

Jadranka Pavić

## DRUGAČIJI SU MEĐU NAMA

Bit je života - u zajedništvu



»Bolest je uzela ono najvrjednije, njegovo zdravlje, ali ne će uzeti naš duh« - čvrsta je odluka majke Ane Bešlić | GK

I dok strepi svaki dan za život svojega djeteta, Ana Bešlić aktivno je uključena u volonterski rad kao predsjednica udruge »Kolibrići«, koja okuplja roditelje vitalno ugrožene djece i djece s najtežim zdravstvenim poteškoćama. Većina te djece ne može se kretati, govoriti ni disati samostalno, a ovisna su o 24-satnoj roditeljskoj skrbi i aparatima koji ih održavaju na životu.

Svjedočeci svoju životnu priču, Ana Bešlić navodi: »Moj sedmogodišnji sin Mate i ja živimo s mojom majkom u njezinoj kući u Sisku. Prije Matina rođenja radila sam u Zagrebu u OTP banci. Mate je moje jedino dijete, a rođen je iz uredne trudnoće i porod je prošao u redu. Međutim kako s tri mjeseca nije imao kontrolu glave i bio je sve mlohaviji, krenuli smo na brojne pretrage i hospitalizacije nakon kojih je Mati dijagnosticirana spinalna mišićna atrofija tip 1 (SMA1). To je progresivna genetska neuromišićna bolest koja zahvaća sve mišiće u tijelu. Djeca od rođenja pokazuju simptome opuštenih mišića, imaju problema s disanjem zbog slabosti mišića prsnoga koša, nemaju kontrolu glave, ne mogu sjediti samostalno, otežano gutaju i već u prvim mjesecima života zbog respiratornih problema završavaju na mehaničkoj ventilaciji i hrane se pomoću sonde. Intelektualno prate razvoj svojih zdravih vršnjaka, a često su vrlo bistri i društveni. Nakon dijagnosticiranja bolesti Mate je otpušten kući bez ikakvih aparata za održavanje na životu jer je tada sa šest mjeseci mogao samostalno disati i još je uvijek mogao gutati. Rečeno mi je da čekam dok se njegovo zdravstveno stanje ne pogorša. Nisu mi znali objasniti kako će to točno izgledati, što zapravo čekam? Znači li to da mi se dijete može ugušiti? Nisam dobila odgovor«, navodi Ana Bešlić.

## **Težak proces suočavanja**

Prisjećajući se prvih dana nakon što je saznala dijagnozu, Ana navodi: »Kada je Mati dijagnosticirana bolest, prvih sam dana neprestano plakala pitajući se zašto baš on. Pomisao da moje dijete ne će moći samostalno ni disati dovela me do ljutnje. Kada već ne će moći sjediti, hodati, trčati, zašto bar ne će moći disati bez respiratora? U njegovoj blizini trudila sam se ne plakati, zadržati nasmijano lice i vedar ton, što me jako iscrpljivalo. Nisam željela da me on vedroga pogleda, uvijek nasmijan, gleda uplakanu. U jednom trenutku shvatila sam da mi zbog mišića koji propadaju, a utječu i na govor, ne će moći reći što želi, kako se osjeća. To je bila najteža spoznaja. Moji roditelji i sestra bili su mi bezrezervna podrška, u svakom trenutku spremni da mi pomognu emotivno i financijski. Prijatelji su bili tu, svakoga dana netko bi nazvao da provjeri kako smo, da pita treba li nam što. Trudila sam se biti dio društva, zajedno s Matom ići u šetnje, na dječje rođendane. Pjevala sam mu, čitala, igrali smo se, i to sve s golemim strahom da bi svaki trenutak mogao prestati disati. Noćima nisam spavala, svaki čas bih se ustajala i provjeravala diše li. Kada je napunio godinu dana, zbog nakupljenoga sekreta u plućima i otežanoga disanja hitno je prebačen u bolnicu. Tu noć sam ga posljednji put vidjela bez respiratora. Iduća četiri mjeseca proveli smo na odjelu za intenzivno liječenje. Kada mu je stanje bilo dovoljno stabilno, i kada sam prošla obuku da se mogu sama brinuti za njega, otpušteni smo na kućnu njegu. Iz bolnice smo se vratili s punom sobom aparata za održavanje na životu. Prva godina dana kod kuće bila mi je najteža. Iako su svi i dalje bili uz nas, Matina medicinska njega ovisila je isključivo o meni. Vrlo brzo nakon što smo došli kući, nastavili smo ići u šetnje, družiti se. Obitelj, prijatelji, poznanici, svi su se trudili naučiti što znače pojedini alarmi, što sve Mate treba i kako nam u novonastaloj okolnosti olakšati život«, navodi Ana.

## **»Dobri ljudi su oko nas«**

Nakon procesa žalovanja zbog svega što se dogodilo Ana je shvatila da će njihov život biti samo patnja ako dopusti da tuga i strah prevladaju. »Zbog Mate nisam smjela klonuti. Bolest je uzela ono najvrjednije, njegovo zdravlje, ali ne će uzeti naš duh. Iznimno je fizički teško organizirati dan, svaka aktivnost od nas zahtijeva dodatan trud, pomno planiranje, ali kada ga vidim veseloga i nasmijanoga u šetnji, parku, kinu, kazalištu, društvu djece, svaka bol u tijelu nestane. Ono što je meni dodatan vjetar u leđa jest činjenica da nas na svakom koraku prate ljudi koji nas vole, koji mi nerijetko prilaze s riječima podrške. Zahvaljujući dobrim ljudima, obitelji, prijateljima, u našem domu imamo potrebnu medicinsku opremu i ortopedska pomagala koja pomažu Mati i meni. Ljudi sada više i ne čekaju da zatražim pomoć, nego se sami ponude jer vide kako Mate raste, vide kakve su sve prilagodbe prostora i opreme potrebne da bi briga o njemu bila adekvatna. Matina i moja priča je izuzetak koji pokazuje kako život može izgledati ako se nađe na zajednicu koja podržava čovjeka u onome što je najbolje za dijete.

Iako na respiratoru, Mate pohađa redovitu predškolu u organizaciji vrtića »Sisak Stari« koja se odvija u prostorijama OŠ Galдово. Na spomen škole, svoje tete Martine i prijatelja iz razreda jako se razveseli. Sa svima koji uz mene vode brigu o njemu Mate je uspostavio lijep kontakt, vezao se za njih i sa svakim komunicira na poseban način. Komunicira pomoću mimike i pogleda, međutim uz pomoć komunikatora koji se pokreće pomoću kamere koja prati pogled Mate uči pisati i čitati, brojeve, sve ono što i ostali predškolci uče. Komunicirati pomoću uređaja uči uz moju pomoć kod kuće. To bi nam učenje jako olakšala pomoć edukacijskoga rehabilitatora, kojega na žalost na našem području nema«, ističe Ana Bešlić.

## **»Sve se događa s razlogom«**

Unatoč pomoći dobrih ljudi, Ana Bešlić navodi da je podrška koju daje državni sustav obiteljima vitalno ugrožene djece manjkava. »Svodi se na maksimalno dva sata dnevno posjeta medicinske sestre iz kućne njege. I to samo ako na području stanovanja postoji kućna njega čije su medicinske sestre dovoljno educirane da preuzmu skrb o djetetu na respiratoru. Tu su još kućni posjeti fizioterapeuta. Mnoga

ortopedska pomagala poput medicinskoga kreveta, pomagala za kupanje, dizalica i slično nisu na listi HZZO-a te ih obitelji moraju same kupovati te su zbog dugotrajne bolesti financijski potpuno iscrpljene jer je oprema skupa, a dijete raste i preraste opremu nakon nekoliko godina. Osim toga, ne postoji psihološka podrška u domu obitelji koja je nužna ako znamo da se roditelji, najčešće majke, ni na trenutak ne mogu odvojiti od svoga vitalno ugroženoga djeteta, a svakodnevno su podvrgnute golemoj količini stresa.«

Govoreći o svojim osjećajima i suočavanju sa strahom i stresom, Ana Bešlić navodi: »Ovisno kako se emotivno osjećam pojedini dan, tako se i nosim sa strahom. Nekada kada se zaredaju dani koji su fizički puno naporniji, ako se dogodila neka situacija s Matom da bi on zbog aspiriranja poplavio, kada je u infektu pa se treba danonoćno aspirirati, sve se čini težim nego inače. Ima trenutaka u kojima se osjećam slabo, u kojima se pitam je li zadaća stavljena pred mene prevelik zalogaj, no tada se obično dogodi neka sitna životna radost, koja mi pokaže da smo na pravom putu.

Često bih posumnjala u vlastitu snagu, emotivnu i fizičku, da se nosim s novim izazovima koje pred mene stavlja Matina bolest, ali i kvalitetan odgoj tako teško bolesnoga djeteta. U trenutcima mojih slabosti uvijek bi se dogodilo nešto što bi mi dalo poticaj da nastavim dalje. Onda bih rekla da me Bog čuva jer ne vjerujem u slučajnosti. Sve što se događa, događa se s razlogom. Nekada prođu i godine kada shvatim da me upravo ta pojedina situacija kroz koju sam prolazila sa sumnjom učinila jačom za kasnije borbe«, ističe Ana.

Stoga Ana iznosi i savjet mladim roditeljima koji prolaze sličnu sudbinu: »Treba ići korak po korak. Okružiti se dobrim, pozitivnim ljudima, fokusirati se na sitne životne radosti. Ne sramiti se zatražiti pomoć, psihološku, emotivnu ili financijsku. Imati na umu da je bit u zajedništvu. Mislim da je svaka teškoća stavljena na naš put kako bismo naučili primati i davati. Moje iskustvo tako govori«, zaključila je Ana Bešlić.