

KVALITETA ŽIVOTA DJETETA OBOLJELOG OD JUVENILNOG IDIOPATSKOG ARTRITISA

ELIZABETA KRALJ KOVAČIĆ, JASNA ČONDA, DUBRAVKA GLUVIĆ,
MARIJA PERICA, LANA TAMBIĆ BUKOVAC*

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) je najčešća reumatska bolest u djece i jedna od najčešćih kroničnih bolesti koja uzrokuje kratkotrajnu ili dugotrajnu invalidnost. Osnovna značajka bolesti je upala jednog ili više zglobova nepoznate etiologije koja se javlja prije navršene 16. godine života i traje najmanje šest tjedana. Rijetko se javlja prije navršenog šestog mjeseca života, a najučestalija je u predškolskoj dobi između prve i treće godine života. JIA nije jedinstvena bolest, nego skupina bolesti s nekim zajedničkim značajkama koje se međusobno razlikuju po svojoj imunopatogenezi, ali i prema kliničkim manifestacijama. Prema ILAR klasifikaciji dijeli se u 8 podtipova. U Dječjoj bolnici Srebrnjak na Odjelu za dječju reumatologiju u razdoblju od travnja do lipnja 2016 g. proveden je anketni upitnik na temu: Kvaliteta života djeteta oboljelog od juvenilnog idiopatskog artritisa. Cilj istraživanja je bio utvrditi kvalitetu svakodnevnog funkcioniranja djeteta kroz razne aktivnosti. U anonimnom istraživanju uz prethodnu suglasnost roditelja/zakonskog skrbnika sudjelovalo je kroz dva mjeseca 48 ispitanika. (10 dječaka i 38 djevojčica) u dobi od 8-16 godina.

Deskriptori: JUVENILNI IDIOPATSKI ARTRITIS, KVALITETA ŽIVOTA, DJECA

UVOD

Djeca se često tuže na bolove u zglobovima. Najčešći uzroci prisutnosti boli su pretjerana fizička aktivnost, stres ili reakcija na neku infektivnu bolest.

Ukoliko je bol jedini simptom i nema poremećenog općeg stanja djeteta, tada bol u zglobu spontano prolazi i nema razloga za zabrinutost. Ukoliko jedan ili

više zglobova bude zahvaćen upalom više mjeseci, a uzrok bolesti ostaje nepoznat tada govorimo o kroničnom artritisu. Incidencija bolesti je 10-15 novootkrivenih slučajeva na 100.000 stanovnika u godini dana, odnosno prevalencija od otprilike 50-80 ukupno oboljelih na 100.000 stanovnika.

Prema ILAR klasifikaciji (International League of Associations for Rheumatology) skupina kroničnih artritisa u djece podijeljena je u osam podskupina. Prevalencija različitih tipova JIA razlikuje se s obzirom na geografsku i etničku pripadnost. Preko polovine bolesnika ima oligoartikularni tip bolesti, koji se rijetko viđa u odraslih, dok je seropozitivni poliartritis u dječjoj dobi rijedak.

*Dječja bolnica Srebrnjak, Zagreb

Adresa za dopisivanje:
Elizabeta Kralj Kovačić, bacc. med. techn.
Dječja bolnica Srebrnjak
10000 Zagreb, Srebrnjak 100
E-mail: ekkovacic@yahoo.com

RAZRADA TEME

Juvenilni idiopatski artritis je veliki izazov za dijete i cijelu obitelj, ali isto tako predstavlja izazov i za zdravstvene djelatnike koji se svakodnevno susreću s njima. Medicinske sestre imaju vrlo važnu zadaću u edukaciji i promicanju zdravog načina života, važnosti redovitih kontrolnih pregleda, te redovitim uzimanju lijekova. Do danas je terapija znatno napredovala uvođenjem anti TNF lijekova u liječenje JIA koji zaustavljaju razvoj bolesti.

Kao posljedica dugotrajne primjene lijekova (kortikosteroidi) kod djece se javlja povraćanje i mučnina, povećanje tjelesne mase, pojačan apetit, osteoporozna, te dolazi do promjena u laboratorijskim nalazima. Porast jetrenih enzima mogu uzrokovati nesteroidni antireumatici (NSAID), a primjena Metotreksata uz porast jetrenih enzima može prouzročiti i probavne smetnje.

Kako bi se pravovremeno uočile takve promjene potrebne su redovite kontrole kod liječnika specijalista. Anti TNF terapija se uglavnom dobro podnosi no bolesnike treba pažljivo pratiti radi povećane osjetljivosti organizma na infekcije. Liječenje bolesti je nužno osobito dok su simptomi prisutni, najviše zbog nepredvidivosti tijeka bolesti. Tijek bolesti varira i može trajati godinama. Liječnik specijalist će preporučiti redovite kontrole vida zbog mogućih komplikacija.

Prognoza ovisi o obliku artritisa te pripadajućim simptomima i komplikacijama. Bolest ima remisije i recidive bez prisustva artritisa. Od izuzetne važnosti je praćenje djeteta kroz psihički aspekt liječenja. Interdisciplinarni pristup je ključan kako bi se pravovremeno otkrile i suzbile neželjene komplikacije. Većina djece se teško prilagođava na bolest, osobito ako nemaju pomoć odnosno podršku obitelji. Pozitivan stav obitelji i okoline o bolesti je iznimno važan.

Pojam kvaliteta života podrazumijeva zadovoljstvo životom odnosno život dobre kvalitete u određenom životnom razdoblju. U ovom slučaju govori se o kvaliteti života naših malih pacijenata i njihovom svakodnevnom životu s kroničnom bolešću.

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) definira kvalitetu života kao pojedinačnu percepciju u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolišnom kontekstu (World Health Organization 1999). Kronična bolest (JIA) utječe na sve domene života oboljelog djeteta: intelektualni, socijalni, emocionalni i ekonomski.

Pravovremeno prepoznavanje i postavljanje dijagnoze juvenilnog idiopatskog artritisa, te pravovremeni početak liječenja glavni su preduvjeti za sprječavanje morfoloških promjena na strukturama mišićno-koštanog sustava, smanjenje boli i poboljšanje kvalitete života. Prilagodba na bolest, liječenje bolesti, primjena i nuspojave lijekova, promjena životnih navika, samo su neke od faza procesa suradnje medicinskog tima i djeteta kao i njegovog roditelja/zakonskog skrbnika.

NAJČEŠĆI PROBLEMI DJETETA OBOLJELOG OD JUVENILNOG IDIOPATSKOG ARTRITISA

- Promjene životnih navika (svakodnevno uzimanje lijekova, bolni dijagnostičko-terapijski postupci, česti posjeti liječniku, boravak u bolnici, izostanci iz škole.)
- Izdvajanje od vršnjaka zbog fizičkih ograničenja (svijest o različitosti, manjak samopouzdanja, izostajanje iz sportskih aktivnosti.)
- Poremećaji u ponašanju (osjećaj krivnje, agresivnost)
- Komplikacije izazvane nuspojavama lijekova

- Ograničenje aktivnosti (nemogućnost bavljenja omiljenim sportom)
- Vanjski izgled (zaostajanje u rastu, pojačana dlakavost, akne, deformacije zglobova, korištenje pomagala)
- Cushingov sindrom (poremećaj uzrokovan povišenjem razine kortizola u krvi)
- Ograničenje bliskih kontakata (odnos prema suprotnom spolu)
- Nemogućnost kontrole nad sobom
- Osjećaj bespomoćnosti ("prezaštićenost" od strane obitelji)
- Nesposobnost za samostalan život
- Nezaposlenost uzrokovana prolongiranjem školovanja
- Nemogućnost odabira željene profesije
- Ekonomska ovisnost
- Strah od nemogućnosti zasnivanja vlastite obitelji
- Sram
- Socijalna izolacija
- Strah od neprihvatanja

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja je prikazati utječe li kronična bolest - JIA na kvalitetu života djeteta i njegovog svakodnevnog funkcioniranja.

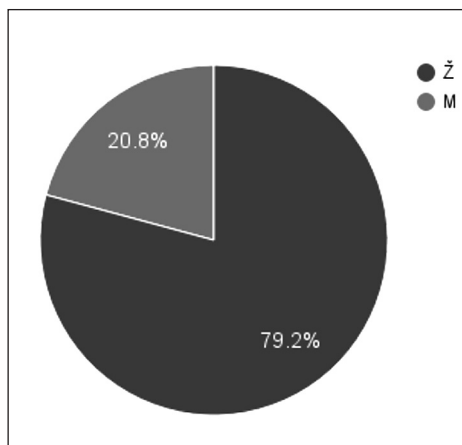
METODA OBRADJE PODATAKA

Rezultati dobiveni kroz anketni upitnik obrađeni su metodom deskriptivne statistike i distribucije frekvencija, te u daljnjem tekstu prikazane kroz grafikone i tablice.

REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Tablica 1.
Distribucija ispitanika prema spolu.

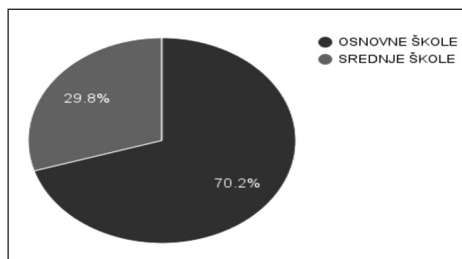
TVRDNJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
MUŠKO	10	20,8 %
ŽENSKO	38	79,2 %
UKUPNO	48	100 %



Grafikon 1.
Od ukupnog broja ispitanika bilo je 79,2% djevojčica (N=38) i 20,8% (N=10) dječaka.

Tablica 2.
Distribucija ispitanika prema razini obrazovanja

TVRDNJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
OSNOVNA ŠKOLA	34	70,2 %
SREDNJA ŠKOLA	14	29,8 %
UKUPNO	48	100 %

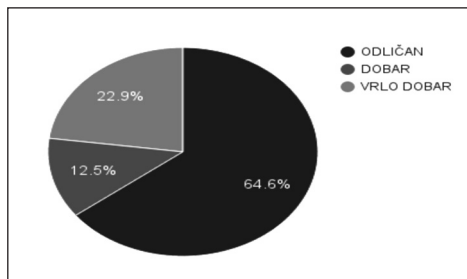


Grafikon 2.
U istraživanju su sudjelovala djeca iz različitih razina obrazovanja. Njih 70,2% (N=34) iz osnovne škole i 29,8% (N=14) iz srednje škole.

Tablica 3.

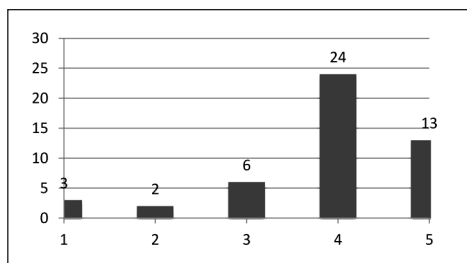
Prikaz dosadašnjeg školskog uspjeha ispitanika

TVRDNJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
ODLIČAN	31	64,6 %
VRLO DOBAR	11	22,9 %
DOBAR	6	12,5 %
DOVOLJAN	0	0 %
NEDOVOLJAN	0	0 %
UKUPNO	48	100 %



Grafikon 3.

Školski uspjeh s kojim je dijete završilo prethodni razred. Od ukupnog broja ispitanika njih 64,8% (N=31) završili su prethodni razred sa odličnim uspjehom, njih 23,4% (N=11) ispitanika sa vrlo dobrim uspjehom, a 12,5% (N=6) prethodni razred je završilo sa dobrim uspjehom.

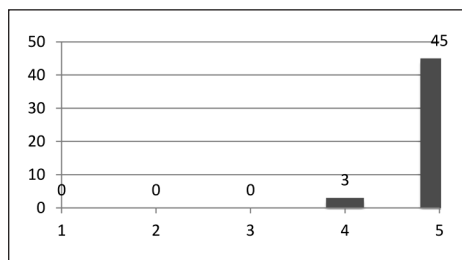


Grafikon 4.

Distribucija informiranosti ispitanika o vlastitoj bolesti i liječenju.

Tvrdnja: Smatram da znam dovoljno o svojoj bolesti i liječenju.

50% (N=24) ispitanika smatra da u potpunosti znaju dovoljno o svojoj bolesti i liječenju, 27,1% (N=13) se djelomično slaže, dok se njih 12,5% (N=6) niti slažu niti se ne slažu, djelomično se ne slaže 4,16% (N=2), a ostalih 6,25% (N=3) se ne slažu s tvrdnjom.

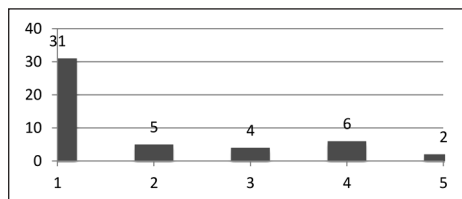


Grafikon 5.

Distribucija spremnosti medicinske sestre za objašnjenje o uzimanju ili primjeni ordinirane terapije.

Tvrdnja: Medicinske sestre mi uvijek sve detaljno objasne oko uzimanja ili primjene ordinirane terapije

Od ukupnog broja ispitanika njih 93,75% (N=45) slaže se u potpunosti da im medicinske sestre uvijek sve detaljno objasne oko uzimanja ili primjene terapije, djelomično se slaže 6,25% (N=3), njih 0% (N=0) se niti slaže niti se ne slaže, dok se 0% (N=0) djelomično ne slaže, a ostali 0% (N=0) se ne slaže s tvrdnjom.

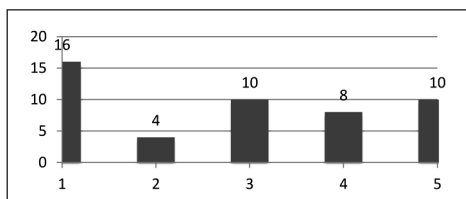


Grafikon 6.

Distribucija uspjeha ispitanika u školi vezano za poteškoće uzrokovane bolešću.

Tvrdnja: Smatram da bih bio/la bolji učenik da nemam poteškoće uzrokovane bolešću

4,16% (N=2) ispitanika smatra da bi bili bolji učenici da nemaju poteškoće uzrokovane bolešću. Njih 12,5% (N=6) se djelomično slaže s tvrdnjom, a 8,3% (N=4) niti se slaže niti se ne slaže, dok se 10,4% (N=5) djelomično ne slaže s tvrdnjom. Najveći dio 64,5% (N=31) se ne slaže da bi bili bolji učenici da nemaju poteškoće uzrokovane bolešću.

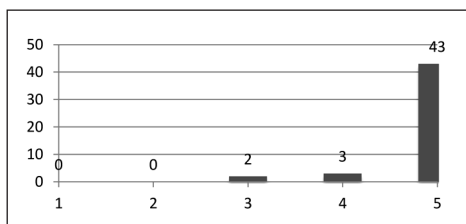


Grafikon 7.

Distribucija želje ispitanika za razumijevanje okoline s obzirom na njegovu bolest

Tvrdnja: Želio/željela bih više razumijevanja okoline za moju bolest

20,8% (N=10) ispitanika slaže se potpuno sa tvrdnjom, njih 16,6%(N=8) djelomično se slaže s tvrdnjom, 20,8% (N=10) ispitanika niti se slaže niti se ne slaže, a 8,3% (N=4) djelomično se ne slaže s tvrdnjom. 33,3% (N=16) ispitanika uopće se ne slaže s tvrdnjom.

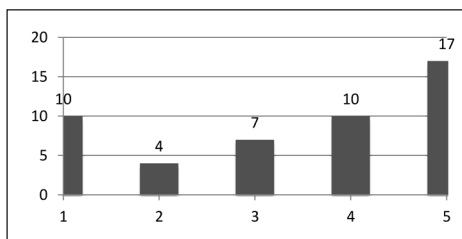


Grafikon 8.

Distribucija očekivanja ispitanika osobljem u reumatološkoj ambulanti/odjelu

Tvrdnja: Medicinsko osoblje u reumatološkoj ambulanti/odjelu zadovoljava moja očekivanja

Da medicinsko osoblje u reumatološkoj ambulanti/odjelu zadovoljava očekivanja ispitanika u potpunosti se slaže 89,5% (N=43), 6,25% (N=3) ispitanika, djelomično se slaže s tvrdnjom 4,16% (N=2) ispitanika, niti se slaže niti se ne slaže, dok se njih 0% (N=0) djelomično slaže, a ostalih 0% (N=0) se ne slaže s tvrdnjom.

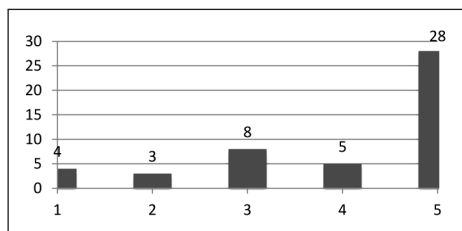


Grafikon 9.

Distribucija ograničavanja ispitanika u svakodnevnim aktivnostima zbog bolesti

Tvrdnja: Bolest me često ograničava u mojim svakodnevnim aktivnostima

Da ih bolest ograničava u svakodnevnim aktivnostima potpuno se slaže 16,6% (N=17) ispitanika, a 20,8%(N=10) njih djelomično se slaže s tvrdnjom. 14,5% (N=7) ispitanika tvrdi da se niti slaže niti se ne slaže, a 8,3% (N=4) djelomično se ne slaže. 20,8% (N=10) ispitanika se ne slaže s tvrdnjom.

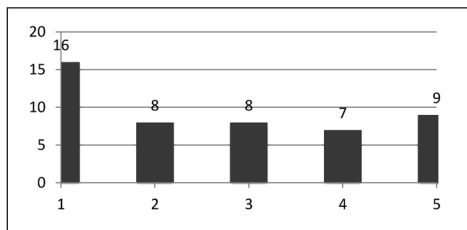


Grafikon 10.

Distribucija ograničavanja ispitanika u bavljenju sportom

Tvrdnja: Bolest me ograničava u bavljenju sporta

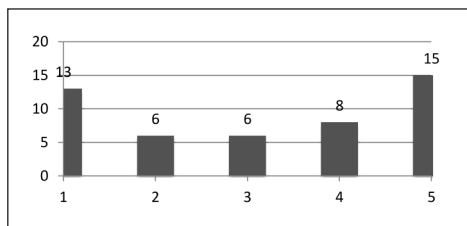
Više od polovice ispitanika 58,3% (N=28) u potpunosti se slaže da ih bolest ograničava u bavljenju sportom, a 10,4% (N=5) ispitanika s tvrdnjom se djelomično slaže. 16,6% (N=8) ispitanika niti se slaže niti se ne slaže s tvrdnjom, a 6,25% (N=3) djelomično se ne slaže. Ostalih 8,3% (N=4) se ne slaže s tvrdnjom.



Grafikon 11.
Distribucija osjećaja opterećenja ispitanika zbog uzimanja/primjene lijekova

Tvrdnja: Uzimanje/primjena lijekova me jako opterećuje

Od ukupnog broja ispitanika njih 18,75% (N=9) slaže se u potpunosti da ih uzimanje/primjena lijekova jako opterećuje, djelomično se slaže 14,5% (N=7), 16,6% (N=8) se niti slaže niti se ne slaže, dok se 16,6% (N=8) djelomično ne slaže, a najveći dio 33,3% (N=16) se ne slaže s tvrdnjom.



Grafikon 12.
Prikaz prisutnosti straha ispitanika zbog pogoršanja bolesti

Tvrdnja: Osjećam strah od pogoršanja bolesti

Zbog mogućnosti pogoršanja bolesti strahuje 31,25% (N=15) ispitanika. S tvrdnjom se djelomično slaže 16,6% (N=8), a 12,5% (N=6) niti se slaže niti se ne slaže s tvrdnjom. Djelomično se ne slaže s tvrdnjom 12,5% (N=6) ispitanika, a ostalih 27,8% (N=13) se ne slaže s tvrdnjom.

Kroz rezultate analize tvrdnji iz anketnog upitnika dobili smo značajan pregled nad izazovima s kojima se suočavaju naši pacijenti, ali i pozitivan rezultat našeg svakodnevnog rada na edukaciji, informiranju i razumijevanju između pacijenta i zdravstvenog tima. Niz tvrdnji dokazuje

da su pacijenti adekvatno informirani i zadovoljni osobnim znanjem. U informiranju pacijenti prepoznaju internet kao vrlo snažan medij i izvor znanja o zdravlju odnosno bolesti. Kako bi dobivene informacije bile pouzdane prepoznali smo važnost upućivanja pacijenata i njihovih roditelja na kvalitetne sadržaje pouzdanih izvora.

Uključivanje djece u odlučivanje te razvijanje djeteta kao člana tima važno je uspostaviti već pri prvom kontaktu. Nedovoljna uključenost pokazuje se problemom u razini sa nedovoljnom edukacijom. Veliki problem fizičkih ograničenja zahtjeva razvijanje interesa djeteta za ispunjavanje vremena kroz dozvoljene i moguće aktivnosti. Edukacija i motiviranje za sportskim aktivnostima koje bolest dozvoljava ključna je za razvoj djeteta i uklapanje u okolinu.

Značajan problem prikazan je kroz tvrdnje vezane za izostanke iz škole zbog bolesti, simptoma bolesti ili čestih posjeta liječniku. Osim djeteta važno je prepoznavanje problema izostanka roditelja s radnog mjesta. Pitanje razgovora sa prijateljima o bolesti, srama, odbijanja i osjećaja bespomoćnosti, povećanog rizika od izolacije i povlačenja u sebe zahtjeva dodatni angažman i uključivanje svih članova tima u skrb za pacijenta.

ZAKLJUČAK

Psihološka prilagodba na život s kroničnom bolesti je složen proces stoga bolja informiranost i edukacija značajno utječe na prilagodbu i smanjuje neizvjesnost u očekivanjima. Značajne komponente kvalitete života djeteta oboljelog od JIA su naučena ponašanja u svakodnevnim aktivnostima i shvaćanje bolesti i ograničenja koje simptomi bolesti uzrokuju. Djeca s kroničnom bolešću ne razlikuju se od svojih vršnjaka, ali je tendencija da se oboljeli od kronične bolesti poistovjećuju s njihovom bolesti. Izuzetno je važno uspo-

stavljanje ravnoteže između odnosa bolesti i zdravlja. Roditelji mogu pomoći u kvaliteti svog odnosa prema bolesnom djetetu i njegovoj uobičajenoj potrebi da izgradi samopouzdanje, samosvjesnost i odgovornost.

Bolest je vanjski događaj koji negativno utječe na život pojedinca. Dobra psihološka prilagodba na život s kroničnom bolesti je proces, a ne trenutak ili događaj. Za optimalno odvijanje tog procesa nezaoobilazan dio liječenja je psihološka pomoć i podrška u okviru holističkog pristupa kao standarda dostupnog svakom kronično bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Produženo trajanje povišene razine stresa koja otežava i ugrožava realizaciju uloga svakodnevnog života tijekom vremena može dovesti do fizičke i psihičke iscrpljenosti.

LITERATURA

1. Bukovac L, Berdnik-Gortan K. Priručnik za bolesnike - Juvenilni idiopatski artritis. Društvo reumatičara za djecu i odrasle; Zagreb, 2011.
2. Jesper J. Obitelj s kronično bolesnom djecom. Zagreb: Naklada Pelago; 2004.
3. Mardešić D. i suradnici, Pedijatrija, sedmo dopunjeno izdanje. Zagreb: Školska knjiga; 2003.
4. Petty RE, Cassidy JT. Introduction to the Study of Rheumatic Diseases in Children. U: Cassidy JT, Petty RE. Textbook of Pediatric Rheumatology 4 izd. WB. Saunders Company. Philadelphia, London, New York, St. Louis, Sidney, Toronto 2001; 2-7.
5. Petty RE, Cassidy JT. Juvenile Idiopathic Arthritides. U: Textbook of pediatric rheumatology 4. izd., WB Saunders company; Philadelphia, London, New York, St. Louis, Toronto 2001; 214-321.
6. Harjaček M, Lamot L, Tambić Bukovac L. i sur. Juvenile Spondyloarthritis. U: Harjaček M, ed. Challenges in Rheumatology. INTECHWEB.ORG. 2012; 89-128.
7. Tešija A. Novi biomarkeri u dijagnostici i praćenju bolesnika s reumatoidnim artritisom. Biochemia Medica 2003; 13 (1-2): 141-2.
8. Petty RE, Southwood TR, Baum J. i sur. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol 2004; 31: 390-2.
9. Harjaček M, Ruperto N, Ostojić J, Bukovac LT. The Croatian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin Exp Rheum 2001; 19: 40-4.
10. Babić-Naglić Đ. Novosti u liječenju reumatskih bolesti. reumatizam 2000; 47 (2): 2.