

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Maja Tiselj

**Družina s kronično bolnim otrokom –  
primer cistične fibroze v Sloveniji**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2014

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Maja Tiselj

Mentorica: red. prof. dr. Tanja Rener

**Družina s kronično bolnim otrokom –  
primer cistične fibroze v Sloveniji**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2014

## ZAHVALA

*Iskreno se zahvaljujem mentorici red. prof. dr. Tanji Rener za strokovno pomoč, nasvete in spodbudne besede. Brez vas mi ne bi uspelo!*

*Zahvaljujem se vsem družinam in posameznikom, ki so sodelovali v raziskavi. Hvala, da ste pogumno spregovorili o svoji izkušnji s cistično fibrozo.*

*Hvala **mami, očiju**, vsem Tisljem, Lenarčičem, Miklavčičem in Zajcem za ljubezen, podporo in spodbudo v letih šolanja. Hvala, ker ste verjeli vame. Rada vas imam!*

*Hvala mojima najdražjima, **Zoji in Janezu**. Ob nastajanju magistrskega dela smo postali družina. Z vama je vsak dan čaroben!*

***In hvala tebi, draga Manca! Hvala, ker vsak dan znova dokazuješ, kako pogumne smo ženske!***

## **Družina s kronično bolnim otrokom – primer cistične fibroze v Sloveniji**

Cistična fibroza je redka dedna kronična bolezen, ki prizadene delovanje pljuč in prebavil. V Sloveniji na leto diagnozo cistične fibroze potrdijo pri treh do štirih majhnih otrocih. Bolezen je še vedno neozdravljiva, zdravljenje je simptomatsko. Bolniki vsakodnevno izvajajo inhalacije in fizioterapije, jemljejo več zdravil, potrebujejo kakovostno visoko kalorično prehrano z istočasnim jemanjem Kreonov (encimi trebušne slinavke za presnovo maščob). V magistrskem delu sem s kvalitativno metodo raziskovanja izvedla polstrukturirane intervjuje z družinami, ki imajo otroka s cistično fibrozo, polnoletnimi bolniki s cistično fibrozo in strokovnimi sogovorniki. S triangulacijskim vpogledom na tematiko sem ugotovila, da se življenje v družini, ki ima otroka s cistično fibrozo, pomembno spremeni. Soočanje s kronično boleznijo je za starše izčrpavajoče in dolgotrajno, starša morata v svoj odnos vlagati več energije. Največje stiske staršev predstavljajo dejstvo, da otrok ni zdrav, da morajo spremeniti organizacijo vsakdanjega življenja in skrbi jih otrokova prihodnost. Starši oporo iščejo znotraj družine, med prijatelji, v Društvu za cistično fibrozo v Sloveniji in med zdravniškim osebjem. Velik poudarek dajem ozaveščanju družinskih članov o nastanku cistične fibroze, čeprav stroka v Sloveniji temu etičnemu problemu ne pripisuje večjega pomena. Otroci s cistično fibrozo v Sloveniji so deležni enake kakovostne zdravniške oskrbe, v magistrskem delu pa ugotavljam, da na kakovost življenja otrok s cistično fibrozo v Sloveniji vplivajo kulturni kapital, pripravljenost in sposobnost staršev na soočenje z boleznijo, aktivno delovanje v vsakdanjem življenju, pa tudi ekonomsko socialni status družine.

**Ključne besede:** družina, kronična bolezen, komuniciranje, cistična fibroza, ekonomsko socialni status.

## **A Family with Cronically Ill Child – A Case of Cystic Fibrosis in Slovenia**

Cystic fibrosis is a rare inherited chronic disease that affects the lungs and the digestive system. Anually, doctors in Slovenia make two to three new diagnoses of cystic fibrosis in small children. The disease is still incurable and treatment is symptomatic. Patients must implement daily inhalations and physiotherapy, receive multiple medications, consume a quality high-calory diet and supplement with »Creon« (pancreatic enzymes for digestion of fats). Using a qualitative method of research I conducted semi-structured interviews with families who have a child with cystic fibrosis, adult patients with cystic fibrosis and medical professionals. Using triangulation insight into the topic, I realized that once a child with cystic fibrosis comes into the family, life changes. Coping with their child's cronic disease is debilitating and long-lasting for parents, they have to invest more energy into their relationship. The greatest distress of parents is caused by: the fact that their child is not healthy, the organization of everyday life and the child's future. Parents find social support within the family, friends, Society for cystic fibrosis in Slovenia and medical staff. I stress the importance of raising awareness of family members of the causes of cystic fibrosis, although doctors in Slovenia do not attach great significance to this ethical problem. Children with cystic fibrosis in Slovenia receive equal, good quality medical care. In my thesis I note that the quality of life of children with cystic fibrosis in Slovenia is affected by readiness, ability and cultural capital of the parents to cope with the disease in everyday life, as well as economic and social status of the family.

**Key words:** family, chronic disease, communication, cystic fibrosis, social status.

1 UVOD .....	7
2 DRUŽINA .....	11
2.1 Definicija družine .....	11
2.2 Družina v postmodernosti .....	13
2.3 Komuniciranje v družini.....	14
3 KRONIČNA BOLEZEN IN NJENO DOŽIVLJANJE.....	16
4 CISTIČNA FIBROZA .....	18
4.1 Cistična fibroza pri otrocih.....	18
4.2 Načini lajšanja simptomov .....	21
4.3 Pravice bolnikov s cistično fibrozo v Sloveniji.....	22
4.4 Društvo za cistično fibrozo.....	25
5 DRUŽINA S KRONIČNO BOLNIM OTROKOM.....	26
5.1 Soočanje staršev s kronično boleznijo otroka .....	26
5.2 Vpliv kronične bolezni na družino in odnos med starši .....	29
5.2.1 Psihosocialni problemi otrok s cistično fibrozo .....	31
5.2.2 Psihosocialni problemi sorojenci s cistično fibrozo .....	31
5.2.3 Psihosocialni problemi staršev otrok s cistično fibrozo .....	31
5.3 Pomen komunikacije v družini s kronično bolnim otrokom .....	32
5.4 Socialne opore .....	35
6 DRUŽINE Z OTROKOM S CISTIČNO FIBROZO V SLOVENIJI .....	38
6.1 Namen in cilj empiričnega dela magistrske naloge.....	38
6.2 Metoda in vzorec raziskave.....	38
6.3 Rezultati in analiza intervjujev .....	40
6.3.1 Prvi stik s cistično fibrozo .....	40
6.3.1.1 Zdravstvene težave otroka pred diagnozo .....	40
6.3.2 Soočanje z boleznijo.....	43
6.3.2.1 Starši.....	43
6.3.2.3 Bolni otroci.....	50
6.3.2.4 Izkušnja presaditve pljuč .....	53
6.3.3 Vpliv bolezni otroka na odnos med staršema.....	54
6.3.3.1 Pred diagnozo CF .....	54
6.3.3.2 Po diagnozi CF .....	56
6.3.4 Socialne opore .....	58
6.3.4.1 Družina in prijatelji .....	58

6.3.4.2 Društvo za cistično fibrozo.....	61
6.3.4.3 Opora vrstnikov bolnih otrok .....	63
6.3.4.4 Zdravstveno osebje.....	64
6.3.5 Vsakdanja rutina, dolžnosti in omejitve .....	66
6.3.6 Postavljanje mej .....	68
6.3.7 Ekonomski vidik bolezni.....	69
6.3.7.1 Stroški povezani z boleznijo.....	69
6.3.8 Kakovost življenja.....	71
6.3.8.1 Vpliv socialnega statusa na kakovost življenja .....	71
6.3.8.2 Otroci.....	74
6.3.8.3 Starši.....	75
6.4 Interpretacija empiričnih rezultatov .....	78
7 SKLEP.....	83
8 LITERATURA.....	86
PRILOGE.....	90
PRILOGA A: Intervju z družino 1 .....	90
PRILOGA B: Intervju z družino 2 .....	104
PRILOGA C: Intervju z družino 3 .....	111
PRILOGA Č: Intervju Katja.....	117
PRILOGA D: Intervju Nina .....	123
PRILOGA E: Intervju Miha .....	129
PRILOGA F: Intervju dr. Marina Praprotnik .....	132
PRILOGA G: Intervju Majda Oštir.....	136
PRILOGA H: Intervju mag. Valentina Stefanova.....	142

*Rdeča vrtnica je simbol bolnikov s cistično fibrozo.  
Izhaja iz zgodbe mamice Weis, ki je imela tri sinove s cistično fibrozo.  
Kot prostovoljka je delala za Fundacijo cistične fibroze.  
Vsak dan je klicala vladne in socialne službe ter razne organizacije in iskala finančno pomoč  
za raziskave bolezni. Njen štiriletni sin je skrivaje poslušal telefonske pogovore in ko je  
govorila, da dela za cistično fibrozo (Cystic Fibrosis) je zaradi podobne izgovarjave razumel,  
da dela za 65 vrtnic (sixtyfive roses).  
Od takrat naprej je vrtnica simbol bolnikov s cistično fibrozo.  
Cvet je prelep, vrtnica pa ima veliko trnov.  
Tako kot je tudi življenje bolnikov s cistično fibrozo – lepo, a težko.  
Vrtnica je bila že v antiki simbol herojskega poguma, zmagoslavja in zmage.  
Takšni so tudi bolniki s cistično fibrozo.  
(Društvo za cistično fibrozo Slovenije 2014).*

## 1 UVOD

V pričujočem magistrskem delu bom govorila o družinah s kronično bolnimi otroci, predvsem me bo zanimalo, kako se družinsko življenje spremeni, ko se rodi otrok, ki mu postavijo diagnozo cistične fibroze. Za obravnavano temo sem se odločila, ker imam sama izkušnjo s cistično fibrozo.<sup>1</sup> V vsakdanjem življenju družine opažam spremembe in z raziskavo v moji magistrski nalogi želim ugotoviti, na katerih področjih družinskega delovanja je največ sprememb ter kako vplivajo na delovanje in odnose v družini.

Cistična fibroza (CF) je redka dedna kronična bolezen, ki najbolj prizadene pljuča in prebavila, diagnozo cistične fibroze zdravniki na Pediatrični kliniki v Ljubljani letno potrdijo trem do štirim majhnih otrokom v Sloveniji.

*Družinsko življenje definira več dejavnikov, ki se med seboj prepletajo.*

*Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani (Čačinovič Vogrinčič 1998, 131).*

---

<sup>1</sup> Nečakinja Manca ima cistično fibrozo. Stara je 5 let. Diagnozo cistične fibroze so ji potrdili, ko je imela 3 mesece.

Jesper Juul pravi (2010, 13), da je povezanost družinskih članov zelo pomembna, in da izredni dogodki, tudi kronična bolezen, na člane vplivajo na osebni in čustveni ravni, seveda pa tudi na vse medosebne odnose.

Opredelevanje kronične bolezni in njeno doživljanje je pomembno za razumevanje soočanja staršev kronično bolnih otrok s cistično fibrozo. Kronična bolezen povzroča več »socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme« (Ule 2003, 85). Navadno kronična bolezen bolnika ne prizadene samo fizično, temveč tudi psihološko in socialno, in sicer vpliva na občutke, doživljanja, čustva in odnose s socialnim svetom. Ule pravi, da se tako človek spopada s fizično bolečino ter psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni, »z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanostjo, prihodnostjo, s spremenjeno samopodobo oz. odnosom do sebe, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela itd.« (Ule 2003, 85)

Starši gredo v fazi soočanja skozi različna obdobja sprejemanja bolezni. Trtnik (2007, 496–498) opredeljuje fazo šoka, žalovanja, obdobje vrednostne krize, fazo iskanja, obdobje realne krize, fazo adaptacije in orientacije ter fazo normalizacije in ločitve. Zanimalo me bo, če to velja tudi za družine, ki jih bom raziskovala.

Ameriške raziskave (Mohlman Berge in drugi 2004, 83) so pokazale, da družine otrok s cistično fibrozo občutijo več stresa v primerjavi z zdravimi družinami. Stres je povezan s povečano skrbjo za otroka. Družinski terapevt Jesper Juul piše (2010, 10), da so starši kronično bolnih otrok veliko bolj izčrpani, da je delež ločitev večji, obremenjeni so tudi sorojenci, ki so pogosto ljubosumni na bolnega otroka in pozornost, ki jo je ta deležen. Jesper Juul ugotavlja, da »imajo starši kronično bolnih otrok približno pol manj časa od drugih parov in družin, da prehodijo pot osebnega razvoja, kakršna je nujna, če hočemo ustvarjati stabilno in zadovoljno družino« (Juul 2010, 16). Starši lahko izgubijo občutek vrednosti, postanejo razdražljivi in prepogosto pozabljajo na svoje potrebe. Različne raziskave družin z otrokom, ki ima cistično fibrozo (Mohlman Berge in drugi 2004), opravljene v Ameriki, so pokazale, da so družinski člani bolnih otrok čustveno preobremenjeni, predvsem matere. Starši imajo lahko več psihosocialnih težav. Te so (Mohlman Berge in drugi 2004, 85–87): povečan stres, depresija in anksioznost; staršem velik napor predstavljajo vsakodnevna opravila in povečana skrb za otroka; med partnerjema se zmanjša zadovoljstvo v zakonu (premalo je komunikacije, manj skupnih aktivnosti, pomanjkanje intimnosti). Ameriški raziskovalci (Coates 2007, 630) so potrdili, da znotraj razširjenih družin otrok s cistično fibrozo poteka aktivno komuniciranje, in sicer predvsem glede obveščanja o bolezni in možnosti pojava cistične fibroze pri drugih



družinskih članih. Domnevam, da je podobne spremembe in doživljanje družine (pa tudi bolnikov) pričakovati tudi v moji raziskavi.

Namen magistrskega dela je ugotoviti, kako deluje družina z otrokom, ki ima kronično bolezen – cistično fibrozo oz. katere so ključne spremembe v družini, ki so posledica otrokove bolezni. Zanima me, ali rojstvo otroka s cistično fibrozo spremeni čustveno, komunikacijsko in ekonomsko delovanje družine ter katere socialne opore prejema družina. Sprašujem se tudi, ali je kakovost življenja otrok s cistično fibrozo v Sloveniji odvisna od socialno-ekonomskega statusa družine in v kolikšni meri.

Magistrsko delo je vsebinsko razdeljeno na dva dela, in sicer teoretskega in empiričnega.

V teoretskem delu bom na kratko predstavila strokovne opredelitve družine in družinskega življenja ter izpostavila pomen komuniciranja v družini, ker je prav to eden izmed bistvenih dejavnikov za kakovostne odnose v družini, še posebej taki s kroničnim bolnikom. Govorila bom o kronični bolezni in njenem doživljanju. Opisala bom medicinski vidik cistične fibroze. Cistična fibroza je neozdravljiva bolezen, zato bolniki zdravljenje usmerjajo v lajšanje simptomov. Predstavila bom slovensko zakonodajo na področju zdravstvene in socialne varnosti, ki je podlaga za določene olajšave bolnikom s cistično fibrozo in njihovim družinam. Del bo posvečen Društvu za cistično fibrozo v Sloveniji, ki uspešno deluje od leta 2009. Predsednica društva Slavka Grmek Ugovšek, mati bolnice s cistično fibrozo, sicer pa pravnica, skuša s svojimi člani vsako leto bolnikom s cistično fibrozo omogočiti bolj kakovostno življenje. Sodeluje pri vlaganju zahtevkov za spremembo zakonodaje in staršem otrok s cistično fibrozo pomaga pri uveljavljanju pravic. Nalogo sem vsebinsko členila v tematske sklope. Prvi del bo vključeval načine soočanja staršev s kronično boleznijo otroka, v drugem delu bodo predstavljeni vplivi kronične bolezni na družino ter odnos med staršema, v tretjem delu bom predstavila komuniciranje v družini s kronično bolnim otrokom, četrti del pa bo namenjen socialnim oporam. Kjer bo mogoče, bom v razpravo vključevala tudi rezultate nekaterih tujih raziskav (opravljene so bile v predvsem v Ameriki in Angliji).

V empiričnem delu magistrske naloge bom predstavila namen, cilj, vzorec in metodo raziskave. S kvalitativno metodo raziskovanja bom izvedla poglobljene polstrukturirane intervjuje s starši treh otrok s cistično fibrozo v Sloveniji, s tremi polnoletnimi bolniki s cistično fibrozo in tremi strokovnimi sogovornicami, dr. Marino Praprotnik, pulmologinjo na Pediatrični kliniki v Ljubljani, Majdo Oštir, glavno medicinsko sestro na oddelku za Cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani in mag. Valentino Stefanovo, psihologinjo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Uporabila bom triangulacijski pristop, v tem primeru bom na

obravnavano tematiko vključevala poglede treh vrst akterjev, staršev, bolnikov in zdravstvenih ekspertov.

Zanimalo me bo, kakšni so bili odnosi v družini pred boleznijo, kakšni so odnosi danes, kako so se starši z boleznijo otroka soočali (in se še soočajo), kako živijo s cistično fibrozo, kako komunicirajo, kako se znajdejo v vsakdanjem življenju, kako jih je bolezen otroka zaznamovala. Zanimalo me bo tudi, ali ekonomsko socialni status družine pomembno ali celo bistveno vpliva na kakovost življenja bolnega otroka in njegove družine.

V zaključku bom rezultate raziskave strnila, jih povezala s teoretičnimi izhodišči in že opravljenimi raziskavami v tujini.

## 2 DRUŽINA

### 2.1 Definicija družine

Pregled teoretičnih izhodišč in konceptov, ki jih bom v nalogi uporabljala, začenjam z opredelitvami družine.

Družino predstavljajo »vsaj en (odrasel) človek ali skupina ljudi, ki skrbi za otroka/e in je kot taka (torej kot družina) prepoznana v zakonodajah ali v običajih držav članic« (Rener 2006, 16). To je definicija družine, ki jo je ob mednarodnem letu družine pripravila Organizacija združenih narodov (OZN) in naj bi bila »kar najbolj inkluzivna (sprejemajoča) in kar najmanj ekskluzivna oziroma diskriminatorna« (Rener 2006, 16).

Obstaja več definicij družin, ki so jih podali strokovnjaki različnih področij.

Statistična definicija starševsko razmerje opredeljuje kot socialno razmerje: »Družino definiramo kot skupino oseb, ki živi v skupnem gospodinjstvu in jo sestavlja vsaj en otrok in vsaj ena odrasla oseba ter je med seboj povezana z zakonsko zvezo ali s kohabitacijo in starševskim razmerjem« (Nowotny v Rener 2006, 16).

Sociološka definicija, ki povezuje več socioloških avtorjev, pravi, da je družina »najmanj dvogeneracijska skupnost in družbena institucija, ki skrbi za otroke« (Rener 2006, 16).

Čačinovič Vogrinčič (1998, 128–134) poda več definicij družine, ki se med seboj dopolnjujejo. Temeljna izhaja iz socialno-psihološke definicije male skupine:

*Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani (Čačinovič Vogrinčič 1998, 131).*

Definicijo dopolnjuje Linz, ki pravi (Čačinovič Vogrinčič 1998, 131), da se vedenje enega člana družine odraža na vedenju vseh ostalih članov, da si morajo člani razdeliti svoje vloge, da bi se izognili konfliktom; družina tudi zahteva, da imajo skupne potrebe prednost pred potrebami in željami posameznih članov; družina zahteva tudi enotnost ciljev; da bi se izognili konfliktov in razpadanju – družina torej potrebuje strukturo, pravila, vodenje; potrebna sta sožitje in vzajemna odvisnost. Vloga posameznika v družini predstavlja »celoto stališč, mnenj in vedenj, ki sodijo k socialnemu statusu posameznika; od posameznika jih pričakujemo, on sam pa jih doživlja in izvaja« (Lersch v Čačinovič Vogrinčič 1998, 159).

Robin Skynner družino definira kot »interakcijski sistem, ki ga uravnava zakonitosti homeostaze oziroma pozitivnega in negativnega feedbacka, vzpostavljene meje, podsistemi moči in hierarhije« (Čačinovič Vogrinčič 1998, 132).

Po Ule (1993, 171) družina predstavlja socialno skupino, v kateri živimo in nas vsakodnevno poziva k temu, da se na vse načine odzivamo nanjo in na potrebe drugih članov. Družina kot institucija je družbeno legitimirana skupina zaradi vseh funkcij, ki jih ima: »biološka reprodukcija, skrb za otroke in vzgoja otrok, dom, v katerem poteka zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb /.../, prenašanje kulturnih vzorcev, tradicij, znanja od generacije k generaciji« (Ule 1993, 171).

»V družini je vse povezano; kar se godi enemu od članov, naj bo dobro ali slabo, vpliva na vse. Radostni dogodki, sreča, bolezen in smrt vplivajo na vsakogar, pa ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na tisto, kar se dogaja med družinskimi člani – na vse medsebojne odnose« (Juul 2010, 13). To predstavlja družinsko interakcijo, ki vpliva na to, kako bodo otroci odraščali.

Kantor in Lehr (Čačinovič Vogrinčič 1998, 134) poudarjata, da vse dogajanje v družini poteka v socialnem prostoru in pomeni poskus, da bi se cilji dosegli: »Člani družine dobijo dostop do ciljev čustvene povezanosti, moči in smisla preko tega, kako posameznik in družina regulirata svoj prostor čas in energijo« (Kantor in Lehr v Čačinovič Vogrinčič 1998, 134). »Družina na svoj edinstven, poseben način omogoči in obvlada neskončno raznolikost razlik med posamezniki in ustvari skupino oziroma sistem, ki bo omogočil srečanje, soočenje in odgovornost za soočenje« (Čačinovič Vogrinčič 1998, 19).

»Družina je sistem, ki je, tako kot vsi socialni sistemi, izredno kompleksno organiziran, odprt, prilagodljiv; poleg tega omogoča transmisijo informacij«, pravi Čačinovič Vogrinčičeva (1998, 91). Razlaga tudi (prav tam), da so v družini trije podsistemi: družinska enota, medosebni podsistem in osebni podsistem; ki se skupaj povezujejo in regulirajo osnovne družinske cilje.

OZN je predlagala tipologijo družin (Reiner 2006, 17): jedrne družine, razširjene družine in reorganizirane družine; Brown (prav tam) pa družine razvršča kot jedrne družine, klasične razširjene družine, modificirane družine, enostarševske družine in reorganizirane družine. Namen tipologij družin je s sociološkega vidika »raziskovalen in socialno političen« (Reiner 2006, 18). S prvim lahko ugotavljamo oblike družinskega življenja, drugi pa deluje z namenom odkrivanja družinskih oblik, ki potrebujejo socialno in politično podporo.

## 2.2 Družina v postmodernosti

V današnjem času lahko (v Sloveniji) govorimo o »pluralizaciji družinskega življenja in družinskih oblik« (Švab 2006, 63). Švabova (prav tam) pravi, da je družina še vedno temeljna družbena institucija, vendar se spreminja tako po spolni kot starostni strukturi, spreminjajo se družinske vloge, delitev družinskega dela, drugačni pa so tudi družinski poteki. Družine se odmikajo od »moderne modela nuklearne družine /.../, sestavljene iz heteroseksualnih poročenih parov z otroki« (Švab 2006, 63). Veliko več je razvez zakonskih zvez (Švab 2006, 66–68) in te so postale normalen in običajen del družinskega poteka. Med družinskimi oblikami in družinami so vse pogostejše tudi enostarševske družine, ki so danes družbeno sprejet tip družinskega življenja. »V Sloveniji število enostarševskih družin opazno narašča« (Švab 2006, 68).

Tudi Renerjeva piše (2006, 24), da je druga polovica dvajsetega stoletja prinesla dva množična načina družinskega življenja: serijsko monogamijo in enostarševske družine, ki odkrivata dejansko temeljno družbeno vez: » /.../ diadno razmerje med otrokom in staršem, večinoma med materjo in otrokom/otroci« (Rener 2006, 24). S tem avtorica ne želi zmanjševati pomena dvostarševskih družin, vendar je vez med otrokom in staršem tista osnovna enota, ki lahko prehaja v druge družinske oblike. »Z vidika največjih otrokovih koristi je seveda bolje, da živi otrok kakovostno družinsko življenje z dvema (ali več) starši in s kar največ drugimi osebami, ki ga lahko spodbujajo in podpirajo, a dejstvo je, da je temeljno razmerje, ki obstaja v veliki večini sodobnih spreminjajočih se družinskih oblik in načinih družinskega življenja, diadno razmerje med staršem in otrokom« (Rener 2006, 24).

Kljub temu, pa družinsko življenje vseeno zaznamujejo tudi moderne dimenzije. Družina je še vedno »nosilka dveh osrednjih družbenih funkcij: socializacije otrok in psihične stabilizacije odraslih posameznikov« (Švab 2006, 64).

V moderni je bila družina izenačena z zasebnostjo, »s posebno družinsko obliko – nuklearno družino« (Švab 2001, 50), ki so jo sestavljali otroci, zaposlen oče in mati gospodinja. Švabova ugotavlja (prav tam), da gre v postmodernosti za premik od te nuklearne družine v smer »razširjanja definiranja tako družine kot zasebnosti« (Švab 2001, 50).

Švabova piše (2001, 94), da je danes zaznati nove družinske ideologije, in sicer se te gibajo okoli novih tematik: »novo očetovstvo, usmerjenost v otroka in njegovo blaginjo (protektivno otroštvo), razvoj novih reproduktivnih metod, v potrošništvo usmerjena družina itn.« (Švab 2001, 94). Otroci so danes možnost posameznikove, predvsem materine izbire in ne več samoumevno sprejeto družbeno dejstvo.

Švabova piše (2001), da se vse več žensk nikoli ne odloči za otroka in da so jim bližje druge prioritete, npr. zaposlitvena kariera. Avtorica tudi ugotavlja (Švab 2001, 177–180), da je v postmodernem času vedno več razvez, vendar to ne pomeni razpada družine, saj se vedno več ljudi ponovno odloča za poroko. Vse bolj pogosta oblika družinskega življenja so reorganizirane družine. »Družinsko življenje danes bolj kot karkoli zaznamujejo raznolikost, kompleksnost in spremenljivost. Tu ne moremo več govoriti o naključjih ali prehodnosti, ampak o družinskih spremembah kot postmoderni specifik« (Švab 2001, 178).

Družina in družinsko delovanje zahtevata veliko komunikacije, medsebojnega usklajevanja in razumevanja. V luči sprememb v postmodernosti življenjski poteki niso več samoumevni, pogosto je vsak korak skrbno načrtovan. Družina predstavlja smisel in cenjeno vrednoto med ljudmi, zato je skrb za dobre družinske odnose še toliko bolj pomembna, pa tudi družbeno zaželena. Komunikacija je najbolj pomembna za dobro klimo v družini, s komunikacijo rešujemo spore, sklepamo kompromise in delujemo konstruktivno.

### **2.3 Komuniciranje v družini**

Komuniciranje je osrednja dejavnost ljudi, je »dinamičen interakcijski proces, ki sloni na skupnem socialnem znanju vseh vpletenih v komunikacijski proces« (Ule 2009, 15).

»Družinska komunikacija je skupek medsebojno prepletenih norm, prepričanj in vedenj« (Koerner in Fitzpatrick 1997, 65). Avtorja pišeta, da komunikacija v družini vpliva na otrokovo dojetje realnosti in socializacijo. Med komunikacijskimi vzorci se po Koerner in Fitzpatrick (1997, 66) pojavljata dve osrednji dimenziji, in sicer usmerjenost k pogovoru in usmerjenost h konformnosti. Avtorja razlagata, da usmerjenost k pogovoru (prav tam) pomeni, da so družinski člani spodbujeni k prosti in odprti komunikaciji ter interakciji o različnih temah; usmerjenost h konformnosti pa pomeni negativno in zaprto komunikacijo, kjer starša otroku vsiljujeta vrednote, navade in prepričanja.

V družini, kjer se starši in otroci ne znajo pogovarjati, je tudi meja med generacijami lahko preveč zaprta. »To otrokom zmanjša možnosti, da bi ob vzgojnih sporočilih staršev razvijali svojo osebnost« (Tomori 1994, 28).

Komunikacija in medsebojno sporazumevanje v družini kažeta tudi vsebino odnosov med družinskimi člani. »V njem se kaže družinski vrednostni sistem, osebnost posameznih družinskih članov, medsebojna bližina, vsakodnevne navade, odprtost družine v svet ...« (Tomori 1994, 56). Učenje komunikacije se začne v družini, kjer se učimo tudi nebesednega sporazumevanja. Neverbalna sporočila niso le dodatek verbalnim, temveč imajo svojo samostojno komunikacijsko vlogo, piše Uletova (2009, 172). Avtorica pravi, da se neverbalno

izražanje lahko pojavlja spontano ali simbolno, analiza Ekmana in Freisena (Ule 2009, 176) pa je pokazala, da neverbalni znaki lahko nasprotujejo, ponovijo, ilustrirajo, poudarijo ali razširijo pomen besed, ki jih spremljajo. Seveda so neverbalna sporočila pogosto večpomenska in jih je smiselno interpretirati glede na kontekst, zgodovino odnosov med udeleženci in čustveno ozračje. Neverbalno komuniciranje se kaže preko vodilnih kanalov, in sicer glasu, pogleda, izraza obraza, kretenj rok in drže telesa, telesne bližine oz. razdalje, dotika in prostora. Z neverbalnimi znaki ljudje pokažemo »pripravljenost ali nepripravljenost za komuniciranje« (Ule 2009, 211), in sicer z umikom pogleda, z nasmehom, telesno držo ipd. Veliko je dejavnikov, ki sogovorniku tudi znotraj družine pokažejo, kako so pripravljeni na komuniciranje ter kakšno je njihovo razpoloženje.

Komunikacijske sposobnosti, ki jih otrok pridobi v družini, »odločajo o vrsti, globini in trajnosti odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi znotraj družine in zunaj nje« (Tomori 1994, 59). Jasna komunikacija je pogoj za reševanje konfliktov, kaže spoštovanje do posameznih družinskih članov, vzajemno upoštevanje pravic in dolžnosti. Poleg vsega tega je pomemben tudi način komunikacije. »Govor v tretji osebi za navzočega člana in izbira besed, ki pomenijo razvrednotenje, ne govori o ustreznih odnosih v družini« (Tomori 1994, 60). Ton besed in barva glasu tudi vplivata na komunikacijo in odnose v družini. Do konfliktov lahko pogosto privede posredna komunikacija in »ne omogoča razvoja jasnih medsebojnih odnosov« (Tomori 1994, 62). Bistveno je poudariti (Tomori 1994), da je tudi sporočanje z molkom zelo zgovorno, da se o določenih stvareh v družini molči. Tudi molk je nekakšno sporočilo odnosa. Najpomembnejše pa se zdi, da se v družini razvije skupen jezik, ki ga obvladajo vsi njeni člani. »Čeprav je način komuniciranja v precejšnji meri odvisen tudi od naravne izraznosti in drugih psihosocialnih lastnosti vsakega človeka, pa vendar nosi v zunaj družinski svet in v svoje samostojno življenje vsakdo tudi mnoge značilnosti komunikacije, ki je potekala v družini, kjer je odraščal. Te značilnosti je tudi ob zavestnem trudu včasih težko spreminjati« (Tomori 1994, 66). Družinski odnosi, družinska klima, predvsem pa komunikacijske kompetence, so izjemnega pomena za družine, v katerih živi oseba s kronično boleznijo.

### 3 KRONIČNA BOLEZEN IN NJENO DOŽIVLJANJE

Kronična bolezen se počasi razvija, dolgo traja in se ponavlja.

Kronična bolezen povzroča več »socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme« (Ule 2003, 85). Navadno kronična bolezen bolnika ne prizadene samo fizično, temveč tudi psihološko in socialno, in sicer vpliva na občutke, doživljanja, čustva in odnose s socialnim svetom. Ule pravi (2003, 85), da se tako človek spopada s fizično bolečino ter psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni, »z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjeno samopodobo oz. odnosom do sebe, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela itd.« (Ule 2003, 85). Kronični bolnik nima Parsonsove socialne vloge začasnega bolnika, kjer (Ule 2003) je vloga bolnika pogojena s časom bolezni in v določenem (zdravniškem) okolju ter odnosu. V tem primeru ta vloga odpove. Kronični bolnik »mora stalno živeti s svojo boleznijo, tudi zunaj ordinacije ali bolnišnice v svojem normalnem okolju« (Ule 2003, 85).

Kronični bolniki morajo obvladati predvsem tri strategije v življenju, in sicer (Charmaz v Ule 2003, 86) najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v življenjskem svetu in rekonstruirati samopodobo. Za kroničnega bolnika ni pomembno le to, kako drugi sprejmejo njegovo bolezen, temveč tudi kako bolezen dojame in sprejme sam.

Kronična bolezen ima več faz. Posameznik (Ule 2003) je najprej akutni bolnik, kasneje se motnja krepi, bolezen se razvija in postane bolj prepoznavna. Zdravniško pomoč se išče glede na pogostost in resnost simptomov, kljub temu pa se prvi simptomi pogosto spregledajo in postanejo nepomembni. »Tako bolniki ostanejo z nejasno karakterizacijo svoje bolezni. Bolniki se znajdejo v nejasnem položaju, ko se čutijo bolne, vendar pa medicinsko niso definirani kot bolni« (Ule 2003, 90).

Po postavljeni diagnozi pogosto sledi negotovost in različno dožemanje bolezni v socialnem okolju. Uletova piše (2003, 90), da se kronični bolniki delijo na iskalce (iščejo vprašanja, odgovore in dileme o bolezni), izmišljevalce (potreba po informacijah o bolezni niha, dobljene informacije domišljjsko interpretirajo) in izogibovalce (strah jih je tega, kar bi lahko izvedeli, rešitev iščejo v ignoriranju problemov).

Kronični bolniki uporabljajo različne mehanizme soočanja s svojo boleznijo<sup>2</sup>. Ti so lahko *vedenjski* (način obnašanja, delovanja) ali *kognitivni* (način razmišljanja). Radley (Ule 2003) razlaga, da obstajajo štiri različne oblike predelave kronične bolezni v življenjskem stilu

---

<sup>2</sup> Mehanizme soočanja uporabljajo tudi starši družin s kronično bolnimi otroki.



bolnika. Razlikujejo se glede na to, kako se nanašajo na izgubo oz. ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos osebe do bolezni. Radley (prav tam) loči štiri glavne tipe odnosov, in sicer *aktivno zanikanje* (bolnik bolezni ne sprejme, skuša živeti normalno življenje), *prilagoditev* (bolnik sprejme bolezen, spremeni način življenja), *sekundarna pridobitev* (pozitivne kvalitete bolnikovega soočenja s kronično boleznijo, bolnik sprejme bolezen in omejitve v vsakdanjem življenju) in *resignacija* (občutek življenjskega poraza pred boleznijo, vdanost v bolezen).

Za kroničnega bolnika je lahko najbolj šokantna primerjava življenja pred in po bolezni, še posebej, če ni upanja za ozdravitev in razbremenitev. Takrat mora uporabiti vse moči za uspešno normalizacijo. »Normalizacija pomeni najti poti, da se minimizira vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja in da se naredi življenje pregledno in obvladljivo, da se normalizira določena količina neudobja, če lahko tako še funkcioniramo na običajni način« (Ule 2003, 87). Ko in če sploh normalizacija uspe, lahko bolnik funkcionira še bolje kot pred boleznijo, in sicer s pomočjo novih stikov, mreženjem in komunikacijo.

Težko in morda najtežje za kroničnega bolnika je sprejeti občutek, da je posameznik postal breme družbe oz. družinskih članov. »Počutijo se nekoristne in odvisne od drugih. Ne gre le za izgubo samopodobe, temveč tudi za znatne spremembe v njihovem življenjskem načinu« (Ule 2003, 92). Konstruktivno soočanje in predelovanje občutkov ter osebnih in socialnih izkušenj je zato zelo pomembno.

Ule piše (2003, 88), da so kronični bolniki stigmatizirani in se to »kaže predvsem v odnosu drugih ljudi do kroničnih bolnikov« in poudarja, da se ljudje do kronično bolnih ljudi ne obnašajo v skladu z njihovim družbenim položajem, zato se mora bolnik nenehno pretvarjati in igrati igro, kjer se navzven kaže kot normalna oseba. »Tisto, kar je boleče pri kronični bolezni, niso samo in predvsem nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev« (Ule 2003, 87). Družina pogosto čuti občutek prikrajšanosti in krivičnosti življenja, kar privede do stigmatizacije. Družina se namreč spopade s še enim močnim družinskim članom, in sicer z občutkom krivde, kar pogosto ovira stike s preostalimi člani družine in širše skupnosti. »Človek, ki se počuti krivega, se postopoma izolira od drugih in vse več pozornosti in energije usmerja v svoje krivdne občutke, namesto da bi skrbel za lastno in družinsko dobrobit« (Juul 2010, 28).

Kronični bolniki niso niti poškodovanci, niti ne invalidi. Ule piše (2003, 88), da se stigmatiziranost kaže in nanaša predvsem na pričakovanja drugih ljudi, na vrednote in identitete, ki jih drugi pripisujejo bolnemu in si jih posledično tudi sam pripiše. Odnos drugih

ljudi do kroničnih bolnikov je lahko ambivalenten, in sicer je razpet med »dimenzijo sočutja in vsiljevanjem pomoči na eni strani ter zavračanjem ali celo odvratnostjo na drugi strani« (Ule 2003, 88).

Za kroničnega bolnika (in družino) lahko mučna postane »nova socialna izolacija« (Ule 2003, 91), ki jo s prestrašenimi odzivi na bolezen pospešujejo tudi bolniki (in starši). Uletova (prav tam) razlaga, da bolniki (v tem primeru družine kronično bolnih otrok) doživljajo ignoranco, nerazumevanje in podobno od soljudi ali imajo občutek, da tudi drugi z njimi izgubljajo potrpljenje.

Prav v današnji družbi, kjer se tako zelo poudarja osebna avtonomija, zdravje in dober izgled, je stigmatizacija boleznih lahko še hujša.

Med kronične bolezni spada tudi cistična fibroza, ki je redka bolezen (prizadene manj kot 5 ljudi na 10.000 prebivalcev) (Društvo CF 2014).

## **4 CISTIČNA FIBROZA**

Cistična fibroza (CF) je (Borinc Beden in drugi 2008, 679) multisistemska in najpogostejša avtosomno recesivna dedna bolezen pri beli rasi. To pomeni, da je genetska bolezen, ki jo otrok dobi v primeru, ko prejme okvarjen gen obeh staršev. Prenašalec okvarjenega gena je v Evropi vsak 21. posameznik populacije, v Sloveniji pa se na leto rodijo 3 do 4 otroci s cistično fibrozo (Društvo CF 2014). Zmanjšana možnost izločanja sluzi iz telesa vodi v prizadetost pljuč in prebavil. Bolezen je zaenkrat neozdravljiva, simptome pa si bolniki lajšajo (Borinc Beden in drugi 2008, 685–689) z respiratorno fizioterapijo, masažno fizioterapijo, hranjenjem z visoko kalorično hrano, vnosi encimov v obliki tablet (Kreoni – encimi trebušne slinavke za presnovo maščob) pred vsakim vnosom maščob v telo in raznimi prehranskimi dodatki. Nega otroka s cistično fibrozo zahteva dnevno nego na domu, dnevno jemanje zdravil, veliko zdravniških pregledov, dodatna cepljenja. CF pomembno skrajša pričakovano trajanje življenja. To se je v zadnjih letih bistveno podaljšalo, in sicer »na 36,8 let« (Borinc Beden in drugi 2008, 689). Zadnja faza zdravljenja je presaditev pljuč, ki pa je tvegan medicinski postopek (Društvo CF 2014). Cistična fibroza spada med redke bolezni, poznamo pa več kot 1500 mutacij CF (Društvo CF 2014).

### **4.1 Cistična fibroza pri otrocih**

Strokovnjaki s področja obravnave otrok s cistično fibrozo (Borinc Beden in drugi 2008) so mnenja, da je potrebno cistično fibrozo čim prej potrditi ali ovreči, saj se tako čim prej lahko prične ustrezno zdravljenje simptomov. Hitro prepoznavni bolezenski znaki, ki so v glavnem

vezani na dihalne poti in prebavila, zdravnike vodijo do postavitve diagnoze. »Potrdimo jo s povišanimi kloridi v znoju« (Borinc Beden in drugi 2008, 680). Ni nujno, da imajo vsi bolniki iste težave. Lahko imajo le eno izmed možnih kliničnih težav, razlagajo strokovnjaki (Borinc Beden in drugi 2008). »V teh primerih nam je v izdatno pomoč določanje genotipa bolnika, saj s potrditvijo homozigota (mutacij v obeh genih CFTR) potrdimo bolezen« (Borinc Beden in drugi 2008, 680).

Laična razlaga nastanka bolezni je slednja. Partnerja sta nosilca gena za CF, kar pomeni, da na otroka lahko ta gen preneseta ali ne. Otrok lahko gen dobi le od matere ali le od očeta. V tem primeru je nosilec in prenašalec gena za CF. Otrok lahko sploh ne dobi mutiranega gena in je popolnoma zdrav. V primeru, ko otrok od obeh staršev prejme mutiran gen ima cistično fibrozo.

Mutacij gena za cistično fibrozo je več kot 1500, zato imajo tudi bolniki različne oblike prizadetosti (Društvo CF 2014). Pri bolnikih s cistično fibrozo so najbolj pogosto prizadeta pljuča, in sicer zaradi kronične bakterijske okužbe in kroničnega vnetja, kar vodi v poslabšanje in napredovanje bolezni ter upad pljučne funkcije. Okužbe spodnjih dihal najpogosteje povzročijo bakterije (Borinc Beden in drugi 2008).

Zdravljenje prizadetosti dihal je usmerjeno v preprečevanje in zdravljenje bakterijskih okužb z antibiotiki, zdravljenje vnetja in respiratorno fizioterapijo z inhalacijami (Borinc Beden in drugi 2008).

Pri bolnikih s CF je okvarjeno delovanje trebušne slinavke. »To vodi pri nezdravljenih v nezadostno vsrkavanje maščob in vitaminov, topnih v maščobah. Ena od posledic je podhranjenost, ki prek slabšega poteka pljučne bolezni vpliva na kakovost in trajanje življenja« (Borinc Beden in drugi 2008, 628). Bolniki morajo zato dobiti nadomesten vnos pankreasnih encimov (trebušne slinavke). To dobijo z jemanjem Kreonov. Vnos enot je različen in se prilagaja glede na telesno težo in stopnjo okvare trebušne slinavke (Borinc Beden in drugi 2008). Bolniki morajo zaužiti (s hrano, predvsem pa z vitaminskimi dodatki) zadosten vnos vitaminov, topnih v maščobah.

Pri bolnikih CF so prizadeta tudi prebavila (različne oblike obolenj, ki so pri nekaterih bolnikih bolj pogoste) in jetra. »Dejavniki, ki vplivajo na razvoj jetrne bolezni pri otrocih s CF, so: genetski dejavniki in dejavniki okolja (slaba prehranjenost otroka, popolna parenteralna prehrana, operativni posegi v trebušni votlini, okužba s hepatotropnimi virusi, uživanje hepatotoksičnih zdravil) (Borinc Beden in drugi 2008, 683).

*Kot sekundarna bolezen pa se pojavi še sladkorna bolezen (diabetes) in zmanjšana kostna gostota (osteopenija, osteoporoza). Poleg tega, imajo bolniki s cistično fibrozo*

*lahko prizadet nosni organ (nosne in obnosne votline ter nosno žrelo), kar se kaže z oteženim dihanjem skozi nos, poslabšanjem voja, kroničnim sinuzitisom in nosno polipozo. Zaradi ponavljajoče uporabe nekaterih antibiotikov lahko pride tudi do okvare notranjega ušesa. (Društvo CF 2014).*

V primerih, ko se pri cistični fibrozi pljučna bolezen še poslabša, lahko zaradi težavnejšega dihanja in vnetnih sprememb, ki so posledica kronične okužbe, pride do anoreksije in pospešene presnove, kar dodatno otežuje ustrezno prehranjevanje.

»Ženske s cistično fibrozo na splošno niso manj plodne kot zdrave ženske. Danes imajo številne ženske s cistično fibrozo otroke, z daljšanjem življenjske dobe pa se jih bo zanje odločalo še več. Skoraj večina moških s cistično fibrozo je neplodnih, vendar v današnjem času s postopkom oploditve z biomedicinsko pomočjo imajo številni mladi moški s cistično fibrozo otroke.« (Društvo CF 2014).

Center za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani (Borinc Beden in drugi 2008) deluje od leta 1985, ko ga je ustanovil prof. Milan Štrukelj. V centru so vodeni otroci s cistično fibrozo do njihovega 19. leta starosti. Evropsko združenje za cistično fibrozo priporoča, da se v takšnem centru vodijo vse zdravstvene preiskave otrok s cistično fibrozo na enem mestu. Tako so v proces zdravljenja vključeni pediater pulmolog, pediater gastroenterolog, pediater endokrinolog, pediater radiolog, dietetik, specialist otorinolaringolog, medicinska sestra, specializirana za delo z otroci s cistično fibrozo, psiholog in mikrobiolog (Borinc Beden in drugi 2008). Otroci s cistično fibrozo in njihove družine zaradi kompleksnosti potrebujejo center, kjer vse preiskave in svetovanja opravijo na enem mestu – center omogoča multidisciplinarni način obravnave (Borinc Beden in drugi 2008). Otrok s CF je vsake tri mesece v Centru za cistično fibrozo pregledan. V primeru okužb in zdravstvenih poslabšanj so otroci hospitalizirani.

Pomembno je, da so otroci s cistično fibrozo med seboj ločeni in nimajo stika zaradi morebitnih kroničnih okužb. Tako so tudi hospitalizirani v enoposteljnih sobah, z lastnimi toaletnimi prostori (Grmek Ugovšek 2012).

Cistična fibroza je neozdravljiva bolezen, kar pomeni, da zdravniki lahko preventivno zdravijo le simptome bolezni. Danes še ne poznamo genskega zdravljenja, ki bi popravilo osnovno bolezensko okvaro (Društvo CF 2014). Strokovnjaki in farmacevtske družbe pospešeno iščejo in razvijajo zdravilo, ki bo pozdravilo izvor bolezni (Grmek Ugovšek 2014).

## 4.2 Načini lajšanja simptomov

»Zdravljenje je usmerjeno v energično preprečevanje pljučnih okvar in podhranjenosti ter ohranjanje primerne kakovosti življenja« (Društvo CF 2014).

Preventivno zdravljenje in lajšanje simptomov poteka na več načinov. Bolniki poznajo inhalacijsko zdravljenje, fizioterapijo, ustrezno visoko kalorično prehrano in zdravila (tudi vitaminske dodatke).

Inhalacijsko zdravljenje bolniki običajno izvajajo dvakrat dnevno (oz. po potrebi) in jim vzame največ časa. »Prednost pri zdravljenju pljučnih bolezni z zdravili v obliki inhalacij je, da pride zdravilo naravnost na mesto, kjer mora delovati.« (Borinc Beden in drugi 2008, 685) »S tem načinom se olajša izkašljevanje goste sluzi, ki se nabira v pljučih. Pred tem morajo bolniki preko ustreznega inhalatorja inhalirati razna zdravila, ki zmanjša viskoznost sluzi in izboljša čiščenje dihalnih poti« (Društvo CF 2014).

Fizioterapija je sestavni del obravnave otroka s cistično fibrozo. Z redno vadbo in izvajanjem različnih tehnik za čiščenje dihalnih poti lahko vplivamo na bolj kakovostno življenje bolnikov s cistično fibrozo. »S fizioterapijo lahko pomagamo pri odstranjevanju bronhialne sluzi, vplivamo na bolj ozaveščeno in koordinirano dihanje, vplivamo na boljšo mobilnost prsnega koša in drugih sklepov ter izboljšujemo toleranco za vadbo.« (Borinc Beden in drugi 2008, 686) S fizioterapijo lahko dosežemo kratkotrajne in dolgotrajne učinke, ki zavirajo napredovanje bolezni in izboljšajo izid bolezni.

Tehnike izvajanja fizioterapije so: »posturalna drenaža in perkusija, aktivni ciklus dihalnih vaj, modificirana avtogene drenaža, avtogene drenaža, vaje s pripomočkom, ki ohranja pozitivni pritisk med izdihom, oscilacijska terapija, asistiran forsiran izdih in huffing« (Borinc Beden in drugi 2008, 686). Gre za vaje, ki samostojno ali s pripomočki izboljšajo dihanje. Uporablja se tudi vaja na trampolinu, terapevtski žogi in vadba s kolenico.

Zdravniki ocenjujejo, da kar polovica pediatrične populacije fizioterapije ne izvaja redno, na kar vpliva »neustrezno nepoznavanje same bolezni, stopnja psiho-socialne prilagojenosti in način kognitivnega funkcioniranja posameznika in njegove družine« (Borinc Beden in drugi 2008, 686).

Zaradi okužb pljuč se že majhni otroci s CF srečajo z navadnim in intervenskim antibiotičnim zdravljenjem, pogosto potrebujejo vitaminske dodatke in različna zdravila za lajšanje simptomov (npr. zdravila za jetrne bolezni) (Praprotnik 2012; Oštir 2012; Društvo CF 2014).

Prehrana bolnikov s CF naj bi bila energijsko bogata in visoko kalorična, saj je eden izmed glavnih problemov bolnikov s CF nedohranjenost, kar je pogosto posledica slabšega apetita in

premajhnega vnosa (Borinc Beden in drugi 2008). »Pravilna prehrana otroka s CF je temeljni kamen za uspeh zdravljenja. Pomembnost usmerjenih prehranskih ukrepov in tako izboljšane prehranskega statusa je za dobro počutje in daljše preživetje bolnikov s CF dobro poznana.« (Borinc Beden in drugi 2008, 686) Pomembna je dobra prehranska rutina otrok, vnos več manjših, a kakovostnih obrokov na dan in počitek po vsakem obroku. V prehrano otrok s CF morajo starši vnesti več energijsko bogatih živil (maščoba), ogljikove hidrate (škrobna živila), beljakovine (meso in mesni izdelki, mleko in mlečni izdelki, jajca, ribe), pogosto so potrebni energijski dodatki. (Borinc Beden in drugi 2008, 687–688).

Otrok s CF in njegova družina dobijo usmerjeno prehransko svetovanje, ki vključuje poučevanje o (Borinc Beden in drugi 2008, 687):

- Sestavi posameznih živil,
- kombiniranju živil, ki prinašajo visoko energijsko vrednost in so bogata z maščobami,
- sestavi primernih jedilnikov,
- pomembnosti rednega prejemanja encimov trebušne slinavke in njihovem pravilnem jemanju,
- spodbujanju dobrih prehranjevalnih navad,
- pravilni uporabi visoko energijskih prehranskih dodatkov, ko so ti nujno potrebni,
- možnostih začasnih ali stalnih invazivnih prehranskih ukrepov z enteralno prehrano pri hudi podhranjenosti (bodisi preko noči ali nepretrgano 24 ur).

Edina možnost preživetja bolnikov s CF je presaditev pljuč (Društvo CF 2014).

Strokovnjaki staršem svetujejo, da je izrednega pomena redno izvajanje čiščenja dihalnih poti, telesna aktivnost in ustrezna prehrana. Vse to vpliva na boljšo pljučno funkcijo in posledično na kvaliteto življenja otrok s CF (Borinc Beden in drugi 2008; Društvo CF 2014).

### **4.3 Pravice bolnikov s cistično fibrozo v Sloveniji**

Otrokom s cistično fibrozo in njihovim družinam država s svojo zakonodajo zagotavlja določene pravice, s katerimi je bolniku in njegovi družini omogočeno bolj kakovostno življenje.

Pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (podlaga sta Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Pravila OZZ)) so (Grmek Ugovšek 2014):

- **pravica do zdravstvenih storitev:** zagotavlja plačilo v celoti za celovito obravnavo z zdravljenjem in rehabilitacijo cistične fibroze, zdravila s pozitivne liste in medicinski pripomočki za zdravljenje, sobivanje enega od staršev v zdravstveni ustanovi z bolnim otrokom do starosti vključno 5 let,
- **pravica do zdravil in živil za posebne zdravstvene namene na recept,**
- **pravica do medicinskih pripomočkov,**
- **pravica do spremstva,**
- **pravica do zdraviliškega zdravljenja in**
- **pravica do zdravljenja v tujini:** če so izčrpane možnosti zdravljenja v Sloveniji se stroški zdravljenja zdravstvenih storitev (pregled, preiskava ali zdravljenje v tujini) povrnejo v višini dejanskih stroškov teh storitev v državi, v kateri so bile uveljavljene.

Bolnik ima pravico do medicinsko-tehničnega pripomočka. To so sredstva, ki so namenjena za zdravljenje in/ali medicinsko rehabilitacijo. Pravica se uveljavlja pri pristojni Območni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije 2014). O upravičenosti pripomočka odloča pooblaščen zdravnik, ki izda naročilnico. »Le inhalator je v celoti v breme OZZ, torej brezplačen, na podlagi naročilnice zdravnika specialista. /.../ V primeru sistema za dovajanje tekočega kisika pa odloča imenovani zdravnik ZZZS in izda odločbo na predlog zdravnika specialista« (Grmek Ugovšek 2014).

V breme OZZ, kar pomeni v celoti, je inhalator s funkcijo upora proti izdihu z masko (otroci s CF pljuč) in ustnikom (CF pljuč), vendar je cena 237,53 evrov oz. 228,89 evrov, za katero pa ne dobiš inhalatorja *Pari e-flow*, ki se priporoča za bolnike s CF, ker razprši zdravilo na zelo majhne delce, da lahko pride tudi v periferne dele pljuč (Društvo CF 2014).

Obvezno zdravstveno zavarovanje bolnikom s cistično fibrozo v 50 % deležu povrne stroške za prehranska dopolnila, in sicer Pediasure napitek (vanilija in čokolada, 200 ml) (Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije 2014). Stroški so povrnjeni s potrdilom pooblaščenega zdravnika.

Eden od staršev otroka s cistično fibrozo, ki potrebuje posebno nego in varstvo lahko pri pristojnem centru za socialno delo uveljavlja pravico do dodatka za nego otroka. Dodatek je mesečni prihodek, ki od 1. julija 2011 znaša 101,05 evra, starš pa je do tega dodatka upravičen dokler traja bolezen oziroma do otrokovega 18. leta starosti. Do dodatka so upravičeni vsi starši otrok s cistično fibrozo, saj ta spada na seznam hudih bolezni (Društvo CF 2014).

Pri pristojnem centru za socialno delo eden od staršev otroka s cistično fibrozo lahko uveljavlja pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Prejme ga lahko starš, ki prekine delovno razmerje ali začne delati skrajšani delovni čas (4 ure) zaradi »nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka. Pravico lahko uveljavlja tudi eden od staršev, ki neguje in varuje dva ali več otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo« (Društvo CF 2014). Starš prejema nadomestilo plače v višini minimalne plače (v primeru 4-urnega delovnega časa prejema polovico višine minimalne plače), po zakonu pa mu pripada tudi dodatek za nego otroka in otroški dodatek. Eden od staršev je do nadomestila upravičen do otrokovega 18. leta starosti (starš in otrok morata biti državljana RS, imeti stalno prebivališče v RS, otrok ne sme biti v zavodu ali rejništvu) oziroma do njegove smrti (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2014). Za oddajo vloge pri pristojnem centru za socialno delo eden od staršev potrebuje zdravniško dokumentacijo. »Poznam kar nekaj primerov, ki imajo to pravico. Vse je odvisno od zdravniškega mnenja. V primeru, da zdravniško mnenje ni pozitivno, naj upravičenci uveljavljajo vsa pravna sredstva (redna pravna sredstva: pritožba na drugo stopnjo; izredna pravna sredstva: tožba na pristojno delovno in socialno sodišče)« (Grmek Ugovšek 2014).

Predsednica društva za cistično fibrozo Slavka Grmek Ugovšek poudarja (2014), da se starši soočajo z velikimi problemi pri odobritvi dodatka za nego in delnega plačila za izgubljeni dohodek: »mnenja zdravniške komisije so pavšalna in navedejo, da je zdravstveno stanje otroka stabilno. Podlaga za obe pravici je mnenje zdravniške komisije. Razlika med obema pravicama je v tem, da dodatek za nego (osnovni) pripada vsem, ker je v seznamu hudih bolezni navedena CF, medtem ko za pravico do dodatka za izgubljeni dohodek je potrebna napredovana cistična fibroza« (Grmek Ugovšek 2014). Napredovano obliko cistične fibroze imajo otroci, ki potrebujejo dnevno respiratorno fizioterapijo pod nadzorom staršev ali imajo indeks telesne teže pod 25 P (percentila) in težave pri hranjenju ter zaplete jetrne ciroze (Grmek Ugovšek 2014).

Na centru za socialno delo lahko starši in bolniki uveljavljajo sredstva na podlagi Zakona o socialnem varstvu (denarna socialna pomoč, izredna denarna socialna pomoč, dodatek za pomoč in postrežbo), imajo pa tudi vse pravice, ki izhajajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (Grmek Ugovšek 2014). Bolniki s cistično fibrozo lahko uveljavljajo tudi brezplačno mesečno karto za ljubljanski mestni promet, živalski vrt in vzpenjačo na Ljubljanski grad (Grmek Ugovšek 2012).

V veliko pomoč bolnikom in staršem otrok s cistično fibrozo pri spoznavanju zakonodaje je Društvo za cistično fibrozo Slovenije.



#### 4.4 Društvo za cistično fibrozo

Društvo za cistično fibrozo Slovenije je bilo ustanovljeno konec leta 2009 z namenom organizirane pomoči bolnikom obolelim s CF in njihovim družinam, kar pripomore k bolj kvalitetnemu, daljšemu in boljšemu življenju (Društvo CF 2014). Predsednica društva je Slavka Grmek Ugovšek.

Društvo šteje okoli 100 članov, združuje pa bolnike s CF, njihove družine, zdravstveno in drugo osebje iz različnih strokovnih področij ter ostale, ki želijo sodelovati.

V okviru društva potekajo strokovni seminarji in srečanja, kjer strokovnjaki predstavijo novosti povezane z boleznijo in zdravljenjem, bolniki in njihove družine pa spregovorijo o svojih izkušnjah s cistično fibrozo (Društvo CF 2014). Mnenje in izkušnje bolniki, predvsem pa starši otrok s CF izmenjujejo na spletnem forumu, ki deluje v sklopu Društva za CF. Ažurno deluje tudi spletna stran Društva za CF ([www.cfdrustvo.si](http://www.cfdrustvo.si)).

Glavni cilji društva so (Društvo CF 2014):

*izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin, ozaveščanje strokovne in druge javnosti o CF, prizadevanje k boljši in bolj dostopni negi bolnikov, vzpodbujanje ustrezne zdravstvene oskrbe bolnikov, vključevanje bolnikov v socialno okolje in ustvarjanje pogojev za njihovo destigmatizacijo, organiziranje strokovnih srečanj, predavanj in drugih oblik izobraževanje o zdravljenju in življenju bolnikov, informiranje o izvajanju dnevne oskrbe na domu, zavzemanje za izvajanje zdravstvene oskrbe na domu, ki bi jo izvajala strokovno usposobljena zdravstvena ekipa na terenu, informiranje o vključitvi bolnega otroka v vzgojni in izobraževalni program, sodelovanje z nacionalnimi, evropskimi in mednarodnimi društvi, izvajanje programov samopomoči in različnih delavnic za pomoč bolnikom in njihovim družinam, zastopanje interesov bolnikov in njihovih družin ter zavzemanje za varstvo človekovih pravic, obveščanje članov in širše javnosti o dejavnostih društva in dejavnostih na področju življenja bolnikov.*

Društvo izdaja publikacije, s katerimi informira bolnike o cistični fibrozi. Te so (Društvo CF 2014): Prvi koraki s cistično fibrozo, Soočanje s cistično fibrozo, Pravilna in varna uporaba zdravil pri bolnikih s cistično fibrozo, Otrok s cistično fibrozo v šoli, Presaditev pljuč, Gibanje je življenje (DVD).

»V sklopu društva se zavzemamo za spremembo zakonodaje, ki bi bolnikom omogočala bolj kvalitetno življenje. Pišemo poslanske pobude. Obračamo se na pristojne in opozarjamo na pomanjkljivosti. Stiske staršev so velike, zato se na društvo obračajo po pomoč tudi za rešitev

pravnih in administrativnih težav na katere naletijo pri uveljavljanju svojih pravic« (Grmek Ugovšek 2012).

Društvo intenzivno sodeluje tudi z zdravniško ekipo v sklopu Centra za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki.

## **5 DRUŽINA S KRONIČNO BOLNIM OTROKOM**

Družina s kronično bolnim otrokom je na samem začetku, ob postavitvi diagnoze, pred velikimi izzivi. Starši se soočajo z boleznijo otroka, za partnerje je bolezen lahko preizkušnja v odnosu, družina je postavljena pred veliko spremembo drugačne organizacije vsakdanjega življenja in čustvovanja. Vse spremembe bom v pričujočem poglavju zajela s pomočjo prej predstavljenih teoretičnih izhodišč in opravljenih raziskav, predvsem na področju delovanju družin s kronično bolnim otrokom, v mojem primeru z otrokom, ki ima cistično fibrozo.

### **5.1 Soočanje staršev s kronično boleznijo otroka**

V trenutku, ko je družina z novorojenim otrokom postavljena pred dejstvo, da je otrok kronično bolan, se morajo starši spoprijeti tako s stresom kot z vsemi ostalimi težavami. Moses (Trtnik 2007, 495) pravi, da morajo starši najprej skozi proces *žalovanja*. V tem procesu »se poslovijo, ločijo in oddaljijo od izgubljenih sanj« (Moses v Trtnik 2007, 495).

Družinski terapevt Jesper Juul (2011) pravi, da je potrebno svojemu sanjskemu zdravemu otroku reči nasvidenje, kajti na njegovem mestu bo vedno nekdo drug. Žalovanje tudi nikoli ni povsem končano, saj se lahko ponovno pojavlja v različnih razvojnih fazah otroka.

»Žalovanje je nujno potreben proces za kasnejši zadovoljiv čustveni, duševni in celo telesni razvoj posameznika« (Murphy v Trtnik 2007, 495). Avtor naprej še razlaga (prav tam), da žalovanje lahko izzovejo različni dogodki povezani z otrokom, bolezen drugih družinskih članov, odhod otroka v bolnišnico in utrujenost staršev. Faze žalovanja lahko trajajo različno dolgo. Čustvena obdobja žalovanja so »zanikanje, strah, krivdna občutja, depresija in jeza« (Murphy v Trtnik 2007, 495).

Pred žalovanjem družina doživi *obdobje šoka*. Trtnik razlaga (2007, 495–498), da se to pojavi takoj po spoznanju, da je otrok kronično bolan in lahko traja nekaj mesecev ali celo nekaj let. Za starše so značilna otopelost, notranja praznina, depresija. Starši z zanikanjem (kot destruktivnim odzivom) zavlačujejo, da s tem vzpostavijo ravnotežje med svojimi notranjimi občutji in zunanjimi vplivi.

Prvemu obdobju šoka sledi *obdobje vrednostne krize*. »V njem starši predelujejo občutke krivde in prizadeto samospoštovanje ter se srečujejo s težavami, povezanimi s posebnimi obveznostmi in nalogami, ki jih zahteva otrokova prizadetost.« (Trtnik 2007, 496)

Sledi *faza iskanja* (Novljan v Trtnik 2007, 496), ko starši iščejo informacije o tem kako bo z otrokom v življenju. V tej fazi se išče krivce (pogosto so to starši ali zdravniki), pojavljajo se obtoževanja, prizadeto je samospoštovanje in pojavijo se različni strahovi.

Obdobje *realne krize* nastopi, ko se starši ne ukvarjajo več sami s seboj, »temveč se obrnejo k otroku in se zanj ustrezno angažirajo« (Trtnik 2007, 497).

Tudi z otrokom se je potrebno pogovoriti in vzdrževati odnose. To fazo strokovnjaki razdeljujejo v *fazo adaptacije*, ko postanejo starši realni in iščejo pomoč in *fazo orientacije*, ko se postopno reorganizirajo in načrtujejo prihodnje življenje in svoje odgovornosti. (Cunningham in Davis v Trtnik 2007, 497).

Za Novljanovo (2004 v Trtnik 2007, 497) je v tem obdobju pomembna tudi *faza normalizacije in ločitve*, saj starši začnejo gledati tudi nase, intenzivnost čustev se zmanjša in starša se zavedata, da morata otroka naučiti samostojnega življenja. »V kolikor starši ne uspejo vzpostaviti ravnotežja v družini, okolju in medsebojnem odnosu ter pripraviti pogojev, v katerih svoje mesto najde tudi prizadeti otrok, vedno znova doživljajo razočaranje in otroka vidijo kot napako.« (Trtnik 2007, 498)

Wong in Heriot (2007) pišeta, da se bolni otroci s cistično fibrozo, pa tudi njihovi starši, srečajo z različnimi stresorji. Danes starši občutijo manj depresije in bojazni, to pa lahko pripišemo predvsem napredovanju zdravljenja cistične fibroze.

Starši se različno vedenjsko in kognitivno prilagajajo stresnim situacijam. Soočanje staršev z boleznijo otroka je pomembno za normalno življenje v družini. Wong in Heriot (2007, 345) na podlagi opravljene raziskave s 35 starši otrok s cistično fibrozo pišeta o pozitivnih in negativnih načinih soočanja (Wong in Heriot 2007, 345):

Pozitivni vidiki so:

- Zaupanje v zdravljenje (»Storil sem točno tisto, kar mi je svetoval zdravnik.«),
- spodbujanje samega sebe / zaupanje vase (»Prepričan sem, da bo zdravljenje uspelo.«),
- osredotočenost na problem (»V mislih sem premleval, kaj bom rekel ali naredil.«),
- iskanje informacij (»Sorodnike in prijatelje sem vprašal za nasvet.«),
- iskanje socialne podpore (»Z nekom sem se pogovoril o tem, kako se počutim.«).

Negativni vidiki so:

- Depresivno prilagajanje (»Spraševal sem se: Zakaj jaz?«),
- zapiranje vase (»Čustva sem držal v sebi.«),
- izogibanje (»Zanikal sem, kar se dogaja.«),
- preveliko upanje (»Upam, da se bo zgodil čudež.«),
- krivda (»Jaz sem kriv za to.«).

V isti raziskavi so bile predstavljene najbolj pogoste strategije sprejemanja cistične fibroze otroka (Wong in Heriot 2007, 348):

- Sprejemanje – sprejemanje dejstva, da je stresna situacija resnična in se je zgodila,
- aktivno soočanje – razmišljanje, kako stres zmanjšati/se ga znebiti,
- načrtovanje – razmišljanje o tem, kako se soočiti s stresorjem,
- uporaba socialnih opor – iskanje moralnih opor, sočutja in razumevanja,
- instrumentalna opora – iskanje, nasvetov, pomoči ali informacij,
- religija – iskanje opore v religiji,
- pozitivno osmišljanje – narediti najboljše iz situacije s tem, da ga vidiš v bolj tebi želeni luči,
- zanikanje – zanikanje stresnega dogodka,
- uporaba substanc – uporaba alkohola in drugih drog za odmik od stresorja,
- humor,
- krivda – kriviti sebe za stresno situacijo.

Obstajajo povezave med strategijami soočanja staršev in njihovim načinom življenja (Wong in Heriot 2007, 350):

- Občutki krivde staršev so povezani z večjo depresijo in bojznijo staršev, slabšim otrokovim duševnim stanjem,
- uporaba aktivnega soočanja je povezana z boljšim otrokovim duševnim stanjem.

V isti raziskavi so iskali tudi povezavo med upanjem, obupom in prilagoditvijo staršev na otrokovo bolezen (Wong in Heriot 2007, 352):

- Pozitivno upanje je povezano z boljšim otrokovim fizičnim in duševnim zdravjem, manjšo depresijo in bojznijo staršev; večja poslabšanja otrokovega zdravja so povezana z obupom, negativnim pristopom staršev,

- starši so manj čustveno obremenjeni, če pomoč in oporo poiščejo pri prijateljih in sorodnikih,
- raziskava in njeni rezultati so pokazali, da upanje, obup in strategije soočanja določajo otrokovo duševno zdravje,
- starši, ki sebe krivijo za otrokovo bolezen doživljajo veliko več stresa, pa tudi zavirajo doseganje ciljev svojih kronično bolnih otrok.

## **5.2 Vpliv kronične bolezni na družino in odnos med starši**

Delovanje družine s kronično bolnim otrokom se spremeni, potrebne so prilagoditve na vseh področjih delovanja. »Kronična bolezen otroka v družino prinese velike spremembe, vendar to ni nujno razlog, da takšna družina ne bi skušala živeti kolikor toliko običajnega in polnega življenja.« (Juul 2010, 5)

Nekaj podatkov je specifičnih za družine, ki imajo otroke s cistično fibrozo. Nekatere ameriške raziskave (Mohlman Berge in drugi 2004, 83) so pokazale, da družine otrok s cistično fibrozo občutijo več stresa v primerjavi z zdravimi družinami. Stres je povezan s povečano skrbjo za otroka. Druge raziskave (prav tam) pa teh razlik niso odkrile.

Bolezen postane »nov družinski član« (Juul 2010, 5). Na tem mestu je potrebno poudariti, da družina svojega otroka z boleznijo ne sme poistovetiti. Družina se lahko različno prilagaja na otroka s cistično fibrozo. Odvisno je od napredka bolezni, pogostosti poslabšanj in obiskovanja zdravstvenih ustanov, družinskih problemov in podobno (Mohlman Berge in drugi 2004, 75).

Kljub temu, da se zdravljenje za bolnike s cistično fibrozo izboljšuje, je »življenje z otrokom, ki ima cistično fibrozo še vedno zelo stresno za družino« (Mohlman Berge in drugi 2004, 75). Družinski terapevt Jesper Juul piše (2010, 10), da so starši kronično bolnih otrok veliko bolj izčrpani, da je delež ločitev večji ter da težke vloge sprejemajo tudi sorojenci, ki so pogosto ljubosumni na bolnega otroka in pozornost, ki jo je ta deležen. Raziskave so pokazale (Mohlman Berge in drugi 2004, 85), da so sorojenci lahko depresivni in anksiozni.

Jesper Juul ugotavlja tudi, da »imajo starši kronično bolnih otrok približno pol manj časa od drugih parov in družin, da prehodijo pot osebnega razvoja, kakršna je nujna, če hočemo ustvarjati stabilno in zadovoljno družino« (Juul 2010, 16). Starši lahko izgubijo občutek vrednosti in postanejo razdražljivi. »Ne glede na to, ali se izraža kot molk, prigovarjanje, ljubosumje, depresija ali nenehno pričkanje, je to znamenje, da se moramo ustaviti in

natančneje preučiti, kaj občutimo drug do drugega in do sebe« (Juul 2010, 41). Starši prepogosto pozabljajo na svoje potrebe.

Različne raziskave družin z otrokom, ki ima cistično fibrozo (Mohlman Berge in drugi 2004) opravljene v Ameriki so pokazale, da so družinski člani bolnih otrok čustveno preobremenjeni in da so v veliki stiski predvsem matere. Tako imajo starši lahko več psihosocialnih težav. Te so (Mohlman Berge in drugi 2004, 85–87): povečani stres, depresija in anksioznost; staršem velik napor predstavljajo vsakodnevna opravila in povečana skrb za otroka; med partnerjema se zmanjša zadovoljstvo v zakonu (premalo je komunikacije, manj skupnih aktivnosti, pomanjkanje intimnosti med partnerjema).

Raziskave so tudi pokazale (Mohlman Berge in drugi 2004, 80–83), da na zdravje in napredek kronično bolnega otroka vpliva manj družinskega stresa, intenzivna prisotnost staršev, očetova sposobnost ohranitve družinske integracije in materina zmožnost opravljanja številnih nalog. Ista avtorja, ki sta očitno posvojila parsonsovski tip funkcionalističnega razumevanja družine s segregiranimi spolnimi vlogami, (prav tam) razlagata tudi, kako kompleksno je znotraj družine uravnovežiti potrebe kronično bolnega otroka in potrebe ostalih družinskih članov. Nekatere raziskave namreč kažejo (prav tam), da so možnosti za zdravljenje večje, če potrebe bolnih otrok in ostalih družinskih članov niso zanemarjene.

Družine s kronično bolnimi otroki se običajno povezujejo v dve najpomembnejši socialni omrežji, in sicer v zasebno (sorodniško-prijateljsko) in profesionalno medicinsko. Jesper Juul (2010, 65) razlaga predvsem, kako pomembno je, da družina in prijatelji (zasebno omrežje) poznajo bolezen, da pa ta ne postane edina ali poglobljena tema pogovorov. Strokovno omrežje sestavljajo skupine različnih strokovnjakov s področja zdravstvene oskrbe, ki so največkrat tudi »sposobni in odgovorni« ljudje (Juul 2010, 65).

Ko pride v družino otrok s kakršnokoli kronično boleznijo, se spremenijo odnosi v družini – predvsem med partnerjema. To ugotavlja tudi Estera Dvornik (2007).

Konstruktivno soočanje z boleznijo vseh vpletenih članov družine je tako rekoč nujno. Otroci namreč občutijo materino oz. očetovo razpoloženje in čustva, meni Juul (2011). Isti avtor še razlaga (2011), da otrok npr. materin stres občuti in je to zanj lahko zelo negativno, saj se psihične težave izrazijo tudi na fizični ravni. Da otrok le pri materi zavrača hrano, je signal, da se mora ta vprašati, kaj je narobe z odnosom do otroka in ne le, kaj je narobe z otrokom. Juul tudi pravi (2010, 29), da so otroci »neznansko občutljivi za občutek krivde pri svojih starših in si zelo logično mislijo: če moja mama zaradi mene doživlja občutke krivde, je to gotovo zato, ker misli, da tak, kakršen sem, nisem v redu«. Prav tako je pomembna vsa družina. »Na posameznikovo zdravje so-vplivajo odnosi znotraj družine.« (Juul 2011)

### 5.2.1 Psihosocialni problemi otrok s cistično fibrozo

Otroci s CF občutijo več z njihovo boleznijo povezanih dogodkov: bolečine, doživijo več medicinskih posegov, zdravljenj, bojijo se smrti in jih je sram, da bodo fizično preveč različni od svojih sovrstnikov (Thompson in Gustafson v Mohlman Berge in drugi 2004, 84). Nekateri avtorji jih obravnavajo kot rizično skupino, ki tvegajo več psiholoških problemov, probleme navezanosti in težave v vsakdanjem vedenju (Mohlman Berge in drugi 2004, 84–85):

- **Psihološka tveganja:** Otroci s CF bolj pogosto kažejo simptome depresivnosti, bojazen, slabšo samozavest, čustvene težave. Nekateri avtorji (Cappelli in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004) pa niso našli razlik pri depresivnih simptomih v primerjavi z zdravo populacijo otrok. Če družinski člani niso (zelo) podporni, je to negativno povezano z otrokovo psihološko prilagoditvijo.
- **Navezanost:** Raziskave so pokazale, da imajo otroci s CF, ki so bolj navezani na starše, več težav s pridobivanjem telesne teže. Tako so tudi otroci, ki imajo izogibajoči stil navezanosti, imeli težave s pridobivanjem teže (Simmons in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004).
- **Vedenjske težave:** Otroci s CF imajo večje vedenjske težave: so bolj konfliktni, imajo slabše socialne prilagoditve, so bolj agresivni in manj družabni (Cowen in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004).

### 5.2.2 Psihosocialni problemi sorojenci s cistično fibrozo

Raziskave so pokazale (Mohlman Berge in drugi 2004, 85–86), da so se sorojenci pogosto počutili ljubosumne, razočarane in spregledane s strani družine (Thompson in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Raziskave so pokazale, da so sorojenci (tako dečki kot deklice) čutili depresijo in bojazen (Brestau in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Sorojenci (moški in ženske) kronično bolnih otrok bolj pogosto pokažejo agresijo, ljubosumje, izmikanje, pretep in prestopniško obnašanje v primerjavi s sorojenci, ki imajo zdrave brate/sestre (Brestau in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004).

### 5.2.3 Psihosocialni problemi staršev otrok s cistično fibrozo

Veliko študij se je ukvarjalo s psihosocialnimi problemi staršev otrok s cistično fibrozo, z zakonskimi težavami in težavami v vzgoji. Zaradi nepredvidljive življenjske dobe in potreb otroka, povezanih z boleznijo, imajo starši težave z vzpostavljanjem trdnih starševskih vlog. Pokažejo se lahko naslednji problemi (Mohlman Berge in drugi 2004, 86–89):

- **Psihološki problemi:** Osem študij se je ukvarjalo z materami in bolezen otroka povezalo s povečano materino anksioznostjo in depresijo (Breslau in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Tudi v študiji o očeti, so ti občutili več depresivnih znakov v primerjavi z očeti zdravih otrok (Goldberg in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004).
- **Vzpostavljane otrokove discipline:** Študije so pokazale, da so starši otrok s cistično fibrozo pri vzgoji bolj permissivni ali preveč zaščitniški (Ievers in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Starši otrokom niso želeli postavljati veliko meja (Ievers in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Ugotovili so (Stark in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004), da nekateri starši bolnim otrokom postavljajo več zahtev, posebno pri njihovem prehranjevanju in pri tem ne popuščajo.
- **Napor menjavanja vlog:** Po podatkih dostopnih raziskav se je pokazalo, da starši doživljajo napor pri menjavanju svojih vlog, ko gre za izpolnjevanje običajnih družinskih nalog (čas za spanje, socializacija, skrb za sorojence, komunikacija) in vlog, ko gre za izpolnjevanje specifičnih nalog, povezanih z boleznijo otroka s cistično fibrozo (prehranjevanje, fizioterapija, zdravstvena oskrba na domu) (Hymovich in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Starši so se počutili zelo negotove v starševski vlogi po bolezni, iskali so pomoč pri starših drugih otrok s kronično boleznijo (Gibson v Mohlman Berge in drugi 2004).
- **Zadovoljstvo v zakonu:** Nekateri študije ugotavljajo, da gre za upad zadovoljstva v partnerskih odnosih staršev, ki imajo otroka s cistično fibrozo (Eddy in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Vzrok za to naj bi bilo pomanjkanje komunikacije in časa, ki ga preživita drug z drugim. Zmanjšanje zadovoljstva v zakonu pa je po študijah sodeč povezano tudi z upadanjem seksualne intimnosti med partnerjema. Vprašanja in dileme se pojavljajo tudi glede načrtovanja otrok v prihodnosti. Otrok s CF in življenje z njim bistveno vplivata na odločitev staršev o nadaljnji reprodukciji (De Braekeleer in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004).

### 5.3 Pomen komunikacije v družini s kronično bolnim otrokom

Intenziven dialog je pomemben pri rasti vsakega partnerskega odnosa. To je skupek osebnih izjav o občutkih, mislih in vrednotah posameznika. Moški in ženske imajo pogosto različne poglede na stvari, vzpostavljane osebnega dialoga pa jim je skupno. »Sposobnost vzpostaviti osebni dialog ne izhaja iz ljubezni, temveč iz izkustva – in vse dokler bodo vzgojo otrok sestavljali starševski monologi, ne bo šlo drugače, kot da se v takem dialogu starši urijo tukaj



in zdaj«, poudarja družinski terapevt Jesper Juul (2010, 45). Avtor poudarja, da se morajo starši bolnega otroka tega še toliko bolj zavedati in v družini ustvariti ustvarjalno in varno ozračje.

Jesper Juul (2010, 45–46,) svetuje, naj se starša o stvareh osebno pogovarjata, pri čemer bližina, zanimanje in odprtost niso nekaj, kar bi od partnerja zahtevali, temveč nekaj, kar partner drugemu nakloni. Povabilo k dialogu, ki izraža spoštovanje, namreč med partnerjema ustvarja most.

Družinski terapevt meni (Juul 2010), da med takšnimi pogovori lahko prihaja do prepirov, vendar pa v tem ni nič slabega. »Resen osebni dialog je najboljša metoda, po kateri lahko posežete, ko se pokaže potreba, nikakor pa ne sme postati predpisana metoda, ki bo ubila nerazumskost ali spontanost ali ukradla prostor za tišino in premislek« (Juul 2010, 46).

Starši včasih predvidevajo, da otroci niso sposobni razumeti vsega, kar se z njimi dogaja. Prav zato se izogibajo pogovoru o bolezni, kar pa lahko pomeni, da se otroci počutijo osamljene in izolirane. »Informacije, ki jih posredujemo otroku o njegovem zdravstvenem stanju, se morajo ujemati z njegovim stanjem. Če so bolni že v prvih mesecih oz. letih življenja in se zdravijo, je najboljše, da informacije o svoji bolezni izvedo čim prej, pravi Prisilla Alderson, strokovnjakinja na področju otroških študij na Univerzi v Londonu« (Lynch 2009). Avtorica pravi (prav tam), da se otroci lahko spoprijemajo s tem, kar vedo, ne pa s tistim, česar ne vedo. Potrebujejo atmosfero, ki bo ustvarila odprto komunikacijo. »Tudi enoletni otroci nekaj razumejo. Če jim stvari ne razložimo, ne pomeni, da o tem ne razmišljajo ali sprašujejo. Otroci pomnijo in bodo tako sami prišli do svojih zaključkov.« (Lynch 2009)

Študija družin s kronično bolnimi otroki (Branstetter in drugi 2008) je pokazala, da je komunikacija v družini pokazatelj družinskih vlog in odnosov, z njo so družinski člani slišani, komunikacija družino povezuje, z njo se družina poteguje in bori za normalnost. »Čeprav se družine s kronično bolnimi otroci soočajo z istimi preizkušnjami kot druge družine, doživljajo dodatno čustveno, finančno in psihološko obremenitev povezano z boleznijo.« (Branstetter in drugi 2008)

Način komuniciranja in povezave se dramatično spremenijo, ko družine doživijo velik in nepričakovan stresor (Brubaker in Roberto v Branstetter in drugi 2008). Za nekatere družine te spremembe ovirajo ali zaustavijo učinkovito komunikacijo, sodelovanje in ohranjanje družinskih odnosov (Galvin in Brommel v Branstetter in drugi 2008). Socialno-psihološke teorije družine poudarjajo, da »sprememba enega družinskega člana vpliva na vse ostale družinske člane in na družinski sistem kot celoto« (Branstetter in drugi 2008), kar toliko bolj velja za kronično bolezen otroka, ki pomeni enega največjih stresorjev. Simbolični

interkcionisti družino opredeljujejo kot pomenski generator, ki je narejen iz in ustvarja komunikacijo. Učinkoviti družinski komunikacijski vzorci (kot so odprta komunikacija, aktivno poslušanje, konstruktivno reševanje problemov) predstavljajo najpomembnejši temelj družinske kohezije. V družinah s kronično bolnimi otroki se problemi s komunikacijo in razumevanjem pogosto pokažejo kot spremembe v družinskih vlogah in odnosih (Galvin in Brommel v Branstetter in drugi 2008). Komunikacijske prepreke in stresna družinska komunikacija sta pokazatelja velikega stresa in bremena, ki ga povzroči kronična bolezen otroka.

Cistična fibroza je genetska bolezen in znotraj družine, v katero se rodi otrok s cistično fibrozo je možnost, da je prenašalec okvarjenega gena tudi kdo drug v družini. Obstajajo enostavna genska testiranja (krvna slika), zato je toliko bolj pomembno, da se o njih pogovarjajo krvno/genetsko povezani družinski člani. V eni izmed študij družin glede komuniciranja o cistični fibrozi so raziskovalci (Parsons in drugi 2007) kategorizirali dva načina komunikacije s sorodniki. Pragmatični posamezniki so bili zelo aktivni pri podajanju informacij sorodnikom, ostali pa so čakali na posebne družinske dogodke, vendar je lahko preteklo več mesecev ali celo let. V isti študiji (prav tam) so se družine z otrokom, ki ima CF, odločile za takojšnje razkritje otrokove bolezni sorodstvu zaradi opore, pa tudi zaradi spoštovanja izbire otroka oz. reproduktivnih odločitev mlajših oz. starejših sorodnikov, ki bodo še imeli otroke.

Številne študije so pokazale, da so imeli posamezniki znotraj družin veliko težav s pogovorom in obveščanjem o bolezni znotraj družine. Predvsem strici in tete obolelih otrok so o CF dobro obveščeni, čeprav je šlo pri večini le za površinske informacije. Raziskave so tudi pokazale, da so ženske tiste, ki se bolj zavzemajo za informiranje in sprejemanje informacij o CF (Coates in drugi 2007). Raziskava (Coates in drugi 2007) je bila opravljena z materami in je vsebovala naslednje teme:

- informiranost intervjuvank o tem, kako bolezen lahko vpliva na sorodnike,
- proces in izkušnja razlage bolezni bližnjim in daljnim sorodnikom,
- razlogi o tem, zakaj (ne) govorijo o tem s sorodniki,
- materina čustva in občutja ob komunikaciji s sorodniki,
- podpora in informacije zdravstvenih delavcev ob razkritju bolezni in informacij v zvezi z njo.

Raziskava je pokazala (Coates in drugi 2007, 624–628) aktivno komuniciranje o cistični fibrozi v družinah. Matere otrok s CF so o bolezni, simptomih in zdravljenju obvestile svoje

matere in bližnje sorodniki (starše in sorojence), in sicer takoj ali že pred potrditvijo diagnoze. Nekatere družine so o tem spregovorile malo kasneje, predvsem zaradi pomanjkanja informacij o bolezni. Širša družina je obveščena predvsem z verigo komunikacij, saj so bližnji družinski člani informacijo o bolezni razširili naprej. Nekatere matere so obvestile tudi sestrične/bratrance, druge temu niso dajale večjega pomena. Ovire pri razkritju informacij o CF so (Coates in drugi 2007, 624–628) pomanjkanje geografske in čustvene bližine ter kontaktov s sorodniki. V pomoč družinam pri razkritju in informiranju o CF so bili tudi zdravniki s svojimi nasveti in tehničnimi pripomočki – zgibankami o možnostih testiranja. Intervjuvanke so bile precej odprte v zvezi s poročanjem o bolezni in so čutile nujno, da zaupajo najprej bližnjim sorodnikom, predvsem tistim, ki so v reproduktivni dobi in jih problem najbolj zadeva (Coates in drugi 2007, 624–628).

#### **5.4 Socialne opore**

Pri soočanju z otrokovo kronično boleznijo se starši opirajo na tri vrste pomoči. Po Ule (2003, 102) so to socialni viri (zdravstvene institucije, društva, družina, prijatelji), psihološki viri (samospoštovanje) in individualni načini premagovanja težav (specifični načini vedenja, mišljenja). Podobno sta v raziskavah ugotovila Lehrova in Thomae (Ule 2003, 104), in sicer, da »vsak posameznik razvije svoj lasten splošni sistem prilagajanja, ki mu omogoča, da se odzove na vsako situacijo z določenimi odgovori« (Ule 2003, 104). Najbolj splošni načini ravnanja so tako storilnostno vedenje, iskanje institucionalne pomoči, uporaba socialnih mrež pomoči, sprejemanje situacije in pozitivno mišljenje. Situacijsko pogojena ravnanja, povezana s spopadanjem z boleznijo, so po Ule (2003, 107) izraba priložnosti, prošnja za pomoč, odpor, identifikacija s cilji in usodo drugih ljudi, upanje, popravljanje pričakovanj, agresija/kritika, zaupanje v druge, altruistična odpoved lastnim potrebam in emocionalne reakcije bega in obupa.

Vsak se ob kriznih življenjskih dogodkih, kamor uvrščamo tudi soočanje s kronično boleznijo otroka, obnaša in spopada različno. Strategije so podvržene individualnim potrebam in lastnostim ter sprejetim kulturnim vzorcem. Socialna opora je kot zaščita, »ki posameznika in njegovo zdravje ščiti pred stresnimi vplivi okolja.« (Hlebec in Kogovšek 2003, 103)

Zgodnje definicije socialne opore iz sedemdesetih let so poudarjale emocionalne razsežnosti socialne opore. Socialno oporo so opredeljevali kot občutek pripadnosti in sprejemanje ter skrb pri pomembnih drugih (Hlebec in Kogovšek 2003).

Avtorji Cassel, Caplan in Cobb (Hlebec in Kogovšek 2003) so pomembno vplivali na razvoj področja socialne opore. Stresno okolje lahko povzroči razrahljanje pomembne socialne vezi,

ki posameznika pustijo z »neustreznimi in zmedenimi povratnimi informacijami« (Hlebec in Kogovšek 2003, 103), ki pa je po Casselu (prav tam) ključni element socialne opore in jo posamezniku nudijo njegovi pomembni in najbližji drugi. Napačne informacije porušijo posameznikovo notranje ravnotežje in povečajo dovzetnost za bolezni.

Če je Cassel (Hlebec in Kogovšek 2003, 103) ključno vlogo socialne podpore pripisal bližnjim, je Caplan (Hlebec in Kogovšek 2003, 104) pomembnost vzajemnosti in trajnosti odnosov razširil tudi na bolj oddaljene vezi, in sicer »skupine za pomoč, sosedski odnosi ter »skrbniki skupnosti« (npr. lokalni duhovniki ali osebni zdravniki)« (Hlebec in Kogovšek 2003, 104).

Tudi Cobb (Hlebec in Kogovšek 2003, 104) je socialno oporo razumel v kontekstu zaščite pred stresom in kot dejavnik dobrega počutja. Socialno oporo je utemeljil kot »informacijo, ki posamezniku omogoča, da se zaveda, da je ljubljen, sprejet in spoštovan in da pripada sistemu komuniciranja in vzajemnih obveznosti« (Hlebec in Kogovšek 2003, 104).

Pomembna je vzajemnost, ki je odvisna od bližine odnosa, norm in pričakovanj povezanih z odnosi ter različni socialno-demografski dejavniki, ki so verjetno povezani s pričakovanji o vzajemnosti izmenjav socialne opore, in sicer kulturne in etnične razlike, razlike povezane s tem, v katerem obdobju življenjskega cikla je posameznik ter vrsta (prijatelj, partner, sorodnik ipd.) ali status odnosa (hierarhičen ali enakopraven) med dajalcem in prejemnikom opore (Hlebec in Kogovšek 2003, 104).

Caplan loči tri vrste socialne opore ( Hlebec in Kogovšek 2003, 104):

- Emocionalna opora
- Materialna opora
- Informacijska opora

Tudi kasnejši teoretiki in raziskovalci socialne opore, kljub temu, da priznavajo kompleksnost pojma, še vedno poudarjajo velik pomen emocionalne opore. Tako Thoits (Hlebec in Kogovšek 2003) poudarja pomen socialnih vlog kot dobrodejen ali nedobrodejen (ko znotraj vlog obstajajo pomanjkljivosti) na tri načine. Socialne vloge (Hlebec in Kogovšek 2003):

- priskrbijo serijo socialnih identitet (dajejo življenju pomen, namen in smisel, zagotavljajo občutek varnosti in umeščenosti, zmanjšujejo občutke strahu in negotovosti),
- so pomembne kot vir samospoštovanja,
- so vir občutka nadzora nad stvarmi.

Vaux (v Hlebec in Kogovšek 2003) socialno oporo deli na vire socialne opore, oblike socialne opore ter posameznikovo oceno virov in oblik socialne opore. Elemente povezuje »kompleksna dinamika procesov izmenjave in komuniciranja med posameznikom in njegovim socialnim okoljem« (Hlebec in Kogovšek 2003, 105).

Viri socialne opore (Hlebec in Kogovšek 2003, 105) so del socialnega omrežja, na katerega se posameznik obrača po pomoč in oporo.

Oblike socialne opore (Hlebec in Kogovšek 2003, 105) so specifična (spontana ali kot prošnja na pomoč) dejanja ali vedenja. Vedno ne delujejo oporno, kar je odvisno od vrste kontekstualnih dejavnikov (količine in oblike opore, časovnega trenutke pomoči, narave odnosa med prejemnikom in dajalcem).

Vrste socialne opore lahko na osnovi teoretičnih opredelitev in empiričnih študij razdelimo v štiri večje skupine (Hlebec in Kogovšek 2003):

- **Instrumentalna (tudi materialna) opora**, ki se nanaša na pomoč v materialnem smislu: posojanje denarja, orodja, pomoč pri hišnih opravilih ... ,
- **informacijska opora**, ki se nanaša na informacije, ki jih posameznik potrebuje ob večjih življenjskih spremembah: ob selitvi, iskanju nove službe ... ,
- **emocionalna opora**, ki je pomoč ob večjih ali manjših življenjskih krizah: smrti bližnjega, ločitvi, težavah v družini ali na delovnem mestu ... in
- **druženje, ki predstavlja socialno oporo v obliki neformalnega občasnega druženja**: izleti, obiskovanje, kino ...

## **6 DRUŽINE Z OTROKOM S CISTIČNO FIBROZO V SLOVENIJI**

### **6.1 Namen in cilj empiričnega dela magistrske naloge**

Namen magistrskega dela je ugotoviti, kako deluje družina, ki ima otroka s cistično fibrozo v Sloveniji. Želim raziskati, kako rojstvo otroka s cistično fibrozo vpliva na čustveno, komunikacijsko in ekonomsko delovanje družine, kakšne so njene neformalne socialne opore ter kakšno oporo družina prejema od zdravstvenih ustanov. Cilj magistrskega dela je ugotoviti, katere so ključne spremembe v delovanju družine z otrokom, ki ima cistično fibrozo ter kako te spremembe vplivajo na delovanje družine in medosebne odnose med njenimi člani. Sprašujem se tudi, ali je kakovost življenja otrok s cistično fibrozo v Sloveniji odvisna od socialnega statusa družine. Kvalitativno raziskovanje bo dalo širši vpogled v delovanje družin z otroki, ki imajo cistično fibrozo.

### **6.2 Metoda in vzorec raziskave**

Uporabila sem kvalitativno metodo raziskovanja, in sicer polstrukturirani intervju. Ta mi je dal poglobljen vpogled v delovanje družin in posameznikov. Intervjuje sem izvedla s starši treh družin, ki imajo mladoletnega otroka s cistično fibrozo, s tremi polnoletnimi bolniki in tremi strokovnimi sogovornicami (zdravnico, medicinsko sestro in psihologinjo). Na ta način sem dosegla triangulacijski vpogled na tematiko, ki me zanima, torej z akterji, ki so neposredno vpleteni: otroci, starši in strokovnjaki. Pogovori so potekali na domu intervjuvancev in na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Pogovori so potekali sproščeno, postavljala sem veliko podvprašanj in se prepustila toku pogovora. Vrstni red vprašanj ni bil pri vseh intervjujih enak. Opravila sem tri različne vrste intervjujev. Ti so trajali od pol ure do ure in pol. Sogovornike sem iskala v Društvu za cistično fibrozo v Sloveniji, kamor sem se obrnila s prošnjo za sodelovanje. Vsi sogovorniki in sogovornice so se javili prostovoljno. Strokovne sogovornike sem izbrala sama. Vsem anketiranim staršem in polnoletnim bolnikom sem za potrebe mojega raziskovanja podala izmišljena imena, ker se ne želijo izpostavljati v javnosti. Za polnoletne bolnike sem se odločila zato, ker sem domnevala, da lahko ustrezno reflektirajo svojo izkušnjo boleznimi in lastna družinska razmerja. Poleg tega pa raziskovanje bolnih otrok podaljša raziskovalni postopek zaradi pridobivanja ustreznih dovoljenj medicinsko-etične komisije. Intervjuje sem posnela na diktafon in jih naknadno transkribirala.

V vzorec družin oziroma staršev so bile zajete naslednje družine:

**Družina 1:** Mama Petra, oče Rok, hči Katarina. Starša sta zaposlena, imata univerzitetno izobrazbo. Poročena sta že 10 let. Hčerki so diagnozo cistične fibroze postavili pri starosti treh mesecev in je njun edini otrok. V času intervjuja je Katarina stara leto in pol.

**Družina 2:** Mama Ajda, oče Toni, hči Ana. Starša sta zaposlena, imata univerzitetno izobrazbo. V zvezi sta 5 let. Hčerki so diagnozo cistične fibroze postavili pri starosti dveh mesecev in je njun edini otrok. V času intervjuja je Ana stara 3 leta in pol.

**Družina 3:** Mama Tanja, oče Peter, hči Anja, sin Grega. Starša sta zaposlena, imata univerzitetno izobrazbo. Poročena sta 12 let. Diagnozo cistične fibroze so hčerki Anji postavili pri starosti 3 leta. V družini sta dva otroka, mlajši sin Grega nima cistične fibroze. V času intervjuja je Anja stara 11 let. Intervju je bil v tem primeru izveden samo z mamo, zaradi nepredvidene službene odsotnosti očeta v dogovorjenem času intervjuja.

Drugi del mojega vzorca predstavljajo trije polnoletni bolniki s cistično fibrozo.

**Katja:** Stara je 30 let, ima končano univerzitetno izobrazbo in je zaposlena v družinskem podjetju. Je poročena. Diagnozo so ji odkrili pri starosti treh mesecev. Ima brata in sestro.

**Nina:** Stara je 33 let, ima končano srednješolsko izobrazbo. Je samska. Imela je izkušnjo transplantacije pljuč, diagnozo so ji odkrili pri starosti enajstih let. Je edinka in je odraščala brez očeta (smrt).

**Miha:** Star je 19 let in obiskuje srednjo šolo. Ima izkušnjo transplantacije pljuč, diagnozo so mu postavili pri starosti treh let. Je edinec.

Tretji del vzorca so strokovne sogovornice iz Centra za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

**Dr. Marina Praprotnik,** pulmologinja na Pediatrični kliniki.

**Majda Oštir,** glavna medicinska sestra na pulmološkem oddelku na Pediatrični kliniki.

**Mag. Valentina Stefanova,** psihologinja na Pediatrični kliniki.

V nadaljevanju predstavljam informacije, ki sem jih pridobila s polstrukturiranimi intervjuji, jih analizirala in komentirala z navezavo na prvi del magistrske naloge ter jih razvrstila po vsebinskih tematskih sklopih.

## 6.3 Rezultati in analiza intervjujev

### 6.3.1 Prvi stik s cistično fibrozo

#### 6.3.1.1 Zdravstvene težave otroka pred diagnozo

Cistična bolezen (CF) najbolj prizadene pljuča in prebavila. Starši prizadetih otrok najpogosteje poiščejo medicinsko pomoč zaradi slabšega napredovanja na teži, pogostih drisk in prebavnih težav. Težave s pljuči pogosto nastopijo kasneje, lahko pa tudi že prej, na kar kažeta kašelj in pogoste okužbe dihal. Bolezen se v povprečju diagnosticira med 5 in 7 mesecem starosti otroka. Mutacije na genu za CF so različne intenzitete in zato je klinična slika pri vsakem bolniku lahko drugačna (Praprotnik 2012). Pri družinah vključenih v raziskovalno nalogo so bili otroci pri postavljeni diagnozi stari od 2 mesecev do 12 let (znaki pri starejših otrocih niso tako očitni, otroci so samo malo bolj bolehn). Zdravniki si želijo, da bi bila diagnoza postavljena čim prej, da se lahko prične z zdravljenjem (Praprotnik 2012).

**Dr. Marina Praprotnik (2012):** »Najbolj pogosto se pojavijo simptomi s strani dihal – kašelj, otroci so dovzetni za virusne in bakterijske okužbe dihal, imajo bronhiolitise, tudi pljučnice, ki neobičajno dolgo trajajo in se pogosto pojavljajo. Otroci veliko kašljajo, kar naprej so bolni. /.../ Pojavijo se torej težave s strani dihal ali prebavil.«

**Petra (2012):** »3 mesece veš, da je z otrokom nekaj narobe, vendar ne veš, kaj. Vidiš, da otrok je, vendar se ne redi. Na tej točki sva tudi midva sama pritiskala en na drugega, kaj delamo narobe.«

**Ajda (2012):** »Ona se je rodila. Štirinajst dni je bilo družinske idile. Potem je hirala, ni pridobivala na teži, bila je zelo uboga. Se je videlo, da nekaj ni v redu. Čutila sem, da nekaj ni v redu. Potem se je začelo tekanje od zdravnika do zdravnika. Potem smo malo pred 2. mesecem ugotovili, da ima cistično fibrozo. In potem sva bili kar precej časa v bolnici, da se je to stabiliziralo.«

Polnoletni bolniki se odkritja boleznih spominjajo tako, kot so jim povedali starši. Razen **Nine**, ki so ji diagnozo postavili, ko je imela 12 let.

*Nina (2012):* *Diagnozo so mi postavili, ko sem imela 12 let in sicer tako, da eno leto prej je bilo zelo stresno obdobje. Smrt v družini. Selitev. Potovanje v Egipt. Babica je umrla. Kmalu zatem je meni začelo nekaj dogajati. Nekaj mesecev sem okoli hodila s pljučnico, ker mi nihče ni verjel, niti zdravnica, da je nekaj narobe z mano. Potem sem hodila okoli zdravnikov. V 4 mesecih sem imela 3 pljučnice in vsakič so me zdravili z*



*drugo diagnozo. Osebna zdravnica je posumila na cistično fibrozo, kar so na pediatrični kliniki potrdili.*

**Tanja (2012):**«Ob rojstvu, oziroma ko sem imela 3 mesece. Preiskave smo opravljali, ker nisem napredovala na teži in sem shujšala. Težave sem imela bolj s prebavili. Težave s dihali so se začele konkretno tam od enega 12. leta. Do 12. leta nisem rabila inhalacij.»

**Miha (2012):** »Cistično fibrozo so mi odkrili pri treh letih. So se že prej pojavljale težave. Vendar prej nekako niso uspeli ugotoviti.«

### **6.3.1.2 Postavitev diagnoze**

V bolnici sta v času, ko zdravniki staršem povedo za diagnozo cistične fibroze prisotni glavna zdravnica pulmologinja in glavna medicinska sestra. Na voljo je tudi psihologinja. Ponujena je razlaga bolezni, pogovor in pomoč (Oštir 2012). Ob postavitvi diagnoze so zdravniki pozitivno naravnani in staršem novico sporočijo z veliko pozornosti in upanju za dolgo in kvalitetno življenje.

**Mag. Valentina Stefanova (2012):** »Prvi pogovor je res še tak, je res še šok in eni starši niti še ne postavijo vprašanj, eni starši sprašujejo in že pri prvem pogovoru vprašajo, kakšna je življenjska doba. Zelo različno. Ta del je res bolj tak edukativen, podporen in prilagojen staršem. Naravnani na osvetlitev toplih plati.«

*Dr. Marina Praprotnik (2012): Staršem je težko, so zaskrbljeni, ampak nekako mi s temi informacijami, ki jih dajemo, poskušamo biti realno optimistični. Ne rečemo: trenutno je pričakovana življenjska doba 37 let. Leta 2008 je bila. Raziskave iz 2011 kažejo, da ti otroci, ki se rodijo v teh zadnjih 2 letih imajo v razvitih državah večje možnosti preživetja do 50. leta. Seveda se moramo zavedati, da to življenje ni enako življenju nekega zdravega sovrstnika. To je veliko dela, veliko fizioterapije, veliko hospitalizacije, slabega zdravstvenega stanja. Hočem povedati, da tudi mi že v osnovi, ko pridemo k majhnemu dojenčku, njihovim staršem poskušamo povedati, da podatki kažejo, da z veliko vloženega truda vendarle se da razmeroma normalno živeti, da so možnosti, da otrok doživi odraslo, že kar zrelo dobo, zelo velika. Če pa kdo sprašuje še naprej, pač povemo. Mi določen vpliv na potek bolezni imamo.*

Mami, ki je zaradi otrokovih težav hospitalizirana na Pediatrični kliniki, zdravniki med preiskavami že delno namignejo, da gre za sum na CF. Na internetu je o tem veliko informacij in starši se o sami bolezni pozanimajo že prej. Kljub temu imajo še veliko vprašanj (Praprotnik 2012).

**Rok** je svoji ženi **Petri** ob sumu na CF predlagal, naj informacij ne išče po internetu in se je tega držala.

**Rok (2012):** »Jaz sem itak šel takoj pogledat, kaj to sploh je. Ker njej so že prej nekaj povedali, da sumijo na CF, ampak sem ji rekel, da naj ne bere, kaj to je, dokler ni potrjeno. In tega se je tudi držala.«

Glavna medicinska sestra na oddelku za Cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani, **Majda Oštir**, je pripovedovala o različnih oblikah soočanja s situacijo v družini, ki je izvedela za bolezen otroka. Kot prvi odziv navaja šok, žalost, solze, jezo in nejevero o bolezni (zanikanje), pa tudi krivdo, ki se pojavi kasneje. Podobne oblike soočanja vidi tudi psihologinja, ki pri postavitvi diagnoze stopi v stik z družino. Opaža paleto različnih čustev, šok, jezo, žalost, razočaranje, presenečanje, napadalnost. Odzivi so različni in pri tem ni pravila. Starši otrok so običajno doživljali šok, žalost, jezo in jok.

***Majda Oštir (2012):** Prvi odziv je zagotovo šok, neka huda žalost. Šok in solze. Kmalu za tem pa tudi odklanjanje te diagnoze, se pravi kot da je ni. Oziroma upanje, da to ni to. In to nekaj časa traja, da mogoče je pač nekaj drugega, da se bo izkazalo, da bo nekaj druga diagnoza. Potem pa tudi jeza, na vse možne. Ali na zdravstvene ustanove, sam nase ali na vse. /.../ Ampak prve dni je ta šok najprej in pa potem odklanjanje.*

***Mag. Valentina Stefanova (2012):** Prvi odzivi so taki, da ni pravila. Vsak drugače. Po mojih izkušnjah. V bistvu je tukaj paleta enih čustev. Lahko, da ob prvih momentih jih sploh še ni. Pač šok, velikokrat tudi jeza, pa ene vrste napadalnost lahko – v smislu, kaj pa je to, in ja, jeza, žalost, razočaranje, presenečenje. Zelo različno. To je tudi nekaj, o čemer se pogovarjamo. Se jim pove, da je v bistvu vse, kar bodo doživljali, čisto normalno in tudi ni nobenega pravila, kaj je zdaj prav in kaj ne in lahko doživljajo, kar pač doživljajo. Paleta vseh čustev, ki se pojavijo.*

***Dr. Marina Praprotnik (2012):** Velika večina staršev sprejme to novico z veliko skrbjo. Skrbi jih, kaj bo z otrokom, kakšne bodo težave. Jaz kot zdravnici niti ne opazim znakov depresije. Večina staršev nekako to zmore, prenese. Mi vemo, da je stiska zelo velika, zato na različne načine preko vprašanj, tudi same drže, videza, vemo, da je velika večina staršev, ki razume, da gre za resno bolezen, ki bo pomembno vplivala na njihovo družinsko dinamiko in da bo potrebno veliko trudi vložiti, da bo ta otrok razmeroma zdrav.*

**Ajda (2012):** »Tokrat je bil res hud šok. /.../ Način, na katerega sva izvedela, je bil zelo šokanten.«

**Toni (2012):** »Razočaranje ne, jeza ne. Po moje žalost.«

**Petra** je čutila neko olajšanje, da so končno prišli do zaključka in postavitve diagnoze, saj so tako hčerki, ki je imela težave in je bila v slabem zdravstvenem stanju, lahko pomagali s terapijo. Po tem olajšanju pa je sledil šok.

***Petra (2012):** Najprej bi povedala to, da je bila nama ta diagnoza tako. Hvala bogu, da smo se nekaj našli. /.../ Potem decembra, tisti december je bil peklenski, ko je prišla diagnoza, je bilo najprej olajšanje, da končno vemo, kaj je narobe in lahko pomagamo. Glede same diagnoze, en zdravnik ni želel nič povedati, potem pa je prišla v sobo zdravnica, ki sem jo videla prvič in zadnjič in je rekla: ooo, vi ste pa tisti, ki čakajo diagnozo cistične fibroze. In midva sva bila šokirana. /.../ Prva misel je bila tista egoistična: zakaj se je to zgodilo meni? Pa jeza, žalost.*

**Rok (2012):** »Bil je šok. Veliko žalosti. Jezen nisem bil, ker dejansko na to nimaš vpliva. /.../ Sva pa vedela, da je to še neozdravljivo. Določena sprememba v življenju. Tako da smo potem lepo počasi do tega prišli. Zase vem, da od takrat, ko so namignili, pa do trenutka, ko so nam uradno postavili diagnozo, sem nekak jaz že to sprejel. Če to ni, super. Če pa bo, pa bomo to sprejeli.«

**Tanja** je bila ob diagnozi CF presenečena, saj je bila njena hči zdrava in ni imela večjih težav (razen malo s prebavo) in si ni mogla predstavljati postavljenih diagnoz, ki jo je slišala. Odšla je tudi po drugo mnenje v tujino, kjer so ji dali zelo pozitiven nasvet, in sicer naj živijo normalno.

***Tanja (2012):** Na začetku sploh nismo verjeli. Potem, ko smo dobili potrjeno, smo rekli, saj lepo in prav. Jaz sem razumela, sem prebrala vse, kar je. Ampak videla sem pa enega zdravega otroka. Potem smo šli na preiskave še v Trst. Ker tam so imeli bolj razširjeno preiskavo, v Ljubljani so bili še začetki. In zdravnik, ki je potrdil diagnozo, mi je rekel: signora, vita normale. In mi smo šli s tem stavkom od njih. In rekli, saj človek ima prav.*

## **6.3.2 Soočanje z boleznijo**

### **6.3.2.1 Starši**

Starši se z boleznijo otroka soočajo na različne načine. Na začetku je pri vseh prisoten šok, pojavi se paleta različnih čustev, zmedenost in jok.

Najbolj pogoste oblike soočenja staršev so pogovor s partnerjem, bližnjimi sorodniki in najboljšimi prijatelji.

**Petra (2012):** *Jaz sem človek, ki veliko razčisti sama pri sebi. Ampak tukaj sem videla, da ne bo šlo. Tako da z možem sva se veliko, veliko pogovarjala, s svojimi starši tudi. Pa tudi na srečo imava takšne prijatelje, s katerimi sem se lahko pogovarjala. /.../ Tudi v bolnici je k meni vsak dan hodila psihologinja, s katero sva se veliko pogovarjali o čisto drugih stvareh. Ampak sedaj ko gledam nazaj, vidim, da mi je takrat zelo veliko pomagala.*

**Rok (2012):** »V prvi fazi sem se definitivno pogovarjal s prijatelji. Pa to, da sem z njimi šel ven, da sem to dal iz glave.«

**Ajda (2012):** *Jaz sem zelo močno potrebo čutila, da govorim o tem. Tako funkcioniram. In sem potem svoje in najbližje prijatelje, katere sem čutila, da jim lahko povem, da imam to sočutje in oporo z njimi, sem to delila in morala sem nekaj časa kar govorit o tem. Vsakič je bilo sicer potem lažje. Manj joka, manj vsega. Zdaj pa lahko že o tem govorim. Mi sploh ni problem, ker ne gledam več na to kot na tragedijo, ampak kot eno tako globoko izkušnjo in se spopadam z njo čisto tako sproti.*

Starši čutijo olajšanje, da so otroku postavili diagnozo in mu lahko pomagajo, na drugi strani pa strah, ker bolezen še ni ozdravljiva.

**Petra (2012):** »Najprej tisto olajšanje, da veš, kaj je narobe. Da obstajajo zdravila, ki bodo pomagala. Vseeno pa imaš v sebi tisto neizrečeno, da ni ozdravljivo, da ne obstaja zdravilo in ali bo sploh kdaj. Takrat ko bo moj otrok že velik ali takrat, ko bo še majhen?«

Starši so se soočali tudi tako, da so sami pri sebi iskali rešitve in pozitivno sprejemali nastalo situacijo – z razbremenilnim jokom, z racionalnim razumevanjem situacije in s pozitivno držo.

**Petra (2012):** *Sem človek, ki moram pač izjokati svoja čustva. Tako, da so včasih to negativna, včasih pozitivna, kakorkoli, sem veliko prejokala. Ampak se tega ne sramujem, ker vem, da ko se zjokam, pridem nazaj v ravnovesje. /.../ So pa dnevi, ko imaš tisto motivacijo in videla sem, da sem se začela veliko manj sekirat zaradi kakšnih drugih stvari, oziroma se mi zdijo druge stvari zelo nepomembne. In tudi, ko koga srečam, zdaj se zdi to malo grdo rečeno, ampak začne težiti glede svojih majhnih problemčkov, si rečem, daj no. Tvoj otrok je zdrav. Ta princip. Včasih se mi zdi, da je to ene vrste obrambni mehanizem.*

**Rok (2012):** *Kar se pa mene samega tiče, imam pa eno dobro lastnost, da sem velik optimist in jaz vedno kakršen šok se v življenju zgodi, rečem pač, do tega je prišlo. Zdaj pa ali boš pesimist in boš začel joj zakaj se je to meni zgodilo? Jaz pa po navadi začnem planirat, kako bo to vplivalo na moje življenje. In potem naredim nek plan in se s tem soočim. Že takrat, ko smo šli iz bolnice, ko je bila diagnoza postavljena, sem jaz rekel super se bomo imeli, vse bo v redu.*

**Tanja (2012):** »Dokler je tako zdrava, se ne bomo obremenjevali, če bo pa poslabšanje, se bomo prilagajali. In mi smo naprej še vedno funkcionirali kot normalna družina. Pri nas ni bilo nobenih pritiskov, ker imamo zdravega otroka. Funkcioniramo normalno.«

Staršem v fazi soočanja z otrokovo kronično boleznijo pomagajo izkušnje drugih, ki jih dobijo na raznih forumih in pa v Društvu za cistično fibrozo Slovenije.

**Petra (2012):** *Sama sem relativno aktivna bila na tem forumu, sem tudi kakšno stvar povprašala na forumu, ampak sem vedela, da slovenski forum ni tako živ. Mi je pa veliko lažje, ko slišim tudi druge zgodbe. Prebiram angleški forum, kjer najdem kar precej odgovorov na moja vprašanja. In to mi da neko dodatno energijo. Sem tak tip človeka, ki rabi povezavo z drugimi. Tako da društvo je za moje pojme ena najboljših stvari.*

**Toni (2012):** »Veliko sem sodeloval na forumu. Zdaj, ker je hči ok, v dobrem stanju, pa o tem nočem niti razmišljat, ker mislim, da je dobro, da se držimo enih pozitivnih misli in poti. Ne gre za zanikanje, ampak bolj to, da če ne bomo na ta način funkcionirali, ne bo v redu.«

**Tanja (2012):** *Jaz ne vem, ali sem imela to srečo ali sem tak človek ali sem dovolj prebrala na internetu. Zato smo postavile gor to društvo. Da ti nekdo pomaga, ker vem, kako je ta prvi šok, kako te strese. Mi smo pa samo gledali zdravnike, kaj naj zdaj delamo inhalacije, če smo jo pripeljali sem zato, ker ima težave s črevesjem. Rabiš še nekoga, da pove več informacij. Mislim, da bi morali najprej starše izobraziti. Ko je postavljena diagnoza, mora bit nekdo, ki bi se ukvarjal samo s starši en čas. Ker če bi njim postavili slikico na pravo mesto, potem je to čisto nekaj drugega.*

### 6.3.2.2 Stiske staršev – kaj bo v prihodnosti?

Kot je bilo videti v pogovorih, starše najbolj skrbi, kaj bo z otrokom v prihodnosti, kar jih spravlja v stisko. Medicinska sestra Majda Oštir je pripovedovala, katere so največje stiske, ki jih vidi v družini bolnih otrok. Te so, da otrok ni zdrav, organizacija vsakdanjega življenja

(služba, prosti čas, dopust), vprašanje drugega otroka, birokratske zadeve, otrokova prihodnost (izbira šole, poklica, zaposlitev, najstništvo) in spori ali odtujitev od partnerja.

Prva skupna stiska, ki sem jo opazila pri vseh sogovornicah, je zaposlitev in kariera matere, natančneje, usklajevanje poklicne poti in izrazitih starševskih obveznosti. Ne gre za stisko v povsem negativnem smislu, pač pa za probleme, ki spremljajo kronično bolnega otroka – da je mama lahko večkrat na bolniškem dopustu, da mora bolj kot matere zdravih otrok svojega negovati, da mu je pogosteje na razpolago, ko jo potrebuje. Intervjuvane mame so zaposlene oz. so bile v času, ko je bil otrok mlajši, zaposlene za polovični delovni čas oz. opravljajo lažje delo, da so lažje večkrat odsotne.

*Tanja (2012): Takrat, ko so ji diagnosticirali sem razmišljala o menjavi službe. Potem sem pa hitro ugotovila, da vrednote ti zelo spremeni taka diagnoza. Jaz sem nekak hvaležna za to. Ker te spremeni, ti da vedeti, da najbolj dragoceno je to, da lahko hodiš 8 ur v službo, rabiš pa tako službo, da tudi če se ti kaj zgodi, manjkaš in ti ne pijejo kri. Kar pomeni, da kljub vsem mojim šolam ni bilo variante, da naredim kariero. Res ne. Mož je pač potem prevzel glavno vlogo. Ali imaš fino kariero in otroci trpijo ali imaš pa družino. Za starša, ki ima kronično bolnega otroka, je najbolj pomembno to, da je sposoben za 8 ur v službo hoditi. Ker jaz takrat pri treh letih nisem vedela, kaj me čaka. V roku dveh let bi se njej lahko zdravje slabšalo. Na nekaj se moraš fokusirat in dejansko, ker sem imela omejen čas, je pomembno, da se ima ona dobro in kar si ona želi v življenju, je ok. Njim je važno, da pride mama ob treh domov in je veselje mami, mami. Imam normalno službo, ne več, ker ni vredno nosit dela domov.*

**Petra (2012):** »Delam krajši delovni čas. Prejšnjo službo sem imela zelo naporno. In si sedaj ne predstavljam, da bi morala iti nazaj tja delat. Zdaj pa tako, da so ravno razpisali delovno mesto za skrajšani delovni čas in to meni odgovarja.«

**Ajda** je na začetku, takoj po porodniškem dopustu, delala samo polovični delovni čas, sedaj pa dela polni delavnik.

*Ajda (2012): Jaz sem zelo vesela, da sem imela to možnost, takega delodajalca, da mi je omogočil, da sem 6 ur delala. Do njenega 3. leta. Še kakšen mesec več. In to mi je veliko pomenilo, da sem lahko vse skupaj uskladila. Tudi, da sem tako energetska prišla na eno zeleno vejo. Tudi nekaj prostega časa celo sem našla. Zdaj ga imam manj. Sem zaposlena 8 ur. Ampak mi je to v redu. Ker v službi zaključim zadeve, dobro jih naredim. In jih ne nosim domov. Se počutim koristno spet in tako.*

Na tem področju lahko prihaja do velike stiske, ker si matere bolnih otrok morda želijo kariero, hkrati pa želijo kakovostno poskrbeti za otroka in z njim preživeti prosti čas. Na to vplivajo tudi finančna sredstva – ali si to lahko privoščijo? Intervjuvanke čas in obveznosti razmeroma dobro usklajujejo in s tem nimajo večjih težav. Zanimivo se mi zdi, da intervjuvani polnoletni bolniki poročajo, da so njihove mame vedno normalno opravljale službene obveznosti. Morda pa jih s svojimi stiskami in problemi samo niso obremenjevale? Delno je to mogoče pojasniti tudi s tem, da je družinska, socialna in delovna zakonodaja v Sloveniji še razmeroma ustrezna in imajo tudi starši in družine otrok s cistično fibrozo določene prednosti in olajšave.

Starše v stiske spravljajo dejavnosti kot so hranjenje otrok, inhalacije in fizioterapije. Otroci s CF imajo običajno slabši apetit, zato je toliko bolj pomembno, da že v otroštvu osvojijo dobre prehranjevalne navade. Starši tarnajo, da se v primeru, ko otroci ne jedo, ne počutijo najbolje. Skrbi jih, kaj bo, počutijo se krive, ne dovolj kompetentne. Otroke skušajo kar najbolje motivirati in animirati pri hranjenju.

Obremenjenost staršev s hranjenjem opaža tudi psihologinja na Pediatrični kliniki.

*Mag. Valentina Stefanova (2012): Največ težav v zgodnejšem obdobju je ravno prehranjevanje. Tukaj tudi po statistiki, po raziskavah, je zelo velik procent otrok, ki imajo težave s hranjenjem. Na ta način, da zavračajo hrano, so neješčiči, zbirčni. Enim preprosto res hrana ne diši. Nimajo enega pravega apetita, paše že v sklop bolezni. Seveda so kakšni, ki nimajo nobenih težav in je pri CF problem neprehranjenost in teža, ki je rizični faktor v razvoju drugih težav. Ta vzgojni princip, kako v bistvu se spoprijemat s tem hranjenjem. Lahko postane neprijetno opravilo tudi za starše, se čez cel dan vleče. Gremo po kognitivno-vedenjskem pristopu. Na kakšen način, korak za korakom, vztrajat, delat, kako pristopit.*

Dejstvo je, da za ozdravitev CF še ni zdravila. Bolezen se zdravi samo simptomatsko, vendar je neozdravljiva. Starši so s tem seznanjeni že ob postavitvi diagnoze in to dejstvo lahko predstavlja breme. Domnevam, da na kakovost življenja otrok kljub enakosti, ki jo zagotavljata zakonodaja in zdravstveni sistem, vpliva socialno ekonomski položaj družine in možnosti dostopa do dodatnih, bolj kakovostnih in dražjih storitev. Čeprav je vzorec družin, s katerimi sem se pogovarjala, razmeroma homogen, saj imajo vsi sodelujoči zaposlitev, so izobraženi in materialno preskrbljeni, je opazna skrb na tem področju.

**Petra (2012)** je izpostavila bojazen, da zaradi njenega finančnega stanja otroku ne bo mogla zagotoviti ustreznega zdravila (če in ko bo enkrat na voljo):

*Edino kar me recimo skrbi, je pa to, da ne bo na koncu razlika med mojim otrokom in drugim otrokom v tem, da če si bova midva lahko privoščila zdravila, bo moj otrok bolj zdrav, kot pa otrok v družini, ki si ne bo mogla privoščiti. Ali pa da bo ravno obratno. Da ne bo njeno zdravje odvisno od mojega finančnega stanja. Je pa tisti občutek, da veš, da obstaja zdravilo in da si ga ne morem privoščiti in je tam, pa sebe stradam, da bi lahko njej dala. Ta del je po moje najbolj grozen za ljudi. Jaz mislim in upam, da bo to nekoč zdravstvo omogočilo. Da bodo vsa zdravila dostopna. Če je v ustavi zapisano, da ima vsak pravico do zdravja, tudi to paše zraven.*

Za starše je v fazi soočenja zelo naporno sprejeti dejstvo, da je bolezen neozdravljiva.

**Petra (2012):** *Vseeno pa imaš v sebi tisto neizrečeno, da ni ozdravljivo, da ne obstaja zdravilo in ali bo sploh kdaj. Takrat, ko bo moj otrok že velik ali takrat, ko bo še majhen. Veliko breme pa je absolutno ta misel, da je stvar neozdravljiva. To je stvar, ki jo imam vedno tu nekje, ki je vedno zraven. Tudi ko kaj pozabiš. Ampak mislim, da se bo sčasoma stvar popravila in da zdaj še nisem toliko daleč, da bi to lahko tudi odmisllila.*

**Tanja (2012)** se sodeč po njenih izjavah s tem ne obremenjuje veliko, skuša pa svojemu otroku ponuditi čim bolj kakovostno življenje. Uči jo zavedanja omejitev, hkrati pa pametnega razmišljanja, kako bo obdržala svoje zdravje in se držala režima. Je pozitivno naravnana: »Vemo da so neke omejitve, ampak nekdo mi je enkrat rekel, da na zaloge sekirat se splača. Mogoče bo kdaj tudi zdravilo. Znanost se razvija.«

Normalen in možen način spoprijemanja z boleznijo, sploh dednega izvora, je **občutek krivde** (Juul 2011). Občutek je del prebolevanja ali del šoka. Psihologinja mag. Valentina Stefanova (2012) tudi pravi, da to spada v paleto vsega, kar se pojavlja. Gre za notranje razmišljanje posameznika. Pojavi se lahko občutek lastne krivde, kljub temu, da se starši zavedajo, da gre za bolezen genetskega izvora.

**Petra (2012):** »Ja krivda je, absolutno. Mislim krivda, pa bolj občutek, da kako sva glih midva tista, ki imava to. In zakaj hudiča je to ravno med tistimi 25 % možnosti. Občutek krivde pa je. Ampak pač, to moraš čez dati. Se ne obremenjevat s tem, ker drugače te to lahko pokoplje. Ampak dejansko nisi kriv. Ne veš, to je genetika, na katero pa res nimaš vpliva.«



**Ajda (2012):** Prvo je sama diagnoza taka, da ti povejo, da si ti nosilec enega gena, ker si prej sploh nisi predstavljal, kaj to je. In da sta oba s partnerjem nosilca in se je to združilo in je otrok to prevzel. Pač. Pa tudi, da primerjaš, kakšen gen je čigav. Z gensko analizo se da dokazat in videt, analizirat ta gen. Potem se vidi, kakšna je prognoza in to je bil tudi pri naju problem, ker sta gena različna, heterozigotna in en je malo boljši kot drugi in potem takrat, ko si tako občutljiv na to, takrat boli. Jaz nisem bolna, jaz ne trpim za to boleznijo, moj otrok pa. Vprašaš se, zakaj? Zakaj je bilo tega treba? V sebi tako razmišljaš. Če je bilo dano, da gremo skozi to izkušnjo, da nas naredi močnejše. Nas naredi boljše ljudi. Jaz pač tako po svoje razmišljam.

**Rok (2012):** O tem sem razmišljal tako, v oddaljenih mislih. Pride do nepredvidene situacije, na katero res nisi imel vpliva. Treba se je s tem soočit. Saj neprijetno je. Veš za naprej, kako boš reagiral. Veš pač, da če si želiš še kakšnega otroka, da boš malo bolj previden, da boš opravil vse teste in to je vse, kar lahko narediš. Treba se je posvečat temu, da otrok čim bolje živi, da je čim bolj zdrav, da ima čim boljše pogoje da se normalno razvija. To se mi zdi veliko bolj pomembno kot pa se obremenjevat s tem, zakaj in kako je do tega prišlo in kaj bi lahko naredil.

Stiska in dodatno obremenjevanje se lahko pojavita tudi pri vprašanju, ali bosta partnerja imela še enega otroka. Pri eni izmed intervjuvanih družin sta partnerja povedala, da si vsekakor želita še enega otroka, vendar se bosta pred tem z ustreznimi preiskavami prepričala, da bo otrok zdrav.

**Petra (2012):** Ja, absolutno. Bova pazljiva. Sva bila na genetskem svetovanju in sva sklenila, da samo enega otročka s CF-jem bova imela. Za drugega se lahko naredi. Da je zdrav. Ne le za naju, seveda, da je vse ok, zaradi otroka in zaradi Katarine. Definitivno pa bova imela še enega otroka. Ko bo ta otrok iz plenic (smeh). Vsekakor pa se s CF-jem ne bomo hecali. Že zaradi Katarine in novorojenčka. Ne tako zaradi sebe. Ne smemo biti egoistični. Otrok bo živel s to boleznijo. To je treba razumet. Res je, da si ne želiš še enega otroka s CF, ampak tega pa ne bi zamenjal za nič na svetu.

To je pa ena krat ena. CF-jevčki so borci in otroka definira karakter, ne pa bolezen.

Obstaja še nekaj stisk in bremen pri starših s kronično bolnim otrokom, in sicer usklajevanje družine in prostega časa, birokratske ter finančne ovire in težave/prepiri, ki se pojavijo v družini/med partnerjema. To bo tema analize naslednjih tematskih sklopov.

### 6.3.2.3 Bolni otroci

Polnoletni bolniki se spominjajo, kako so sami doživljali bolezen, kdaj in kako so se o tem začeli zavedati in kako so se z boleznijo soočali (kolikor se spomnijo). Vsi se boleznimi spominjajo po jemanju kreonov, inhalacijah in fizioterapijah.

***Miha (2012):** Se spominjam predvsem po tem, da sem bil pogosto bolan. Sem pogosto hodil k zdravniku. Bil v bolnicah. Predvsem s tega vidika. V primerjavi z zdravimi otroci sem imel veliko več težav. /.../ V prvih letih nisem nekih podrobnosti vedel. Le da imamo eno bolezen. Da so prizadeta dihala, da moram jemati določena zdravila. Delat fizioterapije in to. Vseeno temu nisem posvečal kakšne velike pozornosti. Šele potem po štirih, petih letih po odkritju sem se začel bolj resno zanimati za to bolezen.*

***Katja (2012):** Od vedno sem vedela, da sem bolna. Imam starša, ki nikoli z mano nista delala, kot da sem drugačna od drugih. Nikoli niso nič skrivali. Je bilo ful odprto. Zaradi tega sem vse delala. Pri telovadbi običajno nisem tekla. Ni pa, da nisem kaj delala. /.../ Od začetka, ko sem bila majhna, ko sem jedla kreone, sem imela težave in mama pravi, da so me večkrat lovili po kuhinji. Na začetku sem tudi slabše jedla, nisem hotela. Potem, pri 15. letih nisem hotela inhalirat. Ni govora. Sem pa kasneje videla, da ti pomaga in pol začneš. Včasih moraš iti v bolnico, da veš da ti je pomagala. Dokler sam ne štekaš, da je dobro zate, ne začneš.*

**Nina (2012):** »Vzameš to, sploh fizioterapijo, kot eno nadlogo, ki ti gre na živce. Sem se upirala na veliko, tako da to smo potem ukinili. Sem ugotovila, da so bolj učinkovite dihalne vaje. Z leti včasih sem bila jezna. Jezna tudi, da nimam očeta. Drugače pa je to del mene. In si karakterno tak kot si tudi zaradi tega.«

Miha je občutil razočaranje.

***Miha (2012):** Vseeno so mi razne terapije vzele precej časa. Se nisem mogel toliko družiti s prijatelji. Bil sem večkrat bolan, tako da je bilo neko razočaranje, žalost, jeza. Vsega malo. /.../ Vsekakor sem si želel, da se to ne bi zgodilo. Zdaj, da bi se zelo obširno z nekom pogovarjal o bolezni, to mi ni bilo tako zelo všeč. Sem bolj v sebi razmišljal o stanju, tako da sem bolj sam pri sebi premleval čustva.*

Težavno obdobje, s katerim imajo izkušnje strokovni delavci, odrasli bolniki in starši, je prehod v najstništvo. Tudi intervjuvanci povedo, da se takrat pojavi jeza zaradi izvajanja terapij.

***Mag. Valentina Stefanova:** Nekak otroci iščejo svojo identiteto, mladostniki ne želijo biti drugačni od ostalih, ne želijo da se o bolezni govori, nočejo jemati kreonov pred*

*drugimi, hočejo biti kot ostali, se upirajo terapijam, inhalacijam. In so spet težave s spoprijemanjem svoje bolezni in stanja. Tudi čustvene težave se lahko pojavljajo. Anksioznost, depresivno razpoloženje – pri otrocih. Pri starših je to bolj rizično na začetku.*

**Nina** se nikoli ni videla kot pacienta, čeprav so jo imeli velikokrat (predvsem) stari starši pod velikim nadzorom.

***Nina (2012):** Dobesedno mi je zdravnik rekel, da bom pri 20. na kisiku in pri 40. pod rušo, ampak da naj se ne sekiram, ker to tako pač je. /.../ Nisem se pa nikoli dojemala kot pacient. Nikoli. So mi govorili, si bolna, pazi se. Ampak meni ne fali nič. Jaz sem jaz. /.../ Mene so imeli vedno pod protekcijo. Sem bila otrok brez očeta in še punčka povrh. /.../ Grozilo mi je, da bi ratala zelo, zelo razvajen otrok. Sej mogoče sem, pa se ne zavedam. Po diagnozi so bili moja družina mama, nona in nono. Kar se tiče starih staršev, sem bila vedno bogi otrok, bolan in brez očeta. Vedno. Tudi zdaj sem. Tudi mama je bogi otrok, ker ima tako grozno življenje.*

Iz odgovorov sklepam, da ima velik vpliv na dožemanje in soočanje otrok z boleznijo interpretacija bolezni otroku in način dožemanja kot otroka in ne kot bolnika. Tanja, ki ima hčerko staro 13 let, ji je razložila, da ima bolezen, vendar ni bolna. Tako tudi sama svojo bolezen razlaga drugim, kar je videti zelo ustrezen identitetni postopek, saj dimenzija bolezni tako ne prekrije vseh drugih možnih in dejanskih samo-identitetnih uvrščanj.

***Tanja (2012):** Jasno ji je, da je življenjska doba omejena. Tega se zaveda, ampak jaz sem ji rekla, naj se s tem ne ubada preveč. Ker lahko jo tudi povozi avto. Edino pametno je, da v tem času, ki ga imaš, narediš iz sebe nekaj pametnega. Jaz jo vedno to učim in je tako razumela. Malo ji razlagamo, da so omejitve. Pa ve, da so omejitve, ko se bo morala odločit za poklic. Nima pa smisla zdaj gledat naprej pa delat plane. Odvisno, kako bo zdravje služilo. Vemo, da so neke omejitve, ampak nekdo mi je enkrat rekel, da na zaloge sekirat se ne splača. Mogoče bo kdaj tudi zdravilo. Znanost se razvija. So že novi antibiotiki.*

***Katja (2012):** Moji starši so me tako vzgajali v nekem dobrem. Tudi zdaj, ko sem imela to poslabšanje, sem se ful ustrašila. /.../ Takrat je mama rekla, dej če smo vse, bomo pa tudi to dali skozi. Nikoli ni jokala pred mano v življenju. Tudi ni taka oseba. /.../ Starši so zelo pomembni tukaj, zdaj bogi tisti, ki nimajo tako močnih staršev. To se ful vidi. Na teh srečanjih društva. Takoj prebereš, kaj dela z otrokom. Eni jih ful ščitijo in*

*to je ful problem. Tu si ne moreš pomagat. Starši naredijo ful na tvoji osebnosti, kako potem ti sam gledaš na to. Kako te oni vzgojijo, da gledaš na bolezen. Teško, da bi se ti potem spremenil. Je že vse v tebi. Dojemanje bolezni.*

**Rok (2012):** »Treba se je posvečat temu, da otrok čim bolje živi, da je čim bolj zdrav, da ima čim boljše pogoje, da se normalno razvija. To se mi zdi veliko bolj pomembno kot pa se obremenjevat s tem, zakaj in kako je do tega prišlo in kaj bi lahko naredil.«

**Tanja (2012):** *Malo pametno moraš otroka naučit. Zavedat se mora, kje so omejitve. Zavedat se mora, kako bom čim dlje držala svoje zdravje, in da fokus v življenju je, da mora skrbet za svoje zdravje. To pomeni, da ne sme delat neumnosti, da se mora držat režima in živet čim bolj zdravo. Ona pa tudi sebe ne vidi kot pacienta, ampak kot športnika. Nismo ji postavili omejitev na račun bolezni. Ona tudi čuti, koliko zmore. Z glavo skozi zid se ne bo zabijala. /.../ Naučili smo jo, da mora vedno po pravici povedat, ne sme lagat. Če jo kaj boli ali ne. Njo smo morali naučit, kaj so vrednote in prioritete v življenju, in potem gre brez problema. Ko enkrat ti otroka naučiš, da mora sam skrbet zase in sam sebe poslušat, si zmagal.*

Med intervjuvanimi družinami je le en primer sorojenca, mlajšega brata bolne deklice. Mama **Tanja** čuti, da sin Grega, kot brat deklice s cistično fibrozo, občuti razliko oz. je bolj uporniški. Pravi, da mu je zavestno posvečala več pozornosti, ker tudi on čuti, da je mama morala bolj skrbeti za njegovo sestro.

**Tanja (2012):** *Mu pa posvečamo pozornost ravno zato, da malo pokompenziramo to. Jaz mu vedno rečem, da dam njemu več pozornosti, za njegovo sestro pa moram bolj skrbeti. In da mora za njo skrbeti tudi on, da ostane zdrava. To je zelo težko vozit. Npr. pri hčerki sem morala bolj na hitro kakšno stvar zabremzat, povedat, da je to treba naredit, ker drugače bo vplivalo na zdravje in tega se ne da povrnit, niti si tega ne smemo privoščit. Med tem ko pri sinu tega nisem mogla storit. In tukaj se je poznalo. On je trmast in ne sledi ji več, ker je ona tako hitro postala odgovorna. Ona je tudi hitro ugotovila, da je prisrčen otrok in ker je tako pridna in redoljubna, jo imajo vsi radi. On jo ima za vzornico, ki pa je nikoli ne bo dosegel. Hoditi po stopinjah take sestre je naporno, se mu pozna. Drugače sta pa navezana en na drugega in tudi poskrbita en za drugega. Je pa on bolj uporniški, ker čuti, kolikor se trudim, da sta enakovredna v vsem, mislim da malo čuti to razliko. Tega pa ne moreš skrit. Nekako ne moreš jih enako obravnavat.*

Polnoletna bolnica **Katja** je že v mladosti razmišljala o tem, da bo nekoč imela svoje otroke. Po poroki je bila želja po otrocih velika in nekaj časa je potrebovala, da se je sprijaznila s tem, da otrok zaradi bolezni in slabšega zdravstvenega stanja ne bo nikoli imela. S tem se je morala soočiti.

***Katja (2012):** Jaz si ful želim. Ampak so mi odsvetovali. Zdravnik je bil zelo direkten. In je rekel, ko sem imela 18 let: Tudi, če imaš zdaj otroka, ko prideš do magične meje 30 let, moraš vedeti, da bo on pri 12. letih brez mame. To moraš vedet. Takrat me je ful šokiralo. In potem sem še mami rekla, da če je zadnja stvar, ki jo bom naredila na tem svetu, je ta, da bom imela otroka. Ampak realnost je druga. /.../ Najbolj sem se sekirala zaradi tega, da ne bom imela otrok. Sva tudi s partnerjem in seveda mamo govorila o tem. Ker sem si na začetku dala cilj, da me ne bo zaradi tega moja bolezen ovirala. Sem rekla pač, da tudi če mene ne bo več, bo imel otrok vedno ata in none. Ne bo zdej čisto sam. Potem, ko pa vidiš, da realno ne bi bilo dobro ne zame in ne za otroka, tako fizično in tako. Bi bilo egoistično, ker si ga jaz želim, midva no, in potem pa da bi bilo kaj narobe. Seveda si tega ne želiš. To edino, da me je tako pritislilo k tlem. Pa tudi to je šlo mimo. Pride obdobje.*

#### **6.3.2.4 Izkušnja presaditve pljuč**

Uspešne operacije transplantacije pljuč in bolniki, ki po tem posegu živijo normalno in kakovostno življenje, marsikateremu staršu, ki ima bolnega otroka, predstavljajo veliko upanje. Dva bolnika sta prestala to, sicer zelo težko izkušnjo presaditve pljuč, in sta sedaj spet v toku normalnega življenja. Z določenimi omejitvami, pa vendar živita precej običajno življenje.

V zadnjih treh letih pred operacijo je **Nina** preživljala najhujše čase svojega življenja. Je močna punca, kljub temu pa je bila že pripravljena umreti, če ne bi pravočasno dobila pljuč. Takšnih travm ne privošči nikomur.

***Nina (2012):** Tisti teden, ko sem šla na listo, sem se odločila, da še kakšen teden bom počakala, potem pa ne več. Ker je bilo prenaporno in ni bilo vredno življenja. Tako, da sem se že odločila, da če se misli to vleči, da ne bom ne vem koliko časa čakala. So me pa poklicali v treh urah. Na Golniku sem bila, v treh urah so bila pljuča. Ko se enkrat odločiš umret, veš kaj hočeš. Težka izkušnja, ja. Boli te vse, sem se matrala, ne moreš govorit, koma, potem sem mogla še na eno operacijo. Potem dva dni sem bila tako depresivna, da nisem niti oči odprla. Potem je prišla mama, ki mi je bila v ogromno oporo, niti ne vem, kako je zdržala. Po moje je bilo za njo še težje kot zame.*

*Ker če si zraven in ne moreš nič narediti. Težko obdobje. Takrat sem se odločila, da če sem prišla do tukaj, da se bom še malo potrudila in ko sem se to odločila, sem bila v 10 dneh na nogah, normalno na kisiku. Kot cvetka. Čez par dni sem šla na navaden oddelek in zdaj sem kul.*

Izkušnja s presaditvijo pljuč ji je spremenila življenje. Svet se ji je na novo odprl. Njena pljuča nimajo več CF.

***Nina (2012):** Zdaj po operaciji sem ful srečna in čutim, ne vem, jaz malo nekulturno vozim in vsakič, ko naredim neumnost, si mislim, da sem dobila pa res darilo. Med operacijo so me dvakrat oživljali, 3 mesece sem bila na intenzivni. Veliko sem se iz tega naučila, zdaj znam cenit življenje. Če bi bila 4 dni na intenzivni, se ne bi naučila teh stvari. Sem hvaležna za nazaj, ker neugodne situacije te ful naučijo, pozitivne te pa ne kaj dosti. Tako da nekako zdaj živim s tem načinom. Ni se mi treba opominjat, da je vedno lahko slabše. /.../ Zdaj se počutim tako, kot da sem na extasyju, pa nisem. Zdaj lahko tečem. Prej nisem mogla niti 3 stopnice. Fantastično. Ta teden sem hotela it rolat. Zdaj bo več kot eno leto, pa vsak dan najdem kakšno stvar, ki jo prvič delam. Ker prej vsaka stvar ugaša, sem šla vse zadnjič. Zdaj pa je vse prvič.*

**Miha** spet obiskuje srednjo šolo. Tudi zanj je zdaj »en nov svet«. Počne vse, kar počno ostali in je srečen.

**Miha (2012):** »Na začetku je bil to precej velik šok. Nisem pričakoval, kako bo to potekalo, po operaciji. Sem se mogel kaj precej, predvsem psihično pripraviti na to. /.../ K sreči poznam eno punco, ki je imela pol leta pred mano operacijo in mi je ona povedala svojo izkušnjo ter kaj naj pričakujem. So pa seveda bili v veliko oporo tudi starši, zdravstveno osebje.«

### **6.3.3 Vpliv bolezni otroka na odnos med staršema**

Odnos in komunikacija med staršema sta glavni steber delovanja družine. Starša že po rojstvu otroka spremenita svoj odnos, mati se osredotoči bolj na otroka in partnerja potisneta v stran negovanje medsebojnega odnosa. Če je otrok kronično bolan, potem stres, žalost in ostala čustva vplivajo tudi na partnerske odnose, domnevam, da v negativni smeri, vsaj v prvi fazi soočanja z boleznijo.

#### **6.3.3.1 Pred diagnozo CF**

Intervjuvani starši so ločeno govorili o svojih razmerjih. Ključna opazka je, da se odgovori ne razlikujejo in da partnerja svoj odnos enako vrednotita. Na tem mestu naj omenim, da sta bila

v analizi zajeta le dva para, in sicer precej različna. V enem primeru je o odnosu govorila samo mati kronično bolnega otroka.

Prvi par sta **Petra in Rok**. Pred rojstvom otroka sta bila par 7 let, poročena sta bila nekaj mesecev. Bila sta dobra prijatelja in sogovornika. Imela sta vsak svoj prijateljski krog, svoje aktivnosti, službo in veliko sta potovala. Katarina je njun prvi in edini otrok.

***Petra (2012):** Skupaj sva sedaj že 9 leto. Katarina je bila načrtovana. Preden sva postala par, sva bila dobra prijatelja. Mislim, da sva ustvarila trdno zvezo, ki pa se je spremenila po rojstvu. Najprej tako kot se vsaka, ko dobiš otroka, potem pa absolutno zelo. /.../ Se mi zdi, da sva se znala pogovarjat. Ampak na žalost je bilo tako, da je tudi pri možu bila izkušnja, ko je umrl oče in da so se oni v družini začeli bolj pogovarjati. Tudi midva sama sva se precej pogovarjala, absolutno pa manj, kakor sedaj. Manj sva govorila o čustvih, ki jih včasih malo skriješ.*

**Rok (2012):** »Razumela sva se fajn, super. Veliko sva potovala. Tudi sva načrtovala, kdaj je čas za družino. Tako, da vsak je tudi imel čas za svoje prijatelje, za svoje aktivnosti. Tako da iz tega vidika je bilo super. /.../ Precej sva se pogovarjala. Odkrito sva se pogovarjala o vsem, predvsem o tem, kar se naju obeh tiče.«

Drugi par sta **Ajda in Toni**. Pred rojstvom otroka sta bila par 2 leti. Njuna zveza je bila mlada, bila sta v fazi zaljubljenosti. Stvari so bile še zamolčane, nista se še zelo dobro poznala. Ana je njun prvi in edini otrok.

**Ajda (2012):** »Otrok je bil načrtovan. Ampak najina veza je bila zelo mlada še. Po enem letu skupnega življenja sva zanosila. In ja, bila sva polna pričakovanj. Mogoče je bila še zelena veza, nisva še bila tako utečena, tak izbrušen par. /.../ Je bilo zamolčano. Ker je bil še tako nov odnos in nisva se še tako dobro poznala. /.../ Nisva še znala čisto funkcionirat.«

**Toni (2012):** »Midva sva otroka dobila zelo zgodaj v najinem odnosu. Pred zanositvijo sva bila skupaj kakšna pol leta. Hči se je rodila, ko sva bila midva skupaj slabe dve leti.«

**Tanja** in njen mož **Peter** sta se pred rojstvom otrok poznala dlje časa, bila sta najboljša prijatelja in njun odnos je bil trden.

***Tanja (2012):** Prej sva se poznala že 10 let in več. Sicer z drugimi partnerji, ampak sva bila že prej v dobrih odnosih. Preden sva se odločila za življenje skupaj in otroke, sva en drugega poznala do potankosti. Tu naključij ni bilo. Otroci so bili načrtovani. Moram reči tako, da smo ena zelo netipična družina. Midva sva bila že prej najboljša prijatelja. Sva imela že prej en zelo lep odnos in to je verjetno ključno vplivalo.*

### 6.3.3.2 Po diagnozi CF

Po rojstvu otroka in postavitvi diagnoze se je zveza med partnerjema v obeh primerih spremenila. V prvem primeru se je poglobila, v drugem je bil razkorak prevelik in sta se partnerja odločila za strokovno pomoč.

**Petra in Rok** sta sodelovala, se podpirala, si vzela čas zase in se o bolezni otroka odkrito pogovarjala.

***Petra (2012):** Absolutno sem imela veliko oporo v partnerju. Veliko sva se pogovarjala. Tudi kasneje sva si sama rekla, da hvala bogu, da sva bila tak par, kot sva bila. Pa tudi, če sva to sedaj preživela, greva lahko naprej. /.../ Jaz mislim, da sva kar naenkrat odrasla in sva poglobila ta najin odnos. Nama se zgodi, da včasih niti ni treba, da o kateri stvari kaj poveva drug drugemu, pa točno veva, za kaj se gre. Ali pa razmišljava o istih stvareh naenkrat. Se mi zdi, da sva zelo poglobila odnos.*

***Rok (2012):** Jaz mislim, da jaz osebno svoj čas skušam porazdelit med vse. Zdaj ali se je poglobil najin odnos. Na določen način se je. Kar se mene tiče, mislim da sva si blizu, ker morava bit. Saj Katarina rabi oba. Včasih gledaš po televiziji, bereš in vidiš, da družine včasih prav zaradi teh stvari, bolezni, razpadejo. Ker niso močni. Ker ne sprejmejo svojega dela odgovornosti. Tako da jaz tle skušam bit z ženo kar se da dobro. Odnos zaradi otroka se je seveda poglobil, na drugem področju pa mogoče ni tako, kot bi bilo, če bi bila zdrava, kar je logično. /.../ Če bi se ona pogovarjala, se bova pogovarjala in tudi njej skušam pomagat kolikor se da. Ampak iz dneva v dan je vsak sam posameznik, ki s tem živi in se sooča. Ampak zdaj naju to ne ovira, sploh pa ne v najinem razmerju. Zaradi tega se je morda celo še poglobil.*

V vsakodnevnem življenju prihaja tudi do sporov, ki pa so kratkotrajni.

**Petra (2012):** »Ja absolutno. Mogoče običajno jaz prehitro odreagiram za kakšno stvar po nepotrebnem. Včasih eksplodiram in na to nisem ponosna. Jaz mislim, da tisti par, ki se ne skrega, vse tišči v sebi. Midva nisva par, ki bi se na veliko skregala, spraskala, karkoli.«

***Rok (2012):** Saj logično je, da je težko. Logično je, da včasih en ali drug nima potrpljenja več. Ampak jaz bi rekel tako, da ti prepri koncem koncev ne vplivajo na življenje, ampak vplivajo in se tičejo trenutne situacije, trenutne potrebe. Npr. oba sva zmatrana in nekdo mora za Katarino poskrbeti in narediti inhalacije. Potem se vedno dogovoriva da bo vsak dan nekdo drug naredil to. Se dogovoriva. Prepri so pa tako, kratkoročne narave.*



**Ajda in Toni** sta se po rojstvu otroka znašla v krizi. Postavitev diagnoze in bolezen nista v celoti razlog za njune težave. Njun odnos še ni bil trden, stres in utrujenost pa sta napetost povečevala. Odločila sta se za strokovno pomoč svetovanja in skušata rešiti svojo zvezo. Namerno preživljata več časa skupaj, se pogovarjata in svoj odnos utrjujeta. **Ajda (2012)** razlaga, da sta v fazi zaljubljenosti zadela v realna tla:

*Takrat je bil res hud šok. In naju je razdvojilo to. Nekako nisva znala skupaj stopit. /.../ Midva sva se oddaljila takrat. Nisva znala in tudi izčrpala sva se zelo od samih skrbi in negi tega otroka. In ja, v bistvu sva šla skoraj narazen takrat. Dve leti po rojstvu se je samo krhal odnos samo oddaljevala sva se. Potem sva poiskala v tistem trenutku pomoč in zdaj trdo delava na odnosu, da so napredki. Čeprav ni več tako hudo, ni več toliko skrbi. Vsak po svoje se potem vsak sprijazni oz. sprejme.*

Oče **Toni** je mnenja, da kronična bolezen otroka ni bistveno vplivala na odnos. Mamo svoje partnerice dojema kot hipohondra, boji se, da bi hči prevzela njene bojazni, kar bi po njegovem mnenju pomenilo, da bi imela hči manj kakovostno življenje. To predstavlja izvor težav s partnerico in pa njuni različni pogledi na povsem vsakdanje reči, ki zaradi boleznih dobijo nove, tudi konfliktne pomene. Primer:

***Toni (2012):** / .../ zdaj imava odtok v umivalniku, oz ga je bilo potrebno očistiti, ker ni več požiral. In nisem mogel dobro zatisniti in je voda puščala in sem dal spodaj lavor. In tam malo kaplja in bo kapljajo še kakšen teden in potem se bo ustavilo. Tako je bilo prejšnjič. In hči se je šla kopat in je oblekico vrgla v tisto vodo. Kar pomeni, da bi mogla it oblekica se prekuhat v stroj in se potem za par dni sušit na balkon. Žena pa je kar še nekaj brisala po tleh in ni bila pozorna na tisto vodo. Jaz pa sem odtok z rokavicami popravljaj in si potem razkuževal roke zaradi psevdomonasa, ker smo s tem že dvakrat imeli težave in smo praznili vse cevi v bloku. In tukaj se pokažejo različne meje. In se zruši, nastane konflikt med partnerjema zaradi boleznih oz. enega strahu.*

Psihologinja **mag. Valentina Stefanova (2012)** meni, da bi se vsekakor morali na začetku strokovnjaki bolj ukvarjati s starši. Ti pa se na psihologa (na Pediatrični kliniki) ne obračajo pogosto. Opaža, da včasih nastanejo prepiri:

*Velikokrat se in v glavnem se zaradi izčrpavajočega vsakodnevnega hranjenja pojavljajo tudi konfliktni odnosi. In če imamo priložnost in če pridejo, se spustimo tudi bolj podrobno. Ampak bolj imam občutek, da se preveč ukvarjamo z otrokom in je treba izkoristit in z moje strani dat kakšno pobudo, da pa niso toliko naravnani k temu,*

*da bi sami hodili. /.../ Velikokrat je tako, da jih ujamemo nekako na rednih pregledih. Da zdravniki ali sestre vidijo potrebo in nekako dajo pobudo. Redki so tisti, ki sami iniciativno vidijo, da imajo težave.*

**Tanja (2012)** meni, da prepiri in težave nastanejo zato, ker se moški počutijo odrinjene, saj mame ves svoj čas dajo svojemu bolnemu otroku. Osebnostno ni imela težav:

*Ženske s svojim materinskim čutom, ko imajo kronično bolnega otroka ves fokus usmerjajo na otroka, hvala bogu da je tako in potem imajo partnerji občutek da jih zanemarjajo in izvisijo. In me ne čudi, da gre toliko ljudi narazen. Je logično. Ker v tisti sekundi, ki imaš ti bolnega otroka ne boš razmišljal kako je s partnerjem. Mi nismo imeli težav. Midva sva se že prej dobro poznala. Sej malo se skregaš, pride vsega dovolj ampak se da s pogovorom rešit. /.../ In če ne znaš te skrbi porazdelit je logično, da nastane prepad. Treba uskladit. Ker je mama, ki pade v rutino skrbi za otroka in oče, ki finančno podpira družino in gre svoj tok naprej.*

### **6.3.4 Socialne opore**

#### **6.3.4.1 Družina in prijatelji**

Starši ob potrjeni diagnozi cistične fibroze in zdravstvenih poslabšanjih največjo oporo iščejo pri družinskih članih (predvsem mami) in najboljših prijateljih. Oni so tudi prvi izvedeli za bolezen. Dajali so čustveno podporo in razumevanje.

**Petra (2012):** »Jaz sem moji mami. Jaz sem z njo vsak dan po telefonu govorila. /.../ Jaz se recimo z mojo prijateljico, pa z mojo mamo. Oni dve sta od vsega začetka vpletene v to in točno vse vesta.«

**Rok (2012):** »Jaz sem tudi mami. Potem sva se zmenila, da bova najboljšim prijateljem povedala.«

*Ajda (2012): In sem potem svoje in najbližje prijatelje, katere sem čutila, da jim lahko povem, da imam to sočutje in oporo, z njimi sem to delila in morala sem nekaj časa kar govorit o tem. Vsakič je bilo sicer potem lažje. Manj joka, manj vsega. /.../ Prvo leto je bilo zame res grozljivo težko. Res je bilo težko. Pa vsa ta nega. Imela sva veliko pomoči staršev, tako njegovih kot mojih. Tako da so mi prišli malo počuvat, da sem vsaj pospravila, naredila karkoli.*

**Toni (2012):** »Najprej ožjim, kot sva že omenila. Nato pa še širšim prijateljem. Povem pač, da ima težave s prebavili, zato je kreone. In so vsi razumevajoči.«

Družina in prijatelji so tisti, ki bolezen razumejo in spoštujejo. Družina, predvsem starši, so največji vir pomoči, tako fizične, storitvene (pomoč pri gospodinjskih opravilih, varstvo otroka) kot finančne.

*Ajda (2012): Sorodniki in prijatelji so razumeli. Jih je prizadelo na en način. So bili uvidevni tudi takrat, ko so napovedali kakšen obisk, in sva vprašala, če so vsi zdravi, da se Ana ne bi kaj okužila. So razumeli, niso jemali tega za slabo. Vsaj jaz nisem tega tako občutila. Res ne. /.../ Če ne bi imela podpore od družine, ne bi imela toliko časa zase. Veliko nama to olajša. Tudi starši pomagajo, vsekakor. Tudi da imamo svoje stanovanje, recimo.*

**Petra (2012):** »Ja, ta krog ožjih prijateljev je res to sprejel, tako, tudi zdaj je že tako, da se prej pogovorimo, če so vsi zdravi, da se dobimo na obisku ipd. Sva jim razložila tisto osnovo, ki jo morajo vedeti. Pa tako eni so se kar dobro tudi pozanimali.«

Intervjuvanci o boleznih povedo tistim, ki so v stiku z družino.

**Ajda (2012):** »Ja, ni imelo pomena kaj dosti skrivat. Nekako smo presodili, da nima smisla skrivat, ampak da je bolj koristno, da povemo, da otrok je malo bolj poseben od drugih in to je to. Saj konec koncev rabiš oporo tudi od drugje.«

**Rok (2012):** »Zdaj sva pa v bistvu sva se toliko soočila s tem, da poveva vsakemu. Ok, tistim, ki se jih ne tiče, ne poveva.«

**Ajda (2012):** »Zdaj niti ne rabim, ampak vem, da vsi bi bili tam, če bi jih rabila. Brez dvoma, so me tudi spraševali, kako je kaj, ampak so hitro tudi oni ugotovili, da je zdrava. Res pa, da nikoli, nikoli nismo skrivali. Tudi v vrtcu smo povedali. Sošolcem. Nam je bilo potem lažje.«

Cistična fibroza je dedna bolezen in obstaja možnost, da se z njo rodi še kdo v družini. Najbolj ogroženi so sorojenci, bratrance in sestrične staršev otrok s CF, pa tudi starši sami, če želijo imeti še kakšnega otroka. Obstaja možnost testiranja in rešitve, ki lahko bolezen preprečijo. V Centru za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki ozaveščanju o tem namenijo premalo časa. Zdi se, da so v igri dvojna merila. Dobro je, pravijo strokovnjaki, da sorodnike ozaveščiš o tem, da lahko v svoji rodni dobi preverijo, kakšne so možnosti, po drugi strani pa gre za zelo občutljivo temo, o kateri je težko govoriti in lahko pomeni prevelik poseg v zasebnost.

*Dr. Marina Praprotnik (2012): Do sedaj mi nismo na tem nivoju prav veliko naredili. Je pa dobra ideja in sem vam zanjo hvaležna. Je bil pa ravno konec prejšnjega leta pri nas hospitaliziran fantek, kjer je mama ravno to vprašanje izpostavila, in sicer da so*

*imeli v sorodstvu otroka s cistično fibrozo in nekako niso vedeli in če bi vedeli, bi bili potem bolj previdni, se prej posvetovali. Sedaj so oni dobili bolnega otroka in so mislili, da če bi bili prej o tem informirani, da možnost testiranja obstaja, bi se prej pozanimali, naredili genetska testiranja. Jaz mislim, da je to prav, po drugi strani pa je to tako zelo delikatno področje. Prvič traja, preden se ta družina sprizajni s tem, da sploh ima otroka s tako hudo, resno boleznijo in potem o tem še spregovoriti. Ampak mislim pa, da je prav.*

**Majda Oštir (2012)** meni, da s tem, da bi starše spodbujali, naj sorodnike ozaveščajo o testiranju, sploh na začetku, naredijo več škode:

*Pravica staršev je, da o tej bolezni nikomur nič ne povejo. Vsaj jaz bom povedala s strani medicinske sestre. Jaz jih ne ozaveščam o tem, da pa naj mogoče preverjajo. Zato, ker to je tako kot lažni pozitivni izvid. Narediš lahko zelo veliko strahu, nejevolje, zamer, vsega tega. Družina mora sama biti pripravljena, prvič to povedati, ko čuti, da so sposobni to razložiti in tudi, da ta otrok potem ni izpostavljen, v smislu, da je revček. Ker otroku ne koristi.*

Starši otrok in polnoletni bolniki sami svojim sorodnikom odprto govorijo o bolezni in jih seznanijo z možnostjo testiranja. Vsaj moji sogovorniki so ravnali drugače, se pravi manj obremenjeno s skrbmi, ki jih izpostavlja zdravstveno osebje.

**Petra (2012):** »Svetovala sva jim, da preden se odločijo za otroke, naj grejo na teste. Vsaj bratje in sestre.«

**Rok (2012):** »Vsi so mlajši. In mislim, da jih še ne zadeva toliko, kot bi jih, če bi razmišljali že o družini.«

**Ajda (2012):** »Moj brat je imel, ja, ker s partnerico v bližnji prihodnosti načrtujeta otroka. Sta se bila pripravljena testirati, ker sta vedela da je to za njihovo dobro.«

**Katja (2012):** »Prijetelji vsi vejo za kaj gre. Družina itak. Potem se avtomatsko grejo vsi testirati. Jaz sem poročena, mož se je šel. Sestrične, tudi so šle prav zaradi tega. Zaradi otrok. Zdravniki so razložili, da se prenaša. Potem so se sami odločili. Brat in sestra se še nista, ker še nimata partnerja. Se bosta, ko bo čas. Je tudi prav.«

**Miha (2012):** »Brat od mame se je odločil za otroke in je bil prisoten strah, da bi se pojavila CF pri otroku. So poskušali preprečiti z dodatnimi preiskavami, tako da je bil prisoten tudi strah.«

**Nina (2012)** je imela s svojim stricem in njegovo družino neprijetno izkušnjo, saj njene bolezni nikoli niso jemali resno. Razlaga, da so tudi kadili v prostoru v času njene prisotnosti. Omeni, da se tako tudi nikoli niso testirali, čeprav imajo vsi velike zdravstvene težave:

*Punci od mojega bratranca so svetovali, naj se testira v nosečnosti. Imajo pa tudi oni v družini določene težave. Moj stric ima grozne težave s prebavo, vsi so majhni in suhi, moj bratranec je imel velike težave z dihali in alergijami, ko je bil otrok. In vnučka je imela blazne alergije na hrano. Cela v hrastah, vedno driske. Oni pa ne dajo nič na bolezni in tega sploh niso hoteli upoštevati. Tudi, ko sem bila jaz bolna, je bilo tako: Kaj se ti nekaj greš. Moja teta še vedno kadi zraven mene, nič ne upošteva.*

**Dr. Marina Praprotnik (2012)** pravi, da so v Kanadi s predhodnim testiranjem parov na CF (tudi, če CF v družini ni prisoten) bistveno zmanjšali število obolelih:

*Moram reči, da tudi Kanadčani so, in Američani tudi, uvedli kar testiranja parov, ki se odločajo za družino, da se lahko ne glede na to ali imajo CF v družini ali ne, genetsko testirajo, so naredili screening, in Kanadčani so tako kar za četrtno zmanjšali procent cistične fibroze. Kanadčani so naredili projekt in rekli, da je CF resen problem za belo raso in so pomembno zmanjšali število obolelih s CF.*

Moji sogovorniki so Društvo za cistično fibrozo pogosto omenjali kot pomembno oporo in kot vir zanesljivih informacij.

#### **6.3.4.2 Društvo za cistično fibrozo**

Društvo za cistično fibrozo v Sloveniji aktivno deluje od leta 2009. Vsi intervjuvani starši so imeli pozitivno mnenje o Društvu za cistično fibrozo. Dobili so koristne informacije za reševanje birokratskih zadev, koristne informacije glede poteka bolezni, zdravljenja in novosti. V društvu so spoznali druge starše bolnih otrok, poslušali spodbudne zgodbe, si izmenjevali izkušnje. Društvo jim je v oporo, daje jim upanje. Vsakoletna srečanja s predavanji strokovnjakov medicinske stroke starše izobražujejo. Društvo dobro sodeluje tudi z osebjem iz Centra za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

**Majda Oštir (2012):** *Starši se udeležujejo skupnih sestankov. Kar je zelo pozitivno in dobro, da se starši srečujejo zunaj bolnišnice, sodelujejo z društvom in tako tudi oni izvedo kaj novega. Jim pomagajo. Izzive postavljajo starši. Misliš, da si na določenem področju že vse naredil, pa nisi še vse naredil. Mi se zavedamo, da imamo še veliko za narediti, ne moremo vse naenkrat. Včasih nas sistem ustavi, včasih kader, včasih denar. Volja pa vsekakor je. Velika volja je.*

**Petra (2012):** »Ja, takoj so nama pomagali. Nama so takoj na začetku zavrnilo dodatek za nego. Tako da Slavka, predsednica društva, nama je bila že na tej strani zelo v pomoč. Nama je pomagala pri pritožbi, pri vsem. In tudi sedaj, kar koli sva imela, sva se lahko obrnila nanjo.«

**Rok (2012):** »Društvo imajo tudi zato, ker z določenimi stvarmi se prvič soočaš, sploh z birokratskimi in ti pomagajo. In to da neko dodano vrednost.«

**Petra (2012):** »Ta srečanja in predavanja, ki jih organizirajo, so pa tudi neprecenljiva. Tam, ko smo bili v Banovcih. Meni je bilo fajn in v spodbudo, ko vidiš tam otroka starega 12 let pa je z njim še vedno vse kar v redu. Tako, da vidiš, da se da.«

*Ajda (2012): Vsak po svoje sva tudi v društvu aktivna. Na začetku sva bila še bolj, ker nama je to pomenilo neko trdnost, varnost, neko upanje. /.../ Ja, zelo veliko nama je predsednica društva pomagala. Pa veliko na srečanjih izveš. Problem je samo, ker se otroci s CF ne smejo med sabo družiti. Sej bi se družili, tudi z otroci, ampak se ne moreš in si tako malo omejen. Na srečanjih in v društvu pa izveš veliko izkušenj, od vsakdanjega življenja, kako so se oni soočali.*

Pomembno je, da starši življenjske zgodbe drugih bolnikov s CF slišijo, se z njimi poistovetijo. Za nekatere pa je pomemben vidik tudi ta, da sami vložijo del sebe v društvo in pomagajo drugim, pravita Katja, polnoletna bolnica s cistično fibrozo in Tanja, tudi ena izmed ustanoviteljic Društva za cistično fibrozo v Sloveniji. **Tanji (2012)** društvo zelo veliko pomeni in poudarja, da je pomemben vir informacij: »Meni je veliko pomagalo, da znotraj društva tudi nekaj dam. Vsem staršem, ki dobijo svežo diagnozo, poveš izkušnje, poveš, da ni tako hudo in tako. To je zelo pomembno da tudi nekaj daš in poštimaš v glavi. In potem bistveno lažje živiš z boleznijo in z vsem kar prinese zraven.«

**Katja** pove, da v času njenega otroštva (pred dvajsetimi leti) društva v takšnem obsegu ni bilo. Zdaj je veliko boljše in Katja tudi na srečanjih rada sodeluje.

*Katja (2012): Društvo je zdaj zelo dobro. Veliko je izboljšanj in informacij. Zelo je aktivno. Lahko pokličeš, če kaj potrebuješ. Srečanje so dobra, izkušnje. Vidim starše, ki ne vedo še veliko in te sprašujejo. Se počutiš dobro, ko jim kaj poveš, jih pomiriš. Ker starši so na začetku zelo prestrašeni. Boječi. Jaz npr. take moje mame nisem nikoli videla. To je ful razlika. Na srečanjih vedno rečem, da pustite živet otroku kot vsi drugi in bo dosti boljše. Tudi psiha ful vpliva. Če tebe tako ful ščitijo in tako je po mojem dosti slabše. Jaz sem imela takšno izkušnjo, no.*

**Miha**, polnoleten bolnik, ki je prestal presaditev pljuč, pozitivno ocenjuje izmenjevanje izkušenj (v društvu ter zunaj njega).

**Miha (2012):** »Vsak je že prestal določene zadeve in deli izkušnje z ostalimi. Je to tudi v precejšnji pomoč. Izmenjevanje izkušenj z bolniki s CF je precej dobra stvar, ker res se pove, kaj se lahko pričakuje v prihodnosti.«

#### **6.3.4.3 Opora vrstnikov bolnih otrok**

Polnoletni bolniki v šoli nikoli niso imeli težav s sprejemanjem njihove diagnoze. Vedeli so za kašelj, jemanje kreonov, daljše odsotnosti zaradi bolezni. Niso jih sprejemali kot drugačne in tudi sami se niso imeli za drugačne. Niso imeli posebnih privilegijev, le nekaj olajšav.

***Katja (2012):** So vedeli, da imam probleme s pljuči, tako splošno. Prijatelji vsi vejo, za kaj gre. /.../ Nikoli se nisem čutila drugačno. S prijatelji smo šli ven. V Ljubljani sem študirala. Vse je bilo normalno. /.../ Pri telovadbi so mi vedno vsi zavidali, ker mi ni bilo treba kuperja tečt, če ne družga. Drugače sem vse normalno delala. V šoli ni bilo problemov in mi niso nikoli zaradi tega pogledali skozi prste. /.../ Nisem imela nikoli problemov. Ali zaradi kašlja. Nikoli se mi ni noben smejal tako. Sem bila majhna, suhcena ampak so me imeli vedno vsi radi. Zdaj je pa tudi po moje odvisno od karakterja posameznika. Sem tudi hodila v vrtec. Sem pa veliko manjkala v šoli. Tudi maturo sem delala v bolnici. V šoli mi ni bil nikoli problem. Nisem imela nikoli težav z učenjem. Tudi, če sem manjkala prvi mesec, sem prepisala in je šlo naprej. Privilegij mogoče edino to, da če nisem mogla pisat testa, da me je vprašala snov ustno. Normalno sem hodila na šolske izlete, ekskurzije. Nikoli nisem ostala doma.*

**Miha (2012):** »Ja, sčasoma so izvedeli za to bolezen. V prvih letih jih niti ni prav dosti zanimalo. Potem v puberteti, ko smo postali starejši, pa so nekako vedeli za kaj gre. So tudi normalno sprejeli to. Ni bilo kakšnih zadržkov.«

**Nina (2012):** »Vedeli so vsi. Ni bilo nikoli potrebno se pogovarjat o tem. Razen spraševali so me o tabletih, ki jih jemljem, kreonih. Ni mi nerodno. Nimam problemov. Pragmatična sem. Povem, kar je in kakor je. /.../ Če bi se jaz počutila bolj psihično švoh, bi me drugi zaradi karakterja izločili. Lahko pa te taka diagnoza karakterno zaznamuje. Mene pa ni.«

**Nina (2012)** v šoli ni imela privilegijev, je pa zaradi zdravstvenih razlogov kdaj lahko zamudila pouk:

*Ob 8h mi ni bilo treba bit v šoli. Dogajalo se je, da sem imela zjutraj največje težave, kri mi je tekla iz nosa, bruhala sem. In ko sem to počimala, sem šla v šolo. Na faksu*

*pa mi ni bilo treba bit prisotna. Izpite sem delala na izrednih rokih. Vsak izpit sem sama naštudirala s knjigami. Nisem hodila na predavanja. Bi bilo pa to veliko lažje, lažje bi naredila. Tudi nisem imela socialnega kroga, nisem poznala sošolcev na fakso.*

Oporo starši in bolniki prejemajo tudi od zdravstvenih delavcev.

#### **6.3.4.4 Zdravstveno osebje**

Center za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki v Ljubljani deluje celostno in bolnemu otroku ter njegovi družini ponudi celotno zdravljenje, nego in informacije. Starši z osebjem dobro sodelujejo, čutijo in imajo njihovo oporo, prav tako pa so tudi zdravniki in medicinske sestre odprti za vso pomoč. Že na začetku se medicinsko osebje trudi, da bi vzpostavilo dobre temelje za komunikacijo v letih zdravljenja.

***Majda Oštir (2012):** Temelj je komunikacija že na začetku. Nekako je izrednega pomena, da nas družine spoznajo, mi njih in oni nas, sestro tima za CF, na katero se bodo kasneje tudi obračali. Kasneje tudi druge sestre. Na začetku je pač, da se spoznamo, povemo kaj s strani medicinske sestre lahko nudimo, da vzpostavimo neko komunikacijsko pot, kakšna je. Ali je to telefon, mejl ali kakšna pot to je, da se bodo potem lahko obračali in jaz jih tudi spodbujam in želim, da kličejo, vprašajo, da se obračajo name, ker mi se vsi trudimo, da bi bili vsi in bolj izobraženi in ozaveščeni itd. Ampak morate računat, da je to 30 medicinskih sester in 4 se posvečajo tudi CF in se s tem ukvarjamo več, vlagamo v to, tudi več komuniciramo s tem ljudmi.*

Starši bolnih otrok do zdravnikov gojijo zaupanje, ker so jim ti na voljo v vsakem trenutku. Vzamejo si čas in so odprti za pogovor in pomoč, kadarkoli jih potrebujejo. Za kvaliteten odnos, o katerem govorijo tako starši bolnih otrok kot tudi glavna medicinska sestra Majda Oštir, je potrebno medsebojno zaupanje in sodelovanje. **Tanja** zaupa zdravnikom, oni njej, ona pa zaupa tudi svoji hčerki. Ta krog zaupanja je ključnega pomena.

***Tanja (2012):** Ko so enkrat zdravniki ugotovili, da mi lahko zaupajo, se mi je obrnil svet. Nisem paranoična in kličem samo takrat, ko res kaj rabim. In to so pogruntali. Jaz imam tako podporo pri zdravnikih. Tako tukaj kot v Izoli in Ljubljani. Je fenomenalno,. Vidijo, da se trudimo, da bi skušali normalno živeti. Je pa res, da vsake toliko, tudi mene kaj zmede in če nisem sigurna, takrat pokličemo. In če je treba, tudi gremo. Zaupajo mi do te mere, da vejo, da bom previdna, ne bom jih pa obremenjevala, če ni treba. To sodelovanje z zdravniki, če bi vsi imeli tako, kot jaz, bi*



*bil marsikateri otrok bistveno bolj zdrav. Bojim se, da sem bolj izjema kot pravilo v tej zgodbi in ne vem, kaj se da narediti, da bi to izjemo naredili v množino.*

**Ajda** je z zdravniki zadovoljna, informacije dobi od glavne sestre in zdravnikov, pa tudi v društvu, ker na letnih pregledih ni toliko časa za pogovor, kot bi si ga včasih želeli.

***Ajda (2012):** Na pulmi je fantastično. Sestre so neskončno prijazne. Tudi zdravniki so super. Zaenkrat tudi ni bilo večjih zapletov. So vse v redu speljali. /.../ Več informacij dobim v društvu. Na letnih pregledih vseeno nimaš toliko časa za pogovor. Moraš biti pa tudi sam malo radoveden, pa se pozanimat še kje drugje. Iskat informacije. /.../ Na medicinsko glavno sestro se obrnit. Je zelo odzivna in prisotna. Za strokovna vprašanja pa kar zdravnike. Po telefonu ali internetu.*

**Rok (2012):** »Zdravniki, ki nas obravnavajo, so strokovni. Tudi, če je kdaj kakšno butasto vprašanje, odgovorita. Tudi osebna pediatrija je super.«

**Petra (2012):** »Zdaj v Angliji imaš npr. svojo osebno medicinsko sestro, ki ti je na voljo za svetovanja. Tu je niti ne potrebujemo. Imamo pa vse informacije.«

Tudi odrasli bolniki imajo z zdravniki pozitivne izkušnje. **Katja** je kot otrok veliko časa preživela v bolnici, kjer je imela predvsem z medicinskimi sestrami lep odnos. Tudi v odraslosti je odnos z zdravnikom kvaliteten.

***Katja (2012):** Zadnjih 8 let hodim na Golnik, prej sem bila v Šempetru. Sestre so me vse poznale. To je tako, če si od otroštva dvakrat do trikrat na leto notri po 14 dni. Si stalnica. Pa še vmes, ko prideš na preglede. Vse prijazne, kot druge mame. Ni bilo problemov. Ko si majhen, ti manjka družbe, obiskov. Moraš bit sam v sobi. In čakaš, da pridejo obiski. Vsi so prijazni. Tudi Šempeter je manjša bolnica. Tudi na Golniku se prijazne. Je pa standard zdravniški na Golniku zelo višji. Težko dobiš kakšen bacil, glede higijene je super. So nadstandardne sobe, zelo dobro poskrbijo zate. Me dobro informirajo. Sicer tudi po mejlu veliko kontaktiram z zdravnikom. Če je kaj narobe, svetuje. Tako. Zelo je dobro poskrbljeno. Se zelo potrudijo.*

**Miha (2012):** »Smo se precej dobro razumeli. Dobil sem odgovore na vsa vprašanja. Kaj to je in kako poteka. So mi tudi oni bili v veliko pomoč. Komunikacija na dobri ravni.«

**Nina** je potožila le, da ni prejela dovolj informacij glede presaditve pljuč.

***Nina (2012):** Sploh nimam v začetku spominov na zdravnike, ker ni bilo zapletov. Kasneje sem bila v Izoli pri zdravniku in sem bila tako dogovorjena, da sem bila v*

*bolnici dva do tri dni in kasneje sem šla domov in imela doma oskrbo medicinske sestre, kar je bil velik plus, da nisem pobrala vseh bolnišničnih okužb. Vedno sem z vsemi zdravniki in osebjem imela zelo pozitiven odnos. Potem so me začeli filat s tem, naj grem na presaditev. Vsi so samo govorili, nihče pa mi ni dal dodatnih informacij, podrobnosti, kako je postopek in podobno. Operacijski proces. Ne vem. Ni bilo informacij. Kakšne so možnosti preživetja, kako bom živela. Informacij o sami presaditvi naši zdravniki niso dali, to ni dovolj. Sem bila navdušena in razočarana. Mogoče ne rabimo vsi isto in drugi nimajo potrebe po takih detajlih. Ampak mislim, da bi vsak rabil, da ga nekdo usmeri.*

### **6.3.5 Vsakdanja rutina, dolžnosti in omejitve**

Cistična fibroza v vsakdanje življenje prinese določene dolžnosti staršev, ki postanejo rutina ter omejitve, ki jih morajo starši sprejeti.

**Petra (2012):** »Fizioterapije, inhalacije in ostalo daš v dnevni urnik in se tega kar navadiš. To je stvar, ki jo delaš in tega se držiš. /.../ Recimo imava svoje »dolžnosti«, tako v narekovajih. Recimo kadarkoli je bil on doma, je on Katarino previjal. Tako nenapisano pravilo. Ja, imava v bistvu zadolžitve razdeljene. Se pa zgodi, da tudi malo zamenjava.«

***Rok (2012):** Edina razlika je, da moramo izvajati te obveznosti: inhalacije, terapije, malo bolj pozorni biti na te stvari. /.../ Dlje časa nam vzame in je zjutraj takoj ura deset, preden vse naredimo. Ampak to je edino taka sprememba, ki jo jaz opazim. Kar se tiče vseh ostalih stvari, se mi zdi tako zelo super. /.../ Ok, ravno vseh stvari ne moremo delati. Ampak sprejela sva pač odločitev o tem, da skušamo čim več delati stvari, ki jih tudi ostali počnejo. Da ne bo Katarina živela s tem: ne smem tega, ne smem tistega, ampak da bo točno vedela, da to lahko. Tudi je ne misliva omejevati pri vsem. /.../ Mava en sistem, da za vikende, ko sva oba doma, si vsak dan en spočije. Načeloma sobote jaz, in nedelje ona. Sicer pa se sproti prilagajava in en naredi kosilo, drug inhalacije. Se znava dogovoriti.*

**Ajda (2012):** » /.../ je hči v tako dobrem stanju, da nima predpisanih še inhalacij. Inhalacije imamo res samo ob nekaterih poslabšanjih. Zaenkrat na dnevni bazi še tega ne delamo, delamo pa fizioterapijo z masatorjem ali tapkanjem.«

**Toni (2012):** »Trenutno je hči v zelo dobri kondiciji in ne delamo nobenih inhalacij. Sedaj kot kaže ji gre bolezen bolj na prebavila in je več kreonov kakor ostali. Te dnevne terapije niso toliko izrazite. /.../ Tudi jaz kot moški lahko z Ano preživim dva dni, pa bom vse uredil.«

**Tanjina** hči Anja je športno zelo aktivna. Tanja jo je pri treh letih vpisala v plavalni tečaj z namenom, da bo čim bolj aktivna. Njen vsakdan je tako večkrat bolj prilagojen športnim kot zdravstvenim obveznostim.

*Tanja (2012): Je zdrava z boleznijo. Z diagnozo. Potem sem se vseeno odločila za inhalacije, ker če bi se slučajno stanje poslabšalo, je težko večjemu otroku spreminjat en režim. Dali smo v vsakdanjo rutino. To izvajamo redno, dvakrat na dan naredimo inhalacijo. Zaenkrat so njena pljuča zdrava. In je športno zelo aktivna. In smo rekli, da mora gibat, da bo imela kondicijo in zdrava pljuča, zato je začela plavat. 3 leta je imela ko smo jo pripeljali v klub. Povedali smo, da zaradi zdravstvenih razlogov mora plavat. Naučili so jo plavat in to je šlo naprej. Fizično je tako aktivna, da se res nadiha vsak dan. Skušamo živeti čim bolj normalno in se držati tega, kar nam priporočajo.*

**Petra in Rok** se zavedata svoje odgovornosti in dolžnosti glede izvajanja fizioterapij.

**Petra (2012):** »Bile so ene raziskave, koliko staršev izvaja fizioterapijo in so bili rezultati, da samo 60 %. To nama tudi ni bilo jasno. Kako lahko. To je najina dolžnost.«

**Rok (2012):** »To je prav egoizem. Zakaj bi se pol ure zamudil s terapijo, če lahko ne vem, grem na pivo. Glede inhalacij in terapij sva pa striktna. To pa res. Mogoče, da sva v enem letu trikrat zamudila, ampak to čisto zato, ker smo prepozno prišli domov. Če ne to, pa vsaj potem na kratko kakšno fizioterapijo naredimo, vsaj da je nekaj.«

Omejitev, ki jih v dobro otroka in njegovega zdravja starši spoštujejo, so izogibanje krajem, kjer je velika verjetnost izpostavljenosti virusom in bakterijam (toplice, nakupovalni centri, klimatizirani prostori, države in mesta, kjer je slabša higiena in nedostopnost zdravniške oskrbe, plesnivi prostori).

**Rok (2012):** »Midva sva prej veliko potovala in če ne bi imela Katarine, bi najbrž vsako leto bila okoli. Edino to spremembo sva si recimo sedaj naredila. Črtava stvari, ki niso primerne za Katarino. Prilagodiva dopuste Katarini. Bomo pa, ko bo malo zrasla še vedno šli okoli. Ne v države, kjer ni poskrbljeno za higieno, bomo šli pa Evropa, Amerika. Saj svet je velik.«

**Toni (2012):** »Se dosti normalno lahko premikamo okrog. Pazimo, da ne hodimo v trgovine, pa prostore, kjer je klima, pa gledališča in to.«

### 6.3.6 Postavljanje mej

Skušala sem ugotoviti, ali vedenje o minljivosti otrokovega življenja vpliva na postavljanje meja v otrokovem vsakdanjem življenju – ali starši bolnemu otroku dovolijo več, so popustljivi?

Najbolj pogosto je tako v obredu hranjenja, saj se vsi zavedajo, kako pomembno je, da otrok prejema kakovostne in energijsko bogate obroke.

**Rok (2012):** »Ja, so dvojna merila, recimo. Pri ženi mora sedeti za mizo in je. Medtem, ko midva malo pogoljufava, da več poje, ker sem že povedal, da pri meni slabše je. Ali pa ona ji ne pusti dude pri inhalacijah. Jaz pa včasih. Tako. Skušamo samo čim bolj kvalitetno vse skupaj delat.«

**Ajda (2012):** »Je drugače. Ne bi je recimo poslala od mize, če bi se grdo obnašala. Toleriramo več. Stranska škoda bo, da bo verjetno malo bolj razvajena glede teh stvari.«

**Toni (2012):** »Mi smo imel vsakič predstavo pri vsakem obroku. Nima pa še tudi discipline, da bi se usedla in pojedla do konca. Vedno so igre. Je pa zelo boljše. Delaš, kakor misliš. Ne moreš biti tako strikten. Zavedaš se, zakaj delaš tako, kot delaš.«

Postavljanje mej je pomembna in pogosta tema pogovorov psihologinje **mag. Valentine Stefanove** s starši. Pravi, da je potrebno veliko delati na ozaveščenosti staršev, da bolan otrok vseeno potrebuje meje, dobro privzgojene navade, saj bo tako v življenju lažje skrbel zase.

*Mag. Valentina Stefanova (2012): In na ta način je potem tudi kvaliteta življenja boljša. In starši rabijo čim večkrat slišati, da otrok rabi čim bolj normalno življenje, torej tudi v smislu, da se od njega stvari zahtevajo, da lahko dosega svoje razvojne mejnike. So težave, ker starši ne upajo postaviti mej, ker si na vsak način želijo, da bi vsaj nekaj pojedli. Tukaj tudi opazimo, da doma recimo je problem, v vrtcu pa ga ni. Ali pa v šoli. Ker se otrok doma varnega počuti, dejansko nekako želi svoje doseči, zna manipulirati.*

Tako razmišljata tudi **Petra in Rok** in otroku ne dovolita več, kot bi mu, če bi bil zdrav.

**Rok (2012):** »Ne. Zdaj mislim, da ne. Da bomo imeli meje. Bomo pa videli, kako se bomo prilagajali. Določene stvari najbrž že sama po sebi ne bo mogla počet. Zdaj pa tudi tako, koliko ji bova kakšno stvar pustila, da bo ona začela izkoriščati to stvar.«

**Nina (2012)** ni čutila, da bi ji mama dovoljevala več, razen ob hujšem poslabšanju in pred operacijo presaditve pljuč: »Vedno je poskrbela zame in mi dala vse, kar je imela. Vedno je

živela zame, od vedno. Prvi letnik sem zafušala in sem potem eno leto pavzirala in mi je z denarjem od najemnine kupila avto, potem mi je kupila še drugi avto. Da mi bo ja v redu. Da pa bi mi recimo v otroštvu kaj dovoljevala, kar mi sicer ne bi, pa se ni dogajalo. Je bila stroga.«

**Tanja** ima dva otroka in poudarja, da se med otroci ne sme delat razlike. Nižjih kriterijev ali drugačnih pravil med otrokoma ni. Vsak stvari počne po svojih zmogljivostih, najbolj pomembno pa je, da otroka naučiš reda in discipline. Anja je to dosegla tudi in predvsem na račun tekmovalnega športnega udejstvovanja.

*Tanja (2012): Če ne bi zmogla ona, v redu. Sicer pa ne. To je pa zadnja stvar. Jaz mislim, da je obratno. Da bi od nje več zahtevala in pričakovala. Zelo je zrela za svoja leta, zelo ima pošlihtane stvari, bistveno bolj kot vsi njeni sošolci. Ampak to je, ni samo slabost, če ima kronično bolezen. Ima ogromno prednosti. In to se mi zdi, da se vidi pri njej. Ker punca je pridna, je delavna, redoljubna. Zelo ima predalčkane stvari. In jaz moram od nje zahtevati red in disciplino, ker samo to ji bo ohranilo zdravje. Ampak jaz zahtevam isto tudi od brata. Jo je pa reda in discipline naučil tudi šport. Je oboje povezano.*

### 6.3.7 Ekonomski vidik bolezni

#### 6.3.7.1 Stroški povezani z boleznijo

Starši se zaradi otrokove bolezni soočajo z dodatnimi stroški, ki jih sicer ne bi imeli. To so inhalator, prehranski dodatki in hrana, doplačila za nekatera zdravila, potni stroški, privatno varstvo. Določen delež vrednosti izdelkov država lahko vrne, ni pa v vseh primerih enako. Intervjuvani starši in posamezniki pravijo, da stroškov ni toliko, da ne bi zmogli.

**Katja (2012):** »Glede inhalatorjev ti nekaj vrnejo. Jaz inhalator veliko rabim in se hitro pokvari. Mi pa ni škifo (žal, op. p.) dat denarja, ker vem, da to rabim. Se kar nabere. Ampak glede tega ni bilo tako, da se ne bi privoščili. Tudi za tablete. Verjamem, pa da tisti ki nima, da je težko. Sigurno.«

*Nina (2012): Stroški so bili vedno z vitamini in dodatki. Vedno sem morala malo več jest, ampak potem na faksu so bili večji stroški. Sem začela zgubljeni na teži, pri 18. sem imela 49 kil, pred operacijo pa 38. To sem z leti zgubljala, tako da je bilo treba malo kompenzirati to dodatno prehrano. In to je zelo drago. In šele zadnja leta sem uspela uveljaviti, da so mi malo povrnili. Ampak ne cel znesek. Samo pol. So z zdravili stroški, potem so potni stroški, ko greš k zdravniku. Ne vrnejo komplet. Da ne govorim, koliko sem dala za bioenergetike in razne alternativce.*

**Miha (2012):** »Zdaj od začetka jaz nisem potreboval prehranskih nadomestil, tako da se s tem nismo ubadali. Ostali pripomočki so bili delno poplačani od zavarovalnice. V prvih letih finančno ni bilo finančno ogroženo.«

**Petra (2012):** »Reševalo naju je to, da sva vedno dajala na stran stvari, denar za Katarino. Pa na srečo imava starše. Ker inhalator je bil precej drag. /.../ Ti pediasuri, ti dodatki k prehrani, aquadeks. Pa tudi kakšno varuško plačuješ, ker jo drugače ne bi.«

**Ajda (2012):** »Za zdravila smo do sedaj dobili vse povrnjeno. Je dela s tem, ko moraš naročat in tja hodit. Je ena obveznost. Zalagat denar, da potem dobiš nazaj. Ampak dobiš nazaj. Tudi za inhalator smo dobili povrnjeno nazaj. Več kot pol. Za masator nismo sicer dobili. Ampak je pa res, da ni to tako, da bi zdaj vsako leto to kupoval. Smo sicer veseli vsake subvencije, ampak če bo tako, bo super. Bomo zmogli.«

***Tanja (2012):** Inhalator 800 evrov, to je dosti. To ni bilo malo. Ok. Smo vedeli zakaj. Prehranskih dodatkov, ona jih dobiva, ampak zato, ker je tako fizično aktivna. Potem pije pediasure. Sicer pa zelo rada je in veliko je, imamo zato velike stroške za hrano. Ampak to bi bilo vseeno. Mi smo vse rešili s pametno prehrano. Do nje smo prišli na račun športa. In po par letih začne vaše telo tako funkcionirat. Ni problem v tem. Appetit ima velik. Skozi šport smo jo naučili jest pametno. Na račun tega smo dosti pridobili. So pa stroški, ja.*

**Katja (2012):** »Ampak, da moraš tega veliko spiti, pa vitamine, hrana, dele za inhalatorje, inhalator, fiziološka. Izgledajo majhni stroški, ampak suma sumarum nanese kar nekaj. Tako, da verjamem, da tisti z nižjimi prihodki, da je kar težko.«

Starši imajo veliko težav z reševanjem birokratskih zadev – pisanje vlog za dodatek za nego, pritožbe, delno izgubljeni dohodek, delno subvencioniranje prehranskih dodatkov – npr. Pediasure napitek. Pravijo, da pristojni za reševanje njihovih vlog pogosto nimajo posluha za bolnike s cistično fibrozo. Vloge rešujejo ljudje, ki boleznimi ne poznajo. **Petra in Rok** sta prepričana, da je v tujini stanje boljše.

***Petra (2012):** Grozno je, da se moramo kregat za vsak cent, pisat pritožbe. Da moramo ob vsem tem, kar imamo, še pritožbe pisat in tako naprej. Se mi zdi, da nimajo posluha za take stvari. Ne vem, kaj bo ko bo prišlo ven zdravilo, ki ga bo potrebno plačati. Raj ne pomislim, do katerih zdravil ona sploh ne bo prišla, ker živi v Sloveniji in ne v Angliji ali Ameriki. Midva sva se že pogovarjala, ali bi se selili kdaj enkrat v prihodnosti. Prav zaradi tega. /.../ Zdaj sem dobila odobreno višji dodatek za*

*nego, vendar za eno leto. Potem bo spet borba in bom morala prilagati izvide. Prvič, ko so zavrnil dodatek, so obrazložili, da je Katarina v redu. Mislim, kaj jim ni jasno.*

**Rok (2012):** *Zaenkrat je še kar, no. Sam potem, ko bo malo starejša, se to da kaj spremeniti. Je problem, ker o teh stvareh odločajo ljudje, ki CF sploh ne poznajo.«*

*Nina: »Pa tudi moja mama je samohranilka. Seveda so se stroški poznali. Nisem dobila niti štipendije, čeprav sem bila vedno odlična. Ker je moja mama imela od vedno državno službo in se je gledalo vse. Ni bilo štipendije, otroških dodatkov. Ni pa me hotela prijaviti kot invalida. Da ne bi bila preveč zaznamovana. Zdaj sem uveljavila socialno pomoč. Šele par let. Ko res nisem mogla nič. Moja mama me ne more preživeti, plače se nižajo.*

**Ajda in Tanja** menita, da je v Sloveniji za zdaj dobro poskrbljeno.

**Ajda (2012):** *»Jaz mislim, da je tukaj zaenkrat zelo dobro poskrbljeno. Če gledamo v svetovnem merilu, smo mi nekje pri vrhu.«*

**Tanja (2012):** *»Sto evrov na njen račun dobimo vsak mesec. Ekonomsko ne bi pokrilo. V tujini ne dobijo nič. Še vedno dobimo veliko. Ne plačujemo zdravil in to je zaenkrat super. Se bojim, da bo slabše.«*

### **6.3.8 Kakovost življenja**

#### **6.3.8.1 Vpliv socialnega statusa na kakovost življenja**

Dodatni stroški nastanejo drugje, ne pri osnovni zdravstveni oskrbi. Otroku dobi, kolikor si starši lahko privoščijo in to je že vpliv socialno ekonomskega statusa družine na kvaliteto življenja bolnih otrok.

Bolnik s cistično fibrozo za kvalitetno življenje ne potrebuje le zdravil in ustreznih terapij, temveč tudi urejene bivalne prostore, svež zrak in najrazličnejše dodatke.

Zdravniška oskrba in dostopnost zdravil sta za vse otroke enaki, ne glede na socialni in finančni status staršev.

**Dr. Marina Praprotnik (2012):** *»Če je mama čistilka in zasluži 400 evrov na mesec, ali pa če je mama univerzitetna profesorica ali direktorica, ki zasluži 10.000 evrov, imata ta dva otroka, ampak resnično popolnoma enake možnosti zdravstvenih storitev. Enaka zdravila, ki so, mimogrede, zelo draga, enako možnost hospitalizacije, bivanja, enako možnost rednih letnih pregledov.«*

**Majda Oštir (2012):** *»Kar se tiče samega zdravljenja, vsem otrokom trenutno vse pripada. To vse krije zavarovalnica in ni povezano s socialnim statusom, zaenkrat. Vsa zdravila in vse te preiskave ni problem, se vse naredi.«*

Razlike se pokažejo v domačem okolju. Prva bistvena stvar je odnos staršev do bolezni in njihova angažiranost (ki pa ni odvisna od finančne preskrbljenosti staršev/družine). To so redno opravljanje fizioterapije, preživeti čas za svežem zraku, skrb pri okužbi dihal in prebavil.

**Dr. Marina Praprotnik (2012):** »Lahko neka manj premožna mama nudi za otroka vse, skrbi za njega, mu nudi več opore kot neka mama, ki je formalno boljše educirana, a se ni pripravljena odreči karieri in službi.«

**Miha (2012):** »Ima vpliv. Se pa da brez dodatnega finančnega zalogaja rešit vse, če se izvaja terapije, se da popolnoma dobro živeti ne glede kakšen finančen položaj ima družina.«

*Majda Oštir (2012): Če je slab socialni status v smislu tega, da imajo življenjsko bivalno okolje, pogoje slabe, je tukaj pa velika razlika. Zagotovo. Ker vemo, da psevdomonas raste v tej neugodni klimi, vlažni bolj. Čeprav recimo tudi v stanovanjih, kjer so nova stanovanja, recimo, sedaj se je enako pojavil. Težko. Čeprav pa bivalni pogoji so povezani s tem, ali pa oddaljenost od ustanove, ali pa možnost, če imajo avto ali ga pa nimajo. To so neke razlike v zunanem svetu, zagotovo. Lažje prideš ti z avtom, kot pa če moraš na vlak, pa z vlakom. To so te razlike. Ali pa da imajo še dodatno. Da hodijo na neke fizioterapevtske vaje, če imajo dovolj denarja. Verjamem, da nekateri nimajo možnosti, da nudijo plesni tečaj, ne morejo plačati plesnega tečaja, če je 200 evrov. Kar danes lahko predstavlja veliko denarja.*

*Nina (2012): Prav ta teden je bila ena punca na Tedniku mislim, ki čaka na presaditev. In ji ne dajo pljuč, dokler ne bo imela enega neplesnivega prostora. Ker ima povsod plesen. Jaz sem imela srečo, ker sem sedaj v novem stanovanju, ni plesni. Prej v Piranu sem imela težave s tem. Bila je plesen. Mi smo vsako leto obnavljali, pa se je potem spet pojavila. Redko kdo se zdaj lahko preseli, si privošči. Jaz na primer zdaj ne morem čistiti, ne bi smela. Pa vseeno, ker čistilka je 40 evrov. Mama pa tudi ne more vse sama. To je zelo tragična situacija. Tudi ne moreš imeti samo enega prostora, moraš imeti vse. Ampak kako boš sedaj zamenjal, ko trg stoji. Sigurno socialni status zelo vpliva.*

**Petra (2012):** »To po moje 100 % vpliva na bolezen. Neurejeno bivališče, ni osnovnih stvari. Saj smo gledali po Tedniku kako ena punca s CF živi z mamo v eni hiši. Grozno. Potem je še več krivde. Ne vem.«

**Rok (2012):** »Sploh če gledaš te najbolj žalostne zgodbe. Otrok. Oče, ki je odšel. Z mamo v enem bloku, v kletnem stanovanju. Potem se zamisliš in rečeš, sej mi smo bolni, ampak imamo vsaj urejene razmere, tako da kar se tega tiče, smo v plusu.«



**Tanja (2012):** »Tudi vzamemo še dodatne vitamine, kaj za odpornost in tako. In to so tudi tisti stroški dodatni, ki pa ti jih nihče ne vrne. Ampak ti za otroka želiš narediti čim več in prav. In tukaj pridejo razlike tudi glede na socialni status in se pokaže razlika v kvaliteti življenja.«

Alternativnih oblik lajšanja simptomov pri cistični fibrozi so se nekateri starši in bolniki posluževali, drugi ne. Vsak si tega ne more privoščiti, ker je plačljivo.

**Tanja (2012):** »Ne, ker nismo rabili. Nimam zadržkov, ampak do zdaj tega še nismo potrebovali. Če pa bi potrebovali, mislim, da človek naredi vse.«

*Ajda (2012): Razmišljali smo. Samo pač, nismo nikoli. Ne vidimo potrebe po tem. Zdravila so delovala. Ko so kreoni prijeli, je delovalo. Ko je dobila psevdomonas, je dobila antibiotike. Ni niti v slabem stanju. Je vitalna. Važno, da je ona aktivna, v dobrem fizičnem stanju. Imamo srečo, ker se zelo rada giba. In to ji omogočamo. Veliko športa, gibanja. Potem pa odvisno, kako si ti naravnan. Jaz mislim, da je vse dobro in niti ne posegam po drugih stvareh.*

**Katja (2012):** »Ja, pri homeopatu sem bila pri desetih

letih. Mama me je peljala v Zagreb, ker nisem hotela jesti. Potem, sicer pravi, da je bilo boljše, ampak se naprej sama tega nisem nikoli posluževala. Ker verjamem, da veliko naredi psiha in moraš sam na sebi delat. Niti temu ne verjamem toliko, ampak bolj verjamem preverjeni medicini.«

**Nina (2012):** »Da ne govorim, koliko sem dala za bioenergetike in razne alternativce. Ko vidiš, da antibiotiki ne delujejo več, greš povsod. Vse možne variante. Pa tudi moja mama je samohranilka. Seveda so se stroški poznali.«

**Petra (2012):** »Bioenergija. To je bilo takrat, ko še nisva vedela, kaj ji je.«

**Rok (2012):** »Smo pa še potem nekaj šli in so rekla da je, v nekem energetskega ravnovesju. Najbolj se gre z dobro voljo skozi. Jaz sem že po naravi kar se teh stvari tiče bolj skeptik. Jaz verjamem malo tem stvarim, samo spet, če je genetskega izvora, ne moreš preveč vplivati. Mogoče, če se kdaj stanje poslabša. Mogoče. Ne bo pa to odpravilo bolezni.«

Polnoletna **Katja** razlaga, da je poleti samo ona hodila na daljše počitnice na morje (morski zrak optimalno vpliva na pljuča), ker si cela družina tega ni mogla privoščiti.

**Katja (2012):** »Edino večkrat sem bila na dopustu, sem hodila poleti ob morje k teti za več dni. Vsi si nismo mogli privoščiti.«

Kakovost življenja otrok s CF pa ni odvisna le od socialnega statusa družine.

### 6.3.8.2 Otroci

Otroci s cistično fibrozo lahko živijo kvalitetno življenje. Gibanje na svežem zraku, privzgojene navade in disciplina pri izvajanju terapij, zdrava prehrana, športna aktivnost, urejeni bivalni prostori. Obremenjenost in stres staršev se prenašata na otroka, kar kvaliteto otrokovega življenja poslabša. Kakovost življenja bolnih otrok povečuje čim bolj normalno življenje.

***Petra (2012):** Važno je vse to, pa da jim starši prisvojijo nek stil življenja. Mislim, da je zelo pomembno, da je neka disciplina, rutina. Da se otrok nauči. Ker ne moreš ti od njega pričakovati, če si ti prej delal z njim inhalacije enkrat, da bo sam delal dvakrat. Če ti z njim ne delaš na dan, dvakrat na dan, on tega ne bo sprejel. Mislim, da je ta del discipline za otroka najbolj važen.*

**Toni (2012):** »Pomembno je, da mu ti daš čim boljše otroštvo. Da mu daš čim bolj normalno vzgojo.«

***Tanja (2012):** Ona ima svoje omejitve v njeno dobro. Mislim, da ji je CF ogromno dala v pozitivnem smislu. To je izkušnja, ki te zelo zaznamuje in spremeni vrednote v življenju. /.../. Ona ima tudi dobro samopodobo o sebi. Ona sama sebe zelo v redu vidi. Ima ogromno samozavesti. In tudi pomembno je, da ima kaj za pokazati in se izkazati. In to je dobro, ker oni to rabijo. Delaj na otroku toliko, da se lahko sam postavi zase. Jo tudi družba ne vzame kot pacienta, ampak kot normalnega otroka. Pa tudi zdaj v šoli kompenzira bolj na račun športnika, ne kot otroka s posebnimi potrebami.*

**Katja (2012)** je hvaležna, da so ji starši privzgojili dobre navade in jo naučili discipline:

*Da ga naučijo, pokažejo inhalacije. Vse ti pride v kri. Da te disciplinirajo. Potem aktivnosti. Mi smo v hribe hodili. Veliko smo dali na to, da smo bili aktivni. Glede hrane je tako. Jaz sem zelo zbirčna in hrana ni bila zelo raznolika. Nikoli nisem gledala na kalorije. Je zelo subjektivno. Odvisno od posameznika koliko rabi. To, da ti pride v kri. Da narediš nekaj zase. To je najbolj pomembno.*

Kakovost življenja otrok s CF se izboljšuje tudi zaradi bolj kakovostne in celovite obravnave bolnika na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

**Mag. Valentina Stefanova (2012):** »Dejansko se mi zdi vodenje tima tukaj na kliniki zelo dobro, sistematično, pregledno. Zelo urejeno. Tudi kvaliteta življenja otrok s CF se je izboljšala za par svetlobnih let v zadnjih letih. Tako, da mislim, da se bo na tem področju še marsikaj dalo narediti. Ampak mislim, da že kar lepo tečejo stvari.«

**Majda Oštir (2012):** Primerjava iz leta 1995, ko sem jaz prišla, pa leta 2012, jaz vidim, da je kvaliteta življenja več kot 50 % boljša, 80 %. Zato, ker otroci zelo hitro dobijo to podporno terapijo, bistveno bolj uspevajo, bistveno manj so hospitalizirani, kot so bili včasih, bistveno bolj sistematična je ta obravnava, mogoče malo večkrat morajo priti k zdravniku, pa ja, včasih jih nismo tako pogosto klicali. Ampak tudi sama obravnava se je spremenila, vlagamo v to, se trudimo, da bi otroke čim bolj razbremenili in starše. Ampak včasih pač ne gre.

Kvaliteta življenja je odvisna tudi od poteka bolezni. Ob poslabšanjih je kvaliteta življenja nižja, opaža glavna medicinska sestra za CF **Majda Oštir (2012):**

*Je pa včasih tako, da se kvaliteta življenja včasih izboljša, ker začneš gledati druge stvari. So ti bolj pomembne. In do takrat, ko pride do kakšnega hudega poslabšanja, kvaliteto čutijo kot dobro. Ko pa pride do poslabšanja, je pa velik problem, sploh če se poslabšanje ne popravi. Takrat pa v bistvu že sami tej mladostniki zelo to občutijo, zelo povejo, da želijo živeti tako kot prej, so lahko bolj s prijatelji žurali ga, zdaj pa ne morejo. Takrat pa se zelo vidi, da se zniža kvaliteta, starši so takrat tudi nemočni predvsem. Ne vejo, kaj naj naredijo.*

### 6.3.8.3 Starši

Starši vedo, da morajo najprej poskrbeti zase, da lahko dobro poskrbijo za otroke. Še si vzamejo čas zase, za druženje s svojimi prijatelji in za športne ter druge prostočasne aktivnosti, čeprav manj, kot tedaj, ko še niso imeli otrok.

**Toni (2012):** »Sem se včasih več s športom ukvarjal. Ampak zdaj ne morem reč, da je to zaradi bolezni, ker sem prvič starš.«

**Ajda (2012):** »Si tudi vzamem čas zase. Ne prav veliko. Bom rekla, da vedno več. En čas si sploh ne upaš privoščiti. Misliš, da bo kaj narobe. Zdaj si kr vzameva, ja. Tako da greva skupaj ali pa vsak zase.«

**Petra (2012):** »Si vzamem čas, ker pač tud takšna sem. Vsak od naju ima čas zase. Mož ima košarko, jaz sem hodila na aerobiko. Malo si razdeliva po dnevih. Mislim, da rabiš. Malo časa zase. Tudi če otrok ni bolan, mislim, da rabiš čas zase, s svojimi kolegicami.«

**Rok (2012):** *To more bit. Saj pravim. Jaz tako gledam, kot sem že prej rekel, da se življenje čim manj spremeni. Imava oba starše, ki so super pripravljeni pomagat, tako da praktično kadar hočeva, pomagajo. Ta družaben del življenja se bistveno ni spremenil. Mogoče ni vse več tako pogosto. Pred tem sem se ogromno s športom*

*ukvarjal, pa sem to zdaj malo na stran dal. Ampak to bi dejansko moral, tudi če bi bila zdrava. In to je načeloma edina takšna večja sprememba.*

**Tanja (2012):** »Premalo. Pa to ni problem otroka. Ampak dejstva, da nimam veliko varstva. Tu je težko. Ampak to ni kriva bolezen, ampak situacija. Treba pa si je vzeti čas zase in za partnerja. Malenkosti so pomembne.«

Večjo obremenjenost čutijo **mame**, ki so bolj vpletene v nego bolnega otroka, saj z njim preživijo več časa. S tem imajo izkušnje tudi strokovne delavke na Pediatrični kliniki.

***Mag. Valentina Stefanova (2012):** Imajo drugačen način spoprijemanja. Veliko večkrat vidiš mamo, ki joka, kot očeta. Na začetku, ob postavitvi diagnoze. Mame so tiste, ki so največkrat zraven, oče pač prihaja in odhaja, sploh če je še en otrok v družini. Večinoma no, sej so tudi drugačne situacije. Vidim ja, drugačne načine spoprijemanja. Večinoma pa se mi zdi, da je mama tista glavna, ki nosi breme in tukaj tudi veliko delamo na tem, kako strukturirat dan, kako razporediti naloge, da se razbremenimo mamo, da se cela družina malo strukturira in razporedi, da se vključi stare starše. Da se malo širi ta mreža, podporna. Se pa zgodi tudi, da se očetje čisto umaknejo.*

***Majda Oštir (2012):** Sicer smo bili navajeni, da pri kroničnih boleznih malo več prihajajo matere. /.../ Ampak prav pri otrocih s cistično je značilno, da je tako kar nekaj družin, kjer hodijo očetje, nekaj družin, kjer vedno prideta oba, večina pa je tistih, kjer so matere. Po telefonu več kličejo matere. Tudi za izvide. Čeprav nekatere družine pa striktno očetje. Tako se mi zdi, da si malo delo razdelijo. Matere pač a priori skrbijo za otroka. Tudi za vse ostale otroke, imajo pač to skrb v glavi. Matere tudi to toliko prizadene. Nekatere očete tudi, čeprav ti enkrat, ko to diagnozo dojamemo, se odločijo za aktivni pristop k tej bolezni. Se mi zdi, da sta oba kar aktivna, tako. Vsaj dokler družina funkcionira.*

**Oštirjeva** govori tudi o problemu staršev, ki svojega otroka drugim ne prepustijo v varstvo, ker menijo, da lahko samo oni dobro poskrbijo za njega.

***Petra (2012):** Mislim, da ja. Bolj iz tega, da smo bolj vpletene. Res je, da sem bila jaz sedaj leto in pol doma s Katarino. Tako, da meni je bil to šok, da morem iti proč od doma. Ampak sem vedela, da pravzaprav obe to potrebujeva. Mogoče res ta večja vpetost. Da se mi je zdelo, da moram jaz več stvari narediti. Da bom jaz naredila inhalacije tako, kot je treba. Čeprav vem, da jih prav tako dobro delata tudi onadva. Ampak ja, mogoče to večje breme. Ampak, na srečo sva dva. Tako bom rekla.*

Da so matere bolj vpete v otrokovo življenje in nego, ter da otroci v njih vidijo največjo oporo in zaupnike, govorijo izkušnje polnoletnih bolnic s CF.

**Katja (2012):** *Na začetku je bilo tako, da diagnoza je bila, da ne bom dolgo. In mama je močna in pozitivna in je rekla, da ni šans. Da ne bo tako. /.../ Mama je vedno dobro odreagirala. Nič panike ni zganjala in pravi, da se z očetom nista nikoli kregala glede tega. Mama je prevzela vse vaje. Tata je bolj nežen. Ga je bolj skrbelo. Mama je rekla, bo tako in tako je bilo. /.../ Tako da mi je mama zmeraj res vlivala moč. In potem sem šla po njenem pristopu.*

**Nina (2012):** *Oče je umrl, ko sem imela eno leto. Mama je bila skoz sama pri tem in močnejšega karakterja, kot je moja mama, jaz ne poznam. Osebe, ki bi toliko prenesla. Tako da smo načeloma kar dobro sfurali na njen račun. Ker jaz bi bila ena mevža v bistvu. Tako pa je s trdo roko komandirala in tudi kasneje se mi je opravičila, da ni znala drugače. Ko je tako delala in me prisilila k terapiji, da sem jedla. In to se je obrestovalo. Ona je oseba, s katero se je težko pogovarjat. Ni imela prijateljev, partnerja, se je malo izolirala. Ko je moj oče umrl, je živela samo še zame. Zdaj, ko gledam nazaj, se mi zdi, da je bila celo malo depresivna. Se je prav izolirala od vseh. Ni o tem govorila dosti, ker je na to gledala kot na družinske težave, ki se jih ne deli z drugimi. Ko sem jaz malo odrasla, sem jaz spodbudila, da je treba o teh stvareh malo govorit. To ni nekaj, da te je sram tega, da je koristno, da nekomu zaupaš, da se mu opreš na ramo. Da je koristno, da imaš partnerja. Da ni narobe, če greš na kavo, ker od tega ne bankrotiraš. In tudi ona je zdaj precej zrasla, v zadnjih desetih letih. To je neverjetno. Ker prej se nisva razumele, zdaj pa super funkcionirava.*

**Majda Oštir** izpostavlja problem, ki je vezan na vse starše kronično bolnih otrok, in sicer dejstvo, da starši premalo vlagajo vase. Danes strokovni delavci starše spodbujajo, naj gredo v gledališče, če ji zanima, naj se ukvarjajo s športom, naj gredo na klepet s prijateljico. Na Pediatrični kliniki staršem ponujajo psihološko obravnavo.

**Majda Oštir (2012):** *In leta zelo hitro minejo in ne znaš več tega popraviti. Zato imamo mi tudi psihološko obravnavo, ki je pa nekateri ne sprejmejo, verjetno ne čutijo potreb, ker oni pa nimajo težav. In je zelo pomembno. Psihološka obravnavo, da ti razviješ nekaj, te metode, da znaš sam sebi pomagat in prepoznat svoje težave. Tukaj je izredno veliko še za narediti, se dogaja. Je pa veliko na starših, seveda s podporo na zdravstvenih delavcih.*

Tako meni tudi psihologinja **mag. Valentina Stefanova**, ki opaža, da starši nimajo dovolj virov pridobivanja energije, več je trošijo:

*So primeri, ki jih jaz poznam, da so starši preveč okupirani z otrokom, kar je po svoje logično, ker imajo več dela in je več težav in če je otrok večkrat bolan, so tudi hospitalizacije, ko se jim življenje pač more ustavit za ta čas, ko so tukaj. So tudi starši, ki opazijo, da nekako nimajo nekega svojega življenja. Tudi raziskave kažejo, da imajo starši premalo aktivnosti, premalo prostočasnih zadev, premalo si časa zase vzamejo, vse je zares vezano na družino in otroke.*

Kljub temu se starši zavedajo, da morajo poskrbeti tudi zase.

**Ajda (2012):** »Moraš poskrbeti zase, da lahko poskrbiš tudi za otroka. Sem na svoji koži občutila, kako to je, če ne poskrbiš zase. In si en siromak, res. Prav nič ne moreš od sebe dati. Samo še razdražljiv si, izčrpan, jezen, žalosten.«

**Majda Oštir** ima s starši dobre izkušnje: »Drugače pa starši so močni. Jaz imam zelo pozitivne izkušnje s temi družinami. Po večini zelo optimistični, zelo dejavni, zelo sodelujoči in prijazni. In tudi otroci tako po večini tudi sodelujejo.«

#### **6.4 Interpretacija empiričnih rezultatov**

Pred desetletji je bila otroku, ki se je rodil s cistično fibrozo, že v zibelko položena teza, da ne bo doživel 25 let življenja. V današnjem času se po zaslugi bolj kakovostne obravnave otrok s cistično fibrozo, podaljšuje življenjska doba bolnikov, saj lahko doživijo starost, imajo svoje otroke in celo vnuke.

Življenje s kronično bolnim otrokom je težko, tako za starše kot za otroke. V pričujočem poglavju bom strnila rezultate analize intervjujev s starši kronično bolnih otrok, polnoletnimi bolniki s CF, ki so podali pogled na otroštvo in izkušnje iz sedanosti (dva izmed intervjuvancev sta že doživela izkušnjo presaditve pljuč) ter eksperti na tem področju.

Diagnoza cistične fibroze je običajno postavljena v prvem letu otrokovega življenja, lahko tudi kasneje, odvisno od intenzitete bolezenskih znakov. Pri otrocih so prvi znaki kašelj, počasno pridobivanje telesne teže in sluzasto ter smrdeče blato. Mojim sogovornikom so zdravniki diagnozo cistične fibroze postavili pri starosti od dveh mesecev do dvanajst let, kar je precej velik razpon. Pojavljale so se opisane težave, ki so bile pri intervjuvanih starših že razlog za skrb, stres in utrujenost.

Hospitalizacijo in soočenje z diagnozo so starši sprejeli različno. Ob sporočanju novice so prisotni pulmologinja, glavna medicinska sestra in oddelčna psihologinja. Novica o bolezni je sporočena previdno, s pozitivno naravnostjo. Starši doživljajo paleto različnih čustev, kot prvi odziv pa so značilni šok, žalost, solze, jeza, zanikanje, razočaranje, presenečenje,

napadalnost, olajšanje in občutki krivde. Vse to so doživljali intervjuvanci v moji raziskavi. Podobno opisuje Trtnik (2007, 495–498), da se obdobje šoka pojavi po spoznanju, da je otrok kronično bolan, kar lahko traja dlje časa (več mesecev ali let).

Po prvem šoku se starši z boleznijo soočajo na različne načine. Tudi med partnerji obstaja razlika. Vsak bolezen sprejme na svoj način. Starši so čutili potrebo, da o bolezni govorijo s svojimi starši – predvsem mamo in najbližjimi prijatelji (iskanje socialne opore); zaskrbljeni so bili zaradi dejstva, da je bolezen neozdravljiva in se podzavestno zavedali minljivosti otrokovega življenja. Nekateri so sami pri sebi iskali rešitve, s pozitivno naravnostjo sprejeli nastalo situacijo. V veliko pomoč staršem v fazi soočanja so izkušnje drugih, ki so preživljali podobno situacijo, zato v Sloveniji temeljni steber opore v tem smislu predstavljata Društvo za cistično fibrozo in spletni forum, ki deluje v okviru društva. Nekateri lažje anonimno nastopijo, napišejo svoje težave in stiske. Tako Mohlman Berge in drugi (2004, 86–89) kot problem v družinah s kronično bolnim otrokom izpostavljajo napor pri menjavanju oz. prehajanju vlog, kjer je Gibson (Mohlman Berge in drugi 2004, 88) ugotovil, da so se starši v svoji običajni starševski vlogi po bolezni počutili zelo negotove in so pomoč iskali pri drugih starših kronično bolnih otrok.

Starši kronično bolnih otrok tako po postavitvi diagnoze cistične fibroze naenkrat izgubijo do tedaj varne koordinate vsakdanjega življenja. V prvih trenutkih se ne znajdejo najbolje in skrbi jih, kako bo v prihodnosti. Analiza intervjujev je pokazala, da starše skrbi, kako bodo živeli oni in kako njihovi otroci - obdobje vrednostne krize in faza iskanja (Trtnik 2007). Intervjuji so pokazali, da starši otrok s cistično fibrozo, pa tudi strokovni sogovorniki, kot največje stiske v družini izpostavljajo dejstvo, da otrok ni zdrav in najbrž nikoli ne bo, organizacijo vsakdanjega življenja (služba, prosti čas, dopust), vprašanje drugega otroka, otrokovo prihodnost (šolanje, zaposlitev, družina), odnos s partnerjem, birokratske težave v zvezi z urejanjem statusa in pomoči. Kot sem povzemala v prvem delu naloge, sta Wong in Heriot (2007, 345–350) v raziskavi staršev otrok s cistično fibrozo pisala o pozitivnih (zaupanje v zdravljenje, zaupanje vase, osredotočenost na problem, iskanje informacij, iskanje socialne podpore) in negativnih načinov (depresivno prilagajanje, zapiranje vase, zanikanje, preveliko upanje in krivda) soočanja z boleznijo. Podobno so se z boleznijo soočali starši v moji raziskovalni nalogi. Kot sta ugotavljala Wong in Heriot (2007, 345–350) so starši sprejemali dejstvo, da ima njihov otrok cistično fibrozo, iskali socialno in instrumentalno oporo in situacijo pozitivno osmišljali. Rezultati moje analize niso pokazali izrazitih negativnih načinov soočanja z boleznijo, kot so na primer zanikanje, uporaba substanc, izogibanje situaciji. Trtnik (2007, 495–497) piše o različnih obdobjih in fazah soočanja, in

sicer si sledijo obdobje šoka, obdobje vrednotne krize, faza iskanja, obdobje realne krize, faza adaptacije in faza orientacije. Zaradi nizkega števila sogovornikov tega ne morem posploševati, vendar je videti, da so tudi starši, s katerimi sem se pogovarjali, preživeli podobne faze.

Največje breme je v začetku zagotovo vednost, da je bolezen neozdravljiva, vendar breme neozdravljivosti sprejmejo v času soočanja in se z njim sprijaznijo. Kljub temu pa nikoli ne izgine popolnoma. Občutek krivde zaradi bolezni otroka se pri starših pojavi, vendar razumno razmišljajo o tem problemu in se zavedajo, da na genetiko nimajo vpliva. Se pa pojavljajo vprašanja v smislu »Zakaj ravno midva?«, zato so tako pomembni odkriti in odprti pogovori med partnerjema, kar poudarja tudi Juul (2010, 28).

Z boleznijo in nego otroka so bolj obremenjene mame, o čemer govorijo tudi v intervjujih. Bolj so vpletene v otrokovo življenje in bolezen, saj z njim preživijo več časa. Se pa danes pregledov pri zdravnikih in srečanj v sklopu Društvo za cistično fibrozo udeležujejo tudi očetje. Analize intervjujev polnoletnih bolnikov so pokazale, da otroci mamo vidijo kot največjo oporo in so z njo bolj povezani (za pogovor, oporo, nasvet). Tudi druge raziskave so pokazale (Mohlman Berge in drugi, 2004), da so v veliki stiski predvsem matere, ki so bolj kot očetje obremenjene z anksioznostjo in depresivnimi simptomi. Starši morajo biti vzor otrokom in tudi so, lastnim stiskam navkljub – učijo jih pozitivnega pogleda in skrbi zase, saj je analiza pokazala, da se otrokovo dožemanje bolezni razvije iz izkušenj staršev. Jesper Juul pravi (2011, 29), da otroci občutijo materino razpoloženje in čustva, kar pomeni, da materin stres občutijo in reagirajo tako, da psihične težave pokažejo na fizični ravni (npr. zavračanje hrane). Enako je z občutkom krivde. Otroci so »neznansko občutljivi za občutek krivde pri svojih starših in si zelo logično mislijo: če moja mama zaradi mene doživlja občutek krivde, je to gotovo zato, ker misli, da tak, kakršen sem, nisem v redu« (Juul 2011, 29).

Del intervjuja s starši bolnih otrok je bil izveden ločeno, saj sem na ta način želela od staršev izvedeti (brez pritiska partnerjeve prisotnosti), kako se počutijo v partnerskem odnosu. Analiza je pokazala, da partnerja podobno čutita in opredeljujeta odnos. Ugotavljam, da se odnos med partnerjema po rojstvu otroka s cistično fibrozo spremeni. Sprememba je odvisna od vrste razmerja pred otrokovim rojstvom oz. pred postavitvijo diagnoze. Pari, ki so imeli trden odnos pred odkritjem diagnoze, so ga ohranili in še poglobil. In obratno, par, ki pred boleznijo otroka ni dobro funkcioniral, je zašel v krizo in moral poiskati strokovno pomoč. Vzroki za spremembe v odnosu, ki jih navajajo intervjuvanci, so izčrpavajoči vsakdanjiki in nega otroka, zaradi česar so starši utrujeni, ne najdejo časa zase in za partnerja. Očetje se lahko počutijo odrinjene, saj mama ves svoj čas posveča bolnemu otroku. Problem v družinah



s kronično bolnim otrokom, ki ga Mohlman Berge in drugi (2004, 89) navajajo, je zadovoljstvo v zakonu. Avtorja naštevata raziskave, ki kažejo na upad zadovoljstva v zakonu v družinah, ki imajo otroka s cistično fibrozo, zaradi pomanjkanja komunikacije, spolnega življenja, problemi pa lahko nastanejo tudi pri načrtovanju drugega otroka. V enem primeru moje raziskovalne naloge partnerja želita še enega otroka, ki pa ga bosta skrbno načrtovala s pomočjo genetskih testiranj.

Največjo oporo starši iščejo pri partnerju, starših (predvsem mami) in najboljših prijateljih. Ti so tudi prvi izvedeli za otrokovo bolezen in so ob njih od samega začetka. Od njih prejemo čustveno oporo (pogovor, razumevanje), fizično pomoč (pomoč pri gospodinjstvih opravilih, varstvo otroka) in finančno pomoč. Z boleznijo otroka starši seznanijo tiste, s katerimi prihaja otrok v stik (sorodniki, prijatelji, v vrtcu, v šoli). V večini primerov so prijatelji in sorodniki razumevajoči (npr. ne prihajajo na obiske, če so bolni ipd.).

Analiza je v primeru obravnavanih družin pokazala, da imajo zdravniki s starši in z bolniki korekten in profesionalen odnos. Vedno so od zdravniškega osebja dobili dovolj informacij in vzpostavili dober tok komunikacije. Zdravniška skrb je tako močna, da imajo starši osebne kontakte zdravnikov v primeru nujnega nasveta, oskrbe.

Poudariti želim etični problem, ki sem se ga v raziskavi dotaknila in sicer obveščanje staršev o vzrokih nastanka cistične fibroze, predvsem pri bližnjih sorodnikih, ki so v rodni dobi in si želijo otrok. Obstaja možnost testiranja in možnost preprečitve nastanka cistične fibroze. Intervjuvanci o tem sorodnike obveščajo in ti nasvet vzamejo kot dobronameren, medtem ko strokovne delavke na Pediatrični kliniki poudarjajo, da starše s tem (vsaj na začetku) ne obremenjujejo in jih k temu ne spodbujajo, ker mislijo, da gre za (pre)hud poseg v zasebnost. Dejstvo je, da se s predhodnim testiranjem lahko bistveno zmanjša možnost nastanka cistične fibroze. Pulmologinja dr. Marina Praprotnik poroča, da so v Kanadi z možnostjo testiranja, t.i. »screaninga«, pri vseh parih (ne samo pri tistih, ki imajo genetsko obremenjenost s cistično fibrozo) za četrtnino zmanjšali število obolelih. Raziskave so pokazale, da so matere o bolezni obvestile najprej svoje matere, informiranje se je nadaljevalo z verigo komunikacij do širše družine, skoraj vedno pa so matere obvestile sorodnike v rodni dobi (Coates in drugi 2007, 626).

V vsakdanje življenje družin z otrokom, ki ima cistično fibrozo, pridejo določene obveznosti, ki jih starši postopno rutinizirajo. Del vsakdanje rutine so inhalacije, fizioterapije, jemanje zdravil, jemanje kreonov med hranjenjem in čim bolj aktivno preživljanje prostega časa na svežem zraku. Starši otroke učijo discipline in reda, ker se zavedajo, da bodo otrokom na ta način privzgojili za obvladovanje bolezni nujne navade ter tako ohranjanje dobre kakovosti

življenja v mladostništvu in odrasli dobi. Omejitve, ki jih starši spoštujejo, so na primer izogibanje krajem in prostorom, kjer je velika verjetnost izpostavljenosti virusom in bakterijam. Pri hranjenju in izvajanju terapij sem našla dve vrsti meril – starši popuščajo, da bi dosegli učinek ali so bolj zahtevni, ker se zavedajo, da morajo svojega otroka naučiti reda in discipline, če naj dosežejo učinek. Podobno sta ugotavljala tudi Mohlman in Patterson (2004, 86-89), ko pišeta o starševskih odzivih, ki se gibljejo med skrajno permisivnostjo in zaščitniškim omejevanjem.

Kakovost življenja otrok s cistično fibrozo intervjuvanci označujejo kot dobro, zavedajo se pomena izvajanja vseh ustreznih terapij, gibanja na svežem zraku, urejenih bivalnih razmerah, kakovostnega prehranjevanja, privzgojenih navad in discipline, športnih aktivnosti.

Da pa starši dobro skrbijo za bolne otroke in pri tem vzdržujejo visoko kvaliteto življenja, morajo najprej poskrbeti zase, česar se zavedajo in si čas zase tudi vzamejo (s prijatelji, za športne aktivnosti). Energijo morajo pridobivati, ne je le trošiti. Morajo imeti občutek zadovoljstva, koristnosti (v enem primeru je mati izrazito ponosna na lastno poklicno delo).

Starši imajo dodatne stroške, povezane z otrokovo boleznijo, predvsem gre tu za inhalator. Ta je subvencioniran, a pogosto ne ustreza bolniku, ki za boljšo terapijo potrebuje drugačnega, za kar je potrebno doplačilo. Doplačati je potrebno tudi vsa popravila in redne preglede inhalatorja. Finančno zahtevni so še hrana, prehranski dodatki, doplačila za nekatera zdravila, potni stroški, privatno varstvo, pripomočki za masažo in ostali pripomočki za boljše izvajanje terapij, ki pa si jih vsi ne morejo privoščiti. Analiza je pokazala, da imajo starši težave z reševanjem birokratskih zadev (pisanje vlog, pritožb). Pogosto le najbolj iznajdljivi dosežejo svoje. Dogaja se, da o pravicah in statusu družin z bolnim otrokom odločajo ljudje, ki boleznijo sploh ne poznajo.

V primeru raziskovanih družin se je potrdilo, da na kakovost življenja otrok s cistično fibrozo vpliva socialno ekonomski status družine. Ta vsekakor ni odločilen pri zdravniški obravnavi otrok s cistično fibrozo, pomembno pa vpliva na vse druge vidike oskrbe. Družine z nižjim socialnim statusom bolnemu otroku ne morejo vedno omogočiti najboljšega bivalnega okolja (bivalnih prostorov), dodatnih fizioterapij, medicinskih pripomočkov, plačljivih prehranskih dodatkov, alternativnih načinov lajšanja simptomov (bioenergetik, homeopat in druge oblike terapij).

Pomemben dejavnik vpliva na kakovost življenja pa so tudi angažiranost, iznajdljivost, izobraženost staršev, sodelovanje v društvu, branje, raziskovanje in iskanje informacij po spletu, komunikacijske kompetence staršev, kar bi lahko imenovali kulturni kapital staršev.

## 7 SKLEP

V magistrskem delu sem s pregledom teoretičnih izhodišč in triangulacijsko študijo treh primerov družin skušala odgovoriti na zastavljeno raziskovalno vprašanje, kako otrok s cistično fibrozo v Sloveniji spremeni življenje in delovanje družine.

Z analizo v raziskovalni nalogi ugotavljam, da se življenjski ritem družine s kronično bolnim otrokom spremeni, kar je bilo pričakovati, zanimalo me je, kako in na katerih področjih družinskega življenja. Starši morajo sprejeti določene zahteve otroka, omejitve in dolžnosti. Ule pravi (2003, 85), da »izkušnja kronične bolezni postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe«. Življenje ni več takšno, kot je bilo pred rojstvom bolnega otroka in postane negotovo ter manj predvidljivo. Rojstvo otroka s kronično boleznijo prizadene starše in druge člane družine. Sprejemanje bolezni in proces soočanja z njo je za družino dolgotrajen.

Družina predstavlja »naravni vir spoprijemanja s stresom, ki ima ključno vlogo pri vzdrževanju duševnega in fizičnega zdravja članov« (Falloon v Trtnik 2007, 493). Tako naj bi družina ob stresnih situacijah razporedila svoje moči, na količino stresa pa vplivajo tudi izkušnje izven družinskega življenja. Družine, ki sem jih raziskovala, imajo v vsakdanjem življenju več stresnih obremenitev, kar je posledica drugačne organizacije vsakdanjega življenja, povečane skrbi za otroka (zdravstvena poslabšanja, vsakodnevno hranjenje in terapije) in pomanjkanja časa za prostočasne aktivnosti, pa tudi vedenja o neozdravljivosti otrokove bolezni ter skrbi, kako bo z njegovo prihodnostjo.

Ule piše (2003, 88), da so kronični bolniki stigmatizirani in se to »kaže predvsem v odnosu drugih ljudi do kroničnih bolnikov«. Prav tako poudarja (2003), da se ljudje do kronično bolnih ljudi ne obnašajo v skladu z njihovim družbenim položajem, zato se mora bolnik nenehno pretvarjati in igrati igro, kjer se navzven kaže kot normalna oseba. Menim, da v družini s kronično bolnim otrokom to stigmo dojemajo in čutijo starši, jo tako rekoč prevzamejo nase, da bi jo otrok manj občutil. Jesper Juul (2010) pravi, da se starši kronično bolnega otroka začnejo spraševati, kaj so naredili narobe, da je njihov otrok bolan, ter zakaj se je to zgodilo prav njim. »Tisto, kar je boleče pri kronični bolezni, niso samo in predvsem nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev« (Ule 2003, 87). Družina pogosto čuti občutek prikrajšanosti in krivičnosti življenja, kar privede do stigmatizacije. Ta vse preveč pogosto ovira koristne stike s preostalimi člani lastne družine in drugih socialnih skupnosti. »Človek, ki se počuti krivega, se postopoma izolira od drugih in vse več pozornosti in energije usmerja

v svoje krivdne občutke, namesto da bi skrbel za lastno in družinsko dobrobit« (Juul 2010, 28). Zato je pomembna odkritost z vsemi člani družine. Prav komunikacija, odprt pogovor je rešitev, ki pomaga osebnosti rasti in s katerim se rešujejo problemi. Podobno velja tudi za primere družin, ki sem jih raziskovala. Ugotovila sem, da se starši počutijo stigmatizirane in da se kulabilizirajo. Tega ne priznajo neposredno, posredno pa se v njihovih dejanjih in doživljanju otrokove bolezni (predvsem v začetni fazi soočanja z boleznijo) kaže tudi občutek stigme, povezane s krivdo. Ule namreč piše (2003, 89), da prevpraševanja samega sebe kažejo, »kako stigmatizirani sprejemajo moralno dimenzijo, vpleteno v kolektivno predstavo o bolezni. /.../ Stigma namreč potisne posameznika v položaj nedoraslega subjekta, ki mu nekaj manjka do priznanja normalne človeškosti«.

Starša kronično bolnega otroka ne smeta izgubiti stika s svojo individualnostjo, ne smeta pa tudi pretirano poudarjati normalnosti (bolezni oz. stanja) otroka. Tedaj bi ljudje postali nezaupljivi, »saj bi s tem postala stigma še očitnejša in bi oseba doživela še več ponižanj« (Ule 2003, 88). Družine kronično bolnih otrok spremljajo tudi negotovosti – kako bodo ljudje sprejeli bolezen, kako se bo spremenilo njihovo življenje, ugled v družbi, kako bodo premagovali ovire in težave, ki spremljajo določeno bolezen. Omenjene stiske so se v analizi pokazale kot breme in negotovost, s katero se starši spopadajo.

Novljan piše (Trtnik 2007, 497), da je v procesu soočenja z boleznijo otroka pomembna tudi faza normalizacije in ločitve, saj starši začnejo upoštevati tudi sebe, intenzivnost čustev se zmanjša in starša se zavedata, da morata otroka naučiti samostojnega življenja. V tem pogledu je moje raziskovanje pokazalo, da starši veliko vlagajo tudi vase, ohranjajo socialno mrežo, predvsem pa otroke učijo discipline in reda, za kar so staršem polnoletni bolniki zelo hvaležni. Z analizo ugotavljam, da starši otrok s cistično fibrozo ohranjajo medsebojni odnos, kot so ga imeli pred težko izkušnjo. Wong in Heriot (2007) pišeta, da se bolni otroci s cistično fibrozo, pa tudi njihovi starši srečajo z različnimi stresorji. Danes starši občutijo manj depresije in bojazni, to pa lahko pripišemo predvsem napredovanju zdravljenja cistične fibroze in dobre informiranosti o novih možnostih lajšanja bolezni.

Delovanje družine s kronično bolnim otrokom se spremeni, potrebne so prilagoditve na vseh področjih delovanja. »Kronična bolezen otroka v družino prinese velike spremembe, vendar to ni nujno razlog, da takšna družina ne bi skušala živeti kolikor toliko običajnega in polnega življenja.« (Juul 2010, 5) To ugotavljam tudi v pričujočem magistrskem delu. Starši si želijo čim bolj normalnega in polnega življenja in se zanj tudi trudijo.

Ugotavljam, da je komunikacija v družini, med partnerji in otroci, med člani razširjene družine, prijatelji in zdravniškim osebjem (kar predstavlja glavne socialne opore) aktivna in

odprta. V povezavi s tem se konflikti rešujejo razmeroma uspešno, tok informacij je dvosmeren. Menim, da je izjemnega pomena ozaveščanje družinskih članov glede cistične fibroze otroka, predvsem o nastanku in poteku bolezni. Družinski člani v rodni dobi se lahko testirajo in preprečijo, da bi tudi sami imeli otroka s cistično fibrozo.

Izpostavim lahko štiri vidike vpliva na kakovost življenja otrok s cistično fibrozo v Sloveniji. Prvi vidik je zdravstvena oskrba otrok, ki je za vse enaka (vsi bolniki imajo enako obravnavo, prejmejo enako oskrbo in zdravila). Drugi vidik je vpliv staršev, ki s svojo voljo lahko pripomorejo k boljšemu življenju otrok. V tem primeru gre za željo, iznajdljivost, vztrajnost, moč in pogum staršev. Ne govorimo o materialnih stvareh, ampak o angažiranosti staršev, ki s svojimi dejanji poskrbijo za bolj kakovostno življenje svojega kronično bolnega otroka (izvajanje terapij, skrb za ustrezno prehrano, gibanje na svežem zraku). Na to je vezan tretji vidik, kjer so pravne možnosti bolnikov s cistično fibrozo in njihovih družin sicer enake za vse, pomembno pa je, kako spretni in iznajdljivi so posamezniki pri sprejemanju in reševanju le teh. Četrty vidik je socialni status družine, ki lahko vpliva na kakovost življenja. Za kakovostno življenje niso pomembni le prvi trije omenjeni vidiki, temveč tudi socialno-ekonomski položaj družine, dostop do pomembnih dobrin, kot so urejeni bivalni prostori, dodatne fizioterapije, plačljivi zdravniški pregledi, alternativni načini zdravljenja, počitnice na morju, prehranski dodatki, boljši inhalatorji in ostali pripomočki za izvajanje terapij.

Podobne spremembe v delovanju družine z otrokom, ki ima cistično fibrozo doživljam tudi sama kot sorodnica otroka s cistično fibrozo. Osebno se me najbolj dotakne etični problem sporočanja vzrokov za nastanek bolezni pri sorodnikih, o čemer sem že pisala. Starša (v osebni izkušnji) sta z vsemi sorodniki, za katere sta predvidevala, da si v bližnji prihodnosti želijo otrok, odprto spregovorila o bolezni in jih pozvala na testiranje. Midva s partnerjem sva testiranje uspešno prestala. Čutim, da je bila to moja dolžnost do (takrat še) nerojenega otroka. Obstaja tveganje, obstajajo možnosti za preprečitev bolezni – zakaj bi tvegala?

Želela bi si, da bi bila podobna raziskava opravljena na večjem številu družin. Pomanjkljivost moje naloge je premajhna zajetost družin, kjer bi se lahko pokazal večji razpon različnih odnosov med partnerjema, pa tudi izbor družin, ki se do sedaj še niso soočile s hujšimi zdravstvenimi zapleti in daljšimi hospitalizacijami. Menim, da bi to pomembno vplivalo na rezultate dojetanja in doživljanja cistične fibroze pri starših bolnih otrok.

## 8 LITERATURA

1. Abbott, Janice 2003. Coping with cystic fibrosis. *Journal of the royal society of medicine* 96: 42–50.
2. Ajda. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 24. april.
3. Borinc Beden, Andreja, Jernej Breclj, Nina Bratanič, Matjaž Homan, Matjaž Homšak, Klemen Jenko, Anton Kening, Majda Oštir, Lidija Skočir in Andreja Širva Čampa. 2008. Smernice za obravnavo otrok s cistično fibrozo. *Zdravstveni vestnik* 77: 679–692.
4. Branstetter, Ellen Jo. 2008. Communication themes in families of children with chronic conditions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 31: 171–184.
5. *Cystic Fibrosis Foundation*. Dostopno prek: <http://www.cff.org/> (3. junij 2011).
6. Coates, Nicola, Maggie Gregory, Heather Skirton, Clara Gaff, Christine Patch, Angus Clarke in Evelyn Parsons. 2007. Family communication about cystic fibrosis from the mother's perspective: an exploratory study. *Journal of Research in Nursing* 12: 619–634.
7. Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 1992. *Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Advance.
8. --- 1998. *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
9. *Društvo za cistično fibrozo*. Dostopno prek: <http://www.drustvocf.si> (5. maj 2014).
10. *Društvo za fibromialgijo*. Dostopno prek: <http://www.skufmslovenija.org> (5. maj 2014).
11. *Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije*. Dostopno prek: <http://www.dpbs.si> (5. maj 2014).
12. Dvornik, Estera. 2007. Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev. *Socialna pedagogika*. 11 (2): 261–272.
13. Gayer, Debra in Lawrence Ganong. 2006. Family Structure and Mothers' Caregiving of Children With Cystic Fibrosis. *Journal of Family Nursing* 12: 390–412.
14. Glasscoe, Claire in Jonathan A. Smith. 2008. Through a Mother's Lens: A Qualitative Analysis Reveals How Temporal Experience Shifts When a Boy Born Preterm Has Cystic Fibrosis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13(4): 609–626.
15. Grmek Ugovšek, Slavka. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 18. maj.
16. --- 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 10. maj.

17. Hlebec, Valentina in Tina Kogovšek. 2003. Konceptualizacija socialne opore. *Družboslovne razprave* 29 (43): 103–125.
18. *Inštitut za sodobno družino Manami*. Dostopno prek: <http://www.familylab.si> (10. maj 2014).
19. Jesper, Juul. 2009. *Družinske vrednote, življenje s partnerjem in otroki*. Radovljica: Didakta.
20. --- 2010. *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
21. Kamin, Tanja. 2006. *Zdravje na barikadah*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
22. Katja. 2012. Intervju z avtorico. *Ajdovščina*, 12. april.
23. Koerner, Ascan Felix in Mary Anne Fitzpatrick. 1997. Family type and conflict: The impact of conversation orientation and conformity orientation and on conflict in the family. *Communication Studies* 48: 59–79.
24. Lynch, Elizabeth. 2009. Be honest with children. *Nursing Standard* 23 (25).
25. Miha. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 24. april.
26. *Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti*. Dostopno prek: <http://www.mddsz.gov.si/> (22. maj 2014).
27. Mohlman Berge, Jerica in Joan M. Patterson. 2004. Cystic Fibrosis and the family: A Review and Critique of the Literature. *Family, Systems & Health* 22 (1): 74–100.
28. Musek, Janek. 1995. *Ljubezen, družina, vrednote*. Ljubljana: Educy.
29. Nina. 2012. Intervju z avtorico. Koper, 17. april.
30. Oštir, Majda. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. februar.
31. Petra. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. april.
32. Praprotnik, Marina. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. februar.
33. *Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (OZZ)*. Ur. l. RS, št. 25/14. 15. junij 2014.
34. *Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo*. Ur. l. RS, št. 129/2006 (20. maj 2014).
35. Potočnik Kodrun, Darja. 2011. Duševnosti bolnikov s cistično fibrozo in njihovih svojcev. V *Inovativna relacijska družinska terapija*, ur. Damijan Ganc in Robert Cvetek, 36–45. Bohinjska Bistrica: Združenje zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije.
36. Rener, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M. 2006. *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*. Koper: Založba Annales.

37. Rok. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. april.
38. Satir, Virginia. 1995. *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
39. Solomon, C. Ruth. 1999. Early Warning Signals in Relationships Between Parents and Young Children with Cystic Fibrosis. *Children's Health Care*. 28 (3): 221–240.
40. Stefanova, Valentina. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. februar.
41. Švab, Alenka. 2001. *Družina: od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
42. Tanja. 2012. Intervju z avtorico. Portorož, 17. april.
43. Tomori, Martina. 1994. *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.
44. Toni. 2012. Intervju z avtorico. Ljubljana, 24. april.
45. Trtnik, Ana. 2007. Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*. 11 (3): 491–502.
46. Ule Nastran, Mirjana. 1993. *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
47. --- 2003. *Spregledana razmerja*. O družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej.
48. --- 2008. *Za vedno mladi? Socialna psihologija odraščanja*. Ljubljana: Založba FDV.
49. --- 2009. *Psihologija komuniciranja in medosebnih odnosov*. Ljubljana: Založba FDV.
50. --- 2009. *Socialna psihologija: analitični pristop k življenju v družbi*. Ljubljana: Založba FDV.
51. Ule, Mirjana in Metka Kuhar. 2003. *Mladi, družina, starševstvo : spremembe življenjskih potekov v pozni moderni*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede
52. *Uradni list Republike Slovenije*. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/> (3. junij 2011).
53. Velikonja V, Grgurevič J, Žemva B (ur). 1995. *Izkustvena družinska terapija: teorija in praksa v Sloveniji*. Ljubljana: Quatro.
54. Wong, M. G. in S. A. Heriot. 2007. Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development* 34 (3): 344–354.
55. *Zakon o socialnem varstvu (ZSV-NPB16)* Ur. l. RS, št. 3/2007. Dostopno prek: <https://zakonodaja.com/zakon/zsv> (15. maj 2014).
56. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)* Ur. l. RS, št. 58/2011. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=201158&stevilka=2714> (30. maj 2014).



57. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-NPB25 )* Ur. l.

RS. št. 91/13 (21. junij 2014).

58. *Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije*. Dostopno prek: <http://www.zzzs.si/> (20. maj 2014).

## **PRILOGE**

### **PRILOGA A: Intervju z družino 1**

#### **MAMA PETRA**

#### **Kako bi na splošno opisali odnos med vami in partnerjem pred rojstvom otroka oz. pred postavitvijo diagnoze CF?**

*Midva sva bila, preden se je Katarina rodila poročena že par mesecev. Skupaj sva sedaj že deveto leto. Katarina je bila načrtovana. Preden sva postala par, sva bila dobra prijateljca. Mislim, da sva ustvarila trdno zvezo, ki pa se je spremenila po rojstvu. Najprej tako, kot se vsaka, ko dobiš otroka, potem pa absolutno zelo.*

#### **Ali imate občutek, da ste se s partnerjem dovolj pogovarjali ali so reči ostale zamolčane?**

*Se mi zdi, da sva se znala pogovarjat. Ampak na žalost je bilo tako, da je tudi pri možu bila izkušnja, ko je umrl oče in da so se oni v družini začeli bolj pogovarjati. Tudi midva sama sva se precej pogovarjala, absolutno pa manj, kakor sedaj. Manj sva govorila o čustvih, ki jih včasih malo skriješ. Pri takšni izkušnji pa ne moreš več skrivat stvari.*

#### **Potem se je rodil otrok, spremeni se življenje že samo po sebi. Pa vendar ste vi morali skozi težko izkušnjo. Kako so vam povedali za diagnozo CF?**

*Najprej bi povedala to, da je bila nama ta diagnoza tako ... Hvala bogu, da smo nekaj našli. Ker to se je 3 mesece vleкло. 3 mesece veš, da je z otrokom nekaj narobe, vendar ne veš kaj. Vidiš, da otrok je, vendar se ne redi. Na tej točki sva se tudi midva sama pritiskala en na drugega, kaj delamo narobe. Potem decembra, tisti december je bil peklenski, ko je prišla diagnoza je bilo najprej olajšanje, da končno vemo kaj je narobe in lahko pomagamo. Glede same diagnoze en zdravnik ni želel nič povedati, potem pa je prišla v sobo zdravnica, ki sem jo videla prvič in zadnjič in je rekla: »ooo, vi ste pa tisti, ki čakajo diagnozo cistične fibroze«. In midva sva bila šokirana. Potem gre mož takoj na telefon, vtipka cistična fibroza in je samo rekel naj obljubim, da ne bom tega brala. Pol po enem tednu smo pa točno izvedeli kaj to je in je bilo veliko lažje. So pa bili vsi zdravniki strogo profesionalni, razen tiste prve zdravnice.*

#### **Kakšni so bili prvi občutki po postavitvi diagnoze?**

*Prva misel je bila tista egoistična: zakaj se je to zgodilo meni? Pa jeza, žalost. Brala sem potem eno knjigo in ti res potem žaluješ za zdravim otrokom. Ko pa greš čez to, je pa zelo lažje. Pol leta po diagnozi je bilo res težko. Potem se pa kar navadiš in vidiš, da ta ritem pa ni tako zelo težak. Ker vidiš, da je otrok zdrav, da napreduje. Pa gre.*

#### **Kako ste si pomagali?**

*Jaz sem človek, ki veliko razčisti sama pri sebi. Ampak tukaj sem videla, da ne bo šlo. Tako da z možem sva se veliko veliko pogovarjala, s svojimi starši tudi. Pa tudi na srečo imava takšne prijatelje, s katerimi sem se lahko pogovarjala. Naredila sva si en krog ljudi, katerim sva povedala, tistim nič ne skrivamo, s tistimi se normalno pogovarjamo. Oni gledajo Katarino tako kot je in oni so tudi veliko pomagali. Je izjemno pomembno, da imaš ti en krog. Tudi v bolnici je k meni vsak dan hodila psihologinja, s katero sva se veliko pogovarjali o čisto drugih stvareh. Ampak sedaj, ko gledam nazaj vidim, da mi je takrat zelo veliko pomagala.*

**Ali se vam zdi, da ste imeli v tistih prvih trenutkih dovolj partnerjeve opore ali ste si je želeli še več?**

*Absolutno sem imela veliko oporo v partnerju. Veliko sva se pogovarjala. Tudi kasneje sva si sama rekla, da hvala bogu, da sva bila tak par, kot sva bila. Pa tudi, če sva to sedaj preživela greva lahko naprej.*

**Kako ste v sebi sprejemali bolezen otroka?**

*Najprej tisto olajšanje, da veš kaj je narobe. Da obstajajo zdravila, ki bodo pomagala. Vseeno pa imaš v sebi tisto neizrečeno, da ni ozdravljivo, da ne obstaja zdravilo in ali bo sploh kdaj. Takrat, ko bo moj otrok že velik ali takrat, ko bo še majhen.*

**Se vam zdi, da zmorete, imate energijo, vam gre dobro? Ali ste pogosto čustveno in fizično preobremenjeni?**

*Kakor kdaj. So kakšni dnevi, ko bi lahko samo jokal. So pa dnevi, ko imaš tisto motivacijo in videla sem, da sem se začela veliko manj sekirat zaradi kakšnih drugih stvari oziroma se mi zdijo druge stvari zelo nepomembne. In tudi, ko koga srečam, zdaj se zdi to malo grdo rečeno, ampak začne težiti glede svojih majhnih problemčkov si rečem, daj no. Tvoj otrok je zdrav. Ta princip. Včasih se mi zdi, da je to ena vrsta obrambni mehanizem.*

**Zaradi česa se čutite preobremenjeni?**

*Meni to predstavlja hranjenje, hrana. Zato, ker naš otrok je tak, da hrana je brez veznega pomena in mi se igramo in jemo eno uro. Hrana me je najbolj žrla, ker točno vem, da če otrok ne je in je podhranjen so okužbe bolj pogoste in je to začaran krog. Fizioterapije, inhalacije in ostalo daš v dnevni urnik in se tega kar navadiš. To je stvar, ki jo delaš in tega se držiš. Velik breme pa je absolutno ta misel, da je stvar neozdravljiva. To je stvar, ki jo imam vedno tu nekje, ki je vedno. Tudi, ko kaj pozabiš. Ampak mislim, da se bo sčasoma stvar popravila in da še nisem toliko daleč, da bi to lahko tudi odmisli.*

**Imate občutek, da se vi bolj obremenjeni kot partner?**

*Mislim, da ja. Bolj iz tega, da smo bolj vpletene. Res je, da sem bila jaz sedaj leto in pol doma s Katarino. Tako, da meni je bil to šok, da morem iti proč od doma. Ampak sem vedela, da*

*pravzaprav obe to potrebujeva. Mogoče res ta večja vpetost. Da se mi je zdelo, da moram jaz več stvari narediti. Da bom jaz naredila inhalacije tako, kot je treba. Čeprav vem, da jih prav tako dobro delata tudi onadva. Ampak ja, mogoče ta večje breme. Ampak na srečo sva dva. Tako bom rekla.*

**Katera čustva najpogosteje doživljate, kaj občutite v vsakodnevnem življenju?**

*Absolutno so mešana čustva. Pride dan, ko si čisto na tleh. Ampak ta mešana čustva v bistvu zdaj že prevladujejo pozitivna. Prve pol leta je bilo grozno, ker pozabiš tudi eden na drugega kakor par. Zdaj pa mislim, da smo vsi trije malo drugače zaživali. Ker vidiva, da hčerka dirka naokrog, si pozitiven. Pa tisto neko dodatno energijo ti da. Veselje do življenja je absolutno. Si želiš to izkoristiti.*

**Kako se spoprijemate/soočate z boleznijo?**

*Sama sem relativno aktivna bila na tem forumu, sem tudi kakšno stvar povprašala na forumu, ampak sem vedela, da slovenski forum ni tako živ. Mi je pa veliko lažje, ko slišim tudi druge zgodbe. Prebiram angleški forum, kjer najdem kar precej odgovorov na moja vprašanja. In to mi da neko dodatno energijo. Sem tak tip človeka, ki rabi povezavo z drugimi. Tako, da društvo je za moje pojme ena najboljših stvari.*

**Pridete v situacijo, ko imate občutek, da morate čustva dati ven iz sebe? Kako si pomagate?**

*Uf. Ja. Jaz si z jokom. Sem človek, ki se moram pač izjokati, svoja čustva. Tako, da so včasih to negativna, včasih pozitivna ampak kakorkoli sem veliko prejkala. Ampak tega se ne sramujem ker vem, da ko se zjokam, pridem nazaj v ravnovesje.*

**V težkih situacijah ljudje tudi radi izgubimo potrpljenje. Se vam kdaj zgodi, da se prepirate – tudi o zadevah povezanih z boleznijo vajinega otroka?**

*Ja, absolutno. Mogoče običajno jaz prehitro odreagiram za kakšno stvar po nepotrebnem. Včasih eksplodiram in na to nisem ponosna. Jaz mislim, da tisti par ki se ne skrega vse tišči v sebi. Midva nisva par, ki bi se na veliko skregala, spraskala, karkoli.*

**Znata tudi rešit te spore?**

*V treh četrtinah oz. 90 %. Kakšna stvar pa absolutno včasih zastane.*

**Kako si delita vloge? Sta dogovorjena, kdo je za kaj odgovoren?**

*Kar se tiče Katarine sva kar zelo. Recimo imava svoje »dolžnosti« tako v narekovajih. Recimo kadarkoli je bil on doma, je on Katarino previjal. Tako nenapisano pravilo. Ja, imava v bistvu zadolžitve razdeljene. Se pa zgodi, da tudi malo zamenjava.*

**Si s partnerjem vzameta kakšen dan samo zase?**

*Vedno več. Na začetku sva bila vedno z njo. Potem pa sva ugotovila, da je seveda tudi zelo dobro, da Katarina gre v varstvo, da pozna tako moje kot njegove starše in je pri vseh domača. Potem pa sva si rekla, da bova enkrat na leto, glede na to na Katarina ne more iti v toplice, bova šla enkrat na leto. Katarina bo šla na počitnice, midva pa v toplice. Še prej morava pa starše naučit fizioterapije in inhalacije... Ampak ja (smeh). Vzameva si čas.*

**Se je vajin odnos spremenil zaradi čustvene preobremenitve, mogoče poglobil?**

*Jaz mislim, da sva kar naenkrat odrasla in sva poglobila ta najin odnos. Nama se zgodi, da včasih niti ni treba, da o kateri stvari kaj poveva drug drugemu pa točno veva za kaj se gre. Ali pa razmišlja o istih stvareh naenkrat. Se mi zdi, da sva zelo poglobila odnos.*

**Si vzamete čas tudi zase? Za šport, prijateljice?**

*Si vzamem čas, ker pač tudi takšna sem. Vsak od naju ima čas zase. Mož ima košarko, jaz sem hodila na aerobiko. Malo si razdeliva po dnevih. Mislim, da rabiš malo časa zase. Tudi če otrok ni bolan, mislim da rabiš čas zase, s svojimi kolegicami.*

**Ste kdaj v stiski pomislili na pomoč psihologa?**

*Razen takrat v bolnici, ko sem se s psihologinjo pogovarjala. Drugače ne. Pa mogoče, če zdaj gledam nazaj bi bilo boljše, če bi jo. Mogoče tako en drugega malo manj obremenjuješ. Se mi zdi, da tudi v Sloveniji to še ni tako zelo ponotranjeno. Je še vedno en tabu, če greš k psihologu.*

**Ste dobili občutek, da je CF ali otrok ki ima CF nek tabu, stigma?**

*Zaenkrat ne, pa mogoče še nismo tako daleč. Ne vem, kako bo s tem, ko bo šla v vrtec. Ker zaenkrat je CF v krogu naše družine in najožjih prijateljev. Sicer pa upam, da ne. Zdaj sva jo namenoma dala v varstvo privat. Zaenkrat kakšne stigme še nismo občutili. Želiva si in delala bova tako, da bo Katarina čim bolj navaden otrok kot ostali. Edino kar bo treba izpostavljat bodo ti kreoni in to v vrtcu. Problem je, ker je to tako redka bolezen da ljudje ne vedo za kaj se gre. In upam, da nam bo uspelo.*

**Nekateri viri v literaturi navajajo, da se pri dednih boleznih ljudem pojavlja občutek krivde. Ne gre za slabo stvar, saj se ljudje v tako težkih čustvenih situacijah podzavestno obtožujejo in nekateri avtorji pravijo, da gre za normalen in možen način spoprijemanja z boleznijo, prebolevanja ali mogoče del šoka. Občutek krivde vsak izmed nas včasih občuti v različnih situacijah. Ste kdaj občutili kaj podobnega? Ste o tem razmišljali?**

*Ja krivda je, absolutno. Mislim krivda, pa bolj občutek, da kako sva lih midva tista izmed 21 ljudi, ki imava to. In zakaj hudiča je to ravno med tistimi 25 % možnosti. Občutek krivde pa*

*je. Ampak pač, to moraš čez dati. Se ne obremenjevat s tem, ker drugače te to lahko pokoplje. Ampak dejansko nisi kriv. Ne veš, to je genetika na katero pa res nimaš vpliva.*

## **OČE ROK**

### **Kako bi na splošno opisali odnos med vami in partnerjem pred rojstvom otroka oz. pred postavitvijo diagnoze CF?**

*Pred rojstvom otroka sva bila skupaj 7 let. Razumela sva se fajn, super. Veliko sva potovala. Tudi sva načrtovala kdaj je čas za družino. Tako, da vsak je tudi imel čas za svoje prijatelje, za svoje aktivnosti. Tako da iz tega vidika je bilo super.*

**Ali imate občutek, da ste se s partnerjem dovolj pogovarjali ali so reči ostale zamolčane?**  
*Precej sva se pogovarjala. Odkrito sva se pogovarjala o vsem, predvsem o tem kar se naju obeh tiče.*

### **Potem se je rodil otrok, spremeni se življenje že samo po sebi. Pa vendar ste vi morali skozi težko izkušnjo. Kako so vam povedali za diagnozo CF?**

*Najprej je bilo težko sprejet, seveda. Se je bilo treba s tem soočit. Prej sem imel izkušnjo, ko mi je oče umrl in poznam te svari, ki pridejo v toku življenja. Tako že takrat sem v bistvu že sklenil določene stvari, sprejel in šel s tem naprej. Sprejel to življenje. S tem živiš. Vseeno pa greš za tem, da zase in za bližnjega delaš tiste prave stvari. Dejansko te to ne bremeni ampak greš s tem naprej. Jaz sem takrat tudi ženi predlagal, da moramo pač živeti življenje kot bi ga tudi drugače živeli. Edina razlika je, da moramo izvajati te obveznosti – inhalacije, terapije... Malo bolj pozorni biti na te stvari. Da ravno vseh stvari ne moremo delati. Ampak sprejela sva pač odločitev o tem, da skušamo čim več delati stvari, ki jih tudi ostali počnejo. Da ne bo Katarina živela s tem... Ne smem tega, ne smem tega... Ampak da bo točno vedela, da to lahko. Tudi je ne misliva omejevati pri vsem.*

### **Kakšni so bili prvi občutki po postavitvi diagnoze?**

*Bil je šok. Veliko žalosti. Jazen nisem bil, ker dejansko na to nimaš vpliva. Jaz sem itak šel takoj pogledat kaj to sploh je. Ker njej so že prej nekaj povedali da sumijo na CF ampak sem ji rekel, da naj ne bere kaj to je dokler ni potrjeno. In tega se je tudi držala. Sva pa vedela, da je to še neozdravljivo. Določena sprememba v življenju. Tako, da smo potem lepo počasi do tega prišli. Zase vem, da od takrat, ko so namignili pa do trenutka, ko so nam uradno postavili diagnozo sem nekak jaz že to sprejel. Če to ni, super. Če pa bo, pa bomo to sprejeli.*

### **Kako ste si pomagali?**

*Ker predvsem žena je bila cele dneve z hčerko in je videla kako je boga... Potem sem jaz videl, kako je žena boga in sem hotel predvsem njej pomagati. Jo počasi pripraviti na to, da*

*mogoče pa bi tako hudo. Da se s tem da živet. Najprej, prve par dni sem se na ženo fokusiral. Ji skušal čim bolj pomagat.*

### **Kako ste v sebi sprejemali bolezen otroka?**

*V prvi fazi sem se definitivno pogovarjal s prijatelji. Pa to, da sem z njimi šel ven, da sem to dal z glave. Kar se pa mene samega tiče imam pa eno dobro lastnost, da sem velik optimist in jaz vedno kakršen šok se v življenju zgodi rečem pač, do tega je prišlo. Zdaj pa ali boš pesimist in boš začel: joj zakaj se je to meni zgodilo, jaz pa po navadi začnem planirati kako bo to vplivalo na moje življenje. In potem naredim nek plan in se s tem soočim. Že takrat, ko smo šli iz bolnice, ko je bila diagnoza postavljena sem jaz rekel super se bomo imeli, vse bo v redu. Edino kar je spremembe v tem tekočem življenju. Vemo, da moramo delat inhalacije in terapijo. Dlje časa nam vzame in je zjutraj takoj ura 10 preden vse naredimo. Ampak to je edino taka sprememba, ki jo jaz opazim. Kar se tiče vseh ostalih stvari se mi zdi tako zelo super.*

### **Se vam zdi, da zmorete ali ste pogosto čustveno in fizično preobremenjeni?**

*Zdaj po pravici povedano imam tudi zelo zahtevno službo. Sem utrujen in veliko mislim da to, sem obremenjen, če se stanje poslabša ali če se bliža kakšna viroza. Sicer pa ne. Se tudi zelo dobro počutim, ko pridem domov. Če pa cel paket skupaj vzamem. Ja, je težko. Delo, tam moraš biti 100 %.*

### **Imate občutek, da je žena bolj obremenjena s temi stvarmi?**

*Ja seveda. Ampak kakor sem že povedal, se mora vsak zase soočat s tem. Če bi se ona pogovarjala se bova pogovarjala in tudi njej skušam pomagat kolikor se da. Ampak iz dneva v dan je vsak sam posameznik, ki s tem živi in se sooča. Ampak zdaj naju to ne ovira, sploh pa ne v najinem razmerju. Zaradi tega se je morda celo še poglobil.*

### **Se je v tem času že spremenil odnos do same bolezni, sprejemanja diagnoze?**

*Odnos do bolezni se v tem času ni spremenil ampak poglobil. Mogoče tako, da sva pozorna na spremembe in skušava takoj reagirat. Včasih se je tudi že zgodilo, da sva poklicala ali poslala elektronsko sporočilo zdravnikom. Tukaj je kot pri vsaki bolezni. Vidiš, da je tukaj pomembna sama preventiva, inhalacije in zdravila. Drugič pa je to, da ko opaziš bolezenske znake znaš reagirat. Na tak način se tudi res da s to boleznijo živeti brez večjih šokov.*

### **Se s partnerjem lahko odprto pogovarjata?**

*Med tednom je težje. Tako jaz pridem domov ob šestih. Potem pogosto ni časa za resne pogovore. Si pa med vikendi vzamemo čas za izlete, sprehode in takrat se posvetimo en drugemu.*

**V težkih situacijah ljudje tudi radi izgubimo potrpljenje. Se vam kdaj zgodi, da se prepirate?**

*Ja seveda. Saj logično je, da je težko. Logično je, da včasih en ali drug nima potrpljenja več. Ampak jaz bi rekel tako, da ti prepiri konec koncev ne vplivajo na življenje ampak vplivajo in se tičejo trenutne situacije, trenutne potrebe. Npr. oba sva zmatrana in nekdo mora za Katarino poskrbeti in narediti inhalacije. Potem se vedno dogovoriva, da bo vsak dan nekdo drug naredil to. Se dogovoriva. Prepiri so pa tako, kratkoročne narave.*

**Kako si delita vloge? Sta dogovorjena, kdo je za kaj odgovoren?**

*Skušava se ja. Načeloma ji žena daje jest, zato ker prehrana je pomembna in jaz sem opazil, da pri meni slabše je. Žena je to malo težje sprejela, ampak sčasoma smo videli, da je to res. Prišlo je do tega, da Katarina pri meni ni hotela veliko jesti. Ne vem zakaj ampak mogoče je žena na začetku to razumela, kot da se meni ne da. Potem pa je videla, da je to res. Mava en sistem, da za vikende ko sva oba doma si vsak dan en spočije. Načeloma sobote jaz in nedelje ona. Sicer pa se sprti prilagajava in en naredi kosilo, drug inhalacije. Se znava dogovoriti.*

**Si s partnerjem vzameta kakšen dan samo zase?**

*To more bit. Saj pravim. Jaz tako gledam, kot sem že prej rekel, da se življenje čim manj spremeni. Imava oba starše, ki so super pripravljeni pomagat tako da praktično kadar hočeva pomagajo.*

**Se je vajin odnos spremenil zaradi čustvene preobremenitve ali mogoče poglobil?**

*Zdaj tako, če na hitro povzamem. Trenutno glede na to, da je zdrava je razlika samo tista ura inhalacij. Tako, da kar se tega tiče, če je vse normalno. Jaz mislim, da jaz osebno svoj čas skušam porazdelit med vse. Zdej ali se je poglobil najin odnos. Na določen način se je. Kar se mene tiče, mislim da sva si blizu, ker morava bit. Saj Katarina rabi oba. Včasih gledaš po televiziji, bereš in vidiš da družine, včasih prav zaradi teh stvari, bolezni, razpadejo. Ker niso močni. Ker ne sprejmejo svojega dela odgovornosti. Tako, da jaz tle skušam bit z ženo kar se da dobro. Odnos zaradi otroka se je seveda poglobil, na drugem področju pa mogoče ni tako kot bi bilo, če bi bila zdrava, kar je logično.*

**Si vzamete dovolj časa zase, za šport, prijatelje?**

*Ta družaben del življenja se bistveno ni spremenil. Mogoče ni vse več tako pogosto. Pred tem sem se ogromno s športom ukvarjal pa sem to zdaj malo na stran dal. Ampak to bi dejansko moral tudi, če bi bila zdrava. In to je načeloma edina takšna večja sprememba.*

**Ste kdaj v stiski pomislili na pomoč psihologa?**

*Jaz, kot sem že omenil, znam sam nekak iz teh situacij in se posvečam tistemu, kar je bolj pomembno. Tako da zaenkrat še nisem začutil neke potrebe. Do tega bi najbrž prišlo v*



*primeru, da se z ženo tako skregava, da ne bi šlo. Jaz na te stvari gledam tako, da ne grem čez neko mejo.*

**Nekateri viri v literaturi navajajo, da se pri dednih boleznih ljudem, čeprav niso krivi pojavlja občutek krivde. Občutek krivde vsak izmed nas včasih občuti v različnih situacijah. Ste kdaj občutili kaj podobnega?**

*O tem sem razmišljal tako, v oddaljenih mislih. Pride do nepredvidene situacije na katero res nisi imel vpliva. Treba se je s tem soočit. Saj neprijetno je. Veš za naprej kako boš reagiral. Veš pač, da če si želiš še kakšnega otroka, da boš malo bolj previden, da boš opravil vse teste in to je vse kar lahko narediš. Treba se je posvečat temu, da otrok čim bolje živi, da je čim bolj zdrav, da ima čim boljše pogoje, da se normalno razvija. To se mi zdi veliko bolj pomembno, kot pa se obremenjevat s tem zakaj in kako je do tega prišlo in kaj bi lahko naredil.*

## **MAMA PETRA IN OČE ROK**

**Komu ste najprej povedali za bolezen vašega otroka?**

*Petra: Jaz sem moji mami. Jaz sem z njo vsak dan po telefonu govorila.*

*Rok: Jaz sem tudi mami. Potem sva se zmenila, da bova najboljšim prijateljem povedala. Potem sva se odločala komu povedat komu ne. Zdaj sva pa v bistvu se toliko soočila s tem, da poveva vsakemu. Ok, tistim, ki se jih ne tiče, ne poveva.*

**So sorodniki/prijatelji odprti za informacije o otrokovi bolezni?**

*Petra: Ja ta krog ožjih prijateljev je res to sprejel, tako, tudi zdaj je že tako, da se prej pogovorimo, če so vsi zdravi, da se dobimo na obisku ipd. Sva jim razložila tisto osnovo, ki jo morajo vedeti. Pa tako eni so se kar dobro tudi pozanimali.*

**S kom se lahko o bolezni in življenju z bolnim otrokom največ pogovarjate, mu zaupate?**

*Petra: Jaz se recimo z mojo prijateljico pa z mojo mamo. Oni dve sta od vsega začetka vpletene v to in točko vse vesta.*

**Ste se o tem pogovarjali tudi z zdravniki, sestrami?**

*Petra: Ja meni se zdi, da sta v Ljubljani dr. Praprotnikova in Dr. Breclj odprta za te stvari. Pa tudi osebna pediaterinja je super tako da imava popolno razumevanje stvari.*

**Kdo vam najbolj pomaga pri vsakdanjih opravilih, vas tolaži, se z vami veseli?**

*Petra: Ja torej mama, najboljša prijateljica.*

**Imate stike s starši otrok s CF?**

*Petra: Imamo, vendar ne veliko. To je v bistvu bolj tako, preko foruma. Privat pa ne. Pol smo pa tako, ko govoriš o tem izvedeli, da od moževega brata sodelavec ima otroka s CF, od*

sošolca kolega ima punčko s CF. Potem, ko to poznaš si na te stvari bolj pozoren. Recimo stvar, ki je mene znervirala, pa me še zdaj znervira, so registrske tablice s CF.

### **Vam je Društvo CF v pomoč? Na kakšne načine vam pomaga?**

Petra: Ja takoj so nama pomagali. Nama so takoj na začetku zavrnilo dodatek za nego. Tako da Slavka, predsednica društva nama je bila že na tej strani zelo v pomoč. Nama je pomagala pri pritožbi, pri vsem. In tudi sedaj kar koli sva imela sva se lahko obrnila na njo.

Rok: Društvo imajo tudi zato, ker z določenimi stvarmi se prvič soočaš, sploh z birokratskimi... in ti pomagajo. In to da neko dodano vrednost.

Petra: Ta srečanja in predavanja, ki jih organizirajo so pa tudi neprecenljiva. Tam ko smo bili v Banovcih. Meni je bilo fajn in v spodbudo, ko vidiš tam otroka starega 12 let pa je z njim še vedno vse kar v redu. Tako da, vidiš da se da.

### **Veliko je stroškov. Menite da bi morala država na tem področju še veliko storiti?**

Petra: Absolutno. Grozno je, da se moramo kregat za vsak cent, pisat pritožbe. Da moramo ob vsem tem kar imamo še pritožbe pisat in tako naprej. Se mi zdi, da nimajo posluha za take stvari. Ne vem kaj bo, ko bo prišlo ven zdravilo, ki ga bo potrebno plačati. Raje ne pomislim do katerih zdravil ona sploh ne bo prišla, ker živi v Sloveniji in ne v Angliji ali Ameriki. Midva sva se že pogovarjala ali bi se selili kdaj enkrat v prihodnosti. Prav zaradi tega.

Rok: V bistvu je to, da se imamo Slovenci za socialno državo, smo pa socialna država samo za zdrave ljudi. Ne pa za bolne.

### **Ste po postavljeni diagnozi odšli nazaj v službo?**

Petra: Delam krajši delovni čas. Prejšnjo službo sem imela zelo naporno. In si sedaj ne predstavljam, da bi morala iti nazaj tja delat. Zdaj pa tako, da so ravno razpisali delovno mesto za skrajšani delovni čas in to meni odgovarja. Zdaj delam v zdravstveni ustanovi in na začetku nisem povedala, da ima hči CF, ker nisem želela, da bi bil to dejavnik plus ali minus. Zdaj delam nekaj tednov, potem pa bom povedala.

### **Kdo med tem pazi otroka? Obiskuje vrtec?**

Petra: Midva sva varuško dobila po priporočilu. Je absolventka defektologije. In sva ji tudi takoj povedala. Šla sva na odprte karte, povedala kaj je s Katarino. Vse inhalacije in fizioterapije sva dala nase, ker sva rekla zdaj za začetek naj bo to tako. Je pa že spraševala kako se kaj dela. Kar se tiče hrane je tako zelo dosledna. Res sva zelo zadovoljna.

### **Tudi glede dajanja kreonov?**

Petra: Ne s tem ni težav, ker ona je delala tudi že v razvojnem vrtcu, kjer so druga zdravila in je navajena. Tako da se ni ustrašila.

### **Kaj pa Katarina? Ima težave z jemanjem kreonov, inhalacijami, terapijami?**

*Petra: Po moje je tako majhna začela, da je v bistvu že sprejela. Kreone jemat ni problem, inhalacije pa odvisno od dneva. Nam je pa tudi fizioterapevtka rekla naj imamo v mislih, da ne delamo inhalacij npr. vedno ob risankah, ker je bila ena punčka v bolnici in ni hotela delati ničesar dokler niso prinesli pravih risank. Tako, da midva se trudiva tako, da včasih so risanke, včasih pa ne.*

**Se je zaradi bolezni mogoče spremenil materialni položaj družine? Imate veliko stroškov povezanih z boleznijo?**

*Petra: Ja pri nama je bilo. Tudi to da sem jaz vmes izgubila službo, tako da pri nama se je to poznalo.*

*Rok: Bolj je vplivalo to, da je izgubila službo.*

*Petra: Reševalo naju je to, da sva vedno dajala na stran stvari, denar za Katarino. Pa na srečo imava starše. Ker inhalator je bil precej drag.*

**Kateri pa so bili največji stroški povezani z boleznijo?**

*Petra: Ti pediasuri, ti dodatki k prehrani, aquadeks. Pa tudi takšno varuško plačuješ, ker jo drugače ne bi.*

*Rok: Zdaj zaenkrat je še kar no. Sam potem, ko bo malo starejša se to da kaj spremeniti. Je problem, ker o teh stvareh odločajo ljudje, ki CF sploh ne poznajo.*

*Petra: Zdaj sem dobila odobreno višji dodatek za nego, vendar za eno leto. Potem bo spet borba in bom morala prilagati izvide. Prvič, ko so zavrnil dodatek so obrazložili, da je Katarina v redu. Mislim, kaj tebi ni jasno.*

*Rok: Potem je ta vest, kar draga stvar. Zdaj ali si jo bomo lahko privoščili ali ne. Lahko ga kupiš tudi v Sloveniji ampak so bili zdravniki tako proti njej, da nimamo šans. Tudi če bi si jo želeli, ni šans po moje, da bi nam jo odobrili. To ne pomeni, da s tem nehaš delat fizioterapijo, ampak, da ti ena stvar še dodatno pomaga.*

**Ste morali biti iznajdljivi, vztrajni, samoiniciativni, da ste našli vso pomoč, ki vam pripada?**

*Petra: Ja. Veliko pomaga društvo. Moraš se znajti tudi sam. Midva sva že takoj dobila zavrnjeno dodatek za nego in sva se pritožila. Ampak 50 % ljudi pa se mogoče ne pritoži. In država prišpara. Ne midva sva sklenila, da greva pa do konca. Mislim, na mene se lahko spravijo na mojega otroka se pa ne bodo. Oziroma na mojemu otroku ne bodo šparali. Je pa mogoče res težko tistim, ki pa ne poznajo angleškega jezika. Na njihovem forumu sem veliko brala. Ali pa se ne znajo znajti na internetu.*

*Rok: Ali pa če so manj izobraženi, se tudi na ljudi ne znajo obrnit. To je splošen problem.*

*Slavkina pot je bila po moje kar trnava, ker je bila prva v Sloveniji, ki se je s tem borila. Glede na takrat je izborila veliko stvari. Marsikatera stvar je sedaj prihranjena. Tega se niti ne zavedamo.*

*Petra: Ja na začetku ni bilo nič.*

**Se mogoče zgodi, da si ne morete privoščiti vsega, kar bi si želeli? Bi si želeli privoščiti še več?**

*Petra: Bi ane (smeh). Ampak sej konec koncev, že ko otroka dobiš se ti življenje spremeni. Zdaj razlika ni tako velika. Lahko bi še veliko prišparali, ampak midva sva rekla, da ne bova varčevala pri varnosti – avto sedeži so takšni kot morajo bit. Potem si npr. za dopust privoščiva manj. Ampak to ni vse povezano z boleznijo ampak pač s spremembo življenja, ko pride otrok.*

*Rok: Midva sva prej veliko potovala in če ne bi imela Katarine bi najbrž vsako leto bila okoli. Edino to spremembo sva si recimo sedaj naredila. Črtava stvari, ki niso primerne za Katarino. Prilagodiva dopuste Katarini. Bomo pa, ko bo malo zrasla še vedno šli okoli. Ne v države, kjer ni poskrbljeno za higieno, bomo šli pa Evropa, Amerika.... Saj svet je velik. Načeloma se poskuša čim manj spremeniti.*

**Ob vseh stroških, o katerih smo govorili, imate občutek, da družina, ki ima recimo manj prihodkov, otroku ne more nuditi ustreznega bivališča, kakovostne hrane? Ima otrok manj možnosti za dobro življenje, kljub CF?**

*Petra: To po moje 100 % vpliva na bolezen. Neurejeno bivališče, ni osnovnih stvari. Saj smo gledali po Tedniku kako ena punca s CF živi z mamo v eni hiši. Grozno. Potem je še več krivde. Nevem.*

*Rok: Sploh, če gledaš te najbolj žalostne zgodbe. Otrok. Oče, ki je odšel. Z mamo v enem bloku, v kletnem stanovanju. Potem se zamisliš in rečeš: sej mi smo bolni ampak imamo vsaj urejene razmere, tako da kar se tega tiče smo v plusu.*

**Kakšne izkušnje imate z zdravniki?**

*Petra: Pozitivne. Edino lani na srečanju CF je gospod prišel predstaviti vest in ga je en zdravnik iz Slovenije tako zbombandiral. Prav neprofesionalno.*

*Rok: Pa še vedno je tako s tem ali zdravili, da mnenje samo enega zdravnika, ki pride na višji nivo zasenči in premaga mnenja vseh ostalih. Gre za zdravje 100, 200 ljudi. Sej ne gre za to, da se ne strinja s tem, da so rezultati boljši. Ampak recimo gre za to, za čas, da otrok lahko, ko je večji to sam počne, se igra. Sedaj pa moraš biti vedno z njim. To me jezi. Da tega npr. ne razume. In njegovo mnenje potem vpliva na vse bolnike. Zdravniki, ki nas obravnavajo so*

strokovni. Tudi če je kdaj kakšno butasto vprašanje odgovorita. Tudi osebna pediaterinja je super.

### **Dobite dovolj informacij o poteku bolezni, zdravljenju?**

*Petra: Ja, mislim da ja. Zdaj v Angliji imaš npr. svojo osebno medicinsko sestro, ki ti je na voljo za svetovanja. Tu je niti ne potrebujemo. Imamo pa vse informacije.*

### **Ste kdaj poskusili druge oblike zdravljenja (homeopatija, bioenergija)?**

*Petra: Bioenergija. To je bilo takrat, ko še nisva vedela kaj ji je.*

*Rok: Smo pa še potem nekaj šli in so rekla da je v nekem energetskem ravnovesju. Najbolj se gre z dobro voljo skozi. Jaz sem že po naravi, kar se teh stvari tiče bolj skeptik. Jaz verjamem malo tem stvarem, samo spet če je genetskega izvora ne moreš preveč vplivati. Mogoče če se kdaj stanje poslabša. Mogoče. Ne bo pa to odpravilo bolezni.*

### **Kako se počutite, ko more otrok na redni pregled?**

*Petra: Na preglede hodiva oba. Na preglede za CF greva absolutno skupaj. Da oba slišiva in da oba veva zakaj se gre. Če sliši eden, pove drugemu na drugačen način, in pa si mogoče malo bolj čustven in tako.*

*Rok: Edina razlika je, da ona bere forume jaz pa jih ne, ker nimam časa. Zdi se mi, da zdravniki med seboj dobro sodelujejo.*

### **Ste bili po postavljeni diagnozi še kdaj v bolnici?**

*Petra: Bili smo enkrat. Pred poletjem. Samo na antibiotiku. Vedeli smo zakaj gremo, za koliko časa gremo in ni bilo stresno.*

### **Koliko časa dnevno porabite za izvajanje fizioterapije, inhalacij, jemanje zdravil?**

*Rok: Ja pol ure zjutraj, pol ure zvečer za inhalacije. Zdaj, če bi bila Katarina zdrava kaj drugega kot inhalacije se najbrž ne bi niti spremenilo, je prvi otrok in ostalo delaš kot si se nekak nauči. Hrana je pomemben del dneva, ampak bi bilo isto najbrž pri zdravem otroku. Ampak to so vse če-ji.*

### **Kako otroku postavljate meje? Mu dovolite več?**

*Rok: Ne. Zdaj mislim, da ne. Da bomo imeli meje. Bomo pa videli kako se bomo prilagajali. Določene stvari najbrž že sama po sebi ne bo mogla počet. Zdaj pa tudi tako koliko ji bova kakšno stvar pustila, da bo ona začela izkoriščat to stvar.*

### **Kaj pa glede hranjenja?**

*Rok: Ja so dvojna merila recimo. Pri ženi mora sedeti za mizo in je. Medtem ko midva malo pogoljufava, da več poje, ker sem že povedal da pri meni slabše je. Ali pa ona ji ne pusti dude pri inhalacijah. Jaz pa včasih. Tako. Skušamo samo čim bolj kvalitetno vse skupaj delat.*

*Petra: Bile so ene raziskave koliko staršev izvaja fizioterapijo in so bili rezultati, da samo 60 %. To nama tudi ni bilo jasno. Kako lahko. To je najina dolžnost.*

*Rok: To je prav egoizem. Zakaj bi se pol ure zamudil s terapijo, če lahko ne vem, grem na pivo. Glede inhalacij in terapij sva pa striktna. To pa res. Mogoče da sva v enem letu trikrat zamudila, ampak to čisto zato ker smo prepozno prišli domov. Če ne to, pa vsaj potem na kratko kakšno fizioterapijo naredimo, vsaj da je nekaj.*

**Ste z bližnjimi sorodniki kdaj govorili o možnostih pojava cistične fibroze pri njihovih otrocih?**

*Petra: Svetovala sva jim, da preden se odločijo za otroke naj grejo na teste. Vsaj bratje in sestre.*

**Je kdo že opravil testiranje?**

*Rok: Ne. Vsi so mlajši. In mislim, da se jih še ne zadeva toliko, kot bi se jih, če bi razmišljali že o družini. So bili odprti za pogovor. Razumejo. Obe družini sta bolezen sprejeli. Razen starih staršev. Moja stara mama je v domu in ji nismo niti povedala. K njej notri na obisk ne bomo šli zaradi vseh bolezni, ki so tam. Zunaj pa. Bomo šli poleti na obisk, da poklepetamo. Da vidi Katarino. Zdaj s samo boleznijo pa je ne bomo obremenjevali.*

**Razmišljate o drugem otroku?**

*Petra: Ja, absolutno. Bova pazljiva. Sva bila na genetskem svetovanju in sva sklenila, da samo enega otročka s cf-jem ne bova imela. Za drugega se lahko naredi, da je zdrav. Ne le za naju, seveda da je vse ok zaradi otroka in zaradi Katarine. Definitivno pa bova imela še enega otroka. Ko bo ta otrok iz plenic (smeh). Vsekakor pa se s CF-jem ne bomo hecali. Že zaradi Katarine in novorojenčka. Ne tako zaradi sebe. Ne smemo biti egoistični. Otrok bo živel s to boleznijo. To treba razumet. Res je, da si ne želiš še enega otroka s CF, ampak pa tega ne bi zamenjal za nič na svetu. To je pa ena krat ena. Cf-jevčki so borci in otroka definira karakter, ne pa bolezen.*

**Danes je tako na splošno v Sloveniji za bolnike, vsaj otroke s CF dobro poskrbljeno. Imajo celovito oskrbo na PK, društvo dobro deluje, osvešča. Se vam zdi, da je še kaj, kar bi lahko izboljšalo življenja ljudi s CF?**

*Rok: Možnost za izboljšave je povsod. Na pediatrični zdaj je v redu. Ne predstavljam si, kako je bilo včasih. Zdaj si v karanteni. Včasih tudi kakšna medicinska sestra striktno se tega ne drži. Meni je edino to ja malo strašljivo, da bi medicinske sestre morale biti malo bolj striktno. Mogoče malo več medijske prepoznavnosti. O drugih boleznih vsi govorijo. V društvu jaz mislim, da se zelo dobro dela. Potem je spet to kakšno bo razumevanje s strani zzzs. To so spet stvari na katere dejansko nimamo vpliva. Odvisno od ljudi ali je tam nekdo, ki ima*

*kakšno izkušnjo in situacijo razume, ali je tam kakšen robot, ki mu je vseeno in se na njega ne moreš zanesti. Jaz bi rekel, da je zelo dobro. Lahko bi bilo še boljše, ampak če bo na temu ostalo bo zelo dobro.*

**Najbrž se zavedate, da inhalacije, dobri obroki, gibanje na zraku otroku lahko omogočijo še boljše življenje?**

*Petra: Važno je vse to, pa da jim starši prisvojijo nek stil življenja. Mislim, da je zelo pomembno, da je neka disciplina, rutina. Da se otrok nauči. Ker ne moreš ti od njega pričakovati, če si ti prej delal z njim inhalacije enkrat, da bo sam delal dvakrat. Če ti z njim ne delaš na dan, dvakrat na dan, on tega ne bo sprejel. Mislim, da je ta del discipline za kvaliteto otroka najbolj važen. Edino kar me recimo skrbi je pa to, da ne bo na koncu razlika med mojim otrokom in drugim otrokom v tem, da če si bova midva lahko privoščila zdravila bo moj otrok bolj zdrav kot pa otrok v družini, ki si ne bo mogla privoščiti. Ali pa da bo lih obratno. Da ne bo njeno zdravje odvisno od mojega finančnega stanja. Je pa tisti občutek, da veš, da obstaja zdravilo in da si ga ne morem privoščiti in je tam, pa sebe stradam, da bi lahko njej dala. Ta del je po moje najbolj grozen za ljudi. Jaz mislim in upam, da bo to nekoč zdravstvo omogočilo. Da bodo vsa zdravila dostopna. Če je v ustavi zapisano, da ima vsak pravico do zdravja tudi to paše zraven. Kakorkoli obrneš.*

**Bolezen otroka ne sme zaznamovati. Ga tako tudi vzgajate?**

*Rok: Ja. Jaz mislim, da če ti otroku rečeš , da zato ker imaš CF ne smeš tega in tega delati, da je to samo zato ker se staršem ne da. Bomo videli. Je pa res, da danes je tako, jutri je pa lahko vse drugače.*

*Petra: Na začetku sem jaz tudi razmišljala. Ti imaš zdravega otroka in ga vzgajaš. Pri 20 pa postane narkoman. In takrat se moraš tudi soočiti. Ampak kaj narediti? So tudi druge oblike. Upajmo samo, da bodo čim dlje zdravi. Zdaj sva začela tudi naglas tako govorit, da transplantacija pljuč nekje obstaja. Ker vem, da mojo mami je kar šokiralo. Ampak to je realnost in tega pač, se bomo mogli s tem soočiti takrat ko bo. Ampak toliko, da veš že vnaprej da lahko do tega pride.*

*Rok: Najhujši je ta, dnevni šok. Zveš neko informacijo, ko točno veš, da ti bo spremenila življenje.*

*Petra: Midva sva zdaj to stvar sprejela. Ne veš pa kako boš reagiral, ko bo prišlo do večjega poslabšanja. Maš pa nekje tam zadaj te stvari, da se enkrat v prihodnosti mogoče bodo zgodile.*

## **PRILOGA B: Intervju z družino 2**

### **MAMA AJDA**

#### **Kako bi na splošno opisali odnos med vami in partnerjem pred rojstvom otroka oz. pred postavitvijo diagnoze CF?**

*Otrok je bil načrtovan. Ampak najina veza je bila zelo mlada še. Po enem letu skupnega življenja sva zanosila. In ja bila sva polna pričakovanj. Mogoče je bila še zelena veza, nisva še bila tako utečena, tak izbrušen par. Cistične fibroze pa nisva poznala. Že otrok je bil velika sprememba. To je bil pa kar šok.*

#### **Ali imate občutek, da ste se s partnerjem dovolj pogovarjali ali so reči ostale zamolčane?**

*Sigurno. Ja. Je bilo zamolčano. Ker je bil še tako nov odnos in nisva se še tako dobro poznala. Od tiste faze zaljubljenosti sva takoj treščla na ena realna tla. Nisva še znala čisto funkcionirati.*

#### **Potem se je rodil otrok, spremeni se življenje že samo po sebi. Pa vendar ste vi morali skozi težko izkušnjo. Kako so vam povedali za diagnozo CF?**

*Takrat je bil res hud šok. In naju je razdvojilo to. Nekako nisva znala skupaj stopiti. Bil je šok tudi za širšo družino in težko je bilo res. Sploh, ko nimaš niti predstave kako bo. Način na katerega sva izvedela je bil zelo šokanten. Če bi vedela jaz takrat na začetku, da bo otrok funkcioniral tako lepo kot sedaj funkcionira, potem bi bila bolj mirna. Takrat pa nisem. Se mi je življenje kar nekak ustavilo. Seveda vsa vprašanja. Zakaj imaš to izkušnjo in tako naprej. Midva sva se oddaljila takrat. Nisva znala in tudi izčrpala sva se zelo od samih skrbi in negi tega otroka. In ja, v bistvu sva šla skoraj narazen takrat. Dve leti po rojstvu se je samo krhal odnos, samo oddaljevala sva se. Potem sva poiskala v tistem trenutku pomoč in zdaj trdo delava na odnosu, da so napredki. Čeprav ni več tako hudo, ni več toliko skrbi. Vsak po svoje se potem vsak sprizajni oz. sprejme. Jaz moram reči, da sem zelo mirna in sploh ne razmišljam več dosti o tem. Jo obravnavam kot zdravo. Jaz imam blazno zaupanje v njo in jaz vidim kolk ima življenja v sebi. Mene ne skrbi. Jaz sem pripravljena, da se bom sproti soočala. Vem pa da on drugače to doživlja po svoje.*

#### **Kako ste se soočali na začetku?**

*Jaz sem zelo močno potrebo čutila, da govorim o tem. Tako funkcioniram. In sem potem svojce in najbližje prijatelje, katere sem čutila da jim lahko povem, da imam to sočutje in oporo z njimi sem to delila in morala sem nekaj časa kar govoriti o tem. Vsakič je bilo sicer potem lažje. Manj joka, manj vsega. Zdaj pa lahko že o tem govorim. Mi sploh ni problem, ker ne gledam več na to kot na tragedijo, ampak kot eno tako globoko izkušnjo in se spopadam z njo čisto tako sproti.*



### **Koliko je bila stara, ko so ji postavili diagnozo? Je imela težave že prej?**

*Ona se je rodila. 14 dni je bilo družinske idile. Potem je hirala, ni pridobivala na teži, bila je zelo boga. Se je videlo da nekaj ni v redu. Čutila sem, da nekaj ni v redu. Potem se je začelo tekanje od zdravnika do zdravnika. Potem smo malo pred 2. mesecem ugotovili, da ima cistično fibrozo. In potem sva bili kar precej časa v bolnici, da se je to stabiliziralo. Prvo leto je bilo zame res grozljivo težko. Res je bilo težko. Pa vsa ta nega. Imela sva veliko pomoči staršev, tako njegovih kot mojih. Tako, da so mi prišli malo počuvat, da sem vsaj pospravila, naredila karkoli. Najprej sem si mleko črpala, potem je usahnilo od izčrpanosti. Nekaj časa sem rabila, da sem sploh fizično prišla k sebi in psihično. Zdaj je super proti prej no.*

### **Pa imate občutek, da sedaj zmorete?**

*Meni zaenkrat je v redu. Jaz sem zelo vesela, da sem imela to možnost, takega delodajalca, da mi je omogočil, da sem 6 ur delala. Do njenega tretjega leta. Še kakšen mesec več. In to mi je veliko pomenilo, da sem lahko vse skupaj uskladila. Tudi, da sem tako energetsko prišla na eno zeleno vejo. Tudi nekaj prostega časa celo sem našla. Zdaj ga imam manj. Sem zaposlena 8 ur. Ampak mi je to v redu. Ker v službi zaključim zadeve, dobro jih naredim. In jih ne nosim domov. Se počutim koristno spet in tako. Malo mi zmanjka časa za njo. Še vedno smo veliko skupaj. Ona gre zvečer pozno spat, tako da sva še vedno oba veliko aktivno prisotna ob njej. Nekak gre.*

### **Se znata s partnerjem pogovarjata o boleznih?**

*Ja odločitve skupaj sprejemava. Vsak po svoje sva tudi v društvu aktivna. Na začetku sva bila še bolj, ker nama je to pomenilo neko trdnost, varnost, neko upanje. Odločitve vsekakor skupaj sprejemava. Pogovarjava se pač kadar se je pač treba. Ampak. Zdaj je hči v takšnem dobrem stanju, da ni potrebe, da bi odpirala te teme brez potrebe. Mogoče sem na tej psihoterapiji videla, da on želi večkrat o tem govorit. Jaz mogoče manjkokrat. Ker jaz jo res zdaj obravnavam kot zdravo. Zaenkrat. Vem da je to progresivna bolezen in se bo potrebno enkrat soočit s kakšnimi poslabšanji.*

### **Si s partnerjem vzameta dodaten čas zase?**

*Ja. To načrtno delava. Če tega ne bi bilo. Uf. Bi bilo pa slabo.*

### **Kako si delita vloge? Sta dogovorjena, kdo je za kaj odgovoren?**

*Ne. To imava kar utečeno. Moram pa tudi povedat, da je hči v tako dobrem stanju, da nima predpisanih še inhalacij. Inhalacije imamo res samo ob nekih poslabšanjih. Zaenkrat na dnevni bazi še tega ne delamo, delamo pa fizioterapijo z masatorjem ali tapkanjem.*

### **Si vzamete čas za druženje s svojimi prijateljicami kot pred rojstvom otroka?**

*Si tudi vzamem. Ne prav veliko. Bom rekla, da vedno več. En čas si sploh ne upaš privoščiti. Misliš, da bo kaj narobe. Zdaj si kr vzameva ja. Tako da greva skupaj ali pa vsak zase.*

### **Si želite tega še več?**

*Ja. Zagotovo. Moraš poskrbeti zase, da lahko poskrbiš tudi za otroka. Sem na svoji koži občutila kako to je, če ne poskrbiš zase. In si en siromak res. Prav nič ne moreš od sebe dati. Samo še razdražljiv si, izčrpan, jezen, žalosten.*

### **Nekateri viri v literaturi navajajo, da se pri dednih boleznih ljudem, čeprav niso krivi pojavlja občutek krivde. Občutek krivde vsak izmed nas včasih občuti v različnih situacijah. Ste kdaj občutili kaj podobnega?**

*Prvo je sama diagnoza taka, da ti povejo, da si ti nosilec enega gena, k si prej sploh nisi predstavljal kaj to je. In da sta oba s partnerjem nosilca in se je to združilo in je otrok to prevzel. Pač. Pa tudi, da primerjaš kakšen gen je kater. Z gensko analizo se da dokazati in videti, analizirati ta gen. Potem se vidi kakšna je prognoza in to je bil tudi pri naju problem ker sta gena različna, heterozigotna in en je malo boljši kot drugi in potem takrat, ko si tako občutljiv na to, takrat boli. Jaz nisem bolna, jaz ne trpim za to boleznijo, moj otrok pa. Vprašaš se zakaj? Zakaj je bilo tega treba. V sebi tako razmišljaš če je bilo dano, da gremo skozi to izkušnjo, da nas naredi močnejše. Nas naredi boljše ljudi. Jaz pač tako po svoje razmišljam.*

### **OČE TONI**

#### **Kako bi na splošno opisali odnos med vami in partnerjem pred rojstvom otroka oz. pred postavitvijo diagnoze CF?**

*Midva sva otroka dobila zelo zgodaj najinega odnosa. Pred zanositvijo sva bila skupaj kakšna pol leta. Hči se je rodila, ko sva bila midva skupaj slabe dve leti. Najin odnos ni lih najboljši. Jaz bi rekel, da rojstvo in njena bolezen ni bistveno vplivala glede najinega odnosa, ni imelo to bistvene teže v najinem odnosu. Trenutno je hči v zelo dobri kondiciji in ne delamo nobenih inhalacij. Sedaj bolj kot kaže ji gre bolezen bolj na prebavila in je več kreonov kakor ostali. Te dnevne terapije niso toliko izrazite. Se dosti normalno lahko premikamo okrog. Pazimo, da ne hodimo v trgovine, pa prostore kjer je klima, pa gledališča in to. Vendar pa nekje v podzavesti nekak to tlačimo. Pri meni ja ta problem, da jaz dojemam njeno mamó kot blaznega hipohondra. Ona prihaja iz ločene družine. In oče se je po moje zaradi tega več ali manj ločil. In jaz nočem, da bi se to preneslo na hčer. Ker če bo razmišljala kot hipohonder, bo imela zelo slabo življenje.*

#### **Najdeta s partnerico čas, da se o tem pogovarjata? Želita rešiti težave, ki jih imata?**

*Ja. Zato pa hodiva v svetovalnico.*

### **Kakšni so bili prvi občutki po postavitvi diagnoze?**

*Razočaranje ne, jeza ne. Po moje žalost.*

### **Kako ste se soočali s tem?**

*Zelo različno. Nekaj s partnerjem. Nekaj s starši. Nekaj z najočjimi kolegi. Nisem takrat bil niti v stanju, da bi naprej govoril. V službi o tem nisem govoril. Je pa res da pogosto menjam službe, ker sem za določen čas. Tako da. Ne povem. Veliko sem sodeloval na forumu. Zdej, ker je hči ok, v dobrem stanju, pa o tem nočem niti razmišljat, ker mislim da je dobro da se držimo enih pozitivnih misli in poti. Ne gre za zanikanje, ampak bolj to, da če ne bomo na ta način funkcionirali, ne bo v redu.*

### **Se vam zdi, da zmorete, da imate energijo, da vam gre dobro ali ste pogosto čustveno in fizično preobremenjeni?**

*Tukaj je težko govoriti, ker je prvi otrok. Ker ne vem, kako je to. Ne morem reči, da je za določeno stvar kriva njena diagnoza. Prvo leto naju je zelo izčrpavalo. Se je prav videlo, da sva totalno zgonena. Ker sva jo mogla nahraniti in sva se dvakrat do trikrat oba zbujala na noč in sva grela mleko. So bile to zelo neprespane noči in tako. Po vsem tistem šoku, ki sva ga doživela. Približno eno leto pa sem rabil, da sem kolikor toliko začel normalno funkcionirati. Zdaj koliko sva odmaknjena od normalnosti oz. koliko na to vpliva njena bolezen pa sploh ne znam povedati, ker nimam objektivne slike.*

### **Pa se čutite preobremenjeni?**

*Najbolj občutim to njeno bolezen takrat, ko sem z drugimi otroci pa ko npr. skupaj jemo in drugi otroci začnejo normalno jesti ona pa ne more. Ali pa ko zdaj ne hodi v vrtec. Ima varuške in stare starše ampak veš v podzavesti zakaj je tako.*

### **Imate občutek, da je žena bolj obremenjena s temi stvarmi?**

*Ja saj smo po moje vsi. Zelo odvisno. To je težko reči. Zdaj glede ene meje postavljat. Glede infektov. Katero vodo bomo pili, s katero vodo si bomo roke umivali. Npr. ko gremo v kakšen kafič ali si bo umila roke. Tukaj so meje, ki si jih potem vsak par postavi. Ko sva enkrat prišla do teh mej, sem imel jaz drugače kakor ona.*

### **Se o teh stvareh znata pogovoriti? Najti skupno rešitev glede otroka? Kje bodo te meje?**

### **Ali zaradi tega pride do preprirov?**

*Ja tudi lahko ja. Npr. zdaj imava odtok v umivalniku oz. ga je bilo potrebno očistiti, ker ni več požiral. In nisem mogel dobro zatisniti in je voda puščala in sem dal spodaj lavor. In tam malo kaplja in bo kapljajo še kakšen teden in potem se bo ustavilo. Tako je bilo prejšnjič. In hči se je šla kopat in je oblekico vrgla v tisto vodo. Kar pomeni, da bi mogla it oblekica se prekuhat v stroj in se potem za par dni sušit na balkon. Žena pa je kar še nekaj brisala po tleh*

*in ni bila pozorna na tisto vodo. Jaza pa sem odtok z rokavicami popravljaj in si potem razkuževal roke zaradi psevdomonasa, ker smo s tem že dvakrat imeli težave in smo praznili vse cevi v bloku. In tukaj se pokažejo različne meje. In se zruši, nastane konflikt med partnerjema zaradi bolezni oz. enega strahu.*

### **Kako si delita vloge – sta dogovorjena kdo bo kaj počel?**

*Ja. Se. Oba znava vse uredit. Tudi jaz kot moški lahko z Ano preživim dva dni pa bom vse uredil. Tudi, ko je bila majhna sem veliko skrbel za njo. Ji dajal za jest. Glede tega ni problem.*

### **Imata s partnerjem dovolj časa zase?**

*Po moje ga imava zadost ja. Pozno hodi spat in skupaj smo dovolj. Sem se včasih več s športom ukvarjal. Ampak zdaj ne morem reči, da je to zaradi bolezni, ker sem prvič starš.*

**Nekateri viri v literaturi navajajo, da se pri dednih boleznih ljudem, čeprav niso krivi pojavlja občutek krivde. Občutek krivde vsak izmed nas včasih občuti v različnih situacijah. Ste kdaj občutili kaj podobnega?**

*Ne, ne bi rekel, da zaradi genetike. Nisem občutil tega.*

## **MAMA AJDA IN OČE TONI SKUPAJ**

### **Komu ste na začetku povedali za cistično fibrozo?**

*Toni: Najprej ožjim, kot sva že omenila. Nato pa še širšim prijateljem. Povem pač, da ima težave s prebavili, zato je kreone. In so vsi razumevajoči.*

### **Ste se zaradi tega kdaj počutili stigmatizirani?**

*Ajda: Ne. Sorodniki in prijatelji so razumeli. Jih je prizadelo na en način. So bili uvidevni tudi takrat, ko so napovedali kakšen obisk, in sva vprašala, če so vsi zdravi, da se Ana ne bi kaj okužila. So razumeli, niso jemali tega za slabo. Vsaj jaz nisem tega tako občutila. Res ne.*

### **Imate stike s starši otrok s CF?**

*Toni: Samo preko društva.*

*Ajda: Ja jaz sem z eno kolegico, ki ima fanta starega eno leto manj. Včasih, kdaj pa kdaj se slišiva. Greva na kakšno kosilo med službo. Si kakšen nasvet podeliva recimo. Ona je edina tako, da jo pokličem. Drugače je pa ta predsednica društva zelo odprta in če imamo kakršnokoli vprašanje se kar direkt na njo obrnemo.*

### **Vam je Društvo CF v pomoč?**

*Ajda: Ja super je.*

### **Kako ste se znašli v začetku z vso birokracijo, vrstami pomoči, ki so na voljo?**

*Ajda: Ja zelo veliko nama je predsednica društva pomagala. Pa veliko na srečanjih izveš. Problem je samo, ker se otroci s CF ne smejo med sabo družiti. Sej bi se družili, tudi z otroci*

*ampak se ne moreš in si tako malo omejen. Na srečanjih in v društvu pa izveš veliko izkušenj, od vsakdanjega življenja, kako so se oni soočali.*

**Ste se po porodniškem dopustu vrnili v službo?**

*Ajda: Ja, delala sem samo 6 ur do pred treh mesecev. Dala sem vlogo za delno izgubljeni dohodek ampak sva sedaj vedela, da bodo zavrnilo, ker je Ana v tako dobrem stanju, da tega ne upraviči. Je pa to veliko bolje, da je zdrava, kot obratno. Tako da. Se skušamo ravnati čim bolj normalno. Zdaj jeseni bo šla v vrtec. Do sedaj smo kombinirali varstvu pri starih starših in privat. Z vrtcem smo dogovorjeni, da hodi v skupino dvakrat na teden po eno uro, da se malo socializira. Da dobi občutek. Da vidi kako je v vrtcu pa kako skupina deluje in tako. Ampak nima težav z vključevanjem. Enkrat na teden obiskuje plesno-gibalne urice, tako da so tam tudi punčke njene starosti in se je čisto lepo vključila.*

**Tudi zdaj v varstvu zaupate varuški glede jemanja kreonov, zdravil?**

*Toni: Ja. Zaenkrat je pri starših. In smo jim pokazali kako to gre.*

**Ali imate občutek, da imate veliko ali preveč stroškov povezanih z boleznijo?**

*Ajda: Jaz mislim, da je tukaj zaenkrat zelo dobro poskrbljeno. Če gledamo v svetovnem merilu smo mi nekje pri vrhu. Za zdravila smo do sedaj dobili vse povrnjeno. Je dela s tem, ko moraš naročat in tja hodit. Je ena obveznost. Zalagat denar, da potem dobiš nazaj. Ampak dobiš nazaj. Tudi za inhalator smo dobili povrnjeno nazaj. Več kot pol. Za masator nismo sicer dobili. Ampak je pa res, da ni to tako, da bi zdaj vsako leto to kupoval. Smo sicer veseli vsake subvencije, ampak če bo tako, bo super. Bomo zmogli.*

**Ali imate občutek, da družina, ki ima manj prihodkov, otroku ne more nuditi ustreznega bivališča, kakovostne hrane? Ima otrok manj možnosti za dobro življenje, kljub CF?**

*Ajda: Sigurno. Absolutno. Eno je razgledanost. Da ti normalno funkcioniraš, da imaš podporo v družini in od prijateljev. Če ne bi imela podpore od družine ne bi imela toliko časa zase. Veliko nama to olajša. Tudi starši pomagajo, vsekakor. Tudi da imamo svoje stanovanje recimo. Če bi mi plačevali dražjo najemnino, bi se sigurno na kvaliteti našega življenja poznalo.*

**Si privoščite izlet, dopust?**

*Ajda: Ja tudi. Važno je to, da imava službe. Dokler bo tako, bo v redu.*

**Si bi želeli še kaj več privoščiti?**

*Toni: Bi si. Ja.*

**Kakšne izkušnje imate z zdravniki?**

*Ajda: Zelo dobre. Na pulmo je fantastično. Sestre so neskončno prijazne. Tudi zdravniki so super. Zaenkrat tudi ni bilo večjih zapletov. So vse v redu speljali.*

### **Dobite dovolj informacij o poteku bolezni, zdravljenju?**

*Ajda: Več informacij dobim v društvu. Na letnih pregledih vseeno nimaš toliko časa za pogovor. Moraš biti pa tudi sam malo radoveden pa se pozanimat še kje drugje. Iskat informacije.*

### **Na koga se največkrat obrnete?**

*Ajda: Na medicinsko glavno sestro. Je zelo odzivna in prisotna. Za strokovna vprašanja pa kar zdravnike. Po telefonu ali internetu.*

### **Ste kdaj poskusili druge oblike zdravljenja – homeopatija, bioenergija?**

*Ajda: Razmišljali smo. Samo pač, nismo nikoli. Ne vidimo potrebe o tem. Zdravila so delovala. Ko so kreoni prijeli je delovalo. Ko je dobila psevdomonas je dobila antibiotike. Ni niti v slabem stanju. Je vitalna. Važno, da je ona aktivna, v fizičnem stanju. Imamo srečo, ker se zelo rada giba. In to ji omogočamo. Veliko športa, gibanja. Potem pa odvisno kako si ti naravnan. Jaz mislim, da je vse dobro in niti ne posegam po drugih stvareh.*

### **Ali hranjenje predstavlja večje težave?**

*Ajda: Je drugače. Ne bi jo recimo poslala od mize če bi se grdo obnašala. Toleriramo več. Stranska škoda bo, da bi verjetno malo bolj razvajena glede teh stvari.*

*Toni: Ker dobi eno dozo kreonov in če ne poje vsega, ji daš še kaj drugega. Animacije. Mi smo veliko animirali. Mi smo imel vsakič predstavo na vsakem obroku. Nima pa še tudi discipline, da bi se usedla in pojedla do konca. Vedno so igre. Je pa zelo boljše. Delaš kakor misliš. Ne moreš biti tako strikten. Zavedaš se, zakaj delaš tako kot delaš.*

### **Postavljate višje meje?**

*Ajda: Ja*

### **Tudi na drugih področjih?**

*Ajda: Posebej pri hranjenju. Malo je karakter tudi. Potem je bila ta faza trmasta, ampak zdaj se pa vedno bolj da z njo pogovorit. Jaz mislim, da ni drugih posebnosti, razen pri hranjenju.*

### **Opažata, da otrok čuti, da je bolan oz. da je drugačen?**

*Toni: Jaz čutim, da se zaveda da je drugače napram nama. Ne vem pa, če se zaveda to pri svojih vrstnikih. Zdaj naju sprašuje zakaj ne jeva kreonov z njo. Pa ji poveva, da zato ker je majhna. Ona pa ima občutek, da to počnejo vsi majhni otroci. Z drugimi otroci pa tudi še nismo bili tako veliko. Ne vem koliko se zaveda.*

*Ajda: Se mi ne zdi da bi se prav obremenjevala s tem, ampak vpraša. Vpraša kdaj bo nehala to jest. Zakaj more? Pa koliko kreona mora pri tej in tisti hrani vzeti. Pa ji poveva da najbrž skozi, lahko pa da tudi ne.*

**Imate kdaj težave? Da noče jest kreonov?**

*Ajda: Ne. Mislim ja, kakor noče si obleči majčke. Ampak kreone kar poje. Zelo je pridna. Tudi zdravila vsa lepo je. Včasih vpraša, če ji ne damo pravočasno. A bom kaj dobila kreona? To je zdaj že normalni del njenega vsakdana. Tudi masiranje. Ona to jemlje tako samoumevno. Navajena je. Pa ne delamo inhalacij. Ker recimo tam se je pa zelo upirala. Ima tudi tak značaj in ni hotela da nekak vstopaš v njo, če ona ne privoli. Recimo, ko pa gremo k zdravniku. Tam je ona že na začetku naperjena proti njim, ker jo vedno pikajo pa to. Tukaj je malo bolj obremenjena kot pa drugi otroci. Nismo nič več po bolnicah. So le pregledi, ki jih moramo dati skozi in jih jemljemo kot nujno zlo ampak tako pač je. Vemo, da je dobro za njo.*

**Ste z bližnjimi sorodniki kdaj govorili o možnostih pojava cistične fibroze pri njihovih otrocih?**

*Ajda: Moj brat je imel ja, ker s partnerico v bližnji prihodnosti načrtujeta otroka. Sta se bila pripravljena testirati, ker sta vedela da je to za njihovo dobro.*

**Danes je tako na splošno v Sloveniji za bolniki, vsaj otroke s CF dobro poskrbljeno. Imajo celovito oskrbo na PK, društvo dobro deluje, osvešča. Se vam zdi, da je še kaj, kar bi lahko izboljšalo življenja ljudi s CF?**

*Ajda: Jaz mislim, da so zdravniki kar dobro ozaveščeni. Spet odvisno od zdravnika posameznika. Vedno si seveda lahko še bolj seznanjen. Tudi društvo zelo osvešča.*

**Najbrž se zavedate, da inhalacije, dobri obroki, gibanje na zraku otroku lahko omogočijo še boljše življenje?**

*Toni: Pomembno je, da mu ti daš čim boljše otroštvo. Da mu daš čim bolj normalno vzgojo.*

**PRILOGA C: Intervju z družino 3**

**MAMA TANJA**

**Kako bi na splošno opisali odnos med vami in partnerjem pred rojstvom otroka oz. pred postavitvijo diagnoze CF?**

*Prej sva se poznala že 10 let in več. Sicer z drugimi partnerji ampak sva bila že prej v dobrih odnosih. Preden sva se odločila za življenje skupaj in otroke sva en drugega poznala do potankosti. Tu naključij ni bilo. Otroci so bili načrtovani. Moram reči tako, da smo ena zelo netipična družina. Midva sva bila že prej najboljša prijateljca. Sva imela že prej en zelo lep odnos in to je verjetno ključno vplivalo. Zdaj ko so prišli otroci seveda se ti spremeni fokus na*

otroke. Ne gre več tako kot je šlo prej. Ampak diagnoza pa na srečo ni spremenila nič. Na začetku sploh nismo verjeli. Potem, ko smo dobili ven nazaj potrjeno smo rekli saj lepo in prav. Jaz sem razumela, sem prebrala vse kar je. Ampak videla sem pa enega zdravega otroka. Potem smo šli na preiskave še v trst. Ker tam so imeli bolj razširjeno raziskavo, v Ljubljani so bili še začetki. In zdravnik ki je potrdil diagnozo mi je rekel: seniora, vita normale. In mi smo šli s tem stavkom od njih. In rekli, saj človek ima prav. Dokler je tako zdrava se ne bomo obremenjevali, če bo pa poslabšanje se bomo prilagajali. In mi smo naprej še vedno funkcionirali kot normalna družina. Pri nas ni bilo nobenih pritiskov, ker imamo zdravega otroka. Funkcioniramo normalno. Daj otroku življenje, ker bo srečen ne glede na to koliko bo trajalo. To sem se naučila iz enega filma o cf, kjer je deklica pri 12 letih umrla, njeno življenje je kazalo normalno in pred smrtjo je mami rekla: hvala mami! In mi živimo zato, da bodo naši otroci srečni.

### **Ste imeli izkušnje z boleznijo mogoče že prej?**

Ne. Oba sva iz družine, kjer oba nimava nobenega sorodstva. Partner nima sestre, brata. Sprejeli smo kot naključje, statistika pove svoje. Mislím, da ti ni najhujša stvar v življenju,. Žalostjo se ubadat nima smisla, ker to so tako destruktivna čustva da z žalostjo se ubadat nimava časa. Imava otroka, za katerega ne veva koliko časa bo živel in v tem času kaj čem se upadat s tem. Ključ tega je, da je zdrava. Za nas je to zdrav otrok z diagnozo. Malo se prilagajamo ker nam zdravniki dajejo te režimi, tablete, terapije. Prav. Toliko smo se prilagodila ampak drugega se nam pa nas srečo ni bilo treba nič.

### **Izvajate inhalacije?**

Težko so nam že na začetku svetovali, ker ne spada v noben kalup. Je zdrava z boleznijo. Z diagnozo. Potem sem se vseeno odločila za inhalacije, ker če bi se slučajno stanje poslabšalo je težko večjemu otroku spreminjat en režim. Dali smo v vsakdanjo rutino. To izvajamo redno, dvakrat na dan naredimo inhalacijo. Zaenkrat so njena pljuča zdrava. In je športno zelo aktivna. In smo rekli da mora gibati, da bo imela kondicijo in zdrava pljuča zato je začela plavat. 3 leta je imela ko smo jo pripeljali v klub. Povedali smo, da zaradi zdravstvenih razlogov mora plavat. Naučili so jo plavat in to je šlo naprej. Fizično je tako aktivna, da se res nadiha vsak dan. Skušamo živeti čim bolj normalno in se držati tega kar nam priporočajo.

### **Kako je ona sama dojemala da ima CF? Ste ji vi razložili? Je imela z dojemanjem težave?**

Ne. Težav nima. Jaz sem ji razložila in tako tudi sama razloži, da ona ima bolezen ampak ni bolna. Ona vidi sebe kod zdravega otroka, tako smo jo vzgojili, ji razložili. Ima nekaj, bolna pa ni. Ko smo spoznali Špelo, punco ki je bila tudi bolna, ji je malček tako preskočilo ampak ne toliko da bi ona primerjala sebe z njo. Vedela je kako je z njo, ker je spremljala njeno



zgodbo. Jasno ji je, da je življenjska doba omejena. Tega se zaveda, ampak jaz sem ji rekla naj se s tem ne ubada preveč. Ker lahko jo tudi povozi avto. Edino pametno je, da v tem času ko je narediš iz sebe nekaj pametnega. Jaz jo vedno to učim in je tako razumela. Malo ji razlagamo, da so omejitve. Pa ve, da so omejitve, ko se bo morala odločit za poklic. Nima pa smisla zdaj gledat naprej pa delat plane. Odvisno kako bo zdravje služilo. Vemo da so neke omejitve ampak nekdo mi je enkrat rekel, da na zaloge sekirat se splača. Mogoče bo kdaj tudi zdravilo. Znanost se razvija. So že novi antibiotiki.

### **Ste prijateljem, družini povedali za diagnozo? Lahko govorite o tem?**

Ja, ni imelo pomeni kaj dosti skrivat. Nekako smo presodili, da nima smisla skrivat ampak da je bolj koristno da povemo, da otrok je malo bolj poseben od drugih in to je to. Saj konec koncev rabiš oporo tudi od drugje.

### **Kje imate pa vi največjo oporo?**

Zdaj niti ne rabim ampak vsem, da vsi bi bili tam, če bi jih rabila. Brez dvoma, so me tudi spraševali kako je kaj je, ampak so hitro tudi oni ugotovili, da je zdrava. Res pa da nikoli nikoli nismo skrivali. Tudi v vrtcu smo povedali. Sošolcem. Nam je bilo lažje.

### **Imate stiki z drugimi družinami in bolniki s cistično fibrozo?**

S Slavko. Ona je tista s katero sva bili prvi v stiku in sva skupaj postavili društvo na noge. Sploh na začetku mi je pomagala ker mi ni šlo čisto v račun . otrok zdaj, pa ne zdrav, ni mi šlo čisto v račun. Poznam vse preko delovanja društva. Otroci pa naj se ne bi med sabo mešali.

### **Potem vam ni bilo potrebno zamenjat službe?**

To pa ni bilo čisto tako. To je bila edina stvar, ki jo je cistična fibroza spremenila. Takrat ko so ji diagnosticirali sem razmišljala o menjavi službe. Potem sem pa hitro ugotovila, da vrednote ti zelo spremeni taka diagnoza. Jaz sem nekak hvaležna za to. Ker te spremeni, ti da vedeti da najbolj dragoceno je to, da lahko hodiš 8 ur v službo, rabiš pa tako službo, da tudi če se ti kaj zgodi manjkaš in ti ne pijejo kri. Kar pomeni, da kljub vsem mojim šolam ni bilo variante da naredim kariero. Res ne. Mož je pač potem prevzel glavno vlogo. Ali imaš fino kariero in otroci trpijo ali imaš pa družino. Za starša ki ima kronično bolnega otroka je najbolj pomembno to, da je sposoben za 8 ur v službo hoditi. Ker jaz takrat pri treh letih nisem vedela kaj me čaka. V roku dveh let bi se njej lahko zdravje slabšalo. Na nekaj se moraš fokusirat in dejansko ker imela omejen čas je pomembno je da se ima dobro in da kar si ona želi v življenju je ok. Njim je važno, da pride mama ob 3 domov in je veselje mami mami... Imam normalno službo 5. Stopnje in ne več ker ni vredno nosit dela domov.

### **Se je spremenilo ekonomsko stanje družine zaradi cistične fibroze?**

*Mene so starši vzgojili zelo racionalno delat z denarjem. Tudi moj mož je iz ene take družine. Znavam z denarjem. Že otroci sami, ko pridejo spremenijo način potrošnje, proračun in vse. Glejte se prilagoditi. Namesto da gremo na počitnice na Florido, smo šli za par dni v toplice.*

### **Imate veliko stroškov povezanih s samo boleznijo?**

*Na srečo ne. Inhalator 800 evrov, to je dosti. To ni bilo malo. Ok. Smo vedeli zakaj. Prehranskih dodatkov – ona jih dobiva ampak zato, ker je tako fizično aktivna. Potem pije pediasure. Sicer pa zelo rada je in veliko je, imamo zato velike stroške za hrano. Ampak to bi bilo vseeno. Mi smo vse rešili s pametno prehrano. Do nje smo prišli na račun športa. In po par letih začne vaše telo tako funkcionirati. Ni problem v tem. Appetit ima velik. Skozi šport smo jo naučili jest pametno. Na račun tega smo dosti pridobili. So stroški.*

### **Država dovolj pripomore?**

*Mi, ko smo dobili diagnozo smo dali notri papirje. 100 evrov na njen račun dobimo vsak mesec. Ekonomsko ne bi pokrilo. V tujini ne dobijo nič. Še vedno dobimo veliko. Ne plačujemo zdravil in to je zaenkrat super. Se bojim, da bo slabše.*

### **Ali se vam zdi, da ekonomski in socialni status družine vplivata na kvaliteto življenja bolnika s cistično fibrozo?**

*Zagotovo. Jaz sem imela srečo, da sem bila v firmi, kjer tudi če bi manjkala veliko zaradi otroka ne bi bilo nič narobe. Ampak to sem imela samo srečo.*

*Ženske s svojim materinskim čutom, ko imajo kronično bolnega otroka ves fokus usmerjajo na otroka, hvala bogu da je tako in potem imajo partnerji občutek da jih zanemarjajo in izvisijo. In me ne čudi, da gre toliko ljudi narazen. Je logično. Ker v tisti sekundi, ki imaš ti bolnega otroka ne boš razmišljal kako je s partnerjem. Mi nismo imeli težav. Midva sva se že prej dobro poznala. Sej malo se skregaš, pride vsega dovolj ampak se da s pogovorom rešiti. Ženske se posvetijo več časa otroku in moški se počuti odrinjeno. In če ne znaš te skrbi porazdeliti je logično da rada prepada. Treba uskladiti. Ker je mama, ki pade v rutino skrbi za otroka in oče, ki finančno podpira družino in gre svoj tok naprej.*

### **Ste preobremenjeni?**

*Jaz ne vem če je to problem, da je diagnoza. To si moraš v glavi urediti. Seveda so situacije, ko me je potlačilo dol. Če je otrok bolan, pol ja. Včasih sem imela scenarije: joj pa kaj bo. Samo ne smeš. Jaz sem doumela, da s tem sekiranjem ne bom koristila ne sebi ne moji družini. Večino je v glavi. Jaz ne vem ali sem imela to srečo, ali sem tak človek ali sem dovolj prebrala na internetu. Zato smo dale gor to društvo. Da ti nekdo pomaga, ker vem kako je ta prvi šok, kako te stresa. Mi smo pa samo gledali zdravnike, kaj naj zdaj delamo inhalacije, če smo jo pripeljali sem zato, ker ima težave s črevesjem. Rabiš še nekoga da da več informacij. Mislim,*

da bi morali najprej starše izobraziti. Ko je postavljena diagnoza mora bit nekdo, ki bi se ukvarjal samo s starši en čas. Ker če bi njim postavili slikico na pravo mesto, potem je to čisto nekaj drugega. Meni je veliko pomagalo da znotraj društva tudi nekaj dam. Vsem staršem , ki dobijo svežo diagnozo, jim poveš izkušnje, poveš da ni tako hudo in tako. To je zelo pomembno da tudi nekaj daš in poštimaš v glavi. In potem bistveno lažje živiš z boleznijo in z vsem kar prinese zraven. Ko imaš ti občutek da še nekaj daš, narediš zraven je bistveno lažje živeti. Si misliš, da mogoče bo pa tvoj košček le pomagal. Koščki se sestavijo in potem gre vse en korak naprej. To je ta ključ in na tem bi morali bistveno več starši delat. Da to ni katastrofa in jih spodbudit da s svojim delom in aktivnostjo dodajo še nekaj, ker se bodo oni potem boljše počutili. In če se ti v redu počutiš, potem avtomatično gre to naprej na otroka. Če si pa ti kot en kup nesreče pa jokaš in gledaš svojega otroka. Sej to pa ne more it. Ker potem se začneš smiliti sam sebi. In čuti partner, čuti otrok. In potem gre navzdol. Na starših je treba delat. Otroci tega ne čutijo. Če kdo lahko naredi ključno razliko so to starši.

### **Si vzamete čas zase?**

Premalo. Pa to ni problem otroka. Ampak dejstva da nimam veliko varstva. Tu je težko. Ampak to ni kriva bolezen, ampak situacija. Treba pa si je vzeti čas zase in za partnerja. Malenkosti so pomembne. Če pride do razkoraka med partnerjema in otrok to začuti in ni srečen. Potem gre lahko vse navzdol. Lahko otroci začutijo drugačne vibracije.

### **Kakšne so vaše izkušnje z zdravniki?**

Jaz imam najboljšo pediatrinjo na svetu. Ne morem prehvalit. Ampak po moje je odvisno od človeka. Odvisno kako dojameš zadevo. Ko so enkrat zdravniki ugotovili, da mi lahko zaupajo se mi je obrnil svet. Nisem paranoična in kličem samo takrat, ko res kaj rabim. In to so pogruntali. Jaz imam tako podporo pri zdravnikih. Tako tukaj kot v Izoli in Ljubljani. Je fenomenalno,. Vidiijo, da se trudimo, da bi skušali normalno živeti. Je pa res, da vsake toliko tudi mene kaj zmede in če nisem sigurna, takrat pokličemo. In če je treba tudi gremo. Zaupajo mi do te mere, da vejo da bom previdna, ne bom jih pa obremenjevala če mi ni treba. To sodelovanje z zdravniki, če bi vsi imeli tako kot jaz bi bil marsikateri otrok bistveno bolj zdrav. Bojim se, da sem bolj izjema kot pravilo v tej zgodbi in ne vem kaj še narediti, da bi to izjemo naredila v množino. Ker jaz to zagovarjam, to je ključ do vsega.

### **Ste kdaj poskusili alternativno zdravljenje?**

Ne, ker nismo rabili. Nimam zadržkov do zdaj tega še nismo potrebovali. Če pa bi potrebovali, mislim, da človek naredi vse. Tudi vzamemo še dodatne vitamine, kaj za odpornost in tako. In to so tudi tisti stroški dodatni, ki pa ti jih nihče ne vrne. Ampak ti za

otroka želiš narediti čim več. In tukaj pridejo razlike tudi glede na socialni status in se pokaže razlika v kvaliteti življenja.

### **Kako otroku postavljate meje? Mu dovolite več?**

*Ne. Ne sme se delat nikoli razlike med otroci. Če ne bi zmogla ona, v redu. Sicer pa ne. To je pa zadnja stvar. Jaz mislim, da je obratno. Da bi od nje več zahtevala in pričakovala. Zelo je zrela za svoja leta, zelo ima pošlihtane stvari, bistveno bolj kot vsi njeni sošolci. Ampak to je, ni samo slabost, če ima kronično bolezen. Ima ogromno prednosti. In to se mi zdi da se vidi pri njej. Ker punca je pridna, je delavna, redoljubna. Zelo ima predalčkane stvari. In jaz moram od nje zahtevati red in disciplino, ker samo to ji bo ohranilo zdravje. Ampak jaz zahtevam isto tudi od brata. Jo je pa reda in discipline naučil tudi šport. Je oboje povezano. Pri obeh ne smeš obupat. In moraš vztrajati. Tudi glede kreonov že vsi vejo. Je ne sprašujejo, jih pa poje diskretno. Tega se je že naučila. Ve da more to narediti.*

*Edino kar nam še greni življenje je to, da inhalacijske tekočine se ne dobi pri nas v dozah. Higijene se je naučila.*

*Enkrat je rekla: »Ma kaj se bom sekirala, itak bom umrla prej.« Sem rekla, pogledaj, tudi mene lahko jutri povozi avto. Kaj ima zdaj to veze. Malo pametno moraš otroka naučiti. Zavedati se mora kje so omejitve. Zavedati se mora kako bo čim dlje držala svoje zdravje in da fokus v življenju je, da mora skrbeti za svoje zdravje. To pomeni, da ne sme delati neumnosti, da se mora držati režima in živeti čim bolj zdravo. Ona pa tudi sebe ne vidi kot pacienta, ampak kot športnika. Nismo ji postavili omejitev na račun bolezni. Ona tudi čuti koliko zmore. Z glavo skozi zid se ne bo zabijala. In zdravnik mora tebi zaupati, ti pa otroku. In to je zmagovalno. Naučili smo jo da mora vedno po pravici povedati, ne sme lagati. Če jo kaj boli ali ne. Njo smo morali naučiti kaj so vrednote in prioritete v življenju, in potem gre brez problema. Ko enkrat ti otroka naučiš da more sam skrbeti zase in sam sebe poslušati, si zmagal.*

### **Kaj pa vaš sin?**

*Ja to se pa pri njemu bistveno bolj vidi kot pri drugih. Čeprav se tega ne zavedam. Jaz sem njemu vedno posvetila več pozornosti, ker on podzavestno čuti da moram več skrbeti za njihovo sestro. Mu pa posvečamo pozornost ravno zato, da malo pokompenziramo to. Jaz mu vedno rečem, da dam njemu več pozornosti za njegovo sestro pa moram bolj skrbeti. In da mora za njo skrbeti tudi on, da ostane zdrava. To je zelo težko voziti. Npr. pri hčerki sem morala bolj na hitro kakšno stvar zabremzati, ji povedati da je to treba narediti, ker drugače bo vplivalo na zdravje in tega se ne da povrniti, niti si tega ne smemo privoščiti. Medtem ko pri sinu tega nisem mogla storiti. In tukaj se je poznalo. On je trmast in ne sledi ji več, ker je ona tako hitro postala odgovorna. Ona je tudi hitro ugotovila, da je prisrčen otrok in ker je tako pridna in*

*redoljubna jo imajo vsi radi. On jo ima za vzornico, ki pa je nikoli ne bo dosegel. Hoditi po stopinjah take sestre je naporno, se mu pozna. Drugače sta pa navezana en na drugega in tudi poskrbita en za drugega. Je pa on bolj uporniški ker čuti, kolikor se trudim da sta enakovredna v vsem, mislim da malo čuti to razliko. Tega pa ne moreš skrit. Ne moreš pa jih enako obravnavat. Ona ima svoje omejitve v njeno dobro. Mislim, da ji je CF ogromno dala v pozitivnem smislu. To je izkušnja, ki te zelo zaznamuje in spremeni vrednote v življenju. Nas je tudi kot družino ta izkušnja zelo povezala. In sem hvaležna zanjo, vsaj dokler ji bo zdravje služilo. Drugače funkcioniramo zaradi tega. Absolutno. Če bi kaj spremenila? Ne. Si le želim, da bi ji zdravje služilo tako kot sedaj in da bi lahko živeli kvalitetno življenje vsaj v tem obsegu kot sedaj. Bolj si organiziran, postaneš skromen in bolj ceniš vrednote. Ona ima tudi dobro samopodobo o sebi. Ona sama sebe zelo v redu vidi. Ima ogromno samozavesti. In tudi pomembno je da, ima kaj za pokazati in se izkazati. In to je dobro, ker oni to rabijo. Delaj na otroku, toliko da se da sam postaviti zase. Jo tudi družba ne vzame kot pacienta, ampak kot normalnega otroka. Pa tudi zdaj v šoli kompenzira bolj na račun športnika, ne kot otroka s posebnimi potrebami.*

## **PRILOGA Č: Intervju Katja**

### **Kdaj so ti postavili diagnozo cistične fibroze?**

*Ob rojstvu, oziroma ko sem imela 3 mesece. Preiskave smo opravljali, ker nisem napredovala na teži in sem shujšala. Težave sem imela bolj s prebavili. Težave s dihali so se začele konkretno tam od enega 12. leta. Do 12 leta nisem rabila inhalacij.*

### **Katero obdobje je bilo za vas najbolj težavno?**

*Zadnja leta bolj, da je večkrat. Bolj čutim na sebi, da mi peša dihanje.*

### **Če se ozreš tako nazaj v preteklost, v tvoje zgodnje otroštvo, kaj si doživljala?**

*Od vedno sem vedela, da sem bolna. Imam starša, ki nikoli z mano nista delala, kot da sem drugačna od drugih. Nikoli niso nič skrivali. Je bilo ful odprto. Zaradi tega sem vse delala. Pri telovadbi običajno nisem tekla. Ni pa, da nisem kaj delala.*

### **Kako si dojemala svojo bolezen in aktivnosti povezane z njo? Si imela težave s sprejemanjem svoje diagnoze?**

*Od začetka, ko sem bila majhna, ko sem jedla kreone sem imela težave in mama pravi, da so me večkrat lovili po kuhinji. Na začetku sem tudi slabše jedla, nisem hotela. Da nisem hotla jest na začetku. Potem pri 15. letih nisem hotela inhalirat. Ni govora. Sem pa kasneje videla, da ti pomaga in pol začneš. Včasih moraš iti v bolnico, da veš da ti je pomagala. Dokler sam ne štekaš, da je dobro zate ne začneš.*

### **Si se čutila drugačno?**

*Nisem imela težav. Nikoli se nisem čutila drugačno. S prijatelji smo šli ven. V Ljubljani sem študirala. Vse je bilo normalno. Zadnji dve leti je bolj tako, da se bolj zmatram, če grem ven. Drugače pa ne.*

### **Tako spet, če se ozreš nazaj v otroštvo, kako si se počutil v družini?**

*Jaz se bila bolj zaprta. Pogovarjali na veliko se nismo. Niso me glede tega dali v vato. Bolj sem z mamo govorila. Imam brata in sestro. Sestra je starejša in brat mlajši. Se nista še testirala. Sta pa zdrava.*

### **So bili z vašo boleznijo seznanjeni prijatelji, sošolci v šoli?**

*Ja, v šoli. So vedeli da imam probleme s pljuči, tako splošno. Prijatelji vsi vejo zakaj gre. Družina itak. Potem se avtomatsko grejo vsi testirat. Jaz sem poročena,mož se je šel. Sestrične, tudi so šle prav zaradi tega. Zaradi otrok. Zdravniki so razložili da se prenaša. Potem so se sami odločili. Brat in sestra se še nista, ker še nimata partnerja. Se bosta ko bo čas. Je tudi prav.*

### **Ste se z bratom in sestro dobro razumeli vedno?**

*Ja, s sestro itak. Mi imamo tudi tako družinsko podjetje. Jaz sem v računovodstvu. Tekstil prodajamo trenutno. Sestra je direktorica tako da smo vsak dan skupaj. Brat je pa na madžarskem, študira.*

### **Ste imeli kdaj občutek, da je vaše starše bolezen zelo prizadela?**

*Tata zelo, ko grem jaz v bolnico. On se ful boji bolnice. Me večkrat pokliče. Na začetku je bilo tako, da diagnoza je bila, da ne bom dolgo. In mama je močna in pozitivna in je rekla, da ni šans. Da ne bo tako. Pri 7 letih sem dobila pljučnico in sem bila ful slaba, je bilo na nitki vse. Takrat je bilo to malo krizno, zdaj 3 leta nazaj sem imela sesutje pljuč na eni strani. Takrat je bilo tudi malo bolj resno. Drugače sem pa imele te prehlade in to se ponavlja. Zdaj sem tudi odrasla sem malo bolj posebej. Malo držiš kakšno stvar tudi zase. Moji mami so po postavljeni diagnozi svetovali naj nima več otrok in je rekla da bo imela. Tako da so potem ko je bila noseča testirali in so potrdili, da ni bolan. Pri sestri pa niso niti še vedli.*

### **Se zdaj dobro počutiš?**

*Načeloma ja. Zdaj mi ful pešajo pljuča. Zdaj mi samo še 30 % dela. In se vidi. Kaj delam, čistim tukaj gor in sem ne vem, trudna kot da bi ne vem kaj delala. Hodim v klanec, malo hodim potem moram veliko počivat.*

### **Ste imeli občutek ali imate morda danes občutek, da so vam starši postavljali višje meje?**

*Ma niti ne. Recimo pri šoli ni bilo problemov. Tudi z bratom sva bila v isti sobi, vse je bilo normalno. Edino večkrat sem bila na dopustu, sem hodila poleti ob morje k teti za več dni. Vsi si nismo mogli privoščiti. Tako da sem bila ob junija do septembra v Izoli, na morju.*

### **Kdo ti je bil še v pomoč? Tudi s teto si se veliko pogovarjala?**

*Ja, s teto. Ampak, ko si dosti v bolnici se naučiš živeti sam. Ful si sam pomagaš in si daješ tisto moč. Nočeš bit v breme ljudem. Drugače pa, ko je šlo kaj bolj na slabše se začneš pogovarjat. Tudi zdaj tako se kdaj s teto, mamó glede presaditve. Dosti pa sam narediš. Če si sam zadosti trdnem. Zdaj, ko sem poročena, sva s partnerjem veliko skupaj. On veliko pomaga.*

### **Načrtujeta družino?**

*Sva. Jaz si ful želim. Ampak so mi odsvetovali. Zdravnik je bil zelo direkten. In je rekel, ko sem imela 18 let: »Tudi, če imaš zdaj otroka, ko prideš do magične meje 30 let, moraš vedeti, da bo on pri 12 letih brez mame. To moraš vedet.« Takrat me je ful šokiralo. In potem sem še mami rekla, da če je zadnja stvar, ki jo bom naredila na tem svetu je ta, da bom imela otroka. Ampak realnost je druga.*

### **So ti omenjali že presaditev?**

*Ja. Dve leti nazaj sem imela preiskavo. Letos so poslali izvide na konzilij na Dunaj, da bodo preučili. Zdaj to čakam. Da dajo svoje mnenje. Funkcija peša. Čudežev ne moreš delat. Lahko le vzdržuješ.*

### **Izvajaš inhalacije?**

*Ja seveda. Takoj zjutraj, popoldne in zvečer. Če jih ne, ne morem dihat.*

### **Se čutiš kdaj zaradi tega preobremenjeno?**

*Sigurno. Je ovira, ker sem malo omejena. Inhaliraš dlje in če kam greš je problem.*

*Najbolj sem se sekirala zaradi tega, da ne bom imela otrok. Sva tudi s partnerjem in seveda mamó govorila o tem. Ker sem si na začetku dala cilj, da me ne bo zaradi tega moja bolezen ovirala. Sem rekla pač, da tudi če me ne bo več bo imel otrok vedno ata in none. Ne bo zdej čisto sam. Potem ko pa vidiš, da realno ne bi bilo dobro ne zame in otroka, tako fizično in tako... bi bilo egoistično, ker si ga jaz želim, midva no, in potem pa da bi bilo kaj narobe. Seveda si tega ne želiš. To edino da me je tako pritisnilo k tlem. Pa tudi to je šlo mimo. Pride obdobje.*

### **Kaj pa glede prehrane?**

*Glede hrane nikoli nisem imela problemov. Nimam napitkov. Jaz mleka ne pijem. In tudi tisti napitki so mi zanič. Ampak mi ni bilo treba. Zdaj mi zadostuje navadna hrana.*

### **Kakšne izkušnje imate z zdravniki, medicinskimi sestrami?**

*Zadnjih 8 let hodim na Golnik, prej sem bila na Šempetru. Sestre so me vse poznale. To je tako, če si od otroštva dvakrat do trikrat na leto notri po 14 dni. Si stalnica. Pa še vmes, ko prideš na preglede. Vse prijazne, kot druge mame. Ni bilo problemov. Ko si majhen ti manjka družbe, obiskov. Moraš bit sam v sobi. In čakaš, da pridejo obiski. Vsi so prijazni. Tudi Šempeter je manjša bolnica. Tudi na Golniku se prijazne. Je pa standard zdravniški na Golniku zelo višji. Težko dobiš kakšen bacil, glede higiene je super. So nadstandardne sobe, zelo dobro poskrbijo zate. Me dobro informirajo. Sicer tudi po mejlu veliko kontaktiram z zdravnikom. Če je kaj narobe, svetuje. Tako. Zelo je dobro poskrbljeno. Se zelo potrudijo.*

**Bolnik s CF potrebuje veliko pripomočkov za inhalacije, fizioterapije, zdravila, prehranske dodatke in za družino je to lahko kar velik finančni zalogaj. Se ti zdi, da ste imeli s tem kdaj težave?**

*Tako. Glede inhalatorjev ti nekaj vrnejo. Jaz inhalator veliko rabim in se hitro pokvari. Mi pa ni škifa dat denarja, ker vem da to rabim. Se kar nabere. Ampak glede tega ni bilo tako, da se ne bi privoščili. Tudi za tablete. Verjamem, pa da tisti ki nima da je težko. Sigurno.*

**Se ti zdi, da socialni status družine vpliva na kvaliteto življenja bolnika s cistično fibrozo?**

*Verjetno da ja. Jaz tega nisem občutila. Ampak, da moraš tega veliko spiti, pa vitamine, hrana, dele za inhalatorje, inhalator, fiziološka. Izgledajo majhni stroški ampak suma sumarom nanese kar nekaj. Tako, da verjamem, da tisti z nižjimi prihodki, da je kar težko.*

**Kaj misliš da še vpliva na boljše življenje? Kateri so dejavniki, ki višajo kvaliteto življenja?**

*Da ga naučijo, pokažejo inhalacije. Vse ti pride v kri. Da te disciplinirajo. Potem aktivnosti. Mi smo v hribe hodili. Veliko so dali na to, da smo bili aktivni. Tako, da to je bilo tudi dosti. Glede hrane je tako. Jaz sem zelo zbirčna in hrana ni bila zelo raznolika. Nikoli nisem gledala na kalorije. Je zelo subjektivno. Odvisno od posameznika koliko rabi. To, da ti pride v kri. Da narediš nekaj zase. To je najbolj pomembno.*

**Kako je partner sprejel CF?**

*Nikoli ni bilo težav. Na začetku sem mu povedala vse. Z mano je hodil na srečanja. Tudi glede otrok. Je rekel, prvo si ti potem je vse ostalo. Tudi on me malo žljajfa; ne to delat. Še malo počakaj, lepo skrbi zame. Kakšen večer se mi ne da kuhat pa vedno reče, dej mormo nekaj pojest. Tako. Je pozoren.*

**Ste vi ali vaša družina kdaj sprejeli pomoč psihologa?**



*Ne nikoli. Vprašali so me edino če rabim pogovor s psihologom v bolnici, tudi potem glede transplantacije imaš pogovor. Sicer pa zdaj ne čutim potrebe po tem. Pa tudi oni vidijo takoj, če se preveč obremenjuješ in rabiš pomoč.*

### **Kakšne izkušnje imaš z društvom?**

*Včasih še ni bilo tako kot danes. Srečanja so bila bolj poredko. Ni bilo veliko otrok. Tudi zdravniki so priporočali, da naj se otroci s CF ne bi družili zaradi bacilov bakterij in to. Zdaj je tako, da se odrasli tudi bolj malo vidimo. Drugače so bolj starši, ki imajo majhne otroke. Društvo je zdaj zelo dobro. Veliko je izboljšanj in informacij. Zelo je aktivno. Lahko pokličeš, če kaj potrebuješ. Srečanje so dobra, izkušnje. Je zelo, zelo dobro. Vidim starše, ki ne vedo še veliko in te sprašujejo. Se počutiš dobro, ko jim kaj poveš, jih pomiriš. Ker starši so na začetku zelo prestrašeni. Boječi. Jaz npr tako moje mame nisem nikoli videla. To je ful razlika. Na srečanjih vedno rečem, da pustite si živeti in otroku kot vsi drugi in bo dosti boljše. Tudi psiha ful vpliva. Če tebe tako ful ščitijo in tako je po moje dosti slabše. Jaz sem imela takšno izkušnjo no. Že to da so mi starši pustili, da sem delala kar sem hotela, kar ostali, enakovredna sem bila drugim. Mama od ene punce mi je rekla, da je samo doma in se zapira vase. Punca je imela 22 let. To so najlepša leta za se družiti z drugimi. Ko moraš se znoret dobredno. In je zato tudi ona jo skozi opominja. Ampak ona bi mogla sama dojet. Psiha je zelo važna. V veliko procentov. Mama je vedno hodila v službo. Če je bilo treba me je čuvala nona.*

### **Sta se starša kdaj prepirala?**

*Mama je vedno dobro odreagirala. Nič panike ni zganjala in pravi da se z očetom nista nikoli kregala glede tega. Mama je prevzela vse vaje. Tata je bolj nežen. Ga je bolj skrbelo. Mama je rekla bo tako, tako in tako je bilo. Nista imela pa konfliktov.*

*Moji starši so me tako vzgajali v nekem dobrem, tudi zdaj ko sem imela to poslabšanje sem se ful ustrašila. Kar naenkrat ne čutiš enega dela, ful težko dihaš in potem ko ti še povejo kaj je. Da je malo bolj resno. Se malo ustrašiš. Takrat je mama rekla, dej če smo vse bomo pa tudi to dali skozi. Nikoli ni jokala pred mano v življenju. Tudi ni taka oseba. Tata ful bolj skrbi. Ne pokaže, se umakne. Njemu je bolj hud, sej tudi mami je. Samo ona je ful bolj trdna. Tako da glede mi je mama zmeraj res vlivala moč. In potem sem šla po njenem pristopu. Če smo to naredili, bomo še to in tako naprej. Že na začetku si zadaš da boš premagal, da bo vse v redu in tako je. Pa tudi če si doma in imaš čas za razmišljat, mislim da to je pa slabše. Vpliva potem na tebe.*

### **Si imela v šoli privilegije?**

*Pri telovadbi so mi vedno vsi zavidali, ker mi ni bilo treba kuperja tečit, če ne drugza. Drugače sem vse normalno delala. V šoli ni bilo problemom in mi niso nikoli zaradi tega pogledali skozi prste.*

### **Kaj pa na fakulteti?**

*V srednji in osnovni šoli te bolj poznajo. Tam na faxu ne ve noben zate. Mama se je najbolj bala kako bo ta mraz in to. Ampak je bilo normalno. Živela sem v stanovanju. Privat. Je bilo vse normalno. V sobi sem imela cimro. Sem povedala kaj imam. Nobenega ni motilo.*

### **Si čutila stigmatizacijo?**

*Nisem imela nikoli problemov. Ali zaradi kašlja. Nikoli se mi ni noben smejal tako. Sem bila majhna, suhcena ampak so me imeli vedno vsi radi. Zdaj je pa tudi po moje odvisno od karakterja posameznika. Sem tudi hodila v vrtec. Sem pa veliko manjkala v šoli. Tudi maturo sem delala v bolnico. Ker v bolnico moraš it.*

### **Si zmogla?**

*Vedno sem zmogla. V šoli mi ni bil nikoli problem. Nisem imela nikoli težav z učenjem. Tudi, če sem manjkala prvi mesec sem prepisala in je šlo naprej. Privilegij mogoče edino to, da če nisem mogla pisat testa, da me je vprašala snov ustno. Normalno sem hodila na šolske izlete, ekskurzije. Nikoli nisem ostala doma. Starši so zelo pomembni tukaj, zdaj bogi tisti, ki nimajo tako močnih staršev. To se ful vidi. Na teh srečanjih društva. Takoj prebereš, kaj dela z otrokom. Ene jih ful ščitijo in to je ful problem. To si ne moreš pomagat. Starši naredijo ful na tvoji osebnosti kako potem ti sam gledaš na to. Kako te oni vzgojijo, da gledaš na bolezen. Težko, da bi se ti potem spremenil. Je že vse v tebi. Dojemanje bolezni. Tudi tako, ko smo se s sošolkami in prijateljicami pogovarjale. So vse rekle joj boga. No ma, kaj mi fali. Nevem, te drugi delajo boge. To moraš bit sam pozitiven in močen in lahko vse narediš.*

### **Si zaposlena?**

*Zdaj delam v družinski firmi. Je drugače. Ne bi upala it delat nekam drugam, ker ne bi zmogla, bi bila zmatrana. Tukaj pa je ok. Lahko kakšen dan sem doma, če sem slaba in tako. Sem v pisarni. Lahko bi šla tudi že v penzijo, ampak nočem it, ker nekaj moram imeti. Dokler bom lahko, bom delala. Ker potem, ko se ne čutiš več uporaben. Za to gre. Da ne moreš poskrbeti zase. To je meni grozno. Dokler služim in se lahko preživljam bom. Ker če si odvisen od drugih, tisto te potem še bolj uniči.*

### **Si kdaj poskusila alternativne načine zdravljenja simptomov?**

*Ja, pri homeopatu sem bila pri desetih letih. Mama me je peljala v Zagreb, ker nisem hotela jesti. Potem sicer, pravi da je bilo boljše ampak se naprej sama tega nisem nikoli posluževala.*

*Ker verjamem, da veliko naredi psiha in moraš sam na sebi delat. Niti temu ne verjamem toliko, ampak bolj verjamem preverjeni medicini.*

## **PRILOGA D: Intervju Nina**

### **Kdaj so ti postavili diagnozo cistične fibroze?**

*Diagnozo so mi postavili ko sem imela 12 let in sicer tako, da eno leto prej je bilo zelo stresno obdobje. Smrt v družini. Selitev. Potovanje v Egipt. Babica je umrla. Kmalu zatem je meni začelo nekaj dogajat. Nekaj mesecev sem okoli hodila s pljučnico, ker mi nihče ni verjel, niti zdravnica, da je nekaj narobe z mano. Potem sem hodila okoli zdravnikov. V 4 mesecih sem imela 3 pljučnice in vsakič so me zdravili z drugo diagnozo. Osebna zdravnica je posumila na cistično fibrozo, kar so na pediatrični kliniki potrdili. Potem sem dobila navodila in terapijo za kreone, inhalacije, fizioterapije in sem 10-15 let delovala in živela optimalno. Delala sem vse, bila sem športno aktivna. Razen tekla nisem na dolge razdalje, problem je bila vzdržljivost. Pred 12 letom sem imela težave občasno samo s prebavo in bila dvakrat v bolnici zaradi kolik. Ker nisem encimov jemala. Tudi vnetja sinusov, grla, potem so mi odstranili žrelnico in je bilo samo še huje, slabše, ker se je zadeva selila na pljuča. Bile so težave, ampak ne dovolj velike.*

### **Če se ozreš tako nazaj v preteklost, v tvoje zgodnje otroštvo, kaj si doživljala?**

*Oče je umrl, ko sem imela 1 leto. Mama je bila skoz sama pri tem in močnejšega karakterja, kot je moja mama jaz ne poznam. Osebe, ki bi toliko prenesla. Tako da. Smo načeloma kar dobro sfurali na njen račun. Ker jaz bi bila ena mevža v bistvu. Tako pa je s trdo roko komandirala in tudi kasneje se mi je opravičila, da ni znala drugače. Ko je tako delala in me prisilila k terapiji, da sem jedla. In to se je obrestovalo. V letu, ko so mi postavili diagnozo sem se v enem letu zredila za 10 kg. Samo občasno sem imela težavice, da sem rabila antibiotik. Drugače sploh ni bilo težav. Logično, da je to šok. Ona se je malo vase zaprla, se malo zjokala občasno in to je to. Jaz nisem marala hodit na ta srečanja društva, zato ker so prišli straši in se jokali, kako je njim hudo. Moja mama tega ni delala. Je bila pa ona pobudnik društva. Je zaštartala za začetek. Sekcija v društvu pljučnih bolnikov. Po 24 letu sem prišla domov z Ljubljane in se mi je stanje začelo slabšat. Potem sem bila 3 leta vsake 3 mesece na antibiotiku iv in nisem zmogla več. Potem se je malo umirilo. Pred 2 leti pa je bilo poslabšanje. Tako da lani pred presaditvijo sem doživela zelo krizo. Mama je ves ta čas zelo suvereno to prenašala. Moraš biti karakter. Ni rabila psihične podpore. Jaz sem doživljala tako. Dobesedno mi je zdravnik rekel, da bom pri 20 na kisiku in pri 40 pod rušo ampak, da naj se ne sekiram, ker to tako pač je. Takrat pri enajstih se niti ne sekiraš. Vzameš to, sploh*

fizioterapijo, kot eno nadlogo, ki ti gre na živce. Sem se upirala na veliko, tako da to smo potem ukinili. Sem ugotovila, da so bolj učinkovite dihalne vaje. Z leti včasih sem bila jezna. Jezna tudi da nimam očeta. Drugače pa je to del mene. In si karakterno tak kot si tudi zaradi tega. Če pogledam kakšna sem, ne bi hotela bit drugačna, že takrat, niti ne sedaj. Mi je bilo jasno, da to sem jaz. Nisem se pa nikoli dojemala kot pacienta. Nikoli. So mi govorili, si bolna, pazi se. Ampak meni ne fali nič. Jaz sem jaz. Tudi moj krog prijateljev me ni izločil ali me obravnaval drugače. Nihče ni razmišljal o tem, da jaz nekaj ne morem. Ker sem lahko.

### **Komu si zaupala?**

Nisem rabila nič. Vedeli so vsi. Ni bilo nikoli potrebno se pogovarjat o tem. Razen spraševali so me o tabletih, ki jih jemljem, kreonih. Ni mi nerodno. Nimam problemov. Pragmatična sem. Povem kar je in kakor je.

### **Imaš občutek, da te je cistična fibroza stigmatizirala?**

Ne. Ampak mislim, da je to pogojeno s karakterjem. Če bi se jaz počutila bolj psihično, švoh, bi me drugi zaradi karakterja izločili. Lahko pa te taka diagnoza karakterno zaznamuje. Mene pa ni. V nobenem smislu se nisem čutila preobremenjeno. Na faksu sem se začela obremenjevati s tem, kako bom zmogla službo. Sem vsakih par mesecev reorganizirala plan, ker sem pravo študirala. In vsakič sem razmišljala, kako in kaj in vsakič je bilo manj zahtevno. In na koncu sem se morala sprijazniti s tem, da to ne bo šlo. Nikoli se nisem videla kot ženo. Da bi zmogla otroke in družino. Jaz že po karakterju se ne vidim tako. Tako da ne vem, če lahko rečem, da je bolezen za to kriva. Zdaj sem imela po operaciji težave. Ker so brazgotine. Pa malo fobije pred infekcijami. Nikoli nisem hodila v službo. Potem se je stanje poslabšalo. Jaz imam 33 let. Sem karakterno deformirana. In sem tako močen karakter, da težko prenašam avtoritete. Nekaj bom sama, na področju kreative definitivno. Gledam okoli zbiram ljudi, ki imajo podobne talente. Zdaj eno leto bom še sigurno počivala. Ampak malo gledam okoli. Zaposliti se pa ne nameravam. Nimam nič delovnih izkušenj.

### **Tako spet, če se ozreš nazaj v otroštvo, kako si se počutil v družini?**

Mene so imeli vedno pod protekcijo. Sem bil otrok brez očeta in še punčka povrh. Pa še v družini so bili sami fantje in po mamini strani je bila že mama po 100 letih prva punca in jaz kot njena hčerka. Je bilo waw. Babica pa je itak v meni videla cel svet. Ker oče je umrl in jaz sem ji bila vse. Grozilo mi je da bi ratala zelo, zelo razvajen otrok. Sej mogoče sem pa se ne zavedam. Po diagnozi so bili moja družina mama, nona in nono. Kar se tiče starih staršev sem bila vedno bogi otrok, bolan in brez očeta. Vedno. Tudi zdaj sem. Tudi mama je bogi otrok, ker ima tako grozno življenje. Pač oni so taki. Moj stric je tak raznežen in jaz sem bila

*njegova princeska ampak ne morem reči, da smo bili precej veliko skupaj. On je bil moj model za očeta. Jaz sem si zelo želela njegove bližine, ampak ni bilo tega dosti.*

**Ste veliko govorili o bolezni? Ste se o tem pogovarjali?**

*Dokler nisem šla v Ljubljano samo tako, da sva se drli ena na drugo. Imela je krč od te panike, da bo meli slabše. Čutila se je kriva, ker sem jaz bolna. Ne vem točno zakaj. Potem pa smo nekako začele komunicirat. Tako, da v otroštvu ni bilo neke komunikacije. Ona je to držala v sebi, jaz pa tudi, ker sem se tako naučila. Smo se skregale in šle vsaka v svojo sobo, zaloputnile vrata in je bilo en teden tišine.*

**In kako si ti to doživljala v sebi?**

*Težko mi je bilo recimo ti vzorci. Ta tišina. To, da smo same, da nimam sestre. Da je doma tako tiho. Vedno mi je bilo hudo, ker ko je prišel stric so bili štirje in je bila vedno galama in kaos. In ko so šli sem si vedno hotela z njimi, ker pri njih ni bilo nikoli tišine. Pri nas je bila pa vedno. To je bil problem. Ampak to ni bilo zaradi bolezni, ampak način življenja,*

**Katera čustva pa so pri tebi prevladala?**

*Žalost, ampak ni z boleznijo povezano. Žalovanje. Vedno sem si želela, da bi ga videla. In ko je babica umrla je bilo grozno. To me je spremljajo dolgo let. Počutila sem se ogoljufano od usode, kakor se to kičasto sliši, ker če bi moj oče preživel bi verjetno imeli en kup denarja. Tako smo pa midve bile ful na tesno, nikoli si nismo mogle ful privoščiti in je bilo treba šparat. Jaz nikoli nisem imela žepnine. Ena moja kolegica je dobila za zadosten uspeh kar en radio, pri nas je bilo samoumevno, da sem odlična in potem me niso pohvalili ampak rekli pazi, da se ne boš poslabšala. Take stvari.*

**Kaj pa sedaj?**

*Zdaj po operaciji sem ful srečna in čutim, nevem, jaz malo nekulturno vozim in vsakič, ko naredim neumnost si mislim, da sem dobila pa res darilo. Med operacijo so me dvakrat oživljali, 3 mesece sem bila na intenzivni. Veliko sem se iz tega naučila, zdaj znam ceniti življenje. Če bi bila 4 dni na intenzivni se ne bi naučila teh stvari. Sem hvaležna za nazaj, ker neugodne situacije te ful naučijo, pozitivne te pa ne kaj dosti. Tako da nekako zdaj živim s tem načinom. Ni se mi treba opominjat, da je vedno lahko slabše. Zdaj se počutim tako, kot da sem na extasyju, pa nisem. Tisti teden, ko sem šla na listo sem se odločila, da še kakšen teden bom počakala potem pa ne več. Ker je bilo prenaporno in ni bilo vredno življenja. Tako da sem se že odločila, da če se misli to vleči, da ne bom ne vem koliko časa čakala. So me pa poklicali v treh urah. Na Golniku sem bila, v treh urah so bila pljuča. Ko se enkrat odločiš umret, veš kaj hočeš. Težja izkušnja, ja Boli te vse, sem se matrala, ne moreš govorit, koma, potem sem mogla še na eno operacijo. Potem dva dni sem bila tako depresivna da nisem niti*

*oči obrnila. Potem je prišla mama, ki mi je bila v ogromno oporo, niti ne vem kako je zdržala. Pomoje je bilo za njo še težje kot zame. Ker če si zraven in ne moreš nič narediti. Težko obdobje. Takrat sem se odločila, da če sem prišla do tukaj, da se bom še malo potrudila in ko sem se to odločila sem bila v 10 dneh na nogah, normalno na kisiku. Kot cvetka. Čez par dni sem šla na navaden oddelek in zdaj sem kul. In nobenemu ni jasno.*

### **Kako se zdaj počutiš?**

*Zdaj lahko tečem. Prej nisem mogla niti tri stopnice. Fantastično. Ta teden sem hotela it rolat. Zdaj bo več kot eno leto, pa vsak dan najdem kakšno stvar, ki je prvič. Ker prej vsaka stvar ugaša, sem šla vse zadnjič. Zdaj pa je vse prvič.*

### **Kaj pa izkušnja z zdravniki?**

*Sploh nimam v začetku spominov na zdravnike, ker ni bilo zapletov. Kasneje sem bila v Izoli pri zdravniku in sem bila tako dogovorjena, da sem bila v bolnici dva do tridni in kasneje sem šla domov in imela doma oskrbo medicinske sestre, kar je bil velik plus, da nisem pobrala vseh bolnišničnih okužb. Vedno sem z vsemi zdravniki in osebjem imela zelo pozitiven odnos. Potem so me začeli filat s tem naj grem na presaditev. Vsi so samo govorili nihče pa mi ni dal dodatnih informacij, podrobnosti. Kako je postopek in podobno. Operacijski proces. Ne vem. Ni bilo informacij. Kakšne so možnosti preživetja, kako bom živela. Informacij o sami presaditvi naši zdravniki niso dali, to ni dovolj. Sem bila navdušena in razočarana. Mogoče ne rabimo vsi isto in drugi nimajo potrebe po takih detajlih. Ampak mislim, da bi vsak rabil, da ga nekdo usmeri.*

### **Ste imeli občutek ali imate morda danes občutek, da so vam starši postavljali višje meje?**

*Nikoli, razen zadnje leto pred operacijo. Vedno je poskrbela zame in mi dala vse, kar je imela. Vedno je živela zame, od vedno. Prvi letnik sem zafušala in sem potem eno leto pavzirala in mi je z denarjem od najemnine kupila avto, potem mi je kupila še drugi avto. Da mi bo ja v redu. Da pa bi mi recimo v otroštvu kaj dovoljevala, kar mi sicer ne bi, pa se ni dogajalo. Je bila stroga.*

### **Si imela privilegije v šoli?**

*Ja, ampak ne v tem smislu, da sem dobila boljše ocene. Ob 8h mi ni bilo treba bit v šoli. Dogajalo se je, da sem imela zjutraj največje težave, kri mi je tekla iz nosa, bruhala sem. In ko sem to poštimala sem šla v šolo. Na faxu pa mi ni bilo treba bit prisotna. Izpite sem delala po izrednih rokih. Vsak izpit sem sama naštudirala za knjigo. Nisem hodila na predavanja. Bi bilo pa to veliko lažje, lažje bi naredila. Tudi nisem imela socialnega kroga, nisem poznala sošolcev na faxu.*

### **Ste imeli vi kot družina stike z drugimi družinami, ki imajo otroka s CF?**

*Nimam stikov, ker vsi jamrajo. Ena punca, ki je bila malo starejša od mene. Na enem srečanju mi je povedala, da ima že dlje časa partnerja in mu sploh ni povedala. Ker jo je bilo sram. Ne vem, kako lahko tako stvar skrivaš. Kašljaš, ješ tablete.*

### **Imaš partnerja?**

*Ne trenutno ga nimam, ker je delal samo gužvo.*

### **Pa si ga želiš imeti?**

*Ja, seveda. Znam živeti v dvoje. Ni treba, da je perfekten, določene stvari vidim drugače. Lažje funkcioniram na različnih nivojih, zdaj po operaciji. Ko se je stanje poslabšalo sem se odtujila od prijateljev, oziroma so se oni od mene. Tisti, ki so mi črpali energijo. Me pa nikoli noben od fantov ni jemal kot bolno.*

### **Bolnik s CF potrebuje veliko pripomočkov za inhalacije, fizioterapije, zdravila, prehranske dodatke. Je za družino to lahko velik finančni zalogaj?**

*Stroški so bili vedno z vitamini in dodatki. Vedno sem morala malo več jest ampak potem na faxu so bili večji stroški. Sem začela zgubljeni na teži, pri 18 sem imela 49 kg, pred operacijo pa 38. To sem z leti zgubljala, tako da je bilo treba malo kompenzirat to dodatno prehrano. In to je zelo drago. In šele zadnja leta sem uspela uveljaviti, da so mi malo povrnili. Ampak ne cel znesek. Samo pol. So z zdravili stroški, potem so potni stroški, ko greš k zdravniku. Ne vrnejo komplet. Da ne govorim, koliko sem dala za bioenergetike in razne alternativce.*

### **Si sprejela tudi alternativne možnosti zdravljenja?**

*Ja vse možnosti. Ko vidiš da antibiotiki ne delujejo več, greš povsod. Vse možne variante. Pa tudi moja mama je samohranilka. Seveda so se stroški poznali. Nisem dobila niti štipendije, čeprav sem bila vedno odlična. Ker je moja mama imela od vedno državno službo in se je gledalo vse. Ni bilo štipendije, otroških dodatkov. Ni pa me hotela prijaviti kot invalid. Da ne bi bila preveč zaznamovana. Zdaj sem uveljavila socialno pomoč. Šele par let. Ko res nisem mogla nič. Moja mama me ne more preživeti, plače se nižajo.*

### **Od kje je mama prejela oporo?**

*Ona je oseba s katero se je težko pogovarjat. Ni imela prijateljev, partnerja, se je malo izolirala. Ko je moj oče umrl je živela samo še zame. Zdaj, ko gledam nazaj se mi zdi, da je bila celo malo depresivna. Se je prav izolirala od vseh. Ni o tem govorila dosti, ker je na to gledala kot na družinske težave, ki se jih ne deli z drugimi. Ko sem jaz malo odrasla sem jaz spodbudila, da je treba o teh stvareh malo govoriti. To ni nekaj, da te je sram tega, da je koristno, da nekomu zaupaš, da se mu opreš na ramo. Da je koristno, da imaš partnerja. Da ni narobe če greš na kavo, ker od tega ne bankrotiraš. In tudi ona je zdaj precej zrasla, v zadnjih desetih letih. To je neverjetno. Ker prej se nisva razumele, zdaj pa super*

*funkcionirava. Sva v bistvu ena drugo podpirale, bom bolj tako rekla. Bolj se je obračala kar sama nase in name.*

**Katero obdobje je bilo za vas najbolj težavno?**

*Težavnih je bilo zadnjih deset let. Sem morala se vsakih par dni sprijaznit s tem, da je slabše. In si ne poveš na glas, da ne bo boljše. Ampak veš, da se oklepaš tega, da ne bo slabše ampak veš, da bo slabše. In to je psihično zelo naporno in tega ne privoščim nobenemu, da doživlja 10 let. Niti eno leto. Definitivno je bil višek tega zdaj. Ker je bil zadnji korak do tega, ker sem se odločala o tem kaj lahko, kaj ne morem. In kaj bi in kaj ne bi. To, da hočem ali nočem živeti. In potem sem se odločila, da hočem živeti. In ko sem se to odločila je šlo samo še navzgor. Težavno je bilo ja, ampak to je bilo kot ena piramida zadnjih deset let. Zadnja tri leta pred operacijo je bilo grozno.*

**Ste vi ali vaša družina kdaj sprejeli pomoč psihologa?**

*Nikoli nisem hodila k nikomur. Sem pa o tem razmišljala, vendar ne zaradi sprejetja bolezni ampak zaradi drugih stvari, ki pa sem jih zdaj sama pri sebi razčistila.*

**So zdravniki ali vi sami svojim sorodnikom svetovali testiranje? Stricu in bratrancem?**

*Njemu ne, ker takrat se še ni vedelo. Punci od mojega bratranca so svetovali naj se testira v nosečnosti. Imajo pa tudi oni v družini določene težave. Moj stric ima grozne težave s prebavo, vsi so majhni in suhi, moj bratranec je imel velike težave z dihali in alergijami ko je bil otrok. In vnučka je imela blazne alergije na hrano. Cela v hrastah, vedno driske. Oni pa ne dajo nič na bolezni in tega sploh niso hoteli upoštevati. Tudi, ko sem bila jaz bolna je bilo tako: »Kaj se to delaš tam« Moja teta še vedno kadi zraven mene, nič ne upošteva.*

*Zdaj pa tudi že več ljudi pozna. Cfc Vem, da včasih si ljudje sploh niso zapomnili moje diagnoze. Zdaj pa že vidijo na tv-ju. Tudi kakšni, ki me prvič vidijo že od prej nekaj poznajo.*

**Meniš da socialni status družine vpliva na kvaliteto življenja bolnikov s cistično fibrozo?**

*Zelo. Prav ta teden je bila ena punca na Tedniku mislim, ki čaka na presaditev. In ji ne dajo pljuč dokler ne bo imela enega neplesljivega prostora. Ker ima povsod plesen. Jaz sem imela srečo, ker sem sedaj v novem stanovanju, ni plesni. Prej v Piranu sem imela težave s tem. Bila je plesen. Mi smo vsako leto obnavljali, pa se je potem spet pojavila. Redko kdo se zdaj lahko preseli, si privoščiči. Jaz na primer zdaj ne morem čistiti, ne bi smela. Pa vseeno, ker čistilka je 40 evrov. Mama pa tudi ne more vse sama. To je zelo tragična situacija. Tudi ne moreš imeti samo enega prostora, moraš imeti vse. Ampak kako boš sedaj zamenjal, ko trg stoji. Sigurno socialni status zelo vpliva.*

**Imaš zdaj stike z društvom za cistično fibrozo?**



*Samo s Slavko. Pokličem, če kaj rabim in obratno. Drugače ne hodim na srečanja, nisem aktivna. To zame ni. Srečanja so tudi par dni dolga in to zame ni. Največ kar je, bi šla na eno predavanje, ki me zanima. Za dve uri. Jaz imam velike težave s tem da sem v skupini. Da me tam postavijo, da sem v skupini. Če bi bila tam, bi priznala, da sem bolnik. Jaz nisem nikoli priznala da sem bolnik. Zdaj po operaciji tudi nimam več cistične fibroze. Pljuča ne bodo več imela, nimam teh težav. Zdaj imam težave s stranskimi učinki. Jaz sem kar stabilna. Malo mi le levkociti varirajo. Zelo se je treba pazit dihalnih infektov in ostalih. Moram pazit. V pljučih pa nimam več cf. Delat moram na kondiciji. Se izogibam gužvi. Imam malo fobije pred okužbami.*

## **PRILOGA E: Intervju Miha**

### **Če se ozreš tako nazaj v preteklost, v tvoje zgodnje otroštvo, kaj si doživljal?**

*Cistično fibrozo so mi odkrili pri treh letih. So se že prej pojavljale težave. Vendar prej nekako niso uspeli ugotovit. Precej malo se spominjam. Ampak. Se spominjam predvsem po tem, da sem bil pogosto bolan. Sem pogosto hodil k zdravniku. Bil v bolnicah. Predvsem s tega vidika. V primerjavi z zdravimi otroci sem imel veliko več težav.*

### **Se spominjaš kdaj in kako so ti starši razložili, da ste kronično bolni, da imate cistično fibrozo?**

*V prvih letih nisem nekih podrobnosti vedel. Le da imamo eno bolezen. Da so prizadeta dihala. Da moram jemati določena zdravila. Delat fizioterapije in to. Vseeno nisem posvečal kakšne velike pozornosti na to. Šele potem po štirih petih letih po odkritju sem se začel bolj resno zanimati za to bolezen.*

### **Si se počutil drugačnega od vrstnikov?**

*V bistvu niti ne prav kaj veliko. Da bi bil drugačen. Lepo sem normalno obiskoval pouk, delal z njimi vse aktivnosti. Nisem imel prav kakšnih velikih ovir.*

### **So sošolci in prijatelji vedeli da imaš CF?**

*Ja, sčasoma so izvedeli za to bolezen. V prvih letih jih niti ni prav dosti zanimalo. Potem v puberteti, ko smo postali starejši pa so nekako vedeli zakaj se gre. So tudi normalno sprejeli to. Ni bilo kakšnih zadržkov.*

### **Se spominjaš mogoče kako si sprejel dejstvo, da imaš CF?**

*Vsekakor je bilo neko razočaranje prisotno. Vseeno so mi razne terapije vzele precej časa. Se nisem mogel toliko družiti s prijatelji. Bil sem večkrat bolan, tako da je bilo neko razočaranje, žalost, jeza. Vsega malo.*

### **Si imel občutek, da si imel zato kakšne psihične težave?**

*Ne. Edino zdaj pred 4 leti. Ko se je stanje precej poslabšalo. Sem nekako potem depresivno gledal, s precej večjim strahom pričakoval prihodnost. V prvih letih pa ni tako vplivala bolezen na moje življenje.*

**Kakšna je bila tvoja izkušnja presaditve pljuč? Kako si to doživljal?**

*Na začetku je bil to precej velik šok. Nisem pričakoval kako bo to potekalo, po operaciji. Sem se mogel kaj precej, predvsem psihično pripraviti na to.*

**Kdo ti je pomagal?**

*K sreči poznam eno punco, ki je imela pol leta pred mano operacijo in mi je ona povedala svojo izkušnjo ter kaj naj pričakujem. So pa seveda bili v veliko oporo tudi starši, zdravstveno osebje.*

**Kako se počutiš sedaj? Verjetno je zdravstveno veliko bolje?**

*Seveda, čisto en drug svet. Spet lahko delam vse, kar delajo ostali, tako da res sem zelo zadovoljen nad rezultatom operacije.*

**Tako spet, če se ozreš nazaj v otroštvo, kako si se počutil v družini?**

*Ja. Ni bilo nobenih težav. Lepo smo funkcionirali. Si pomagali ko smo bili v težavah. Iz tega vidika je bilo res čudovito obdobje.*

**Kako pa s sorodniki?**

*Seveda, vsi so vedeli za to. Vsi so bili pripravljeni pomagat. Tudi z njihove strani sem imel vso podporo.*

**Ste veliko govorili o bolezni? Ste se o tem pogovarjali?**

*Ja. V prvih letih sem se u glavnem s starši o tem pogovarjal. Sem bil seznanjen s celotno situacijo. Sem vedel kaj lahko pričakujem. Tako da ni bilo nobenega prikrivanja resnice.*

**Ste o bolezni lažje govorili z mamo ali očetom?**

*Nekako bolj z mamo, ki je nekako bolj odprti tip človeka. Z njo sem tudi kar se tiče čustev, lažje govoril. Z očetom sva se pogovarjala bolj o delovanju bolezni ne pa o tem kako to doživljam oz. kakšni so moji občutki.*

**Ste imeli kdaj občutek, da je vaše starše bolezen zelo prizadela?**

*Ja. Seveda. Tudi za njih je bil to precejšen šok. Ko sta za to izvedela, sprva sploh nista vedela kaj lahko o tem pričakujeta. Kako bo življenje potekalo. Kakšne bodo navade. Se je bilo treba tudi njima precej prilagoditi glede na situacijo.*

**Sta govorila o tem, kako sta izvedela za CF?**

*Smo se pogovarjali. Precej so morali iskat informacije kako bo življenje potekalo. Je bilo potrebno vložiti kar nekaj truda. Da je potem življenje lahko spet nekako normalno funkcioniralo.*

**Se spominjaš, kako si sam sprejemal bolezen na začetku?**

*Vsekakor sem si želel, da se to ne bi zgodilo. Zdaj da bi se zelo obširno z nekom pogovarjal o bolezni, to mi ni bilo tako zelo všeč. Sem bolj v sebi razmišljal o stanju, tako da sem bolj sam pri sebi premleval čustva. Še posebej ko so nastopila poslabšanja je bilo še nekako bolj stresno in so na vsak način poskušal, da umirijo vso stvar, da bi bili čim boljši v kriznih časih. Včasih so pomoč poiskali pri zdravniku, ki je še dodatno preučil nastalo situacijo.*

**Če je prišlo do težav, nesoglasij v družini, ste se o tem pogovarjali?**

*Ja. Včasih je bil kakšen prepir. Predvsem glede odločitev kdaj bi bilo potrebno začeti s kakšnim dodatnim zdravljenjem oz. zakaj nismo že prej izvajali kakšnega zdravljenja. Zakaj nismo šli že prej k zdravniku. So nastali prepiri, ampak nikoli kaj večjega.*

**Kako ste doživljali fizioterapije, inhalacije, jemanje kreonov, jemanje zdravil?**

*Ja inhalacije in fizioterapije so vzele precej časa, kar pa meni ni bilo ravno všeč. Je bil včasih kakšen prepir glede tega.*

**Ste imeli občutek ali imate morda danes občutek, da so vam starši postavljali višje meje?**

*Ne vem. Ne morem tega reči. Da je bila drugačna vzgoja. Vse sem lahko delal kot normalni vrstniki.*

**Se vam zdi, da je bila vaša mama zelo obremenjena z boleznijo?**

*Ja vsaj tako navzven je izgledala tako bolj čustveno zaskrbljena. Seveda je tudi očeta skrbela pa nekako to navzven ni pokazal.*

**So sorodniki, prijatelji vedeli, da imate cistično fibrozo? Kako so to sprejemali?**

*Ne, ne. Vse smo razložili kakšne so terapije. So normalno sprejeli. Mi nudili podporo.*

**Kdo je bil vaši družini najbolj v oporo?**

*V precejšnjo pomoč je bila stara mama, ki je bila že v pokoju. In je prevzela vlogo mame za tisti čas, ko je bila mama v službi. Vsak dan ej pomagala. Me je varovala do šole.*

**Tvoja mama je bila v službi?**

*Mama je bila ves čas v službi. Ko so bila poslabšanja, sta bila dopoldan v službi, popoldne pa pri meni, v bolnici ali doma. Glede tega ni bilo ovir, da ne bi mogla delat.*

**Kakšne izkušnje imate z zdravniki, medicinskimi sestrami?**

*Ja. Smo se precej dobro razumeli. Dobil sem odgovore na vsa vprašanja. Kaj to je in kako poteka. So mi tudi oni bili v veliko pomoč. Komunikacija na dobri ravni.*

**Tako, če pomisliš, misliš da živiš dobro?**

*Ja. Še posebej po presaditvi je življenje popolnoma enako kot pri ostalih. Imam občutek da živim kot vsi ostali.*

**Ste imeli vi kot družina stike z drugimi družinami, ki imajo otroka s CF?**

*Ja. Poznali smo. Vendar v začetnih letih ni bilo toliko stikov kot jih imamo sedaj. Izmenjale so se določene izkušnje. Seveda pa v precej manjšem obsegu kot se to izvaja v zadnjih letih.*

**Ti imaš stike z drugimi bolniki?**

*Se pogovarjamo občasno preko telefona, ali se dobimo. Vsak je že prestal določene zadeve in deli izkušnje z ostalimi. Je to tudi v precejšnjo pomoč. Izmenjavanje izkušenj z bolniki s cf je precej dobra stvar, ker res se pove kaj se lahko pričakuje v prihodnosti.*

**Bolnik s CF potrebuje veliko pripomočkov za inhalacije, fizioterapije, zdravila, prehranske dodatke in za družino je to lahko kar velik finančni zalogaj. Se ti zdi, da ste imeli s tem kdaj težave?**

*Zdaj od začetka jaz nisem potreboval prehranskih nadomestil, tako da se s tem nismo ubadali. Ostali pripomočki so bili delno poplačani od zavarovalnice. V prvih letih finančno ni bilo finančno ogroženo.*

**Meniš, da socialni status družine vpliva na kvaliteto življenja bolnika s CF?**

*Ima vpliv. Se pa da brez dodatnega finančnega zalogaja rešit vse, če se izvaja terapije, se da popolnoma dobro živeti ne glede v kakšen finančen položaj prihaja družina.*

**Katero obdobje je bilo za vas najbolj težavno?**

*Vsekakor obdobje od štirinajstega do šestnajstega leta, ko se je bolezen poslabšala in so bili potrebni obiski bolnice, jemanje antibiotikov in nazadnje transplantacija. To je bilo najtežje. Tako zame kot za celotno družino.*

**Se ti zdi da bi država bolnikom s CF mogla več pomagat družinam?**

*Seveda bi se še marsikaj dalo spremeniti.*

**Na katerih področjih?**

*Bolnikov s CF je v Sloveniji malo in kot prvo bi vse morali s situacijo in boleznijo bolj seznaniti. Potem pa še nekako dodatno izboljšati samo zdravljenje. Predvsem v začetnih letih, ko se da še marsikaj obvarovati oz. preprečiti nadaljnji potek bolezni.*

**So vaši sorodniki opravili genska testiranja?**

*Brat od mame se je odločil za otroke je bil prisoten strah da bi se pojavila cf pri otroku. So poskušali preprečiti z dodatnimi preiskavami, tako da je bil prisoten tudi strah.*

**PRILOGA F: Intervju dr. Marina Praprotnik**

**Kaj je cistična fibroza?**

*Cistična fibroza je najbolj pogosta kronična pljučna bolezen pri belcih, ki pomembno skrajša življenjsko dobo. Pojavlja se s pogostostjo približno 1 na 2500 živorojenih otrok. To velja za belo raso, medtem ko je pri drugih rasah redkejša. To je genetska bolezen, kar pomeni, da se*

*z njo rodiš. Nastane zaradi mutacij, torej določene spremembe v genu za cistično fibrozo. Nosilec gena za CF je vsak 50 član bele rase. Te mutacije so lahko različne intenzitete, različno hude in zato je tudi klinična slika te bolezni različna. Klinična slika pomeni težave, ki jih ima otrok, čas ko se pojavijo in pomembno vplivajo potem tudi na dolžino življenja. Imamo otroke, ki imajo veliko težav kljub ustreznemu zdravljenju in potrebujejo presaditev pljuč tudi že v najstniških letih. Nekateri imajo blažjo obliko cistične fibroze in živijo do 50., 60. leta, nekateri celo dlje.*

### **Kateri so znaki, po katerih prepoznamo cistično fibrozo (pri dojenčkih ali kasneje)?**

*Znaki so zelo nespecifični in se pojavijo v okviru drugih bolezni. Najbolj pogosto se pojavijo simptomi s strani dihal – kašelj, otroci so dovzetni/«občutljivi» za virusne in bakterijske okužbe dihal, imajo bronhiolitise, tudi pljučnice, ki neobičajno dolgo trajajo in se pogosto pojavljajo. Otroci veliko kašljajo, kar naprej so bolni. Včasih pa preden se pojavijo znaki s strani dihal, pride do težav s strni prebavil, in sicer ne napredovanja na telesni teži ali imajo driske. Odvajajo slabo formirano blato, gosto, mastno, smrdeče. Pojavijo se torej težave s strani dihal ali prebavil. To so prvi znaki in se lahko pojavijo zgodaj, pri nekaterih kar takoj po rojstvu. Veliko otrok diagnosticiramo že v prvih dveh treh mesecih po rojstvu. Povprečna starost pri kateri postavimo diagnozo je med 5 in 7 mesecem starosti otroka. Nekateri pa imajo blažje znake in se tudi potem diagnoza, so recimo samo malo bolj bolehn, tudi zakasni, do 5 leta, kar si ne želimo. Želimo si, da bi bila diagnoza postavljena čimprej, zato da lahko potem čimprej zdravljenje uvedemo. Zaenkrat to še ni vzročno, se pravi, da bi spremenili ta gen, da bi okvarjen gen nadomestili z zdravim. Zaenkrat znamo zdraviti posledice, redčimo gosto sluz, ki je zaradi gostote ne morejo izkašljati, zdravimo okužbe, redčimo sluz, izvajamo fizioterapijo, vendar vseeno tudi s temi ukrepi pomembno izboljšamo pljučno funkcijo in vplivamo na podaljšanje življenja.*

### **Kako poteka zdravljenje težav povezanih s prebavili?**

*Poleg respiratorne fizioterapije, torej inhalacij z raztopino natrijevega klorida (7% NaCl), ki redči sluz. Torej s pomočjo respiratorne fizioterapije sluz spravljamo iz dihal. Zdravimo pa tudi področje prebavil. V trebušni slinavki so cevke, po katerih se izločajo maščobo-topni vitamini, ti se zamašijo z gosto sluzjo, zato v prebavila iz trebušne slinavke ti maščobo-topni vitamini ne pridejo in teh primanjkuje. Lipaza in amilaza, encimi trebušne slinavke v prebavila ne pridejo in se hrana ustrezno ne razgrajuje in absorbira – zato imajo bolniki driske. Encime mi nadomeščamo s kapsulami kreonov, ki jih farmacija pridobi iz prašičjih encimov trebušne slinavke. Sočasno moramo nadomeščati te maščobo-topne vitamine D in K.*

*Če pa pride do okvare jeter je pogosto isti razlog, zamašijo se žolčevodi in potem dajemo zdravila, ki spodbujajo izločanje žolča.*

### **Otroci so večkrat tudi hospitalizirani. Kako vidite njihovo doživljanje bolezni?**

*Takoj ko postavimo diagnozo, govorim s starši. Zdaj je možnost dostopa informacij za starše izjemno velika, zaradi dostopa do elektronskih medijev. In tudi ko posumimo in omenimo staršem za to bolezen, je še ne potrdimo, se starši o njej pozanimajo in veliko vedo, čeprav so te informacije po navadi polovične, starši vsega ne razumejo. Velika večina staršev sprejme to novico z veliko skrbjo. Skrbi jih kaj bo z otrokom, kakšne bodo težave. Jaz kot zdravnici niti ne opazim znakov depresije. Večina staršev nekako to zmore, prenese. Mi vemo, da je stiska zelo velika, zato na različne načine preko vprašanj, tudi same drža, videza vemo, da je velika večina staršev, ki razume, da gre za resno bolezen, ki bo pomembno vplivala na njihovo družinsko dinamiko in da bo potrebno veliko trudi vložiti, da bo ta otrok razmeroma zdrav. Staršem je težko, so zaskrbljeni ampak nekako mi s temi informacijami, ki jih dajemo poskušamo biti realno optimistični. Ne rečemo: trenutno je pričakovana življenjska doba 37 let. Leta 2008 je bila. Raziskave iz 2011 kažejo, da ti otroci, ki se rodijo v teh zadnjih 2 letih imajo v razvitih državah večje možnosti preživetja do 50 leta. Seveda se moramo zavedati, da to življenje ni enako življenju nekega zdravega sovrstnika. To je veliko dela, veliko fizioterapije, veliko hospitalizacije, slabega zdravstvenega stanja. Hočem povedati, da tudi mi že v osnovi, ko pridemo k majhnemu dojenčku njihovim staršem poskušamo povedati, da podatki kažejo, da z veliko vložene truda vendarle se da razmeroma normalno živeti, da so možnosti da otrok preživi odraslo, že kar zrelo dobo zelo velika. Če pa kdo sprašuje še naprej, pač povemo. Mi določen vpliv na potek bolezni imamo. Največji je genetika. Je pa pomembno kako pristopamo do otroka, kakšno fizioterapijo ima, kakšnega zdravljenja je deležen, kljub temu pa lahko 2 otroka, ki imata enako gensko spremembo, enako mutacijo, živita v enaki družbi, enako bogati ali revni državi, imata lahko v najstniških letih popolnoma različno pljučno funkcijo. Pljučna funkcija pa zelo pomembno vpliva na dolžino življenja. So tudi različni genetski dejavniki, ki vplivajo na to. Na neke stvari pač ti ne moreš vplivati, kljub najboljšim namenom. Tudi, če pride do tega, da pljučna funkcija odpove so možnosti presaditve pljuč, kar sicer je zelo težko in o tem običajno ob prvem razgovoru, pa tudi kasnejših ne govorimo, če pa starši o tem izrecno želijo, in nekateri želijo jim pa tudi to povemo. Vedno hočemo povedati to, da se v veliki večini najde nek izhod. Če danes postavimo to diagnozo, ne pomeni smrtne obsodbe, kar je res pomenilo pred 40., 50. leti. Danes so veliko večje možnosti za boljše preživetje in če pride do pljučne odpovedi dihal, je še vedno*

*možnost uspešne presaditve pljuč in danes imamo lepo število, 14, 15, mogoče še kakšnega več s presajenimi pljuči s cistično fibrozo in živijo kvalitetno življenje.*

**Torej vi kot ustanova, zdravniki in psihologi družini nudite strokovno pomoč?**

*Tako je. Mi imamo na oddelku psihologinjo. Ob vsakem prvem obisku je vključen obisk psihologa. Opravi najprej informativen pogovor, da se spozna s starši. Ker praviloma se starši ob prvi novice ne odprejo, ne govorijo tako o svojih stiskah in takrat je otrok razmeroma zdrav in ima razmeroma malo težav. Imajo pa starši vedno možnost pogovora s psihologom.*

**Opazate oz. so razlike v načinu zdravljenja otrok s cistično fibrozo pri tistih, ki se rodijo v družino nižjega dohodkovnega razreda ali v družino višjega dohodkovnega razreda?**

*Na srečo je tako, da imajo vsi otroci popolnoma enake možnosti. Če je mama čistilka in zasluži 400 evrov na mesec ali pa če je mama univerzitetna profesorica ali direktorica, ki zasluži 10000 evrov, imata ta dva otroka, ampak resnično popolnoma enake možnosti zdravstvenih storitev. Enaka zdravila, ki so mimogrede zelo draga, enako možnost hospitalizacije, bivanja, enako možnost rednih letnih pregledov. Vse je popolnoma enako. Druga stvar pa je, kako je zdaj v domačem okolju. Mi svetujemo kako, ampak mi seveda ne moremo zamenjat stanovanja. Mi starše spodbujamo, koliko pa je nekdo dojemljiv, dela z njim fizioterapijo, ga pelje na svež zrak, čuva pri okužbi dihal. Lahko neka manj premožna mama nudi za otroka vse, skrbi za njega, mu nudi več opore kot neka mam, ki je formalno boljše reducirala, a se ni pripravljena odreči karieri službi. Glede tega kar mi nudimo, zdravstveni del, so možnosti popolnoma enake. Tudi glede teh dietnih pripravkov, so načeloma vsi brezplačni, mogoče se kdaj minimalno doplača 10%. Dobijo pa po drugi strani tudi vsi starši otrok s cistično fibrozo nek osnovni dodatek za nego, ki znaša okrog 100 EUR na mesec. Težko bi rekla, da imajo otroci s socialno slabše stoječih družin slabše možnosti. To 100% ne drži, možnosti so popolnoma enake. Razlike pa lahko nastanejo v odnosu staršev in okolja ter ali so pripravljene za vse to, kar vedo da je dobro za otroka mu to tudi nudijo. Če imajo otroci težjo obliko CF so mame lahko zaposlene tudi samo za 4 ure. Zdaj ene to izkoristijo, druge pa ne želijo.*

**Kakšne pa so razlike z drugimi državami na področju samega zdravljenja?**

*Različno je, da. Mislim, da mi sodimo v skupino držav, kjer imamo zelo primerljivo kot najbolj razvite države. Nimam podatka o tem, pa veliko berem, hodim po kongresih, smo za zahodnim delom evropskih držav mi popolnoma primerljivi. Pri nas dobijo tisto, kar je strokovno dokazano, da je učinkovito. Pri nas preko zavarovalnice dobijo dihalne pripomočke, ki jih ni potrebno doplačevati. Seveda pa nima vsak vsega ampak tisto, za kar*

*menimo, da je zanj primerno. Države bivšega vzhoda, Ruske, so pa podatki, ki so jih dobili sami starši na neki konferenci v Bruslju pred 2. Letoma. Poročala je ena zdravnica iz Estonije, da morajo za Kolistin, napisati prošnjo Ministru za zdravje, tako težko je dobiti to zdravilo. Pri nas ga dajemo vsem otrokom. Bila sem v Angliji 3 teden in videla, da resnično ne odstopamo od načina zdravljenja. Se pa zagotovo v vsaki državi nekaj razlikuje. Nekaj je boljše, nekaj slabše. Imaš nekaj zastoj, nekaj moraš doplačati. So manjše razlike, bistvenih pa 100 % ni.*

**Svetujete staršem, naj svoje sorojence in ostale sorodnike ozaveščajo o bolezni in jim povedo, da je zaradi genske mutacije na genu možnost mutacije tudi pri njih? Jih spodbujate naj sorojencem razložijo, da obstaja možnost, da imajo sami otroka s CF, vendar lahko preventivno opravijo krvno testiranje?**

*To je eno zelo dobro vprašanje. Bom kar precej iskrena. Do sedaj mi nismo na tem nivoju prav veliko naredili. Je pa dobra ideja in sem vam za njo hvaležna. Je bil pa ravno konec prejšnjega leta pri nas hospitaliziran fantek, kjer je mam ravno to vprašanje izpostavila, in sicer da so imeli v sorodstvu otroka s cistično fibrozo in nekako niso vedeli in če bi vedeli, bi bili potem bolj previdni, se prej posvetovali. Sedaj so oni dobili bolnega otroka in so mislili, da če bi bili prej o tem informirani, da možnost obstaja, bi se prej pozanimali, naredili genetska testiranja. Jaz mislim, da je to prav, po drugi strani pa je to tako zelo delikatno področje. Prvič traja, preden se ta družina sprizani s tem, da sploh ima otroka s tako hudo, resno boleznijo in potem o tem še spregovoriti. Ampak mislim pa, da je prav. Prihajajo pa posamezniki. Ravno zadnjič smo delali pri sestrični od deklice s CF genetiko, ki je na tem, da bo imela družino. Moram reči, da tudi Kanadčani so, in Američani tudi, uvedli kar testiranja parov, ki se odločajo za družino, da se lahko ne glede na to ali imajo CF v družini ali ne, genetsko testirajo, so naredili »screening«, in Kanadčani so tako kar za četrtno zmanjšali procent cistične fibroze. Kanadčani so naredili projekt in rekli, da je CF resen problem za belo raso in so pomembno zmanjšali število obolelih s CF.*

## **PRILOGA G: Intervju Majda Oštir**

**Stik z otrokom in starši imate od postavitve diagnoze CF. Kakšni so prvi odzivi/reakcije staršev?**

*Prvi odziv je zagotovo šok, neka huda žalost. Šok in solze. Kmalu za tem pa tudi odklanjanje te diagnoze, se pravi kot, da je ni. Oziroma upanje, da to ni to. In to nekaj časa traja, da mogoče je pač nekaj drugega, da se bo izkazalo, da bo nekaj druga diagnoza. Potem pa tudi*



*jeza, na vse možne. Ali na zdravstvene ustanove, sam nase ali na vse. In še krivda. Ta pa kasneje pride. Ampak prve dni je ta šok najprej in pa potem odklanjanje.*

### **Se starši na vas obračajo po pomoč? Imajo veliko vprašanj? Se želijo pogovarjat o tej stvari?**

*V bistvu je to zelo različno. Nekateri se želijo veliko pogovarjati, veliko spraševati, nekateri imajo manj vprašanj, vendar jih mi spodbujamo, da bi imeli to možnost in jim damo možnost, da se pojavljamo v njihovih prostorih. Tako, da oni lahko potem tudi vprašajo. Oziroma je pri nas tako dogovorjeno, da gre, ko starši obvestimo o diagnozi, ena pulmologinja pediatrinja in glavna sestra z oddelka prvi dan skupaj. Potem pa skupaj, ali pa tudi posamezno vsak naslednji dan. In vprašanja prihajajo. In potem, ko naslednjič pridejo ponovno. In dobijo telefonsko številko na katero lahko tudi pokličejo in vprašajo karkoli jih pač zanima.*

### **Katere so najpogostejše stiske staršev in družin? Na začetku in kasneje?**

*Na začetku zagotovo ta diagnoza, ki jo postavimo. Se tudi tako razloži, da je veliko možnosti za simptomatsko zdravljenje, da otroci lepo napredujejo, se udeležujejo vseh aktivnosti tako kot ostali otroci. Da pa je možno, da bo več težav. In na začetku je največja stiska ta, da njihov otrok ni zdrav. Da je bolan in da ni zdrav. To je v bistvu velik problem. Potem pa začnejo razmišljati, kako se bodo organizirali. Stiska pa ali bo mama lahko šla v službo, ali bo mama lahko imela zraven še druge sorojence. Ali bo sposobna te vse sorojence tudi oskrbet. Kako bodo šli na dopust, ali bodo sploh šli na dopust, koliko jih bo to dodatno še stalo. To počasi prihaja. Zato ker na začetku ne razmišljaš o tem, potem pa ko vidiš kaj vse potrebuješ. Kako se tudi vse te birokratske stvari dolgotrajno vlečejo. In jih tudi to začne skrbeti. Kasneje so pa potem tudi drugi problemi. Zdaj odvisno koliko ima družina težav. Zdaj zelo veliko težav je pri tistih, ki so ali pljučno zelo prizadeti ali pa so prizadeti v smislu tega, da so neješčji, da imajo hude težave z nenapredovanjem. In tam so stiske večje. Recimo večje so v smislu tega, da mama reče: Za mizo imam dva otroka, eden je preveč ješč, zdrav, ta drugi pa je popolnoma neješč in ne more zbalansirat energije. To je velik pritisk za starše. Stiske so naprej v smislu v katero šolo bo šel otrok, še v osnovno šolo in vrtec. Ali bodo tam pripravljene sodelovati, ali bodo dajali zdravila kreon, o prehrani. Potem šola. V katero šolo šli. To je zdej kar stiska. In potem tudi srednja šola. Ali naj pustijo otroka, da izbere težko šolo, ali naj mu sugerirajo, da izbere lažjo šolo, in pa stiske so tudi zelo velike, ko je otrok toliko star, najstnik, ne želi več prejemati terapije in ne sodeluje pri fizioterapiji. To so velike težave. Potem so pa še velike stiske v smislu teh velikih problemov. Ker se pač partnerja med sabo lovita in se pač spreta. In je tudi nekaj takih družin, kjer se en starš oddalji. Se od družine loči.*

### **Se vam zdi, da matere drugače sprejemajo otrokovo bolezen?**

*Zelo različno. Sicer smo bili navajeni, da pri kroničnih boleznih malo več prihajajo matere kot pa v bistvu. Ampak prav pri otrocih s cistično je značilno, da je tako kar nekaj družin, kjer hodijo očetje, nekaj družin, kjer vedno prideta oba, večina pa je tistih, kjer so matere. Po telefonu več kličejo matere. Tudi za izvide. Čeprav nekatere družine pa striktno očetje. Tako se mi zdi, da si malo delo razdelijo. Matere pač a priori skrbijo za otroka. Tudi za vse ostale otroke, imajo pač to skrb v glavi. Matere tudi to toliko prizadene. Nekatere očete tudi, čeprav ti enkrat ko to diagnozo dojamemo, se odločijo za aktivni pristop k tej bolezni. Se mi zdi, da sta oba kar aktivna, tako. Vsaj dokler družina funkcionira.*

### **Po vaših izkušnjah – matere (ali očetje) ostajajo doma zaradi bolezni, omejijo službene obveznosti, zanemarijo svoj prosti čas? Ali si uskladijo vse obveznosti?**

*Zelo različno. Zelo je odvisno kako je družina prej funkcionirala. So družine, ki so prej bile zelo aktivne in so tudi zdaj zelo aktivne. Vsi otroci v družini so športniki, vključno s tem, ki ima CF. Dosegajo ti otroci tudi neke rezultate, nekateri so recimo blazno aktivni. Otroci s starši so zelo aktivni. Tudi optimistično naravnani. Družine, ki pa prej niso bile zelo aktivne, pa sedaj še težje navezujejo stike. Zelo odvisno od stanja prej. Zdaj seveda, nekaj se spremeni. Nekaj mam je tudi službo zamenjalo. So premislile in so šle na drugo delovno mesto, ker bo to tako lažje. Veliko mam se odloči za 4 urni delovni čas, nekaj mam pa nima te možnosti, ji niso odobrili. Nekaj spremembe je, zagotovo. Zelo različno od družine. Kako družina komplicira, drugače pa se trudijo hodit na počitnice. Grejo smučat, grejo plavat, sprašujejo kam bi bilo boljše, da grejo. So pa malo omejeni, ker v nekaterih krajih, ki jih ne poznajo, ni zdravniške oskrbe. Se od teh krajev malo distancirajo.*

### **Menite, da država dovolj pomaga? Vidite pomanjkljivosti v sistemu? Veliko je administrativnih ovir in bolj kot so starši iznajdljivi bolj kakovostno živi njihov otrok? Kje/na katerih nivojih se kažejo razlike? Starši se pritožujejo, da o zadevah odločajo ljudje, ki CF ne poznajo dobro.**

*To so komisije, ki so postavljene od določenih institucij. Ne od našega oddelka, niti ne od pediatrične klinike. Na to temo smo se veliko pogovarjali. In s starši in na sestankih za CF. Vedno so neki kriteriji. Kamorkoli kaj prosiš, so neki kriteriji. Včasih ti kriteriji ne zajamejo stanja v katerem je otrok. In je seveda to dvorezen meč. Moj otrok ni tako bolan, da bo potem nekdo ostal doma za 4 ure. Ni pa to tako zelo enostavno.*

### **Morajo biti starši iznajdljivi, da pridobijo vse pomoči? Bolj angažirani, da več dosežejo? Starši morajo biti ja (angažirani, iznajdljivi), absolutno. Mislim, bolj so iznajdljivi, več dosežejo. Zagotovo. Res pa, da imajo zelo možno društvo. Ni nobene skupine trenutno od**

*drugih boleznih, ki jih pač obravnavamo tako močna. Društvo imajo za veliko pomoč. In je v bistvu ta civilna iniciativa vedno bolj uspešna.*

**Vi z vidika medicine vse bolnike jemljete enako. Vsi imajo enaka zdravila in enake možnosti. Menite, da socialni status družine vpliva na kakovost življenja otroka s CF?**

**Vidite razlike med družinami?**

*Kar se tiče samega zdravljenja, vse otrokom trenutno vse pripada. To je vse kar krije zavarovalnica in ni povezano s socialnim statusom, zaenkrat. Vsa zdravila in vse te preiskave ni problem, se vse naredi. Tukaj tudi ne moremo nuditi nekega še višjega nadstandarna, ker imajo vsi svojo sobo. Za vse je enako poskrbljeno. Niti nimamo možnosti, drugačne. To je najboljše kar imamo. V zunanjem svetu pa lahko nudijo v smislu tega, da otroku lahko nudijo neke materialne dobrine, ki pa niso nujno povezane z neko srečo in zadovoljstvom. Tako, da seveda. Če je slab socialni status v smislu tega, da imajo življenjsko bivalno okolje, pogoje slabe je tukaj pa velika razlika. Zagotovo. Ker vemo, da psevdomonas raste v tej neugodni klimi, vlažni bolj. Čeprav recimo tudi v stanovanjih, kjer so nova stanovanja recimo sedaj se je enako pojavil (psevdomonas). Težko. Čeprav pa bivalni pogoji so povezani s tem, ali pa oddaljenost od ustanove, ali pa možnost, če imajo avto ali ga pa nimajo. To so neke razlike v zunanjem svetu, zagotovo. Lažje prideš ti z avtom, kot pa če moreš na vlak pa z vlakom. To so te razlike. Ali pa da imajo še dodatno. Da hodijo na neke fizioterapevtske vaje, če imajo dovolj denarja. Verjamem, da nekateri nimajo možnosti, da nudijo plesni tečaj, ne morejo plačati plesnega tečaja, če je 200 evrov. Kar danes lahko predstavlja veliko denarja.*

**Spodbujate starše, da svojim ožjim družinskim članom povedo o genetski zasnovi cistične fibroze in da obstaja možnost, da so sami prenašalci gena za CF in da je obstaja možnost, da bodo za CF lahko zboleli njihovi otroci? Jim predstavite možnosti testiranja?**

*Zdaj, da bi jih prav aktivno ozaveščali, sedaj prav na začetku, tega ni. Ker na začetku s tem narediš več težav, kot pa nekih koristi. Ker more nekaj časa miniti, da sprejmeš vse te stvari. Vsekakor imajo potem možnost genskega svetovanja. Pravica staršev je, da o tej bolezni nikomur nič ne povejo. Vsaj jaz bom povedala s strani medicinske sestre. Jaz jih ne ozaveščam o tem, da pa naj mogoče preverjajo. Zato, ker to je tako kot lažno pozitivni izvid. Narediš lahko veliko, veliko strahu, nejevolje, zamer, vsega tega ne. Družina mora sama biti pripravljena, prvič to povedati, ko čuti, da so sposobni to razložiti in tudi da ta otrok potem ni izpostavljen, v smislu, da je bogi. Ker otroku ne koristi. Tako, da z naše strani ne.*

**Pa se starši na vas obračajo s takšnimi vprašanji?**

*Ja, se. Tudi želijo kdaj dostopat do genskega svetovanja. Kaj mi mislimo in tako. Če on vpraša kaj mi mislimo, koga naj še vse obvestijo, mi rečemo, da tiste ljudi, ki so jim trenutno najbolj blizu. Ki jim lahko tudi sedaj najbolj pomagajo v tem. Da pa širši družbi nima smisla razlagat, ker ne bi razumeli. Ker traja nekaj časa, da to razumeš in ljudje, tisti, ki nimajo težav s tem, tega ne razumejo. Ozaveščamo jih, da bi bilo smiselno, da povejo v vrtcih in šoli, zato da učiteljica vseeno ima informacijo, se pa odločajo po svoji vesti. Nekateri niti otroku ne želijo vsega povedat. Čeprav z naše strani, jaz vedno starše spodbujam, da se z otrokom pogovarjajo, ker internet je dostopen in otrok bo prej ali slej sam odkril ali pa mu bo en sošolec povedal tako da ja. Te stvari pa ja.*

### **Pa se starši odločajo za še enega otroka?**

*Velik se odločajo, ja. Zdaj zadnje čase jih je veliko. So ljudje, ki imajo po tri otroke. Veliko mamice je bilo sedaj nosečih, recimo. Pa so vsi ti drugi otroci bili zdravi. Oni seveda opravijo gensko svetovanje. Genetik najbolje zna povedati kaj in kako in potem se na podlagi tega znajo odločiti.*

### **Zakaj je pomemben dober odnos in dobra komunikacija medicinskih sester z bolniki/otroci CF in njihovimi starši?**

*To je temelj. Temelj je komunikacija že na začetku. Nekako je izrednega pomena, da nas družine spoznajo, mi njih in oni na sestro tima za CF na katero se bodo kasneje tudi obračali. Kasneje tudi druge sestre. Takoj na začetku pač enega... in je to izrednega pomena. Na začetku je pač, da se spoznamo, povemo kaj s strani medicinske sestre lahko nudimo, da vzpostavimo neko komunikacijsko pot, kakšna je... ali je to telefon, mejl ali kakšna pot to je, da se bodo potem lahko obračal in jaz jih tudi spodbujam in želim, da kličejo, vprašajo, da se obračajo name, ker mi se vsi trudimo, da bi bili vsi in bolj izobraženi in ozaveščeni itd. Ampak morate računate, da je to 30 medicinskih sester in 4 so tem posvečene tudi CF in se s tem ukvarjamo več, vlagamo v to formo, tudi več komuniciramo s tem ljudmi. Ostali pa niso toliko in bi se potem tudi lahko kaj narobe razumeli. Tako da ja, komunikacija je osnovnega pomena. Zaradi tega, ker se bomo mi videvali naslednjih 19 let, če bodo do takrat tukaj. To tudi povemo vsem, včasih pa pride tudi do kakšnega tazga, ostrega pogovora. Ampak vedno obrazložimo na koncu, da moremo te stvari urediti, tako kot to poteka v družini. Če ne ne moremo naprej. Tako da ja, komunikacija je pomembna, želim da bi jo bilo še več. Da bi še bolj komunicirali. Malo je to povezano s časom. Njim se mudi, nam se mudi in tako. Ampak če se le da, pa si čas vzamemo.*

### **Menite, da ste vi osebno, pa tudi na splošno medicinsko osebje pomembna socialna opora staršev otrok, ki imajo CF? Tudi med hospitalizacijami.**

*Seveda, veliko je odvisno tudi od tega kakšen je sam človek. Koliko je sposoben in pripravljen sprejemati druge ljudi. Recimo starš, koliko je on odprt. Stik se vzpostavi in se v času hospitalizacije zelo utrdi. Otrok se odpre, mama se odpre, oče se odpre. Veliko se pogovarjamo tako vsakdanje stvari. In iz tega ven lahko izluščimo tudi nek problem. Je pa tudi včasih, da starši zahtevajo več, se jim zdi da medicinska sestra premalo ve o tem. Bi si želeli večjo podporo. Tukaj je še odprtega veliko.*

### **Kako ocenjujete kvaliteto življenja pri otrocih s CF v Sloveniji?**

*Težko bi sedaj na splošno rekla. Mi nismo konkretno teh stvari merili, tako objektivno. Ampak tudi tako ko prebiram te študije je zelo težko oceniti kakšna je kvaliteta, ker za vsekakor je težko povedati, kaj je to kvaliteta. Jaz bi rekla tako. Primerjava iz leta 1995, ko sem jaz prišla pa leta 2012, jaz vidim, da je kvaliteta življenja več kot 50 % boljša. 80 %. Zato ker otroci zelo hitro dobijo to podporno terapijo, bistveno bolj uspevajo, bistveno manj so hospitalizirani kot so bili včasih, bistveno bolj sistematična je ta obravnava, mogoče malo večkrat morajo priti k zdravniku pa ja, včasih jih nismo tako pogosto klicali. Ampak tudi sama obravnava se je spremenila, vlagamo v to, se trudimo, da bi otroke čim bolj razbremenili in starše. Ampak včasih pač ne gre. Kvaliteta življenja danes je bistveno boljša, koliko pa to pomeni za otroka, ki trenutno živi pa težko jaz ocenjujem. Seveda, ker jaz bi si tudi želela, da je moj otrok zdrav... Je pa včasih tako, da se kvaliteta življenja včasih izboljša, ker začneš gledati druge stvari. So ti bolj pomembne. In do takrat, ko pride do kakšnega hudega poslabšanja, kvaliteto čutijo kot dobro. Ko pa pride do poslabšanja, je pa velik problem, sploh če se poslabšanje ne popravi. Takrat pa u bistvu že sami tej mladostniki zelo to občutijo, zelo povejo, da želijo živeti tako kot prej, so lahko bolj s prijatelji žurali ga, zdaj pa ne morejo. Takrat pa se zelo vidi, da se zniža kvaliteta, starši so takrat tudi nemočni predvsem. Ne vejo kaj naj naredijo. Kvaliteta je zelo, zelo nihajoča. Je zelo v redu, dokler je vse v redu, ko se pa poslabša, sigurno da pade.*

### **Kaj pa v prihodnosti? Vemo, da za določeno mutacijo so že našli zdravilo.**

*Ja to je zelo pozitivno podprto. Je pa res, da že leta 1995, ko sem jaz prišla bilo to že, zdaj bo zdaj bo. Pa še ni. Zdej pa je že 16 let od tega. Veliko veliko stvari se je popravilo. Veliko dodatnih teh podpornih zdravil, obravnava je boljša in tudi gensko se bo prej ali slej dodatno odprlo. Sem prepričana, ker se veliko dela na tem. Genska terapija je, pa ne samo na tem ampak na vseh ostalih področjih, na tem, da bi se kaj novega zgodilo. Jaz mislim, da je to zelo optimistično.*

### **Po vaših izkušnjah so še kakšne težave, s katerimi se družine spoprijemajo?**

*V bistvu ja, je ena težava, ki ni vezana samo na te CF družine ampak na vse družine kronično bolnih otrok, je ta, da seveda takrat ko se to zgodi, starši premalo vlagajo vase. Pomembno je pa. In to je razvidno, recimo 10 let nazaj in pa zdaj. Kako jih mi spodbujamo k temu, kako smo jih pa včasih, ne zelo aktivno. Zdaj jih pa. To pomeni, še vedno, če te zanima gledališče, hodi v gledališče, še vedno se s športom ukvarjaj, še vedno pojdi na kavico s prijateljico. Ker takrat se to zdi nepomembno. In leta zelo hitro minejo in ne znaš več tega popraviti. Zato imamo mi tudi psihološko obravnavo, ki je pa nekateri ne sprejmejo, verjetno ne čutijo potreb, ker oni pa nimajo težav. In je zelo pomembno. Psihološka obravnavo, da ti razviješ nekaj, te metode, da znaš sam sebi pomagat in prepoznati svoje težave. Tukaj je izredno veliko še za narediti, se dogaja. Je pa veliko na starših, seveda s podporo na zdravstvenih delavcih. Ampak svojega otroka včasih ne pustijo pustiti drugemu v varstvo, ker menijo da so pač oni edini, ki lahko za njega poskrbijo. To je značilno za vse starše s kronično bolnimi otroci. In to je razlika. Prej pa zdaj, koliko se to spodbuja. Da se dela na tem, da smo močni. Drugače pa starši so močni. Jaz imam zelo pozitivne izkušnje s temi družinami. Po večini zelo optimistični, zelo dejavni, zelo sodelujoči in prijazni. In tudi otroci tako po večini tudi sodelujejo. Le kje je kakšen, ki ima pa res hude težave, z odporom do bolnišnice. Sicer pa imamo tako kar dobre odnose. Se mi zdi. Seveda jih moramo pa še izboljšati.*

## **PRILOGA H: Intervju mag. Valentina Stefanova**

### **Kakšna je naloga psihologa v konkretnem primeru družine z otrokom, ki ima CF?**

*Psiholog pri obravnavi CF je neka nova stvar. Predno sem jaz prišla nekako niti ni bilo stalnega psihologa na oddelkih, ki pokrivata CF, torej gastro in pulmo. Ko sem jaz prišla, sem se začela počasi vključevati v tim. Dejansko sem en del tima. Sem prisotna pri rednih pregledih, kjer je običajno spremljanje. Če koga še ne poznam je pa vzpostavitev kontakta, informacije in tako. Sicer pa spremljamo kako poteka sama izvedba terapije v smislu sodelovanja otroka. Če so pri tem kakšne težave, če so težave pri hranjenju in kakšne posredno vezane zadeve na bolezen, ta šolski vidik, mogoče kakšne domače razmere, čustveno področje, načini spoprijemanja z boleznijo, če so tukaj kakšne težave. To je nekako izhodišče za nadaljnjo obravnavo, če je pač potrebna. Drugače se začne pa ob diagnozi. Nekako je to delo psihologa. To je prva stvar, ob postavitvi diagnoze sem tudi jaz zraven, jaz dan ta psiho-educativni del, podporo. Tukaj je naravnano na to, da se mogoče bolj z laičnega tega vidika vsakdanjega življenja staršem razloži, kaj tuki sploh je bolezen, ker nimajo občutka ob postavitvi diagnoze. Načeloma te bolezni ne poznajo. Kam sploh paše. Sprašujejo starši: Pa dajte nam povedati v kateri rang gre ta bolezen? Ali je to v smislu ne vem, mongoloidnost, ki*

*je navzven vidna. Ali vpliva na mentalne sposobnosti? Kakšen bo naš otrok? Kaj bo delal? Kaj bo sploh lahko delal, kaj ne more. Kakšne so prepreke. Pač si ne predstavljajo. To so stvari, ki lahko še ob prvem pogovoru, srečanju že zelo veliko povedo. Je še kup stvari, ki sledijo in si jih ne morejo predstavljati. Osnovno sporočilo pa je, da otrok v vsakdanjem življenju lahko funkcionira kot vsak normalen otrok. Lahko zgleda kot ostali otroci. Pač so lahko težave mogoče na kakšnih področjih izražanja, kot recimo da mora izvajati terapijo, pa so tukaj mogoče težave. Načeloma pa pač lahko realizira svoje potenciale, pač se ukvarja z vsem ostalim kot otroci. So določene omejitve, dodatna bremena kar se tega tiče.*

### **Kakšni so prvi odzivi/reakcije staršev?**

*Prvi odzivi so tako, da ni pravila. Vsak drugače. Po mojih izkušnjah. V bistvu je tukaj paleta enih čustev. Lahko, da ob prvem momentu jih sploh še ni. Pač šok, velikrat tudi jeza, pa ene vrste napadalnost lahko – v smislu, kaj pa to, enih vprašanj in ja, jeza, žalost, razočaranje, presenečenje. Zelo različno. To je tudi nekaj, o čemer se pogovarjamo. Se jim pove, da je v bistvu vse kar bodo doživljali čisto normalno in tudi ni nobenega pravila kaj je zdaj prav in kaj ne in lahko doživljajo kar je. Paleta vseh čustev, ki se pojavijo.*

### **So starši pripravljani na sodelovanje s psihologom ali se od vas distancirajo?**

*Jaz nimam tega občutka. Tukaj ne. Še posebej na začetku je moj pristop, se pogovarjamo, informiramo, ne začnem s kakšnim psihologiziranjem. Pristop je bolj indukativen in potem kar sledi. Itak si videl, kje so potrebe. Jaz se tudi res prilagajam situacijam in staršem, ker so res tako različni, da ne morem priti in psihologizirati. Vem približno kaj je dobro, da slišijo, kaj rabijo slišati. Štartamo s tem, potem pa pač vidimo kaj rabijo. Mam izkušnjo, da mene upajo vprašati marsikaj, kar zdravnika ne. Zdravnik je avtoriteta, pa je medicinski vidik. Imam občutek, da lažje mene neke stvari vprašajo kot pa zdravnika. Se lahko pogovarjamo o kakšnih drugih vidikih, kar pri zdravniku jim ne pade na pamet. Zdravnik jim bo povedal o bolezni, o diagnozi, o tem kako se zdravi.*

### **Kateri pa so ti vidiki? S čim se starši največkrat spoprijemajo? S katerimi težavami?**

#### **Kaj jih zanima in katere so ključne težave?**

*Prvi pogovor je res še tak, je res še šok in eni starši niti še ne postavijo vprašanj, eni starši sprašujejo in še pri prvem pogovoru vprašajo kakšna je življenjska doba. Zelo različno. Ta del je res bolj tak, edukativen, podporen in prilagojen staršem. Naravnano na osvetlitev toplih plati. Odprt neki perspektivno, ker je tako, da so jim ne poda napačne informacije, lažno upanje ampak dejstva, ne da se izpostavlja najslabše stvari, ko npr. pri zdravljenju vsi stranski učinki. Zdravnik že opozori, in je prav da.*

*Potem v nadaljevanju pa je v bistvu tako, da ko se pogovorijo z vsemi zdravniki, dobijo zdravila, jih naučijo kako jih dajati, izvajati inhalacije in fizioterapijo, so naučeni. Tega spremljanja na začetku je zelo veliko. Potem pa so tudi redni 3-mesečni pregledi in letni. Potem je eno obdobje, ko se mi tudi vidimo na oddelku, vprašam kako je, ponudim pomoč, itak pa dobijo že na začetku moj kontakt. Moj telefon in me pač pokličejo po potrebi. Če vidimo, da se kje kaj komplicira itak pridem zraven, sicer pa pač na njihovo pobudo in potrebo. Če ne prej se pač na rednih pregledih vidimo. Velikrat je tako, da starši sami ne pridejo. Velikrat je tako, da jih ujamemo nekako na rednih pregledih. Da zdravniki ali sestre vidijo potrebo in nekako dajo pobudo. Redki so tisti, ki sami iniciativno vidijo, da imajo težave. Kljub temu psihologi še vedno ostajajo tabu. Največkrat rabijo konzultacije zaradi prehranjevanja. Največ težav v zgodnejšem obdobju je ravno prehranjevanje. Tukaj tudi po statistiki, po raziskavah, je zelo velik procent otrok, ki imajo težave s hranjenjem. Na ta način, da zavračajo hrano, so neješčni, zbirčni. Enim preprosto res hrana ne diši. Nimajo enega pravega apetita, paše že v sklop bolezni. Seveda so kakšni, ki nimajo nobenih težav in je pri CF problem neprehranjenost in teža, ki je rizični faktor v razvoju drugih težav. Ta vzgojni princip, kako v bistvu se spoprijemat s tem hranjenjem. Lahko postane neprijetno opravilo tudi za starše, se čez cel dan vleče. Gremo po kognitivno-vedenjskem pristopu. Na kakšen način, korak za korakom, vztrajati, delati, kako pristopiti. Razne te vzgojne pristope pač nekak poskušam dati in običajno je tukaj spremljanje, spodbuda staršev in zadeve lahko potem kar delujejo. To zna bit to obdobje 2.,3.,4. leto. Potem se spet malo umiri. Potem pa je spet bolj burno to najstniško obdobje. Nekak otroci iščejo svojo identiteto, mladostniki ne želijo biti drugačni od ostalih, ne želijo da se o bolezni govori, nočejo jemati kreonov pred drugimi, hočejo biti kot ostali, se upirajo terapijam, inhalacijam. In so spet težave s spoprijemanjem svoje bolezni in stanja. Tudi čustvene težave se lahko pojavljajo. Anksioznost, depresivno razpoloženje – pri otrocih. Pri starših je to bolj rizično na začetku.*

### **Se obračajo na vas oz. vidite težave pri medosebnih odnosih med partnerjema?**

*Lahko, da se. Velikrat se in v glavnem se zaradi izčepavajočega vsakodnevnega hranjenja so tukaj tudi konfliktni odnosi. In če mam priložnost in če pridejo se spustimo tudi bolj podrobno. Ampak bolj imam občutek, da se preveč ukvarjamo z otrokom in je treba izkoristiti in z moje strani dati kakšno pobudo, da pa niso toliko naravnani k temu, da bi sami hodili.*

### **Se vam zdi, da matere drugače sprejemajo otrokovo bolezen ? Se vam matere zdijo bolj obremenjene, tako čustveno kot z vsemi terapijami, zdravniškimi pregledi?**

*Imajo drugačen način spoprijemanja. Veliko večkrat vidiš mamo, ki joca, kot očeta. Na začetku, ob postavitvi diagnoze. Mame so tiste, ki so največkrat zraven, oče pač prihaja in*



*odhaja, sploh če je še en otrok v družini. Večinoma no, sej so tudi drugačne situacije. Vidim ja, drugačne načine spoprijemanja. Večinoma pa se mi zdi, da je mama tista glavna, ki nosi breme in tukaj tudi veliko delamo na tem, kako strukturirat dan kako razporediti naloge, da se razbremenimo mam, da se cela družina malo strukturira in razporedi, da se vključi stare starše. Da se malo širi ta mreža, podporna. Se pa zgodi tudi, da se očetje čisto umaknejo.*

**Se starši znajdejo pred občutkom krivde?**

*Ja, paše v paleto vsega, kar se pojavlja.*

**Se zgodi, da mam reče očetu: Ti si kriv, tvoji sorodniki so krivi (in obratno).**

*Jaz tega še nisem slišala.*

**Imate tudi stike s sorojenci? Se pri njih pojavljajo kakšne težave?**

*Premalo. To je eno področje, ki je precej zanemarjeno še. Raziskave opozarjajo, da je pomemben tudi ta vidik. Razen, če sami starši izpostavijo imamo seveda tudi svetovanje na to temo in vedno bolj moramo tudi mi paziti na to, da opozarjamo tudi na ta vidik. Tako kot odnos med staršema, da tudi sorojence nekak ne pozabimo. Žal pa je še premalo tega. Mislim, da je bolj pomanjkanje časa in energije, ne še dost ozaveščenosti no.*

**Spodbujate starše, da svojim ožjim družinskih članom povedo o genetski zasnovi cistične fibroze, da obstaja možnost, da so sami prenašalci gena za CF in da obstaja možnost, da bodo za CF lahko zboleli njihovi otroci?**

*Ne, zato ker dejansko tukaj je pri starših, ki so zdravi samo en okvarjen gen, varianta da dobiš nekoga z enim je pač majhna. In načeloma mislim, da se tudi ne izvaja genetika pri sorodnikih ampak se pri starših, ki bi mogoče želeli imeti še enega otroka. Se pač da narest marsikaj, da se mogoče izogneš bolezni, če se da. Drugače pa na začetku govorimo o tem, kako povedati družini, kako povedat sploh drugim pa ta stiska, da mogoče že malo enega sramu, strahu. Da tud razjasnimo, da ni nobena stigma, da tudi sama bolezen ni obremenjena s kakšno stigmo, predsodki. Je pa tako pri ljudeh, da če ne vedo kaj se dogaja in kaj je se pojavijo določena mnenja in so strahovi. Lahko pride do takšnih, neželenih reakcij s strani drugih. Tako, da tudi ko gredo otroci v šolo, pa morajo zdravila jemati, jaz vedno bolj priporočam, da povedo, zakaj jemljejo zdravila. Sebi na svoj način, to kar je njim sprejemljivo. Ampak, da v bistvu dajo neko informacijo, ker si ljudje potem ne rabijo iskati drugih razlag. Da ne prihaja do kakšnega zafrkavanja pri mlajših, pa takih reakcij no.*

**Imate kakšno izkušnjo, da so se starši počutili stigmatizirane?**

*Počutijo se predvsem, da imajo bolj oteženo vzgojo. Zaradi tega, ker so težave s hranjenjem in že zaradi izvajanja terapij in inhalacij dvakrat dnevno, pa zdravila je treba dajati. Veliko bolj obremenjene se počutijo. Zdaj o sami stigmi. Načeloma ne. Sicer jih skrbi mogoče na*

začetku, potem pa nimam občutka, da bi se stigmatizirane počutili. Bolj obremenjene, bolj mogoče včasih frustrirane, ker sosedje se včasih hvalijo koliko otrok vse je, naš pa nič noče jest. Je tudi ta odrinjenost na en način ali pa vedno znova kakšna razočaranja. Pač dejansko ne, to da imajo bolnega otroka je v bistvu proces žalovanja. In traja nekaj časa, da ti sprejmeš to, da imaš bolnega otroka, se posloviš od zdravega otroka. Pač, traja.

**Po vaših izkušnjah – matere (ali očetje) ostajajo doma zaradi bolezni, omejijo službene obveznosti, zanemarijo svoj prosti čas? Ali si uskladijo vse obveznosti?**

Običajno, ko se postavi diagnoza, pa ko je ... dalj časa traja, da se stvari počasi ustavijo v svoj okvir. Je že tukaj težava. Tudi velikokrat se svetuje, da otrok ne gre takoj v vrtec zaradi infektov – to zelo vpliva na življenje družine. Če so prej mislili dat otroka v vrtec, morajo sedaj iskati privat varstvo. Ali pa dostikrat se zgodi, da en starš ostane doma, so primeri ko mame zamenjajo službo ali gredo na delovno mesto, ki je manj zahtevno, na krajši delovnik. Če si pač lahko tudi finančno to privoščijo. Zato, da so lahko čim več doma. Ali pa večkrat bolj dostopni otrokom. To sigurno. So primeri, ko jih jaz poznam, da so starši preveč okupirani z otrokom, kar je po svoje logično, ker imajo več dela in je več težav in če je otrok večkrat bolan so tudi hospitalizacije, ko se jim življenje pač more ustavit za ta čas, ko so tukaj. So tudi starši, ki opazijo da nekako nimajo nekega svojega življenja. Tudi raziskave kažejo, da imajo starši premalo aktivnosti, premalo pristočasnih zadev, premalo si časa zase vzamejo, vse je zares vezano na družino in otroke. Nimajo nekega vira pridobivanja energije, ampak jo samo trošijo. Tako, da to je en tak pomemben vidik.

**Kako pa postavljati meje bolnim otrokom, ki jim že tako popuščamo?**

To je taka zelo pomembna tema. Je en del naših pogovorov. Zelo veliko delamo na starših na ozaveščanju tega, če je otrok bolan ravno tako rabi meje in rabi kar se tiče samega zdravljenja tako dobro osnovo, dobro privzgojene navade, tako da bo lažje skrbel zase potem, ko bo odrasčal. In na ta način potem tudi kvaliteta življenja boljša. In starši rabijo čim večkrat slišati, da otrok rabi čim bolj normalno življenje, torej tudi v smislu, da se od njega stvari zahtevajo, da lahko dosega svoje razvojne mejnike. So težave, ker starši ne upajo postaviti mej, ker si na vsak način želijo, da bi vsak nekaj pojedli. Tukaj tudi opazimo, da doma recimo je problem, v vrtcu pa ga ni. Ali pa v šoli. Ker se otrok doma varnega počuti, dejansko nekako želi svoje doseči, zna manipulirati. Postavljanje mej je ena izmed glavnih tem o katerih se pogovarjamo. Zdaj kako to zgleda. Najprej opravimo prvi del s starši, da oni neke stvari sprejmejo pa se odločijo lažje spelati to, so lahko konkurentni pri tem. Potem pa tudi konkretno kako postavljati meje. Kaj je ne, kje so dogovori, kaj zahteva in pa tudi pomoč

*otroku, s tem da ga nagrajuješ, pohvališ, s tem da mu olajšaš delo. Ampak najprej je to s starši.*

**Menite, da socialni status družine vpliva na kakovost življenja otroka s CF? Vidite razlike med družinami?**

*Mislím, da če se razlike pojavljajo se bolj v samem vodenju. Nekateri niso toliko osredotočeni, pa rabijo več razlage. Čisto konkretno pa bi težko rekla, ker niti ne vem točno, ne poznam dobro njihovega socialnega statusa. To bi težko sodila, pa težko bi rekla kaj temu pripisat.*

**Se pritožujete, jamrajo o finančnih težavah, stroških povezanih z boleznijo CF, ki jih imajo?**

*Mislím, da običajno to sploh ne bi smelo biti finančno breme. Razen kakšnih prehranskih dodatkov, ampak tukaj mislím, da dobijo povrnjeno. Vem, da so, kot z oddelka slišim, včasih kakšne težave, pa se vključi socialna delavka, socialna pomoč, da se lahko nabavi zdravila. So taki primeri ja. Jaz nimam toliko s tem opravka, tako da ne vem točno. V naših pogovorih po mojih izkušnjah se mi ne zdi, da bi to izstopalo. So pa primeri. Nekateri si ne morejo privoščiti, da bi en izmed staršev ostal doma, čeprav bi si želeli.*

**Kako ocenjujete kvaliteto življenja otrok s CF v Sloveniji?**

*Jaz mislím, da je zelo dobra. Tudi to kar vidim je zelo v redu. Dejansko se mi zdi vodenju tima tukaj na kliniki zelo dobro, sistematično, pregledno. Zelo urejeno. Tudi kvaliteta življenja otrok s CF se je izboljšala za par svetlobnih let v zadnjih letih. Tako, da mislím, da se bo na tem področju še marsikaj dalo narediti. Ampak mislím, da že kar lepo tečejo stvari.*

**Menite, da želi družina otroku s CF nuditi vse, ker se zaveda minljivosti njegovega življenja?**

*Ja. To je tudi zadržek pri postavljanju mej. Ja, je prisotno. Je lahko manj postavljanja zahtev s strani staršev zaradi minljivosti in je nekaj na čemur moramo pri nekaterih starših delati. Ampak spet je zelo različno. So starši, ki znajo postaviti meje ,ker postavljanje mej je vsakdanja stvar.*

**Starše učite komuniciranja o bolezni, o medosebnih odnosih? Preventivno ali ko potožijo, da imajo težave?**

*Kako se pogovarjajo zunaj o bolezni in mogoče še vedno premalo kako se oni. O tem se mi pogovarjamo ko smo na sestanku, je samoumevno. Oni se verjetno s tem srečujejo vsak dan, ker morajo jemati zdravila in opravljati inhalacije. Veliko se pogovarjamo o tem, ker začnejo otroci spraševati: a zdaj bom pa jaz umrl? Zakaj imam jaz to? Se pravi vprašanja s strani*

*otrok, zakaj ravno jaz? In tukaj se pogovarjamo, na kakšen način jim to razložiti, povedati. Bolj v tem smislu.*

### **Vidite še kakšno spremembo v delovanju družine?**

*Čisto generalno bi lahko rekli, da je najbolj težavno začetno obdobje, ko se stvari postavijo na svoje mesto. Potem pa ja, center družine je dejansko bolnik, njemu se prilagajajo stvari. Sploh, če so težave s hranjenjem starši res nimajo časa za kaj drugega, trpi socialno življenje. Delo, kot smo že omenile, znižujejo inspiracije tam. Veliko se jih ne odloči za še enega otroka, tudi če so si prej želeli.*

### **Tudi če je genetika tako napredovala?**

*Različno. Se odločajo in se ne odločajo. Eni jemljejo to kot zelo veliko obremenitev, se želijo posvetiti temu otroku in naredijo vse za njega, dojemajo to, da bi imeli še enega otroka kot še eno dodatno breme, tudi če bi bil otrok zdrav. Preveč je že ta bolan otrok. Kakšni drugi starši pa si želijo še kakšnega zdravega otroka zraven. Je nekaj kar so zgubili tukaj. Tako, da zelo različno. Velik jih srečam, kjer je pač en otrok.*

### **Menite, da ste vi osebno, pa tudi na splošno medicinsko osebje pomembna socialna opora staršev otrok, ki imajo CF?**

*Veliki večji pomen so kot socialna opora zdravniki. Tisti, ki so bolj dojemljivi za psihološko svetovanje in vzgojo pa se bolj obračajo na psihologa. Vidiijo lahko neko korist zase, pa podporo. To ja. V vsem tem širšem vidiku, pa veliko bolj zdravniki in sestre. In tudi ta tim je tak, da oni se veliko bolj srečujejo. Sestre in zdravniki so čisto prva naveza. Jaz sem vseeno tista, ki uletava takrat ko so letni pregledi, nisem ves čas zraven, nimam tega glavnega kontakta. Nisem tako v igri kot so sestre, CF sestra in zdravnik.*