale každopádně jsme naučili vlastně
 49. vždycky zavírat mísu když splachujeme a pokud ho dáme třeba na prkýnko a zkusíme, aby si
 50. zkusil aspoň trochu vyčurat, tak vždy jdeme před ním, jo. A to stejný je vlastně v rámci umývání
 51. rukou, že vždycky musí jít někdo před ním si umýt ty ruce, aby spláchl, protože vlastně, že jo, když
 52. se to používá ta voda, aaaaae prostě se to splachuje pravidelně tak ta možnost nákyze je
 53. mnohem menší.

Problém je teda i s hubkama na nádobí a hadrama na zem?

54. Určitě, tak houbičky držíme z dosahu, že jo protože Míša je ještě malej, takže jakoby tam není
 55. vůbec problém, když si maže tu tabuli tak ju má suchou tu houbu, takže to je v pořádku a jinak
 56. jakoby nemá k tomu přístup, v tuto chvíli k těm mokřým věcem, protože jak říkám je ještě malej,
 57. tak ani ne, ne ...

A kytky se úplně vyloučí?

58. Kytky, hmhhh, kytky naše kytky, haha, já jsem takovej eeee člověk, kterej když má kytky tak
 59. většínou jako zahynou po nějaké době, takže, takže kytky v podstatě u nás jakoby není problém
 60. jo, ale jakoby máme na parapetu a je to vysoko, takže to je v pohodě.

Když je to výš a on s tím nemůže přijít přímo k tomu, tak by to mělo být v pořádku?

61. Tak. Jo je to tak přesně.

Takže není holý byt úplně bez kytek?

62. Ne, ne, ne bychom měli mnohem víc kytek, kdybych je zalívala, takže jakoby v tomhle
 63. problém není. hahaha

A venkovní prostředí, také je něco, tam je také nějaké omezení?

64. No kalužě, ale neřekla bych, že to s tím nějak přeháníme,

Vím, že se bavili nějak o vlhké půdě, hlíně, koupání je problém myslím?

65. No, co se týče jakoby vlhké té hlíny tak snažíme se, aby se v ní nerejpal, protože máme
 66. zahrádečku, takovou malinkatou, tak je to vo tom, že ho držíme dál, nebo když seká manžel trávu
 67. tak prostě u toho není Míša a pak až je posekaná, tak v pohodě se tam de. No a co se týče eeeee
 68. jako koupání tak tam se dá celkem dobře zjistit, když vezmeme veřejný koupaliště, jestli maj testy
 69. na pseudomonádu, takže bud se tam dá zavolat na ta veřejná koupaliště anebo, ono je to takovej
 70. standard, že oni to dělají.

A to je povinnost? Takže když zavolám, tak by mě každé to koupaliště mělo říct?

71. Myslím si, že jo, jako my jsme to takhle nezjišťovali, ale jezdíme vlastně do Rakouska do Laa,
72. někdy!, a tam to je zcela automaticky, takže to, navíc tam je slaná voda, takže a v té se
73. pseudomonády vlastně vůbec nevyskytují, takže tam je to v pohodě, tam je ta termální. No a co
74. se týče jakoby našeho bazénku, tak tam máme taky, že jo, pro děti tak ten vymýváme v podstatě
75. každý den a dáváme tam ještě chlorovaný tablety, takže jakoby prostě se o něho
76. staráme tak aby nebyl, aby nebyl, plný bakterií. Je to takle s tím, že se dá udělat i rozbor
77. třeba v laboratoři, jakože bysme mohli, pokud bysme chtěli, že jo a tak zdá se nám, že zatím je to
78. v pořádku.

Tak to je bezva. A co kolektiv a dítě s cystickou fibrózou? Vy jste zmiňovala, že zkoušíte dát malého do školky?

79. No zkoušeli jsme dávat, tedka jsme dali před měsícem a vlastně už podruhé se nám vrátil domů
80. za ten měsíc, tzn. první jako po týdnu a potom vlastně po 14 dnech jo co tam byl přeléčenější, takže
81. je to takový náročnější, vono je to náročný i pro zdravý dítě, že jo, natož pro Míšu, takže eeee no
82. po druhé je na antibiotikách vlastně za ten měsíc, tak to je nepříjemný, ale

A co kolektiv když je třeba chřipkové období, nebo něco takového, to musí být Míša víc doma? Chodí se na různé hřiště, nebo za dalšíma dětma.

83. Tak asi.... no tak teď zrovna byl, tedka si myslím, ten podzim, který tedka už končí, tak to byl
84. zrovna ten problém, tak to zrovna vidíme v praxi, jak to vypadá, že je doma. Takže jakoby dá se to
85. udělat, tak já jsem potřebovala, nebo takhle, chtěla jsem vyzkoušet eeee ho tam dát, jak to bude
86. zvládat a chtěla jsem taky si ulevit, protože vono být s takhle dvěma malýma dětma blízko od
87. sebe doma, je docela záhul, tak jsem si říkala, že po těch letech, už bysme to zkusili, no a zatím to
88. vypadá takhle, ale určitě se snažíme o zvyšování imunity, takže různý podpůrný vitamíny, ještě
89. nad ty vitamíny co bere, tak se snažíme dávat, jo takže, uvidíme tedka dál, tedka nám začlo
90. mrznout, tak snad to bude lepší.

Proč musí mít dítě s cystickou fibrózou taková omezení?

91. Noooo, protože právě proto, že ho napadají vlastně ty bakterie mnohem víc než ostatní děti a
92. je to proto, že má sníženou imunitu, tzn., že těm bakteriím se tam mnohem líp daří a
93. mnohem líp se tam usídlují. Nehledě na to, že se mu, nebo teda hledě na to, že se mu usídluje
94. v těch plících ten hustej hlen, respektive se mu vytváří a vlastně ty bakterie, těm že jo, těm se tam
95. líbí, takže, takže z toho důvodu, hlavně kvůli té teda pseudomonádě, která je dost nebezpečná a
96. nebezpečná je taky cepacie, která, která našťestí se ale až tak nevyskytuje.

Ona je rezistentní na antibiotika a špatně se léčí?

97. Přesně tak, no.

Kolik prohlídek absolvujete ročně?

98. Jejída, tak to je v rámci.....

Nějaké pravidelné, na které se musí jezdit?

99. Jsou každého čtvrt roku, s tím že třeba, protože hlavní jakoby takový pracoviště pro cystickou
100. fibrózu je v Praze, tak tam vlastně se jezdí jednou za rok, cca, takže když jedeme tam, tak
101. nejedeme ten čtvrt rok samozřejmě do Brna, jo, aby se to jakoby nedublovalo, takže čtyři krát
102. ročně by se dalo říct, s tím, že jednou Praha a jinak, jinak když je nějaký problém, tak někdy
103. jdeme na pohotovost někdy k obvodní doktorce a někdy jdeme přímo na ambulanci, když je větší
104. problém a jinak každý měsíc vlastně odevzdáváme cévku se sputem, neboli s hlenem a
105. vyhodnocuje se právě jestli tam není zejména pseudomonáda nebo ta cepacie a objevujou se
106. tam aj samozřejmě i ostatní bakterie. Někdy, např. ten stafylokok, takže asi tak, ale co se týče
107. ještě jakoby prohlídek u Míši v rámci ekstrofie, tak to je ještě vlastně znásobený, protože máme
108. docela častý hospitalizace, od narození byl sedmkrát v nemocnici a k tomu ještě chodíme na
109. různá urologická vyšetření pravidelně, jo s tím že jsme byli třeba letos třikrát v té nemocnici, ale
110. mezi tím jsme byli ještě já nevím, cca pětkrát jakoby na nějakém vyšetření, nebo čtyřikrát. Tak

111. bych to řekla

Takže docela náročné?

112. No, tak je to náročné, je to, ale naštěstí, naštěstí občas pomůžou prarodiče, takže pohlídají
113. menšího Davídka anebo případně to zvládnou s nima oběma, ale to se stane málokdy, takže taky
114. se to musí takhle udělat.

Jakože jdete do nemocnice s oběma dětma?

115. No na tu ambulanci, to jsem, to bylo jednou, naštěstí jednou. Protože jinak je to docela,
116. divočina, haha náročný s tím Míšou, který tam furt lítá. Takže jo, ale pomáhají, jako pomáhají
117. rodiče anebo muž prostě, když přijde třeba potom později do práce, nebo, nějak to vždycky
118. uděláme no.

Na to ještě také narazíme. hahaha

A jak se projevuje každodenní péče na Vás, na Vaší náladě?

119. Tak moje nálada je téměř vždycky pozitivní, já jsem tak od přírody se narodila si myslím a hlavně
120. jsem člověk, který se nevzdává, takže vždycky hledám to pozitivní na všem, já vůbec nemám
121. špatnou náladu ani nejsem jako by ten typ. Já teda každopádně....

Ani takové to stokrát nic, umožilo osla?

122. Ne, ne, já jediný co je tako, můj výrazný negativní rys je to, že nerada uklízím, nerada dělám 123. jaké-
koliv práce spojené s domácností, s tím, že třeba ráda vařím, to ano, ale nerada uklízím.

Já si myslím, že to kompenzuje hahaha

124. Hahaha, takže, takže tudle, když mně muž pomůže s tím, což já mám skvělého muže, takže
125. prostě pomůže. Tak jsem opravdu téměř pořád veselá. To byste se mohla zeptat, protože já jsem
126. taková fakt, jako ať vytvářím humor a to, bylo to určitě náročný s Míšou, to se možná ještě
127. k tomu dostaneme, co se týče zpracovávání toho zážitku smutku a tak, ale na mé náladě se to
128. vůbec nepodepisuje.

A co Vám pomáhá vyrovnávat se se skutečností, že Vaše dítě má cystickou fibrózu? Jak jste vůbec zvládla tuhle informaci?

129. No tak pro mě byla vůbec podstatná ta první informace a to byla ta, že se Míša narodil s tou
130. ekstrofií, to bylo jakoby negativní.

To byla první informace, jakou jste se dozvěděla?

131. No negativní, protože to bylo hned po porodu, kdežto ta cystická fibróza se zjistila až vlastně po
132. dvou letech.

Až po dvou letech??

133. Screening se v té době nedělal

On je od roku dvatisíce....?

134. Jedenáct prosinec, mám ten pocit že, ano, že Davídek se narodil 2011, ne tak 2010 prosinec
135. nebo 2009 prosinec, nevím prostě jeden ten rok prosinec a Míša se narodil 2009 srpen.

Ano, vím, že začínal nějak v roce 2009 ten screening, tak nějak celoplošně, nebo....?

136. Ano bude to, ano celoplošně od prosince takže oni na to přišli po tom až vlastně, Míša skončil
137. v nemocnici. Ale pokud mám říct, jak jsem se s tím vyrovnávala, tak jak říkám, pro mě největší
138. šok bylo hnedka po narození, že tam má nějaký problém, což oni samozřejmě ještě ani nevěděli
139. jak je, a když je člověk v těch emocích z toho porodu, jako že jsem měla nádherný porod, oba
140. dva porody jsem měla krásný, tak je to, nevěděla jsem vůbec jakoby co s tím. Já jsem byla
141. zmatená, prostě chvíli jsem byla šťastná, že jsem vlastně porodila krásného chlapečka a chvíli
142. jsem byla, měla jsem o něho hrozný strach, protože jsem ho neměla prostě v rukách. Jel hnedka
143. vlastně do nemocnice dětské. Takže to byly takový zmatky a potom, celý ty dva roky vlastně
144. jsem zpracovávala vůbec tady to rozhořčení, určitě zklamání, eemmm prostě smutek a to tak,

145. že já jsem zvyklá jít hodně sebereflexí k sobě, podívat se, co mě na tom bolí, proč mě to bolí,
 146. takže hodně tady tím rozebíráním, dejme tomu na bázi psychologie, by se dalo říct a potom,
 147. když jsem se dozvěděla o cystické, tak ono to získalo vlastně, celá ta záležitost ještě úplně jinej
 148. rozměr, protože tam je to ohrožení života, že jo, takže, nebo omezení v rámci věku, takže tam to
 149. bylo si sice jako šoková informace první, ne tak náročný jak ta ekstrofie, protože tam to bylo ještě
 150. vlastně v těch emocích z toho porodu, ale zároveň jakoby mnohem těžší věc na zpracování bych
 151. řekla. Takže, takže to jsem, ještě jsem měla nedopracovanou navíc tu záležitost s tou, s tou
 152. ekstrofií a v tom se mi přidalo tohle, tak jsem o to víc musela máknout na sobě a to je opravdu
 153. tím způsobem, že jsem si vyšetřila čas nebo poprosila jsem muže, abych měla ten prostor pro
 154. sebe, anebo večer, když šly děti spinkat a vyloženě jsem si na to sedla a prostě mám
 155. kamarádku, která mě učí, jakým způsobem pracovat sama se sebou už mnoho let, už nevím
 156. kolik, už 8 let? A programování slovem a myslím si, že letos v červnu tedy v roce 2012 jsem
 157. prostě tady to, jakoby tu fázi toho přijetí toho zpracování uchopila a byla to pro mě obrovská
 158. odměna, protože už to trvalo docela dlouho, bylo to tři roky, skoro tři roky bez pár měsíců, a
 159. najednou prostě pro mě obrovská úleva, protože jsem si říkala, že už to trvá docela dlouho, co to
 160. zpracovávám, ale v tu chvíli to bylo úplně takový velkánský světlo. Fakt super.

Takže to máte jako vyřešené?

161. Jo, co se týče zpracování tohodlenc toho těchle dvou vlastně jakoby přijetí těchle dvou nemocí u
 162. syna mám vyřešeno, jo. Samozřejmě s tím, že mě čeká spousta další práce, s vysvětlováním proč
 163. a jak a nač a zač s tím práce s ním do budoucna, určitě, určitě hodně vysvětlování a určitě i mě
 164. čeká v tomhle smyslu práce na sobě zase se objeví nějaký další strachy nebo něco takového,
 165. ale ten základ mám zpracovanej a je to pro mě obrovská úleva, protože jsem se v podstatě
 166. nezabývala téměř ničím jiným ty tři roky a nebo vlastně o něco míň než tři roky aaaa cítila jsem
 167. že i vůči tomu Davídkovi to vlastně není úplně v pořádku, jo protož mě to doslova pohlcovalo,
 168. bylo to ale o to víc jsem měla motivaci to zpracovat rychleji, protože jsem věděla, že potřebuju
 169. dávat tu energii i tomu Davídkovi víc než bych chtěla. Dost jsem se těma myšlenkama zabývala,
 170. vlastně že, jestli mu tam někde neubírám, jestli ho vidím tak, jak ho chci vidět, jestli on mě vidí,
 171. tak jak mě má vidět, takže to bylo pro mě docela.....

Jak se nazývá tahle metoda, to je nějaká?

172. To je v podstatě programování slovem eeee a taková jako sebereflexe, přesně, přesně nevím, jak
 173. bych to popsala v nějakým krátkým čase. Jednoduše člověk se vždycky podívá na to, je to systém
 174. i zrcadel, já používám několik metod dohromady, takže ono bych musela třeba vysvětlit jednu.
 175. Ted vám třeba řeknu systém zrcadel, takže, když vlastně to dítě má nějaký problém, nebo
 176. dejme tomu je teda nemocné, tak mě to bolí, mám strach že prostě se třeba nedožije vysokého
 177. věku a tak, tak se jdu podívat na to u sebe proč mě to bolí, proč vlastně proč je to tak, proč je to
 178. tak a pořádk to rozkrývám, musím se dostat vlastně na jádro toho problému, tzn. že někde třeba
 179. úplně ten základ je dejme tomu zklamání, což se velmi těžko přiznává, že člověk je vlastně
 180. zklamaný, že se mu nenarodilo zdravý dítě a potom v okamžiku když jsem vlastně v tom, v tom
 181. středu, tak to potom zase zpátky sestavuju znovu. Sestavuju tam vlastně tu novou cestu tak, aby
 182. to bylo, je to hodně o tom věřit v to, že.... že se prostě uzdraví, i když samozřejmě z hlediska
 183. medicíny to možné v tuto chvíli není, ale kdo ví, jestli se něco nenajde. A není to o tom stavět
 184. zase vzdušné zámky pro to dítě, protože to je potřeba aby vědělo, že takhle se věci mají, ale proč
 185. mu nedat tu naději. Prostě nikdy nevíte. Takže tak.

Jaké jsou vaše koníčky, jak trávíte volný čas?

186. Tak, v tuto chvíli se nejvíc věnuju svým dvěma dětem, takže jinak jsem hodně činnorodá a vždycky
 187. jsem dělala spoustu koníčků, ale jak říkám teďka se věnuju nejvíce dětem, s tím že dělám ještě
 188. k tomu tu svou duševní a duchovní práci, případně se připravuju, sepisuju si takové jako
 189. přednášky, co bych chtěla dělat třeba v budoucnu. Takže jinak, jinak ráda samozřejmě chodím
 190. třeba cvičit do posilovny, teď mám takový vlny, takže teďka třeba nechodím, ale chodila jsem, já
 191. nevím, třeba před půl rokem, tak teďka zase začnu chodit, se na to chystám. A jinak chodíme
 192. rádi, třeba rádi plaveme, miluju lyžování, ale zase teďka člověk to při způsobuje dětem, tak
 193. chystáme se letos na hory a snad nám to vyjde, no. Uvidíme, jak to bude po finanční stránce,
 194. takže jinak koníčků já mám, fakt jako, lyžování, zpívání, hra na kytaru, já nevím tancování, no

195. snad úplně skoro všechno, jako já jsem vždycky dělala vždy strašně moc věcí dohromady.

A teď? Teď konkrétně?

196. Teďka konkrétně ty děti a občas teda to cvičení a určitě v zimě lyžování, to jsme se, ty byly taky

197. jako, jenomže to není samozřejmě celoroční činnost a, zejména děti a dejme tomu občas to

198. cvičení, protože ono se to jako by úplně nedá stíhat.

A co společnost? Co vy a společnost? Chodíte do společnosti?

199. Noooo, tak já jsem hodně společenská a co se týče mě a manžela, tak snažíme se někdy zajistit

200. hlídání, ono je to taky dost náročný, protože rodiče mají tři děti a dalších x vnoučat, takže,

201. občas, občas pohlídají oni, občas se podaří sestra a my jdeme prostě buď do kina, nebo si

202. sednout, nebo dokonce manžel někdy vytvoří takové prostředí, že si můžu jít sednout sama já

203. s knihou třeba do kavárny, což mám hrozně ráda a věnovat se fakt čistě jenom sama sobě a jo já

204. jsem hodně společenská. Určitě, určitě v létě, když jezdíme někam na dovolenou třeba s

205. s nějakýma lidma, nebo teďka třeba o víkendu jedeme na chatu udit, tak to, to je takový jako

206. příjemný.

Takže nejste nijak omezena tím, že máte dítě s cystickou fibrózou?

207. Tak je to všechno náročný, náročnější jakoby jo, že musíme vzít inhalátor, musíme vzít

208. odsávačku, musíme zajistit určitě, aby tam byl určitě elektrický proud, jo, je to prostě, když třeba

209. jedeme stanovat, tak zase taky, musíme se podívat po tom, aby tam byla někde, jaksi ten kábl na

210. elektriku jo, takže my jsme, ale natolik činnorodí, že tohle nás prostě neomezilo. V tom

211. smyslu, že bysme nikam nejeli. To prostě, jo jako v létě na dovolenou, což je jako logický,

212. protože to je pro Míšu hrozně zdravý, to moře a ten vzduch, to klima, takže určitě se člověk snaží

213. a holt prostě je ten režim úplně stejnej jako doma a pak se prostě jde k tomu moři o něco

214. později. Jo ale jinak je to, jinak je to určitě jsme neslevili v podstatě z žádné aktivity, která, která

215. byla předtím, protože prostě chceme žít úplně stejně normálně pěkně.

Za jakého předpokladu si myslíte, že se dají skloubit koníčky, nebo práce s péčí o dítě s cystickou fibrózou? Dá se to nějak skloubit dohromady tak, aby to fungovalo? Nebo aby to omezení bylo co nejmenší?

216. No, tak určitě, určitě dá, ale musíte mít k ruce spolupracující lidi, že jo, jako je manžel, jako je

217. třeba rodina, aaaa eee myslím, mamka, taťka, babička, dědeček. Bez té spolupráce nedokážu si

218. ani představit, jak by to vypadalo, kdybych byla sama matka s Míšou a s Davídkem. Myslím si, že

219. to bych asi úplně nedávala. Myslím si, že by to byl problém. Ale určitě bych zase hledala cestu,

220. jak by to šlo. To je jako jasný, ale.

Ale bylo by to mnohem náročnější?

221. Přesně.

I časově asi mnohem náročnější?

222. Určitě, určitě, určitě

Co Vám dělá radost, kde se nabíjíte?

223. (Smích) Já, já se tak samonabíjím. (Smích).

Kavárna s knihou? (smích)

224. No, například. Určitě, kavárna s knihou, ale já celkově jsem takovej radostnej člověk, takže pro

225. mě, mě hodně třeba pomáhá hodně ta práce na sobě, tím že odstraňuju ty stesky, smutky a

226. bloky tak tím vlastně se rozsvěčuju, takže tohle je prostě pro mě jako ten první zdroj té

227. radosti, protože to mě pomáhá, prostě se vyznat sama v sobě a pochopit kam jdu a co chci dělat

228. a co chci tvořit v tom životě. Nabíjí mě obrovsky děti, prostě děti jsou úplně úžasný, a být je dost

229. náročný takhle se starat o dvě malý, tak jsou super, jsou prostě úžasný a je s nima hrozná sranda

230. a super, mám bezvadnýho muže, mám skvělý rodiče, mám, prostě to zázemí mám, skvělý

231. kamarády a spoustu, spoustu kamarádů, takže to okolí je strašně fajn.

Já věřím tomu, že hnedka navážete na nerealizované plány. (Smích) Jaké jsou nerealizované plány a co byste si ještě ráda chtěla splnit?

232. (Smích) No tak, já pokavaď mám mluvit jenom o sobě, tak já bych strašně ráda ještě cestovala
 233. hodně a to je určitě něco, co si splním. Já si myslím, že se, jako s dětma, určitě, určitě to nějakým
 234. způsobem spojím s prací s manželem, protože on je také ten typ, kterej rád cestuje, myslím tím
 235. do zahraničí, protože Českou republiku mám procestovanou prostě skrz na skrz na čundrech a
 236. pod stanama a tak. Takže do budoucna bych chtěla věnovat....

A co se týče té seberealizace?

237. Seberealizace, ano, ano, to souvisí s tím takhle...., já jsem profesí ekonomka, ale úplně se
 238. mě moc nechce zpátky vracet na to stejný místo, protože, protože se mě asi nechce plnit úkoly
 239. někoho jinýho, byt' můžou být fajn, ale prostě už chci tvořit něco vlastního, takže asi bych chtěla
 240. dělat přednášky o tom např. jak se vyrovnávat s nemocí dítěte. A myslím si, že by to mohlo být
 241. docela zajímavý pro ostatní lidi, a jde hlavně asi o ten přístup, kterej můžou lidi ocenit. Že to pro
 242. ně může být hrozně třeba inspirativní.

No to určitě.

243. Takže zatím to mám jenom na papíře, jenom napsaný název, ale nějak tak se k tomu pomalu
 244. sunu a pomáhá mě s tím právě kamarádka, která je teda naprosto zběhlá v přednáškách, strašně
 245. šikovná, takže ta mě k tomu ještě navíc stimuluje, abych do toho šla, že to chybí, prostě na těch
 246. přednáškových akcích, takže tohle bych chtěla tvořit. S tím, že by mě určitě nevadilo, to potom
 247. prostě realizovat v angličtině a třeba s tím někde jezdit. To je taková moje vize samozřejmě
 248. vůbec nevím, jestli se to povede, ale jak se znám, tak smích..... se to povede..... smích

Smích..... teď jsem chtěla říct, že věřím, že určitě ano.....smích

249. Jako, zatím jsem veškerý svý plány, které jsem chtěla zrealizovat, zrealizovala, takže, protože já
 250. jsem typ člověka, který radši jede metodu pokus omyl, než to jako nevyzkoušet ty věci, takže
 251. všechno co jsem chtěla, jsem si vyzkoušela a pak jsem zhodnotila, jestli to chci dělat dál nebo ne.
 252. Takže tak bych to řekla.

No zní to velice zajímavě, teda.

Co vy a rodinná dovolená? Už jste se zmiňovala, že jezdíte, že Vás to nijak neomezí, že to máte v pohodě, že tam potřebujete jenom přívod té elektřiny

253. Přesně, k tomu už vlastně asi nemusím nic říkat, protože, prostě jezdíme v létě....

Takže ani, vím, že se bavily o koupání, že třeba v obyčejných stojatých vodách, že je to rizikové....

254. No my nejedíme, my pokud jezdíme k moři tak samozřejmě moře je slané, takže to je v pohodě,
 255. co se týče bazénu jakoby u nějakýho toho apartmánu, tak je chlorovaný, takže tam je to taky
 256. v pohodě. A do rybníku a tak to vůbec samozřejmě nelezeme.

Takže si vybíráte spíše destinace, kde jsou tady ty chlorované bazény, anebo jezdíte k moři?

257. Tak anebo pokud je tam rybník, tak kolem něho jenom chodíme. Smích..... což jsme byli na
 258. takové dovolené, ale to zrovna totiž si vzpomínám, že to bylo těsně předtím, než Míšovi přišli na
 259. cystickou, takže na cystickou fibrózu, takže to jsme vlastně vůbec neřešili, aaaa ale ani bysme se
 260. v tom nekoupali. Jako neměli jsme tu touhu. Nicméně od té doby co to víme, tak pokud je někde
 261. nějaký rybník, tak prostě kolem něho jdeme a nikdo se v něm nemáchá.

Jak rodina přistupuje k faktu, že máte dítě s cystickou fibrózou.? Vy jste říkala, že máte úžasný rodiče, úžasnýho manžela, takže...?

262. No, tak je to, oni jsou úžasný, to samozřejmě, na to hlídání je to...

Znali předtím vůbec tuto diagnózu?

263. Ne, ne, ne, určitě ne. Určitě ne. A sotva já jsem jí jakoby znala. Já jsem se toho dotkla někde v
 264. nějakým článku, že jsem to četla, takže nic moc velkýho jsem o tom nevěděla, ale rozhodně víc
 265. teda, než třeba naši, s tím že naši oni asi jakoby jich se to nějak nedotýká. Oni když hlídají, tak
 266. my vždycky chodíme v takových časech, abysme pak celou tu péči zajistili my. Jedinej, kdo je "

267. vlastně schopen zajistit plnou péči je moje sestra Jindřiška a je to možná i dáno tím, že má sama
 268. svou vlastní postiženou dceru, což jakoby úplně jinak, ale je zvyklá na velkou péči o ni, takže ona
 269. neměla problém s inhalací s odsáváním. Máma tak, když tak případně odinhaluje, ale odsát pak
 270. musíme jakoby my jo.

Takže, že byste si odjeli na tři dny někam s manželem na líbánky a děti nechali babičce?

271. Ne to, to vůbec nehrozí, to jednou jsme byli přes noc a to nám hlídala vlastně sestra jo a s tím, že
 272. když jsme měli svatbu nedávno, tak vlastně babička také pohlídala, ale ráno už jsme potom
 273. odinhalovali Míšu my, jo že je to vlastně, tam je to v tomhle omezený, ale na druhou stranu, jako
 274. snažíjou se, pomáhají, ale o to hlídání si vždycky jakoby, že musíme říct, ale já si myslím, že je to
 275. daný tím, že naši mají fakt mají spoustu vnoučat a furt se jim tady někdo prochází a tak, takže.

Jak se partner a rodina, nebo jak se partner, o rodině jste mluvila, zapojuje do péče?

276. No ten je úplně skvělejší, jako, ten mě dokáže plně nahradit, až na to, že on malinko pozapomíná
 277. na ty léky, takže, tam je to vo tom, žesmích..... ale myslím, že to je typický jako mužský rys,
 278. že tomu se vůbec nedivím, takže tudle mu třeba připomínám telefonicky, případně, když jsem
 279. třeba někde sedím, nebo tak s kamarádkou, ale jinak on mě dokáže plně nahradit. On je
 280. prostě.... to je úplně skvělý. To je super.

Jste vlastně členem klubu cystické fibrózy, jak ti vám pomáhají? Nebo jak se.....cítíte nějakou pomocí z jejich strany?

281. Jo oni jsou, mně se zdá, že oni se starají strašně moc, že jsou super, různě oni, se zabývají hlavně
 282. těma dávkama, jak prostě, dostat ty dávky od státu a hodně, hodně lobují na ministerstvu, nebo
 283. snažíjou se prostě vyjednávat, ale je to náročný a myslím si, že i když se snažíjou tak prostě ten
 284. výklad těch různých stupňů postižení je všelijaký takže, asi se nedaří úplně to, co by bylo fajn,
 285. aby se dařilo, no. Bylo by, ale myslím si, že oni dělají teda strašně moc, navíc klub ještě třeba
 286. přispívá na, já nevím, když vezmu inhalátor bezdrátový, nevím, jestli se to takhle řekne, ale
 287. prostě bez toho, bez elektriky, tak klub vlastně přispívá, tam je myslím jeden za 24 tisíc a klub
 288. přispívá vlastně 12 tisíc a zbytek si člověk buď musí sehnat sponzora anebo ty peníze někde jako
 289. mít, jo takže, jo, ale je to super.

Klub pořádá i to setkání s maminkami, kdy si můžete vyměnit různé informace, poznatky atd.

290. Ano to je, tam jsme se vlastně setkaly my haha, aaaaaaa tam vždycky je to propojený s výletem
 291. a potom nějaká večere s tím, že klub hradí večeri anebo jídlo ubytování a je tam vlastně takový i
 292. kroužek, kde si každé sděluje, co ho trápí.

Máte tam i pomoc psychologa, byla tam i paní doktorka.

293. Přesně tak, takže, dá i nějaký náhled ze své strany a probírá se tam prostě ty běžné záležitosti
 294. spojené právě s péčí o dítě s cystickou fibrózou.

Takže další takové informace. Jakou další pomoc využíváte?

295. No

Pomáhá rodina, klub cystické fibrózy co se týče informací, a vůbec s těma maminkama kontakt, jak se jim co daří zvládat.....?

296. Já si myslím, že už tak jakoby žádnou, já si myslím, že to je tak všechno, protože tam jakoby...

Ostatní věci už řešíte v rámci svých možností a schopností.... smích...?

297. Smích..... přesně.

Jak vnímáte pomoc, která se vám nabízí? Teďka myslím třeba ze strany rodiny, Klubu cystické fibrózy, sociální pomoci, lékařské? Máte pocit, že je dostatečná?

298. Já si myslím, že jo. Já si myslím, že se jakože všichni snažíjou. Smích... jako celkově, když to
 299. vezmu, jo, jo, já si myslím, že se všichni tak nějak snažíjou a v rámci svých možností, a prostě my
 300. si z toho vezmeme to, co potřebujeme, a myslím si, že je to fajn.

A chybí vám něco? Takže nechybí vám nic v pomoci, v té pomoci v tom systému pro ty maminky?

301. Já bych řekla, že ne. Třeba bych řekla, že Klub cystické fibrózy funguje vynikajícím, dá kontakty,
302. všechno. Když jsme se dozvěděli o cystické, byl edukační pobyt v Praze, vlastně hnedka, hnedka
303. po převozu do Prahy. Jakože ten systém je hrozně dobře nastavený, samozřejmě potom už je to
304. otázka těch jednotlivých lidí, protože každé jsme nějaké, takže někdo umí pracovat s těma
305. lidma, někdo neumí, takže je jasné, že ne každé každému vyhovuje. Jo s tím, že ale když bych to
306. vzala celkově, tak celkově je systém nastavený hrozně dobře a ty lidi se snaží, s tím že určitě je
307. co zlepšovat v rámci toho vždycky konkrétního jedince. Ale tak to už je otázka těch samotných
308. lidí. Ať se jedná o doktory nebo o kohokoli jiného.

Já se trošku dotknu i školky. Jaká je pomoc pedagogů, nebo jakou byste potřebovali pomoc pedagogů? Říkala jste, že Míša šel do školky. Tam vlastně jsou ty omezení taky, co se týče splachování, výlevky, kytek. Vyšli vám nějak vstříc? Vy jste je musela informovat o tom?

309. Ano, ano. Co se týče školky tak my jsme ho na chvíli dali do soukromé i když se nedá říct, že
310. bysme to finančně nějak zvládali, že si půjčujeme na to. Nicméně musím říct, že tam ta
311. vstřícnost je naprosto maximální, já jsem s nima hrozně spokojená.

Takže teď je ve státní školce?

312. Ne, on je pořád v té soukromé, ale s tím, že právě už zvažujem, my jsme vlastně v podstatě tam
313. teďka byli třetí měsíc, když by to bylo do konce prosince, ale jak říkám, finančně to prostě
314. nezvládáme, takže tu stejnou částku si vždycky půjčíme od naší mámy a takhle to nejde dělat,
315. takže, takže zvažujeme co dál. S tím, ale že paní učitelka, obě dvě, nebo tři nebo kolik se jí tam
316. střídá, ta hlavní je každopádně úplně úžasná. Je tam málo dětí, hodně málo, kolem pěti, takže
317. v tom je to ještě jakoby lepší, kvůli těm infekcím, že ten Míša je, není tak ohrožený a musím říct,
318. že paní učitelka se vším, se vším mi vyšla vstříc jako.

Takže největší problém jsou finance?

319. Tak, ty jsou největší problém.

Jak vidíte, jak je reálný návrat po 4 letech mateřské dovolené do práce?

320. No tak já to mám na tři roky, já to nemám na 4. Takže s tím, že samozřejmě to šlo udělat i na
321. dva, že, to jsem jaksi nechtěla, ale na ty tři roky mě to přišlo takový standartní, ale já jsem v té
322. době, za prvé jsem nevěděla o Míšově nemoci, že jo, v době kdy jsem si nastavovala rodičovský,
323. rodičovskou dovolenou, teďka jsem jakoby nepřemýšlela o prodloužení, jo prostě
324. Davídek má do ledna 2014, nebo jinak řečeno má v lednu 2014 tři roky a já uvažuju už v té době
325. o nástupu, jakoby ne, neříkala jsem si, že bych si to teďka nechala rozpočítat třeba na ten
326. poslední rok. Takže, vzhledem k tomu, že chci dělat vlastně svobodný povolání, neboli povolání
327. na jako OSVČ, tak mě to vlastně zase tak nelimituje, ale.....

Takže i kdyby nešel do školky, tak vlastně máte možnost pracovat, kdyby Vám to vyšlo...?

328. No on půjde každopádně do školky, jakoby já ho tam, oni doporučují, já jsem to teďka zkusila,
329. teďka ještě chvíli tomu nechám, uvidím, jak to bude, ale určitě, určitě o to usiluju, aby šel do
330. školky, a kdyby se to prostě nedařilo a on by se měl nějak častěji jakoby vracet domů s nějakým
331. infekcema, tak samozřejmě, že bych to musela asi přehodnotit, ale zase v rámci toho, že bych
332. chtěla dělat ty přednášky, tak si myslím, že by to takový problém nebyl. Jo, že v rámci toho by to
333. takový problém nebyl, ale na druhou stranu já zase tak hrozně usiluju a tak často ho podporuju i
334. nejen psychicky, ale i teda fyzicky, že si myslím, že to bude dobrý. Já prostě nad tím jakoby ani
335. neuvažuju. Když jste se mě vlastně zeptala na tu otázku, že jako kdyby musel být doma, tak já
336. fakt tohle v hlavě vůbec nemám, s tím, že je jasný, že to může nastat, ale já bych to řešila až by
337. to bylo reálné. Jo, s tím že pokud se opravdu týče těch přednášek, tak tam by mě to fakt asi
338. problém nedělalo s tím, že ale to není až tak výdělečná činnost, takže samozřejmě, že bych
339. musela popřemýšlet, jestli třeba k tomu nedělat něco jiného, ale třeba se to natolik rozjede, že
340. to bude prostě v pohodě. Jo to já nevím... a jinak ještě teda funguje dědeček, ten je už
341. důchodce, babička taky, ale ta podniká, takže tam by se to asi nesetkalo....smích.... úplně
342. s úspěchem, ale mohl by občas, když by se třeba Míša vrátil, tak by mohl pohlídat. Další problém
343. je ten, že on kdyby nechodil vůbec do školky, jakoby před tou školou, tak je problém s takovou

344. tou socializací, jo, že si myslím, že by mu to ublížilo možná mnohem víc než.... ne, ne, netuším,
345. jestli mnohem víc, ale ...

On se doporučuje až ten poslední rok...?

346. Aspoň no, jakoby, ale znám, většina těch maminek dá děti od 4 let. My jsme vlastně Míšu nedali
347. od 3, dali jsme ho až teďka, jenom na zkoušku na ty tři měsíce, nebo dva a půl, nebo kolik je to
348. přesně a jakoby naplno do státní školky ho chceme dát od 4 let, takže teďka to spíš tak zkusíme
349. jakoby co, co, jestli to bude zvládat nebo ne. Takže tak.

A kdy jste začala přemýšlet o návratu do práce? Vy to máte nějak naplánované už dlouhou dobu, myslím....?

350. Jé, ne ne, ne, normálně letos to bylo a přesně v té době, jak se mi rozsvítlo, jak jsem vám říkala
351. v tom červnu 2012, protože, jakoby protože já to mám přesně nadatovaný, protože jsme byli
352. v nemocnici a jakoby se dokončili operace, ono to souviselo i s tím, dokončila se nějaká etapa
353. operací a pro mě to také bylo docela náročný, se vždycky musím připravit na tu operaci, že Míša
354. bude pod narkózou, některé ty operaci trvali i pět hodin, ta jedna, takže to bylo dost náročný.

Já se zeptám takovou dootázku. Když má cystickou fibrózu, zanáší se mu ty plíce, jak snáší narkózu?

355. Má speciální tydle, má speciální podmínky, nedávají mu rajskej plyn, ale dělají to nějakým jiným
356. způsobem, kdy jsou vlastně, nejsou tolik zatíženy plíce. Nicméně v době kdy Míša byl, kdy mu to
357. nebylo diagnostikováno, tak ho uspávali normálně, klasicky a nevědělo se o tom, takže ta zátěž
358. byla jakoby stejná, nebo větší, ale od té doby co to víjou tak opravdu aj anestezioložka za mnou
359. přišla a byla tam se mnou a bavila se o tom se mnou a prostě řekla, že jako speciálně si na to dají
360. pozor atd., takže.... má to, má to, je to lepší.... no

To mě tak napadlo...

361. No to jste vímavá, že se na to zeptáte. Je to mnohem lepší, jakoby ten postup nebo přístup, jo
362. takže teďka..... jo, vrátím se zpátky, takže vlastně v tom červnu když skončily ty operace, tak
363. najednou mě vlastně jak kdyby tím, že najednou ta zátěž po těch letech zanikla, nebo se
364. zpracovala, nebo já jsem ji zpracovala, tak mi tak jakoby vlastně se vytvořil obrovský nový
365. prostor a v tom okamžiku jsem začala přemýšlet o tom, že se potřebuju seberealizovat, že
366. vlastně od té doby, v té době potom jsem se bavila s kamarádkou, ta mi zase, ještě s jinou, ta mi
367. nabídla právě, že bych se jí zdála hrozně dobrá na ty přednášky, že by to bylo super, a že by mě
368. určitě hodně lidí poslouchalo, takže ta mi vlastně dala ten nápad, protože mě to vlastně
369. samotnou ani nenapadlo, já jsem věděla, že vždycky chci pracovat s lidma, ale někdy jsem to
370. měla tak, jindy onak, takže je to todle, ona mě vlastně dala takovou první myšlenku a mě to
371. hrozně nadchlo. Takže od té doby se to jakoby začlo vyvíjet jakoby v té hlavě.

Já tam mám pak další otázku, jak bude probíhat starost o Vaše dítě po nástupu do práce, na to jste už vlastně teoreticky odpověděla, takže babička s dědou....?

372. by eventuálně mohli, jak říkám, nevím, jak se to bude celý vyvíjet, takže ono se
373. samozřejmě....

Počítáte víc s tou školkou?

374. Tak, tak, je to tak, ale ještě další věc je kdybych, může se stát, že třeba dejme tomu, že by ty
375. přednášky nešly, nebo něco by se jakoby dělo, tak ještě bych se mohla třeba rozhodnout, že
376. půjdu do té práce jako ekonomka zpátky, to se může jakoby stát, tam to nechávám na volno, ale
377. a potom jakoby v tom jakoby případě, když by Míša nechodil do školky, tak tam už by byl
378. problém, to bych musela celý jakoby vymyslet, to by bylo úplně jako obrat.

A jak se změní chod vaší rodiny po nástupu do práce? Vy budete v práci....

379. Co se týče, já jsem si to teďka jakoby vyzkoušela, když teďka Míša chodí do té školky, tak jsme si
380. vlastně vyzkoušeli, jak ten režim bude, když je napřesované vlastně do mnohem kratšího
381. časového úseku, protože já když jsem byla s Míšou doma s Davidkem, že jo, nebo jsem s něma
382. doma pořád celý den tak já to tak jako roztahuju a takhle se to musí vejít ráno, když ho vedete
383. do té školky, tak to musíte prostě napřesovat jako v podstatě do hodiny a půl, nebo tak jakoby,

384. nebo do dvou hodin, jo. Takže je to takový jakoby rychlejší...

Vstáváte mnohem dřív určitě...

385. Mnohem dřív určitě, no... takže se vstávám mnohem dřív, já se tak představuju, já jsem hotová

386. celkově se vším všudy za 10 minut. Takže, jako co se týče obličeje všeho, takže to dřív, když jsem

387. se malovávala třeba 4 hodiny, tak to jako...smích..... fakt jako, to teď přeháním, ale to byl velkej

388. rozdíl.... takže jako nachystá se Míša na inhalaci, prostě on pak inhaluje v té době třeba já si zase

389. využiju ten čas pro sebe..

Ano, zvládá to sám?

390. Já se, on to zvládá sám, ale samozřejmě že se musí hlídat, takže jakoby zvládá to sám, že to drží

391. u té pusy, jenže on to musí vtahovat dovnitř, a on to někdy, když se jakoby zakouká do té 392.

392. pohádky tak jaksi přestane vtahovat, jo, takže, je to pak „Míšo vtahuj“, nebo „Inhaluj“, prostě

393. to.... za chvíli, a pak to zase na chvíli dělá automaticky sám a pak zase na to zapomene, takže

394. pořád se musí jako hlídat. Je ještě v tom věku, kdy to úplně jakoby, ale jinak jako sám inhaluje,

395. v podstatě skoro od začátku, my jsme ho to hnedka naučili držet, takže jakoby mu to zjistili ve

396. dvou letech, tak v podstatě třeba ve dvou letech a dvou měsících už jakoby si to držel sám jo.

397. Takže, a on je takovej jakoby spolupracující, ale s toho je teda poměrně dost vzdorovitej,

398. takže.....

On asi chápe, že tu činnost dělat musí, že z toho neustoupíte, ale ještě možná úplně nechápe význam toho, proč to musí dělat.

399. No přesně tak, a potom vznikají právě ty dny, kterých není málo, kdy prostě se vzteká různě, že

400. nechce a vzdoruje, no tak asi jako každý dítě, když po něm chcete něco, co nechce dělat, že jo,

401. takže třeba.

Jak dlouho jste původně plánovala, že zůstanete doma. Bylo to naplánované už od začátku ty tři roky, že po těch třech letech....?

402. Určitě, protože, tím, že jsem ani nevěděli, že Míša má cystickou tak, jakoby jiná varianta nebyla a

403. ani mě vlastně v průběhu jiné nenapadlo, takže až teďka, když jste mně položila tu otázku, tak se

404. nad tím zamýšlím, že jsem nad tím nikdy vlastně nepřemýšlela. Nad čtyřma rokama třeba. Já

405. jsem přemýšlela nad tím, že by se to prostě, dejme tomu, ukončilo ta mateřská, že já bych

406. prostě musela vymyslet takovou činnost, která by mě třeba nevázala v práci, jo. To mě třeba

407. napadlo, ale už mě jakoby nenapadlo si prodloužit tu mateřskou, nebo tu rodičovskou. Přesně.

Co by Vám zabránilo v nástupu do práce?

408. Co by mě zabránilo? Tak ... povzdech..... takže tím, že tam mám jakoby víc alternativ, tak

409. v podstatě já to mám do teďka na volno, tak vono je to ten Míšův zdravotní stav je pro mě

410. jakoby nejdůležitější věc, vůbec jakoby pracovat na jeho uzdravení, nebo uzdravování, na jeho

411. zlepšování, což jako se samozřejmě ne, ne, neshoduje s tím, s tou diagnózou cystické, tam je to

412. naopak, tak to je pro mě to nejdůležitější. Takže vždycky bych vymyslela nějakou variantu, která

413. je, se přizpůsobuje tomu, co se děje s Míšou. Takže tak bych to řekla. Takže zabránilo, nevím,

414. jestli zabránilo, ale vždycky si myslím, že jde něco vymyslet jako alternativně, no. To znamená,

415. budťo OSVČ, to právě to jakoby pokud ta práce není vázaná na pevnou pracovní dobu, tak se

416. s tím dá hejbat. Otázka je jestli se to rozjede, jestli to bude jakoby mít úspěch, takže to ukáže

417. všechno čas. Myslím si, že mám to jakoby natolik variabilní, že uvidíme. Že, nedokážu vlastně říct....

Takže ani případná hospitalizace....?

418. No, my ty hospitalizace máme tak často, že já už to beru, nebo měli jsme, doteďka, že vždycky

419. jsme to nějak udělali. Že jo, takže v okamžiku kdyby jsme byli hospitalizovaní, tak nakonec se dá

420. udělat i to, že tam s ním bude babička, že jo. Jakoby ta varianta je, takže nebo dědeček.... smích,

421. i když to by bylo docela humorné. Ale, jo proto pro mě jakoby hospitalizace není něco, co by se

422. nedalo zvládnout, protože jsem na to zvyklá zvládat. Takže jakoby si říkám, že i kdybych měla

423. pevnou pracovní dobu, tak se hořt domluvim se zaměstnavatelem, že budu pracovat z

424. nemocnice, takže wifi na tam je, tak ... dělat se dá všechno, jako jo, že si myslím, že naštěstí

425. dnešní doba je už tak k tomu přístupná, že se dá pracovat i vodkudkoliv. Jo, že tady v tomhle

426. smyslu jsem asi nepřemýšlela, že by mně něco zabránilo, protože každopádně to hlavní vím, že
427. je Míša.

V jakém ohledu je pro vás návrat do práce důležitý?

428. No v tom, že přece jen, každé jsme tady v tom životě sám za sebe, takže každé se snažíme
429. seberealizovat a tvořit to svoje vlastní. Jedna věc je manželství, další věc je rodina, ale člověk
430. vždycky potřebuje tu svou výživu vlastní, jo takže v tomto je to pro mě naprosto jednoznačný. Že
431. prostě potřebuji sama sebe žít a tvořit, protože, to je to důležité, jinak bych vlastně ani
432. nemohla být v pohodě, nebyla bych radostná a nevyzařovala bych tu pohodu pro svoje děti, že
433. jo a vono je to tak, že ty děti jsou obecně řečeno zdravější, čím víc jsou zdravější jejich rodiče,
434. psychicky.

To je pravda, to je pravda, velká. Co pro vás znamená pojem seberealizace?

435. Já mám, určitě jsem se seberealizovala v určité oblasti, nebo v určité části sama sebe jako
436. matka. To je prostě, to je tak velký naplnění, že i ta seberealizace pro mě probíhá v rámci
437. mateřství, to je nádhera, nicméně pro mě je nejdůležitější seberealizace, pro mě je vlastně
438. nejdůležitější být šťastná a s tím přichází ta tvůrčí stránka, tzn. tvořit to ve mně co je
439. nejkrásnější. Vytvářet to, abych byla já sama sebou a spokojená, aby bylo okolí spokojený a to je
440. prostě seberealizace i pracovní, kdekoliv ale prostě vytáhnout ze sebe zevnitř to nejkrásnější co
441. v sobě mám a tím můžu vlastně pomoci ostatním i sobě. Hlavně sobě a ostatním. Jo, takže
442. tvořit, asi tvoření toho krásna, tvoření toho jít, jít tou cestou, pochopit sám sebe, pochopit
443. ostatní, mít ty vztahy krásně nastavený, já v podstatě, kdybyste se mě zeptala na to
444. nejdůležitější, nebo to co bych chtěla v životě dosáhnout, tak je to prostě to, abych byla šťastná
445. a se mnou moje rodina. To je prostě pro mě to nejdůležitější a vlastně všechno co je kolem toho
446. tak jde tímhle směrem. To bych řekla.

A co stereotyp?

447. A to určitě, to třeba tudleňto jakoby to, že je to pořád dokola, třeba se starat o ty dvě děti, tak
448. to už je samozřejmě docela náročný, alev tom, jakoby v té fázi přípravy přichází ta nová
449. myšlenka jo, že já jsem, já se nenechám zahnat do takovýho kouta, abych se prostě takhle
450. mořila a někde se tady trápila, protože na to se mám moc ráda abych se trápila. Protože já
451. v okamžiku kdy to přichází, někdy je to měsíc někdy čtyry. Stane se, že to přepálím a začnu
452. hledat jinou variantu. Tady v tom případě byla varianta, že Míša půjde do školky, aspoň na
453. zkoušku a zkusíme, co to dá. Ta psychologická úleva toho samozřejmě se starat o jedno nemocný a
454. jedno zdravý dítě dohromady v takhle krátkým časovým rozestupu je velká. Prostě starat se o
455. jedno zdravý dítě je pro mě úplně jako procházka růžovým sadem. A díky tomu, a navíc mě to
456. umožňuje další tvorbu a Míša se zase rozvíjí v té školce. Samozřejmě pakliže by to nebylo ideální
457. pro něj nebo aspoň přijatelný tak se to zase musí řešit jinak, ale tohle byl vlastně první impuls
458. k tomu, abych já se netočila pořád v tom kolotoči, protože jsem tři a půl roku na rodičovské tak
459. aby mě to nesešlo. Takže určitě dochází k tomu, že nějakou chvíli je to přetažený, ale pak
460. najednou přijde ta nová myšlenka a vlastně vytvoří to nové plán. Jo, že já jsem tak zvyklá
461. pracovat se sebou, že prostě jakoby se nenechám trápit sama sebou v podstatě. Protože to
462. v podstatě všechno stejně vytvářím já. Že jo. Takže, takže, jako že byste mě viděla, že budu rok
463. takhle chodit a říkat si to je strašný, já nestíhám a tohle, tak to nejsem já jakoby. Já se zastavím a
464. řeknu si, tak takhle ne, pojď vymyslet něco jinýho, jsi nespokojená. Jo, takže určitě se do ní
465. dostanu, do té nespokojenosti, ale není to prostě nějaká dlouhá fáze, protože nejsou ochotná
466. tohle žít. To je stejný s tím Míšou, když se narodil nemocnej, že jo, tak vlastně taky, v okamžiku
467. kdy jsem byla schopná jakoby se naladit sama na sebe a pracovat sama se sebou, tak jsem začla
468. a nepřestala jsem, dokud jsem to nezpracovala, což teda bylo tři a půl roku. A musím říct, že
469. protože jsem na čla to téma v jedné té otázce ohledně Davidka, jak jsem se sama trápila tím, že
470. nejsem mu schopná dávat tolik energie, nešlo o tu činnost, jakoby být matka, pečovat o něj
471. nebo hrát si s ním, to bylo v pohodě, ale já sama jsem cítila, že tam někde mu tam nedávám to,
472. co bych chtěla. A bylo to pro mě docela náročný, protože toho Davidka miluju úplně stejně tak
473. toho Míšu a trápilo mě to a v okamžiku kdy jsem to dodělala si ten velký kusanec, tak najednou
474. se to samo otevřelo a teďka je to úplně perfektní. Takže a je to vyvážený u obou dvou dětí. Ale
475. trvalo mě to, říkám, kolem tří let intenzivní práce. Takže....

....bez té práce by to...?

476.pro mě ne, jsou lidi, kteří to zpracují jiným způsobem, kteří si to odžívají a potom si myslím, že
477. to může trvat dýl, ale pro mě jakoby jinej způsob není. Já už jsem zvyklá takhle pracovat prostě,
478. takle se na sebe dívat.

To je takový hezký závěr. Tak jo, já vám moc děkuji za rozhovor, já si myslím, že jsme to už vyčerpali všechno.

479. Tak rádo se stalo.

MATKA 2, 31 let, vdaná, vyučená

Kolik máš dětí a jaký je jejich věk?

1. Mám dvě děti. Lukáškovi je osm a Kubíčkoví jsou dva.

Lukášek je už velkej.

2. Ano, už mu v březnu bude devět.

A nemocný cystickou fibrózou je?

3.je Kubíček, ten dvouletej.

...ten dvouletej, ten malinkej, ten dráček?

4.ten dráček, Lukášek byl takovej, mouchy sežerte si mě a tady ten je takovej....

A vy jste říkali, že to máte nějak v rodině, že v rodině se objevila cystická fibróza, ale vy jste to nevěděli...?

5. No my jsme jako věděli, že nějaký dítě je nemocný, dokonce se vědělo, že je to jako skrz vodu,
6. protože to vím, že jednou k nám měli přijet na návštěvu s tou malinkou holčičkou a naši prostě
7. strašně hysterčili, že to neuhlídají, jo, oni sice nevěděli co, ale věděli ty odpady a tak, takže se o
8. tom tak mluvilo, ale nikdo nevěděl, že tahle nemoc se jmenuje cystická fibróza
Takže Vás na to nikdo neupozornil, že v rodině se vyskytovala cystická....?
9. Ani jsme nevěděli, že je to takhle strašně, jako že třeba jako vážný, že třeba jako takový naprd,
10. že My jsme věděli, že je nemocná, že nemůže třeba k rybníku. Ale proč, co s tím, to jsme
11. nevěděli.

A jaký stupeň postižení má Kubík?

12. **Dvojku máme.**

Dvojku?

13. No

Já jsem se dozvěděla, že to není tak úplně běžné, že mají dvojku, že většinou bývá jednička postižení, že ta dvojka je..

14. Teďka jak jsme byli na tom setkání, tak maminka od těch dvojčat říkala, že jeden má jedničku a
15. druhý má dvojku. Což je úplně na hlavu postavený. Je to asi na doktorovi, kdo to...

Je to možné, no....

16. Jak se vyspal

A jak vypadá den matky, starající se o dítě s cystickou fibrózou?

17. Jak vypadají?

Jak vypadá den....

18. Jak vypadá....

Jak začínáte?

19. Nooooo, **já si nemyslím, že by to byl zase tak velkej rozdíl, ty tam pořád zmiňuješ tu cystickou**

20. fibrózu, já si myslím, že každá matka, ať už má jedno nebo dvě děti, tak je prostě v jednom kole. A
21. to, že prostě inhalujeme, cvičíme, tak to je prostě jen něco....

No to mě zajímá. Kdy začínáte, jak inhalujete, jak dlouho a jestli u toho musíš být a?

22. Tak teď zatím jo. Ráno inhalujeme 15 minut, 10-15 minut, jo, jak vydrží von, doktorka vždycky
23. říkala, že u toho nesmí brečet a vztekat se, ona teda tvrdila, že když se začne vztekat, tak to mám
24. vypnout a za chvíli začít znova, jenže to bych prostě nedělala nic jiného, takže když vydrží 5 minut,
25. vydrží 10 minut, vydrží 12 a jakmile se začne vztekat, tak já to vypínám a končím. Protože jako, já
26. jsem to jednou zkusila a pak jsem byla strašně nervózní, pak na něj křičím, musíš sedět, musíš
27. to, dej to do pusy.

A on jak pozná, že jsi nervózní....?

28. Jak on se začne vztekat, já na to prostě kašlu a

Takže si odinhalujete a potom už je to normální den?

29. Joo, pak už je to jako v pohodě. Jako cvičíme, nebo jako cvičíme, on se tak jako protahuje různě

Jo pak máte ještě cvičení, fyzioterapii

30. Jako měli bysme cvičit po každém inhalování, což já teda nedělám, doufám, že takhle na to kašlou
31. všechny maminky, no já nevím. Měli bychom prostě po každém inhalování cvičit a po každým
32. inhalování flatrovat. To je takovej ten s tím, taková jakoby fajfka, to tam fouká a to tam takhle
33. to..... to flatrování je v pohodě, do toho třikrát čtyřikrát foukne a je po cvičení, kdežto to normální
34. cvičení jako fyzioterapie jakože je pro něho dost... že je prostě vzteklej u toho, jeho to prostě
35. nebaví

...nebaví ho to.....

36. Takže jeho baví, když řeknu, že takhle trháme jablíčka, tak on se teda takhle natahuje, jo ale
37.ale.... třeba indiána děláme, jako uaaaa, jo, ale to je tak asi všechno jo

A potom teda normálně vaříš, uklízíš...?

38. No

A po obědě potom zase....?

39. No po obědě, do dopoledne je to takový fajn, že vlastně ráno jdeme do obchodu, odinhalujeme,
40. on si zapne pohádky, nebo si tady hraje, o půl 11 jde každý den spát, spí do těch půl 1, většinou
41. v jednu přijde Lukášek...

A to už potom neinhalujete?

42. No tedka když je větší, když byl malinkej, tak do dvou let jsme inhalovali 3x denně, a po každým
43. inhalování jsme odsávali, jako hadičkou do nosa, tak jsme odsávali. A tedka, když je v pohodě, tak
44. se může odsávat jednou za týden. A když už je jako větší a už se jakoby hejbe a ty plíce se asi jako
45. třepou, samy se trošku odhlehňují, tak stačí, když je tedka v pohodě, zdravotně v pohodě, tak
46. stačí dvakrát denně. Až bude zasoplenej a bude nějak nemocnej, nebo rýmu nebo něco, tak
47. budeme inhalovat zase třikrát denně a podle potřeby odsávat. Jo, když prostě byl zasoplenej, tak
48. jsme odsávali několikrát i v noci, jo.

Ani po spaní to nemá nějak horší, že, prostě vstane a potom je to v pohodě?

49. No on je zatím jako malinkej, já si myslím, že on, doufám, že ty plíce má zatím jako čistý, že asi, asi
50. třeba 15 ti letý dítě už to má třeba horší....já nevím. Nevím jo.

A večer potom zase další inhalace, podle toho jak vydrží?

51. Další inhalace, no, ale tedka jsme přišli na to, že když se mu zapne počítač a pohádka tak on
52. vydrží. Dokonce ráno přišel s tím, že.....,že...chce pustit počítač, jako pohádku a my jsme mu řekli,
53. že ne a on hnedka mrška přišel, že budeme inhalovat. Chápeš jo....že už prostě to má
54. spojené.....smích...takže jsme mu dali inhalátor do ruky a von prostě vydrží. Oni se dívají na
55. traktory a na takový ty, na youtube ty videa různá a jak zapadl traktor a toto, tak to on u toho

56. vydrží.

Tak to je bezva.

57. Tak to je takový jakože, opravdu to pomohlo.

A jaké omezení má vaše dítě, týkající se cystické fibrózy co se týče domácího prostředí?

58. Tak akorát si myslím, „tak akorát“ tak kytky, ty máme teda umělé

Nemáte vůbec živé kytky?

59. Ne my jsme měli, já jsem tedy úplně milovala kytky, ale, ale dali jsme je pryč. Oni teda tvrdě, že,
60. že pokud vyloženě tu vlhkou hlínu nedáš do pusy, tak se nic neděje. Ale nevím, jak bych to hlídala,
61. tak jsem je radši dala pryč. Řešili jsme teda psa. Nad kytkami jsem vůbec neváhala, ale psa,
62. protože jsme ho měli rok, dostal ho vlastně Lukášek od Ježíška, tak to jsme řešili, ale bylo nám
63. řečený, že když má takhle zvedlý uši, což jorkšír má, oni mají něco v čumáku, něco, nějaký
64. bakterie a v uších, to nám řekl nějaký makrobiolog v Praze a že když má stojatý uši, takže to nějak
65. luftuje. Horší je právě pes, který má ty uši dole. A pes musí mít dvakrát denně vyměněnou misku
66. s vodou... a zaplat' pán Bůh, že jsem si vydupala myčku, protože se to musí všechno přes tu vřelou
67. vodu přehnat. Jemu se to všechno dává dvakrát denně do myčky a má několik misek, takže se to
68. takhle hlídá..... Do koupelny moc nechodí, akorát večer, zatím jo, takže ráno a před koupáním se
69. dělají odpady, do kterých se naleje Savo, záchod ten taky neděláme, protože tam nechodí, chodí
70. na nočník a ještě odpad v kuchyni. Jinak nemáme v kuchyni koš, vždycky máme v rohu sáček
71. malej, a když se naplní, tak se vždycky odnese. Houbičky dávám do myčky a měním je. Utěrky na
72. nádobí dávám každý den čistý a snažím se je sušit vedle v místnosti. Tady je ještě jedna místnost.
73. Prádlo! Prádlo většinou vytáhnou do obýváku ke krbu, až on jde spát, aby nebyl v tom vlhku.“

Tak to se nezdá, ale to je spousta drobností..... na které se musí myslet.

74. Ještě třeba říkali, že venku kaluže, kanály... jsou pro ně nebezpečný.

Právě chci navázat otázkou, co se týká venkovního prostředí a tam je určitě také nějaké omezení?

75. No omezení. To je strašně nereálný tady to omezení. Doma si myslím, že to uhlídáš, ale prostě
76. venku, ty kaluže, jako třeba nechodíme vyloženě k rybníku, jo. Tady máme rybník, a ten teda jako
77. vždycky, teda myslím si, že je to spíš psychický, tak ten obcházíme po druhým chodníku, jo. Smích.
78. Ale prostě nechodíme tam.

A co kolektiv a dítě s cystickou fibrózou, určitě se stýká s nějakýma dětma, nebo chodíte do parku, nebo?

79. Přes léto, my máme zahradu, tak přes léto ty děcka, z těch baráček z té ulice chodí k jedné
80. holčičce, ke druhé holčičce anebo k nám. Celý prázdniny jsou tady.

A hlídáš si třeba, jestli jsou nemocní, nebo nejsou?

81. No přes léto se to se to dá, protože jsou venku.

I chřipkové období bývají...

82. ale teďka si myslím, že je na tom nejvíc bitej Lukášek, protože oni chodí třeba k té kamarádce,
83. ale k nám nemůžou. Oni ty děcka vůbec nejsou naučený si mejt ruce třeba po záchodu. Což mě
84. teda vadí jako maximálně. Já už jsem asi tak zblblá, že prostě jako oni....

Tak člověk chce dodržovat nějaká pravidla, aby to bylo v pořádku.

85. No vadí mi, že ty děcka jsou z venku špinavý. Když vím, že Lukša jde k někomu, tak ho dám do
86. čistejch tepláků, dám mu čistý ponožky. Oni prostě přijdou z venku špinavý, takže to si myslím,
87. že... jako když byl jenom Lukša, tak jsem to neřešila, tak děcka byly u nás věčně zalezlý a bylo mi
88. to jedno, pokud vyloženě neměly angínu proboha, ale teďka prostě, byly tady jeden den
89. s kamarádkou, jakože k nám, já říkám „Luky ne“, až budou všichni zdraví.... to je prostě takový....
90. Já prostě, jak někdo pšikne, tak hned prostě.... už je to takový blbý, takže si myslím, že přes zimu
91. je na tom hodně bitý Lukášek. Jinak přes léto i sem choděj, ty ruce to se nějak uhlídá, ale....

A proč musí mít dítě s cystickou fibrózou takové omezení?

92. Aby na něj nenaprskaly. Navíc když si neumyjou ruce a šahaj na jeho věci, tak mi to prostě vadí.
93. On všechno strká do pusy, on je takový čuně.

Takže ten snížený imunitní systém by mohl být problém?

94. Takže nechci, aby zrovna jsme se bavili včera o kolektivu. Jestli mu neublížujeme, když ho držíme
95. doma. Že na naše bacily je zvyklý, takže si říkám, aby když bychom ho za pět let vypustili ven mezi
96. děcka, aby on nebyl hned, když na něj někdo prskne.... Tak nevím, jestli to děláme dobře. Jestli by
97. nebylo lepší, kdyby ty děcka sem občas zašly a něco tady prskly, jo.... Já nevím, co je lepší pro
98. tyhle děcka. Jestli je držet úplně izolovaný..... přes to léto to neřeším, ale přes tu zimu??????
99. Možná to záleží víc na té matce.

Nebo na tvém pocitu jak to cítíš.... je to možná více méně na tobě.

100. Asi je tak zblblý člověk, že se strašně bojí. Ale nevím, jestli je to dobře taková jakoby ochrana
101. toho dítěte.

A kolikrát chodíváte ročně k doktorovi. Já vím, že jsou tam nějaké pravidelné prohlídky?

102. My jezdíme, teďka jsme byli, jednou za rok, pokud je to dítě v pohodě, tak jednou za rok se jede
103. do Prahy, až bude na tom hůř tak se jezdí dvakrát nebo třikrát, podle toho jak oni se s Brnem
104. domluví a vlastně každé tři měsíce jezdíme do Brna do děcké na to infekční. A k našemu, náš
105. doktor je takovej svérázný, tady obvodák a doporučil nám lejzr, já vlastně sama ani nevím co to
106. je, to je na nějakou podporu imunity. My jsme to teda řekli paní doktorce Holčíkové v Brně a ta
107. teda říkala, že mu to neublíží, ale že mu to 100% nepomůže. Jenomže zase nevím, co mám
108. říct našemu obvodákovi, když on tomu tak strašně věří, a nevím, kdy ho upřímně budu
109. potřebovat, takže mu prostě nemůžu říct „Víte pane doktore já tomu nevěřím tak semka chodit
110. nebudu. Takže my jednou za měsíc chodíme tady k obvodákovi na lejzr.

Tak pokud mu to zase neublíží...

111. Ne to ne, ale chodíme tam tak, že se vždycky se sestřičkou domluvíme, že tam máme přijít
112. přesně v jedenáct hodin, nebo většinou chodíme po zdavech miminkách po poradně, že tam
113. vlastně nikdo není. Ale je fakt, že když cokoliv potřebuju i s Lukáškem, ten teda naštěstí vůbec
114. nemocnej nebývá, ale když něco tak jí zavolám, že potřebuju něco s Lukáškem a že mám s sebou
115. i Kubíčka, tak ona mi řekne přesně, přijďte v tu a tu hodinu a my tě hned vezmem. Prostě se mi
116. nikdy nestalo, že bych tam mezi nima... anebo chodím přes takovou jinou místnost. Že mě ten
117. doktor vždycky vezme.

Takže to respektují, že by malý mohl něco chytnout, že by to pro něj mohlo mít horší následky než třeba pro to zdravé dítě?

118. My teda chodíme s rouškou teda.

Ano používáte roušku, když jdete k doktorovi?

119. Ano my jsme tady na takovym malým městě, jak jeden pán říkal, že jako Vietnamec, nebo jako
120. Čínan. Jako když jsem v Brně na tom děckém, tak tam se to ztratí. Ale tady je to dost hrozný. A
121. můžu ti říct, že to je strašnej pocit, když si, když tam pak přijdem do té poradny mezi ty malý
122. děcka a tam jsou ty hračky pro ty děcka. A teď Kubíček je takový tornádo a on si chce se vším
123. hrát a to vidíš, jak ty maminky ty děcka odtahují. Protože on má roušku.

Netuší, že oni jsou nebezpeční pro něho, ne on pro ně.

124. A to je hrozný. Takže to je mi docela líto.

Jak probíhají tyhle kontroly, třeba jednou za rok v té Praze? To je na celý den, bych řekla.

125. No hlavně je to v blbou hodinu. Třeba na jedenáctou, jo. A teďka ještě s tou cestou, tak jako
126. teďka jsme tam třeba jeli na 15 minutový cvičení. A pak teda, my jsme jeli s kamarádkou, která
127. se v Praze trošku vyzná, takže jsme to vzali po památkách, takže to bylo dobrý, ale jinak je to
128. prostě..

A když tam přijdete? Já jsem četla, že je spousta vyšetření....

129. No my hlavně, tam je ta, oni tam mají v Praze tu dentropologii, no prostě takový to měření těch
130. svalů a jak vyrost

Aby věděli, jak přibírá?

131. A oni mu měřej podkožní tuk, no a měřijou ho a vážijou ho, ale jako nemyslím si, že by to bylo
132. jako, teda kromě toho, že jdeme tady na to, nevím, jak se to jmenuje, oddělení, kde ho teda
133. zvážej, změřej, i obvod hlavy, stehýnka a tady těch bicepsů, tak to není většínou vypisujem
134. takovej papír, kolik používá léků, jak kaká, kolik toho sní, kolik kreonů.

Takže to není o vyšetření, neběháte po vyšetření, ale spíš takové informační?

135. Nooo, tam je takový to CF centrum, tam je ta paní doktorka a ta nás pošle právě na to der....já
136. nevím, jak se to jmenuje, no prostě na to vyšetření jak vyrost a pak si myslím....

A jednu za čtvrt roku, když jezdíte do toho Brna?

137. Do Brna no, a tam už je to jako horší, tam lítáme, tam mu berou krev, pak, néé vždycky, pak mě
138. překvapilo, že paní doktorka řekla, „aaaaaa, tak krev jsme brali naposled, tak teď až na jaře“, což
139. teda vždycky když nám berou krev, tak to je hrozný. Takže krev a pak nás jednou za ty tři měsíce
140. pošle na ORL, to mu tam jako v puse, jestli má nějaký, do nosu se mu dívají, do pusy, já tomu
141. teda nerozumím, ale hrozně mi teda vadí, že nám obyčejným lidem nenapíše ještě jednu zprávu
142. pro blbce. Tam jsou samý ty latinský názvy jo, a tak vždycky musím otravovat našeho doktora,
143. aby mě to teda přeložil, a ten si myslím, já ho tedy nechci nějak shazovat, ale ten si myslím, no
144. nevím. Náš doktor je prostě takovej, že všechno léčí otevřeným oknem, jo.... smích. Takže ta
145. krev, to ORL, pak chodíme na sono, na rentgen a to je tak všechno myslím.

Takže tak docela náročnej den.

146. Ono je to vždycky na celý den

A jak se tohle běhání projevuje na tvoji náladě, jak to zvládáš?

147. Mně třeba nevadí, že se mu šťouraj chvílička v nose, jo nebo, že na tom rentgenu, jo, mě vadí ta
148. krev. To je přesně to přísloví, které na něho platí, že by se ho krve ani nedořezal. On jak je ve
149. stresu, tak oni mu takhle mačjak ruku a z něj ani kapka nekapne. A to já kolikrát u toho brečím a
150. je mi ho prostě strašně líto. Ale jinak, že bych byla nějaká našťvaná, prostě je to potřeba a pokud
151. vyloženě prostě ne... no je mi ho líto. Jinak, že bych řekla jééé to jsem otrávená, mohla jsem
152. ležet doma na gauči, to nééé, tak jako

A ta péče je vyčerpávající, býváš unavená....?

153. Já si myslím, že každá matka, já si nemyslím, že zatím je v pohodě. Nemyslím si, že to 15
154. minutový inhalování ráno a 15 minutový inhalování večer je tak strašně náročný, že bych to
155. nezvládla, a že bych z toho byla strašně unavená. Prostě je to kolotoč kolem dvou děcek. Tak
156. třeba to, že jsme inhalovali třikrát denně tak to už jsme nemohli ani nikam jít. Tedka našťestí to
157. v poledne se vymazalo, nebo odpadlo a je to dobrý, ale takhle jsme se furt vraceli a nebo jsme si
158. řekli, tak dnes to odpadne, dnes neinhalujem. A teď nevíš, jestli to jedno inhalování, když
159. vynecháš jednou za tejdén, mu nějak ublíží anebo prostě..... Tedka je to prostě v pohodě, ráno a
160. večer už je to prostě zažitý, prostě se jde koupat a inhalovat navečeřet a spát. To je jako kdyby
161. ses nějaké matky, která má zdraví dítě ptala, že večer koupe. Prostě každý večer se koupe a my
162. každý večer inhalujem..... smích

A vy k tomu máte ještě inhalování smích

163. No já to prostě tak neberu, zatím to není tak hrozný.... je to otázka půl hodiny, když cvičíme a
164. flatrujeme. Jak on má hlavně náladu.

Co ti pomohlo vyrovnat se se skutečností, že má tvoje dítě cystickou fibrózu?

165. Já nevím, jestli jsem jako vyrovnaná s tím.... nebo Já si myslím, že protože je zdravěj a v pohodě
166. (zaklepala na dřevo), tak mi to asi ještě nedochází. Si myslím, že nás ten první týden co jsme byli
167. v té Praze tak nás strašně strašili, že to bude hrozný a že si nic neužijemtam byla tak strašně

168. hrozná doktorka, že mě přímo do očí řekla, že tyhle děcka se vůbec neměli narodit. Že to je tak
 169. strašně život pro ty děcka a pro ty rodiče, že to je, jo ... a takhle s tím my jsme odjízďeli domů jo.
 170. A on je úplně v pohodě. Úplně v klidu. Já nevím, já si myslím, že dokavaď bude v pohodě, tak si
 171. myslím, že mě to jakoby nedojde. Až bude muset nastoupit někam do špitálu, jo, až si se třeba
 172. osídlí třeba bakterijema a bude už na tom už třeba hůř (přemýšlí). No to je prostě takový, že si
 173. myslím, že mě to prostě asi ještě nedošlo, no. Protože prostě my máme doma zdraví čiperný
 174. dítě, jo. On prostě nesedí v koutě, neslintá.... to je asi vo tom. Ale smířená s tím nejsem!!! Se
 175. teda držím, abych se nerozbrečela.

Co ty a koníčky. Jak trávíš volný čas?

176. Nemám žádný. Jako třeba přes léto jsme na zahradě. Takže prostě, jestli sis všimla, tak všechno
 177. dřevo jsem naskládala já. Veškerý polínka co tam jsou srovnány, tak ty šly mejma rukama.
 178. (smích), to je takový odreagování sice, prostě nechodím na diskotéky, nejdu někam do cukrárny
 179. na kafe si sednout, ale prostě, já jsem se měla narodit asi jako chlap. Mě prostě přitahují tady
 180. tyhle práce, že prostě ... sekám trávu, no jako že, přes léto je to prostě supr, to jsme celé den
 181. venku na pískovišti, večer si opečem párky, ale přes tu zimu je to takový (posmutněla).... Já jsem
 182. chodila jeden rok cvičit, jenomže to je takový ... David prostě ráno odjíždí, já nevím, vo pěti,
 183. přijde v pět, jo a to už přijde v pět a to už je to svačina a oběděčka vykoupat, Lukša většinou
 184. něco přečíst jo, a už je to inhalování a už je to prostě, teď David je po celým dnu unavený, takže
 185. chodí třeba v devět spát. A co si prostě řekneš za ty tři hodiny co on je doma a ještě tohleto
 186. všechno musíme udělat. Takže prostě já nechci nikam chodit, jakože, já vím, že to je asi blbý, a
 187. jednou, až mi bude čtyřicet, toho budu litovat, ale já jsem prostě ráda, že nám jako manžel ství
 188. klape, takže si prostě dáme večer kafe.....

No pokud tě uspokojuje tohle, tak je to zcela v pořádku a kolem toho domečku je hezká práce, kor když to máte teď koupené nové, potřebujete toho spoustu pospravovat

189. Nevím no, taky držkuju. Včera jsem no nadávala....jsem chtěla jít strašně (smích) na
 190. Svobodák na rozsvícení stromečku, jo. Jenže David prostě přišel o půl šesté a rozsvěcovalo se to
 191. v pět, jo, tzn., aby přišel domů ve tři, aby se vykoupal, abychom tam v klidu dojeli. Samozřejmě
 192. jsme se pohádali, protože on nemůže přijít z práce dřív jo. (smích)

A kde David pracuje?

193. On dělá u stavební firmy, oni dělají tak jako rybníky, cesty a takový.

Takže žádná pevná pracovní doba asi?

194. Ne, ne, a ještě dělá vlastě.... nevím, jestli to tak jako můžu říct.... no prostě dělá tak, no je to
 195. oficiálně garážmistr, ale spíš je to takovej blbec, kterej furt nakupuje pro všechny, kdy se něco
 196. na nějaké stavbě pokazí, tak on prostě musí ten náhradní díl koupit, přivést jim to, takže je to
 197. takový, že když opravdu v pátek ve čtyři hodiny se něco stane tak on do devíti lítá a a a shání a
 198. spravujou to s chlapama s dílny, jo. Takže já ho každý den otravuju tím: „Kdy přijdeš domů“.
 199. Každý den. Já vím, že ho s tím už asi štvu (smích), ale každý den kdy přijdeš domů. Taaaak je to
 200. takový, ale je fakt, že kdyby končil o půl čtvrté tak vím, že je ve čtyři doma. Takhle je to takový
 201. naprd.

A co tě ještě jinak nabíjí, co ti dělá radost?

202. Nabíjí?? (přemýšlí). Já si myslím, že jako děcka asi???? (mluví tiše, zamýšleně) Je to takový sice....
 203. ale,já nevím no.....já jako, my taklenc, my třeba my, nikdy takových jako moc známých
 204. neměli, že bysme trajdali, ale aj si myslím, že jsme hodně opustili, co se Kubíček narodil a zjistili
 205. jsme, že je nemocnej, protože prostě nemůžeš, třeba tedka přes zimu, jo. Já ani nevolám svejm
 206. kamarádkám, protože nechci, aby s téma děckama semka chodily, protože to je strašně blbý jo.
 207. Takže přes tu zimu my to tak nějak plahočíme, ale přes léto se tady griluje a furt tady je někdo,
 208. jo. Ale přes tu zimu je to takový, takový na prd, prostě. Já nemůžu jít k nim, protože oni by
 209. museli ty kvítka a všechno tohle udělat a nedej bože, kdyby nějaký dítě bylo nasoplený, tak my
 210. se tak můžeme otočit mezi dveřma, anebo se furt ptám: „Jste zdraví? Nemáte rýmu?“, to je
 211. prostě strašně otravný.

Já si myslím, že v tomto ohledu by to měli pochopit. On možná nevypadá absolutně nemocný, ale

212. No právě proto si myslím, že si myslí, že já to přeháním, protože on je zdravěj. (nahlas) Tak proto

213. tady tak přes zimu, tak plahočíme, ale..... (tiše mluví)

Takže do společnosti, na plesy, do kina...?

214. neeeee (usměje se), my nemáme hlídání ani. Jako, Davidovi rodiče prostě ty vlastně nám

215. nikdy nehlídali, teď teda Lukáška, že už je větší, tak tam snad letos byl poprvé, dvakrát jako po

216. tejdnu, o prázdninách, ale Kubíčka, myslím, že ani nevíjou jak je nemocnej, voni se k tomu tak

217. nějak postavili (mluví tiše)..... no a naši, s našima jsme se teď pohádali (mluví nahlas, živě) je to

218. půl roku, takže s našima to byla taková pojistka, (zase ztišila hlas) že tam můžeme jezdit a někam

219. jít, ale tedka když jsme pohádaní, tak to je takový úplně....

A jak se k tomu vůbec postavili rodiče a vůbec rodina, že máte dítě s cystickou fibrózou, znali tuhle diagnózu vůbec?

220. Neee, ne, ne. Jako naše mamka si to potom dala vlastěs tou holčičkou dohromady, že to asi

221. bude ale tak naši asi v poho..... ale tam jako nemá se jak postavit, prostě jsou určitý věci,

222. který se musijou dělat a tak se prostě dělaj. Třeba ty odpady, naši třeba dali, oni mají jako barák

223. na patro, takže všechny kvítka se dají jako nahoru, naši vyvětraj, vysajou, takže prostě takhle,

224. jinak jako jinak, nevím (mluví tiše).... (nahlas) jak chceš, aby se k tomu někdo postavil?

Tak někdo z toho dělá, jak je to strašný, a někdo to dokáže takhle udělat, že ano, udělá se opatření, které to dítě potřebuje.

225. Asi to prostě takhle je, jako

Takže berou to takhle...

226. Asi jo

Dokážou se třeba postarat, kdybys jim tam dala Kubíka?

227. No já nevím (povzdech)... jako naše mamka třeba jo, třeba tedka už, to ona ho nainhaluje, to

228. všechno v pohodě, ale v životě ho třeba neodsála, nikdo, jo. David se to teda učil ten první

229. týden, když jsme byli v Praze, ale tím to haslo, protože když jsme přijeli domů, tak všechno jsem "

230. to odbyla já. Pak jsem třeba byla týden ve špitále, tak musel von, jo, ale to jako je takový

231. nárazovka, jo. Tedka vím, že se mi večer nechce inhalovat, tak řeknu „Davide vem si ho a běž ho

232. nainhalovat“, jo. Ale kdyby se měl ještě odsát, tak ho musím odsát já, protože on řekne, já to

233. dělat nebudu.

Někomu to vadí, noooo (pochopení). A máš nějaké nerealizované plány, co bys třeba chtěla do budoucna?

234. Asi ne, jako já nejsem jako takovej typ, že bych si chtěla dodělat vysokou školu a nebo.... já

235. prostě asi jsem takovej obyčejnej člověk, já jsem spokojená, já jsem vesničan asi.

Ale ne, tak každý to má jinak (smích).

236. Já prostě ne, třeba když jsme se bavili s tou Hankou, že chtěla otvírat školku nebo něco, tak já

237. jsem se úplně styděla za sebe, že já nemám takový plány.

Noooo, tak někdo se třeba, chce naučit jenom plést nebo pěstovat sukulenty nebo něco takovýho, víš? Co bys třeba teď nechtěla dělat kvůli synovi, že by ho to třeba ohrozilo.....?.

238. Asi nee.

Co rodinná dovolená, jezdíte?

239. Jo, jo, když byl Lukášek. Jako, i kdyby byl Kubíček zdravěj, tak s těma dvouma děckama už je to

240. opravdu finanční záhu, jo, i kdyby byl zdravěj. A furt si říkám, to jsme se už bavili, ne, že prostě i

241. kdybychom na tom měli peníze, tak chci jet na dovolenou, abych si dovolenou užila, takže až mu

242. budou fakt čtyři, bude mu pět, ne, že já za ním budu létat, takže to je asi vo tom, asi samozřejmě

243. pojedeme, já furt to zhazuju na to, že že Kubíček musí jet na tu dovolenou, že mu to tam

244. (smích), ale jooo asi pojedeme. Myslím, že na tom nejsme asi zas tak špa..... jako je to strašně

245. finančně náročný, jet s dvouma děčkama někam. Jenomže to už je o tom, že my potřebujeme
246. nový auto. Když jsme vlastně bydleli v Kunštátě na bytovce, tak tam to bylo dobrý, tam se
247. nemuselo nic, tam jsme věčně trajdali po restauracích s Lukáškem, jo, a furt jsme měli peníze, jo.
248. Ale teď vlastně, co jsme koupili ten barák, tak se to furt, furt.....

A na tu dovolenou máš strach jet i kvůli tomu, že má Kubík cystickou fibrózu?

249. Ne, ne! To nehraje roli.
250. To si myslím, že asi ne. Já nevím, já jako on prostě je jako v pohodě! Já si asi nedokážu
251. představit, co jako mu bude, až mu něco bude. Jak to bude probíhat.

No zatím je to malý živel (smích). A jak se partner zapojuje do péče o Kubíka?

252. Já si myslím, že jako David je zlatej. To teda musím říct, že když se mi nechce, já vím, že to zní
253. hrozně, já prostě uvařím, ale když se mi nechce, tak David jde a udělá to. To není prostě
254. problém. Jak říkám, oni spolu večer, tedka přes zimu, přes léto je to horší, protože David přijde
255. z práce a dělá na zahradě, nebo kolem baráku a přijde v osm jako domů. Ale tedka přes tu zimu
256. je doma, tak ty dvě hodky než oni jdou spát....

A pomůže při inhalaci nebo, kromě toho odsávání...?

257. Joo, říkám, oni si zapnou počítač, oni si tam zainhalují, on se tam většinou natáhne David ke
258. krbu, Kubíček si tam přinese hračky, David tam tam jako tak podřimuje (smích), jako jo, myslím,
259. svačinu nachystá Lukšovi, jakože to není o tom, že přijde domů a taaaak, honem jídlo a já jsem
260. přišel domů, ne! No rozhodně když já tam ležím u toho krbu a usínám tak mu řeknu, ať si ohřeje
261. jídlo a nezvedám se, rozhodně to neberu tak, že tedka přišel domů a musím mu jít ohřát jídlo.
262. Ne. On je opravdu zlatej v tomhle.

A co klub cystické fibrózy? Pomáhá nějak, nebo jakým způsobem pomáhá?

263. No já nevím, jestli nám jakože někdy pomohl.

Jakože vy jste tam nějak krátce, nebo se musíte nějak zaregistrovat, nebo tam to není automatické, že kdo má dítě s cystickou fibrózou, tak si tak nějak klub podchytne a?

264. Tam musíš myslím platit nějaké příspěvek, nějaký tři stovky, a pokud to neplatíš, tak asi s tebou
265. nekomunikují jo. Jakože, nepošílají ti ty maily, co je nového a tak, kde je jaká akce.

Takže posílají nějaké informační maily o tom, co je nového?

266. Ale to je takový jakože..... (rozpačitá)

Takže klub cystické fibrózy, posílá nějaké ty mailíky informační, já vím, že Tereza tam říkala, že nějak lobuje za to, aby vám třeba teď ty karty, ty Skarty a zvýšení nějakých příspěvků možná, takže já si myslím....Bylas poprvé na tom setkání?

267. Ne, my jsme tam byli asi třikrát, myslím, že už. Ale jako, já jako..... já nechci, aby to vyznělo jako
268. nevděčně, ale jako my jsme nikdy jejich pomoc nepotřebovali. Já ani nevím, na co bych se s ňou,
269. nebo na ni měla obrátit. Jako s čím jako.

Vy si to řešíte tak nějak sami?

270. Nebo nevím, zatím jsme prostě neměli žádný problém, kvůli čemu bych jí jako volala, nebo já
271. nevím. No a to, že mě pošle mail, že tam něco, většinou se všechno děje v Praze, tady ty sbírky a
272. akce, tak to je takový, že si to přečtu.

A s maminkama, jako s dalšíma maminkama, co mají děti, se nestýkáte, ani nejste v kontaktu nějak?

273. S tou jednou jo, s tou Hankou s těch Bohunic, ona je taky z Brna, aleeee, říkám, to je prostě blbý
274. jakože abych jí pozvala a řekla hele, ale neber děti jo. To je takový

Myslím i třeba informačně, ona má jiné zkušenosti, ty máš nějaké zkušenosti, třeba mě se líbilo, jak jste si předávali zkušenosti na tom setkání, něco co funguje, o čem se dozvíte a že si to tak předáte.

275. To je fajn, ale já jsem z toho vždycky strašně zblblá. Protože já nad tím takto nepřemýšlím, ale
276. vždycky přijedeme a já jsem z toho úplně, teď tam to a tam to a slyším, jo a my se o tom tak

277. doma jako ne bavíme. Jo večer, když Kubíček spí, že je chudák, a jestli jsme mu nezkazili život a
 278. takový řeči, jo. Ale jinak se o tom prostě ne bavíme a věřím tomu, že kdybych nějakou tu
 279. maminku a tatínka pozvala, tak se bavíme jenom o tom. A o ničem jiným prostě, vo tom co tam
 280. byli s někým a tam to, tak to se ne bavíme a já se prostě nechci ubíjet, že ty děcka jsou prostě
 281. nemocný a že maj prostě strašně špatnej život. Možná je to prostě divný, ale prostě jako, jako....
 282. nevěřím, že bychom se dokázali o něčem jiným. Protože tedka třeba jsme potkali toho manžela
 283. od té Hanky, právě jsme se potkali u Olympie a to hned bylo..... tak co děcka, co a jsme zdraví a
 284. nejme a my inhalujeme..... jo, prostě o ničem jiným, a to se pak užívám, protože až se sám, tak
 285. si řekneš, jéžíš to je fakt na hovno. To je prostě..... takže, já si o toma jakože nerada bavím.
 286. Proč si to zbytečně připomínat. On je prostě v pohodě a , nebo já nevím.....

A z té pomoci, která se vám nabízí, třeba sociální příspěvky.....se vám zdá dostatečná?

287. Tedka si žádáme od toho prvního první nebo od toho prvního dvanáctý, v pondělí tam zkusím
 288. odvézt tu žádost na ten příspěvek o péči. Jinak nic ze sociálky nemáme. Takže já s ňou nic
 289. neřeším. Ale to bylo taky, jo. Já jsem tam prostě přišla...

I pojišťovny přispívají určitým způsobem ...?

290. Pojišťovny..... (přemýšlí), já nevím, mně třeba strašně vadí, my jsme teď měli, Kubíček má jednu
 291. malou nosní díрку, od narození mu vyměňujeme hadičky, oni nám vždycky napíšu recept na
 292. 300 kusů hadiček, který zdravotní pojišťovna hradí, ale ty jsou velký, to jsou opravdu děla, do
 293. toho nosu. A my mu kupujeme novorozenecký. Takže oni nám je vždycky v lékárně vymění a my
 294. za to dopláčíme 2 a půl tisíce. Prostě nechápu, proč ty novorozenecký, jo to je takto, to mi třeba
 295. vadí. Při tom paní doktorka mi říkala, že už by to mohlo bejt, že už by to mohla hradit zdravotní
 296. pojišťovna a teď jsme to dali do lékárny a bylo to tam.... no já nevím..... strašně dlouho, třeba půl
 297. roku a pak furt říkala ta magistra, ještě mi to nevrátili, ale možná mi to vrátěj a v pátek přišel
 298. David, že byl v lékárně a že to budem muset zaplatit, že to nevzala ta pojišťovna. Takže to je jako
 299. takový..... Nebo třeba bere Ursofalk, to je, teď nevím, jestli na játra nebo ledviny, prostě se mu
 300. zanášej a tak na to bere, jo a vždycky to bylo v kapslích, takový ty co se vysypávají nebo my mu
 301. to vysypáváme, jenomže on to bral, když byl na flašce s nutrilonem. Jenomže jak přestal večer
 302. večeřet flašku s mlíkem, tak, to je totiž nechutně strašně hořký, jo. Já jsem to zkoušela olíznout
 303. úplně omylem lžičku a to je prostě strašný. A když jsem mu to vysypala do normálního hrnku,
 304. jako do kakaa, tak on to prostě nevypil, jo, takže co teď. Takže teď bereme takovou, to je stejný
 305. lék, ale je to jako sirup. To je moc dobrý, ale za to dopláčíme čtrnáct set, to je plná cena. Čtrnáct
 306. set to stojí a máme to na měsíc a půl. Takže to je prostě takový..... Jako my se k těm kapslím
 307. jednou dostaneme, ale to jsou obrovský kapsle a nevím, kdy to prostě začne polykat.

Takže teoreticky by se dalo říct, že tu pomoc bys ocenila tady v tomto?

308. Asi jo. Já vím, že je strašně moc druhů nemocí a jsou na tom lidi ještě hůř, jo, ty děcka a nemůže
 309. ta zdravotní pojišťovna hradit všechno, prostě něco hradí a to jako já neřeším, že jsme jako
 310. chudáci a zrovna nám to neplatěj, jo, prostě zaplat Pán Bůh, na to máme, takže to prostě
 311. neřeším. Horší by bylo, kdybychom na to prostě neměli. To by byl prostě strašnej průser,
 312. protože jako, kde na to chceš vzít. Každý měsíc, nebo každý dva měsíce si někde půjčovat,
 313. jestliže jsou to takový velký sumy jako dva a půl tisíce za hadičky, jo. To je prostě takový blbý.
 314. Zatím na to máme, takže to prostě neřešíme, ale co bude, až se to změní, co budeme dělat
 315. potom. Stejně se nikoho nedovoláš. Ať budeš škrabat, kde chceš, že na to nemáš, já nevím.... ani
 316. nevím, jestli je možnost zajít na sociálku a říct, že nemáme na léky, jestli mi oni nějak pomůžou.
 317. To zase bych dostala nějaký ty dávky, já nevím. Prostě já nemám žádný rodičák, nebo vlastně
 318. mateřskou mám, nemám příspěvky, nemám nic. Tedka zkusíme ten příspěvek na péči, jestli mi
 319. dají.

Jaká je možnost, že bys dala dítě do mateřské školky. Přemýšlela jsi o tom, že bys dala.....?

320. No jako nechtěla bych ho dávat. Já třeba obdivuju tu Hanku, jak jsi mi říkala, že ho dává do
 321. školky. Jako i na zkoušku. Já bych ho prostě..... Já jsem strašnej srab, já bych ho prostě asi nedala.
 322. Teď právě nevím, jestli je to dobře, nebo špatně jo, teď se dostáváme k tomu začátku, jo. Nevím,
 323. já bych ho prostě nedala. Takže teď vím, že žádám o ten příspěvek na péči a přijdou semka paní
 324. ze sociálky a bude se mě ptát, co je cystická fibróza a proč nejde to dítě do školky. Takže jsem

325. tedka ve středu volala paní doktorce, co si ona o tom myslí a ona říkala, že v žádném případě by
326. ty děti do školky nedávala. Že čím později, tím je to lepší. Takže mně spad obrovské kameny
327. srdce, protože oni jí z té sociálky budou kontaktovat, takže jí vlastně potvrdějí, nebo ona jim
328. potvrdí to, co já chci. Že prostě nechci, aby šel do školky. Maximálně na ten poslední povínej rok.

No ano, píše se, že to nedoporučují a že to doporučují až v tom posledním roce předškolním, aby si ty děti zvykly na nějaký ten režim a na to, že se něco musí a na to, že se to dělá v určitý čas, ale jinak to nedoporučují. I když hodně asi záleží na tom zdravotním stavu.

329. Asi jo.

Ale vím, že to nedoporučují.

330. Já bych ho asi prostě nedala. Jsem srab, no. Já jsem prostě ráda, že je v pohodě.

Takže když pak půjde do školy, nebo do té školky na ten jeden rok, tak tam bude muset být nějaké opatření i ze strany té školky?

331. No to už vím jenom z doslechu, co ty maminky na tom setkání tak říkají a vlastně jedna ta
332. maminky říkala, že si to vylívá sama, ty odpady, druhá, vlastně ta Hanka z těch Bohunic říkala, že
333. to má úplně supr, že tam to všechno uklízečky řešej, jo, že nenosí do školky nic, že oni to prostě
334. vylíjou ty odpady, kreon mu chystaj, dokonce mu tam Hanka může nosit malýmu různý ty výživy,
335. jako že třeba smetanovej jogurt, když děcka nemají, no to je pak asi na školce, jak. Já nevím, jak
336. se pak k tomu pak školka postaví. Pokud mi někdo řekne, že my ho vezmeme, ale vy si ty odpady
337. budete vylejvat, tak samozřejmě budu strašně ráda, budu mlčet a budu si je samozřejmě
338. vylejvat. Nebudu tam dělat, a proč mi to nechcete. Takže nevím no. Teď jde o to, jestli uhlídaj,
339. aby měl kreon, to už je prostě takový, aby mu neudělali jako v bříšku to.....

Kvítko asi hlídat, mokrá hubka, odpady....

340. Nevím jak to

Ve školce bývá bazének pro děcka...

341. To už nevím, to už je takový

Takže to bude na domluvě, jak, protože tady tyto opatření tam budou muset být?

342. No myslím si, že kytky kvůli mně nikdo dávat pryč nebude ze třídy.

Nevím no, asi fakt záleží na školce a na osobě, co to bude mít na starost a bude mít práci navíc.

343. Nechci na to zatím ani myslet. Já jsem prostě strašně pedant na pořádek (smích) a na tady ty
344. věci. Takže když si představím, že se mi o něj bude starat někdo jiný, když ho vlastně nedám ani
345. vlastním rodičům, tak je to teda dost hrozný. Protože vím, že naši by pro něj udělali cokoli. A teď
346. jde o to, jak se k tomu postaví ten cizí člověk.

Abys měla pocit, že to je všechno v pořádku. A jak teda vidíš návrat do práce po mateřské dovolené? Plánuješ už něco takového?

347. Tak samozřejmě do práce budu muset nastoupit, že jo. Ale kdy a jak, to nevím. Jako asi uvidím,
348. jak to bude ten poslední rok, jak bude bývat nemocnej, i když příští rok může být jinak
349. nemocnej, ale říkám, oni nás prostě strašně strašili a on je zatím prostě v pohodě. Musím to
350. zařukat. On je prostě v pohodě. Takže jestli to takhle nějaký rok vydrží tak snad to bude dobrý,
351. já nevím.

A když je tak v pohodě tak na základě čeho má ten druhý stupeň?

352. To já nevím, prostě, Já nevím, možná jsou na to nějaký tabulky. Já jsem se po tom nějak nepídila.
353. Tam není napsaný, že váš syn má nemocný plíce, tak má druhý stupeň, tam je druhý stupeň a
354. hotovo.

A kdybys nastoupila do práce, tak vlastně až ten poslední rok, jak by probíhala starost o Kubíka?

355. No to já si nedokážu představit.

Večer to bude asi v klidu, protože už jste všichni z práce?

356. Já si třeba nedokážu představit ani to, kdy budu vařit, když přijdu z práce, ty děcka asi budou
357. chodit na obědy, asi jo to už budou chodit na obědy. Tak to odpadne vaření, protože to je taky
358. docela záhul. Tak asi to nebude..... (ožila) já jsem chodívala s Lukáškem rok do práce a nic
359. veselýho to nebylo. Vždycky byl chudák ve školce první. Kolikrát jsme ťukali na učitelku a vždycky
360. byl ve školce poslední. To je prostě hrozný, to je prostě

Takže asi chceš být doma co nejdýl?

361. Asi jo. Já si myslím, že čas, kdy na mě děcka budou prdět, určitě přijde, a když ještě mě chcou
362. vidět, tak asi ještě, já to tak prostě беру, tak jako, chci bejt s nima prostě doma. Pokud to prostě
363. jde a David má takovou práci, takže to jde, horší by bylo, kdyby o práci samozřejmě přišel, tak už
364. by se mě nikdo neptal, jestli chci nebo nechci, to už bych musela.

A jako babička, ona se umí postarat o malého? Kdybyste chtěli odjet třeba na dva dny? Dokázala by se postarat a inhalovat s Davidkem?

365. Ne, tohle jsme jako nikdy neřešili, nikdy tam takto nebyli. Zrovna včera, předevčírem, ne včera,
366. jsme se hádali s Davidem, že přijde z práce a je unavený, chápu, ale on ví, že mu ten pátek někdy
367. přijde, ale mě pátek nepřijde. Chápeš, abych měla pak volnej víkend. Já nemám nikdy volnej
368. víkend.

Právě proto mě třeba zajímá, jestli ta práce, by Ti nepomohla se vytrhnout z toho kolotoče, třeba jestli to tě tak třeba neláká? I když je fakt, že potom to ranní inhalování...

369. No láká mě to, protože chci mezi lidi. Ale myslím, že by mě to lákalo 14 dní nebo měsíc a pak
370. bych si povykládala a pak by to už zas bylo, jo. Jéžíš a je to všechno v pohodě a to....

Takže to plánuješ více méně výhledově. Netlačí tě to jít do práce?

371. To je právě to, mě to netlačí, no. Já prostě úplně obdivuju lidi, nebo

Takže dokud budeš moct být doma....?

372. Tak budu doma. Je fakt, že jsme i řešili, že mám mateřskou na tři roky, tzn. teď do března, tak
373. jsme řešili i to, že bych byla doma zadarmo. Že bych šla na nějakou pracák nebo co, abych
374. nemusela, ZATÍM, samozřejmě, kdyby po finanční stránce šlo, takže bych zatím nešla do práce.
375. Já mám prostě tu výhodu, zaplat' Pán Bůh, že můžu bejt zatím doma. Že nás to tolik netlačí.

Takže tvoje taková seberealizace....

376. Já nemám asi žádnou seberealizaci....

Jsou děti a domeček?

377. Domeček. Když dojde brácha z Brna, tak je otrávenej, že je tady bordel a

Ale tebe, tebe to nabíjí, ne???

378. Mě jo (nadšeně), mě nabíjí i to, když David parkuje u baráku (smích). Já slyším to auto, a už mám
379. dobrou náladu. Ne že bych byla otrávená, ale jsem Lukášek přijde ze školy, tak se rychle nají,
380. naučí a jde ven. Já jsem tady celý den s Kubíčkem, jo. A on si jakože i sám vyhraje, on si nanosí
381. autíčka, takže on mě nepotřebuje. A teďka se nemůžu zapnout televizi, tak za prvé když si zapnu
382. televizi, tak tam jednak nic není, nebo nějaká střilečka a on se na to kouká, takže my televizi
383. prostě nepouštíme. A když si sednu k počítači, tak on teďka zjistil, že se tam dají pouštět
384. pohádky, tak je konec. Takže nemůžu jít ani k počítači. Takže já tady tak jenom sedím a čekám,
385. až uslyším to auto (smích), takže to je takový..... a pak už je to v pohodě, pak si dáme kafe a je to
386. dobrý.

Takže jsi doma spokojená?

387. Asi jooooo. Jako přes leto si jako nestěžuju vůbec, jo. To, jak říkám, to jsme prostě venku,
388. chodíme za kamarádkama, nebo kamarádky sem, jo s děckama, tak to je v pohodě. Horší je ta
389. zima, to snad pro každého ta zima, tma brzo, tak je to takový deptající

Takže ty jsi takový rodinný typ (úsměv)?

390. To asi jo no.

Ale jo, někoho to uspokojuje se seberealizovat v práci, potřebuje mít dobré postavení a někomu stačí to, že si zvládne doma uklidit, že má navařený, že když přijdou děcka ze školy a ze školky, tak že ta máma je doma a je prostě v tomto spokojená.

391. No já si totiž myslím, že takhle by to mělo bejt. Prostě ta máma je vod toho, já neříkám, že to je

392. stroj od toho, aby uklízela a vařila, ale myslím, že ta máma...

Když jsou ty děcka malý....?

393. ...by měla bejt, aby je naučila něco, ne že je strčí do školky a přijde večer. Ve školce se naučijou

394. akorát sprostý slova. Ale takto, já prostě chci, aby si po záchodě Lukášek umyl ruce, aby si ráno

395. čistil zuby, on chodí každý den v osm hodin spat. Maximálně o půl deváté, takže neexistuje, aby

396. šel později spát, jo. To samý Kubíček, je půl deváté on řve, ale on jde spát. Já prostě chci, já vím,

397. že je to asi blbý, ale já chci, aby do života věděli, že se u jídla sedí všichni u jednoho stolu. A když

398. půjdu tedka do práce, tak co z nich bude, budu brečet, chápeš jo prostě.

Je to složitější. Některé maminky musí fakt do práce, a proto mě zajímalo, jak to, jak to řešíte vy, které máte ty děti, které jsou o něco nemocnější, nebo víc náchylnější onemocnět.

399. Nevím, zatím je zaplat Pán Bůh v pohodě a nevím, co přijde.

MATKA 3, 36 let, vdaná, středoškolské vzdělání

Takže kolik máte dětí a jaký je jejich věk?

1. Tak dvě, starší Vašek má 4 a půl, menší Tomášek 2 a ¾

A ten s cystickou fibrózou je?

2. Ten starší

Takže Vaše dítě má diagnózu cystická fibróza, on má jedničku nebo dvojku ten stupeň postižení?

3. Jednička mu byla přiznaná

Jak vypadá den matky starající se o dítě s cystickou fibrózou?

4. Je možná stejný jak den ostatních matek, protože jsou to dvě malý děcka, ales tím, že těch úkolů

5. za den máte víc.

Jakých?

6. Takže jsou to rehabilitace, které následují po inhalaci, takže 3x denně musí dítě inhalovat, když je

7. zahleněné, nachlazené, musí inhalovat 4x denně. Takže ráno když vstane, dá si svoje extra výživný

8. mlíko, speciálně vyrobený na recept, protože je vysokokalorický, takže si dá mlíčko, pak se zapne

9. inhalátor, zainhaluje si, pak si trošku zarehabilituje nějaký ty dechový cvičení, pak si vezme flatra

10. musí flatrovat, když je kolonizovaný, což momentálně Vašek je, tak musí inhalovat navíc ještě

11. antibiotika. Takže po dechovém cvičení, po té první inhalaci, která rozpouští hleny, musí udělat

12. ještě inhalaci antibiotik, která trvá tak asi 20 minut.

Takže dohromady takových, víc jak půl hodinka?

13. No, hodina dohromady. Pokud jsou to obě inhalace, tak je to nejmíň hodina.

Takže ráno hodina, večer hodina. A odpoledne nebo po obědě hodinka?

14. No tak to už je ta kratší. Ta inhalace amiloridu trvá jen 10 minut, a pak nějakých 10 minut ta

15. rehabilitace. A pak by měl ze 2 minuty flatrovat. Samozřejmě, že nevydrží pokaždé úplně, někdy

16. vydržíme, když se zadívá do pohádky, tak vydrží inhalovat třeba o pět minut dýl, když vidím, že je

17. víc zahleněnej, třeba teď to chřipkový období a kašle. Na antibiotika musí vydržet, na inhalaci je

18. velice šikovnej akorát mám takovýho živýho človíčka malýho, takže potom je to náročný s tou

19. rehabilitací. Že když jsou malý, tak se dělá takový handling, kdy se jako různě stlačují hrudníky a
20. musí vydržet na klíně, tak to moc jako nefunguje u nás, my spíš jako skáčem na balónu na
21. trampolíně no a pak se snažím ho nějak chvíli u sebe udržet, ale on je takovej, nebo jdeme na
22. chvíli ven potom a jezdí na odrážedle a podobně a flatr nosím v kapse, aby mě foukal (smích)

Tak to máte dobře zmáknutý. Ono je to důležité, aby ty děcka, aby je to trošku bavilo.

23. A do toho flatru když si foukne i během dne, nebo když vidím, že se mu nedaří odkašlat, tak
24. potom odkašle.

A tu hodinku, to jste s ním? To musíte být s ním?

25. No už je šikovnej, teď už během dne mu zapnu ten inhalátor a pohádku nějakou, a on se dívá a já
26. ho chodím kontrolovat, jestli správně dýchá, jestli to má na pusu, ať mi do toho nebručí, protože
27. kolikrát má tendenci si s bráchou povídat, což u toho nemůže, ale si u toho dělám další věci, když
28. inhaluje, u té rehabilitace už musím být u něho.

A jaké má omezení, co se týká domácího prostředí?

29. Omezení, no on má v podstatě hygienický omezení, že nesmí přijít do styku se stojatou vodou.
30. Takže on, nesmí chodit první ráno do koupelny a na záchod, musíme tam nalít Savo, spláchnout
31. a prolít odpady, večer se tam musí nalít Savo, nesmí zalít kytky, chodit do kytek ani hrabat do
32. hlíny. Kytek tady máme hodně a vyvařovat flašky a inhalátor a to je ještě následná péče po tom
33. cvičení hlavně s tou vodou no. A musí furt jest.

Ano oni špatně prospívají?

34. No, no, on má teda, můj syn má nedostatečnou funkci slinivky břišní, on by bez těch kreonků snad
35. vůbec nebyl, musí před každým jídlem, kromě čerstvého ovoce, sirového ovoce, musí jest až 8x za
36. den, z toho 3x mu dělám tu kalorický mlíko, no to jídlo je velkej problém, protože když je
37. nachlazený tak nemá chuť k jídlu, ale je zvyklý sníst i trošku větší porce..... takže to jídlo, to je
38. kolikrát nucení a jiné matky třeba řeknou nech ho vyhládnout, my jíme třikrát za den, ale to bych
39. to nikam nedotáhla, kdybych ho nechala vyhládnout. Takže furt vymýšlíme, co a všechno nejí ještě,
40. je hrozná frfňa, teď sní to pečivo, třeba rohlík se šunkou, chleba se solí a vůbec do nás zafrčijou
41. sýry a pomazánky a takový věci, takže těžký s ním a v poledne a večer teplý jídla. (křik dětí). Jak
42. jsou chvíli bez dozoru tak je barák vzhůru nohama.

A jsou dva.

43. To je právě to, že oni se stahují navzájem. Protože kdyby byl jeden, když mám jenom jednoho,
44. tak to je ráj na zemi. Když třeba druhý odjede s babičkou s tatínkem nebo já nevím, ale
45. pohromadě to je hrůza. Když jdu s jedním třeba k doktorovi, tak je hoodnej, ale potom příjdu
46. dom a

Já mám děti o sedm let, ale taky řádily.....

47. To já si návštěvy rozmyslím, a i když jsme třeba s někým venku tak ostatní děcka jsou
48. s maminkama nebo za ruku a já jsem půl kilometru před něma a pak chvíli zase půl kilometru za
49. nima, furt do toho ječím po děckách (smích)

No proto mi připadá, já bych nerozeznala, který je zdravý a který je nemocný. Proto jsem si vybrala cystickou fibrózu, protože mě ty děti připadají, nebo na první pohled jsou vlastně úplně zdravé a přitom mají....

50. Máte dobrou přehled, což vám závidím, že jste v těch rodinách, tak můžete srovnat ty rodiny jak
51. fungují. Proto by mě zajímal ten výsledek té práce Vaší. My už jsme si kolikrát říkali, že bych se
52. s nějakou maminkou domluvila a třeba na den k nim přijela. Co bych mohla dělat jinak, co dělám
53. špatně. Jak jim jako to jídlo jinou formou zpestřit, někdo dělá třeba u jídla zvířátka, třeba jsem
54. málo kreativní a takový věci. Manžel je na to šikovnej, že jim z kečupu dělá nějaký obrázky,
55. sluníčka, třešinky a kdoví co ještě

Já jsem byla včera u té Marcely a ona měla úplně stejný problém, nebo problém, děcka tam lítaly, bavily se, hrály, ten malý je strašně živý.

56. On má tak dva

Dva a půl a ten starší sedm nebo osm. Osm.

57. O tolik jsou od sebe, já myslela, že jsou míň.

On je živý, on se vzteká, on nechce.

58. A na malým jste to poznala??

Ne vůbec. Kdyby aspoň kašlal nebo byl nějaký chuděj, ale ...

59. Já musím zaklepat, že naši jsou na tom jako výborně teď

Ale ona říkala, protože já se Vás teď, jak se s tím třeba srovnáváte a ona mě právě říkala, že jí připadá, že je prostě zdravěj. Ano my inhalujeme, my flatrujeme, my bereme ty kreonky, samozřejmě chodíme na kontroly, ale zatím je to prostě dobrý.

60. Ještě myslím, že ti mladší nemaj ještě tolik problémů. Že to prostě bude přicházet s tím věkem.

61. Na to se nedá připravit.

On je živěj, zastavit ho nebylo možné.

62. Když to tak řeknu hloupě, tak v uvozovkách netrápí ty ostatní. Protože, když já jdu s ostatníma

63. matkama, tak jako někdo ví, že něco má, ale když mu to přibližuju blíž, že co jako zrovna máme za

64. komplikace, nebo co se přihodilo, tak neví anebo nedomýšlej ty jako následky co je čeká za pár

65. let, no.

Další mám otázku, jaké je omezení, co se týká venkovního prostředí?

66. No to samý, s tou vodou hlavně. A vůbec do styku s bakteriema, takže nemocnice jsou pro něho

67. paradoxně největší hrozbou na bakterie, domácí inhalátor nejvíc. Protože ten jako furt vlastně

68. frčí, takže furt je vlhkěj, takže ten se musí ještě po sterilizaci, někdo má třeba dva, někdo to

69. fénuje, nebo má dva ty nebulizátory, musí se ještě nechat vyfoukat ta hadice, jak se doinhaluje,

70. sundá se ten nástavec z toho a ještě nechat vyfoukat hadici, aby vyprskala voda z toho, protože

71. hadice se nesmí vyvařovat. Taktže jednou za čas i ty hadice, zdrojů té nákazy může být, jakože asi

72. hromada.

A jak to uhlídáte venku, co se třeba týče, děcka jsou na pískovišti.....?

73. tak na písek nám bylo řečený, že můžem, ono je to hrozně na tom na přístupu rodičů i na

74. tom, jak vám to podá doktor. My jsme měli výbornou doktorku Skalickou v Praze, která mě to

75. podala velmi střízlivě, tzn. že nechtěla abychom byli jako úzkostlivý rodiče, kteří za každou děckám

76. úplně všecko, protože ty výzkumy, to je, ta hrozba, to je vlastně ta pseudomonáda, tady z té

77. stojaté vody. A ty výzkumy na ní jsou asi různý, ale asi se tomu nevěnuje tolik, protože těch lidí asi

78. není tolik, a když už to potom máte doma, tak přemýšlíte, „Ježišmarja, může ta pseudomonáda

79. vzniknout v gelu na umývání, v šamponu, protože tam to všude stojí. Nebo minerálka. Už mu

80. nedávám minerálku, která je otevřená víc jak den a to vás jako tak napadá, a není to všude

81. všechno probádaný, takže vy nevíte, jako kde všude to může a pak přemýšlíte, kde jako, kde jako

82. to mohl chytit, nebo nemohl. No venku je toho mraky. Neměl by chodit ke zvířatům, neměl by

83. vůbec jako nějak se nechat olizovat psama a kočkama, maximálně pohladit, ale ani to moc

84. nedoporučujou, a spíš to nemaj rádi, neměl by přijít do styku se zvířecím, já to řeknu špatně, to

85. platí asi pro všechny děcka, se zvířecím trusem, ale když si v králíkárně králíci nadělaj na jedno

86. místo a je tam ještě načuraný, tak je tam ještě vlhko a z toho vlhka to prostě vzniká, prostě všude,

87. kdekoli kde je vlhko. I vlhký sklepy třeba, bazény na zahradě, nesmijou k druhým, jenom pokud

88. úplně víte jak to čistěj a že to dodržujou to čištění, že tam neustále lejou nějaký ty chlory a

89. podobně a že tam nevznikne žádná taková bakterie. I klimatizace může být problémem, rybičky

90. nesmí být, protože když se do vody pustí vzduch tak voda vybublá a do vzduchu se dostává rosol,

91. který vdechne. Takže to jsou všelijaký hrozby, to vás ani nenapadá, když se tak díváte kolem sebe.

92. Tak na písek teda může no, když vím, že tam je dětskej písek a dávají pod to igelit, tak vím, že ta

93. voda neprostupuje přirozeně do země a že tam nějaká zůstává, tak tam asi svoje děcko nepustím.

94. Ale třeba např. na veřejných pískovištích tam ten igelit myslím vůbec nebývají, jakože vidíte, že ta

95. voda tam nikdy nestojí.....

Ehmm, a co kolektiv?

96. No kolektiv samozřejmě vůbec! Nebo vůbec.....(váhá). Nemůžete děcko úplně izolovat, k nám
97. chodí lidé, když jsou úplně zdraví, my jezdíme na návštěvu, když víme, že jsou ostatní zdraví, a
98. jako kde jedeme, tam jedeme autem, protože nemá jako doporučený hromadný dopravní
99. prostředky, ale když nemůžeme autem, tak holt jedeme vlakem. To se nedá nic dělat. Buď tam
100. někdo nakažený bude, nebo nebude, pak už se alesnažíme vybrat, kdy vím, že vlak není
101. narvaný lidma, což tady u nás v Brodce je docela dobrý, když, jak jste přijela, kolik tam mohlo
102. být lidí, deset ve vagónu?

No nebylo jich moc.

103. Tak to není, protože žádná hrůza, jinak nejsou jim doporučená mateřská školka a doporučuje se
104. do školky až rok před nástupem do školy, kdy je to povinná, ale stejně do té školy bude muset,
105. že. Stejně tam taky nějak bude muset jezdit, že. Úplně je jako neizolujete, ale nejvíc jsou 106.
106. náchylný na nemoci ty malý děcka. On si myslím, že jako úplně to nejmenší už má za sebou
107. tečka.

A proč mají tyhle omezení, když?

108. Protože on velmi snadno dostane infekci, jo. Jak přijde s někým do styku s rýmou, tak prostě má
109. druhý den rýmu. Protože on je zahleňej, nebo jak se v tom organismu tvoří hleny a ty lajcky
110. řečeno přitahují bakterie.

A pro něho je to nebezpečné....?

111. Psycholožka nám to vysvětlila tak, že ty bakterie, ta pseudomonáda, miluje tyhle ty lidi, co mají
112. prostě ty hleny a ty ostatní infekty, oni prostě bývají často nemocní, protože jsou náchylnější na
113. ty infekty.

A potom by to pro něj znamenalo, kdyby měl častěji ty infekty, tak to vlastně namáhá plíce?

114. Namáhá to plíce, plíce vazivovatí a ztrácí svoji stoprocentní funkci a navíc je to takovej
115. koloběh, protože když onemocní, on jako začne být nachlazený

A když začne být nachlazený, to znamená antibiotika?

116. Nevím jak ostatní fibrotici, jak to mají domluvený s doktorem, ale pokud nekašle úplně, jako že
117. by ho kašel dusil a pokud nemá teplotu, když stoupne teplota, už jak máme přes 37 tak následují
118. antibiotika

Myslím, že v té knize jsem četla, že oni mají

119. Protože on se nevypořádá jako, pokud chytne nějakou virózu, tak většinou už se s tím
120. nevypořádá sám

Já jsem tam právě četla, že děti nemají, že přesto, že bývají takhle nemocné, tak, že nemají teploty. Že to je zřídka, nebo že vysoké teploty....

121. Tak probíhají teď takový virózy, ty probíhají všude, to děcko fibrotický je dost, ono dostane
122. všechny nemoci jako jiný děcka, takže normálně třeba ho mám i 4 dny v horečkách na
123. nurofenech a třeba nekašle. Takže mu udělaj test z prstu a zjistí, že nemá zánět a jakmile nemá
124. zánět, tak má virózu a na virózu antibiotika nezabírají, takže se mu antibiotika nedávají, pouze
125. pokud by jako, třeba má horečku a nemá nic jiného, jako nekašle, jo, tak to jsou fakt virózy, jako
126. že máte zhutovaný tělo nebo i takový jednodenní dvoudenní, teď bývají takový jiný chřipky tak
127. na to antibiotika nejsou. Takže na virózu se nedávají antibiotika ani zdravým děckám, takže

128. nepomůžou na nic ani mu. Prostě na virózu antibiotika nezabírají. Když už mu to, ale sedne
129. někam, kde, zánět nosohltanu, hrtanu, hltanu hrtanu, ať nepopletu, teď nevím (smích), prostě
130. na průdušky, tak mu antibiotika musí dáta když už antibiotika nasadí, tak musí mít nejvyšší
131. možnou dávku a má je minimálně 14 dní. Normálním děckám stačí třeba 5 dní. Možná 10, jako
132. když se to nezpravuje a v nějakých jako menších dávkách. Ale oni potřebují silný antibiotika,
133. protože se jako těžko té infekce zbavují. Těžko to zabírá. A tím, že oni berou ty antibiotika
134. třeba často, tak se stává ten organismus, jak kdyby stával na ty antibiotika rezistentní. I se tak

135. laicky říká, že ještě ten organismus tak rezistentní není, že by možná ty nižší dávky stačily, ale
136. furt mu dávají ty nejvyšší. Tak já vám to jako lékařsky úplně neřeknu.

Já jsem právě četla tu knížku, a tam právě psali, že ta léčba je právě taková drastická, že ty (nenechala mě domluvit)

137. Jenže ona jedna věc je, když má, já nevím, zánět hrtanu nebo průdušek a drastická léčba je na
138. pseudomonádu. Tam je drastická, protože ta pseudomonáda jako odolává antibiotikům a těžko
139. se jí jde zbavit. Vašek měl první léčbu nějakou, lékama.... nezabralo to, takže dostal to inhalační a
140. to inhaluje měsíc a měsíc pauza, měsíc a měsíc pauza a takhle už fungujeme rok. Já nevím, a
141. možná půl roku, třičtvrtě je bez záchytu. Jako že nemá pseudomonádu. Teď čekám na výsledky,
142. nevím jak jako po létě, protože jsme, no vlastně ne, ještě jsme byli v září, to taky neměl. To taky
143. neměl! A teďka jsme byli po měsíci a půl, tak si myslím, no nevím, jestli teďka bude mít nebo ne,
144. ale trošku se mi zdá, že jak on inhaluje ty antibiotika, že ani nebývá moc nemocný. My jsme měli
145. teď nádherný rok, kdy on snad neměl ani jednou antibiotika, kromě těch inhalačních. Žádný jiný
146. jsme nepotřebovali. Měl nějaký virózy s teplotama, kdy dostal nurofen, ale ne antibiotika.

A kolik prohlídek absolvujete ročně?

147. Tak na gastro teď jezdíme pravidelně, co půl roku, co půl roku chodíme na ultrazvuk a na alergo,
148. co dva měsíce chodíme. Pak ještě na nefrologii, to je šest, na alergo a nefrologii, to je dalších
149. šest to je dvanáct, plus ještě jednou za rok chodí na, na srdce na kontroly, protože tím kašelem
150. zatěžují srdce, takže chodíme na kardiologii, tak to je dvanáct plus, my teda ještě chodíme na
151. nefrologii, ale to nesouvisí s fibrózou, to může mít jakýkoliv děcko problémy s močí. On má
152. hyperaktivní močový měchýř, měl furt kolečka, ale dostal léky a spravilo se to.

Potom jsou myslím v Praze jednou ročně?

153. A jednou ročně v Praze, chcou minimálně, no tak my chodíme na to jednou ročně, kdyby ten
154. stav byl nějak horší, tak by třeba jedeme víckrát, ale nevidím jako tu nutnost tam. A většinou
155. chcou co měsíc ty stěry, my chodíme s co dva.

Jak tam tak strávíte dlouho u toho doktora?

156. My jsme tam zvaní tak, aby tam nebyli ostatní lidi. Tak většinou chodíme tak, když už se to
157. odlihuje, no jak kdy. Někdy tam čekáme hodinu a někdy vůbec. Ale tady je ta Olomoucká
158. nemocnice, není malá, ale už nás Ti doktoři znají a vždycky se přizpůsobí. A když máme čekat a
159. jsou tam lidi, tak řekne, přijďte za hodinu a zajděte si tady do cukrárny, ať nesedíme mezi lidma
160. v čekárně. Takže ten přístup doktorů je tady v té nemocnici super.

A jak to probíhá, krev se jim bere, nebo....?

161. Krev berou na tom gastru jednou za toho půl roku, promačká břicho, změří, zváží a podle
162. objemu hlavy, ruky, kolik přibral, kolik má podkožního tuku a ještě musí chodit na rentgen ruky,
163. protože tam podle rentgenu poznají, jestli je na tom dobře s vápníkem nějak, protože oni se jim
164. ty všechny vitamíny musí dodávat, protože oni se většinou vitamíny rozpouštějí v tucích a oni to
165. těžko vstřebávají. On denně bere vitamíny a kontrolují, jestli toho má dost, aby netr pěl asi tou
166. osteoporózou, nebo špatným vývojem kostí. A plus to, když onemocní, no (povzdech). Takže to
167. je....

Docela dost, teda.

168. No tak jo, ti doktoři už k nám tak přirostli skoro (smích)

Mě to možná připadá, protože moje děti nejsou nemocné, tak mě to připadá docela náročné.

169. Mě to ani nepřijde (smích)

Jak se projevuje každodenní péče na vás, na vaší náladě?

170. No, tak jak když máte malý děcka.

Zvládáte to v pohodě?

171. Tak musíte, na to se vás nikdo neptá. To je samozřejmé, že jste unavená, ale to jsou unavený i

172. matky s malýma děčkama, že.

Tak vy toho máte trošičku víc, bych řekla.

173. Však jo, ale až ten druhý se narodil zdravěj, takže jsem u toho prvního neuměla srovnat, jaký by
174. to byl ráj na zemi, kdyby byl zdravěj. To bylo náročný hlavně ze začátku. Protože on měl první
175. den po narození zoperovaný střevo, půlku střeva má pryč a my jsme ho měli osm měsíců na
176. kapačkách.

Téhle komplikaci se říká ileus?

177. Ileus

To je prý nebezpečné, to se musí hned operovat?

178. Mě to zjistili v těhotenství...

Ve střevch je nějaká smolka, která se nedá vyloučit?

179. Ucpala to střevo, no. A kdyby to nezjistili v tom těhotenství, tak proto já jsem šla na plánovaněj
180. císařskej řez, protože by mu to střevo prasklo a měl by okamžitou sepsi a do pár hodin by
181. zemřel. Kdyby to jako nevěděli. Kdyby to nechali jako to děcko.

Já jsem myslela, že je to náhoda, když se to zjistí ultrazvukem, já jsem myslela, že se to většinou zjistí až po porodu.

182. Asi myslím, jak u koho. Já jsem měla výbornýho genetika, který jako viděl už rozšířený střevní
183. klíčky v pátým měsícu těhotenství. Takže já ještě když jsem Vaška čekala, tak jsem byla kvůli
184. němu dvakrát na magnetické rezonanci ještě těhotná s ním v břichu, kdy už viděli, že to střevo je
185. tam neprůchodný, ale oni jako nevěděli proč.

Neodvodili z toho cystickou fibrózu?

186. No to bylo první, na co ten genetik měl podezření, jenomže nám vyšlo, že já mám jednu mutaci a
187. manžel, že nemá žádnou. Protože oni se dělaj testy na nějakých základních pár mutací. A tak
188. jako nevěděli. Tak jsme byli na pár konziliích, jako proč, co by mohlo být, měli na jiný choroby,
189. jako střevní, třeba, že se narodí bez zadečku, jsme si mysleli, takže jsme byli na konziliu, jakože
190. by měl vývod asi půl roku, a jako že se to stane, že se ty děcka narodíjou, oni to tam totiž
191. neviděli, to děcko bylo tak položený, že to nešlo vidět, jestli ten zadeček má nebo nemá. Ani
192. z jedné, ani z druhé magnetické rezonance to nepoznali. Ani z ultrazvuku. Takže by se prostě
193. jako vytvořilo, že může být zarostlá, ta štěrbinu tam. Takže ani nevěděli, jestli bude mít jako
194. svěrače, jestli bude normálně jako fungovat. Ale utěšil nás doktor, že ta medicína je, že jsou
195. vývody i pro malý děcka, že by se to mohlo i spravit, tak už jsme byli v pátém měsícu, tak už
196. prostě.....

Tak brzy?

197. No už v pátým měsícu to zjistili, my jsme měli jako týden na to abychom se rozhodli, jestli si
198. miminko necháme nebo ne. Ale to už děcko kopal v břichu, že. To by musel být jako normální
199. porod. Takže jsme se nějak moc dlouho nerozhodovali (sarkastický smích), v podstatě vůbec asi.
200. (velmi potichu mluví). No a dopadlo to tak teda, že zjistili tu smolku a ten chirurg co to operoval,
201. ten věděl úplně jasně, že je to cystická fibróza, takže k němu tady přistupovali tak, že má klinický
202. příznaky, protože mu hned udělali potní testy a zjistili je hrozně moc vysoký, a znovu dělali
203. odběr krve, ale nezjistili tu druhou mutaci, tu zjistila genetika v Praze až po roce. Nebo, no po
204. jedenácti měsících nám přišel papír, černý na bílým, že identifikovali tu druhou mutaci, které je
205. nosič manžel, a že prostě je tak vzácná, že ji tady nikdo nezná. A nedělají se na ni běžně testy. A
206. pak už jsme měli potvrzený, jako že má cystickou fibrózu, že našli obě dvě ty mutace.

A co vám pomohlo, nebo co vám pomáhá vyrovnávat se s tím, že má vaše dítě cystickou fibrózu?

207. Rodina a jeho úsměv. (smutný úsměv) To děcko vám to vrací, to děcko vidíte, že to na něm není
208. poznat.

No není.

209. A tak jako, já nevím. Já jsem byla vždy taková pozitivní a tak prostě já nevím, já ani nevím,

210. dneska nevím ani zpětně jak jsem to všechno zvládla, protože to bylo takový náročný jako v té
 211. nemocnici si už mysleli, že ho pustí domů a rvali do něho mlíka a nedávali mu kreony, takže
 212. měl brutální bolesti břicha, protože vůbec jako nezvládal nic vstřebat, takže hubnul, hubnul,
 213. z Prahy volali zahušťujte mlíko, to bylo ještě horší pro něho, takže zhubnul úplně pod porodní
 214. váhu a jediná výživa kapačkama a jako stravu měl prostě tři mililitry glukózy po třech hodinách,
 215. pak to třeba stoupl na pět mililitrů, pak jsme zkoušeli moje mlíko, to vůbec, měl furt krev ve
 216. stolici takže mě pak poslali domů, protože skončil na ipce a asi po měsíci teda nás přeřadili na
 217. dětskou kliniku z té miminkovské, teď nevím jak se to tam jmenuje intermediální péče..... no
 218. na novorozenecký, novorozenecká ipka, tam byl měsíc a po měsíci nás přeřadili na dětskou ipku
 219. na gastro a, protože nepřijímal potravu a tak mu zavedli centrální výživu, ten katetr. To se
 220. voperovával sem, (ukazuje na klíční kost), tam je nějaká velká žíla vevnitř, takže se voperuje
 221. hadička, prostě se přichytne do té žíly a tady mu trčí z kůže hadice a na to napojíte kapačky, to
 222. jenom zašroubováváte a odšroubováváte, jakože se to nepíchá každý den. A to je největší žíla,
 223. protože tady ty malé žilky, to mu všechno praskalo. Každý den byl rozpíchaný, až po osmé
 224. píchly injekci, protože jinak mu nemohly najít žádný žíly. A hlavně ta výživa, ta tuková, ty žíly
 225. praskají, nevydrží tak proto rozhodly o tom centrálním žilním katetru. Pak se začínalo dávat
 226. mlíko, ale umělé, speciální a byli jsme další dva měsíce v nemocnici a pak nás to naučili
 227. obsluhovat, jako mě a manžela, my jsme byli na zácvičku a pak jsme si ho mohli vzít domů s tím, že
 228. jsme si ty výživové vaky jako podávali doma. Takže jsem měla u postýlky tady, do jeho osmi
 229. měsíců, takže ještě dalších pět měsíců doma, jsme měli kapačky. Byl z těch kapaček odpojen jen
 230. pár hodin denně. To kapalo úplně durt, jako dvacet čtyři hodin jako mimino a potom se to, ty
 231. pauzy jako prodlužovaly, že se přidávalo jako trochu mlíka a muselo se to střevu jako naučit
 232. prostě trávit potravu.

No nepředstavitelné. Když ho teď vidím..

233. No to měl takovou kapsičku na krku na šňůrce pověšenou a tam měl ty hadice jako zamotaný, to
 234. muselo být sterilně všechno udělaný a byl to náročnej proces.

No to si tedy myslím.

235. To už dnes nechápu, jak jsme to zvládly. To kdybyste mi dneska řekla, že něco takového budu 236.
 dělat, tak to řeknu to teda nevím. Ale matky se asi naučíjou neskutečným věcem

Když člověk musí tak musí, ale pro mě je to takové dost....

237. Myslím, že je to nepředstavitelné

Je, je

238. Pro mě, kdybych to neznala z vlastní zkušenosti, tak vůbec nevím, o co jde.

I když to poslouchám, tak jako představit si to nedokážu, musí to být velice náročné. (chvilí potichu) Jaké jsou vaše koníčky, jak trávíte volný čas?

239. Moc ho není s dětskama (smích). Tak nějak šly všechny koníčky bokem. Někdy knížka, když je
 240. trošku čas, večer nějaké hloupej seriál na oddech (smích), to je tak všechno.

A předtím byly nějaké koníčky, co jste ráda dělala?

241. Já jsem byla furt někde v létu.

A co jste měla ráda, cestování, nebo. ?

242. Kino, brusle, tenis, plavání, lyžování, tak to teď jako nestíháte, když jdu s dětma na bazén, tak to
 243. hlídám děcka, takže to plavat nejde a lyžovat to jsem ještě jakože tady s těma divočkama, ještě
 244. nemám odvalu (smích) a s tím balením a se vším když jakože tomu Vaškovi, když tam máte
 245. všechny ty věci tahat s sebou tak ono to není tak jednoduchý, tak jedeme tak k ségře mojí, nebo
 246. k maželove na návštěvu kde mají také děcka, je změna prostředí a, takovej výlet s děckama no.

Co vy a společnost? Chodíte do společnosti?

247. Jo furt někde. A hodně jsme s maminama jako různýma tady na dědině. Spousta mamin
 248. s děckama, potkáváme se furt na Brodce. Anebo si někde vyrazím s kamarádkama večer. Dřív to

249. moc nešlo, možná tedka poslední dobou. Dám děcka spát, ale je to na úkor spánku asi. Jako
250. vyrazit si někde večer.

Ráno vstávají brzo, předpokládám?

251. Nějaký víkend je nezajímá, hups o půl sedmé na nohy, někdy dřív někdy později

Za jakého předpokladu si myslíte, že se dá skloubit třeba práce, nebo ty koníčky s péčí o dítě s cystickou fibrózou?

252. No tak bez rodiny to určitě nezvládnete. Bez babiček se to jako nedá zvládnout. Možná nějaká
253. asistentka, kdybych neměla babičky, ale jinak ne, no.

Co Vám ještě dělá radost, co Vás nabíjí?

254. Já si vždycky ráda koupím nějakou pěknou hadřík.

Takže nakupování?

255. To se vždycky potěším. To mě vždycky bavilo. Já mám radost z malých věcí. Když svítí slunko....

To je hezký

256. Když se něco povede děckám, já mám radost i z uklizeného baráku. Někdy je taky depresivnější
257. období, ale to je tak asi normální. Ne skrzo ho, to bylo tak nejhorší ten první rok, ten byl hrozně a
258. tedka ten čtvrtý rok jsme měli fakt úplně úžasný, takže, když byl nějaký stres, tak to bylo
259. z něčeho jiného. Třeba, že skončila mateřská, kterou jsem měla na dva roky s Tomáškem a zrušili
260. to ustanovení zákona, že můžu být s dítětem do sedmi let věku dítěte doma.

A nějaké nerealizované plány, které byste si ještě ráda splnila?

261. Ani ne, já jsem chtěla mít ty děti a ty mám. Já nemám žádný vyšší ambice asi. (smích)

A ještě se vrátíme k té rodinné dovolené. Jezdíte na rodinnou dovolenou?

262. Letos jsme ju nestihli, protože měl malej zlomenou nohu celý léto. Měl zlomenou holenní kost,
263. takže, měl sádku od 1. července až do konce srpna a až po zadek, takže jsme chtěli jet k moři a to
264. bohužel teda nevyšlo. Loni jsme byli teda u moře.

Moře mu nedělá problém. Když je slaná voda, tak to nedělá problém?

265. No k moři oni můžou. Dokonce, sup, začal kašlat, než jsme tam jeli a za den úplně v pohodě.
266. Paráda, líbilo se jim to, úplně super.

Tak celé léto v sádře?

267. Celé léto v sádře. Tak my si uděláme tady výlet, jezdíme, byli jsme na Radhošti se podívat, a kde
268. jsme ještě byli?? Do zoologické jezdíme, někdy k potoku, když je třeba hrozně horko a nedá se
269. nikam jít, tak jedeme za Olomouc, tam je tzv. Velkovický údolí a tam jsou prostě stromy a potok
270. a tam je větší chládek. A ten potok je takovej čistej, průzračnej, není to stojatá voda, takže tam
271. se může očáchat. Letos jsme teda nemohli ten potok, takže letos jsme to tak jako....., no,
272. teď jsme byli v Praze u sestry, udělali jsme si tam výlet, protože jsem nadšenci do vláček, tak do
273. Království železnic, vždycky tak něco najdem, no, nebo do nějakýho dětskýho koutku, tam těch
274. děček nebývá tolik, nebo něco takového, když jsou zdraví oba dva. Chodíme tady v Brodce do
275. Sokolovny, to je cvičení matek s dětmi, takže ti se tam vyřadíjou, to je taková prastará
276. Sokolovna, takže tam mají výběh, takže je to úplně paráda, to nebývá v létě, to je od září a pak
277. se vyřadíjou u babičky na zahradě, ještě u druhé, ta má velkou zahradu a má tam spoustu hraček
278. pro děti, tak tam vždycky řadíjou jak černá ruka.....

A když jsme u té rodiny, tak co rodina, jak to rodina zvládá? Nebo zvládala, umí pomáhat, nebo postarala by se?

279. Jo, pomáhají strašně moc.

A uměli by, kdybyste třeba někam odjeli, zastoupili by vás?

280. Ano, inhalace, úplně. Ono to vyplývá ze situace tady doma, že s námi babička bydlí. My máme

281. společnej obyvá, my spíme s manželem nahoře a s děckama, ale tady vařím, takže my to tady
282. prostě sdílíme. Oni vidí všechno. Možná durhá babička by to tak neudělala, protože když
283. přijedeme tam, tak jako je zdravotní sestra, takže taky, podat léky inhalátor.....

A co manžel? Zvládá taky?

284. Všecko.

I odsávání, já vím, že někteří chlapy jsou na to háklivější?

285. No neodsává, odsávala jsem jenom já, a teď už neodsávám. Já už prostě jsem to zrušila.
286. Musíme, nemusíme, když jedeme do Prahy, tak mu odsaju hlen, protože on neumí odkašlat, tak
287. to jo, na posudek, ale doma už nee. To byl hroznej stres, pro mě i pro něho.

Je to nepříjemné?

288. No jistě, já jsem to odbourala brzo, protože já jsem se přes to nějak nemohla přenýst a to byl
289. pro mě možná z celé nemoci ten nejhorší psychický stres. To jsem nezvládala moc teda.
Rozhovor přerušen dětmi.
290. Hadice se musí strčit do nosu a projet až sem, do krku. Ale dál ne, protože z krku bych se asi
291. nestrefila, z krku bych mohla najet do žaludku, jako kdybych šla dál, když jako zavádijou ty
292. sondy, aj žaludeční, nebo něco takovýho tak si zkusijou, jestli..... no prostě mají nějaký gryf na
293. to, ty zdravotní sestry, že poznaj, jestli jsou v žaludku nebo jestli by šli jako do plic. Tam je nějaký
294. rozhraní. Takže my jdeme tím nosem jen jakoby sem. (ukazuje na krk). Ono to jako nebolí,
295. protože já jsem si to v Motole zkoušela sama na sobě, takže tady nějaký vstup máte, zdravotní
296. sestry se třeba učijou zavádět i ty sondy samy na sobě, to není jakože nic bolestivýho, ale tomu
297. děckovi to nevysvětlíte, tomu je to nepříjemný. Protože se mu něco děje v nose a tady mu
298. někdo šťárá v nose, tak to máte tendenci nějak to poškrabat, nebo něco a to prostě, ale logicky,
299. když to někdo udělá vám, tak se to asi nějak, tak tomu rozumíte, proč tu hadicu tam máte, ale to
300. děcko vůbec neví. A není jediný děcko, který by neřvalo. Jako není to příjemný. Je to
301. nepříjemný. Nemusí to bolet, ale je to nepříjemný. A někdy ty hadice jsou takhle stočený do kola
302. a někdy se tou hadicou nemůžete strefit do té dírky, takže tady narážíte v tom nose a to je třeba
303. může bolet, než se tam člověk jako strefí.

Jak Vám pomáhá Klub cystické fibrózy, třeba?

304. Tak oni úplně super. Ve všem, s čímkoli se na ně můžete obrátit. Mají sociální zabezpečení
305. psychologku, všechno.

A informace nějaké posílají?

306. Posílají, my jsme členy, takže posíláme nějaký členskej příspěvek, nějaký hloupý tři stovky za
307. rok, dávají slevy, nebo nějaký pomoci těm rodinám, co jsou na tom jako finančně hůř a pořádají
308. setkání pro nás a snaží se jako vyběhat i, ceny léků, na to jsou asi krátcí, ale co se týká tady těch
309. zákonů, tak dělají maximum, aby řekli co a proč a jak, zázemí, když na těch sociálkách, když něco
310. potřebujeme vyřídít, tak pomáhají napsat odvolání a podobně, kdykoliv jsou k dispozici. Osvětu
311. dělají perfektní pro nás, reklamu v televizi, výstavy různý, akce, aby jako veřejnost věděla co je
312. to za onemocnění.

Jakou využíváte další pomoc?

313. Kromě rodiny už asi žádnou. Máme Klub za sebou a máme doktory, tak to je asi ten základ a
314. žádnou jinou nevyužíváme.

A z té sociální oblasti?

315. Příspěvek na péči mi byl přiznaný, teď jsem zažádala o zvýšení příspěvku na péči, ale o tom ještě
316. nebylo rozhodnuto a podle toho setkání, co jsme měli s těma rodičema, tak ani
317. nepředpokládám, že by jsme ho dostali.

Ale člověk to zkusí.

318. No zkusila jsem, ale to trvá strašně dlouho. Já jsem žádala v září, teprve minulej týden přišla paní
319. na šetření, a teď přijde dopis, že přerušuju řízení, protože musí posudkář napsat nějaký dopis,

320. a ten je tak zavalenej prací, že nestíhá, takže se vůbec nestíhá nějaká třicetidenní lhůta. Takže
321. v září jsem zažádala, a možná příští rok přijde nějaký rozřešení, oni to, kdyby to přiznali, tak to
322. vyplatí zpětně, ale nemáte jako, jako, stálej ten zdroj nějaký finanční. A ještě vlastně nevíte,
323. jestli vám to přiznají.

Takže ta pomoc, jak jste říkala, od Klubu cystické fibrózy, od doktorů, ta se vám zdá...?

324. Ti pomáhají zdravotně, že a teď máme nějaký systém zdravotního pojištění, který tady našťestí
325. ještě funguje, že musíme platit za něco, za léky, ale když překročíte, teď nevím, jestli dva a půl,
326. nebo tři a půl tisíce za rok, na úhradách v lékárnách za recepty, tak oni to vrací.

Co Vám chybí v systému pomoci, pečující o děti s cystickou fibrózou?

327. Tady ten klub funguje úplně super, jako a doktoři jsou informovaní a centrum pro CF pražský,
328. celorepublikově veškeré informace postupuje, takže nevím, co by mě chybělo, jedině něco, o
329. čem bych nevěděla.

Takže Vám to připadá dostačující?

330. Já si myslím, že oproti jiným chorobám, máme úplně bezvadný zázemí, jakože. Jiný choroby,
331. který také mohou zatěžovat nebo ztěžovat život tak nevím, jestli jsou takhle sdružení a tak dobře
332. fungovali.

Co dítě s CF a mateřská školka? Říkala jste, že to doporučují až v tom posledním roce...

333. Já už jsem ho letos dala do školky.

A?

334. Od září je ve školce, protože jsem hledala zaměstnání, abych mohla nastoupit, takže jsem ho
335. musela k zápisu přihlásit. Takže jsem si vyzkoušeli, co s ním školka bude dělat a zatím byl jednou
336. trochu nachlazený a minulej týden doma a jinak je úplně bezvadnej. Zatím je ve školce zatím
337. úplně bezvadnej. Jako kdyby teď, furt jsem ještě doma, tak když začali trošku kašlat, tak jsem si
338. je doma nechala, jí tam, spijou tam, oba si velmi rychle zvykli, takže zatím není problém. Ale
339. trošku si myslím, že je to aj tím, že ten Vašek je podchytlej těma antibiotikama inhalačníma, ale
340. já si myslím, že zabijou i jiný bakterie. Protože předminulej rok jako byl víc nachlazený,
341. hodněkrát, měl třikrát antibiotika, to ještě neinhaoval, takže si myslím, že to má něco do sebe.

A jaké opatření potřebujete, aby v té školce udělali, aby tam Vašek....?

342. To co doma. Takže kvítka, ale ty tam myslím nemají, vodu, tam čistí odpady tak jak my doma,
343. já jim tam nosím savo, který oni tam lijou pravidelně, podávají kreon, ostatní léky si všechny
344. dávkuju doma, podávají kreon a ostatní procedury si dělám doma.

A nebyl s tím problém se domluvit? Úplně v pohodě vyšli vstříc?

345. No, jo.

Tak to je bezva.

346. Ale jako není zbytej prostě jako, v tomto případě, já za tři tisíce nemůžu být doma, protože nás to
347. neuživí.

Teď se právě chci zeptat, jak vnímáte realnost po mateřské dovolené, co se týče návratu do práce?

348. No tak ten kdo tu práci měl i předtím, tak se má třeba kam vrátit, tak je to dobrý a kdo se nemá
349. kam vrátit, tak má stejnej problém, jak všichni ostatní bez nemocných děček. Neříkáte, že máte
350. nemocný děčko. Ani se Vás nemůže nikdo zeptat, a když se zeptá, tak mu to neřeknete, ale oni
351. se více méně takhle neptají. No a máme babičku v důchodě a druhá bude za rok a půl
352. v důchodě, tak holt prostě, bez nich by to nešlo.

Kdy jste začala přemýšlet, že nastoupíte do práce?

353. No od té doby, co mě jako vzali rodičák. Já jsem si ho dala na dva roky... skončil mi letos v dubnu
354. a od 1. ledna zrušili tu vyhlášku, podle které jsem z Vaškem mohla být doma za 7 600,-, s čímž
355. jsem počítala, že budu doma ještě a budu brát nějaký příspěvek abych mohla být doma s čímž
356. už se dá jako nějak vyžít.

Takže jste počítala s tím, že byste zůstala těch sedm let doma?

357. Tak co by to šlo. Někdo říká, no tak, v šesti by měl jít do školky, tak v pěti by měl jít do školky. Tak
358. já jsem ho tam dala vlastně o rok dřív. Já jsem ho tam dala ve čtyřech. Takže nedávala jsem ho
359. tam úplně hned, přeskočila jsem dvě oddělení a je ve třetím oddělení.

A proč, proč to zrušili? Já vím, že jsem se nějak snažila zjistit....

360. Tak prostě šetří stát no (rozhořčeně)

A to pro všechny.?

361. Já nevím, jak to mají rozdělený ty kategorie, který do toho spadají, prostě fi brotiky s tama
362. vyškrtili, no.

Takže už nemůžete být sedm let doma?

363. Já nevím, jak to mají ostatní, to Vám neřeknu, oni to specifikují případ od případu

Já jsem se právě bavila s jednou maminkou s kamarádkou a ona má postiženou holčičku a ona říkala, že ti co ještě, nebo ti co mají přes ty tři nebo čtyři roky tak musí jít na nějaké to přešetření jaký je jejich zdravotní stav a ti co nemají tak jdou do práce. Tak mi to nějak vysvětlovala. Ale já si myslím, že je to z pozice právě tady tohoto onemocnění, ne z pozice cystické fibrózy.

364. Já nevím, to nevím, jak to mají. Tam to mají určitě jiný postižení, a třeba ten třetí čtvrtý stupeň,
365. tam si myslím, že je ten režim jinej. Možná už v tom druhým stupni je jinej. Ale v tom prvním
366. jako, vidíte, že vypadá zdravě, tak Vám každej řekne, proč byste nemohla jít do práce.
367. Vysvětlíte jí, že když bude nemocnej

No, ono je dost důležité, aby byl zdravěj.

368. Já jsem jí řekla, že nechcu, aby šel do školky, ale je ve školce, protože já nemůžu s ním jako
369. doma. Mě to nikdo nezaplátá ...

Takže jak bude probíhat starost o Vaše dítě, když bude ve školce?

370. Udělá si procedury doma a (děti se dožadují pozornosti a na paní Petře jde vidět nervozita,
371. zrychlila tempo a odpovídá stručněji)

S Váma?

372. Ne, se mnou asi ne. Já teda nastupuju od ledna do práce, podařilo se mi najít zaměstnání. Jak to
373. bude probíhat, vlastně ještě nevím. Já půjdu brzo, manžel s babičkou děti vypravijou, musí si
374. udělat ranní proceduru, babička ho potom vyzvedne, anebo já.

Tím pádem odpadá ta polední...?

375. Polední nám prostě odpadne, polední se nebude dělat. A nebo bude, ale bude třeba ve tři
376. hodiny. Bude tam prostě větší interval. Bude tam osmihodinovej interval.

A zase s babičkou....?

377. Teď chodí do školky až na osm hodin, nechodí tam na brzo, takže se to stihne, protože oni stejně
378. vstávají o půl sedmé a školku máme tady kousíček. Až....aaaaaa A do školky chodím o půl
379. třetí. Když si udělá inhalaci doma, pak si ji udělá před spaním. Takže tři jakoby za den stihnem. A
380. když bude nemocný tak bude doma. Tak budu muset mít paragrafa budu sním doma, nebo
381. s ním bude babička doma, jako zůstane. To je prostě na domluvě jako.

Já tady mám pak otázku, jak se změní chod rodiny po vašem nástupu do práce?

382. Tak změní, bude to jako honička. Já nevím, já nevím, změní se radikálně a myslím, že budu dost
383. padat na hubu, zprominutím. Že to bude hrozný. A uvidím, jak na tom bude on, protože to
384. taky....teď byl super rok, teď je výbornej ve školce a padne leden a může být všechno jinak.

Ono je potom nejhorší si na tu změnu zvyknout a až se to zaběhne, pak se to nějak ustálí..

385. V nemocnici to nechcou slyšet, ale já prostě nemůžu být doma. Jako já, mě nikdo ty peníze nedá,

386. já musím z něčeho žít. Když mě to stát nedá, tak holt prostě..... to tak nejde. Vidíte, že teď je to
387. super. Teď jsem si ověřila tu školku, ještě jsem byla doma a nikam jsem nenastoupila a byl super,
388. tak doufám, že to proběhne, jakože normálně. Pak už taky děcka chodí do školy, to musí, to musí,
389. jako v těch pěti letech musí do té školky jít, že

Takže jak dlouho jste plánovala, že zůstanete doma?

390. Ano chtěla jsem tak, jak to doporučují, ale něco jiného je, když jsem se rozhodla před
391. dvěma rukama a býval víc nemocnej, ještě jako menší, a opravdu fakt jako že hned všechno, jak
392. byl někdo nemocnej tak to chytil do druhého dne taky, a čím je větší aj to děcko taky, tak získá
393. asi nějakou obranyschopnost organismu, oni mají nějakou přirozenou obranyschopnost, někdo
394. lepší někdo slabší, někdo opravdu je furt nemocnej a furt na hromadě aj ti fibrotici, některým se
395. daří výborně. Tak jak říkám, my jsme měli teď úžasnej rok a i přestože je v té školce, tak tři
396. měsíce jako super, jeden týden byl doma, ale to neměl ani teplotu, jenom začal pokašlávat a
397. teklo mu z nosu, tak možná i kvůli ostatním ve školce ať se nenachladí od něho, tak jsem ho
398. nechala doma. Jinak paráda.

Takže co Vás přimělo k myšlence vrátit se do práce?

399. No peníze, samozřejmě, že peníze. No musíte z něčeho žít, no (rozhořčeně). Manžel nevydělává
400. padesát tisíc, nebo třicet tisíc, aby uživil rodinu. Takže nevyndeme, nevyndeme jako,
401. s manželovým platem nevyndeme.

A co pro vás znamená pojem seberealizace?

402. Tak ta přijde ještě. (úsměv)

Takže teď je to takové, že musíte do práce?

403. Musím, ale já se těším. Našla jsem si zaměstnání, které si myslím, že mě bude bavit, který se mi
404. bude líbit, že to není úplně jako z nouze cnost a myslím, že tam si tu seberealizaci najdu

Takže se i těšíte?

405. Já se těším a spousta matek říká, že si v té práci i odpočine. Tam je to zase o něčem jiném, ale
406. myšlenkami přijdete zase na něco úplně jiného a mezi lidmi si zas člověk rozšíří kontakty, obzory
407. a který může využít pak pro to dítě doma.

Bude to asi víc časově náročné?

408. Je to víc na palicu, býtš nima od rána do večera a taky ve školce víc poslechnou než doma.

To tak mají všechny děti (smích)

409. To co ve školce si doma nedělají, krmím je, musím je vyslíkat, oblíkat a ve školce se zeptám
410. a to všechno oni dělají sami, takže tak na ně, pořádný metr

Takže já vám děkuju, tím pádem jsme vyčerpaly všechny otázky.

MATKA 4, 34 let, vdaná, středoškolské vzdělání

Tak já tady mám první otázku. Kolik je vám let, vzdělání a kde pracujete?

1. Je mi třicet tři, bude mi 34 v květnu, pracuju u manžela ve firmě, jako administrativní a mzdová
2. zaměstnankyně a co jste se to ještě ptala?

Vzdělání Vaše.

3. Středoškolský mám

Kolik máte dětí a jaký je jejich věk?

4. Dvojčata a je jim sedm a půl.

A oba dva jste říkala, že mají cystickou fibrózu?

5. Oba dva

Jaký stupeň postižení, mají vaše děti?

6. Druhej

Oba dva?

7. Oba dva

Já jsem si myslela, že jste se na setkání bavila, že jeden měl první a jeden druhý stupeň.

8. Ne, ne, voba dva maj, no.

A je to takové běžné, ten druhý stupeň?

9. Ne, není

Není že? A jak jste se k tomu dopracovali?

10. Já nevím, já musím říct, že jakoby my v tomhleto máme štěstí jako, jakoby.....hmmmm, jediný

11. co nám, tak jsme od začátku žádali o tu kartu, že jo, eeeee ZTP, tak tu nám nedali a tak my jsme

12. se o ni, příznám se, už potom nervali, jakoby tím že ten příspěvek nám vždy dali nějak, který

13. jsme jako žádali a teď se nám prostě jakoby podařilo, no nevím. Dali nám prostě automaticky

14. druhej. My jsme nic jako zvláštního pro to nedělali

A klukům se nezhoršil zdravotní stav, mají ho pořád stejný?

15. Ne, oni naštěstí kluci zatím nemaj ten výkyv zatím žádný, ne, ne ne nedělali, nedělali, ani, voni

16. neposuzují, že jsou oba dva, oni posuzují každého zvlášť, takže to taky nemá vůbec žádný

17. vliv, oni řeknou, že je to nezajímá, že jo, tam se posuzuje člověk od člověka. Nevím, nevím nevím,

18. vlastně když pani tady byla ta sociální pracovnice, že jo jakoby na tý prohlídce a to, tak

19. samozřejmě ona byla nová, protože to bylo v té době, kdy se to měnilo, že jo, při předávání se to

20. na ty úřady práce a jak my jsme žádali o přezkoumání, protože jsme to ještě jakoby, nám trvalo,

21. protože jsme měli jakoby první stupeň a Tereza říkala ať zkusíme schválně zažádat o ten druhý,

22. ona říkala, že za to nic nedám, že vzít nám ho nemůžou, pak jsme teda zjistili, že některým ho i

23. vzali ten první potom přezkoumání, takže (smích), takže to jsem byla docela v šoku, a paní teda

24. přišla, tak samozřejmě kluky viděla, tak koukala, moc jako nebyla nadšená, vona říkala „Oni jsou

25. kluci takoví živí“ a já říkám „No v pořádku“ (smích)

Já v tom případě nechápu, od čeho se to odvíjí, v tom případě? Byla jsem vlastně ve dvou ve třech rodinách, a když ty děti vidím, tak to je k nerozeznáníod zdravého dítěte.

26. A paní si přinesla taky jako takovej dotazník, takovou tabulečku spíš, kde si myslela, že si bude

27. jako zaškrtávat, odpovědi mě tak přišlo ano ne, jako, to už žádný dotazníky nebyly, že jo, ale voni

28. měli nějakou vnitřní takovej, noooo a začla si jako takhle s náma povídat a začla si vopisovat

29. vokoło tý tabulky a různě a pak zjistila, že už nemá kam psát, tak už psala si někam na papír a to a

30. dělala si takový poznámky a my jsme jí tak prostě z toho jakoby všedního dne jakoby říkali co

31. s těma klukama a vona teda se snažila vopravdu to tam jakoby zahrnout, co nejvíc do té zprávy. Je

32. pravda, že, nebudu lhát, že člověk je naučený přehánět v určitéch věcech, jakoby že jo, voni se

33. vás ptaj, jestli dítě chodí samo na záchod. Tak samozřejmě, že v sedmi letech naši synové si

34. dojdou sami na záchod, samozřejmě. Ale tak jakoby, je pravda, že když jdou na záchod tak oni

35. jsou naučení, že nesměj štětkou nic, jakoby, zavírat záchod, aby ho spláchl, že jo a takhle, takže

36. my, jdu a takhle jsou naučený: „Mami mám špinavej záchod“, tak že my ho jdeme po nich uklidit,

37. zkontrolujeme to po nich, furt, že jo, jestli si umyli ruce a tohleto, že člověk je jakoby hlídá furt,

38. v tohle, takže to tak jakoby člověk jakoby řeknu trochu zveličí, ale já si myslím, že to dělaj všechny

39. rodiče, já si myslím, že to bylo prostě vo štěstí, vo tom doktorovi, který to posuzoval. Jo, já jsem

40. tomu prostě nevěřila, já jsem si říkala, dobře uvidíme, protože my jsme zároveň žádali vo tu

41. mobilitu, to nám okamžitě, že nám jí nedaj, takže říkám, no tak to je teda dobrý, no a pak nám

42. hnedka na to volali, že, že jako tohleto máme na tom druhým stupni, tak já jsem na to koukala jak

43. blázen.

A čím se odlišuje ten první a ten druhý stupeň, kromě teda toho, že je to druhý stupeň, tam je finanční ohodnocení jiné?

44. Finančně je úplně jiné.....na to dítě je tam úplně jiná ta částka, ale jinak v ničem, jenom v tý
45. částce

Jenom v tý částce?

46. No, jenom v tý částce. Protože ty stupně jsou vlastně čtyři, a prostě ta hodnota tý částky je úplně
47. jiná.

Takže jste byli rádi?

48. Tak určitě jsme byli rádi, protože jakoby ten průzkum toho, když to s Váma rozebírají,
49. samozřejmě nezahrnuje Vaše náklady, který na tu nemoc máte, na to se Vás vůbec nikdo neptá,
50. že jo. To prostě není v rámci šetření, vědět kolik Vás stojí to, aby to dítě bylo takhle zdravý, to se
51. prostě nikdo nezeptá, že jo. Ale to není jenom u nás, to je i u jiný diagnózy, ať už jsou tydlety, jak
52. maj tu speciální stravu, bezlepkovou a toleto, že jo. Jich se také nikdo neptá, kolik to stojí a
53. musej fungovat tak, aby byli zdraví.

Tak oni předpokládají, že v rámci svých možností to ta maminka prostě nějak udělá.

54. V rámci svých možností a to je tak ve všem, že jo, to je..... Oni předpokládají, že to tak nějak
55. uděláte, ale to je to samí jak oni nám řeknou, že léky máme hrazený. Ano máme hrazený, eeeee
56. ty speciální léky, že jo, ty kreony a toleto prostě, ale veškerý vitamíny, který oni musej, si umějí
57. vlastně brát, tak to Vám nikdo nezaplatí. Ničím. To si vlastně všechno kupujete sama, to prostě
58. není léčivo, to je doplněk stravy a to už nikdo nezaplatí a to už jsou při těch dvou dětech takový
59. částky, že to prostě nikdo nevidí, že jo.
60. Padesát tisíc ročně, nás stojí léky. No, my opravdu za léky a za vitamíny a doplňky ještě, protože
61. potřebují Aloe a to, máme vypočítaný, rok padesát tisíc, nás to vyjde. Pro dvě děti.

To je teda hezká suma, no. Ale nad tři tisíce, pokud zaplatíte za léky, tak Vám tu částku vrací. Ale nevím, na základě čeho a za jaké léky?

62. To je přes pojišťovnu, tam je to u dětí limitovaný, tam je to myslím že u dětí dva a půl, že to není
63. tři a půl, ale dva a půl u dětí a to máte takovou tu částku, jakoby, že kolik vy za ten lék zaplatíte
64. v tý lékárně, tak se Vám to de se načítá u nich a když to překročíte, tak oni Vám to jakoby vrátějí.
65. To znamená, že já třeba, ale to je právě jenom zase za ty speciální léky, to se vůbec o tyhle
66. vitamíny nejedná, takže to je prostě to, to je prostě, když řeknu, že za ty kreony zaplatím
67. v lékárně dvě stovky, tak oni dají každému na účet ty dvě stovky. A prostě postupně se jim tam ty
68. peníze načítají, tak jako nad dva a půl tisíce Vám to vrátějí. Ale tam to je jakoby u našich kluků,
69. voni naštěstí nemaj takový rozsah určitějších speciálních léků, že některý děti už jich berou
70. mnohem víc, tak tam vracěj eeeeeee řeknu za půl roku šest sedm stovek, jakoby nakonec z tý
71. částky kokoby za ty speciální léky. Protože tam pak fakt do toho jde tak strašně málo, že

Ale i tak, jako, zaplatit dva a půl měsíčně, když si teď představím, že tyhle léky nepotřebuju, že je vlastně nemám a měla bych z toho dávat ještě navíc dva a půl tisíce navíc...

72. A vlastně za nic. Vy je utratíte. A je to věc kterou nekoupíte, nenajíte se z toho, je to věc kterou
73. musíte automaticky používat.
74. A to jsou opravdu lidi, který známe ty maminky viděli jsme se s nima, co mají takhle nemocný
75. děti, nebo jedno dítě, jsou opravdu jakoby, že je celá rodina musí držet, aby vůbec mohli přežít,
76. jo. Ta paní, co jsme byli, ona říkala tenkrát, že je, měla čtyřletý, pětiletý dítě měla, byla poprvé
77. mimo. Jako to dítě. Mimo domov. Že se nikam nedostane, prostě nemá na to, nemá ani na
78. autobus, prostě drží celá rodina, prostě skládá, aby vůbec byla schopna s tím dítětem. Taky
79. samoživitelka byla
80. Je to hrozně náročný. Já si to ani představit nemůžu, jakoby jak se říká, při tom jakoby, jakoby.....
81. já nevím jak to říct..... já nechci říct neštěstí, ale při tý věci jakoby, při té diagnóze těch kluků,
82. jakoby je štěstí, že opravdu, i když i v tý práci je to náročný, protože já říkám, tady se setkala
83. nemoc s prací, která teda dneska vůbec není perspektivní, jakoby to stavebnictví, takže my se
84. pereme i s nemocí dětí i pracovně, ještě tím, že jsme tam zaměstnaný úplně celá rodina, prostě,

85. takže nás to drží opravdu jakoby celou rodinu, celou, protože tam jsou švagrové, všichni prostě,
86. rodiče, jakoby při životě a na jednu stranu je to naše štěstí, že díky tomu můžu zatím těm
87. klukům dát všechno to, co chceme, ale je to jen díky tomu. Jako kdyby sme se tam neprali takhle
88. v tý práci všichni, nebojovali s tím, tak jakoby a dělali někde normálně, tak nejsme schopný jim to
89. nabídnout. Prostě nejsme. Neutáhli by jsme to jakoby NIKDY! Jo, jakoby ty kluci se i takhle držejí,
90. jenom díky tomu, že jsme schopny jim koupit všechno co je potřeba, ať už řeknu i vod toho jídla,
91. jo, protože člověk se jim snaží, že jo, aby to měli co nejkvalitnější, dobrý, jo to, není vo tom, že
92. bych se chtěla předvádět, ale, když už to snědí, tak jim to dalo co nejvíc, že jo.

Tak oni potřebujou, oni potřebujou hodně kalorickou stravu a všechny ty vitamíny, protože jim to, většinou rozpustné v tucích?

93. Protože u nás se furta vaří. To je, já mám našťestí maminku, teda, která jakoby kvůli nám zůstala
94. doma, takže ona jim vaří každě den klukům, takže oni ze školy, choděj jíst k ní a to je prostě jídla
95. a jídla. Voni jedí, ten syn vlastně ten Milánek, ten jí jako starej chlap, on sní víc jak manžel. Což je u
96. něj dobře, ale je to prostě jakoby jídla jo. To není jak, vždycky se pak směju, když u někoho
97. vidíme ty malý hrnce, protože, protože u nás se prostě takhle vařit nedá. Jo, já když řeknu, že my
98. vaříme, tak se vaří z kila a půl masa a z kila rejže a drujej den, už není to ryzoto. Voni prostě, a to je
99. ten Milánek schopnej to sníst sám. On si to dá k obědu k večeri k obědu, voni to prostě sní. A teď
100. vy mu neřeknete, že nedám ti to, a voni hledá v tom to maso, ono našťestí ještě jsou založený na
101. to maso, nebo chtějí, žejo jakýkoliv maso, jim je to jedno. Takže my když děláme polívku, tak to
102. je z celýho kuřete a v tom ještě deset krků a všeho aby to prostě mělo tu hutnost správnou, aby
103. jim to dalo tu největší sílu, kor teď přes tu zimu a fakt je to jakoby drží strašně, jo a voni to prostě
104. snědí, tady ten vývar, oberou to kuře, voni to prostě snědí.

Myslela jsem si, že můj 18 letý syn sní hodně, ale nesní.

105. Samozřejmě jsou i věci který jim nejedou, že jo, hlavně ten Viktorěk u kterýho bojujeme s tím
106. jídlem co se narodil, takže to pak není v takových porcích, ale prostě jedí, musej, no.

Když si vzpomenete, když jste ještě bývala doma s děckama, jak vypadal ten den?

107. Hrozně. Já jsem teda vyloženě jakoby doma s dětma byla do roka a půl asi. Do roka a půl, pak
108. jsem chodila na jeden den do práce, jako dvakrát třeba na půl dne, tak nějak abych vypadla spíš
109. vodsud a abych udělala to, co jakoby jsem se zavázala, že tam budu dělat třeba každě den,
110. abych to zvládla. Ten den byl takovej koloběh vo ničem no, jakoby strašně chaoticej s těma
111. dvěma klukama, jakoby se dodělalo jedno a už se začínalo dělat další a ten den utek a vlastně se
112. vůbec nic nestihlo a bylo to strašně nezáživný a pro mě takový jakoby vyčerpávající.

Jak začínal ten den? První inhalace, nějaké cvičení, nebaví je to....

113. My jsme měli jakoby dobrý, že nebo dobrý, já nevím, jestli to bylo těma klukama nebo tím, jak
114. jsme to zavedli my, my jsme se nikdy nemuseli s klukama prát vo to, že by nechtěli třeba
115. inhalovat, cvičit, nikdy. Ani do teď jakoby. Jo? My prostě jim řekneme, že se jde inhalovat a voni
116. že jo. Když zrovna něco šukaj tak „jo hned“, ale prostě jdou, jdou, ne, že by dělali neeeee,
117. nechci, sednou si, a prostě to dělaj automaticky, jakoby jo. **Ale prostě když byli ty miminka malý,**
118. **tak to bylo prostě hrozný,** protože každý jste musela držet, držet mu tu masku na tom obličejí,
119. nemohla jste s voběma dětma to dělat, že jo, když byl člověk doma sám. Takže to bylo náročný,
120. oni se nám budili vo půl šestý ráno a už prostě nešli spát. Voni nám nespali, spali po dvaceti
121. minutách denně, tak 3x 4x po dvaceti minutách. Nespali prostě vůbec, takže to bylo hrozný. My
122. jsme, my jsme do noci všechno dělali, protože přes den se nic nestihlo, já jsem v jednu chodila
123. spát, manžel mě našťestí, že nebyli kluci kojenny, takže jim chodil dávat večer jíst, protože do
124. roka jedli pravidelně, prostě každý tři hodiny, každě jinak samozřejmě, takže my jsme do roka
125. vlastně nespali, vod půl šestý se vstalo a už se jelo. Musela jste jim dát najíst, teď jste musela, a
126. teď jako nejhorší, to vy musíte vycytat, aby jim hnedka neinhaloval po jídle, aby jim nebylo
127. špatně, takže aby jste to tam dala, aby mezitím neusli, náhodou, že jo a už aby jste stihla jim dát
128. ty léky, který máte, takže to prostě jakoby když byli miminka to bylo hrozný. Takže s jedním
129. uděláte všechno, cvičení, cvičit, vodložit, druhý vodinhaloval, cvičit, že jo s těma maminkama na
130. těch míčích a toleto musíte u toho vyloženě asistovat no a

A od kdy začali být trochu víc samostatnější, že už jste přeci jen mohla odběhnout?

131. **My od nich nechodíme do teďka.**

Nechodíte, jste s nimi?

132. Ne Nechodíme

Takže dokud neodinhalují, tak jste s nima?

133. No

A potom se čvíčí?

134. ee

A potom tam nějaké flatrování bylo?

135. **To cvičení s nima moc neděláme,** hnedka potom, my to děláme od malinka, tak nám to schválila

136. i fyzioterapeutka, **já se s nima jako vod malinka jako peru a tím jim, ona mě naučila jak tlačit**

137. **právě na hrudník, abych z nich nevykašlal víc vzduchu a snažili se vykašlávat,** takže my

138. neděláme takový to klasický cvičení na míčích, to je nebavilo, nebo moc je to nebavilo

139. Takže my používáme ty pomůcky ty dechový, to vždycky oni odinhalují a používají ty flatry a

140. máme ještě různý ty sluníčka a toleto, takže ten flatter používají pravidelně, prostě to jo, to

141. vodfoukaj, to musej, to my máme i vod každého deset, někdo nám říká, že je to hloupost, prostě

142. voni to maj neučený a jedou, já jim to nebudu brát, když to takhle maj, a pak jakoby právě

143. manžel s nima jakoby, tím, že s nima blbne, takže kor když oni jsou dva, že jo, tak voni se tím

144. jakoby rozdovádějí a rozpumpují ty plíce, pak se tady dusej voba, ale jakoby fungují takhle,

145. **ted před tou školou jste, že jo ráda, že vlastně se stane, manžel jim jde okamžitě připravit**

146. **inhalaci, přinese jim ji k posteli, oni mají inhalátory, že jo oni maj u postele děti, děti mají různé**

147. **věci u postele, oni mají inhalátory a takže oni se posaděj z toho spánku a začnou no.** Nejhorší byl

148. ten přechod z toho, kdy jim nikdy nevadilo to mít v puse na puse, ale sedět a nevnímat, že jo. A

149. **nejhorší byl ten přechod, kdy se museli naučit, že musej dělat nádechy a výdech, že jo, aby to**

150. **bylo efektivní.** Což vnímat musej, což když je ráno v šest hodin vzbudíte, je to pro dítě opravdu

151. docela vopruz. Takže voni nám tam seděj...

152. ... abychom byli v osm hodin ve třídě no, ve škole.

153. Furt na ně křičíte a voni prostě vstanou a vědí, že musej, že jo, jakoby hnedka zapnout, že je to

154. pro ně hrozný, takže jakoby

A to je ta půl hodinka, dvacet minutek?

155. **Půl hodiny s flatrováním, půl hodiny to zabere.**

A ta inhalace, to inhalují antibiotika?

156. Ne, my neinhalujeme antibiotika, my inhalujeme amilorid, což je vlastně látka, která naředuje

157. ten hlen

A to flatrování?

158. A to flatrování to už je dechový cvičení, který pomáhá k tomu že vlastně jak máte ten hlen

159. naředěnej, tím amilori dem, tak aby se Vám jakoby, protože on jak flatruje tak ono se Vám

160. jakoby vevnitř třesou ty řasinky a vlastně ten hlen uvolňuje tak aby se Vám dostával nahoru a vy

161. ho vykašlala, pomáháte tomu jakoby vnitřně ho dostat pryč. Já neumím říct, jak je to hodně

162. efektivní, to je asi těžký no. Jako většina maminek u malejch dětí to odsává, tak Vám třeba

163. řeknou jak je to efektivní, **my jsme je nikdy neodsávali.** Takže já to nevím. Ono se to strká až

164. někam dozadu, sice je to tenký, ale prostě musíte to někam strčit, takže když si člověk představí

165. sám sobě, že si strká něco do nosu..... My jsme to nedělali nikdy protože my vlasně chodíme do

166. poradny tady v Hradci a tady to prostě nechtějí. Není to automaticky zavedený, je to

167. automaticky zavedený v nemocnici v Motole, v centrále, já jim to neberu, je to v pořádku, my

168. jsme tam pak v roce byli, protože jsme chtěli jen prostě vědět, jestli ta léčba, kterou nám tady

169. pan doktor nasadil a to všechno, jestli to je v pořádku, jestli to odpovídá tomu standardu a

170. takhle. Tak jakoby jsme zjistili, že to odpovídá v tom směru, že jakoby voni tam mají pravidla,

171. který tam šijou na všechny a je úplně jedno, ta diagnóza se u každého, projevuje u každého jinak,

172. že jo, i když máte stejnou mutaci, já to vidím, mám dvojčata, mají stejnou úplně mutaci a každý
 173. má projev tý nemoci úplně jiný, jo. Ale oni tam mají prostě zjetý věci, který se dělají, takže z nás
 174. byli v šoku, že neodsáváme maličké děti, protože my jsme tam přišli, oni jim to narvali do nosu,
 175. my jsme na nich koukali jako blázni co jim dělají, takže pak oni koukali na nás, když jsme jim řekli,
 176. že to samozřejmě neděláme, takže tam byl docela takovej střet zájmů, my jsme si teda s paní
 177. doktorkou, ze které mají všichni v tom Motole strach, nepadli do oka, a už jsme tam nikdy nejeli.
 178. I když to máme teda nakázaný, tak tam prostě nejezdíme. Jak voni jim měřej ty tuky a tu, nevím
 179. jak se to jmenuje, nevím jak se to jmenuje, to se tady taky nedělá, voni to tomu Viktorovi
 180. udělali, a v tu chvíli, že je podviživenej, že jo a že je na hranici, já nevím čeho a to, já říkám, já to
 181. na něm vidím, já mám děti dvě, takže já vidím jak to vypadá, a co mě chcete říct, že já jednomu
 182. dávám víc jíst a druhému ne, tak asi se snažím voboum dávat stejně a jestli je s ním větší boj a to
 183. tělo si to tolik nenechává, tak co vy víc po tom rodiči chcete. Voni nechápou, že ty rodiče tam
 184. dostávají do strašného stresu. Jakoby jo, protože jako normální rodič se tomu dítěti normálně
 185. snaží dát to nejlepší co můžete, dělat pro něho to nejlepší, aby bylo jakoby zdraví, pokud je ten
 186. rodič normální, že jo a teď voni vám uvedou takový tlaky, jako že to není tak a máte to dělat
 187. ještě víc, ale jak už víc to máte dělat? Máte to tomu dítěti to jak huse narvat do krku, jo, my
 188. jsme, my jsme pět let trávili tím, že jsme prosili toho Viktora aby jed. Šestkrát denně jsme ho
 189. prosili aby jed, to prostě si nikdo neumí představit, jak je to je stres hrozný, protože to dítě si
 190. sedne a už je otrávený, že už má jíst, takže my jsme ho za těch šest let naučili to, že ví, že on
 191. přijde a že se jí. Takže on jí protože jsme mu roztáhli žaludek, protože ví, že jíst má a on k tomu
 192. jídlu vůbec nemá vztah. To je strašně málo věcí, kdy on si sám sedne a s chutí to sní. Takže pro
 193. něho je jídlo věc, která je totálně, kdyby jsme mu ho necpali, tak ho vůbec nezajímá. Jo a do
 194. tedka prostě, když nemá vůbec svoje období, jakoby že by ho aspoň trochu to jídlo bralo, tak my
 195. ho krmíme, krmíme ho doma, krmíme ho v restauraci, krmíme ho všude. A je to kluk, který je
 196. nesmírně šikovnej, prostě řeknu jakoby ta škola, teď to vidím všechno mu de jakoby samo, ale
 197. prostě tudle by on by vůbec nepřežil. Proto my jsme je nemohli dát ani zkusit do jídelny, protože
 198. von by to jídlo tam nechal a normálně by odešel.
 199. Von prostě necítí pocit hladu. Nemá tu potřebu jako si to jeho tělo si vo to neřekne.
 200. Kdyby byl zdravěj, tak to dítě má hlad, jednou za dva dny.
 201. Kdyby byli kluci zdraví, tak a právě, když jsem jakoby zažívali, kor když ten Viktor byl menší,
 202. tak to fakt bylo hrozný, my jsme hodinu a půl jedli. Takže my jsme celý den nedělali nic jinýho,
 203. než že jsme jedli. My jsme inhalovali a jedli. S tím Viktorom kor. A každě, že už ho máme
 204. nechat bejt a toleto a já jsem protě nemohla, já jsem řekla, že to nenechám bejt, von si vůbec,
 205. to jeho tělo neschovává z toho jídla a von jakmile vonemocněl, tak za dva dny se dostane jakoby
 206. do krize, protože jakmile vonemocní, tak von nejí. Von okamžitě vodřízne jídlo. Což je u něho
 207. úplně kritický. Takže já ho jakoby nejíst nenechám. Ale kdyby byl zdravý, tak se na něho jak se
 208. říká vykašlu jakoby. Jak vy říkáte, až by měl hlad, tak by přišel. U nás to bylo zásadní, aby se dítě
 209. dobře najedlo, aby snědlo to, co po něm chceme. Ten Viktor to má asi v sobě geneticky daný.
 210. Tak jak Zdeněkův tatínek, tak jeho tatínek, neměli potřebu jíst, vypadali jak z Dachau, můj tatínek
 211. žil do patnácti let na krupicový kaši a taky si mysleli, že taky umře na to, prostě nemá tu potřebu
 212. prostě to tělo si neříká. Ale teď je ve fázi, kdy před něj dáme jídlo a on ví, že to jako má sníst, tak
 213. von buďto to sní sám, když má dobrej den a když to nesní tak u něj sedíte a dáte mu to, von se
 214. už nerozčiluje, že mu to cpete, akorát ho s tím nesmíte otravovat. Von je tak schopnej tu pusu
 215. votvírat.

A jaké má omezení vaše dítě, co se týká domácího prostředí?

216. Co se týká domácího prostředí, co mají za omezení? Tak některý věci už člověk nevnímá. My
 217. máme kytky tady v obyváku, takže to jsou místnosti, kde ty kluci čas netráví, že jo, tady seděj u
 218. stolu, my máme zahradu, tak když jdou ven, tak se akorát hrabou v hlíně, že jo. To je ve
 219. skutečnosti zakázaný, ale zakažte to dětem. Nebo když jsou na pískovišti. Nemají kytky kde si
 220. hrajou, nemají kytky ve svém pokoji kde spějí, ale ten byt je normální. Voni kluci nemaj tendenci
 221. k těm kytkám chodit, voni ani jako maličké neměli tendenci se v nich hrabat, takže to bylo něco
 222. co jsme řešit nemuseli, to že by je chtěli zalejvat, to taky jako kluky samozřejmě nenapadlo,
 223. takže to je něco, co jim zakazovat nemusíte, že jo, lpěli jsme na tom, že, protože hodně rodičů
 224. jakoby ve veřejných místech nepouštělo děti vůbec na záchod anebo je pouští z rouškama.

Jak jste to dělali vy doma?

225. My jsme kluky učili, že mají záchod zavírat.

Takže oni můžou jít sami první?

226. Ráno ne. Ráno spláchnem, ale pak musí chodit sami na záchod a vědí, že když spláchnou, musejí
227. ho zavřít, aby se nevířili bacily nikde. Voni jak jsou ty kluci, tak spoustu věcí jakoby nevnímají,
228. nemají tendenci že by chtěli chodit ke dřezu, já jsem jim nikdy neřikala, aby k němu chodili něco
229. utírali, umejvali, takže vůbec, jakoby neučili se, tam jde i vo to, že voni je to asi nikdy ani
230. nenapadlo, že třeba nechoděj k myčce. Ale já jsem jim ani nikdy neřikala, aby to do té myčky
231. dávali a jako kluci je to asi, jako proč by to měli dávat, takže se k tomu nikdy necpali, takže
232. prostě že jo, neberou houbičky, nechoděj k té myčce, jakoby eeee, jakoby člověk spíš jakoby, já
233. říkám, že to je někdy daný, že dítě, který má co nejmíň být u odpadu, tak ten Viktorek měl furt
234. tendenci, že prstem musel šťourat furt v umyvadle a jak jsou ty dirky, no tak to jsme furt
235. hučákovali, že to teda pro něho jako vopravdu není vhodný jako se v tom šťourat, takže jakoby
236. spíš takový dle detaily, no. V létě nepoužíváme my bazén, protože to je vo tom, že jo ho ráno
237. napustit, večer vylejt.

Ano, další otázka je, co se týká venkovního prostředí?

238. Tak ho nepoužíváme prostě my. Když bylo opravdu horko, tak se jim tady napustil tady nějaký
239. malej a večer se vylil. Na koupališti jsme nebyli nikdy. To je tak moje spíš, manžel mi říkal, že už
240. bysme měli, a to jsem ještě jako furt nepřekonal a, už ted se byli koupat ve veřejném bazénu
241. v Ústí. Jednou jsme byli ted. V Čechách, co je kluků sedm roků ted, tak je to poprvé, co jsme byli
242. v bazénu, jinak vždycky v létě u moře a většinou vyhledáváme jakoby slanej bazén, ještě aby to
243. bylo jištěný, ale jinak v Čechách prostě nechodíme se koupat. A u sousedů byli jednou a to my
244. víme, že tam je to prostě hlídáný, takže jednou se byli koupat, to je pravda, to je tak dva roky.
245. Ale jinak prostě vůbec tady. Ale vono je tolik aktivit s těma dětma, že je to ani moc nenapadne
246. v létě tady, protože tím, že to neznaj, že taky existuje v Čechách bazén, takže prostě nám to ani
247. nějakým způsobem nedávaj znát, že by chtěli jít, a my stejně těch aktivit moc nestiháme. Já jsem
248. si dělal z toho loni srandu, když třeba v loni vopravdu na výlet na kole jsem jeli dvakrát za ten
249. loňskej rok. Protože prostě furt je co dělat, jinak jak jsem celý tejden v práci do večera
250. s manželkou, tak to je smůla, tak to se nikam nedostanou, takhle, tak voni stejně jak maj tedka
251. povinnosti školní, tak jezdí s náma večer tak v šest, vo půl sedmé večer, z těch Pardubic a vo
252. víkendy když se něco děje, tak aby se to prostrídalo ty aktivity který maj, tak občas nějaký výlet
253. do toho, tak se nedostanou na nic jakoby pořádně, takže je to nenapadne tady v Čechách jít do
254. bazénu. Oni se těšej k moři, když to jde tak jedeme dvakrát ročně, třeba k moři, takže tam věděj,
255. že tam se permanentně dvanáct dní v kuse koupou.

Mořský vzduch je pro ně fajn?

256. Je to na nich hrozně znát. Voni ty první tři dny vypadaj, jako když mají vonemocnět, protože se
257. jim to všechno spustí, rýma, kašle, nám tam už kolikrát se vyčistili přímo do bazénu, ale to
258. vyložene hleny a to všechno jakoby a už je to u nich jakoby pravidlem, že to ty tři čtyři dny je to
259. na nich hrozně znát. My jsme třeba, když jsem přijeli do Chorvatska poprví, tak tam zase tři dny
260. v kuse zvraceli. To bylo až hrozný, ale zase se tak vyčistili, že měli rok pokoj.

A od pojišťovny to nemáte hrazené, když jim to dělá tak dobře?

261. Astmatici a alergici maj no, ale toto je takový nějaký zvláštní, že vím, že voni některý pojišťovny
262. maj, že pořádaj zájezdy do kterýho jakoby ty svoje děti můžete přihlásit a mají to vod tý
263. pojišťovny placený, ale zase naše chronický děti se nesměj s těma dětma jinýma, že jo, to je pro
264. ně problém, to pak by byl zájezd vo ničem, takže to se jich netýká, takže já se příznám, že nevím,
265. jak to je. Někde jsem četl nějaký článek, že pak je to tak, že oni přispějou myslím, že děti můžou
266. být měsíc u moře, ale rodiče si to musejí zaplatit sami. A zaplatit si měsíc u moře to není zas tak
267. jednoduchý. A to nemluvím o tom, že by se mělo jet na nějaký drahej hotel nebo apartmán. A
268. to v rodinný firmě je to ještě horší s časem, že když řešíte 14 denní dovolenou, tak to řešíte, jak
269. kdyby jste jela na rok pryč. První se čtrnáct dní připravuje a potom se čtrnáct dní ty věci doháněj,
270. to je... a musíte tam mít vždycky někoho, kdo víte, že přinejhorším za vás něco, něco málo je

271. schopnej vyřešit. Takže není to tak, zase v klasický práci když řeknete, že jedete na
272. dovolenou.....

A co kolektiv a dítě s cystickou fibrózou?

273. Kluci byli ve školce nahlášený klasicky od tří let, jakoby každý dítě, protože nám se podařila
274. sehnat, v některých věcech jsme opravdu měli štěstí, tím že nejsme Pardubický, tak nás vůbec
275. jako vlastně v Pardubicích nechtěli do školky. A prostě my přes známou jakoby maminky
276. sousedky jsme se dostali do školky u baráku našich. Tam bydlí moji rodiče na sídlišti hnedka
277. prostě vedle do školky, tak to je báječný, takže kluci tam byli vod tří let nahlášený s tím, že ze
278. začátku tam chodili sem tam, jako si pohrávat s dětma a přes zimu vůbec nechodili, no takže ty
279. první dva roky to bylo spíš takový, že tam chodili tak sporadicky, když jim bylo opravdu dobře,
280. takže na to dopoledne tam třeba šli jakoby, aby byli mezi dětma, aby zažili i tým dětí, protože oni
281. jak jsou pořád spolu, že jo, tak voni pak už na sebe vzájemně měli alergie, což se jim člověk
282. neví, protože oni vopravdu se pohybovali vlastně mezi náma dvěma, mezi sebou a mezi
283. babičkou a dědou právě v těch Pardubicích, kteří nám jakoby s nima pomáhali, takže prostě to
284. bylo původně jen takové minimum, plus tadydle vedle máme babičku s dědou, takže vobčas
285. jakoby k nim. No ale takže jakoby byli nahlášený a pak už jakoby třetáček čtvrtáček, prostě když
286. nebylo to zimní období, kdy je nejvíc těch bacilů a takhle, tak chodili prostě na to dopoledne.
287. Chodili na to dopoledne, se tím, že tam byli i přes ten voběd, po vobědě si je babička vyzvedla a
288. dala jim znova doma voběd, aby prostě byla ta správná dávka jídla a já jsem si většinou pak už
289. pro ně přišla a

A nezhoršilo se nic? Doporučují do školky až poslední rok, aby se stav nezhoršil.

290. Já vám nemůžu říct, jestli jakoby chytali víc, protože říkám, tím že jakoby já jsem vod začátku
291. nebyla vázaná na to, že bych je tam musela dát, takže když prostě když začli víc kašlat a začali
292. mít rýmu, tak jsem je tam prostě nedala a šli k babičce chvílku na ty tři čtyři hodinky, než jsem
293. jsem si zařídila v práci co potřebuju. No takže jakoby i toleto, že voni tam nešli mermomocí a
294. přes tu zimu vod listopadu do února tam vopravdu chodili minimálně, takže to jsou vždycky ty
295. nejhorší, že jo, virózy, takže neumím říct, myslím si, že tak byli normálně, jako kdyby byli i doma,
296. tak vono je to všude ve vzduchu, tak že chytali to klasicky.

A řešili jste tam omezení, která máte doma?

297. Řešili jsme to, a voni byli strašně vstřícný.

A když jste je přivedli, řekli jste, že mají cystickou fibrózu?

298. Věděli všechno. Řekli jsme jim určitě, co je pro nás podstatný, vzhledem k té diagnóze, protože
299. každý vám jakoby řekne, že vo tom slyšel, ale že přesně neví, čeho se to týká, že jo, tak to jsme
300. jim vysvětlili všechno, jakoby nebylo to úplně pro ně neznámý, ale nevěděli, co si pod tím maj
301. představit. To je samozřejmý, tak nemůžete znát všechny diagnózy, že jo. Ale byli strašně
302. vstřícný, takže jakoby co jsme po nich chtěli tak v tom nám vyhověli. Vylejvat savem odpady tak
303. to jsme si právě chodili sami, že jo, když jsme je tam přivedli, tak jsme si to všechno oblili.

Stačí jednou za den? Potom už je to.....

304. To už jakoby, tam je průtok v tu chvíli, že jo, tam je to nejhorší že jakoby to stoj. Že jakoby přes
305. noc stojí, že jo jakoby že v tom se to nejvíc dělá, ale přes ten den je tam jakoby průtok v těch
306. umyvadlech a v těch záchodech už by to nemělo být tak náchylný k tomu no.

A když přijdete odpoledne domů z práce s nima, tak zase, protože přes den to tady stojí?

307. Neděláme to. My většinou jakoby, jdu a třeba spláchnu záchod, jo aby prostě jakoby se to
308. prolilo, ale nedělám to, určitě ne. Já jakoby když prolejuvám záchody tak na noc, ale taky to
309. nedělám každé den, protože, když jsem to dělali, tak se zhoršil kašel mě i manželovi a i ty kluky
310. to dusilo. To savo je tak strašně jakoby zákeřný, že si myslím, že to pak mělo mnohem horší
311. účinek, řešili jsme to i s maminkou se kterou se tady stýkám z Hradce, že taky říkala, že to na
312. sobě cejtěj, jakoby s partnerem, že sami víc se z toho ještě dusili, jo takže jakoby děláme to
313. určitě, ale myslím si, že tak nějak jako normálně. Určitě né, určitě né, jakoby aby každé den
314. jsme to, já třeba raději vezmu nějaký ten klasický Domestos něco a vobleju, vyčistím všechno

Proč musí mít dítě takové omezení s cystickou fibrózou? Proč ty odpady, proč, proč ty kvítka, proč ty hubky, proč ta stojatá voda?

315. Protože všechno co je mokrá, dlouhodobě mokrá, v sobě schovává bakterie, který jsou pro ně
316. nebezpečný. Tím, že vlastně oni mají ten hlen nalepený, že je na těch plicích a to je vlhký
317. prostředí, tak vlastně v samotných těch plicích se tvořej bakterie, kterým jakoby se strašně
318. špatně zabraňuje a v čemkoli co je jakoby dlouhodobě mokrá, ať už houbičky, ty kytky, ať už
319. kaluže a takovídvěci v sobě tydlecty mají bakterie taky, což normálně zdravěj člověk nevnímá

Vzpomenete si, jak se to jmenuje....já strašně přemýšlím.....

320. Pseudomonáda

Jo. A už jste byli osídleni pseudomonádou?

321. Měli jsme jednou Pseudomonádu, je to asi tři roky, my jsme brali pouze Ciplox, vlastně tehda
322. v kuse tři měsíce, to jsou tabletky, no a pak už se nikdy neobjevila a takže se to naštětí jakoby
323. neřešilo. Nevědělo se, jestli to bylo opravdu jakoby jenom v dutinách někde schovaný nebo
324. něco....jako neřešilo se to. Už se tam jakoby ten záchyt nikdy nenašel, takže se to zatím od tý
325. doby už neřešilo. Tím Cyploxem jsme to jakoby přemlátali. Ty plíce se samozřejmě tou nemocí
326. opotřebovávají tím zásahem, už jakoby tím, že se tam udržuje ten hlen, že jo, jak ta sliznice
327. nemůže fungovat tak jak má, tak vlastně tím ničí sama sebe, že jo. A že ten hlen je jak lepidlo, to
328. jako je. U toho Viktorka toho hubenějšího to neznám. To Viktor je málo kdy vyložený
329. zahleněnej. On to prostě nemá takhle, jo. On když kašle, tak většinou na sucho, jo a když rýmy
330. tak bílý, teď právě jsme řešili, protože jsme byli zrovna teď ve středu v nemocnici a on zrovna
331. tam smrkal jeden kapesník za druhým v ordinaci. Tak pan doktor říkal: „Ježiš to je rýma“. Tak
332. jsem ho druhý den nechali doma, a on úplně jako kdyby to utlo, prostě se z toho tzv. vysmrkal a
333. bylo to a Miláneček ne. Milánek jakmile už začne kašlat, tak už hrozně vlhce, už ty hleny jdou
334. ven, jo a už jako vím, že stejně nezabráním tomu, aby se to nerozjelo a abyste ty antibiotika
335. nemuseli nasadit, aby se to sklidnilo. Já bych řekla, že oni oba kluci už jakoby už tam mají
336. osídlený Stafilokokem, že už jsou normálně, myslím, že už jsme neměli jakoby nález, kde by
337. nebyl, ale to už jakoby tak prostě je, no.Těch druhů je podle mě víc a příznám se, že některý
338. maminky vědí přesně ty typy, já jsme to nezkoumala, jako zatím ne... ptala jsem se pana
339. doktora, jestli to budeme nějak řešit, říkal, že zatím není jakoby jak, že to ty děti takhle mívají.
340. Jako věci který neovlivníte, to by jste se z toho musela zbláznit. Jako právě když to tam mají, tak
341. jim to tam někde držet musí jo, a furt to vidíte, jak ty bacily, to je všude ve vzduchu a to, a já
342. říkám, to je dobře, když ty kluci kašlou a mají rýmu jakoby. Já nemůžu říct, že by jim bylo něco
343. horšího. Jo. Vždycky se rozkašlou a tím, že chodíte každý tři měsíce k tomu doktorovi, tak ten
344. nález tam vždycky nějaký je. Tak se to přeléčí a zase je chvíli klid.

A kolik těch prohlídek probíhá, kolik těch prohlídek absolvujete třeba za rok? Nějaké pravidelné?

345. Každé tři měsíce.

A to jezdíte??

346. Tady do Hradce. Když jakoby nemáte nic jakoby jinýho, že jo k řešení, že by se vám zhoršil stav

347. nebo něco tak každý tři měsíce.

A jak to tam probíhá, co všechno se tam děje?

348. Když jdete jakoby tři, vlastně z těch čtyř, že jo vlastně pak to vychází na ty čtyry prohlídky v roce,
349. tak tři z těch prohlídek jsou klasický, že buď donesete sputum, který se klukům podaří vykašlat,
350. co u toho Milánka, který je víc zahleněnej, je hrozně složité. On nechce nic dostávat z pusy ven.
351. Tak přesto, že by měl něco dostat ven, tak nechce, takže když nedoneseme sputum, tak jim
352. udělají výtěry z krku v nose a jakoby když pan doktor jakoby, protože on s váma mluví, že jo, a
353. není co by jste chtěla řešit, tak akorát kluky pečlivě poslechne, podívá se do krku, všude, řekne
354. co se za ty tři měsíce u vás dělo a jestli se nám zdá, že je něco horšího a takhle a napíšou se
355. recepty, řekne se jakoby další postup na další tři měsíce a

Váží změřit, předpokládám

356. Jo, vážit změřit, to je vždycky první

A jinak k dalším specialistům....?

357. Když jdete na normální prohlídku tak neee a jednou za jednou za rok máme tzv. velkou kontrolu
358. a to nám dělej všechno. To chodíme na ultrazvuky, na břicho, celý prohlídnou, že jo, to játra,
359. slezina, to je všechno hodně zasažený, na kardio se chodí zvlášť, aby prohlíželi to srdíčko, tam
360. kluci myslím, že tam mají ještě tu díрку nějakou, ale to nesouvisí s tou cystickou, to některý děti
361. maj, že se to srdíčko pořádně odkud vám jde ta nějaká ta, ještě v břichu něco haha, ale není to
362. nic, co by se řešilo. Jo. Akorát to prostě hlídaj tím, že se to u nich ví, protože kdyby normálně
363. dítě na to kardio nechodilo, tak to nikdo neví, jestli to tam je nebo není. Takže na to kardio se
364. chodí, na rentgeny plic samozřejmě občas dělali Milánkovi i dutin, protože on je po třech
365. polytektomiích, oni už mu třikrát odstraňovali polypy v nose a odběry krve veliký, což je u nás
366. strašný, protože náš Viktorěk nechce ani otevřít pus, natož brát krev eeee, a to je tak a ORL

Tak to máte tak vždycky na chvílečku, když chodíváte, jak říkáte jenom na to obyčejné, aby zjistili, že je všechno v pořádku anebo kdyby vy jste měla nějaký dotaz a to celkové to je tak na celý den?

367. Určitě, určitě. Anebo se s paní sestřičkou domluvíme, že jeden jdeme, oběhneme veškerý tyhle
368. vyšetření a

A domluvíte se třeba i na čase, aby tam nikdo nebyl...?

369. Určitě.

Aby jste tam byli sami?

370. No to se tam neřeší. Asi v Motole to řeší určitě, jak říkám, na to mají svoje pravidla. My když
371. jdeme ke klasický doktorce obvodní, my máme hnedka v Pardubicích u našich rodičů, tak
372. přijdeme do té čekárny a sedáme si vedle k zadnímu vchodu do ordinace. Tak nikdy nesedíme
373. v čekárně s těma normálníma dětma, ale sedíme jakoby bokem u vchodu do té zadní ordinace
374. s tím, že nás sestřička vezme, jakmile má tu ordinaci prázdnou. Jakoby neumím si moc
375. představit, jakoby jak by mi dávala najevo, že tam nikdo zrovna není, že mám hnedka přijít.
376. Nebo.....

Na to jsem se nestihla nějak zeptat. Já vím, že se tam chodí, jakmile ten největší nápor odezní...

377. Tak jako asi takhle jo, asi takhle jo. Jak říkám, my chodíme takhle.

A co Vaše nálada, když jste byla doma s dětma a takové lítání, mělo to na vás nějaký dopad?

378. Ha, ha, ha. No mělo velkej, no. Manžel by Vám řek. Ha ha ha ha. Já jsem z toho nebyla jako
379. vůbec psy... jakoby eeeee snažila jsem se to nedávat najevo, ale hahaha, ale byla jsem jako
380. psychicky úplně vyřízená. Ale to bylo i s toho, že my jsme fakt nespali.

To jako rok nespát?

381. My jsme fakt nespali, a když klukům bylo oni mají narozeniny v červnu..... a my jsme
382. v dubnu volal manželovi kamarád, který byl v té době v Americe a volal mu, že jestli chceme tak
383. můžeme přijet. Že tam bydlí u paní a že tam prostě, je to Češka bejvalá a že prostě říkala, že
384. jestli chceme, ať klidně přijedeme, ať si jenom zaplatíme letenku a že tam můžeme bydlet,
385. takhle.... my jsme říkali tady máme dvě malý děti, že jo, a my poletíme do Ameriky, že jo
386. hahahaha. Ale manžel v té době říkal, ne, prostě letíme. Jenom prostě proto, abys odsud
387. vypadla. Protože moji rodiče jakoby si uměli ty kluky na den na dva vzít jakoby abychom si
388. odpočinuli, ale stejně máte pořád jakoby tu tendenci furt jakoby se starat a to, a tak manžel řek,
389. jedem a koupil letenku.....

A kolik bylo klukům?

390. Deset měsíců. Deset měsíců jim bylo...

A neměla jste tendenci se ještě od letadla vrátit zpátky?

391. Ne. Ne. Já jsem byla jakoby po těch deseti měsících tak strašně vyčerpaná, že já se přiznám, mě
392. to bylo úplně jedno. Hahaha. Já se přiznám, že když jsou kluci u mých rodičů, tak to vůbec
393. nemám strach. Já svoje kluky miluju, a nedala bych je za nic na světě, ale, ale eeee jako i teď já

394. prostě mám potřebu i teď, třeba jsme s manželem odjeli na 4 dny do Karlových Varů jako bez
 395. nich a mám kamarádku a ona řekne a proč jedete bez dětí? Já prostě mám vyloženě potřebu
 396. být bez nich jako. Protože to je furt takovej ten psychickej, jakoby stres a to, že furt musíte na
 397. něco myslet,..... samozřejmě, kluci už jsou velký, prostě jo, už se obstaraj, jo, to není vo tom,
 398. že byste fyzicky kolem nich musela, to je to, že furt musíte na něco myslet. Že letím do tý práce,
 399. a už abysme měli doma na jídlo a už abysme stihli inhalaci, úkoly a kolik je hodin, aby šli včas
 400. spát, protože my chceme aby co nejdýl spali, takže to je takovej furt přes a furt dokola že jo, voni
 401. lehnu a my to tady všechno uklidíme, aby bylo jakoby furt čisto a do jedenácti do dvanácti do
 402. večera tady zase pracuju. Buď domů věci a nebo do práce, jo. Takže my fakt spíme těch pět šest
 403. hodin nejmíc, víc ani náhodou prostě. Jo a takže já i teď prostě, když je ta možnost na chvíli bez
 404. těch kluků, tak já se na to těším jako. Jo, to fakt se na to těším, to já bych je za nic nedala, ale
 405. mám potřebu být jenom s tím manželem. Protože manžel je jakoby zlatej, on nikam, on nemá,
 406. řeknu svoje nějaký zájmy nebo něco, je fakt hodně s náma, strašně mě pomáhá, úplně co se
 407. kluci narodili úplně neuvěřitelně na chlapa jako, a ještě pochází z rodiny, kde táta je opravdu
 408. chlap, chlap, před něj se všechno postaví a vod něj se všechno odnese, tak jsem se toho strašně
 409. bála a neee, je úplně teda jinej aaaa jako mám potřebu být vyloženě s ním, prostě v klidu se
 410. s ním bavit nebo v klidu vedle něj jenom sedět, protože mi to fakt v tom běžným životě
 411. neděláme. Máme třeba nahoře obývák a my ho máme za ty roky skoro nepoužitéj, protože mi
 412. nemáme čas si do něho sednout. To je takový, takže já se těším vyloženě na to, když jsme jakoby
 413. spolu a nemusíme nic, jen že jsme spolu, že do nás nikdo nehučí hahaha. Já se přiznám za tu
 414. dobu, jestli ti kluci, za tu dobu, jak je furt otravoval, vlastně furt po nich něco chtěl od toho
 416. malinka, teď pojď dýchat, teď si ber léky, teď, když byli malinký tak to braní léků nebylo jen tak,
 417. že si něco vzali, to se všechno rozdělovalo a vymáčkávalo a tak, a teď se jí a hodinu se jedlo a už
 418. pod' a už pod' dělat ono, tak oni mě měli tak plný zuby, že já jsem nezažila doby, že oni by na mě
 419. vyseli. To zase ne.

Možná máte i větší rodinu, že máte ty babičky a dědečky.

420. Ne, ale manžel to zažil. My jsme jeli na jednu dovolenou a to nesměl jít ani čurat bez toho, aby
 421. tam s ním oba nešli. Manžel to s nima zažil dvakrát toleto a to teda byl extrém že opravdu
 422. jakmile ho neviděli, tak oba řvali jak koně a to tam měli mě a babičku a to, NE. Nemohl odejít, já
 423. teda toleto neznám. Jakoby, kdykoli, že když odcházím s kamarádkama na kafe, nebo toleto,
 424. tak oni se hrozně těšej, že budou mít s tátou pánskou jízdu a mami.....nedej Bůh, když jim taťka
 425. slíbí, že bude pánská jízda a to jde jen o to, že jsou večer prostě s ním doma sami a nejdu. „Mami
 426. a ty jsi říkala, že přeče jdeš pryč?“ Hahaha. Tak toleto jako neznám, no. A po těch deseti
 427. měsících, říkám, mě to bylo úplně jedno, takže jsme odletěli a já tam tři dny v kuse spala. Manžel
 428. s kamarádkama furt jako čekali až vstanu, aby nám v tý Americe něco kamarád ukázal hahaha, a
 429. ještě bydlel kousek od New Yorku a já jsem teda tři dny spala.

No není divu, ta psychická vyčerpanost a únava to je snad nejhorší co může být, to

430. Já bych také řekla, že ta psychická vyčerpanost je mnohem horší a hlavně zákeřnější, protože vy
 431. když se fyzicky unavíte, tak to cejtíte v tu chvíli, že jo, tak jste unavená, tak si řeknete a sednete,
 432. bolejí Vás nohy, ale ta psychická, to člověk jede, jede a furt mu jako přijde že nic a já to prostě
 433. mám jako tak návalově, že jo, jedu jedu, málo spíme, tak říkám, jo dobrý a pak to najednou
 434. padne a úplně vím, že jako když, jakoby když se nebudu snažit to, jakoby v tom našem
 435. časovím to, jakoby vypnout, takže mě to skolí. Ale člověk kolikrát nemůže vypnout, když musí
 436. ještě nějakou dobu jet a ještě musí zabrat, tak o to je to pak horší, no.

A co koníčky?

437. Koníčky, hahaha, naše koníčky hahaha.

Nebo jak trávíte volný čas, no občas??

438. Jak říká manžel, náš volný čas je velmi zvláštní, protože furt nevíme, kdy to máme vlastně, ten
 439. volný čas hahaha, ještě jsme ho vlastně nenašli. Je to jakoby divný i tím, jak máme ten barák,
 440. každé si plánuje na víkend, jakoby co bude dělat, my v létě plánujeme, co musíme stihnout
 441. kolem baráku a na zahradě, za ty dva dny udělat co se nestihne, takže ten volnej čas se tak nějak
 442. úplně ztratí. No ale jakoby, když, my si musíme vyloženě volnej čas naplánovat do toho

443. harmonogramu hahaha, takže je to vo tom, že manžel naplánuje, že se budem věnovat dětem,
 444. že teda pudeme do kina anebo teď bowling je chytil, tak si jdeme zahrát, v létě jak říkám my
 445. s tím sportem, člověk by hrozně chtěl, protože furt na to myslí, jo, měli bysme s těma klukama a
 446. najednou zjistíte, že jste to vůbec nestihla a aniž bysme to jakoby cíleně. To je náročný, ale tak
 447. přes tu zimu tak jako nic nějak nezvládneme, přes to léto manžel hraje golf, takže si tam snad od
 448. nás aspoň jednou v tejdnu se snaží si vodpočinout psychicky a je to tedy vždycky znát přes to
 449. léto, že si najdeten čas a jde si na chvilku odpočinout, no já nevím.... já mám nějaký koníček
 450. Zdeni hahahaha? Rodinu? Hadr?

Taky Vás tak uspokojuje uklizený byt?

451. Nooo, mě jo no, ale asi až nezdravě, ale já to prostě jinak neumím, no.

A co společnost? Chodíte do společnosti?

452. Jo to se s manželem jakoby snažíme, to zase jakoby vod začátku eeeee jak někdo říká, že to
 453. nejde a že to, tak to jsme si nenechali vzít, ne samozřejmě nějak jakoby, že furt, ale jakoby
 454. máme prostě partu kamarádů se kterejma se snažíme nějak udržovat ten kontakt, v tom smyslu,
 455. že když je plesová sezona, že jdeme prostě na ty dva plesy, nebo občas zajdeme na společnou
 456. večeři, nebo prostě mám tu partu kamarádek se kterejma jdeme na kafe, takže jako to se
 457. snažíme, tak nějak, protože člověk se i u toho jakoby, že jo odpoutá od toho všeho. Oni v tom
 458. všem s náma žijou, vlastně znají nás, jakoby co se kluci narodili a to, takže i ta komunikace je,
 459. protože já třeba pravidelně jezdím s kamarádkama v létě na tejdnu s dětma na dovolenou
 460. v Čechách někde.....

A jezdíváte s nimi pořád, i když byli kluci menší, třeba když jim byli tři roky?

461. No poprvé jsem s nima byla sama..... kolik bylo klukům, když jsem jela s holkama na dovolenou
 462. s děckama jen my samy..... čtyry nebo tři?? Asi čtyry. Asi tak no, ale zase jedu jenom
 463. s kamarádkama, který mě znaj, protože vědí, že nemůžou mě ráno vzbudit a jedeme na výlet, že
 464. jo, že prostě se naučili za ty roky, že se na nás furt čeká. A voni tak prostě berou, vědí to, takže
 465. se mi třeba, někde jsme když a plánujeme, že pojedeme na výlet s toho daného místa, tak
 466. v kolik to zvládnete, že jo. Takže mi řeknou a počkaj prostě na nás a jede se a, takže jsou na to
 467. jakoby zvyklí, že, že, že nemůžou jakoby fungovat, tak jak by si třeba možná i představovali, no.

A když plánujete ty koníčky, nebo když jste plánovala tu práci, tak za jakého předpokladu se dá skloubit.....?

468. Za toho předpokladu, že máte někoho, kdo se vám o ty děti postará místo vás, jinak vůbec.

A myslíte, že kdyby jste neměla ty babičky....?

469. Tak bych do práce určitě nechodila. Určitě ne. Už jenom z toho důvodu, že bych prostě věděla,
 470. že jim není dáno to, co je potřeba, to já bych si jakoby nedovolila, jo. I když spousta lidí si to
 471. nemyslí, tím, že do práce chodím, že jako mám tu potřebu jim to dát, co potřeba je. Ale ne, já, já
 472. eeee já tam chodím jenom z toho důvodu, že vím, že si to můžu dovolit, že ta mamka se prostě
 473. vo ně postará tak přesně, jak bych se o ně postarala já, v některých věcech co se třeba týká
 474. toho vaření, vona se má roztrhnout vona. Prostě neuvaří jedno jídlo, ona jim uvaří tři, aby měla
 475. jistotu, že jedno z toho jídla si vyberou a že to prostě snědí. No takže to je jakoby jedinej důvod
 476. jako opravdu, kdyby nebyli, tak bych do práce nikdy zpátky nenasoupila.

V čem by vás to ještě omezovalo, kdybyste neměla takhle oporu v té rodině?

477. Tak jakoby nemůžete vůbec, že jo jakoby nic si sama nějak plánovat, když nemáte ty děti kam
 478. dát, jo. Jakoby já třeba i strašně nerada, že jo, s klukama chodím do krámu, jakoby, jo zbytečně,
 479. že jo. Jakoby když jdete koupit housky, tak dobře, ale abych šla do obchodáku velkého na velkéj
 480. nákup, chodím nerada. Kor přes tu zimu, jo, vopravdu, když už to musí bejt jo, nebo když není o
 481. víkendů co dělat, tak do obchodáku se projít do obchodáku, ale když tam není nával takovej,
 482. nebo to, ale když je nemáte kam dát, když byli malinký, že jo, když nechodili, tak to vůbec,
 483. jakoby jste si s dvojčatama na nákup, že jo, to je, to nejste schopná vůbec jo. Takže jakoby ve
 484. všem a to ještě manžel není v práci, kde v sedum začne a ve čtyry se vrátí, tak to vůbec, že by
 485. jste mohla spolíhat na to, dobře došel, ve čtyry se vám vrátí a já si půjdu něco zařídit, nebo něco.

486. Zdenda se hrozně snaží, ale chodí domů v šest o půl sedmé. To je to, že přijde, že on je
 487. naštěstí vod jiných chlapů takovej zlatej chlap, že on se nají a v tu chvíli se o ně stará. Takže,
 488. takže, dokud byli malinkatý já jsme nevěděla co to je koupat. On prostě automaticky vzal,
 489. odinhaloval, vykoupal je a dával je spát. To já už jsem se todl eto jakoby večer vůbec nestarala.
 490. Už jsem šla prostě vařit, a uklízet a prát a co bylo potřeba a takhle ten Zdenča funguje furt.

A co Vás nabíjí? Vás konkrétně? Kdyby jste měla něco pojmenovat, co Vám dělá radost?

491. Někam vypadnout. Ať už jakoby sama, třeba se jít jenom projít do krámu anebo si jít sednout
 492. s manželem na kafe, třeba i na chvíli, když máme čas hodinku. Když jdeme z práce a víme třeba,
 493. že se nemusí spěchat pro děti nebo to, tak tole. Já si tydlety chvílky.....

Voláte kamarádce.....?

494. Já todl eto nedělám. Já ani svý mamince. Já když mě něco trápí, nebo když jsem vnitřně s něčím
 495. peru, tak ona to samozřejmě na mě vidí, tak se mi akorát zeptá co mi je, a já protože jí nechci
 496. prostě, protože ona to s náma strašně vnitřně probírá, jako prožívá a sama na tom není
 497. zdravotně jakoby vůbec dobře, tak nemám potřebu ji ještě jakoby zatěžovat, jo. Ale to je spíš
 498. jakoby to moje, vona by to tak nikdy nebrala, ale já jsem si sama sebe takhle naučila být s tím,
 499. takže to pak takhle vybalím na manžela a ten chudák trpí hahaha, a a, ale neumím to asi tak,
 500. nedělám to, no.

Introvert??

501. To si nemyslím, že bych byla introvert, ale spíš jako..... já nevím...jak to říct no..... jako,
 502. nerada někomu jakoby přidávám další nějakou starost, možná i takový, jako, že se nerada
 503. ukazuju, že jakoby to nezvládám nějak. I když moje maminka mi říká, že je to špatně. Když
 504. nebudeš dávat najevo, že něco nezvládáš, tak všichni budou litovaný, jenom ty ne. A je to tak no.

A je to tak, fakt jo.

Máte ještě nějaké nerealizovatelné, nebo tak, nerealizované plány? Co byste tak ještě ráda chtěla zvládnout? Kam by

505. Co bych chtěla dokázat? To si myslím, že ne. Já se přiznám, já jsem nikdy neměla takového něco,
 506. co bych strašně jakoby chtěla a co bych si přála strašně. Já jsem chtěla jet do Egypta, a tam už
 507. mě manžel vzal, tak to byl můj sen takovej, nevím proč, strašně jsem to tam chtěla vidět, tak
 508. tam už mě manžel vzal, ale jinak jako nee, já eeeeeee jsem nikdy neměla potřebu třeba i, když
 509. prej někdo studuje, tak má nějaký sen, co by chtěl. Já jsem strašně chtěla pracovat v kanceláři,
 510. mě to bylo celkem jedno kde a jak, mě bavilo, tatínek mě odmalička z práce nosil různý pracovní
 511. vyplňování, něčeho hahaha, a já jsem si jako dítě s tím hrála, takže mě ta práce s papírama
 512. vyloženě baví, když se v tom můžu jakoby, i tím, že já jsem na to studium tu hlavu neměla, tak
 513. mě to jakoby vůbec netáhlo, protože jsem měla i velkej tlak od dědy, protože jsem byla první
 514. vnučka, tak studovat vejšku a, bez vejšky že nebudu nic a furt mě vymejšlel nějaký profese, ale
 515. říkám dědo ale já tu vejšku nepotřebuju jít, já nemám cíl bejt doktorka, já nemám cíl bej nevím
 516. co, na co tu vejšku potřebuješ, abys tu práci mohl vykonávat, tak jako proč, jo. Tak jsem ani
 517. takhle nikdy neměla jakoby, vždycky jsem doufala, že najdu hodnýho manžela a budu mít zdraví
 518. krásný děti a někdo mě nenapadlo, že budu mít dvojčata, to jsem se nasmála, když mě to řekli, já
 519. ne, já jsem takhle spokojená. Budu spokojená, když prostě, když vzpomenu samozřejmě zdraví
 520. kluků, když budeme mít kde bydlet a žít si v klidu a rodině když se povede dobře, jakoby celkově,
 521. ať už manželovi, našima to mě jako stačí. Nemám nic, co bych si nějak přála, čeho bych jako
 522. ještě chtěla docílit. Myslím si, že ne. Možná zhubnout bych potřebovala.

A jak a co Vám pomáhá vyrovnat se s tím, že máte děti s cystickou fibrózou? Obě. Nebo je to prostě fakt, který se.....?

523. Vyrovnat?..... S tím se asi nevyrovnáte. Naučíte se s tím žít. Vyrovnat... já jsem se s tím určitě
 524. nevyrovnala. To určitě ne. Možná v tom chaotickým našem takovým tom denním režimu, že
 525. člověk jakoby občas zapomene, i když zapomenout nemůžete, protože tím, že máte furt nějakou
 526. tu starost danou, že jo, že to není něco, jakoby, že musíte ty léky a todl eto, jakoby na to tak
 527. zapomenout nemůžete. Já si myslím, že vyrovnat se s tím přece člověk nemůže, furt čekáte

Já nevím, pro mě je to nepředstavitelné.

528. Já si myslím, že ses tím nejde vyrovnat. Kor u té nemoci, ta nemoc je tak zrádná, že já jakoby že
 529. jo, musím říct, že vzhledem k diagnóze naši kluci to ani to nechci říkat, se prostě držej dobře, na
 530. to, že jsou dva a vlastně vzájemně ničeť to zdraví, protože tím jak se ty děti nemaj potkávat, tak
 531. oni prostě spolu bydlej a to co má jeden tak mu to druhý aniž by chtěl předá, že jo. Tak se držej
 532. prostě, tak za to jsem prostě vděčná, ale vyrovnat se s tím asi nejde a jsou chvíle, kdy to na mě
 533. prostě padne a pak jakoby se s tím vnitřně prostě sama poperu, no. Pobrečím si jako, já docela
 534. dost jako takhle musím říct mám často takový plačtivý období, takže si jakoby pobřečím a tak
 535. nějak se s tím zase sama poperu, zase se jakoby zaměřím na něco jinýho, ale padá to na mě. A
 536. padá na mě, čím jsou starší kluci, tím víc jakoby. Když byli malinký, tak jsem furt říkala, jo,
 537. ještě jsou malý, že jo, ještě než bude nějaký věk, tak to nějak bude a teď najednou vidíte jak furt
 538. rostou a jak se blíží nějaký ten věk, kdy se to jakoby, že jo, může zlomit a nemusí. Že oni říkaj, že
 539. ta puberta, že je strašně zrádná u tý diagnózy, že to tělo může fungovat normálně, furt stejně a
 540. nemusí. Že se to prostě zlomí a najednou může tam začít víc něco haprovat, že jo, takhle, jakoby
 541. druhá věc je, že jsou ve věku, kdy samozřejmě budou odporovat tomu co je daný, teď si to
 542. prostě nedovolej, už jenom proto, že my opravdu u nich furt u těch všech věcí stojíme

To musí být strašně časově náročné.

543. To je to, von někdo řekne tak voni inhalujou, ale my fakt jeden z nich u nich sedíme.

Jako fakt pro mě je to nepředstavitelné.

544. A myslím si, že je to jakoby, ty kluci to vnímali tak, že jsme teď zjistili, že je to vlastně strašně
 545. špatně, ale už se s tím neumíme poprat, že oni sami neuměj jakoby, fungovat v tom smyslu
 546. jak vám to mám říct... že my jim třeba řekneme ať se jdou převlíkat, tak voni vodejdou s cílem,
 547. že sejdou převlíkat, no a když tam nepřijdete, tak voni jako furt tam budou pobíhat, budou
 548. něco dělat, a úplně zapomenou, že se šli teda převlíkat. Že u nich prostě chvíliinku postojíte a oni
 549. si v tu chvíli vzpomenou, že vlastně to šli teda dělat a udělaj to, jo. Ale takhle prostě takovou
 550. věc, kterou po nich chcete cíleně tak strašně málo se uměj jakoby soustředit na to, že jste jim
 551. řekla, aby to šli dělat, no. Jo, jako když je posadím k tomu inhalátoru a odejdu, tak voni budou
 552. sedět, oni by si v životě nedovolili vodejít a budou to prostě dělat. Samozřejmě ne tak, jak si to
 553. představujete vy hahaha, ale budou s tím sedět a to jako zase nééé, no ale když jsou prostě
 554. zvyklí, že mi fakt jakoby kolem nich furt skáčem aniž by jsme si to sami nějak ze začátku
 555. uvědomovali, tak teď že už jsou takhle velký a že si říkáte, kurňa to už by ale mohli dělat sami,
 556. tak to najednou vnímáte, ale že ne. Že tak si asi zvykli, tak jsme si je naučili

A tak ono je to docela pochopitelné

557. Protože takhle vám nic jinýho nezbylo, protože když máte ty dvě děti, že jo, tak jakoby ono to
 558. takzvaně musí navazovat, jako že jo, to je hahaha, to je jako nemůžete, však on to udělá potom,
 559. to nejde, to udělá jeden druhý, jeden druhý, že jo a a prostě nejde to, nejde to, takže uvidím
 560. teď se s tím docela pereme, protože opravdu to kluci jako bez nás nic, funkce žádná, hahaha,
 561. takže z toho důvodu je to časově náročný, to jakoby, mě celkem mrzí, že to moc jakoby nevnímá
 562. jako vod Zdendy sestry, co má, tak oni samozřejmě vědí, že je to náročný a to, ale neuměj si to
 563. takhle představit, no. Voni furt jako nechápou proč chodíme strašně dlouho spát, nechápou, že
 564. my opravdu až v těch devět hodin, kdy je všechno hotový, uklizený, uklizený inhalátory,
 565. vydezinfikováno, že můžeme buď spolu řešit něco co potřebujeme a dodělat věci do práce a
 566. práta žehlita všechno a to říkám, mám velký štěstí, že nemusím vařit, jakože, že vím, že to jídlo
 567. druhý den maj ty kluci u tý mojí mamky.

No to je další časový žrout.

568. To bych jako, musela bych to udělat, ale to už bych prostě bylo fakt náročný, no

No to bylo, no.**O rodinné dovolené jsme mluvili, že jezdíte vlastně dvakrát ročně na hory....**

569. Když to de, tak se snažíme k tomu moři dvakrát ročně a na ten tejden na ty hory vypadnout
 570. v zimě. Teď chceme taky na jako no.

Tam nemusíte mít žádný omezení?

571. Tam žádný omezení není. My jedeme vždy do nějakých apartmánu, teď jedeme taky, tam jsou

572. apartmány bytové a tam si to obstaráme jako doma, že jo, jakoby většinou jezdíme ...

Tábory asi nehrozí?

573. Když někam jezdíme, tak se snažíme, abych si vařila sama, aby ty děti to opravdu snědly, protože

574. když si zařídíme polopenzi, nebo něco takového tak já nemám jistotu, že se z toho nejedí a v tu

575. chvíli je to pro mě jako hroznej problém, jo, protože bysme pak stejně skončili u toho, že by jsme

576. jim objednávali další jídlo nebo něco, takže

To je zbytečné, to je lepší si navařit, navařit sám?

577. Tak většinou jezdíme tak, abychom si navařili sami, aby to tam bylo kde udělat a je to pro nás

578. větší klid, jakoby

Manžel se zapojuje taky, říkala jste, že je skvělejší?

579. No určitě.

Že pomáhá jak může, přestože chodívá až tak pozdě domů, tak nekončí pro něj den v šest hodin, ale že přijde domů a pokračuje dál.

580. To určitě nee, to určitě né, to jako jak říkám, zapojil se, co se kluci narodili

Takže vás plně nahradí?

581. Jo. Já kdybych na víkend odjela, tak on se o ně postará. Už jsem takhle byla myslím i dvakrát

582. pryč. Je schopnej jakby se o ně postarat se vším všudy. Nebála bych se určitě je s ním na tejden

583. poslat někam kdyby chtěl haha, je to v tu chvíli jakoby je to náročnější pro vás, že já to vidím,

584. když takhle právě na ten tejden s něma jedu, že jsem na ně sama tak všechno musíte sama, že

585. jo, jakoby, alevíte, manžel to zvládne.

Od malička to tak bylo?

586. Vždycky.

Nebylo jako, teď jsi na mateřské dovolené.....

587. Ne, nikdy

Tak to je báječněj, teda.

588. Nikdy, opravdu dělal všechno. Říkám, jakoby když byli mi mimka, tak já jsem je fakt snad jakoby

589. dvakrát, třikrát jestli jsem je koupala, to neznám vůbec, všechno dělal sám jakoby

To je pyšnej táta.

590. Jo je, je, je zlatej. Nešlo by to jako bez něj jakoby tak dobře. Šlo by to určitě jinak, to netvrdím.....

Ale bylo by to pro vás určitě náročnější.

591. Ale zastoupí mě, vždycky si tu práci rozdělíme, že jo. Buď já chystám večeři a on jde inhalovat,

592. najíme se, von de dát spát děti, uklidí tady, nebo vobraceně, vždycky si to nějak rozdělíme, aby

593. takzvaně v devět měli oba aspoň něco hotového a mohli dál pokračovat jakoby, co potřebujeme

594. každej zvlášť, no.

Tak to klobouk dolů. Jakým způsobem Vám pomáhá Klub cystické fibrózy. Jste člení?

595. Ehm, jsme členi hned od začátku

A jak to tam probíhá ta pomoc? Pomáhá Vám zjišťovat nějaké informace, máte setkání?

596. Jako myslím si, že jako klub je dobrý v tom, že se máte na koho obrátit, když řešíte nějaký tydlety

597. příspěvky a tohleto, že jo, dneska vám nikdo nikde nic neporadí, takže když se potřebujete na

598. něco zeptat, tak jsou ochotni vám s čímkoliv pomoci. Snažej se i finančně, že jo vás podporovat

599. právě nějakým příspěvkem ať na léky nebo na tu dovolenou. Tak různýma téma sponzorskéjma

600. daroma nasbírat nějakou částku, kterou můžou aspoň v nějaký míře každou tu rodinu nějak

601. podpořit. Já si myslím, že díky nim se strašně ta cystická fibróza dostala do povědomí jakoby

602. celkově lidí, protože určitě, když se to klukům zjistilo, tak to nebylo tak známý jak teď, že ty lidi
 603. vědí, že se to hodně ukazuje, takže určitě je strašně dobře, že jsou a že se má člověk na koho
 604. obrátit, ať už s otázkou na něco, že jo, neznáte doktory, nevíte co kam kde zajít, jak to zjistit. Oni
 605. se hodně snaží, vydali příručku, pro učitele, teď zase pro děti, aby si uměly představit, co jim je,
 606. že to jsou všechno jakoby strašně důležité věci, jakoby pro tu rodinu, která vám pomůže a taky
 607. než kluci nastoupili do školy tak jsem paní učitelce tu příručku strčila a bylo to hrozně znát, byla
 608. ráda, že, i vona byla za to strašně vděčná

Ano, když člověk ví, proč je co důležité, tak je to všechno jinak?

609. A všechny příručky jsou tak pěkně podané, že prostě to poukazuje na ty důležité věci a to taky,
 610. že jo, to kdyby neudělali tak jakoby, kdo to udělá, nikdo se o to nezajímá, že jo. Takže já si to
 611. neumím jako moc představit, jakoby, kdyby nebyli, tak si myslím, že spousta věcí by
 612. nefungovalo, tak jak má, dyk voni se snaží i za ty děti bojovat, když se právě ty různé dávky
 613. upravují a takhle takže, se snaží za to bojovat, takže díky nim se to prostě furt tak nějak drží.
 614. Aspon nějakou cestou, myslím, že už bysme byli strčeni někde pod kobercem, kdyby jako voni
 615. furt nedávali o nás znát.

A jak vnímáte tady tudle pomoc, od lékařů od Klubu cystické fibrózy, chybí vám tam něco, co byste tam třeba ještě doplnila?

616. Přiznám se, že myslím, že asi neeé, přiznám se, že jsem nikdy neměla jako tak nějaký pocit, že
 617. bych se potřebovala na něco zeptat anebo že bych potřebovala pomoc v něčem, v čem by mi
 618. někdo jako neuměl vodpovědět, nebo

Vždycky jste věděla, kam se obrátit, vždycky jste našla odpověď u doktorů.....?

619. Určitě, určitě, i s naším panem doktorem, když potřebuju tak, jakoby nemám pocit, že

Nikdy jste neměla pocit, že jste taková bezradná, co teď, kam se mám nebo na koho obrátit?

620. To jsou takové věci, co si říkám, že si musí každá rodina sobě ušít na míru jo, to jsou takové ty
 621. věci, jestli jste třeba pročítala facebook, co má cystická fibróza, to je jako hrozná, já se tam moc
 622. neangažuju, ne že bych nechtěla, ale spíš člověk nemá čas tam něco vypisovat ale tam když
 623. slyšíte ty diskuse, pročítáte těch různých maminek i s dospělejma, co už CF maj, že jo, tak to
 624. rozebíraj, to co se rozebírá na těch setkáních, prostě jo a co Vám nikdo neřekne, ani doktor ani
 625. klub, to prostě se ujistíte třeba v tom, co vy si myslíte, jestli takzvaně opravdu každé den tím
 626. savem to prolejevát, když to ten doktor řekne, a vy to tak necejtíte, že by to tak mělo bejt, ale to
 627. jsou všechno takové, to říkám, to si povídaj mezi sebou ty lidi, kteří to prožívali každé den a ani
 628. doktoři někteří věci nechápou, protože to nejsou. Já tomu ale rozumím, ale říkám, že to si musí
 629. každý ušít na svou míru, jo. My když jsme na tom setkání byli poprvé aaa vlastně a jsme řekli, že
 630. jsme děti v životě neodsávali, tak jsme v tu chvíli tam byli úplně nejhorší rodiče, prostě. Všichni
 631. na nás koukali a jak to a vždyť to se musí a tohle a prostě my jsme to nedělali. A já jsem pak
 632. postupem byla času ráda, že jsme to nedělali, protože pak ten Milánek měl vlastně ty tři
 633. polypektomie, mu úplně zarostly vlastně dutiny, úplně nosní, to se mu zduří ta sliznice a já když
 634. si představím, že bych o tom vlastně nevěděla a teď mu tam rvala tu hadičku, protože ze
 635. začátku, že jo, on těžko dechal, tak si říkáte, má rýmu, že jo, tak až jsme to opravdu zjistili,
 636. protože on vůbec nenasál vzduch prostě do toho nosu, jo, vlastně jenom pusou dechal

To se i špatně jí?

637. Všechno se mu špatně dělalo, takže eeeee, když jsem si představila, že bych mu to tam někam
 638. rvala, teď bych nevěděla, že jo, tak to jsem si pak říkala, to by on trpěl jako kuň a já bych se s tím
 639. prala a k ničemu by to nevedlo. Ale říkám, to je taky individuální. Když v Motole zjistili, že jsme
 640. to nedělali, tak nám řekli dobře, ale kdyby jste měli pocit, že to to dítě potřebuje, tak si o tu
 641. odsávačku řekněte. A je to tak, já kdybych prostě viděla, že ti kluci to opravdu, že to tělo se
 642. neumí s tím hlenem poprat, tak bych asi hledala to řešení a asi bych se k tý odsávačce dostala.
 643. Ale tím, že jsem u nich tu potřebu necejtila, že by prostě měli hlen, kterej by nemohli ze sebe
 644. dostat a smrkata tohleto, tak mi to přišo postě v tu chvíli hrozný jim to dělat zbytečně, jenom
 645. proto, že někdo řek, že seto dělat má.

Ano, jedna maminka říkala, že to odbourala, protože to prostě neunesla.

646. Jak říkám, to jsou věci se kterými se pak vy vnitřně musíte takzvaně poprat, a už udělat to tak,
647. jak vy si myslíte, že to je pro vaše dítě vhodné. A to se tam na tom facebooku všechno hrozně
648. řeší. A jak tam nastoupí nová maminka s novým miminkem tak tam řeší, co jste řešila, když jste
649. začínala, tak jsem tam jakoby teď jedny mamince odpovídala, protože je tady z Holic, protože
650. tam strašně řešila ty inhalace a to dítě že jí u toho brečí a nechce držet a tohle, tak jsem jí psala,
651. že mám dvojčátka a že kdyby chtěla, tak ať si přijde popovídat, že to už všechno máme za sebou.
652. Že jo. To jsou věci, kterými si projde každá a upraví si je opravdu tak, jak to cejtí, že to tak
653. má být, no.

A co pedagogové?? Jak se tady ti k tomu postavili? Nebo jakou pomoc jste od nich očekávala?

654. Já jsem od nich vočekávala, že aspoň trochu vezmou na vědomí, že teda ti kluci tu diagnózu
655. nějakou mají a že je to pro nás strašně důležitý a hroně mě mile překvapili, že to opravdu vzali
656. hodně na vědomí, ale to prostě, to bylo učitelkou, na kterou jsme měli štěstí. Paní učitelka sama
657. má vážně nemocnou už teda dospělou dceru s roztroušenou sklerózou. Takže my jsme na paní
658. učitelku měli štěstí, ona byla vděčná, že jsme jí dali přechíst, co jako potřebujeme. Já jsem teda
659. přišla s tím, co by pro mě bylo potřeba, kdyby ten záchod, kdyby měli teda nějaký zvlášť, takže
660. paní učitelka byla strašně vstřícná.

Vy máte teda i záchody zvlášť?

661. Já já jsem jenom tak naznačila, že ten záchod kdyby nějak, tak oni bez problémů, aniž by to řešili,
662. nic, prostě přišla, při prvním rodičáku, že se s paní ředitelkou domluvily a že jim dají jejich
663. záchod, že jim učitelé jeden prostě věnujou, takže budou chodit vo patro níž, tak jestli mě to
664. bude vadit a že vod toho budou mít klíč. Takže oni mají prostě svůj záchod, kterej byl učitelů,
665. maj vod něho klíč, takže ten záchod je zamknutej a prostě choděj tam jenom voni dva. A
666. všechno co jsme jakoby řešili, že jo, že u kytek nemaj sedět, tak sedí uprostřed třídy, to už jsou
667. takový, ale že třeba jsem říkala, že všude jak jsou automaticky navěšený ty ručníky u umyvadla
668. mokry, to je úplně moje panika, to já nenávidím, když si představím, jak si každé dítě do toho
669. bůhví co utře a to, takže hnedka říká není problém, takže jsme na skřínku přimontovali zásobník
670. na ty papírový, takže oni tam prostě mají svoje papírový ručníky na žádný jiný nešahaj,
671. pumpičkový jenom mýdlo, jenom desinfekční jo tam maj, jakoby pro všechny děti, prostě takový
672. jako věci, strašně vstřícná paní učitelka, jo bere ohledy třeba na to, kluci, že jo, když tu svačinu
673. nestíhají o přestávce dojíst teda, že jim dovolí, aby ji dojedli ještě třeba počátkem tý hodiny a
674. takhle jo. Musím říct, že se strašně snaží vyhovět, v čem to jde. I nám jakoby navrhovali, že teď
675. přes zimu kdybysme viděli, že opravdu jsou víc nemocný, že by nám udělali rozvrh, že bysme
676. chodili tři dny v tejdnu do školy a dva dny ne. Hnedka nám to jakoby nabízeli, tím, že kluci jako
677. dobrý, takže jsme to zatím nevyhledávali, spíš je třeba necháme jeden den vodpočinout a zase
678. pokračujou jakoby ve škole. Takže jako opravdu nemáme s nima problém v ničem.

Oni budou mít osm roků, takže jsou ve druhé??

679. Oni jsou v první, oni šli vo rok dýl. Takže jakoby dobrý paní učitelka. Stačí, že jí ráno napíšeme
680. esemesku, že kluci nepříjdou, aby věděla, že je nemusí nikde hledat a není s tím jako problém.

Přejdeme, přejdeme..... Reálnost návratu po mateřské dovolené? Říkala jste, že pro vás to nebylo úplně nereálné, nemusela jste řešit takové to, kam dát děti, nebo co s něma, kdyby byly nemocné, nebo co kdyby byly víc.

681. K tomudle já nemám co říct, protože já jsem to řešila úplně jinak. Za prvé jsem měla ty děti kam
682. dát, protože s tou maminkou jsme byly domluvené, vlastně co se kluci narodili a pak kór, když se
683. jim zjistila ta diagnóza, domluvený, že maminka prostě zůstane kvůli nám doma, už nebude
684. chodit do práce a že bude takhle, když budeme potřebovat je pohlídat, že prostě nám pomůže,
685. takže to já jsem řešit jakoby nemusela aaaaa ještě tím, že jsem nastoupila do firmy jakoby
686. tchána, že jo, kde pracuje manžel, takže jsme nebyla vázaná, že by po mě někdo chtěl, ale budeš
687. sem chodit na šest hodin každé den a jenom v tudle dobu, takže já jsem chodila do práce tak,
688. jak já jsem mohla, tak jak mě to vyhovovalo, takže to byl důvod, proč jsem mohla začít do práce
689. chodit a vlastně funguje i teď tak, že sice když jsou kluci jakoby v pořádku, chodím do práce
690. každé den, ale s tím, že tam pracuje tolik hodin kolik jako můžu, no. Jo, protože ty kluky sice po

691. ty školejdou k tý mamince, kde je vo ně postaráno jakoby, ale pak když maj ty kroužky a to, tak
 692. to už nechci, aby maminka jakoby hlídala, protože voni ani nemaj auto, aby s nima jezdila někde
 693. po Pardubicích autobusem, což ani nechci, aby voni jezdili autobusem, takže třeba už po tý
 694. jedný odcházím a vobstarám si už s nima takhle, co potřebuju.

A kdy jste začala přemýšlet, že půjdete do práce? Nebo bylo to už daný, nebo kdy vás to tak napadlo, nebo kdy byla ta první myšlenka, že by jste....?

695. Asi po tom roce těch kluků, no. Ale to byla jakoby dvě věci dohromady, za prvé protože jsem
 696. měla jako takovou tu potřebu jako z toho vypadnout, hrozně a za druhé proto jakoby, že já jsem
 697. se tak nějak zavázala i, že takovej ten tu práci svoji, co jsem jakoby v tý době jenom jakoby
 698. dělala, že jí nějak zvládnú, že ji jakoby nehodím na krk někomu jinýmu, takže aby to prstě tak
 699. bylo, tak jsem se snažila jakoby tam začít chodit.

Takže jste to věděla už dopředu?

700. Syn – Mami, řekni tetě, na jaký sporty chodíme.
 701. Já už jsem jí to říkala, miláčku
 702. Syn – a řeklas jí, že chodíme na golf?
 703. No v létě chodíte s tačkou na golf.

Jooo? A už jsi i zkoušel hrát?

704. Jo choděj. Voni choděj vždycky na hodinu tejdně na trénink golfu

To je takový nezvyklý sport.

705. Je no, ale voni tím asi, že to hraje ten manžel, tak měli potřebu taky
 706. Syn – ne, my neměli potřebu, to chtěl tačka

Ale líbí se ne? Golf.

707. Syn – hmm, jo. Ale mě hodně mě chytá křeč.

A to se hodně nachodíte, nachodíte se?, nebo jezdíte na těch vozících. Mají tam ty vozíky, nebo chodíte od jamky k jamce?

708. Syn – ne my chodíme
 709. Oni chodí ještě na hřiště, který nejsou tak veliký.

Tak je to hezká procházka, jsou na vzduchu.

710. Jo jako je to báječný, my právě, jak jsem vám říkala, že jsme odjeli s manželem na ty čtyry dny do
 711. těch Karlovejch Varů, tak manžel samozřejmě na golf, že jo, se tam hrozně těšil a já i když ho
 712. nehraju, mě to strašně jako dělalo dobře. Já jsem šla s ním, vezla jsem mu ten vozejk, on má na
 713. kolečkách, ten bek a to, a mě to strašně vyhovovalo, nepotřebovala jsem nic. Prošli jsme se dvě,
 714. tři hodky
 715. Syn – my vždycky když tam přijdeme, tak si dáme nějakou rozcvičku.
 716. Pro člověka, kterej je furt ve stresu a jakoby v takovým shonu a to, tak si myslím, že je to ideální
 717. na to vypnutí, jakoby

To určitě.

718. Já si myslím, že jakoby i manžel se z toho důvodu na to dal. On hodně sportoval, pak se mnou
 719. chudák hodně přibral hahaha, protože už neměl čas tak sportovat a to je takový co ho drží. Že si
 720. tam fakt odpočine psychicky no.

Já tady mám otázku: Jak se změní chod vaší rodiny po nástupu do práce? Jak se změnil?

721. Je to mnohem chaotičtější a potřebuje to větší organizaci, no.

Ráno brzo z domu, vozíte děti do školy?

722. Vozíme no. Manžel je veme do auta odveze je na tu osmou aby to stihli, já zatím doma ještě
 723. vydesinfikuju a uklidím, co je potřeba a jedu do práce za chvíli, hnedka za ním.

Babička pak o obídek se postará, vy si je odpoledne vyzvednete, oběhnete všechny kroužky?

724. Oběhneme všechny kroužky

Do kroužků, vy potom domů, potom zase pro ?

725. Ne, nependlujeme až sem, ne, v žádném případě. Tím, že máme tu mamku v těch Pardubicích,
726. takže to jakoby vychází tak, že se máme pak vrátit a pak máme ještě někam jít, tak jdeme
727. vždycky k ní. To by nemělo smysl, jezdit. To je třeba i důvod, **kdybych tu maminku v těch**
728. **Pardubicích neměla, tak by kluci na ty kroužky ani nechodili, jo.** Protože ono se to jakoby nezdá,
729. ale, aby jste s nima jezdila někde jako, to bych nedělala. To by bylo časově tak strašně jakoby
730. omezující, že zase jakoby eeeee, bylo by to ještě ve větším chaosu, který by nic nepřinášel, jo.
731. Zatímco já takhle vím, že oni si v klidu u té mamky daj oběd a když mají ode dvou ten tenis, že já
732. jí prostě zavolám a vyběhnu jenom nahoru a oni už jsou připravený a dám je do auta, jdeme na
733. ten kroužek tenisu a buď jedeme domů a nebo setam třeba ještě stavíme a voni si daj svačinu a
734. pak jedeme domů, **jo takže říkám, díky tomu, že tu maminku máme v těch Pardubicích, tak**
735. **spoustu věcí můžeme dělat a fungovat tak nějak, jak by jsme si asi představovali normálně, když**
736. **by kluci byli zdraví, protože jinak ne. Tak by se to prostě nedělalo.**

Bydlíte jako hodně bokem.

737. Tady je základní škola, první stupeň, ale ani jsme nikdy, tím, že my máme všechno v Pardubicích i
738. tu firmu a to tak my jsme je sem ani nezkoušeli ani do školky ani do školy, pro nás je to
739. nepraktický jako.

Jak dlouho jste původně plánovala, že zůstanete doma?

740. Já jakoby, jsem vůbec todle neplánovala, já jsem vůbec neuměla říct, já jsem si furt asi taky,
741. naivně ne haha, kluci jakoby naroděj a že budu chodit automaticky každý den do práce, to
742. neeee, ale furt jsem si tak nějak říkala, že člověk se aspoň tou jednou nohou v té práci udržet
743. chtěla abych se i vodpoutala vod toho co se doma děje a abych, já to tak furt beru, tím, že to je
744. rodinná firma, že prostě je potřeba té rodině pomoci, aby ta firma nějak fungovala, abysme
745. mohli my všichni ...

Takže nikdy jste neřešila, takový ten běžný standard tři roky doma a potom až do práce?

746. **To mě nikdy nenapadlo, že bych byla tři roky v kuse doma.** Ne. Asi jsme neuměla být taková ta
747. pravá máma, někdo by to tak vzal, ne to nikdy! Nikdy! **Já jakoby, říkám, kdyby byla úplně jiná**
748. **situace a já neměla tu maminku a prostě nebylo by jak pomoci, tak asi automaticky, bych řekla,**
749. **no jasně, budu s těma klukama doma, ale tím, že ta situace byla jiná, tím, že tu maminku mám,**
750. **tím, že máme rodinnou firmu a já mám takovej ten pocit, že chci tomu manželovi přispět, aby to**
751. **nějak fungovalo, tak mě eeeee určitě nikdy nenapadlo, že bych byla tři roky s nima vyložené**
752. **doma.** To se přiznám, že nikdy, to jsem nikdy takovou myšlenku neměla. A když se mě třeba ptal
753. tchán jak to vidím, nebo naši, tak jsem říkala, nechci určitě bejt tři roky doma, ale uvidíme, jak to
754. bude a jak to bude fungovat. Takže postupně se to nějak zkoušelo a i ten tchán měl trpělivost
755. s tím, že jakoby, protože on je pedant, jakoby pracovně, tak se mnou měl trpělivost, že jsem si to
756. vedla takzvaně po svém a aaaa zavedlo se to jakoby, tak zatím to funguje, ale nikdy mě to
757. nenapadlo. Opravdu ne. Já nevím, no jako, já říkám, já je miluju, ale já jsem si furt říkala, ty tři
758. roky co bych furt jako dělala hahaha. **No je mě jasný, já vím, že to je právě práce na plnej úvazek**
759. **ta máma na tý mateřský doma, já tomu vím jo, kor s tou diagnózou, ale mě to přišlo úplně**
760. **takový nevím. Mě to nenaplnovalo.**

Takže jediný, co by Vám vlastně zabránilo jít do práce, tak.....?

761. **By bylo to, kdybych neměla opravdu někoho, kdo by se o ně postaral a to kdybych musela**
762. **nastoupit jinam, do klasický práce, že jo. A ne, do rodinný firmy.** Tady ty dvě věci...A nebo kdyby
763. byli na tom zdravotně hůř. Kdyby byli samozřejmě. Samozřejmě, kdyby zdravotní stav prostě se
764. nedržel tak jak je, tak to určitě. To je, tak jak když byli v nemocnici, vždycky jsem byla s nima, to
765. v žádným případě, bych je nenechala.

To, že chodíte do práce a máte ještě rodinnou firmu, tak si myslím, že toho zvládáte pečlivě, že s nima sedíte, tak si myslím, že toho zvládáte, to že babička navaří, že tu možnost máte, proč toho nevyužít, byla byste na druhou stranu blázen, kdybyste ještě chtěla po večerech vařit, jo, to si myslím, že, připadá mi to, že toho zvládáte fakt dost, no. S tím, že máte práci. Já vůbec nevím, kam bych to časově zařadila.

766. Někdy je toho hodně, mamka mě několikrát říkala, jestli mám, že, ona mi tak říká, já seti tak
767. snažím pomoci a pak stejně vidím, že ty toho máš hrozně moc, že jo. Ale já jakoby už jsem o tom

768. přemejšlela, jestli jako, zatím se mě nechce prostě ani z jednoho ulevit, ani jakoby to, že se
 769. takhle věnovat tu péči klukům, tak jak já si představuju, ani jakoby zatím dokud to jde, vodejít
 770. z té práce nechci. Ale říkám, je to, já jsem nikdy neměla nějaký růst, že pracovní, nebo něco, nebo
 771. jako bych měla, nebo abych se předváděla v práci, ale mám i furt ten pocit, že je potřeba bych
 772. tam byla, aby ten manžel měl pocit, že to spolu tu firmu zvládneme, protože ta doba je opravdu
 773. špatná a jakoby strašně už tři roky se se vším pereme, takže i to je psychicky náročný a že
 774. chodíte takzvaně z jednoho problému ke druhému. A to že mám ten pocit, že chci mu takhle být
 775. po tom boku takzvaně a pomoci mu s tím, no.

V jakém ohledu, byl návrat do práce pro vás důležitý i kromě toho, že manžel potřebuje pomoc, co pro vás to znamenalo?

776. Prostě jsem se zaměřila tou hlavou, psychicky na jinou věc.

Potřebujete tu práci k tomu?

777. Potřebuju, potřebuju, protože já jsem jakoby v tom, jak jsem blázen a takovej jako trošku
 778. pedant, snažím se to jako nepřehánět, ale mám to v sobě, neumím tu určitou věc, že, řeknu
 779. hloupost, že když vstanu z postele, abych za sebou tu postel neustlala, tak já se snad prostě
 780. vrátím vod auta a půjdu jí ustlat, ale to je něco, co prostě neovlivníte. Manžel to ze začátku
 781. nechápal, ale jakoby...

Člověka to zlobí?

782. To je takovej ten pocit, že to prostě nemáte hotová a musíte. Jo. Takže já proto asi i po tom roce
 783. s těma klukama byla hotová, protože já jsem s něma byla furt doma a já jsem měla pocit, že to
 784. všechno musí být, jo, prostě udělaný. Navařeno, vypráno, vyžehleno, postaráno, no a nešlo to,
 785. nebyla jsem schopná, prostě, nebyla jsem schopná, já jsem chodila spát ve dvě v noci a vo půl
 786. šestý vstávala a já jsem z toho byla úplně, že jo, ten pocit, že to nezvládnou, mě úplně ničil,
 787. dostala jsem sama sebe a přitom to nebylo potřeba, že jo, ale prostě já to jinak neumím. A tak
 789. jsem z toho jakoby potřebovala vypadnout, abych se zaměřila na něco jiného. Abych jakoby
 790. pochopila, že když nevyperu teď a vyperu až přijdu z té práce, nebo o víkend, že to taky funguje
 791. haha, jo, takže já jsem to fakt potřebovala. Ten manžel jakoby mě vždycky říkal, Péťo, já tě do
 792. práce neženou, ale ty prostě musíš jít, aby si sama sobě pomohla.

Já když jsem byla na mateřské, tak já jsem žehlila snad i hadru na zem.

793. Tak, tak, to fakt pak přeháníte. Proto jak já říkám, jsme si ten režim i pak jakoby upravili,
 794. vzhledem ke stavu kluků a takhle, když jim je huř, říkám, čistíme záchod ráno, večer, každý den,
 795. když vidíme, že to tělo ses něčím pere, když se drže tak jak se drže, děláme to obden, nebo
 796. jenom večer prostě. Vždycky tomu přizpůsobíme jakoby i tu danou situaci.

Takže co pro vás znamená pojem seberealizace?

797. asi nic jako, já nevím no

Já si zase myslím, že jako že hodně. Na to, že na to, že nejste doma, že potřebujete tu práci, protože já když jsem třeba byla doma a takhle jsem strašně uklízela, já jsem měla pocit, že je to nedostačující, že já bych se potřebovala někde jako angažovat, člověk nemusí mít vysokou školu, nemusí být zástupce na ministerstvu, ale že je to pořád prostě málo.

798. Takhle jak mi to říkáte, to je přesně, jo, já mám ten pocit, proto jsem se už kolikrát s manželem
 799. bavili, tak on říká, Péťo tak když tě to, tak přestaň a do té práce, nebo to, ale neééé já bych byla
 800. nešťastná, jak vy říkáte, já bych furt měla pocit, že nic za mnou není vidět, že to co děláte doma,
 801. to nikdo nevidí, a to není ve špatném, že jo, ale jakoby to se bere automaticky, že jdete utřete
 802. stůl a že přijde někdo k čistému stolu, že jo, a že vy to děláte automaticky. A je to pravda, že
 803. jakoby v té práci někdo vidí, že jste něco udělala a sama to vidíte, že jste něco sepsala, uklidila a
 804. že je to prostě něco za váma udělaný. A tady to je tak strašně domácí koloběh, kterej vlastně
 805. nezkončí a uspokojení není nikde.

Ano, já jsem měla pocit, že pořád něco dělám a hledala jsem to uspokojení a furt to nedocházelo a tak jsem ještě víc uklízela a ještě jsem se snažila, aby to bylo perfektnější a furt se ten efekt nedostavoval

806. Ano, tak to je ano, to máte pravdu, takhle to je

A někdo je šťastnej doma

807. A je to v pořádku, ale asi to neumím.

Já to mám taky jinak

808. Já to asi neumím. Taky jsem si říkala, teď před vánocemi, protože tady ve vedlejší vesnici paní
809. peče vánoční cukroví domácí, protože jak říkám, já to pečení neee, takže já protože to nikdo
810. neví, tak my to máme vždycky jenom, aby to bylo na stole, tak jsem tam přišla a ona byla doma, "
811. měla tam čtyři děti a teď pekla to cukroví, teď všude bordel, hroznej, hroznej, to pětiletý dítě
812. tam skládalo ponožky vypraný asi nebo něco, ale v pořádku, já jí vůbec nehaním, jako že bordel.
813. I kamarádky, ty ke mně nechod', ty máš furt naklizeno, já mám bordel. Ale já říkám, mě je to
814. jedno. Ty v tom bydlíš, já nejsem ten typ, že bych chodila a tohleto, jako to, ale já to mám doma
815. tak, protože já to tak potřebuju mít. Jestliže tobě to vyhovuje, že v tom ležíte, to je v pořádku.
816. Každý má svůj život a každý si ho udělá tak, jak mu vyhovuje. A taky ta paní byla naprosto
817. spokojená, a ona tam rozdělává to cukroví a mezi těma čtyřma dětma ty udělali kravál, bordel,
818. no já říkám, já vás obdivuju, já si to vůbec neumím představit, že bych v takovém chaosu to
819. cukroví vůbec dělala, že by mě to vůbec napadlo ho dělat. A ona vám řekne, tak to víte musím
820. jako, že finančně, já tomu rozumím, ale i tak, kdyby to byl člověk typ jak já, tak to nemůže dělat.

To delší dobu člověk nevydrží, pokud ho to nebaví a neuspokojuje, to se dlouhodobě dělat nedá.

821. Takže, takže opravdu každé je jiné a jak vy říkáte, znám ženský, mám obě takový švagrový. Ta
822. jedna už je doma šest let a obě jsou mladší než já a prostě ony jsou spokojený, že jsou doma a
823. v pořádku

Ano a to je důležité

824. V pořádku, mě by to prostě nenaplnilo. Já bych, mě by připadalo, že jsem v tom životě tam jako
825. na nic. I když prostě vím, že jakoby se vo ty děti postaráte všechno, ale mě by přišlo, že za ten
826. den jakoby nic nebylo, co by mě nějak, něco přineslo dál, do toho dalšího dne to znova chtít
827. začít dělat.

Já vím, že se potom upravilo i to, že jsem to už neřešila jsem, že není oprané, neřešila jsem, že není uklizené, neřešila jsem, že některé věci nejsou, protože jsem našla uspokojení někde jinde.

828. Musíte první udělat to, co je důležitý, co opravdu pro ten běh je a pak se naplánujou ty ostatní,
829. no

Takže my jsme vyčerpaly úplně všechno.

830. Jakoby, takhle prostě to tady funguje no, manžel viděl, že jsem v určitéch věcech blázen, kor
831. opravdu jak jsem byla doma a že to ve mně nezničí a i přesto, že já jsem se snažila, to prostě
832. nebejt, a jak říkám, to člověk nezmění prostě. To je jednou prostě daný. Takže mám i holčinu,
833. která mi sem jednou za tejdén, nebo za 14 dní, podle toho jak ji zavolám, přijde, povysává,
834. povytírá barák od shora dolů, umeje my třeba koupelnu a vovejde. Ale já jsem spokojená prostě,
835. já radši řeknu vo tu korunu budu mít míň, ale prostě vím, že prostě přijdu a je to hotový. A
836. nestojí mě to za to, prostě se honit, tu sobotu abych to rychle měla, kterou potřebuju věnovat
837. úplně něčemu jinýmu, kor když na to přes tejdén nemám čas, jo, to není moje, že bych to jako
838. nemohla si udělat, můžu si to udělat, ale zase na úkor něčeho, jo a přijde mi to naprosto
839. zbytečný. Jako. Kor ty dny tak strašně rychle utíkaj, že jako věnovat každou sobotu tomu, že tady
840. vypigluju si, když vím, že ta holčina mě to ta holčina za tři hodiny mě to tady udělá a já prostě do
841. toho přijdu, mě to prostě, za to nestojí. Jak já říkám, to si raději nepůjdu nic koupit, ale budu
842. vědět, že je všechno tak, jak já si představuju a prostě bez toho, že bych to musela hrozně nějak
843. hrotit. No.

