

Rettov sindrom: DJEVOJČICA S „POGLEDOM ZALAZEĆEG SUNCA“

Silvija je rođena 6. 5. 1992., bila je naše prvo dijete, a svojim dolaskom donijela nam je radost i veselje. Porođaj je prošao bez ikakvih komplikacija, sve je bilo u redu i kada smo došli doma, nije bilo nikakvih znakova da bi se nešto moglo događati s bebom.

Sa šest mjeseci počeli su se javljati prvi pokreti koji su bili usporeniji nego inače, te smo otišli na prvi pregled. Silvija je počela motorički zaostajati, i to su bili prvi znakovi da se nešto događa s bebom. Uvjeravali su nas da je dijete psihički urednog razvoja, samo je motorički usporena i da se ne brinemo, možda će kasnije prohodati i zaostajati u motoričkom razvoju, ali sve je ostalo u redu. Kao mladi roditelji s prvim djetetom nismo još ništa znali o skrbi i brizi o bebama, a pogotovo kada su se uz to dogodile i teškoće sa zdravljem bebe. Nikada do tada nismo se susreli sa sličnom situacijom.

Međutim, kao roditelji imali smo osjećaj i intuiciju da se ipak nešto događa i da nešto nije u redu, te smo sami tražili pregled i obradu u Klaićevoj bolnici. Tu se javljaju prve naznake da bi se moglo raditi o dijagnozi Rettov sindrom. Dali su nam nadu



da će sve biti u redu ako se bolest ne počne manifestirati do djetetove treće godine.

Do 18 mjeseci Silvija je hodala, držeći se za ruku, a probleme smo vidjeli jedino kada je sama trebala napraviti korake – kada bismo ju pustili, ona je padala, ali nismo tada očekivali da bi se bolest mogla razviti toliko da će joj sve funkcije početi otkazivati.

Bolest se počela pokazivati...

Ali s 18 mjeseci Silvija je dobila konvulzije, prvi napadaj. Bio je koban i prejak, i trajno joj je oštetio mozak. Tu je počela naša borba. Bolest se počela pokazivati. Tada je razvojno vraćena na bebom od nekoliko mjeseci i tako je ostala cijeli život. Kao da je u tom trenutku zaboravila sve do tada naučeno,

memorija joj je poništena tu noć i opet smo sve ispočetka morali učiti, ali nažalost nikada više to nismo postigli. Nikad više nije primila i držala svoju igračku ili bočicu.

Do otprilike djetetove treće godine, doktori su nam ipak još uvijek davali nadu da će sve biti u redu, ali premda nismo školovani za medicinu, vidjeli smo da to nije to. Otišla sam doktorici i zamolila ju da nam kaže otvoreno što se događa i što možemo s vremenom očekivati s obzirom na bolest. Tada smo doznali da Silvija nažalost nikada neće progovoriti ni hodati, nitu će biti kakva je bila prije jer se bolest prerano očitovala. Doktorica nam je rekla: „Ona je sada mala. Bit će velika, ali će uvijek ostati mala.“ I tako i jest. Ostala je beba, iako sada ima već 25 godina.



Izašla sam iz bolnice, sjela i počela plakati suočena s teškom istinom. No u tom trenutku kao da se pojavio neki moj „drugi ja“ koji je preuzeo kontrolu nad situacijom. Rekla sam sama sebi – do sada sam plakala i tugovala, ali sada moram biti dobro, moje dijete me treba! I tako je i bilo. U tom trenutku sve se posložilo i prihvatila sam situaciju, pomirila se sa svime.

Odrasli smo u Klaićevoj bolnici. Ondje smo vidjeli sve, i dobro i loše, imali smo osjećaj da nismo sami i da nismo jedini koji se nose s bolešću djeteta. Ondje smo i naučili sve što smo morali znati u pogledu medicinske skrbi o svojem djetetu. Bilo nam je jako važno imati sve informacije i nekoga tko će nam pomoći savjetom u hitnim situacijama. Silvija je znala imati i po 50 napadaja na dan, i uvijek smo mogli nazvati kada je bilo hitno. Doktori su bili jako dobri prema nama.

Tek s 10 godina potvrđena nam je službena dijagnoza, s analize iz Njemačke stigli su nam nalazi krvi. Nalazi su pokazali da je riječ o Rettovu sindromu.

Život za Silviju

Rettov sindrom (RS) neurorazvojni je poremećaj koji nastaje zbog mutacije gena, a progresivno se razvija kroz četiri stadija. Karakteriziraju ga brojni simptomi, između ostalog i stečena mikrocefalija, intelektualne teškoće, autistično ponašanje, ataksija, karakteristične stereotipne kretnje ruku i gubitak njihove svrhovite funkcije, epilepsija, gubitak motoričkih vještina i govora, poremećaji disanja. RS pojavljuje se gotovo isključivo u ženske djece. Procjenjuje se da je prevalencija RS-a 1/10 000 – 20 000 živorođene ženske djece, a u Hrvatskoj je prije desetak



godina bilo samo 15 djevojčica i djevojaka s RS-om (prema Paediatrica Croatica, hrvatski pedijatrijski časopis, 2005). Silvija je među najstarijim djevojkama s Rettovim sindromom u Hrvatskoj.

Kada smo razmišljali hoćemo li imati još jedno dijete, rečeno nam je da je to veliki rizik i da nam nikako ne preporučuju. Odlučili smo se posvetiti samo Silviji. Ona nas je trebala.

Liječnici su nam rekli da će Silvija biti dijete koje će trebati neprekidnu skrb 24 sata na dan i da ćemo ju mi zapravo svakodnevno morati održavati na životu. Nikada nismo ni pomišljali ni željeli dati ju u neku ustanovu.

Imam osjećaj da zapravo živim istovremeno dva života, svoj i njezin, jer sve životne funkcije obavljam umjesto nje. Ujutro nakon buđenja obavimo higijenu, hranjenje, masažu, drenažu, aspiriranje, čišćenje pluća da bi ona mogla lakše disati, a prije tri godine izgubila je i refleks gutanja, pa joj je uvedena i sonda.

Znam da sam joj potrebna i nemam vremena razmišljati o tome da mi je teško ili se sažalijevati, morala sam to prihvatiti. Ljudi su me pokušavali utješiti, govoreći mi da će biti sve u redu i očekivali su neko čudo kojim bude ozdravila. Ja sebi nisam davala nikada lažne nade, znala sam da ne bude dobro, medicina je rekla svoje.

Znali smo imati i kritičnih situacija, kada su i sami liječnici ostali iznenađeni kako se Silvija bori s bolešću i kako preživi najteže trenutke, koliko ima volju za životom. Svjesni smo da se svakoga trenutka može dogoditi ono najgore, pa kažemo kroz šalu da će otići kada joj dosadimo, i to će biti to.

Kao roditelji imali smo osjećaj i intuiciju da se ipak nešto događa i da nešto nije u redu, te smo sami tražili pregled i obradu u Klaićevoj bolnici. Tu se javljaju prve naznake da bi se moglo raditi o dijagnozi Rettov sindrom. Dali su nam nadu da će sve biti u redu ako se bolest ne počne manifestirati do djetetove treće godine.





Što se tiče ostvarivanja prava, status roditelja njegovatelja imam od 2007. godine, i što se toga tiče nije bilo nikakvih problema.

Ponekad nam kao pomoć uskoči baka, ali ona ne može dugo, te smo uglavnom muž i ja neprekidno uz dijete. Puno mi znači njegova podrška i što smo sve zajedničkim snagama prolazili, inače ne znam kako bi to netko mogao sam izdržati.

Brojne svakodnevne aktivnosti koje drugi ljudi obavljaju bez previše razmišljanja i smatraju to jednostavnim i banalnim stvarima, kao što je npr. odlazak u trgovinu, nama predstavlja izazov i veliko planiranje i usklađivanje svih faktora. Nikada ne idemo daleko od kuće, jer ne možemo ju nikome ostaviti na čuvanje, nemamo taj osjećaj sigurnosti, u trenutku se može zakomplicirati njezino zdravstveno stanje, pa zato sve podređujemo njoj. Ponekad se znamo našaliti da možemo otići nekamo tek kada nam ona da svoj pristanak.

Iako Silvija ne može pričati, razumijem sve njezine znakove kojima mi pokušava dati do znanja da nešto nije u redu i na taj način komuniciramo. Ona ne može pokazati da ju nešto boli, ne može plakati. Premda nikad ne možemo znati razumije li nas u

svom svijetu i želi li nešto reći, a ne može to izraziti, vjerujemo ipak da prepoznaje glas. Tati se posebno veseli, kada tata progovori, njemu se čak i nasmiješi i podigne glavu, iako je i to već postalo dosta rijetko. Pokušavala sam na tisuće načina dobiti od nje neki znak i uspostaviti komunikaciju, ali neuspješno. Ona živi u svom svijetu i ne znam zapravo koliko mi uspijevamo doprijeti do nje.

Najviše toga mi kažu njezine oči. Njezin pogled govori tisuću riječi. Kada smo odlazili doktorici, govorila bi nam da Silvija uvijek ima „pogled zalazećeg sunca“ – pogled usmjeren prema gore, kao da ju ništa ne zanima što se događa oko nje. Bila je u svome svijetu i nije ništa drugo doživljavala oko sebe. Ipak, postoje iznimke. Silvijin su zaštitni znak anđeli, ima ih postavljene kao ukrase oko kreveta, njihov volji gledati.

Kada je imala oko 15 godina, u našem mjestu, u Ivanić-Gradu, osnovana je Udruga „Mali princ“ koja okuplja roditelje djece

s teškoćama u razvoju te smo se učlanili i bili prisutni od samoga početka, i jedini smo članovi s Rettovim sindromom. Iako Silvija zapravo zbog svojih zdravstvenih teškoća i ne može sudjelovati u bilo kakvim aktivnostima, u sklopu Udruge dobivamo pravnu pomoć i savjetovanje, pomoć u nabavci medicinske opreme i fizikalnu terapiju u kući. Najviše bi nam trebala stručna osoba koja bi nam mogla povremeno pomoći oko Silvije i pričuvati ju, po mogućnosti medicinske struke, zbog složenosti dijagnoze, i koja ne bi paničarila kada bi se dijete počelo gušiti ili kada treba hitno i smireno odreagirati.

To je naša priča

Svaka životna priča jedinstvena je i posebna na svoj način.

Teških situacija nažalost ima i uvijek će ih biti, ali ih jednostavno moramo prihvatiti,

nemamo vremena razmišljati o sebi i plakati. Plakanjem se uništavamo i ne pomažemo djetetu.

Zapravo, mi mame plačemo u sebi. Na neki nas je način naša situacija sve još više povezala kao obitelj. Neke se obitelji udalje ili raspadnu, a nas je to sve povezalno i držali smo se zajedno.

Najviše toga mi kažu njezine oči. Njezin pogled govori tisuću riječi. Kada smo odlazili doktorici, govorila bi nam da Silvija uvijek ima „pogled zalazećeg sunca“ – pogled usmjeren prema gore, kao da ju ništa ne zanima što se događa oko nje.



Bez obzira na Silvijino stanje, mi smo sretni kao obitelj. Ljudi ponekad gube dobru energiju na nešto nevažno, kompliciraju oko malih problema, a mi bez obzira na Silviju ostajemo pozitivni, drugačije gledamo na svijet od nekoga tko nema ovakvih problema.

Toliko smo toga prošli da bih voljela jednog dana o tome napisati knjigu kako bi i drugi mogli čuti našu priču i kako bismo možda nekome pomogli u borbi s ovako teškom bolešću na temelju svojeg iskustava.