

"Moj sin zna da njegovi prijatelji ne dobivaju 'metrić'. Djeca budu prestravljena, vrište, a roditelji su izvan sebe kad to vide"

 dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-kreso-se-od-3-rodjendana-bori-s-juvenilnim-artritisom--945257.html

Krešina priča Piše Nevenka Cuglin, 10. studenoga 2025. @ 08:30 [komentari](#)



Ilustracija
Foto: Getty
Images

U serijalu tekstova "Život s rijetkim bolestima: Za njih odustajanje nikad nije bila opcija" donosimo priče ljudi za koje je svaki dan borba. Ishod neizvjestan. Za neke dijagnoza stiže prekasno, za mnoge lijeka nema ili su nedostupni. Ovo je priča malenog Kreše koji se s rijetkom bolešću bori od trećeg rođendana.

Krešo je dječak od četiri godine koji je rano shvatio da je drugačiji od svojih vršnjaka.

"Moj sin zna da njegovi prijatelji ne dobivaju 'metrić', on vidi da je sporiji od druge djece u parku i zna da ne može ići u vrtić", kaže Krešina mama dok nas uvodi u priču o [borbi s rijetkom bolešću](#), koja za ovu obitelj traje već godinu i pol.

"Metrić" je zapravo eufemizam za metotreksat, imunosupresivnu terapiju koju Krešo od siječnja ove godine dobiva jednom tjedno u obliku injekcije, uvijek istog dana. A kao i mnogi, čak i odrasli, ni Krešo ne voli igle niti da ga pikaju.

Prvi simptomi bolesti javili su se ubrzo nakon dječakova trećeg rođendana, kada mu je nateklo koljeno.

"Žalio se da ga boli, plakao je. Dva mjeseca prije toga rodila sam kćer, pa ga je suprug odvezao na hitnu u Klaićevu bolnicu, gdje su ga zadržali na pretragama. Otkrili su da ima izljev tekućine u oba koljena i dobio je nesteroidne antiupalne lijekove, koji su prva linija obrane. Nije pomagalo, bio je otpušten iz bolnice i čekali smo pregled kod reumatologa. Morao je ići na punkciju, izvadili su mu tekućinu i dali kortikosteroid u koljeno. Dijagnoza je bila juvenilni idiopatski artritis, oligoartikularni tip. Za njega je specifično da je u prvih šest mjeseci od pojave bolesti zahvaćeno manje od pet zglobova", pojašnjava Krešina mama.

Najčešća reumatska bolest kod djece

Kao psihologinja susretala se s roditeljima djece s istom dijagnozom, pa kada je bolest pokucala i na njihova vrata, znala je otprilike što ih čeka.

[Juvenilni artritis](#) je autoimuna bolest, a uzročnik je nepoznat. Smatra se rijetkom bolešću jer su reumatološke bolesti kod djece općenito rijetke, no juvenilni artritis je zapravo najčešća reumatska bolest kod djece. Jedna od posljedica artritisa je i upala oka, tzv. prednji uveitis, koji je doslovce tihi ubojica oka, a ne vidi se. U Krešinu slučaju otkrio ga je tek oftalmolog jer simptoma upale nije bilo.

"Postoji nekoliko linija liječenja. Kod nas protuupalni lijekovi nisu pomogli, kao ni kortikosteroidi, pa je Krešo sada na sistemske terapije, prima injekciju metotreksata svaki tjedan. To je dovelo do određenog poboljšanja, iako i dalje ima upalu u koljenu i u oku. Neka djeca budu na toj terapiji i deset godina u kombinaciji s biološkom terapijom. Neka djeca pak odu u remisiju, ali ne zna se zašto", kaže dječakova majka.

Naglašava kako je teško malo dijete bosti iglom svaki tjedan te da se kod djece razviju psihosomatske reakcije.

Pročitajte i ovo



[Ivanina priča "Probudila sam se zavezana, nisam mogla nikog dozvati, plakala sam od bolova. Ne bojim se smrti..."](#)

"Malo dijete ne razumije dovoljno. Morate mu objasniti da ga morate ubosti, on kuži da ga boli, plače... Djeca budu prestravljena, vrište, neka čak i povraćaju, postaju tjeskobna i odbrojavaju dane do injekcije... Roditeljima je teško nositi se s time jer im je rečeno da će to djetetu pomoći, ali ste ipak izvan sebe kad to vidite. Kod nas suprug daje injekciju Kreši, on je ipak mirniji", govori nam mama i dodaje da su s Krešom puno razgovarali o bolesti, stanjima koja prolazi i liječenju.

"Znala sam da je iskrenost dosta važna, pazila sam da ne umanjujem njegove strahove, osjećaj boli... Kažem mu da razumijem da se boji, da je to nešto što moramo činiti da mu bude bolje... A onda mi kaže: 'Mama, ne boli me, zašto sad moram dobiti tu injekciju?' Kad je sve gotovo, uvijek mu kažem da je bio hrabar."

"Okolina često dovodi u pitanje je li vaše dijete uopće bolesno"

Osim sa samom dijagnozom, koja iz temelja mijenja njihov život, obitelji i djeca oboljela od juvenilnog artritisa suočavaju se i s brojnim izazovima uže i šire okoline: na radom mjestu, u vrtiću i školi, unutar zdravstvenog sustava te kod ostvarivanja prava za koja mnogi ni ne znaju da ih imaju.

"Ako dijete nema oteklinu, vi tu bolest ne vidite. Ponekad dijete dva dana šepa, pa onda tri dana ne. Okolina često dovodi u pitanje je li vaše dijete uopće bolesno. Roditelji znaju reći da im govore da pretjeruju, da od zdravog djeteta rade bolesno. Primjerice, mi imamo dvostruka kolica, vozi se i sin jer je štedio nogu i došlo je do atrofije kvadricepsa, pa ne

može dugo hodati. Često sam znala dobiti komentar: 'Joj, prevelik si da se voziš u kolicima.' Zboli vas to, a pitate se i je li on to čuo i zašto netko uopće ima potrebu to komentirati", govori Krešina mama.



Ilustracija Foto: Getty Images

Za njezina sina liječnici su preporučili da ne ide u vrtić, ni njegova sestra također ne ide, a to ima učinak na cijelu obitelj.

"Kad imate dijete na imunosupresivnoj terapiji, stvarno dolazi do izolacije jer bilo kakav infekt može aktivirati akutnu fazu bolesti. Ako se trebamo naći s nekim čije je dijete bolesno, odgađamo susrete. No, idemo u parkić da Krešo ipak ima kontakt s drugom djecom."

Kad je dječak u akutnoj fazi bolesti, više je na pretragama nego kod kuće. Tu su i stalni odlasci na fizikalnu terapiju, što zahtijeva puno roditeljskog angažmana i teško je spojivo s normalnim poslovnim aktivnostima.

Pročitajte i ovo



[Stipina priča Stipo je 50-ak puta lomio kosti, a strašnu dijagnozu saznao je na najgori način: "Bio sam jako ljut, ali danas živim punim plućima"](#)

"Trenutačno sam na dopustu za njegu djeteta s teškoćama u razvoju. Kao roditelj bolesnog djeteta ostvarujete određena prava – rad na pola radnog vremena, dopust za njegu djeteta, toplice, ali to su informacije koje doslovce trebate čupati iz sustava koji bi vas trebao informirati o pravima. Jedino ako imate sreću da pričate s nekim tko je već prošao isto. Kad roditelj čuje ovakvu dijagnozu, uspoređujem to s gubitkom: vaše dijete izgubilo je zdravlje i roditelji to trebaju odtugovati. U šoku su", ističe psihologinja.

Sustav otvara prostor za diskriminaciju

Izdvaža još jedan veliki problem, a to je nedostatak multidisciplinarnosti u liječenju djece.

"Juvenilni artritis utječe na svaki aspekt života djeteta. U liječničkom timu trebao bi, stoga, biti i reumatolog, infektolog, nutricionist, ortoped, oftalmolog, psiholog... Mnoga djeca u školi imaju izostanke, na tjelesnom im govore da se izvlače na svoju bolest kad nešto ne mogu. Kad djetetu date takvu poruku, počinje se osjećati loše. Djeca koja piju kortikosteroide nateknu u licu, što može izazvati negativne reakcije okoline i utjecati na njihovo samopouzdanje. Nekoj djeci bolest zahvati šake, trebaju individualizaciju nastave ili asistenta, ali da bi ostvarili ta prava, trebaju imati određenu šifru. Sustav je, nažalost, takav da otvara prostor za svojevrsnu diskriminaciju. Za ovu djecu potrebno je imati razumijevanja jer iako njihova bolest, izazovi i patnja možda nisu konstantno vidljivi, to ne znači da ne postoje ili da su manje značajni", upozorava naša sugovornica.

Planira, stoga, osnovati udrugu za juvenilni artritis te izdati brošuru o toj bolesti te pravima oboljele djece i roditelja kako bi onima koji se nađu u toj situaciji bilo bar malo lakše nositi se s problemima koje nosi takva dijagnoza.

** Tekst je objavljen uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije iz Programa za poticanje novinarske izvrsnosti.*

Aktualno

Na istoku Hrvatske mnogi žive bez onoga što bi trebalo biti osnovno pravo: "Neka umremo pa nam neće ni trebati"

Najčitanije



1. Velika gužva

Kolaps u Zagrebu! Najkritičnije je u ovim ulicama: "Tramvaji su stajali, jedva da su se pomakli. Totalni kaos"



2. IMAŠ PRAVO, OSTVARI GA

Jeste li znali da imate pravo na novčanu naknadu nakon prestanka radnog odnosa?



3. [Iznenadni posjet](#)

[Plenković putuje u Italiju: Dnevnik Nove TV otkriva razlog](#)
