„No ale vždyť vypadá normálně.“

Cystickou fibrózu diagnostikovali Stelle už v prvních týdnech života. Její maminka vypráví o každodenní péči, obavách o dceřino zdraví i o tom, jak nemoc postupně zasáhla do fungování celé rodiny, vztahu se starší dcerou i partnerského soužití.

Rozhovor vedla a zpracovala Mgr. Hana H. Vatalová

Když jsem oslovila Stellinčinu maminku s nápadem na rozhovor, souhlasila, přestože věděla, že se bude muset vracet i k bolestným vzpomínkám. Měla jedinou obavu – aby její vyprávění nepůsobilo jako stížnost nebo snaha vzbudit soucit.

Mluvily jsme o tom, jak cystická fibróza zasahuje i do těch nejobyčejnějších situací. Proč záleží na výběru lahve na pití, proč ani hra na pískovišti nemusí být samozřejmostí nebo jak těžké je hledat rovnováhu mezi ochranou dítěte a jeho svobodou. A také o tom, jak nemoc proměňuje život těch, kteří ji sami nemají.

Nezačaly jsme ale diagnózou. Začaly jsme Stellinkou.

Jaká je vaše Stellinka?

Stellča je svérázná osobnost. Občas mám pocit, jako by nám ji někdo vyměnil. Je **paličatá**, **nekompromisní**, ale zároveň dokáže dát spoustu **lásky** a **něhy**. A umí si o ni taky říct. Miluje nás, o tom není pochyb. Někdy mám ale pocit, že **každé naše šlápnutí vedle** bude po zásluze potrestáno.

Je až **syrově upřímná**, což jí někdy může být na škodu. Lidé totiž ne vždycky umějí dětskou upřímnost přijmout. Občas mám pocit, že se na nás dívají, jako bychom měli špatně vychované dítě. Přitom ona jen **bez obalu říká**, **co si myslí**.

A proč právě jméno Stella?

Vybírali jsme z několika jmen, ale **Stella** bylo první, které nám hned dobře znělo. Když jsme zjistili, že znamená ***hvězda***, bylo rozhodnuto. Líbilo se nám i to, co se s tím jménem spojuje: v dětství **veselá** a **oblíbená**, v dospělosti žena s **elegancí** a jistou **tajemností**. A mně připadá, že se to v ní ukazuje už teď.

Teď zkusme cystickou fibrózu vysvětlit někomu, kdo o ní nikdy neslyšel.

Cystická fibróza, zkráceně CF, je závažné dědičné onemocnění. Někdy se jí říká také **nemoc slaných dětí**. Způsobují ji změny v genu CFTR, který ovlivňuje přenos soli a vody přes buněčné membrány. Když nefunguje správně, v některých orgánech vzniká abnormálně hustý a vazký hlen, hlavně v **dýchacích cestách** a **trávicím ústrojí**.

Dítě se s nemocí zpravidla narodí tehdy, když zdědí chorobnou variantu genu od obou rodičů. Ti přitom mohou být úplně **zdraví přenašeči** a často vůbec netuší, že ji mají.

A proč slané děti? Kvůli vysokému obsahu soli v potu. Pokud se na nemoc nepřijde už v těhotenství, může být jedním z prvních upozornění třeba **první pusa v porodnici**. Když takové miminko políbíte, máte pocit, jako byste právě na rtech olízli kopec soli.

Co všechno nemoc v těle ovlivňuje?

Rozhodně nejde jen o **dýchání**. Hustý hlen se hromadí v dýchacích cestách a podporuje opakované infekce. Často bývá postižená **slinivka**, takže tělo nemusí mít dostatek trávicích enzymů. Pak přichází problémy s **trávením** a vstřebáváním živin, hlavně tuků, bolesti břicha nebo špatné přibývání na váze. Mohou se přidávat záněty nosních dutin a další komplikace. U většiny mužů s CF se například vyskytuje neplodnost.

U nás se už řadu let nemoc vyhledává **novorozeneckým screeningem** z krve odebrané z patičky. Když výsledek ukáže podezření, následují další vyšetření, především potní test. **Nemoc je stále nevyléčitelná**, ale možnosti léčby se za poslední roky posunuly ohromně. O nové léčbě vám ještě povím. I s ní ale zůstávají každodenní inhalace, fyzioterapie, hygienická opatření, léky, někdy trávicí enzymy a speciální nároky na výživu. Je to **režim**, **který nemůžete jen tak vypnout**, i když se dítě zrovna cítí dobře.

Kdy jste se dozvěděli, že se to týká i Stellinky?

Cystická fibróza už kolem naší rodiny jednou prošla. Trochu z dálky, ale prošla.

Mám starší dceru Terezku. Když byla malá, bývala často nemocná a dlouho se nevědělo proč. Její pediatričku tehdy napadlo, zda za tím nemůže být právě cystická fibróza. A tak jsme s Terezkou jely do Motola na potní test. Tehdy podezření **naštěstí nevedlo k diagnóze CF**.

O několik let později se narodila Stellinka a absolvovala novorozenecký screening. Asi po třech týdnech zavolala pediatrička, že **výsledek vyšel pozitivně** a máme hned druhý den přijet do Motola na potní test. Uklidňovala nás, že to zatím nic definitivního neznamená. Měla jsem úplné déjà vu. Znovu hrozila stejná nemoc, znovu Motol, znovu stejné vyšetření. **Jen tentokrát s úplně jiným koncem**.

Pamatujete si okamžik, kdy jste se diagnózu dozvěděla?

> Máte v náručí sotva měsíční miminko, stojíte v Motole a čekáte. Když vidíte, že se k vám místo sestřičky blíží lékařka, tušíte, že tohle bude jiné. Pak se zeptá, jestli si můžeme jít popovídat do ordinace. Tam sedí i žena, která se představí jako psycholožka. **A od té chvíle mám vlastně úplnou mlhu.** Miminko v náručí, **spousta slov**, **která nechcete slyšet**, a slzy, které nejdou zastavit. Ten den ve mně zůstává dodnes.

Co přišlo potom?

O pár dní později jsme nastoupili na třídenní edukační hospitalizaci v Motole. Bylo to za covidu, takže všechno bylo ještě složitější. Když vám řeknou, **hlavně si nic nečtěte na internetu**, uděláte přesně to. A pak na vás vyskakují titulky jako **„dědičná“**, **„nevyléčitelná“** nebo **„smrtelná choroba“**. Samé prima věci. Číst to nechcete, ale nedokážete přestat scrollovat dál.

Nevěděla jsem, co nás čeká. Jak se máme během tří dnů naučit všechna vyšetření, postupy a pravidla? **Je to trochu jako zaučování v nové práci, jen s pocitem, že tu novou práci vůbec nechcete.** Dostali jsme inhalátor, odsávačku, dlouhé hadičky, solné roztoky ve skleněných lahvičkách a informaci, že se odteď budeme vídat každé tři měsíce. Některé postupy jsou dnes už jiné, ale tehdy to byla strašná nálož.

> **Domů jsme si odváželi úplně stejné miminko, se kterým jsme přijeli.**
> **Jen s pocitem, že už nic nebude jako dřív.**

Přibyla spousta **pravidel** a **zákazů** a **strach**, že něco zapomenu, pokazím nebo nestihnu. Celá představa, jak si budeme v klidu užívat miminko, byla v tu chvíli totálně v prdeli.

Dokázala jste o tom tehdy mluvit s okolím?

Moc ne. Mám povahu, že **musím všechno zvládnout sama**. Kamarádky psaly, jak se máme, co malá a že se konečně staví na návštěvu. Bylo to milé, ale **já nechtěla nikomu nic vysvětlovat**. Manžel byl přes týden v práci, Terezka ve škole a my jsme dlouho hledali systém, jak všechno dodržovat a současně fungovat jako normální rodina. Začali jsme **žít v bublině** a všude viděli riziko. Možná jsme měli víc stresu, než bylo nutné, ale **tehdy jsme to jinak neuměli**.

Nabízela se i pomoc psychologa. Já ji nevyužila, možná jsem měla pocit, že ji nepotřebuju. Celé to ale **změnilo mě**, **manžela**, **Terezku** i **širší rodinu**. Každý na tu zprávu reagoval jinak. Někdo chtěl vědět víc, někdo ji přijal a šel dál. A někdo říkal, že **Stellince vlastně nic není**, **protože to na ní není vidět**.

Máte možnost porovnat mateřství s Terezkou a se Stellinkou. V čem jsou ty dvě zkušenosti podobné a v čem úplně jiné?

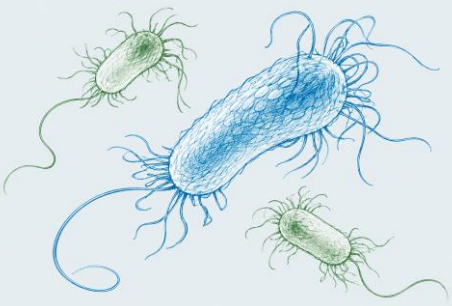
Moje dvojí mateřství je vlastně v mnohém podobné tomu vašemu. Terka byla od narození často nemocná, skoro stejně jako Stella. **U obou se na nemocnosti podepsal nástup do školky**: nový kolektiv, spousta bacílků, týden školka, čtrnáct dní doma. A stále dokola. Takže v tomhle se historie skoro zopakovala a já na to možná byla podruhé i líp připravená.

Jenže CF ovlivňuje celou domácnost. **Častější úklid**, **denní čištění** a **dezinfekce odpadů**. Neznám normální rodinu, která by tolik řešila odpad. Naučit se nejdřív zavřít poklop toalety a teprve potom spláchnout byl skoro nadlidský úkol. Učili jsme se to všichni, ještě když Stella na záchod vůbec nechodila, abychom ten **návyk měli zažitý**. Museli jsme hlídat i to, aby ráno jako první nešla do koupelny a sama nepouštěla vodu.

A vezměte si třeba lahev na pití. V obchodě jsou krásné dětské lahvičky s motivy, které se dětem líbí. Jenže já nemůžu vybírat podle vzhledu. Nejdřív musím zjistit, jestli se dá celá rozebrat, vyčistit a vydezinfikovat. **Takhle je to se spoustou věcí**, **nad kterými se ostatní nemusí zamýšlet**.

Týká se to i obyčejných dětských radostí?

Strašně. Naplánovat výlet tak, aby tam bylo **co nejméně rizik** a **zároveň to obě holky bavilo**, je někdy **nadlidský výkon**. Obyčejná louže: zdravé dítě v holínkách si skočí, zacáká se a má o zábavu postaráno. Terezka to jako malá dělala běžně. Stellinku do den staré kaluže už pustit nemůžu. Nebo pískoviště. Dáte dítěti bábovičky, ono si nasype písek do vlasů a je šťastné. U nás je to další situace, kterou kvůli riziku infekce omezujeme. **Stella někdy musí zůstat stranou a jen se dívat**.



Pseudomonas aeruginosa *je bakterie, která se běžně vyskytuje ve vodě a půdě.*

Pro většinu zdravých lidí běžný kontakt s ní nepředstavuje riziko. U lidí s CF však může způsobit závažnou infekci dýchacích cest.

Hustý hlen a zhoršená schopnost dýchacích cest odstraňovat mikroorganismy usnadňují její přetrvávání. Pokud se infekce stane chronickou, může přispívat k dlouhodobému zánětu a postupnému poškozování plic.

Podobné je to na společných výletech s kamarádkami. Jejich děti občas musejí slyšet, že někam nepůjdeme nebo že něco dělat nemohou, protože by to pro Stellinku představovalo riziko. To mi bývá líto. Ale **máme kolem sebe lidi**, **kteří to chápou**. Když se nám i přesto zase ozvou, jestli půjdeme ven, je to mnohem lepší než mít pořád pocit viny, že ostatní omezujeme.

Člověk se postupně učí hledat rovnováhu. Jenže **někdy kompromis prostě není**.

Jak tohle všechno prožívá Terezka?

Terezce bylo jedenáct, když se Stella narodila. Do té doby byla **středobodem celého našeho vesmíru**. Všechno bylo pro ni, aby byla šťastná. Sourozence přijala, ale nikdo netušil, co všechno bude příchod sestřičky obnášet. Postupně se naučila spoustu pravidel. I její obyčejná viróza je pro Stellinku další riziko, takže když je nemocná, sama se na několik dní zavře do pokoje. Vychází hlavně pro jídlo a na toaletu a holky jsou pro jistotu oddělené.

Nedávno jsem na internetu narazila na pojem ***skleněné dítě***. Používá se pro sourozence dítěte s vážným onemocněním nebo postižením, jehož **vlastní potřeby mohou zůstávat v pozadí**. A našla jsem v tom kousek mojí Terezky. Když je dnes sedmnáctiletá, mám občas pocit, **jako bychom někde ztratily pár společných let**. Ty roky, kdy se dítě může se vším svěřit mámě a ona má vždycky čas. Jenže **já ten čas a někdy ani energii neměla**. Hodně zastoupila babička.



Terezka se mi dnes moc nesvěřuje. Vidím, že ji něco trápí, zeptám se, ale většinou jasnou odpověď nedostanu. **Nevím, nakolik je to dospíváním a nakolik tím, co jsme zažily.** Stellinka byla dlouho hodně fixovaná na mě, takže udělat si s Terezkou celý den jen pro nás dvě skoro nešlo. Občas jsem mohla jen odejít tak na hodinu nakoupit. Chtěla jsem jí to nějak vynahradit, ale ne vždycky to šlo.

A pak si vyčítáte, jestli jste někde hodně nešlápli vedle. Možná mi to Terka jednou dá za vinu. Přitom za to nemůže Stella. Nejde jen o to, že mladší dítě potřebuje víc péče, ale že s její nemocí přišel obrovský strach. Někdy mám pocit, že musím jednu dceru upřednostnit před druhou. **Pro mě jsou ale pořád obě moje malé holčičky, které bych nejraději hýčkala stejně.**

Co byste v tomhle chtěla říct rodičům, kteří se právě dozvěděli vážnou diagnózu jednoho ze svých dětí?

Aby nezapomínali na to druhé. **Skleněné děti potřebují stejnou lásku a pozornost**. Za situaci doma nemohou, **jen se v ní ocitnou** a **musejí se jí přizpůsobit**. A často nemají na výběr. Myslím i na budoucnost: jestli se jednou Terezka bude chtít nebo moct o Stellinku postarat, až já tu nebudu. A zároveň vím, že tu odpovědnost si sama nevybrala.

Kdo vám při tom všem nejvíc pomáhal?

Určitě správné rozhodnutí bylo vstoupit do **Klubu cystické fibrózy**. Vedou ho úžasné ženské, které toho spoustu vědí a některé podobné situace samy prožívají. Jsou tam **sociální pracovnice**, **právní pomoc**, **psychologická podpora** a díky sponzorům i **finanční pomoc**. A to je, věřte mi, sakra důležité.

Klub se za nás pere u pojišťoven, na ministerstvu i při vyřizování příspěvku na péči. Když ho rodině nepřiznají, pomohou s odvoláním. **Nemusíte pořád dokola sami dokazovat, že dítě je nemocné, že vyžaduje jinou péči a že peníze nechcete na dovolenou.** Často nemůžete normálně chodit do práce, protože jste s dítětem doma nebo na ošetřovném, takže máte i nižší příjem.

Našla jste porozumění i u dalších rodičů?

Ano, a obrovské. Kdysi pro mě **Facebook** znamenal fotky a příspěvky, nad kterými si uděláte svůj názor. Pak jsem objevila **skupinu kolem CF** a zjistila, že je to úplně něco jiného. Jsou tam rodiče i dospělí pacienti, kteří vyprávějí, jak žili odmala, jak to zvládali jejich rodiče, co jim v pubertě komplikovali a co s nimi udělala nová léčba. **Někteří dnes zvládnou běhat**, **sportovat**, **vyjít schody nebo mít děti**, ačkoli dřív to pro ně bylo těžko představitelné. **To člověku dává naději.**

Fungují také **rodiče-patroni**, na které se můžete obrátit. Já jsem se na jednu maminku obrátila a jsme v kontaktu dodnes, dnes už spíš kamarádsky. Ale pořád se jí občas na něco zeptám. Je hrozně cenné **mít někoho**, **komu nemusíte všechno vysvětlovat od začátku**.

Když dnes **čtu nové příspěvky rodičů**, **kteří se právě dozvěděli diagnózu**, vidím v nich ten šok a beznaděj. **Čtu vlastně sama sebe před skoro šesti lety**. A zároveň si uvědomuju, jak moc věcí už dnes beru automaticky. Detaily, které byly tenkrát noční můrou, jsou najednou běžná součást dne.

Změnila byste něco v systému podpory těchto rodin?

V samotném Klubu CF asi nic. Podle mě pro nás dělají maximum**. Spíš bych chtěla**, **aby se o té nemoci víc vědělo**. Nemluví se o ní tolik jako o některých jiných vážných diagnózách. Přitom se s ní pojí i další onemocnění a komplikace, třeba **osteoporóza**, potíže s **játry** nebo **diabetes**. A taky obrovská **finanční zátěž**.

> **Nová modulátorová léčba** stojí opravdu ohromné peníze, v řádu **statisíců korun měsíčně**. V našem případě se úhrada další léčby posuzuje **vždy na tři měsíce**. Jezdíme proto do Motola a doufáme, že pojišťovna schválí další pokračování.

Pro představu: kombinovaná modulátorová léčba Kaftrio + Kalydeco může stát přibližně 5,5 milionu korun ročně na jednoho pacienta. SÚKL - Přehled léčiv

Např. orientační náklady na modulátorovou léčbu jednoho pacienta s cystickou fibrózou

Léčivý přípravek	Za 28 dní	Za rok (365 dní)
Kaftrio	226 112 Kč	2 947 000 Kč
Kalydeco	193 066 Kč	2 517 000 Kč
CELKEM	**419 178 Kč**	**5 464 000 Kč**

A co lékaři? Máte v nich oporu?

Máme podle mě tu nejlepší paní doktorku, specialistku na CF, která je zároveň pediatričkou. Možná někdy působí trochu chladně nebo méně empaticky, ale od dalších rodičů vím, že když bylo opravdu hodně ouvej, právě ona dokázala jejich děti dostat zpátky do ucházejícího stavu. **Když jde do tuhého, vím, že se na ni můžeme spolehnout.**

Cesty do Motola nejsou pro nikoho příjemné. A někdy, když projdete kolem některých oddělení, se vám změní perspektiva. Říkáte si, že jste vlastně rádi, že máte v uvozovkách ***jenom*** **cystickou fibrózu**. Ne že by byla málo vážná. Jen vidíte, že **i jiné rodiny nesou strašně těžké věci**.

Přitom samotné lékařské vyšetření pro Stellinku dlouho nebylo vůbec jednoduché. Co jste prožívali?

Tři roky jsme při **každém vyšetření bojovali skoro jako o život**. Stella rostla a **rostla i její síla**. Někdy jsme ji museli držet tři. Dostala nálepku ***nevyšetřitelná***, ***nespolupracující***.

> Jenže ona byla **vyděšená** a já se snažila vysvětlovat, že **potřebuje jiný přístup**. Takový, který bude schopná zvládnout i emočně.

Některé situace jsme museli **dopředu probírat** a **zkoušet doma**. Přesto jsme jí někdy museli říct, že jedeme jinam, protože kdyby slyšela, že jedeme do nemocnice, nedostala bych ji ani z bytu. I úplně **obyčejný bezbolestný rentgen byl očistec**. Mě každá kontrola stála tolik nervů, že se mi po třiceti letech znovu objevil ekzém.



A přitom si dnes někdy říkám, co všechno se změnilo. Kdysi mě děsilo už to, že mám **solit Sunar** a **dávat Kreony** do té maličké pusinky. Dnes je spousta postupů automatických. Ne že by byly snadné, ale člověk se je postupně naučí.

Jak se okolí vyrovnává s nemocí, která na Stellince často není vůbec vidět?

S nějakými velkými předsudky jsem se snad ani nesetkala. **Spíš lidé nevědí**. Když se někdo zeptá, s čím je nemocná, řeknu název. Někdo přikyvuje: *Jo, jo, vím*, ale vidíte, že neví. A jiný řekne: *No ale vždyť vypadá normálně*. **Jako by každý čekal nějaký viditelný hendikep**.

Blízcí přátelé nám ale nikdy nezlehčovali, co musíme dodržovat. Mám jich menší okruh a **o to víc si jich vážím**. Složitější je přijít do zdravé domácnosti a vysvětlovat, proč si u nich Stella **bere na toaletu roušku**, proč **nevleze do bazénu**, u kterého nevíme, jak je ošetřená voda, nebo **proč v zoo obejdeme některý pavilon**. Nejhorší je vidět jiné děti, jak nechápou, že se kvůli Stelle někam nejde. Naštěstí už Stella sama dokáže říct, co nemůže a proč.

Co pro Stellinku znamená obyčejná dětská viróza? A co byste si přála, aby o tom věděli ostatní rodiče?

Když mi někdo vypráví, že se týden nevyspal, protože má dítě rýmu nebo kašel, někdy se neubráním myšlence: *Ty vole, ty vůbec nevíš, jaké máš štěstí.* Nechci tím zlehčovat starosti ostatních rodičů. Vím, že nemocné dítě dokáže pořádně potrápit každou rodinu. Jenže já ten kašel znám taky. Jen **v jiné intenzitě, s jinou délkou a často s mnohem vážnějšími následky**. U nás to téměř vždy skončí antibiotiky a Stella se často zotavuje ještě dlouho po jejich dobrání.

Právě proto je pro mě tak důležitá **ohleduplnost v dětském kolektivu**. Mrzí mě a někdy opravdu rozčiluje, když do školky přicházejí děti, které jsou zjevně nemocné a potřebovaly by zůstat doma. Chápu, že rodiče musejí chodit do práce a zajistit péči o nemocné dítě není vždy jednoduché. Jenže infekce, kterou jiné dítě překoná za několik dní, může pro Stellinku znamenat **týdny léčby a další zdravotní komplikace**.

Nejde o každé posmrknutí nebo doznívající kašel. Vadí mi, když rodiče dítěti ráno podají léky jen proto, aby na několik hodin potlačili příznaky nemoci a mohlo jít do školky. **Pokud je moje dítě nemocné, nechám si ho doma.** A nejde přitom jen o Stellu. V kolektivu jsou i další děti a zaměstnanci, které můžeme nakazit.

Nečekám, že se všichni budou řídit našimi pravidly nebo přizpůsobovat život cystické fibróze. Přála bych si jen, aby rodiče při rozhodování, zda poslat nemocné dítě do školky, **mysleli také na ostatní**. Protože **zdánlivě obyčejná infekce nemusí být pro každého obyčejná.**

A jak Stellinka zvládá léčbu, když onemocní?

Se Stellinkou to při léčbě rozhodně není jednoduché. Nemá ráda léky ani doktory. Dostat do ní sirup je skoro nemožné. Zkoušeli jsme přemlouvání, slibování i úplatky. Nic. S paní doktorkou jsme proto musely hledat takové léky a způsoby podání, které zvládne. Fungují nám hlavně bílé přípravky nebo takové, které se mohou po domluvě s lékařkou bezpečně rozdrtit.

A ani když přestane kašlat, nemusí být vyhráno. **Navenek už může vypadat zdravě, ale na návrat mezi děti je někdy ještě brzy.** A právě to okolí často nevidí.

Medicína se přitom za Stellinčin život výrazně posunula. Jakou změnu jste zažili vy?

Když se Stella narodila, existoval už například Orkambi, jeden ze starších modulátorů CFTR. Jeho účinek byl ve srovnání s novějšími přípravky omezenější. Postupně ale přicházely účinnější léky, které nejprve mohli užívat starší pacienti. Zkoumalo se jejich použití i u mladších dětí a věkové hranice se postupně snižovaly.

Měli jsme štěstí. Já i manžel jsme přenašeči stejné varianty genu CFTR, a Stellinka tak splnila genetické podmínky pro novou léčbu. Jakmile splnila i věkovou podmínku, mohli jsme požádat zdravotní pojišťovnu o její úhradu.

Pozorujete její účinek?



Na jednom výsledku opravdu výrazně. Když Stelle diagnostikovali cystickou fibrózu, měla při potním testu koncentraci chloridů **137 mmol/l**. Po roce užívání modulátoru klesla na **17 mmol/l**. To už je hodnota v rozmezí běžném u zdravých lidí. Znamená to, že léčba výrazně zlepšila funkci bílkoviny CFTR, která u Stelly kvůli genetické změně nefunguje správně. **Stella už není tolik slaná.**

Jenže v běžném životě žádné zázračné zlepšení nepozoruju.
Stella od malička neměla tak výrazné obtíže jako někteří jiní pacienti, ale nemocná bývá pořád často. Do školky nastoupila až ve čtyřech. Chtěli jsme, aby ostatní děti už měly za sebou první období častých infekcí po nástupu do kolektivu. Přesto se její nemocnost ani po pozdějším nástupu do školky, ani po zahájení nové léčby zásadně nezměnila.

Ani pokles chloridů v potu do normálního rozmezí neznamená vyléčení cystické fibrózy.

Co všechno nová léčba obnáší? Přinesla i další starosti?

Pořád dodržujeme stejná hygienická opatření, uklízíme, dezinfikujeme. V tomhle se pro nás nic nezměnilo. Jen přibyla léčba ráno a večer a další kontroly. Pravidelně se sledují krevní výsledky, především jaterní testy. Pokud by léčba játra příliš zatěžovala, mohlo by být nutné ji upravit nebo přerušit. **Proto při každé kontrole doufám, že budou výsledky v pořádku.**

Četla jsem také o možných změnách nálad, podrážděnosti nebo potížích se spánkem u některých pacientů užívajících modulátory. U malých dětí se dlouhodobé zkušenosti stále sbírají a není vždy jednoduché určit, co s léčbou skutečně souvisí. Výzkum ale pokračuje, přicházejí nové možnosti a moc bych si přála, **aby se účinné léčby jednou dočkali i ti, pro které zatím žádná vhodná není.**

Jak se během let změnil váš pohled na zdravotní rizika a Stellinčino dětství?

Nemoc nejde vypnout a přestat na ni myslet. Ale už naštěstí neřeším každý krok cestou ven, jestli někam smíme nebo jestli tam Stella musí mít roušku. Dřív jsem všude viděla rizika. Dnes už je nevidím v každé maličkosti.

Postupně mi došlo, že **Stella je sice nemocná, ale pořád je to dítě.** Kdybych se snažila předcházet úplně každému, i sebemenšímu riziku, nakonec by neměla žádné dětství. **A to jsem nechtěla.**

Jak se péče o Stellu promítla do vaší práce a rodinných financí?

Do původní práce už jsem se vrátit nemohla. Měla jsem krátký a dlouhý týden, dvanáctihodinové směny. To se s péčí o Stellu a s tím, jak na mě byla fixovaná, skloubit nedalo. Požádala jsem proto o příspěvek na péči, který nám pomáhá zajistit její každodenní potřeby. Pro naši rodinu je důležitý

i finančně, protože jsem přišla o možnost pravidelného výdělku. Jeho výše se v průběhu let zvyšovala, ale v našem případě jsme museli nárok po čase znovu dokládat.

Dnes chodím na brigády. **Potřebuju práci, kde na mně nezávisí, jestli ráno někdo odemkne, převezme zboží nebo večer spočítá pokladnu**. Když je Stella ve školce, zvládnu odpracovat pět nebo šest hodin. Když je nemocná, nejde to. Jsem proto odkázaná i na příspěvek na péči a další sociální podporu, abych zvládla bydlení a běžné výdaje.

Teď navíc řeším rozvod a s ním další změny v péči o děti.

Zbývá vám vůbec někdy čas jen pro sebe?

Asi už nikdy nebudu mít tolik času jako dřív. Když mě nepotřebuje jedna dcera, potřebuje mě druhá. Věci, které jsem měla ráda, už nedělám. **Nedokážu si v klidu sednout ani ke knížce.** Pořád řeším, co nakoupit, uvařit, uklidit, k jakému doktorovi se objednat a jestli zase nebudeme zavřené doma.

Když má Stella antibiotika, musím ji ráno vzbudit, nechat ji trochu oddychnout a pak následují inhalace a dechová fyzioterapie, aby mohla lépe vykašlávat. Potom oběd, další léky, znovu inhalace. **Je to takový začarovaný kruh.** Ale nelituju ničeho.

Co pro Stellinku znamená mateřská škola?



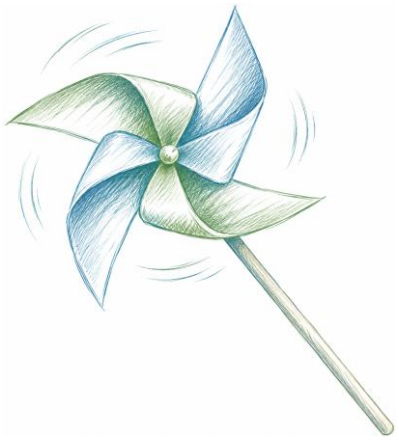
Stella nikdy neměla ráda velké změny. Na všechno jsem ji musela dopředu připravovat, hodně jsme si povídaly i o školce. Jenže je to urputný paličák, a když něco nechce slyšet, tak to prostě neslyší. To má dodnes.

Myslím ale, že jí školka strašně pomohla. Je mezi ostatními dětmi, vidí, jak si spolu hrají, jak se chovají k sobě navzájem. Učí se mezi nimi fungovat a získává zkušenosti, které by doma neměla. Mám pocit, že jí to pomáhá utvářet si vlastní osobnost.

Podařilo se ostatním dětem vysvětlit, proč některé věci dělá jinak?

Paní učitelka si s nimi jednou sedla a po dětsku jim vysvětlila, proč Stella chodí na záchod s rouškou a proč některé věci musí dělat jinak. **A další dny chtěly děti na záchod s rouškou taky!** To mi přišlo super. Vzaly to úplně přirozeně.

Zůstala vám ze školky nějaká chvíle, na kterou nezapomenete?



První Větrníkový den. To mě dostalo nejvíc. Nikdo nemusel nic dělat, a přesto se zapojili. Pro mě to bylo obrovské gesto podpory Stellince.

Viděla jsem, jak se těší z každého vyrobeného větrníku. Možná ještě úplně nechápe, co všechno to znamená, ale v tu chvíli **nebyla sama.**

> **A já jsem se taky necítila sama.**

Když se ohlédnete za těmi roky, změnila nemoc také vás samotnou?

Myslím, že mi vzala kus takové té někdejší sobeckosti. Možná jsem empatičtější, chápavější a pokornější. **Už od života nechci tolik**. Předtím bych nad tím takhle asi nikdy nepřemýšlela.

Pamatuju si jednu návštěvu genetiky. Seděli jsme na chodbě a já viděla mladé rodiče s dítětem s těžkým postižením. Bylo mezi nimi vidět tolik lásky. Něco se ve mně tehdy změnilo. **Člověk si uvědomí, že každý nese něco, co zvenčí nevidíte**.

Promítlo se to i do partnerského vztahu?

Péče o děti, strach a každodenní starosti postupně zabíraly tolik prostoru, že partnerský vztah šel stranou. Možná i to byl jeden z důvodů, proč jsme se od sebe začali vzdalovat. Možná náš vztah nebyl tak silný, jak jsme si mysleli. A možná nás to všechno změnilo v jiné lidi, kteří už spolu nedokážou fungovat.

Nechci říkat, že za rozpad vztahu může Stella nebo její nemoc. Tak jednoduché to není.

A na co jste u Stellinky nejvíc hrdá?

To se asi nedá vypíchnout jednou věcí. Na každý její malý pokrok, na každou překážku, kterou se jí podaří překonat. A taky na úplně obyčejné věci, které už umí nebo se teprve naučí, stejně jako ostatní děti.

A abych nemluvila jen vážně: někdy se taky těším, až konečně usne a bude doma klid. Ale to máme asi všechny maminky stejné.

> **Stella je dar.**

Narodila se z lásky, byla chtěná a dlouho očekávaná. Už dávno vím, že svět není továrna na splněná přání. Ne všechno v našem životě dopadlo tak, jak jsem si představovala. Ale přes všechno, co máme za sebou, a navzdory nejistotě, co nás ještě čeká, **jsem šťastná.**