

PRISTUP DJETETU S REUMATSKOM BOLEŠĆU

MARIJA JELUŠIĆ-DRAŽIĆ*

Reumatske bolesti su kronične, višesustavne bolesti, okarakterizirane nepredvidivim tijekom, s periodima egzacerbacije i remisije. Liječenje djece s reumatskom bolešću zahtjeva multidisciplinarni pristup koji se sastoji se od medikamentoznog (protuupalni lijekovi, imunosupresivni lijekovi i novi biološki imunomodulatori) i kirurškog liječenja, psihosocijalnog liječenja (socijalne službe, psihološka i financijska pomoć), muskuloskeletne rehabilitacije (fizikalna i okupacijska terapija), koordinirane brige od strane javnih službi usredotočene na dijete i obitelj, te brige za rast i razvoj djeteta. U ovom preglednom radu iznijeti su osnovni pristupi u liječenju (koje nije medikamentozno) djece s kroničnom bolešću i to s posebnim osvrtom na reumatske bolesti.

Deskriptori: REUMATSKE BOLESTI, LIJEČENJE, DJECA

UVOD

Reumatske bolesti su važan uzrok invalidnosti djece. Najčešća reumatska bolest u dječjoj dobi je juvenilni idiopatski artritis, koja je i jedna od najčešćih kroničnih bolesti djece. Točna dijagnoza i rano započinjanje agresivnog liječenja mogu uvelike smanjiti i kratkoročni i dugoročni morbiditet. Bez ispravnog liječenja, akutna reumatska vrućica, sistemski eritemski lupus, dermatomiozitis, progresivna sistemna skleroza i mnogi oblici vaskulitisa mogu biti smrtonosni. Juvenilni idiopatski artritis rijetko ugrožava život, ali najčešće dovodi do invalidnosti. Potrebno je naglasiti da se reumatske bolesti u dječjoj dobi razlikuju od onih u odraslih. Vrlo je važna dob na početku bolesti jer o dobi ovisi razvoj imunog, neurološkog i muskuloskeletnog sustava. Kronične reumatske bolesti imaju znatan psihosocijalni utjecaj na bolesnika i nji-

bove obitelji. Ciljevi liječenja reumatskih bolesti u dječjoj dobi nisu više samo suzbijanje boli nego se nastoji zaustaviti i liječiti autoimunu upalu, očuvati normalan fizikalni, socijalni i emocionalni rast i razvoj, spriječiti nastanak ireverzibilnih promjena ciljnih tkiva i trajne invalidnosti, te postići remisiju bolesti. U pedijatriji pri postavljanju dijagnoze i liječenju reumatskih bolesti često nam je važniji iscrpni fizikalni pregled bolesnika nego laboratorijski nalazi.

UTJECAJ REUMATSKE BOLESTI NA DIJETE I OBITELJ

Postoje višestruki čimbenici koji utječu na kroničnu bolest djeteta i članova njegove obitelji (1, 2). Nekoliko kliničkih istraživanja bavi se problemom prognoze djece s reumatskom bolešću, te utjecaja bolesti na psihosocijalno funkcioniranje odraslih koji su u dječjoj dobi oboljeli od reumatske bolesti (3-6). Istraživanja govore u prilog negativnom utjecaju kronične bolesti na psihosocijalni razvoj djeteta, obitelj, školu, i financije (1, 2, 7-9). Također, pokazala su da 30 do 50% djece s reumatskom bolešću koja su odrasla prije razdoblja novih modernih lijekova ulazi u odraslu dob s aktivnom bolešću (10). Tako i u djece s juvenilnim idiopatskim artritisom ne nastaje uvijek "trajna remisija", nego znatan broj djece

nastavlja s epizodama artritisa u odrasloj dobi, te se teža ometanost zbog trajnog oštećenja zglobova javlja u približno 40% bolesnika (4). Djeca s pozitivnim nalazom RF i ona oboljela od sistemskog tipa juvenilnog idiopatskog artritisa s kroničnim sinovitisom imaju bitno lošiju prognozu (5). Djeca s reumatskim bolestima suočavaju se s brojnim psihološkim stresovima, uključujući ovisnost o članovima obitelji, izolacijom od vršnjaka, fizičkim poteškoćama, nesigurnošću u vlastitu budućnost, provođenjem kompliciranih medicinskih procedura, što sve može utjecati na njihovo raspoloženje, afekt i percepciju bola (11).

Svi psihosocijalni i psihički problemi koji započinju u dječjoj dobi, povećavaju se u adolescenciji ili početkom odrasle dobi ukoliko je i dalje aktivna bolest. Ipak nedavno provedena istraživanja djece s reumatskom bolešću nisu toliko pesimistična. Čak su i prva klinička istraživanja, u kojima je zaključeno da u velikog broja djece s juvenilnim idiopatskim artritisom bolest nastavlja biti aktivna u odrasloj dobi, pokazala da je većina bolesnika završila školovanje, rade puno radno vrijeme imaju obitelj i podižu djecu (12-14). Nedavna klinička istraživanja pokazala su da juvenilni idiopatski artritis ne mora biti "okidač" psihosocijalnih poremećaja, te da su obitelji

*Klinika za pedijatriju
Odjel za reumatologiju
Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
KBC Zagreb

Adresa za dopisivanje:
Dr. sc. Marija Jelušić-Dražić, dr. med.
Klinika za pedijatriju
Odjel za reumatologiju
Medicinskog fakulteta u Zagrebu
KBC Zagreb
10000 Zagreb, Šalata 4
E-mail: marija.jelusic.drazic@gmail.com

Tablica 1.
Rizični čimbenici i čimbenici prilagodbe

Table 1
Risk and resilience factors

Rizični (otežavajući) čimbenici	Težina bolesti Stupanj funkcionalne nezavisnosti Svakodnevni problemi
Čimbenici prilagodbe (olakšavajući čimbenici)	Sposobnost obitelji za rješavanje problema Podrška zajednice Vještina suočavanja

Tablica 2.
Ciljevi liječenja reumatskih bolesti

Table 2
Objectives of the treatment of rheumatic diseases

Trenutačni	Kontrolirati upalu Smanjiti osjećaj boli i neugode Sprječiti deformacije Sačuvati funkcionalnost
Dugoročni	Minimalizirati nuspojave bolesti i terapije Poticati normalan rast i razvoj Minimalizirati utjecaj kronične bolesti na obitelj Educirati dijete i obitelj Rehabilitirati

djece s juvenilnim idiopatskim artritismom općenito dobro prilagodljive (15). Iako ta istraživanja sugeriraju da psihosocijalna pomoć nije potrebna u svakog djeteta koji boluje od juvenilnog idiopatskog artritisa, ipak ona upućuju da pojedina djeca pate od onesposobljenosti, imaju smanjenu sposobnost funkcioniranja i radnu sposobnost, smanjeno socijalno prihvaćanje, te općenito probleme prilagođavanja (16). Današnja istraživanja pokazuju da bi planiranje brige o djeci s reumatskom bolešću trebalo biti utemeljeno na novom konceptu o invalidnosti, baziranom na dokazima i individualizirano (17).

U planiranju liječenja funkcionalne i psihosocijalne invalidnosti djece s kroničnim bolestima, mora se postaviti pitanje zašto su pojedini bolesnici i njihove obitelji izrazito vulnerabilne, dok druge nisu (15). Jedno od objašnjenja koje nastoji razjasniti razlike u vulnerabilnosti govori u prilog da određeni rizični čimbenici potiču u djece i obitelji disfunkciju i onesposobljenost, dok s druge strane čimbenici prilagodbe dovode do stabilnosti djece i obitelji (18). Neravnoteža između rizičnih čimbenika i čimbenika prilagodbe određuje ishod bolesti (Tablica 1).

Zbog toga, planiranje liječenja djece s reumatskim bolestima treba biti usmjereno na dijete i na obitelj, uz nastojanje da nam cilj ne bude samo kontrola bolesti i liječenje trenutnog problema, nego

također planiranje budućnosti djece i obitelji (Tablica 2). Potrebno je poduzeti nekoliko koraka da bi se povećala prilagodljivost bolesnika i obitelji, što uključuje bolju edukaciju djece i roditelja (koji se na taj način mogu uspješnije boriti s nepredvidivim tijekom bolesti), poboljšanje socijalne pomoći djece i njihovih roditelja, te smanjenje stresnih situacija. Točna dijagnoza je prvi korak. Reumatske bolesti pri postavljanju dijagnoze mogu biti akutne i život-ugrožavajuće, ili se mogu polagano razvijati tijekom nekoliko mjeseci ili godina. Može biti zahvaćen samo jedan organski sustav, ili mogu biti zahvaćena nekoliko sustava, što otežava razlučivanje od drugih inflamatornih ili ne-inflamatornih bolesti.

Izuzetno je važno dobro upućivanje roditelja u bolest, te strpljenje s roditeljima u njihovoj borbi s kroničnim bolestima s nepredvidivim tijekom i prognozom. Stručna osposobljenost trebala bi biti "kamen temeljac" u liječenju djece s reumatskim bolestima. Liječenje takve djece treba se provoditi u tercijarnim ustanovama, a stručni tim bi se trebao sastojati od pedijatrijskog reumatologa, specijalizirane sestre u području pedijatrijske reumatologije, fizioterapeuta, so-



Slika 1.
Model multidisciplinarnog pristupa djetetu s reumatskom bolešću

Figure 1
Model of team care of child with rheumatic disease

Tablica 3.
Uloga liječnika u timu

Table 3
Role of physicians in the care management team

Primarni pedijatar	Briga o interkurentnoj infekciji Cijepljenje Problemi razvoja - Praćenje rasta i razvoja Suradnja sa službama u zajednici Suradnja sa školom
Pedijatrijski reumatolog	Liječenje reumatske bolesti Detaljno upućivanje u liječenje specifičnih problema Davanje medicinskog objašnjenja o terapijskim odlukama Manje savjetovanje Fizikalna/okupacijska terapija Praćenje toksičnosti lijekova Suradnja s drugim subspecialistima

Preuzeto iz 21

cijalnog radnika i psihologa. Tim mora biti povezan s pedijatrom u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (Slika 1). Katkad su u liječenju potrebne konzultacije s ortopedom, oftalmologom, nutricionistom i stomatologom. U središtu tima trebalo bi biti dijete i obitelj. Uloga pedijatra u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i pedijatrijskog reumatologa navedene su u Tablici 3, dok su u Tablici 4 navedene bolesti i simptomi kada je potrebno da pedijatar u primarnoj zdravstvenoj zaštiti uputi djecu i adolescente pedijatrijskom reumatologu.

Prema tome, za uspješno liječenje djece s reumatskim bolestima vrlo je važna dobra komunikacija između pedijatra u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i pedijatrijskog reumatologa, te mogućnost stalnog kontakta s osobom u tercijarnom centru. Sestre koje su izučene u području pedijatrijske reumatologije pokazale su se kao najbolje osobe za kontakt u mnogim centrima za pedijatrijsku reumatologiju (19).

KOORDINIRANA BRIGA OD STRANE
JAVNIH SLUŽBI USREDOTOČENA NA
DIJETE I OBITELJ

Istraživanje Hobbsa i Perrina pokazalo je da su potrebe djece s kroničnim bolestima i invalidnošću nespecifične i jedinstvene u najvećem dijelu (20). Uz medicinski tretman svake bolesti ta djeca trebaju živjeti kod kuće, pohađati školu kao ostala djeca, i imati mogućnost pohađanja posebnih terapija poput fizikalnih i govornih vježbi u svojoj vlastitoj

zajednici. Njihove obitelji trebaju potporu za transport i njegu, a neke obitelji trebaju i psihološku pomoć i financijske savjete. Takve usluge su teško dostupne čak i u velegradskim prilikama, dok su u seoskim sredinama potpuno nepostojeće. Slijedeći koraci su priznati kao najvažniji kod ovakvog pristupa:

- Priznavanje vodeće uloge djeteta i obitelji kod planiranja liječenja.
- Razvoj navedenih usluga u zajednici u kojoj ta djeca žive.
- Priznavanje roditelja kao jednakih partnera sa profesionalcima u liječenju i njezi te djece.
- Osnaživanje obitelji znanjem kroz edukaciju i podršku.
- Ohrabrivanje pedijatra da preuzmu veću ulogu u koordinaciji, da se upoznaju s dostupnim lokalnim uslugama i da surađuju s javnim službama u zajednici.
- Pojačavanje komunikacije između specijalista, te između bolesnika i zdravstvenih radnika.
- Uklanjanje zapreka razvoju takvog sustava.

EDUKACIJA

Djeca s reumatskim bolestima i njihovi roditelji trebaju edukaciju i savjetovanje iz nekoliko područja. Edukacija o bolestima, lijekovima, negativnim

učincima lijekova te terapijama treba biti izvedena kako individualno od strane pedijatrijskog reumatologa tako i u grupnim tečajevima za roditelje oboljele djece. Informacije koje su potrebne roditeljima se mijenjaju kako prolazi vrijeme od kada je bolest dijagnosticirana, te također ovisi o razvojnim potrebama djeteta. Slijedom toga edukacija treba biti individualizirana. Kako su informacije lako dobavljive putem interneta, roditelji također trebaju pomoć kod interpretacije informacija do kojih su došli (21). Roditelji i bolesnici u Hrvatskoj se potiču da posjećuju edukacijske seminare koje organizira Društvo reumatičara za djecu i odrasle.

SAVJETOVANJE

Odnos s povjerenjem je osnovni i najvažniji zahtjev za učinkovito savjetovanje, a povjerenje se mora zaslužiti (21). Otvorena, iskrena komunikacija s djetetom i roditeljima je najvažnija komponenta tog odnosa. Potrebno je pažljivo saslušati dijete i roditelje prije nego se ponudi savjet. Prikupljanje podataka o djetetovoj bolesti, ponašanju i stanju u obitelji može zahtijevati mnogo susreta i promatranja. Potrebno je slušati što govore i promatrati što čine. Pozornost treba obratiti na negovorne znakove. Dok se nastoji objasniti utjecaj bolesti na dijete i kako je to oslabilo obitelj, treba tražiti izvor nove snage za njih. Taj izvor može biti u njihovoj široj obitelji, zainteresiranom nastavniku u školi i slično. Važno je prepoznati izvor snage jer je to jedini način da se suprotstave svojoj slabosti. Neke obitelji ojačaju već pri samoj prisutnosti izazova.

Djeca s tjelesnim nedostacima i deformacijama, te djeca s promijenjenim izgledom zbog osipa ili terapije kortikosteroidima prisiljena su se osjećati drugačije. Tjelesni nedostaci i variranje aktivnosti bolesti otežavaju takvoj djeci sudjelovanje u obiteljskim i socijalnim aktivnostima. Razumijevanje što oni mogu i planiranje aktivnosti u kojima su u stanju sudjelovati pomaže im u podizanju morala i osjećaja vlastite vrijednosti. Pri tom je potrebno uvijek imati "rezervni plan" aktivnosti za svaki slučaj. Uključivanje braće i sestara, a i druge djece u pomaganju hendikepiranom dje-

Tablica 4.

Bolesti i simptomi kada je potrebno da pedijatar u primarnoj zdravstvenoj zaštiti uputi djecu i adolescente pedijatrijskom reumatologu

Table 4

Children and adolescents with the following diseases or symptoms may benefit from referral to a paediatric rheumatologist

Bolesnici s nesigurnom dijagnozom

Prolongirano febrilno stanje
Gubitak muskuloskeletne funkcije
Normalni laboratorijski nalazi, ali lokalizirana ili generalizirana muskuloskeletna bol i/ili otok
Patološki laboratorijski nalazi, ali klinička slika ne odgovara kriterijima specifične reumatske bolesti
Bolovi koji ne odgovaraju laboratorijskim nalazima ili fizikalnom pregledu lokomotornog statusa
Neobjašnjivi fizikalni nalazi kao što su: osip, povišena tjelesna temperatura, artritis, slabost, gubitak tjelesne mase, umor, anoreksija
Neobjašnjiva muskuloskeletna bol
Nedefinirana autoimuna bolest

Utvrđivanje dijagnoze i dugotrajno liječenje

Juvenilni idiopatski artritis
Mješana bolest vezivnog tkiva
Sklerodermija - sistemna i lokalizirana
Reiterov sindrom
Artritis povezan s upalnim bolestima crijeva
Vaskulitisi
Sistemske eritemski lupus
Anti-fosfolipidni sindrom
Cerebralni vaskulitis
Sarkoidoza
Juvenilni dermatomiozitis
Lymeova bolest s artritismom
Sjogrenov sindrom
Postinfektivni artritis
Postinfektivni vaskulitis
Kronični rekurentni multifokalni ostemijelitis
Akutna reumatska vrućica

Potvrda dijagnoze i sudjelovanje u liječenju

Atipične Henoch-Schonleinove purpore
Prolongiranog ili teškog reaktivnog (postinfektivnog) artritisa
Serumska bolest
Mb. Kawasaki
Sy. Raynaud
Generaliziranih i lokaliziranih bolnih sindroma
Osteoporoza
Autoimuna hemolitička anemija
Autoimuna trombocitopenija

Dijagnoza i liječenje autoimunih poremećaja povezanih s drugim primarnim bolestima kao što su: Imunodeficiencije, neoplazme, infektivne, endokrine, genetičke i metaboličke bolesti, cistična fibroza

tetu prilikom aktivnosti trebalo bi biti ispunjavajuće iskustvo za svakoga.

PRISTAJANJE

Djeca oboljela od kroničnih bolesti ubrzo se zamore od uzimanja lijekova dan za danom bez da je kraj na vidiku. Često pitaju zašto moraju raditi glupe vježbe koje im naizgled ionako ne pomažu. Zbog toga pristajanje s programom

terapije postaje važno pitanje kod djece s kroničnim bolestima (22). Riječ "pristajanje" implicira da liječnik naređuje, a pacijent se pokorava. Međutim idealna situacija je dobro informirani bolesnik koji odabire da se podvrgne terapiji propisanoj od liječnika u kojeg ima povjerenja, a nakon što mu je predočena prednost te terapije te je upozoren na posljedice nepridržavanja iste. Drugim riječima bolesnik sam odabire da se podvrgne pro-

pisanoj terapiji. U pedijatriji treba uzeti u obzir i dijete i roditelje ili skrbnike da bi se osiguralo da se terapija provodi. Edukacija djece i roditelja, te uzimanje u obzir potreba obitelji prilikom planiranja terapije su esencijalni u osiguravanju da se bolesnik pridržava plana.

BRAĆA I SESTRE

Stres izazvan kroničnom bolešću utječe na sve članove obitelji, uključujući i braću i sestre. Njihova uloga i utjecaj na razvojne potrebe bolesnika mijenjaju se s uzrastom i stupnjem razumijevanja braće i sestara, njihovim doživljajem djeteta s kroničnom bolešću, stava roditelja i zahtjeva koji se postavljaju pred zdrave braću i sestre (23). Raspon njihovih osjećaja se kreće od osjećaja krivnje (da oni snose krivicu za bolesno dijete na nedokučiv način) pa do straha da će bolest i njih zahvatiti i srama (23). Braća i sestre mogu zamjerati roditeljima dodatnu pozornost i vrijeme koje se posvećuje bolešću djeteta i blaže kriterije po pitanju discipline. Realno, roditelji često nisu u stanju odvojiti dovoljno vremena da zadovolje razvojne potrebe zdravih braće i sestara, što je pogotovo čest problem kod samohranih roditelja.

U studiji koja je istražila osjećaje braće i sestara djece oboljele od kroničnih reumatskih bolesti, neka djeca su bez problema govorila o bolesti svoga brata ili sestre pred drugima (23). Njihovi razlozi za to su bili "da objasne potrebu za točnim terapijskim rasporedom ili mogućnost pojave neočekivanog problema". Druga djeca radije nisu govorila o bolesti iz straha da bi bolesno dijete moglo biti zadirkivano. Zavisno od roditeljskih zahtjeva, neka braća i sestre su imali važne uloge u medicinskoj terapiji bolesnog djeteta (kao podsjećanje na raspored uzimanja lijeka ili pomaganju kod terapije), dok su druga djeca bila zaštićena od takve uloge. Neki su također preuzeli zaštitničku ulogu u školi i van kuće.

Ozbiljnost bolesti, djelotvornost roditelja, obiteljski stres i potpora obitelji su neke od odrednica utjecaja kronične bolesti na braću i sestre. Unatoč podijeljenim osjećajima, braća i sestre djece oboljele od artritisa dobro funkcioniraju

Tablica 5.
Pristup braći i sestrama djeteta oboljelog od kronične bolesti

Table 5
Approaches to siblings of children with chronic illness

Uključiti braću i sestre u posjete bolnici
Razgovarati s njima o njihovim potrebama
Odrediti kako braća i sestre doživljavaju utjecaj bolesti na članove obitelji
Pomoći im u nošenju s pitanjima koja postavljaju njihovi prijatelji
Ohrabrivati sudjelovanje braće i sestara u planiranju njege oboljelog djeteta

u životu (24). S ispravnim pristupom oni postaju veliki izvor dodatne potpore, i u školi i kod kuće. Pri tom je jako važno vrednovati potrebe braće i sestara kod brige za dijete s kroničnom bolešću i podržati njihove potrebe. Neke ideje kako smanjiti negativan učinak na braću i sestre su dane u Tablici 5.

ŠKOLA

Reumatske bolesti općenito ne utječu na djetetovu sposobnost učenja i mišljenja, osim bolesti koje zahvaćaju sre-

dišnji živčani sustav kao što je sistemski eritemski lupus. Djeca oboljela od artritisa mogu i trebaju pohađati školu osim u posebnim okolnostima. *Škola je djetetov posao.* Dakako škola bi trebala organizirati nekoliko prilagodbi standardnog programa (8). Djeca s kroničnim bolestima i invalidnošću moraju pohađati nastavu u smanjeno restriktivnoj okolini. Individualizirani školski programi moraju biti pripremljeni na traženje roditelja (25). Ovisno o zdravstvenom stanju i stupnju invalidnosti, jedna ili više "posebnih školskih usluga" bi trebale biti pružene

djeci s posebnim zdravstvenim potrebama da bi osigurale ravnopravne mogućnosti obrazovanja. Posebne školske usluge su važan dio posebnih usluga koje zajednica pruža takvoj djeci. Te usluge uključuju prilagodbe škola za pristup invalidima, dizala, učionice na istoj etaži i dvostruke kompletne školskih knjiga. Prijevoz, školsko savjetovanje, prilagođen tjelesni odgoj i instrukcije kod kuće su još neke od usluga koje mogu biti potrebne (8, 26).

Nekoliko zajedničkih briga izraženih od djece i roditelja, kao i predložena rješenja su dani u Tablici 6. Roditelji bolesnog djeteta trebali bi u tercijarnoj ustanovi od sestre specijalizirane u području pedijatrijske reumatologije dobiti listu uputa koju bi predložili u školi nastavniku odnosno stručno medicinski osposobljenom djelatniku (najbolje medicinska sestra) kojeg bi škola trebala imati. Takav djelatnik bi imao vrlo važnu ulogu, jer osim što bi se brinuo za prilagodbe u školi za bolesnu djecu bio bi i glavna karika u komunikaciji i pru-

Tablica 6.
Uobičajena školska briga za učenike s reumatskim bolestima

Table 6
Common school concerns for students with rheumatic diseases

Penjanje po stepenicama ili hodanje na veće udaljenosti	Tražiti dozvolu za dizalo Organizirati nastavu tako da se na najmanju mjeru smanji penjanje i hodanje Zatražiti dodatno vrijeme za preseljenje iz jedne u drugu učionicu Koristiti invalidska kolica ukoliko je potrebno
Neaktivnost, ukočenost zbog dugog sjedenja	Promijeniti poziciju svakih 20 minuta Sjediti na kraju učionice da bi se moglo prošetati bez da se ometa nastava Zatražiti da im se dodijele zaduženja koja dopuštaju hodanje (npr. skupljanje testova)
Nošenje knjiga	Dva kompleta knjiga, jedan u školi jedan kod kuće Dogovoriti da školski kolega pomogne u nošenju knjiga Knjige nositi u naprtnjači ili torbi preko ramena
Ustajanje od stola (školske klupe)	Zatražiti stol s pomičnom pločom Koristiti "debele" olovke i bojice Koristiti flomastere Protegnuti ruke svakih 10 minuta
Rukopis (spor, neuredan, bolan)	Koristiti diktafon za zabilješke Fotokopirati zabilješke od kolega iz razreda Koristiti računalo za pisanje zadaća Zatražiti alternativu za vremenski ograničene pismene testove (usmeni test, dodatno vrijeme, računalo) Educirati nastavnika - neuredno pisanje je katkad neizbježno
Pokreti iz ramena i oblačenje	Nositi široku odjeću Nositi odjeću s kopčanjem na čičak
Podizanje ruke (javljanje)	Odrediti drugi način javljanja

Preuzeto iz:
Raising Child with Arthritis - A Parent's Guide 1998. Atlanta, Arthritis Foundation, 1998.

Tablica 7.
Reumatske bolesti i odabir fakulteta

Table 7
Rheumatic diseases and planning for college

Posjetiti fakultet prije odabira da bi se upoznali s udaljenostima među zgradama, stepenicama, dizalima i općom pristupačnošću
Upoznati lokalnu klimu, ako je bolest slabija ljeti trebalo bi odabrati fakultet u toplijoj klimi
Uvijek je dobro upoznati se s liječnikom u blizini fakulteta, tako ako dođe do kakvih problema da je on već upoznat s bolešću i može odmah biti spreman pomoći
Ako postoji mogućnost slaganja rasporeda po vlastitoj želji, treba se ostaviti dovoljno vremena za dolazak s jednog predavanja na drugo
Također se ne bi trebalo preopteretiti s rasporedom, jer treba imati na umu da će biti i loših dana vezano s bolešću
Uvijek uzimati redovite obroke, doručak, ručak i večeru, bez obzira kakva hrana bila, jer to na duge staze pomaže u kontroliranju bolesti
Ponijeti dovoljnu zalihu lijekova sa sobom, dok se ne upozna gdje su najbliže ljekarne

Preuzeto iz 21

žanju povratnih informacija o bolesniku tercijarnoj ustanovi u kojoj se on liječi. U Tablici 7 dane su upute o tome što bolesnik s reumatskom bolešću treba uzeti u obzir pri izboru fakulteta.

TRANZICIJA

Tranzicija ili prijelaz bolesnika s kroničnom reumatskom bolešću koja je započela u dječjoj dobi u adultne reumatološke centre je vrlo važan, budući da je u većine tih bolesnika bolest i dalje aktivna u odrasloj dobi ili imaju brojne sekvele nastale zbog reumatskih bolesti ili dugotrajne terapije (27). Viner je dao vrlo dobar opis ove razvojne faze bolesnika (28). On opisuje proces tranzicije od pedijatrijske prema adultnoj reumatologiji kao dio šire tranzicije, ili razvojnog procesa, u kojem dijete prelazi iz faze ovisnog djeteta u samostalnog odraslog. Pitanje kada započinje i završava tranzicija i dalje je kontroverzno. Treba se uzeti u obzir da djeca s kroničnim bolestima općenito imaju usporen razvoj. Dokazano je da djeca s juvenilnim idiopatskim artritismom imaju usporen ne samo fizički razvoj (rast), nego psihosocijalni i spolni razvoj (13, 14, 29). Većina tranzicijskih programa predlažu rano započinjanje tranzicije u dobi od 10-12 godine (30). Tako i istraživanje provedeno u Velikoj Britaniji podupire rani početak tranzicije u bolesnika s juvenilnim idiopatskim artritismom (31).

Bolesnici s juvenilnim idiopatskim artritismom u dobi od 11 do 14 godina pokazali su najveći napredak u razumijevanju svoje bolesti nakon što su 12 mjeseci sudjelovali u tranzicijskom programu, koji je bio značajno veći nego u bolesnika u dobi od 17 godina. Američka istraživanja smatraju da je optimalno vrijeme za započinjanje tranzicijskog programa u dobi od 12-14 godina (32). Ipak, mora se naglasiti da većina mladih u dobi od 18 godina nisu spremna prijeći u adultne reumatološke centre, radi čega su osnovane i specijalne Klinike za mlade odrasle s reumatskim bolestima. Primjer je YARD Clinic (engl. *Young Adults with Rheumatic Diseases*) koja je osnovana u Vancouveru, Kanada, a koja prima bolesnike u dobi od 18 godina koji prolaze

Tablica 8.
Ciljevi tranzicijskog programa pedijatrijske reumatologije

Table 8
Goals of a rheumatic transition program

Edukacija, stjecanje znanja o bolesti, lijekovima i ulozi raznih sudionika u liječenju
Stjecanje vještine komuniciranja sa sudionicima u liječenju
Pomaganje u odvajanju od roditelja uzimajući u obzir medicinske probleme
Ohrabrivanje prihvatanja preporučene terapije
Pružanje pomoći i savjetovanje u pitanjima vezanim za obrazovanje, zvanje, karijeru, financijsko i zdravstveno osiguranje, samostalni život i veze van obitelji
Organizacija završnog prebacivanja na adultni reumatološki odjel, osiguravajući pri tome da liječnik na novom odjelu dobije potpunu povijest bolesti

Preuzeto iz 27

kroz tranzicijske programe tijekom 3-5 godina, te prelaze u adultne centre u dobi od 22 do 24 godine (27). Priprema te djece traži određivanje strukovnog obrazovanja, sposobnost samostalnog života i zauzimanja za sebe. Ciljevi tranzicijskog programa YARD Klinike dani su u Tablici 8.

Odrastanje kroz adolescenciju u mladi odrasli život je glavni zadatak svakog djeteta. To postaje izazov za djecu s kroničnim bolestima i njihove roditelje. Adolescenti s kroničnim bolestima trebaju biti ohrabrivani da postupno preuzimaju kontrolu nad upravljanjem svojom bolešću. To zahtijeva pripremu obitelji i bolesnika već u pred adolescentskoj dobi. Roditelji moraju imati povjerenje u bolesno dijete koje sa svoje strane mora pokazati da mu se može vjerovati u preuzimanju brige oko terapija i potreba svoje bolesti. U tome bi mogle puno pomoći grupe za adolescentsku podršku, pogotovo u temama vezanim za daljnje školovanje, seksualnost, alkohol i droge, te planiranje struke.

NEKONVENCIONALNE METODE LIJEČENJA (alternativna medicina)

Kada znanstvena medicina prizna svoje nepoznavanje etiologije reumatskih bolesti i nepostojanje trajnog lijeka i izlječenja, roditeljima je lako povjerovati onima koji obećavaju čuda u ovo doba alternativne medicine (33). Izloženi su pritiscima dobronamjernih prijatelja i rodbine da isprobaju nedokazane metode naširoko reklamirane putem tiska i interneta. Southwood i suradnici objavili su

Tablica 9.

Indikacije za upućivanje djece s reumatskim bolestima fizioterapeutu

Table 9

Indications for referral children with rheumatic diseases to physiotherapist

Zahvaćenost više zglobova
Jaka bol ili ukočenost zglobova i mišića
Postojanje grča, ograničenost u dnevnim aktivnostima
Preoperativna njega
Postoperativna njega
Rapidno napredujuća bolest
Indikacije za pomoćna sredstva (npr. invalidska kolica)
Standardne vježbe ne daju rezultat
Konflikt između roditelja i djeteta koji rezultira lošim prihvaćanjem terapije

Preuzeto i prilagođeno 20

da je 70% bolesnika s juvenilnim artritisom koristilo nekonvencionalne metode (34). Čak i kada roditelji o tome ne govore možemo pretpostaviti da je većina koristila ili koristi neke oblike alternativne medicine.

Bolje je zadržati otvoreni i nekritičan stav u odnosu s roditeljima i članovima obitelji da im ne bi bilo neugodno govoriti o tome. Za pedijatrijskog reumatologa je važno da bude u toku s trenutno dostupnim oblicima nekonvencionalne medicine da bi mogao roditelje pravilno uputiti kada pitaju o tim metodama. To je ujedno prilika da se roditelji educiraju o vođenju znanstvenih istraživanja i da im se objasni razlika između kontroliranih ispitivanja i svjedočanstava. Bolje je dozvoliti im da isprobaju neke metode koje su neškodljive, ali treba biti oprezan kod potencijalno škodljivih tretmana (npr. megavitaminima) i apsolutno odbiti sudjelovanje u nekim drugim (npr. tretman ubodima pčela). Mudro je uvijek ostaviti prostora roditeljima da se nakon takvih izleta u alternativnu medicinu vrate bez osjećaja poniženosti.

FIZIKALNA I OKUPACIJSKA TERAPIJA

Opći ciljevi rehabilitacije su postići maksimalnu funkcionalnost zahvaćenih udova, spriječiti deformitete i pomoći djetetu da postigne razvojne ciljeve - tjelesne, psihosocijalne, emocionalne, obrazovne i profesionalne. Koncept je

da se djetetu i njegovoj obitelji pomogne da vode normalan život koliko je to god moguće. Ciljevi moraju biti postavljeni u suradnji s roditeljima i djetetom. Treba voditi računa o potrebama obitelji, njihovim jakim i slabim stranama, ekonomskim i ljudskim resursima, načinu suočavanja sa stresom i životnim vrijednostima. Djetetov nivo razvoja i zanimanja također mora biti uzet u obzir (35). Fizioterapeutske programi usmjereni na djetetovu tjelesnu i profesionalnu funkcionalnost su od vitalnog značaja kod liječenja reumatskih bolesti u djece. Mnoge varijante terapijskog pristupa se koriste bez adekvatnog dokaza o njihovoj djelotvornosti. Na primjer ne zna se da li je noćna longeta za sprječavanje disfunkcionalnog položaja zgloba za vrijeme spavanja bolja od proteze za zglob koja se nosi za vrijeme aktivnosti da bi spriječilo iščašenje zgloba. Oko toga postoje mnoge razlike u mišljenjima i pristupu (36).

Potrebe za fizioterapeutskim uslugama mogu biti različite s obzirom na određenu reumatsku bolest, i samu akutnost bolesti. Za manje probleme i prevenciju kontraktura postoje standardne vježbe koje roditelji mogu naučiti od pedijatrijskog reumatologa. Uobičajene indikacije za upućivanje djeteta fizioterapeutu dane su u Tablici 9. Ako je potrebna intenzivnija terapija indiciran je program od dvije do tri terapije tjedno za vanjske bolesnike. Povremeno djeci može biti po-

trebna intenzivnija rehabilitacija u bolnici, ali na sreću to je sve rjeđi slučaj zbog napretka u liječenju takvih bolesti.

Odmor

Za djecu oboljelu od artritisa je poželjno da budu aktivna koliko je god moguće. Mirovanje u krevetu se rijetko propisuje osim djeci s težim artritisom ili miozitisom te djeci oboljeloj od sistemskih bolesti povezanim s miokarditisom ili perikarditisom. Djeci bi trebalo dopustiti da sami postavljaju svoje granice, temeljeno na boli i izdržljivosti, sugerirajući pri tome da si odvoje vrijeme za odmaranje, najbolje odmah nakon nastave. Lokalizirano odmaranje akutno upaljenog zgloba je omogućeno plastičnom longetom, a ako se ista koristi potrebno ju je jednom ili dvaput dnevno skinuti i izvoditi vježbe za razgibavanje.

Umor

Umor je standardan problem za djecu s reumatskim bolestima. Na njega se posebno tuže djeca sa sistemskim bolestima, anemijom i miokarditisom. Unaprijed određeno vrijeme za odmor u sredini dana je idealno, ali ne uvijek i praktično. Terapija sistemskih bolesti i anemije najčešće rješava i problem umora. Djeca s poremećajem funkcija i sindromom kronične boli se tuže na umor koji utječe na sposobnost pohađanja nastave i sudjelovanja u sportskim aktivnostima. Ova vrsta umora je najčešće povezana lošim snom. Farmakološki i bihevioralni pristup su potrebni da bi se pomoglo poboljšati spavanje i time smanjiti umor. Preveliko zamaranje u odnosu na aktivnost bolesti zaslužuje temeljito proučavanje da bi se mogli razlikovati medicinski od psiholoških uzroka, te da bi se mogla primijeniti ispravna terapija.

Bol

Bol je glavna komponenta većine upalnih stanja mišića i kosti (37). Djeca s kroničnim artritisom se uglavnom ne tuže na bol jer se naviknu živjeti s određenim nivoom konstantne boli. Dodatno, uz kontroliranje upale uporabom analgetika, i drugi oblici poput biološke povratne sprege i transkutane električne

Tablica 10.

Vježbanje kroz igru po dobnim skupinama: vodič za roditelje

Table 10

Play exercises by age group: a guide for parents

Dob: 6 mjeseci do 3 godine
Igranje u toploj vodi s igračkama - da se razgibaju svi zglobovi i smanji bol Igračke koje se rastavljaju - da se ojačaju šake i ruke Škakljanje stopala - da se gibaju koljena i kukovi Stavljanje i skidanje plastičnih narukvica na noge Udaranje i hvatanje balona ili lopte na napuhivanje - za jačanje ruku Udaranje nogom balona ili lopte na napuhivanje - da se razgibaju koljena i ojačaju noge Stiskanje i zamatanje spužvene prostirke - za razgibavanje zglobova i jačanje ruku Vožnja tricikla ili romobila - za jačanje mišića nogu i razgibavanje nožnih zglobova
Dob: 4 - 8 godina
Igranje u toploj vodi s igračkama - da se razgibaju svi zglobovi i smanji bol Igranje s gumilastikom (Theraband) - za jačanje ruku Stiskanje i zamatanje spužvene prostirke - za razgibavanje zglobova i jačanje ruku Vožnja tricikla ili bicikla - za razgibavanje nogu Plivanje - razgibavanje cijelog tijela
Dob: 9 - 13 godina
Plivanje - razgibavanje cijelog tijela Vožnja bicikla - razgibavanje nožnih zglobova i jačanje mišića nogu Školske aktivnosti (uključujući gimnastiku) - razgibavanje cijelog tijela (iako se djeca s juvenilnim idiopatskim artritisom potiču na gimnasticiranje koliko mogu, ponekad to nije preporučljivo, a liječnik može savjetovati izbjegavanje nekih specifičnih vježbi. Treba se savjetovati s liječnikom da li je potrebno izbjegavanje kontaktnih sportova, izvođenja stoja na glavi i sl.) Udaranje i hvatanje lopte (odbojka) - jačanje ruku
Dob: 13 godina i stariji
U toj dobi dijete bi trebalo sudjelovati u planiranju aktivnosti, te zajedno s roditeljima i nastavnicima odlučivati što voli raditi i koji zglobovi mu trebaju dodatno razgibavanje

Preuzeto iz 21

stimulacije živaca mogu se isprobati ovisno o kliničkoj dijagnozi, akutnosti ili kroničnosti boli, djetetovom stupnju razvoja, različitim utjecajima boli na funkcionalnost te psihološkim posljedicama. Bol izazvana akutnom upalom zgloba se liječi punkcijom zgloba, injekcijama glukokortikoida direktno u zglob (ako je indicirano), i upotrebom nesteroidnih protuupalnih lijekova. Dodatno, zglob se može imobilizirati longetom na nekoliko dana dok upala ne oslabi. Pri tome se longeta mora dva do tri puta dnevno skidati i provoditi aktivno ili pasivno razgibavanje da bi se izbjegla atrofija mišića i ukočenost zgloba.

Djeca s miozitisom i bolnim upalama zglobova moraju mirovati, odnosno gibati se koliko to njima odgovara. Akti-

vno vježbanje ne smije započeti dok ne prođe bol i osjetljivost. Bol neproporcionalnu oteklini zgloba treba pažljivo procijeniti da bi se isključile moguće druge dijagnoze (npr. leukemija). U bolesnika s juvenilnim idiopatskim artritisom ili sistemskim eritemskim lupusom intenzivna bol ili iznenađan impuls boli u jednom zglobu mogu ukazivati na septički artritis.

Bol nakon aktivnosti nije neuobičajena kod djece s reumatskim bolestima. Standardna terapija su mirovanje i ledeni oblozi i povremeni analgetici. Djeca se trebaju ohrabrivati da budu što aktivnija i da sama postave svoje granice. Stav autora je da ako bol u zglobovima nakon aktivnosti traje više od 45 do 60 minuta, potrebno je smanjiti intenzitet ili trajanje

aktivnosti. Preporuke roditeljima za provođenje vježbi ovisno o dobi djeteta dane su u Tablici 10, a preporuke vezane uz sportove kojima se bolesnici s artritisom mogu baviti dane su u Tablici 11 (38).

IMUNIZACIJA

Postoje dva glavna pitanja u vezi imunizacije i reumatskih bolesti. Prvo, postoji li kakva veza između imunizacije i početka ili egzacerbacije reumatskih bolesti? Drugo, koje su preporuke za imunizaciju djeteta s reumatskom bolešću koje uzima brojne lijekove? Iako određene studije govore u prilog da imunizacija može uzrokovati egzacerbaciju ili početak artritisa ili vaskulitisa, ipak većina studija ne potvrđuje ovu tezu (39-43). Pokazano je da godišnje cijepljenje protiv gripe ima pozitivan učinak u djece na dugotrajnoj salicilatnoj terapiji, te u sve djece sa sistemskim eritemskim lupusom, dermatomiozitisom sa izrazitom mišićnom slabošću, progresivnom sistemskom sklerozom s kardiopulmonalnom ili renalnom bolešću, i sistemskim vaskulitisima. Istraživanja također govore u prilog da bolesnici koji uzimaju kortikosteroidnu i imunosupresivnu terapiju imaju dobar odgovor na cjepivo protiv pneumokoka i gripe s odgovarajućim titrom antitijela (43, 44). Naravno, takva imunizacija ne smije davati lažni osjećaj sigurnosti, budući da imunost nije garantirana. Djeca sa sistemskim eritemskim lupusom i hipofunkcijom slezene moraju primiti pneumokokno cjepivo (44, 45). Obitelji se potiču da redovito provode cijepljenje oboljelog djeteta, ali da budu svjesni da je moguće u određenom manjem postotku doći do egzacerbacije bolesti. Postoje međutim određena stanja u kojima se odstupa od redovitog cijepljenja:

- *Aktivna bolest.* Djeca s teškom, aktivnom reumatskom bolešću ne smiju se cijepiti.
- *Varicela.* Varicela može biti jedan od glavnih problema u djece koja uzimaju imunosupresivnu terapiju, kortikosteroide, methotrexate i/ili biološku terapiju. Za tu djecu predložen je postupnik za prevenciju varicela u Tablici 12. Cijepljenje protiv varicela je kontraindicirano u djece koja

Tablica 11.
Izbor sportova za bolesnike s artritismom
Table 11
Sport selection for patients with arthritis

Preporučeni: Većina bolesnika se može baviti bez opasnosti	Badminton Bilijar Bicikl Hodanje Pikado Plivanje Ribolov Stolni tenis
Samoograničavajući: Aktivnosti u kojima bolesnici mogu sudjelovati u granicama svojih mogućnosti, stupanj rizika je individualan	Jahanje Klizanje Košarka Ples Rolanje Skijaško trčanje Tenis Veslanje
Kontraindicirani: Sportovi kod kojih je rizik od ozljeda zglobova prevelik	Balet Boks Borilački sportovi Dizanje utega Gimnastika Hokej Hrvanje Kuglanje Nogomet Odbojka Skokovi u vodu Skijanje

Preuzeto i prilagođeno iz 38

uzimaju kortikosteroide u dozi od 2 mg/kg/d, ili 20 mg/d dulje od 14 dana (46). U djece koja uzimaju manje doze kortikosteroida korist, odnosno štetnost mora se individualno procijeniti. Salicilati se ne smiju koristiti najmanje 6 tjedana nakon cijepljenja protiv varicela, zbog mogućnosti nastanka Reyevog sindroma (47).

- **Imunosupresivna terapija.** Djeca na terapiji imunosupresivima ili kortikosteroidima ne smiju se cijepiti živim atenuiranim cjepivima. Pri cijeplje-

nju potrebno je pridržavati se uputa Američke Akademije za pedijatriju (46). Najmanje tri mjeseca po prestanku uzimanja kortikosteroida ili citotoksičnih lijekova djeca se mogu cijepiti živim atenuiranim virusima. U djece koja su primila intravenske imunoglobuline potrebno je da prođe najmanje tri mjeseca od zadnje doze da bi se cijepila i na taj način osigurao odgovarajući imunološki odgovor (48).

LITERATURA

1. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics* 1993; 91: 1131-6.
2. McAnarney ER, Pless IB, Satterwhite B, Friedman SB. Psychological problems of children with chronic juvenile arthritis. *Pediatrics* 1974; 53: 523-8.
3. Zak M, Pedersen FK. Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study. *Rheumatology* 2000; 39: 198-200.
4. Flato B, Aasland A, Vinje O, Forre O. Outcome and predictive factors in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol* 1998; 25: 366-75.
5. Lomater C, Gerloni V, Gattinara M, Mazzotti GM, Cimaz R, Fantini R. Systemic onset juvenile idiopathic arthritis: a retrospective study of 80 consecutive patients followed for 10 years. *J Rheumatol* 2000; 27: 491-6.
6. French AR, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Increased mortality in adults with a history of juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2001; 44: 523-7.
7. McCormick MC, Stemmler MM, Athreya BH. The impact of childhood rheumatic diseases on family. *Arthritis Rheum* 1986; 29: 872-9.
8. Lovell DA, Athreya BH, Emery HM et al. School attendance and patterns, special services and special needs in pediatric patients with rheumatic diseases. *Arthritis Care Res* 100; 3: 196.
9. Allaire SH, DeNardo BS, Szer IS et al. The economic impact of juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1992; 19: 952-5.
10. Wallace CA, Levinson JE. Juvenile rheumatoid arthritis: outcome and treatment for the 1990-s. *Rheum Dis Clin North Am* 1991; 17: 891-905.
11. Margetić B, Aukst-Margetić B, Bilić E, Jelušić M, Tambić-Bukovac L. Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *European Psychiatry* 2005; 20: 274-6.

Tablica 12.
Prevenција varicela u djece na kortikosteroidnoj, imunosupresivnoj ili biološkoj terapiji
Table 12
Varicella prevention strategy for children taking glucocorticoids, immunosuppressives and biologic agents

Podaci o uspješnom cijepljenju ili o preboljeloj variceli, mjerenje titra protutijela u serumu
Ako je bolesnik seronegativan, potrebno ga je cijepiti s cjepivom protiv varicela Seronegativni bolesnici koji su bili izloženi variceli trebaju primiti varicela-zoster imunoglobulin unutar 72 sata od izloženosti
Ako se razviju varicele, potrebno je liječiti aciklovirom peroralno ili intravenski ovisno o težini kliničke slike i raširenosti, odmah zaustaviti primjenu bioloških lijekova (Enbrela) i methotrexatea, ali nastaviti s kortikosteroidima

12. Peterson LS, Mason T, Nelson AM et al. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis: a controlled population-based study. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 2235-40.
13. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: education and employment. *Rheumatology* 2002; 41: 1436-9.
14. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: education and employment. *Rheumatology* 2002; 41: 1440-3.
15. Routh DK. Commentary: juvenile rheumatoid arthritis as a stressor. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 41-3.
16. LeBovidge JS, Lavigne JV, Donenberg GR, Miller ML. Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 29-39.
17. van der Net J, Prakken AB, Helder PJ et al. Correlates of disablement in juvenile chronic arthritis: a cross-sectional study. *BR J Rheumatol* 1996; 35: 91-100.
18. von Weiss RT, Rapoff MA, Varni JW et al. Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic diseases. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 155-165.
19. Athrey BH. Regionalized arthritis resources. *Arthritis Rheum* 1997; 20: 604.
20. Hobbs N, Perrin JM. *Issues in the Care of Children With Chronic Illness: A Source Book on Problems, Services and Policies*. San Francisco, Josey-Bass, 1985.
21. Athreya BH, Lindsley CB. *A General Approach to Management of Rheumatic Diseases in Children*. U: Casidy JT, Petty RE. *Textbook of Pediatric Rheumatology* 5 izd. Elsevier Saunders. Philadelphia 2005; 184-201.
22. Kroll T, Barlow JH, Shaw K. Treatment adherence in juvenile rheumatoid arthritis: a review. *Scand J Rheumatol* 1999; 28: 10-8.
23. Gallo AM, Breitmayer BJ, Knafl KA, Zoeller LH. Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective. *Pediatr Nurs* 1991; 17: 21-5.
24. Daniels D, Miller JJ 3rd, Billings AG, Moos RH. Psychosocial functioning siblings of children with rheumatic disease. *J Pediatr* 1986; 109: 379-83.
25. Cassidy JT, Lindsley CB. Legal rights of children with musculoskeletal disabilities. *Bull Rheum Dis* 1996; 45: 1-5.
26. Spencer CH, Fife RZ, Rabinovich CE. The school experience of children with arthritis: coping in the 1990-s and transition into adulthood. *Pediatr Clin North Am* 1995; 42: 1285-98.
27. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: Issues to consider. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52: 641-52.
28. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 1999; 81: 271-5.
29. McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum* 2008; 59: 1162-70.
30. Jackson G, McDonagh JE. Who tells what! An audit of advice regarding alcohol in paediatric rheumatology clinics (abstract). *Rheumatology (Oxford)* 2005; 44 (1): 93.
31. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescent with juvenile arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46: 161-8.
32. Wolf-Branigin M, Schuyler V, White P. Improving quality of life and career attitudes of youth with disabilities: experience from the Adolescent Employment Readiness Centre. *Res Soc Work Pract* 2007; 17: 324-33.
33. Jonas WB. Alternative medicine: learning from the past, examining the present, advancing to the future. *JAMA* 1998; 280: 1616-8.
34. Southwood TR, Malleson PN, Roberts-Thomson PJ, Mahy M. Unconventional remedies used for patients with juvenile arthritis. *Pediatrics* 1990; 85: 150-4.
35. Hafner R, Truckenbrodt H, Spamer M. Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis. *Baillieres Clin Rheumatol* 1998; 12: 329-61.
36. Hackett J, Johnson B, Parkin A, Southwood T. Physiotherapy and occupational therapy for juvenile chronic arthritis: custom and practice in five centres in the UK, USA and Canada. *Br J Rheumatol* 1996; 35: 695-9.
37. Varni JW, Bernstein BH. Evaluation and management of pain in children with rheumatic diseases. *Rheum Dis Clin North Am* 1991; 17: 985.
38. Athreya B. *A General Approach to Management of Children With Rheumatic Diseases*. U: Casidy JT, Petty RE. *Textbook of Pediatric Rheumatology* 4 izd. Elsevier Saunders Company. Philadelphia, London, New York, St. Louis, Sidney, Toronto. 2001; 189-209.
39. Benjamin CM, Chew GC, Silman AJ. Joint and limb symptoms in children after immunisation with measles, mumps, and rubella vaccine. *BMJ* 1992; 304: 1075-8.
40. Castresana-Isla CJ, Herrera-Martinez G, Vega-Molina J. Erythema nodosum and Takayasu's arteritis after immunization with plasma derived hepatitis B vaccine. *J Rheumatol* 1993; 20: 1417-8.
41. Mader R, Narendran A, Lewtas J et al. Systemic vasculitis following influenza vaccination: report of 3 cases and literature review. *J Rheumatol* 1993; 20: 1429-31.
42. Ray P, Black S, Shinefield H et al. Risk of chronic arthropathy among women after rubella vaccination. Vaccine Safety Datalink Team. *JAMA* 1997; 278: 551-6.
43. Malleson PN, Tekano JL, Scheifele DW, Weber JM. Influenza immunization in children with chronic arthritis: a prospective study. *J Rheumatol* 1993; 20: 1769-73.
44. Battafarano DF, Battafarano NJ, Larsen L et al. Antigen-specific antibody responses in lupus patients following immunization. *Arthritis Rheum* 1998; 41: 1828-34.
45. Lipnick RN, Karsh J, Stahl NI et al. Pneumococcal immunization in patients with systemic lupus erythematosus treated with immunosuppressives. *J Rheumatol* 1985; 12: 1118-21.
46. Report of the Committee on Infectious Diseases, 26th ed. Elk Grove Village, IL, American Academy of Pediatrics, 2003; 69-81.
47. Hurwitz ES, Barrett MJ, Bregman D et al. Public Health Service study of Reye's syndrome and medications: report of the main study. *JAMA* 1987; 257: 1905-11.
48. Rowley AH, Shulman ST. Current therapy for acute Kawasaki syndrome. *J Pediatr* 1991; 118: 987-91.

Summary

APPROACH TO CHILD WITH RHEUMATIC DISEASE

M. Jelušić-Dražić

Rheumatic diseases are chronic, multisystem diseases characterized by an unpredictable course with periods of exacerbation and remission. Management of affected children requires team care, which includes medical (anti-inflammatory drugs, immunosuppressives, and the new biologic immune modulators) and surgical therapy, psychosocial management (social services, mental health services and financial), musculoskeletal rehabilitation (physical and occupational therapy), family-centered, community based coordinated care, and care for growth and development. In this review article we discuss general principles of care, other than medical, that are common to all children with chronic diseases, especially those with rheumatic diseases.

Descriptors: RHEUMATIC DISEASES, CARE, CHILDREN