

▼  
priručnik za korisnike



▼  
**ŽIVJETI KVALITETNIJE  
SA SKLERODERMIJOM**

**3. dio**

**„ni depresija mi neće oduzeti osmijeh“**



# ŽIVJETI KVALITETNIJE SA SKLERODERMIJOM

3. DIO  
„ni depresija mi neće  
oduzeti osmijeh“



Zagreb, studeni 2020.

### **Priručnik pripremili:**

**Jadranka Brozd bacc. physioth.** Predsjednica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije i Predsjednica Hrvatskog društva fizioterapeuta za rijetke bolesti HZFa

**Sanja Bulog**, mag.psych. Hrvatski savez za rijetke bolesti

### **Konzultacije:**

**Dr. Z. Bobich** Dr.Sci.Med., Spec.Clin.Psychol., Dipl.Soc.Ssychiat., Prof. Psychol. SoE Cln. Psychol., AFBPsS

**Tim privatne prakse fizikalne terapije Jadranka Brozd**

**Adrian Brajković**, fizioterapeutski tehničar

**Nakladnik Hrvatski zbor fizioterapeuta**

Ovaj priručnik izrađen je uz financijsku podršku grada Zagreba.

Sadržaj ovog dokumenta u isključivoj je odgovornosti Hrvatskog zbora fizioterapeuta i ni pod kojim se uvjetima ne može smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.

**OVAJ PRIRUČNIK JE BESPLATAN**

## ▣ Uvodna riječ predsjednice HUOSa

Sistemska skleroza (SSc) je rijetka bolest vezivnog tkiva, nedostatno razjašnjene etiologije s visokim stupnjem varijacija u kliničkim manifestacijama mnogih sustava tijela, te posljedično različitog i nepredvidljivog tijeka i ishoda bolesti. Osnovne značajke SSc su autoimunost- reakcija tijela u odbrani od nepoželjnog uzročnika, vaskulopatija sa upalnim promjenama krvožilnog sustava i fibroza kao posljedica prethodnih upalnih procesa. Svi simptomi bolesti manifestiraju se na fizičkom izgledu, funkciji, ali i kao psihičke manifestacije kojih oboljeli često nisu svjesni, a svakako ne znaju metode kojima bi promijenili reakciju i time si popravili kvalitetu života.

Suočavanje sa dijagnozom sklerodermije je stres koji proživljavaju svi oboljeli bez potpore psihologa i kvalitetnog suočavanja sa problemom, nemogućnostima liječenja i napretkom simptoma. Strah za tjelesne funkcije, za progresivan gubitak radnih sposobnosti što narušava društveni i socijalni status, strah od nužne palijativne skrbi javlja se kod svih oboljelih. Više od 80 posto oboljelih od sklerodermije manifestira simptome depresivne reakcije na dijagnozu, ali na žalost vrlo mali broj se liječi adekvatnim terapijskim postupcima kao što su psihološka savjetovanja, individualno ili u grupi potpore. Preko 90 % oboljelih ima manifestacije umora, bezvoljnosti, smanjenih kognitivnih sposobnosti i neadekvatne reakcije na stresni faktor (obezvređivanje važnosti bolesti i njenog utjecaja na život ili potpuno predavanje simptomima kao neizlječivoj smrtonosnoj bolesti ) bijeg ili strah.

Preko 30 % oboljelih manifestira suicidalne ideje što je vrlo zabrinjavajući podatak.

Iz perspektive oboljele osobe i niza informacija anksioznost pa čak i panika su normalne reakcije nakon što osoba postane svjesna ili joj je saopćeno da je oboljela od autoimune kronične bolesti (Sklerodermije) i da će od sada nadalje život postati drugačiji.

Nakon početnog šoka i nevjerice, ljudi se obično priberu i počinju reagirati racionalno. Jedan od prvih znakova takvog ponašanja je pretraživanje Interneta. Treba imati na umu da je emocionalni oporavak dug i mukotrpan proces. Psihološka trauma se treba temeljito procesirati jer je to uvjet koji se mora ispuniti da bi se mogla postići potrebna razina racionalnog razmišljanja. Emocije se moraju prepoznati, odreagirati i istisnuti iz procesa oporavka jer su najveći neprijatelj logičnog i efikasnog razmišljanja. U ovoj fazi psihološko savjetovanje i/li psihoterapija mogu biti od velike pomoći i naš je savjet da se dodaju kao sastavni dio napora da se osoba uspješno suprostavi Sklerodermiji.

Dijagnozu ne treba tretirati kao nešto strašno od čega se ledi krv u žilama, nego kao izazov kojem se treba smireno i racionalno suprostaviti.

Magičnog lijeka za sklerodermiju nema, ali ima lijekova za pojedine simptome i oni djeluju. Liječnici znaju pratiti tijek bolesti, te ih treba redovito i točno informirati što se oboljeloj osobi sve događa u tijelu, bilo da je poboljšanje ili pogoršanje. Postoje terapijski postupci na koje imamo pravo po zdravstvenom osiguranju pa ih treba redovito koristiti. Potrebno je obratiti posebnu pažnju na adekvatnu prehranu, koju treba tretirati kao sastavni dio terapije, jer u konačnici, mi smo ono što jedemo. Važno je obavijestiti prijatelje da ne smijemo biti u zadimljenoj prostoriji i sa pušačima. Dim i ostali otrovi koji dolaze iz cigareta štetno djeluju na cijeli organizam, te uzrokuju i/li pogoršavaju upale dišnih puteva. Potrebno je nositi zaštitne maske na nesigurnim mjestima, a slobodno i zdravo disati u prirodi. Preporuča se korištenje socijalnih prava, kvalitetna aktivnost za sebe i obitelj, te što duže raditi posao koji volite. Bavite se rekreacijom, rasonodom, šetnjom, plesom, slikarstvom i pjevanjem prema mogućnostima.

U Hrvatskoj nedostaje informacija kako za građane tako i za neinformirane medicinske djelatnike o simptomima i terapijskim nefarmakološkim mogućnostima popravljanja zdravlja i kvalitete života oboljelih od SSc.

Najveći broj oboljelih od sklerodermije liječi se u medicinskim ustanovama koje nemaju adekvatne/cjelovite informacije o simptomima ali i mogućnostima.

Ovaj Korisnički priručnik namijenjen je prvenstveno oboljelima od sklerodermije koji ne znaju dovoljno o simptomima koje svakodnevno doživljavaju, kako bi potražili adekvatnu pomoć kako zdravstvenih djelatnika tako i obitelji.

Osnažiti oboljele i njihove obitelji znanjima i vještinama te predložiti kontakte zdravstvenog i socijalnog sustava koji su nužni u svakodnevnom životu je cilj Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije.



**Borba je umjetnost života,  
a o kvaliteti života sami odlučujete.**

## SIMPTOMI

### Da bi mogli prepoznati, suočiti se i tražiti rješenja dobro je znati moguće simptome SSc po područjima tijela:

Manifestacije koje mijenjaju osobnost i traže prilagodbu života i doživljaja sebe u zajednici prema lokaciji u tijelu kod različitih oblika sklerodermije i sličnih kolagenoza mogu biti:

### KOŽA

- promjene boje - gubitak pigmenta ili povećana pigmentacija - smeđe mrlje MORPHEA
- kolagenoza (kolagenoza je ožiljkasto tkivo nakon upalnog procesa u mekim tkivima) lokalno na pojedinim mjestima koja zahvaća, kao ožiljak, kožu sa potkožjem – fascijama (fascija je vezivno tkivo koje obavija i povezuje sve strukture u tijelu) sve do mišića ili tetiva područja zglobne čahure
- kolagenoza područja lica sa posljedičnim zatvaranjem usnog i očnog otvora "ptičje lice" (engl. Birdlike face) ili zatezanjem lica tako da zubi ostaju nepokriveni što narušava caklinu zubi i doprinosi paradentozu a narušava i sliku osobnosti, ili lice liči na masku
- kolagenoza područja glave sa posljedičnim gubitkom kose ALOPECIJA
- kolagenoza područja trupa što smanjuje disanje ili pokretljivost
- ranice na periferijama -ULCUS CRURIS- prstiju šaka ili stopala
- kalcifikati (taloženja kalcija) koji prodiru kroz kožu ili na mjestima zglobova CREST

### SLUZNICE

- smanjeno vlaženje oka, usnog otvora, nosne šupljine, urogenitalnog područja SJOGREN SY.



## PROBAVNI SUSTAV

- promjene unutar usne šupljine sa smanjenom salivacijom (gubitak sline), što uzrokuje oštećenje zubne cakline i paradentozu
- promjenjene - kolagenozne glasnice koje mijenjaju ton glasa dodatno oštećeno kiselinom iz želuca preko oštećenog jednjaka
- disfunkcionalan jednjak u kojem se dešava zastajanje blokiranje hrane - osjećaj gušenja, najčešće u donjem dijelu proširen jednjak koji ne zatvara pilorus otvor prema želucu
- kod nekih osoba MALNUTRICIJA - MALAPSORPCIJA nemogućnost iskorištavanja hrane zbog promjena na crijevnim resicama i oštećenja crijeva
- promjene mobilnosti crijeva OPSTIPACIJA (zastoj izmeta u crijevima, što rezultira HEMEROIDIMA)

## URO-GINEKOLOŠKI

- promjene na tkivu maternice, suhoća rodnice i smanjenje ušća ili iritabilno tkivo baze male zdjelice
- posljedično bol kod odnosa ili gubitak seksualne želje u žene
- kolagenoze nakon prethodnih operativnih zahvata (janika, maternice, crvuljka)
- prema dolje potisnut mjehur ili debelo crijevo CISTOCELA-RECTOCELA
- kod muškaraca impotencija zbog smanjene periferne cirkulacije uzrokovane kolagenozom ili smanjenom perifernom cirkulacijom - Raynaud sy.
- primarno ili sekundarno kao posljedica liječenja može se razviti teška bubrežna bolest koja počinje naglim povećanjem krvnog tlaka.
- zbog smanjene vitalnosti unutar male zdjelice blokada cirkulacije prema nogama sa posljedičnim statičkim edemima stopala i potkoljenice
- zbog kolagenoze mekih tkiva zatezanje - pritisak - bol duž cijele noge s naglaskom na okrajimama - spoj nokta sa prstom.

## DIŠNI SUSTAV I SRCE

- suhoća u nosu smanjuje imunološku blokadu virusnih infekcija
- kolagenoza - ožiljci plućnog i bronhijalnog parenhima (parenhim je tvar pluća izvan cirkulacijskog sustava koji je uključen u razmjenu plina i uključuje alveole i respiratorne bronhiole) PAH (Plućno arterijska hipertenzija) nedostatak daha kod opterećenja
- kolagenoza struktura grudnog koša sa smanjenom mobilnošću međurebranih mišića i fascija - ograničeno disanje ili deformacije prsišta.
- posljedica povišenog krvnog i plućnog tlaka i opterećenje srca uz lokalne kolagenoze mekih tkiva mogu uzrokovati srčane greške i poremećaje ritma rada srca

Zbog svih mogućih simptoma važan terapijski proces je i psihoterapija.

## STRES

Suočiti se s dijagnozom kronične, rijetke, autoimune bolesti redovito je stresno iskustvo. Stres je osjećaj preopterećenosti praćen nizom emocionalnih i tjelesnih reakcija: promjene ritma disanja i rada srca, napetost mišića, što dodatno ograničava disanje, a smanjuje i nužni opseg pokreta, osjećaj „koprene na glavi“ koja smanjuje vid i sluh i ograničava misaone aktivnosti. Zbunjenost i nevjericu zamijene razočaranje i ljutnja ili duboko povlačenje u sebe.

Ono što uzrokuje akutni stres je nagla **promjena** koju trebamo prepoznati i na koju se je potrebno adaptirati. U trenutku kada liječnik priopćava dijagnozu dolazi do te promjene. Nakon toga dolazi svijest da život više nikad neće biti kao prije. Izgled, fizičke mogućnosti i radne sposobnosti se počinju smanjivati.

Dvije osobe mogu imati istu dijagnozu sa istom težinom i simptomima, ali potpuno različito živjeti s njom. Prvoj će osobi to biti veoma teško, a druga će to doživjeti kao nešto neugodno, ali s čime će se ipak moći nositi jer ima ispravne stavove i sposobnost rješavanja problema. Treba znati da o nama samima ovisi kako ćemo doživjeti svoju dijagnozu i kakav nam je pogled na život koji moramo nastaviti živjeti u novim uvjetima.

Kako olakšati psihološku prilagodbu na dijagnozu.

Što je preporučljivo	Što nije preporučljivo
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Utvrđiti što me uznemirava/brine</b> (Oteklina i bol u šakama, plavo-bijelo, crveni prsti koji reagiraju na hladnoću i stres, promjene izgleda i funkcije lica, otežano disanje-zaduha, zatezanje kože, smanjena pokretljivost, promjene raspoloženja, umor dnevni, a nemogućnost spavanja noću, otežano guranje, nerazumijevanje okoline, otežana dostupnost ili izbor lijekova i liječenja, strah od budućnosti)</li><li>• <b>Ciljano rješavati probleme jedan po jedan</b> („oprati ću ruke toplom vodom, nositi rukavice kada za to osjetim potrebu bez obzira na poglede okoline, paziti ću da ne budem u zadimljenom prostoru, obavijestiti prijatelje da ne planiraju druženje na takovim mjestima, raspitati ću se koja su moja prava i tražiti realizaciju istih prema mojim potrebama, odvojiti vrijeme za odmor, organizirati aktivnosti koje me vesele Reorganizirati ću si život tako da bude u skladu s mojim zdravstvenim mogućnostima – raditi ću one stvari koje mogu kontrolirati)</li><li>• <b>Biti realističan u vezi sa svojom dijagnozom</b></li><li>• <b>Potražiti podršku obitelji i prijatelja i podijeliti svoje brige s njima</b></li><li>• <b>Potražiti profesionalnu podršku</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Negirati postojanje dijagnoze</b> (ona neće nestati ako se pravimo da ne postoji)</li><li>• <b>Držati sve u sebi, potiskivati emocije</b></li><li>• <b>Okrivljavati sebe za pojavu bolesti</b></li><li>• <b>Preispitivati događaje koji su vas mogli dovesti do toga da obolite</b></li><li>• <b>Zamišljati katastrofalne scenarije</b> koji se vjerojatno neće nikada dogoditi</li><li>• <b>Brinuti oko onoga što ne možete kontrolirati:</b> kakvo će biti vrijeme jer hladnoća i vjetar pogoduju simptomima, reakcija okoline na naše odluke, izazovi na poslu ili u obitelji, koji simptom će danas dominirati i ograničiti planove.</li><li>• <b>Forsirati sebe da nastavite sa prijašnjim načinom života,</b> ukoliko vam to pogoršava simptome</li></ul>

Preporučuje se kognitivno restrukturiranje i promjene misaonih sklopova. Za to je potrebna pomoć psihologa. Najčešći misaoni sklopovi koji pogoršavaju/sabotiraju tretman/liječenje su:

- „Viđenje“ katastrofe u svakoj mogućoj opciji („katastrofiziranje“)
- Crno-bijelo gledanje na svaku situaciju
- Zanemarivanje pozitivnog
- „Moram...“
- Generaliziranje na osnovi nedovoljne količine informacija

Preporučljivo je kombinirati više strategija koje su prikladne za vašu situaciju (npr. raditi na ciljanom rješavanju problema nad kojima imate kontrolu te u tome imati podršku obitelji i prijatelja).

## ▣ **PRETJERANA BRIGA I SNIŽENO RASPOLOŽENJE. ŠTO KAD PREVIŠE BRINEMO?**

Živjeti sa sklerodermijom ujedno znači i živjeti sa povećanom razinom neizvjesnosti.

Svakoga dana procijeniti ograničava li bol moje planirane aktivnosti, jesu li moji lijekovi dovoljni za sve prisutne simptome, što sve moram obući i ponijeti da ne izazovem nervozu sebi i okolini, hoću li moći savladati sve zadatke.

Većina se ljudi neko vrijeme može nositi s nepredvidivim i neplaniranim situacijama, no ljudski um je oblikovan tako da voli rutinu, poznato i predvidivo. Zbog toga povećana izloženost situacijama nepoznatog ishoda nad kojima nemamo kontrolu može povećati napetost i samim time dodatno pogoršati naše simptome (anksioznost).

Normalno je brinuti se za zdravlje, financije, odnosima s drugim ljudima, kako će se obitelj nositi s vašim simptomima...itd. Kad brinete, to znači da vam je do nečega stalo. Važno je ne dozvoliti da briga dominira u vašem životu. Razmislite o stvarima na koje možete utjecati i usmjerite se na njih. Prihvatanjem onoga što ne možemo promijeniti i usmjeravanjem na ono što možemo, stječemo osjećaj kontrole, koji je važan čimbenik zdravog nošenja s kroničnom bolesti. Svi smo mi nesavršeni ljudi i svatko od nas s vremena na vrijeme upada u zamke emocionalnog i/ili nelogičnog razmišljanja. To su obrasci razmišljanja (najčešće negativni) koji nas sprječavaju da stvari vidimo onakvima kakve jesu.

### **Neki obrasci razmišljanja koje treba izbjegavati:**

**„Crno-bijelo“ razmišljanje.** Svaka situacija u kojoj se nađemo ima niz negativnih i pozitivnih osobina - niti je apsolutno loša niti je sasvim idealna. Ništa nije potpuno crno ili bijelo. Budite toga svjesni. Pratite svoje misli i svaki dan prakticirajte naviku traženja „sive“.

**Pretjerano poopćavanje i ignoriranje pozitivnog.** Danas je tmuran oblačan dan, teško vam je ustati se iz kreveta, zglobovi vas bole i kreće oluja negativnih automatskih misli koje vas vuku u loše raspoloženje i razmišljate kako vam je baš svaki dan ovakav. Ali razmislite, niste li jučer

proveli aktivan dan, niste li prekjucer učinili nešto lijepo za svog bližnjeg? Prihvatite svaki dan takvoga kakav jest, s njegovim pozitivnim i negativnim stranama. Prihvatite svaki dan takvoga kakav jest, s njegovim pozitivnim i negativnim stranama.

**Etiketiranje** – razmišljanje u kojemu na temelju jedne negativne karakteristike definiramo sebe kao osobu. Ako danas zbog bolova niste mogli obaviti neki posao, to ne znači da ste beskorisna osoba. Ako niste mogli otići na dogovoreni susret, to ne znači da ste loš prijatelj. Ako ste nešto napravili krivo, ne znači da ste totalni promašaj nego ste pogriješili ili ne ispunili očekivanja taj jedan put.

Način na koji razmišljamo utječe na naše raspoloženje i ponašanje. Tih misli gotovo nikad nismo svjesni, stoga ih nazivamo automatskim mislima. Ukoliko su one negativne, tada utječu da se vrtimo u krugu lošeg raspoloženja koje je štetno za naše zdravlje. Zbog toga je važno da si u trenucima kad se osjećamo uznemireno, postavimo pitanje „Što mi sad prolazi kroz glavu?“. Želim li „nasjesti“ lošim mislima?

Kad smo prepoznali negativne automatske misli koje nam lutaju po glavi, dobro ih je zapisati, utvrditi njihovu točnost i razmisliti kako nam one utječu na raspoloženje i aktivnost. Na taj način utvrđujemo povezanost misli i raspoloženja. Poslužite se sljedećim obrascem:

Misao koja mi prolazi kroz glavu	Koliko je ta misao točna?	Koje emocije u meni budi ta misao?	Što je vjerojatnije da će se dogoditi? Opišite realističniji ishod
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

- Ukoliko ste u stupac sa emocijama upisali neke koje opisuju sniženo raspoloženje, ne brinite. Zabrinutost oko dijagnoze i ostalih životnih pitanja često sa sobom donosi osjećaje bezvoljnosti, tuge, gubitka i beznađa. Ako ste nedavno saznali za dijagnozu i u fazi ste tugovanja, nemojte žuriti. Dajte si vremena da proradite sve emocije. Normalno je osjećati tugu, žaljenje, strah i nesigurnost. Sve emocije imaju svoju svrhu, a u vašem su slučaju ti isti osjećaji korak prema prihvaćanju realnosti. Zdrava osoba doživljava različita raspoloženja i normalno je osjećati cijeli spektar emocija od ugodnih do manje ugodnih te ih moći regulirati. Ponekad se to stanje produži pa krenemo gubiti energiju, postajemo usporeni, ništa nas ne veseli i u ničemu ne uživamo. Tada je vrijeme da nešto poduzmemo. Emocije ne možemo trenutno zaustaviti ili odstraniti (inače biste odmah prestali biti tužni kad vam netko kaže „nemoj biti tužna“) Ono sto možemo i poželjno je mijenjati svoje misli, ponašanje ili fiziologiju. Stoga vam u nastavku dajemo neke ideje kako se aktivirati s ciljem podizanja raspoloženja.
- Izađite van na sunce ili u prirodu. Priroda djeluje opuštajuće i doprinosi tjelesnom i psihičkom zdravlju. Kisik pospješuje rad mozga i bez njega mozak ne može funkcionirati.
- Budite tjelesno aktivni, koliko vam prilike dopuštaju. Tjelesna aktivnost potiče lučenje endorfina, neurotransmitera odgovornih za dobro raspoloženje. Ako pokrenemo svoje tijelo, smanjit ćemo stres i poboljšati svoje raspoloženje.
- Osigurajte si dovoljno svjetlosti u prostoriji u kojoj boravite. Svjetlost (pogotovo prirodna) jedan je od glavnih aktivatora serotonina koji se još naziva i hormonom sreće.
- Educirajte se. Osobe s kroničnim bolestima koje dobro razumiju svoje simptome uspješno stare usprkos tome što su bolesne. Kontaktirajte udrugu HUOS i djelatnice Hrvatskog saveza za rijetke bolesti za dodatne informacije o svojoj dijagnozi.
- Strukturirajte svoj dan, pogotovo ako ste u mirovini ili na dužem bolovanju. Kada duže vrijeme ostajemo kod kuće, naši se dani mogu spojiti u jednu liniju bez početka i kraja, stoga je važno pokušati se držati rutine. Ustajanje, odlazak na počinak te druženje, čaj i obroci u isto vrijeme pozitivno utječu na naše mentalno zdravlje.

- Nazovite dragu osobu ili provedite ugodno vrijeme s prijateljima. Socijalna podrška naših najbližih je važna jer umanjuje negativni utjecaj stresa, pozitivno utječe na zdravstvene ishode i raspoloženje.
- Učinite dobro djelo. Pomaganjem drugima stječemo osjećaj svrhovitosti i poboljšavamo svoje raspoloženje.
- Vodite računa o ishrani. Izbjegavajte kavu, crni čaj, alkohol i namirnice koje vam pogoršavaju simptome.
- Pronađite vrijeme za aktivnosti koje vas vesele. Tako ćete zaokupiti svoje misli stvarima koje volite.
- Osigurajte si dovoljno sna. Kvalitetan san smanjuje tjeskobu, napetost i stres te poboljšava pamćenje. Odredite vrijeme za san i dnevni odmor i držite se rasporeda koliko je moguće.
- Prakticirajte zahvalnost. Svaku večer prije spavanja nabrojite tri stvari na kojima ste danas zahvalni.
- Ako ste praktični vjernik molite, za mir i zdravlje, rješenje problema, uz zahvalnost za sve što do sada imate.
- Izbjegavajte raditi stvari od kojih se osjećate loše. Mnoge stvari mogu pojačati neugodne osjećaje, kao što su slušanje tužnih pjesama, gledanje tužnih ili stresnih filmova ili provođenje vremena s negativnim osobama.

## Ukoliko vam savjeti ne pomažu...

Ukoliko vam ovi savjeti ne pomažu zatražite profesionalnu pomoć. Imajte na umu da niste sami te da mnogi ljudi prolaze kroz slične situacije. Potražiti pomoć nije sramota. Za bilo koju situaciju postoje stručnjaci koji vam mogu pomoći.



## SLIKA O SEBI

Život sa sklerodermijom itekako može promijeniti našu sliku o sebi, odnosno način na koji sebe vidimo i doživljavamo. Osim fizičkih promjena na koži i licu te poteškoća poput boli i funkcionalnih ograničenja, kronične su bolesti često praćene brojnim osobnim i životnim promjenama. One uključuju smanjeno uključivanje u društveni život zbog umora ili boli, isprepletanje novih zdravstvenih rutina sa svakodnevnim životom, povećanu ovisnost o drugima, poteškoće u emocionalnom funkcioniranju pa i seksualne smetnje. Ukoliko je sklerodermija utjecala na nama posebno važan dio života, sve zajedno utječe na identitet i u jednom trenu osjećamo da više nismo ista osoba. Kronična oboljenja mogu (ali ne moraju) utjecati na doživljaj sebe i svog identiteta, odnosno na samopoštovanje.

Samopoštovanje je subjektivna procjena sebe i ono ne mora imati veze s objektivnim kriterijima. Ako netko za sebe misli da je neuspješan, nezanimljiv itd. to ne znači da je to zaista točno jer je to „samo“ način na koji on sebe doživljava, a ne i objektivni odraz realnosti.

Osobe sa zdravim samopoštovanjem za sebe ne misle da su savršene, najbolje, idealne, nego su svjesne svojih prednosti i nedostataka te ih prihvaćaju kao cjelinu. Uz sklerodermiju kao autoimunu, rijetku kroničnu bolest nerijetko se vežu i promjene u tjelesnom izgledu, što kod pacijenata (posebno kod žena) često predstavlja udarac na samopouzdanje. Tjelesni izgled je samo jedna od komponenti naše samoprocjene. Samo izgled (ili bilo koja druga stvar sama za sebe) ne čini osobu jer se zdravo samopouzdanje sastoji od više dimenzija. Razmislite na temelju kojih dimenzija vi procjenjujete sebe.

Evo jedan primjer. Ana je vrlo motivirana i ambiciozna mlada žena. Vrlo joj je bitan poslovni uspjeh i divljenje kolega. Godinama je davala sve od sebe i izgarala na poslu i jako je uživala u pohvalama svog nadređenog. Za posao je davala zadnji atom snage sve do trena kad je saznala da ima sklerodermiju, zbog čega više nije mogla jednako dobro obavljati posao. S obzirom da je cijelu sliku o sebi temeljila isključivo na profesionalnom uspjehu, sve joj se srušilo. Nije znala odakle krenuti. Proces izlaženja iz takve krize uključuje definiranje drugih stvari koje su joj u životu važne, a koje je zapostavila. Sjetila se da je izvrsna slikarica, a počela je i volontirati. Zatim je otvorila svoju staru bilježnicu s poezijom i zapisala

koji stih. Onda se vidjela sa svojim prijateljima koji su joj pružili punu podršku i odjednom posao više nije bio dominantna vrijednost u njezinom životu. Naučila je vrednovati sebe i na temelju drugih dimenzija.

Vi ste i prijatelj, roditelj, suradnik, nečija sestra ili brat, nečija kći ili sin. Vi ste onaj kod koga svi idu po savjet kad im je teško. Vi ste sva dobra djela koja ste učinili u životu i pomoć koju ste pružili kad je nekome bilo najteže. Dakle, vi niste samo vaš izgled, vaša dijagnoza, vaš otkaz na poslu, produženo bolovanje ili loš dan nego mnogo više od toga. Zbog toga prihvaćajte sebe sa svojim vrlinama i manama te se trudite raditi na onim karakteristikama za koje smatrate da su nepoželjne.

*Kako biste osvijestili svoje kvalitete i pozitivne strane, predlažem da si uzmete vrijeme za promišljanje i odgovorite si na sljedećih nekoliko pitanja. Cilj ove vježbe je usmjeriti se na pozitivne strane naše osobnosti.*

- Što mi se sviđa kod mene, bez obzira koliko to malo bilo?
- Koje su moje pozitivne osobine?
- Što sam postigla/o u svom životu, koliko god to malo bilo?
- S kakvim sam se izazovima suočila/o?
- Koje talente posjedujem?
- Što se drugim ljudima sviđa ili cijene kod mene?
- Koje osobine i postupke koje cijenim kod drugih ja posjedujem?
- Kako bi me mogla opisati osoba kojoj je stalo do mene?
- Kako mogu unaprijediti sebe?

## ZA KRAJ

Nadam se da vam je ovaj dio priručnika uspio barem malo olakšati nošenje s problemima i teškim mislima ili pružiti ideje kako strukturirati svoj dan s ciljem popravljivanja raspoloženja. Ponekad vam ovi savjeti možda i neće biti korisni i to je u redu. Osobama s rijetkim bolestima potrebna je veća količina motivacije i truda kako bi si osigurali „normalan“ život u usporedbi sa zdravim pojedincima i to ponekad zna biti iscrpljujuće. Među članovima kojima svakodnevno pružam podršku često je prisutan osjećaj doživljene nepravde, razočaranja i ljutnje, ali i tuge zbog bolesti koja je sve promijenila. Česta je i usamljenost kod članova kojima je dijagnoza utjecala na socijalni, ali i partnerski život.

Ipak, bez obzira na sve probleme, mnogi od vas oklijevaju potražiti pomoć iz različitih razloga. Najčešće su u pitanju stereotipi poput toga da su „psiholozi samo za lude“. Baš naprotiv. Patiti od psihičkih tegoba nije sramota niti je izraz slabosti karaktera, već se uvijek radi o interakciji bioloških, psiholoških i socijalnih čimbenika. Ponekad mislimo da sami možemo riješiti problem, no on postaje veći sve do trena kad se ne možemo nositi s njim. Rješenje je vrlo jednostavno; pomoć se treba potražiti na vrijeme.

Psihologinja Hrvatskog saveza za rijetke bolesti svakodnevno odgovara na upite članova i pruža im podršku.

**Hrvatski savez za rijetke bolesti**

**Kontakt: radni dan 8.00-16.00**

**telefon: 099 659 6275**

**e-mail: psiholog.hsrb@gmail.com**

**Hrvatski savez za rijetke bolesti, socijalna radnica**

**nikolina.hsrb@gmail.com, 091/444-3038**

## SAVJETI FIZIOTERAPEUTA

Premda je SSc bolest imunološkog sustava sa promjenama na svim organima ali i psihi, očito je da kvalitetno liječenje zahtijeva kombiniranu terapiju usmjerenu na bitne čimbenike postanka i načina razvoja neke bolesti, ali i posljedica suočavanja sa problemima koje izaziva.

Osim adekvatne psihološke potpore i uključivanja u aktivnosti HUOSa-udrugu oboljelih – jednakih, vrlo važan faktor u terapijskom procesu je **fizioterapijska aktivnost**.

Komunikacija, dijalog o svim simptomima, kvalitetna fizioterapijska procjena uz specifičnu elektroterapiju i fizioterapijske procese manualnim tehnikama osteopatije i miofascilane relaksacije kod korisnika, mahom korisnica, daje vrlo dobar psihoterapijski učinak i mijenja pogled na problem, dijagnozu, uključivanja u procese mobilizacija preostalih funkcija.

Rad na fascijama dodatno oslobađa psihološke blokade u tijelu te oslobađanjem vitalnosti mekih tkiva mijenja se i duševni vitalitet (pojavljuje se zadovoljstvo, aktivira samoterapijski način funkcioniranja).

Poticajem na pokretljivost, uključivanje u aktivnosti rekreativne terapije kao što je nordijsko hodanje, plivanje, ples daje vrlo visoke benefite u cjelokupnom terapijskom programu koji se bazira na tzv. „off label“ lijekovima jer ciljanog lijeka nema.

Dio fizioterapijskog tretmana možete pronaći u prethodnim korisničkim priručnicima 1. Živjeti kvalitetnije sa sklerodermijom i 2. Potaknite cirkulaciju.

Cilj ovog priručnika je da Vas potakne u dane kada vam se ne da ustati iz kreveta jer ne vidite dnevni ili životni cilj, nemate volje ili vas muče simptomi boli i ograničenja, da iskoristite sljedeće preporuke fizioterapeuta. Bez obzira da li vježbate u društvu ili ne svaku od navedenih vježbi možete isprobati i redovito provoditi. Pokušajte ovim laganim vježbama započeti dan ili kada ste umorni potaknuti tijelo za nastavak aktivnosti na lakši način.

## ▣ VJEŽBE BUĐENJA ENERGIJE I SNAGE

### PROTEGNITE SE

Ležeći na leđima istegnite noge i ruke ispružene iznad glave najdalje što možete. Možete stopala i dlanove okrenuti prema dolje ili prema gore ili naizmjenično mijenjati pozicije. Osjećate oslobađanje svih dijelova tijela i buđenje mnogih mišića.



Zatim naizmjenično istegnite suprotnu ruku i nogu što više možete da osjetite dijagonalu po tijelu. Slobodno rotirate šake i stopala u svim smjerovima kako vam godi



## ROTIRAJTE SE

Ležeći na leđima oslonjeni petama i ramenima pokušajte zarotirati zdjelicu na jednu pa na drugu stranu.



Savinite koljena i spuštajte ih zajedno na desnu stranu najprije polako a zatim ih rotirajte i na lijevu stranu. Pri tome su ramena i glava ugodno oslonjeni na ležaj i jastuk.

Nakon nekoliko naizmjeničnih pokreta koljenima u stranu zadržite pokret koljena na jednoj strani i gurnite zdjelicu u istom smjeru, to jest stisnite stražnjicu oslonjeni na petu. Tako će se zdjelica pogurati što više u stranu za koljenima a tijelo će dobiti dijagonalu koju ćete finalizirati okretom glave u suprotnu stranu. Udahnite barem 3x duboko u toj poziciji pa napravite istu vježbu okrećući koljena i zdjelicu u suprotnom smjeru.



## ISTEŽITE SE

Okrenite se na trbuh i pokušajte se osloniti na lakove, da istegnete prednji dio tijela neko vrijeme. Dišite slobodno, ako možete pokušajte udisati u trbuh.



Pokušajte se osloniti na ispružene lakove tako da su šake oslonjene **malo ispred glave**. Udahnite mirno barem 3 x. Zatim postavite šake **u visinu lica** pa se osovite na ispružene laktove.



Za to vrijeme noge trebaju biti ispružene, mišići stražnjice opušteni a prednji dio zdjelice oslonjen o podlogu

Ako se osjećate sposobnim pokušajte istezanje i donjeg dijela kralježnice sa osloncem šakama u području ramena, ispružite laktove i visite barem 3 udaha i izdaha sa opuštenim nogama.





Sjednite na stolac bez naslona, raširite koljena, a stopala usmjerite naprijed, ne u stranu. Polako se ravnim leđima spustite koliko je moguće prema podu tako da se dlanovima dotaknete poda ili položite cijeli dlan na podlogu. I u toj poziciji par puta duboko udahnite.





## Vrijeme je za odlazak do prozora

Uživajte u danu bez obzira da li je sunčan i topao ili je maglovit i hladno-kišovit. Samo gledajući kroz otvoren prozor nekoliko puta duboko udahnite po mogućnosti „u trbuh“ Osjetite kako zrak ( po mogućnosti čisti) ispunjava vaša pluća i spušta dijafragmu prema dolje, tako da vidite da se vaš trbuh izbočuje van.

Kod polaganog izdaha trbuh se uvlači, a tijelo opušta prema dolje jer istiskujete zraka iz pluća prema gore pa se pluća kao prazna vrećica sakupe. Sa nekoliko udaha oživjet će cijelo tijelo.

Sada je na vama zadatak da tijelo i rastegnute u svim smjerovima.

Kod narednog udaha podižite ruke visoko iznad glave a kod izdaha ih spuštajte dolje. Ponovite vježbu nekoliko puta i uživajte u disanju i istežanju.



Zatim ruke od tijela podignite sa strane do iznad glave kod udaha a prilikom izdaha spuštajte ih dolje u početnu poziciju



Udahnite ali jako istežite iznad glave jednu ruku i cijelu tu stranu tijela istegnite koliko je moguće, pri tome se možete nagnuti na suprotnu stranu ne samo trupom već i glavom. Slobodno zadržite istegnutu poziciju par udaha pa istegnite na isti način suprotnu stranu tijela.



Raskoračite sa čvrsto oslonjenim stopalima o podlogu i rotirajte glavu, pa ramena, a zatim zdjelicu u jednu stranu. Slobodno zadržite disanjem poziciju dok ne osjetite ugodno istežanje. Okrenite tijelo na drugu stranu opet sa glavom koja vodi pokret i gleda duboko natrag.

Za kraj zabavna vježba; samo ako niste skloni vrtoglavici! Naizmjenice rotirajte se u obje strane a pritom pustite da vam ruke klate zrakom i ljuljaju se oko tijela. Zabavno je i korisno.



Ostalo nam je istezanje stražnje strane nogu i zdjelice. Stanite u **raskoračni stav** koji ste već naučili:

koljena u širini kukova a stopala prema naprijed. Uхватite se rukama za čvrstu prečku ili kvaku vrata tako da je primite sa obje strane.

Za početak **spustite se ravnim leđima dolje** tako da vam glava leži među ramenima a stražnjica je gurnuta što više natrag. Osjećate istezanje i stražnjeg potkoljenog dijela a ponekad i natkoljenog dijela noge, sve do donjeg dijela kralježnice. Nekoliko puta polako udahnite.



Držeći se i dalje, spustite se u **čučanj među koljena** tako da oslobodite napetost donjeg dijela kralježnice.

Taj dio ne smije biti ravan jer nastojite trtičnu kost podvući što više pod tijelo naprijed. Na podižete stopala petom od podloge! Istežete se udobno, a pritom istežete i ispružene ruke i prednji dio prsnog koša. Super osjećaj koji budi cijelo tijelo.

U stojeći položaj se vraćate istim putem tako da prvo ponovo **ispružite koljena**, ostvarite stražnje istežanje, a zatim se preko oslonca šaka **podignete se u stojeći položaj**.





Preostaje vam samo da se potpuno ispravite, stegnete mišiće stražnjice i pogurnete zdjelični obruč naprijed a zatvorenim šakama ste oslonjeni na svoje sakralne kosti

Nakon ove serije istezanja spremni ste za mnoge dnevne izazove. Ako ne možete potpuno slijediti ove upute potrudite se istezati što više, do granice svoje rastezljivosti. Ponovite svaku vježbu nekoliko puta. Savjet je da započnete sa 3-5 pokušaja a nastavite sve do 10 prema dnevnim mogućnostima.

Važno je spoznati osjećaj, kada dođete do kraja svog pokreta, zadržite poziciju te kroz polagan izdah pokušate nastaviti pokret još 10 %. To je napredovanje, a ne održavanje prethodnog rezultata.

**NISTE SAMI poruka je koju godinama dijelimo osobnim kontaktom tako i u medijima i tiskovinama.**



## KONTAKTI

### HRVATSKA UDRUGA OBOLJELIH OD SKLERODERMIJE

Web: <http://huos.hr/udruga/kontakt/>

Lokacija udruge: **Korčulanska ulica 3e/II. kat** (druženja, savjetovanja, sastanci)

Adresa sjedišta: **Brozova 26/I.**, 10 000 Zagreb

Tel: **01/3668 098**

Mob: **098/209 267**

Mail: [huos@huos.hr](mailto:huos@huos.hr); [sklerodermija@jadrankabrozd.hr](mailto:sklerodermija@jadrankabrozd.hr)

Facebook: [www.facebook.com/HuosHrvatskaUdrugaOboljelihOdSklerodermije](http://www.facebook.com/HuosHrvatskaUdrugaOboljelihOdSklerodermije)

Instagram: [@sclerodermacroatia](https://www.instagram.com/sclerodermacroatia)

### REFERENTNI CENTAR MINISTARSTVA ZDRAVSTVA RH ZA SUSTAVNU SKLEROZU

Zavod za reumatologiju i kliničku imunologiju

Klinički bolnički centar Split

Šoltanska 21, 21 000 Split

Tel: +385 (0)21 557 660

Faks: +385 (0)21 557 497

### HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

Dom zdravlja Zagreb Istok

Ivanićgradska 38, 10 000 Zagreb

Besplatna linija pomoći za rijetke bolesti: 0800 99 66

Email: [rijetke.bolesti@gmail.com](mailto:rijetke.bolesti@gmail.com)

Web: [www.rijetke.bolesti.hr](http://www.rijetke.bolesti.hr)

Facebook: <https://www.facebook.com/HrvatskiSavezZaRijetkeBolesti>

Twitter: <https://twitter.com/RijetkeBolesti>

Učlanjenjem u HUOS podupirete volonterski rad niza stručnjaka u borbi za Vaše mogućnosti liječenja, popravljanja kvalitete života, ostvarivanje mogućnosti fizioterapije i ostvarenje socijalnih prava od kojih je pravo na rad i zdravlje najvažnije. Odvajanjem 10 kuna mjesečno te donacijom članarine od 120 kn godišnje i Vi ćete se aktivno uključiti u stvaranje boljih mogućnosti za sebe ali i a sve oboljele od sklerodermije u Hrvatskoj.

Postanite i ostanite član HUOSa udruge sa srcem za oboljele od svih rijetkih bolesti. Družite se i znajte da niste sami.

**Sklerodermija nam neće oduzeti osmijeh!**

**Hvala od srca.**





Zagreb, studeni 2020.