

LJILJANA SKAKIĆ, majka dječaka oboljelog od bulozne epidermolize

Boris je napravio bolju osobu od mene!

Boris i Ljiljana. Sin i majka. I jedna priča o životu sa buloznom epidermolizom.

Boris Skakić iz Banjaluke je dijete leptir. Dijagnoza mu je postavljena odmah po rođenju, s obzirom na simptome koji su odmah bili vidljivi i prepoznatljivi.

Život sa buloznom epidermolizom nije nimalo lak, mnogo je svakodnevnih izazova, ali baš kao što kaže Borisova mama Ljiljana - Ako uspijete da se vaše dijete više smije nego plače, a znate koliko velik zdravstveni problem ima, onda ste i vi ispunjeni i srećni.

„Ja ne kažem da je naš život jednostavan, naprotiv, vrlo je specifičan, prilagođen Borisu u svim sferama (on je naše jedino dijete), ali naš moto je uvijek na kraju tunela ima svjetlo, da borba ne smije prestati, moleći Boga svaki dan za pronalazak terapije“, govori ona za „Svijet rijetkih“.

Po dobijanju dijagnoze, činilo se, kako ste izjavili jednom prilikom, da nema nade. Koliko se Vaš stav promijenio tokom svih ovih godina?

Mi smo imali sreću što nismo čekali neke nalaze da bi potvrdili dijagnozu, nego su odmah po simptomima (ranama) prepoznali buloznu epidermolizu (BE). Da li sam mislila da nema nade - nisam, ali je bilo straha i zebnje jer nisam bila sigurna da ću svom djetetu moći obezbijediti svu neophodnu njegu i podršku. Najteže je bilo prihvatanje dijagnoze, mi nismo tražili krivca, nego smo tražili način da olakšamo život našem djetetu. Previjanja u bolnici, nakon njegovog rođenja, su bila bolna, stalno je plakao, pa je moj primarni cilj bio naučiti previti dijete sa što manje boli i mučenja.

S obzirom da je liječenje bulozne epidermolize (BE) doživotno, da li vremenom, kako Boris raste, svakodnevna briga postaje sve zahtjevnija?

Kod BE nema pravila, sve što je danas logično, sutra već nije, svako dijete ima nešto specifično i treba se posvetiti u svim sferama. Ako govorim o vremenu koje mi teba da ga previjem, trenutno nam treba cca. četiri sata svaki dan, a nekada smo mogli previjanja raditi svaki drugi dan, lošija je situacija od prije pola godine, do tada smo sve rješavali u kućnim uslovima, u zadnjih šest mjeseci smo dva puta bili u bolnici. Borisovo stanje nije još stabilno, borba se nastavlja. Osim previjanja, neophodne su



vježbe koje radimo u zavisnosti od njegovog stanje iscrpljenosti, iako bi ih trebalo raditi svakodnevno.

I sama terapija je dosta zahtijevna, a samim tim i skupa. Kako se snalazite?

Bilo bi super kada bi podrška Fonda zdravstva bila takva da mi imamo potpunu podršku, trenutno imamo finansijsku podršku, ali nedovoljnu da bismo koristili savremene gaze koje su Borisu izuzetno udobne i smanjuju bol na minimum. Ali,

kada bismo samo njih koristili, naši mjesečni troškovi bi bili i do 5.000 KM, samo za gaze.

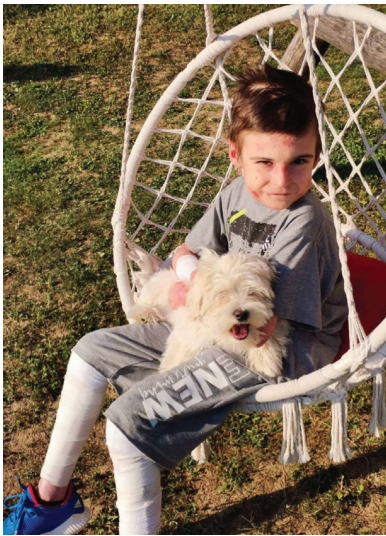
Što se tiče medicinske podrške, nju nismo imali jer u RS ne postoji subspecialista za BE, operacije nismo mogli ovdje raditi na Kliničkom centru jer nemaju anesteziologa za Bokija, jednu operaciju smo radili u Sarajevu, preko Udruženja „Debra“, čiji su članovi obezbijedili anesteziologa iz Zagreba (znači nema ni u BiH), a drugu u Beogradu.

Ja sam trenutno u fazi pravljenja tima ljekara koji će biti naša podrška u budućnosti, našli smo dermatologa, imunologa, nutricionistu, psihologa, stomatologa, pa se nadamo da ćemo svi zajedno uspjeti izvući Borisa iz ove krize, a ujedno pomoći i ostalim oboljelim iz RS. Suprug i ja smo zaposleni, Boris ima primanja od države po osnovu dijagnoze, imamo i taj djelimični povrat od Fonda zdravstva, pa možemo to sve finansirati.

Četkica za zube, dugme, odjeća... sve to je potencijalno opasno za ovu djecu. Znači li to da i garderoba mora biti prilagođena i da li je kao takva uopšte dostupna kod nas?

Kada je u pitanju odjeća, obuća i ostali pribor, kod svih oboljelih se mora paziti da im odjeća bude udobna jer njih šav i etiketa mogu povrijediti, mi to sve ovdje kupujemo,





ali nam treba puno više vremena dok ne pronađemo to što njemu odgovara.

I previjanja su bolna, mogu trajati dugo. Šta kada su rane brojne ili velike?

Kada imamo veliki broj rana, kao što je sada, pravimo pauze, gledamo da njemu ugađamo, slijedimo njegove instrukcije. Uglavnom, Boris odlično saraduje kada je previjanje u pitanju, učestvuje u previjanju onoliko koliko može.

A šta u slučaju kada se Boris udari, povrijedi?

Najbitnije je da se ne pravi panika, mi smo u ovih 12 godina imali vrlo nezgodnih padova, nešto čak i u školi, a najviše kod kuće. Princip koji mi imamo je da se nakon pada Boki malo smiri, onda ja previjem to mjesto i život ide dalje, nema samosažaljenja, glavu gore i hrabro dalje. Borac je veliki do sada, a radićemo da tako i ostane.

Kako reaguju njegovi vršnjaci, tačnije kako se odnose prema njemu, ne samo tokom boravka u školi?

Što se tiče školskih drugara, nemamo nikakvih problema, naučili su kako ga treba paziti. Boris ima asistenta u nastavi koji mu pomaže samo ono što on dozvoli, samostalno obavlja većinu svojih zadataka. Ostala djeca u školi, gradu koja ne znaju šta je u pitanju, znaju da upiru prst, čudno gledaju i slično, ali mi smo napravili dogovor sa njim da ako neko pokazuje prstom ka Borisu, onda i Boris uzvratiti isto, još uvijek je veselica i nadamo se da će tako i ostati.

Uvriježeno je mišljenje da oboljeli osjećaju bol pri svakom dodiru. Zagrljaj, ipak, može biti ljekovit?

Kada naučite kako se sa djecom leptirima možete ponašati, mislim na fizički kontakt, onda tek vidite koliko im taj kontakt nedostaje. Naime, svi misle da se ne smije ni dirnuti jer će im odmah napraviti ranu, ali to nije tačno, oni baš vole da se ostvaruje fizički kontakt, ne žele da budu drugačiji, možda imaju fizičkih nedostataka, ali su intelektualno prave pametnice.

Boris ima divne nastavnike, vode računa o njegovom stanju, šalju mu poruke po-



drške, nadaju se da ćemo u drugom polugodištu moći pratiti redovno nastavu i stalno napominju da im svima nedostaje njegova pozitivna energija i humor, što i njega i mene raduje. Ne treba puno nikome da pokaže empatiju, ali ne bude uvijek onako kako bismo mi željeli. Boris i ja već godinama kroz različite aktivnosti širimo svijest ljudima o svemu što ima veze sa BE i tako ćemo nastaviti i dalje, jer što više ljudi je uključeno u rješavanje problema, taj problem bi se prije mogao riješiti.

Ali to se ne odnosi samo na Borisa – i Vama, kao roditelju, je neophodna podrška ne samo finansijska i psihološka, već i ona prosto ljudska?

Činjenica je da se moj život puno promijenio kako je Boris rođen, napravio je drugu osobu od mene, mislim na bolje. Kada nečiji život ima svoj normalni kontinuitet, onda se neke stvari ni ne vide, ali ako imate zdravstveni problem, pri tome neizlječiv i dijete je u pitanju, onda trebate preispitati sve svoje aktivnosti, napraviti selekciju i planirati i dan i noć i onda vidjeti kako to sve izvesti.

Ja imam odlično podršku na poslu i nadam se da će tako i ostati, druženja su se



smanjila, ali želja da se pomogne nije. Još uvijek toliko puno ljudi želi da pomogne, sam razgovor je podrška, posebno ako je neko ko tek pokazuje interesovanje. Komunikacija sa ostalim roditeljima je vrlo bitna, posebno sa onima čija su djeca starija, jer ta razmjena iskustava uvijek napravi boljitak.

Da li je tačno da se kod BE sve slabosti i problemi manifestuju na koži, pa je jako važno naučiti izaći iz stanja psihološke ili emotivne krize i kako to uspijevate?

Vratiću se na prvo pitanje - da li ima nade ili ne? Niko normalan ne želi da mu život bude patnja i bol, nego sreća i blagostanje, ali ako uspijete da se vaše dijete više smije nego plače, a znate koliko velik zdravstveni problem ima, onda ste i vi ispunjeni i srećni. Ja ne kažem da je naš život jednostavan, naprotiv, vrlo je specifičan, prilagođen Borisu u svim sferama (on je naše jedino dijete), ali naš moto je uvijek na kraju tunela ima svjetlo, da borba ne smije prestati, moleći Boga svaki dan za pronalazak terapije.

Život tokom pandemije virusa korona. Da li je dodatno otežan, odnosno da li pandemija usložnjava vašu svakodnevnicu na neki način?

Naravno da otežava jer nas je zatvorila u kuću, a mi ne želimo da budemo u zatvoru. Upravo ta izolacija negativno djeluje na svakoga, pa i na Borisa. Nadamo se da će se ove godine smiriti i pandemija i Borisova infekcija i da ćemo vrlo brzo biti aktivni kao i ranije.

Koliko vam znači podrška Saveza za rijetke bolesti RS?

Savez za rijetke bolesti je nešto najbolje što se desilo zadnjih godina u RS i znači nam jako puno, preko Saveza smo jači, dosta smo stvari riješili uz njihovu pomoć. Rad Saveza je transparentan i svaki oboljeli ima pristup svim potrebnim informacijama u ostvarivanju zakonskih prava. Ja se nadam da će i Sistem prepoznati osnovanost zahtjeva koje im Savez šalje i izaći u susret svim zahtjevima naših oboljelih članova.

Vjerovatno je jako teško, ali ne i nemoguće ne biti samo pacijent, već i živjeti život?

Boris je moj život i njemu sam se u potpunosti posvetila, moja sreća je što sa nama živi moja majka, pa i ja i suprug možemo raditi, tako da nisam vezana samo za kuću. Ali, kada je sve dobro organizovano i neke slobodne aktivnosti se dese. Teško je planirati vrijeme jer nikada ne znate šta se može iskomplikovati, tako da mi živimo dan za dan, srećni ako je dan prošao bez problema i nadajući se da će takva biti i noć, radujući se svakom novom sutra.

„AKO USPIJETE DA SE VAŠE DIJETE VIŠE SMIJE NEGO PLAČE, A ZNATE KOLIKO VELIK ZDRAVSTVENI PROBLEM IMA, ONDA STE I VI ISPUNJENI I SREĆNI“