

níků. Alena uvedla, že ji Broviac neomezuje: „Jezdíme jako každé rok do Chorvatska. Můžu chodit na procházky, jezdit na kole nebo na powerboardu.“ Petr však zmínil omezení u kontaktních sportů: „Rád bych hrál florbal, ale tak si chodím zahrát ping pong.“ Většina účastníků aplikuje parenterální výživu v noci, aby měli přes den volnost. Lucie popsala: „Je to pro mě pohodlný, že přes den mám volno.“ Václav si pochvaluje mobilní pumpu, která zvyšuje flexibilitu: „Když nestíhám, tak si to vezmu do školy.“ I když při napojení na výživu je pohyb omezený, mobilní pomůcky umožňují účastníkům větší volnost a komfort. Tyto zkušenosti zdůrazňují význam přizpůsobení režimu a edukace pro každodenní život.

Závislost na pomůckách

Nezletilí účastníci spoléhají na rodiče při péči o Broviac a přípravě parenterální výživy, přesto někteří usilují o samostatnost. Rozálie se snaží zapojit: „Mamka mi pomáhá přelepovat, ale učím se to sama.“ Václav zvládá většinu úkonů sám, avšak občas požádá o pomoc: „Když se mi nechce, poprosím mamku.“ Mobilní pumpa výrazně zvyšuje flexibilitu, ale její váha může být náročná. Václav dále poznamenal: „Má to šest kilo, ale už jsem si zvykl.“ Tereza raději používá pumpu na stojanu: „V batohu je to dost těžký.“ Účastníci oceňují, že se díky podpoře rodiny i moderním pomůckám mohou více zapojit do běžných činností, přesto si někteří uvědomují, že samostatnost vyžaduje čas a úsilí.

Subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti

Z rozhovorů vyplynulo, že parenterální výživa ovlivňuje energii a vytrvalost účastníků, zejména po náročnějších dnech. Tereza zmínila vyčerpání způsobené školou: „Když přijdu domů, tak už na učení nemám energii.“ Lucie doplňuje: „Občas mi nebylo dobře, byla jsem unavená, takže jsem musela být doma a... prostě jsem to vzdala a rozhodla jsem se, že půjdu na učňák, kde je míň učiva a je to takový volnější.“ Rozálie by si přála závodně plavat, ale dodala: „Nemůžu vydávat ty nejlepší výkony, protože by to nezvládlo tělo.“ Komplikace, například katérové sepse, přispívají k únavě a omezením. Alena přiznala: „Prodělala jsem už patnáct infekcí.“ Pocit vyčerpání, zejména

na při zdravotních komplikacích, výrazně ovlivňuje každodenní život účastníků. Přizpůsobení denního režimu a dostatečný odpočinek jsou klíčem ke zvládnání náročných situací.

Psychická oblast

Vztah k vlastnímu tělu

Z rozhovorů vyplynulo, že většina účastníků vnímá odlišnosti na svém těle jako zdroj diskomfortu. Tereza volí jednoduché plavky, aby zakryla jizvy: „Když se na vás cizí podívá, hned zaměřím na to místo, kde jsou hadičky.“ Alena popsala nepříjemné pohledy cizích lidí a pocit studu: „Jo, je to nepříjemný...“ Naopak Václav přistupuje ke svému tělu pozitivně a s nadhledem: „Je to tvoje tělo, tak proč se stydět?“ Rozálie zdůrazňuje přijetí svého těla: „Někteří lidé to vezmou tak, jak to je.“ Přijetí vlastního těla hraje zásadní roli v psychickém komfortu. Zatímco někteří účastníci se stále potýkají s pocitem studu, jiní, jako Václav, se dokázali s odlišnostmi vyrovnat a berou je jako přirozenou součást života.

Psychická a emocionální podpora

Rodina a blízcí přátelé jsou pro účastníky klíčovými zdroji podpory. Tereza se svěřuje spíše vrstevníkům: „Jdu spíš za kámošema.“ Lucie zdůraznila podporu rodičů: „Se vším mi pomáhají a jsou oporou pro mě.“ Václav oceňuje nejen podporu rodičů, ale i kamarádů: „Chodíme ven, tam se s nima pobavím o všem.“ Jakub své problémy nikomu neříká, avšak jeho pouto s bratrem dvojčetem poskytuje potřebnou oporu: „On je pro mě velká opora.“ Psychická podpora blízkých výrazně přispívá ke zvládnání výzev spojených s onemocněním. Pro některé je rodina hlavním zdrojem podpory, pro jiné zase vrstevníci.

Interpersonální vztahy

Subjektivní hodnocení sociálních vztahů

Sociální vztahy účastníků byly ovlivněny jak jejich onemocněním, tak pandemií. Rozálie má dobré vztahy se spolužáky: „Ten první rok nebyl dobrý, ale teď to berou, jak to je.“ Naopak Alena uvedla: „Někdy jo, ale spíš si hrajou s ostatními.“ Tereza a Lucie své one-

mocnění tají. Lucie vysvětlila: „Stydím se za to. Připadám si zvláštní.“ Sociální vztahy účastníků se liší podle jejich otevřenosti a schopnosti komunikovat o svém onemocnění. Někteří, jako Václav, jsou bez ostychu, zatímco jiní volí diskrétnější přístup.

Adekvátnost sociální opory

Sociální opora je pro účastníky zásadní. Lucie ocenila podporu kamarádky, která ji brání před nepříjemnými poznámkami: „Ta spolužačka se mě vždycky zastane, takže jsem za to strašně šťastná.“ Václav má širokou síť podpory: „Mám kamarády, kteří vždy pomůžou.“ Tito blízcí přátelé a rodina poskytují nejen psychickou oporu, ale i praktickou pomoc v každodenním životě.

Partnerské vztahy

Téma partnerských vztahů ukázalo rozdíly mezi dívkami a Václavem. Tereza zmínila obavy: „Myslím si, že v tom bude velkej problém.“ Václav je optimistický: „Nejdůležitější je, aby se za to člověk nestyděl.“ Přístup k partnerským vztahům se odvíjí od sebedůvěry a přijetí vlastního těla. Někteří účastníci vnímají Broviac jako překážku, jiní ho berou jako součást života, která vztahy neovlivní.

Každodenní život

Volnočasové zájmové aktivity

Z rozhovorů vyplynulo, že účastníci věnují svůj volný čas sportům a klidnějším aktivitám. Alena si užívá vodní aktivity: „Když se potápím, nacházím ryby.“ Jakub chodí do posilovny a hraje hry doma.

Vzdělávání

Pandemie covidu-19 ovlivnila vzdělávání účastníků, avšak přístup učitelů se různí. Rozálie ocenila podporu učitelů: „Těch hodin je dost, ale učitelé mi vycházejí vstříc.“ Lucie popsala nepřizpůsobivost na obchodní akademii: „Učitelé nechápali, že mám takovou nemoc.“

Společenský život

Společenský život účastníků je přizpůsoben aplikaci parenterální výživy. Václav si režim upravuje: „Dokapu a rovnou dám další, abych mohl večer ke kámošovi.“