

Adaptacja rodziców do opieki nad dzieckiem z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów

The parents adaptation to take care of the children suffering from the juvenile idiopathic arthritis

Beata Żuk, Krystyna Książopolska-Orłowska

Klinika Rehabilitacji Reumatologicznej Instytutu Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie
kierownik Kliniki doc. dr hab. med. Krystyna Książopolska-Orłowska,
dyrektor Instytutu Reumatologii prof. dr hab. med. Sławomir Maśliński

Słowa kluczowe: adaptacja, wiedza, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.

Key words: adaptation, knowledge, juvenile idiopathic arthritis.

Streszczenie

Wstęp: Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) należy do grupy chorób zapalnych, przewlekłych, o nieznanym etiologii. Ustalenie takiego rozpoznania jest zawsze wyzwaniem dla rodziców, ponieważ muszą się oni zmierzyć z licznymi nowymi obowiązkami, do których na ogół nie są przygotowani ani merytorycznie, ani emocjonalnie. Celem pracy było określenie wpływu czasu trwania choroby na życie rodziny i dziecka. Analizie poddano wiedzę rodziców na temat choroby w kontekście usprawniania narządu ruchu.

Materiał i metody: Badania przeprowadzono w 2009 r. w Instytucie Reumatologii, wśród rodziców dzieci hospitalizowanych w Klinice Wieków Rozwojowego, Klinice Rehabilitacji Reumatologicznej i Poradni Reumatologicznej. Posłużono się badaniem diagnostycznym jako metodą badawczą; autorski kwestionariusz ankiety służył do weryfikacji uzyskanych wyników.

Wyniki: Uzyskane dane dowodzą, że MIZS wpływa na codzienne życie chorych dzieci oraz ich rodzin. Badani rodzice mają podstawową wiedzę na temat choroby.

Wnioski: 1. Wykazano potrzebę profilaktycznej edukacji rodziców chorych dzieci, szczególnie w początkowym okresie choroby, bez względu na jej postać. 2. Najlepszą metodą przekazywania wiedzy praktycznej wydaje się dialog. 3. Indywidualne podejście do dysfunkcji narządu ruchu dziecka pozostaje nadrzędnym celem ochrony stawów w wieku rozwojowym.

Summary

Background: The juvenile idiopathic arthritis (JIA) is one of the chronic inflammatory diseases whose origin is unknown. A child to be diagnosed is always a challenge to his parents who have to handle a wide range of new duties which they are not prepared to in an emotional way as well as they have no enough knowledge about the disease. The aim is to define the influence of disease duration on the child and his family lives. The parents knowledge on the disease in the meaning of the movement system improvement was analyzed.

Material and methods: The research were held in 2009 among the children to be hospitalized in the Pediatric Rehabilitation Clinic as well as the outpatient rheumatologic department in the Institute of Rheumatology. The diagnostics examination was used as a method to research. The original survey was used to verify the results to have been obtained in the research.

Results: The data that have been obtained indicates that JIA impacts on the parents everyday life of ill children as well as the ill children themselves. Researched parents learnt only the basic knowledge on the disease.

Conclusions: 1. The research proved the ill children's parents need to be educated especially in the preliminary disease state regardless to the disease level. 2. The dialogue seems to be the best method to teach the parents the practical knowledge. 3. The main goal of the joints protection, when the child is juvenile, is the individual approach to the movement system impairments.

Adres do korespondencji:

mgr Beata Żuk, Klinika Rehabilitacji Reumatologicznej, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-673 Warszawa, tel./faks +48 22 844 91 91, e-mail: beata-zuk@o2.pl

Praca wpłynęła: 27.04.2010 r.

Wprowadzenie

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS), grupa zapalnych zespołów chorobowych wieku rozwojowego o różnorodnym obrazie klinicznym i przebiegu, prowadzi do trwałego upośledzenia narządu ruchu. Każdej z postaci MIZS na ogół towarzyszy ból struktur układu mięśniowo-szkieletowego, zmienionych na skutek trwającego procesu zapalnego. Lekceważony bądź nieodróżniany powoduje już w pierwszym okresie choroby przyjmowanie przez dziecko nieprawidłowej postawy ciała, co stanowi mechanizm kompensacyjny, bez względu na wiek chorego. Długotrwałe nieprawidłowe obciążenie jednego lub wielu stawów podczas czynności codziennych oraz nieświadome powtarzanie ruchów według patologicznego wzorca sprzyja zniszczeniu struktur stawu (stawów). W miarę trwania procesu chorobowego wtórnie dochodzi do dysfunkcji stawów sąsiednich. Późne rozpoczęcie leczenia farmakologicznego i usprawniającego układ ruchu może zaburzyć kolejne etapy rozwoju fizjologicznego dziecka. Dlatego celem fizjoterapii w chorobach reumatycznych jest przywrócenie w możliwie najkrótszym czasie właściwych dla chorego, prawidłowych wzorców ruchu oraz nauka zasad ochrony stawów w życiu codziennym. Niewiedza rodziców o znaczeniu rehabilitacji może być przyczyną powstawania deformacji już we wczesnym okresie choroby [1–6].

Diagnoza i perspektywa niepełnosprawności dziecka jest często dla rodziców przeżyciem traumatycznym, dezorganizującym funkcjonowanie rodziny. Strach przed nieznaną chorobą, która wydawałoby się dotyczy tylko dorosłych, wyzwała różne postawy wobec dziecka – od nadopiekuńczości do jego odrzucenia. Dla dziecka, w zależności od wieku oraz czasu trwania choroby, MIZS pozostaje zaburzeniem w sferze fizjologiczno-biologicznej. Może powodować obniżenie poczucia własnej wartości, być źródłem frustracji z powodu ciągłego zagrożenia kolejnym rzutem choroby czy powstałej dysfunkcji w układzie ruchu. Pogorszenie stanu zdrowia, ból i cierpienie z nim związane zmniejszają koncentrację dziecka i motywację do rehabilitacji. Powyższe sytuacje generują negatywne emocje, takie jak złość, gniew, przygnębienie czy bezradność wobec choroby. Często wyzwalają one u dzieci mechanizmy obronne utrudniające leczenie – tak farmakologiczne, jak i usprawniające [7, 8].

Leczenie chorób reumatycznych u dzieci jest zawsze wysiłkiem zespołowym, w którym powinni aktywnie uczestniczyć rodzice. By jednak mogli spełniać swoje funkcje, muszą przejść proces adaptacji do opieki nad dzieckiem, zarówno w sferze emocjonalno-społecznej, jak i poznawczej. Dopiero wówczas są w stanie wspierać je rozmową na temat choroby, wyjaśniać przyczyny kolejnej hospitalizacji, stresującego badania, a także

uświadamiać szkodliwość bezruchu. W zależności od nastawienia do choroby, zdolności do logicznego myślenia, rozumienia złożonych informacji przekazywanych przez lekarza reumatologa i zespół rehabilitacyjny, umiejętności wnikliwej obserwacji zachowań dziecka, rodzice mogą być źródłem rzetelnej wiedzy o toczącym się procesie chorobowym. Ich współpraca z zespołem terapeutycznym zajmującym się dzieckiem jest nieoceniona.

Celem pracy była ocena wpływu czasu trwania choroby na życie codzienne rodziny i dziecka. Analizie poddano podstawową wiedzę rodziców dotyczącą choroby i zasad postępowania usprawniającego w MIZS.

Materiał i metody

Badania prowadzono w Instytucie Reumatologii w Warszawie od października 2008 r. do maja 2009 r. Celem wizyt grupy respondentów w Instytucie Reumatologii była kontrola stanu zdrowia dziecka w Poradni Reumatologicznej Dzieci (39,4%), leczenie w Klinice Reumatologii Wieków Rozwojowych (49,3%), pobyt na 3-tygodniowym turnusie w Klinice Rehabilitacji Reumatologicznej (11,3%).

Badaną grupę stanowiło 71 rodziców, w tym 11 ojców i 60 matek, jej strukturę demograficzno-społeczną przedstawiono w tabeli I. Średnia wieku wyniosła 38 lat (min. 25, maks. 56 lat). Ankietowanymi byli rodzice 50 dziewcząt i 21 chłopców, u których zdiagnozowano po pierwszych 6 mies. trwania choroby MIZS w dwóch postaciach: z zajęciem niewielu (1–4) i wielu (5 i powyżej) stawów. Średni wiek dzieci to 9,21 roku (min. 2 lata, maks. 17 lat).

Dzieci są wychowywane w 84,5% w rodzinach pełnych. Rodzeństwo ma 70,4%, pozostałe dzieci są jedynakami. Opiekę nad dzieckiem chorym w 43,2% sprawują matka i ojciec w równym stopniu. Tylko 12,3% korzysta z pomocy dziadków i dalszej rodziny ze względu na konieczność pracy zawodowej obojga rodziców. Dotyczy to dzieci w różnym wieku (od 3. do 14. roku życia), z różnym czasem trwania choroby i stopniem jej zaawansowania. Dla ponad połowy ankietowanych rodziców (50,9%) diagnoza dziecka była powodem silnego lęku przed nieznaną chorobą. Co trzeci respondent (30,5%) sygnalizował w kwestionariuszu przeżyty wówczas szok i zaskoczenie. Niewielki odsetek osób (13,8%) poszukiwał potwierdzenia rozpoznania choroby u innych specjalistów.

Jako metodę badań stosowanych do weryfikacji hipotez wykorzystano sondaż diagnostyczny. Autorski kwestionariusz ankiety, o niskim poziomie trudności, zawierał 21 pytań zamkniętych (4 pytania miały charakter informacyjny, 14 dotyczyło wiedzy respondentów, 1 – prezentowanej postawy wobec dziecka, 2 – wpływu choroby na życie rodziny i dziecka). Do oceny czasu trwania choroby oraz jej wpływu na życie codzienne dziecka i rodziny zastosowano

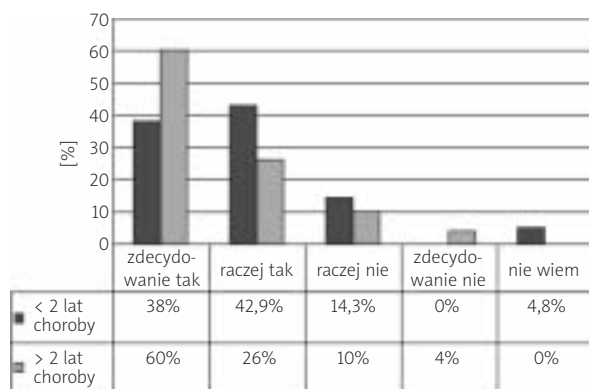
Tabela I. Struktura badanej grupy
Table I. The structure of examination group

Struktura badanej grupy		Kategorie				Ogół badanych		
		< 1 roku choroby dziecka	1–2 lata choroby dziecka	2–3 lata choroby dziecka	> 3 lat choroby dziecka			
		N = 10	N = 12	N = 8	N = 41	%	N = 71	%
Płeć rodziców	kobieta	8	11	7	34	47,8	60	84,5
	mężczyzna	2	1	1	7	9,9	11	15,5
Liczba mieszkańców w miejscu zamieszkania	> 250 tys.	4	4	1	9	12,8	18	25,4
	50–250 tys.	3	3	2	9	12,8	17	24,0
	< 50 tys.	2	2	2	8	11,3	14	19,7
	wieś	1	3	3	15	21,1	22	30,9
Wykształcenie	podstawowe	0	0	1	2	2,8	3	4,2
	średnie	3	6	4	28	39,4	41	57,7
	wyższe	7	6	3	11	15,5	27	38,1
Rodzina	pełna	10	10	6	34	47,8	60	84,5
	niepełna	0	2	2	7	9,9	11	15,5
Liczba dzieci w rodzinie	jedno	4	4	3	10	14,1	21	29,5
	dwoje	4	8	5	14	19,8	31	43,7
	troje i więcej	2	0	1	16	22,6	19	26,8
Status materialny	bardzo dobry	0	1	1	3	4,2	5	7
	dobry	7	8	5	24	33,8	44	62
	dostateczny	2	3	1	12	17	18	25,4
	niedostateczny	1	0	1	2	2,8	4	5,6
Płeć dziecka	dziewczynka	6	11	6	27	38	50	70,4
	chłopiec	4	1	2	14	19,7	21	29,6
Postać MIZS	z zajęciem niewielu stawów (1–4)	10	9	5	22	30,9	46	64,7
	z zajęciem wielu stawów (5 i więcej)	0	3	3	19	26,9	25	35,3

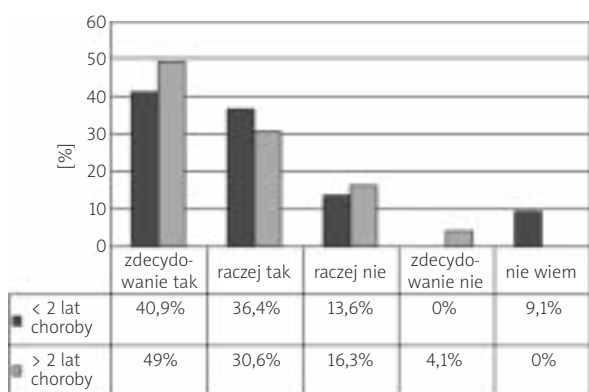
t-test i test Anova, przyjmując poziom istotności $p < 0,05$. Uzyskane wyniki pogrupowano w zależności od czasu trwania choroby – mniej niż 2 lata i więcej niż 2 lata.

W celu oceny poziomu wiedzy respondentów poprawnym odpowiedziom przyznawano po 2 punkty (maksymalna liczba 44 punkty). Przyjęto, że wiedzę

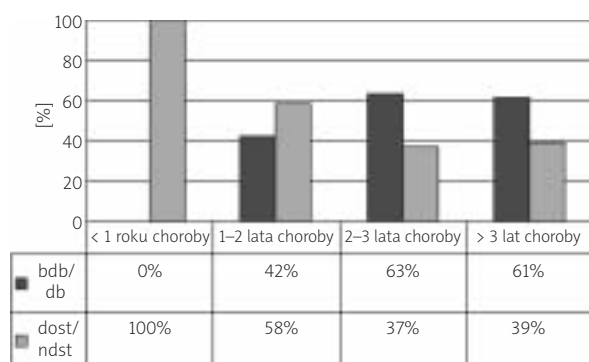
mają ankietowani, którzy uzyskali powyżej 65% punktów. W celu porównania deklarowanej przez rodziców i rzeczywistej wiedzy (ocenianej w badaniu) przypisano oceny bardzo dobrą i dobrą osobom, które uzyskały powyżej 28 punktów, a poniżej oceny dostateczną i niedostateczną.



Ryc. 1. Wpływ choroby na codzienne życie dziecka.
Fig. 1. The influence of the disease on children life.



Ryc. 2. Wpływ choroby na codzienne życie rodziny.
Fig. 2. The influence of the disease on the family life.



Ryc. 3. Poziom wiedzy deklarowany przez rodziców w zależności od czasu trwania choroby dziecka.
Fig. 3. The parents knowledge about the disease in questionnaire.

Wyniki

Analiza wyników wykazała, że niezależnie od czasu trwania MIZS wpływa na życie dziecka i rodziny (ryc. 1 i 2).

Jak przedstawiono na diagramach, w miarę czasu trwania choroby umacnia się jej wpływ głównie na życie dziecka, o czym może świadczyć zwiększający się odsetek odpowiedzi „zdecydowanie tak”. W przypadku czasu trwania choroby do 2 lat 38% rodziców udzieliło odpowiedzi „zdecydowanie tak”. Dla dzieci o dłuższym czasie trwania choroby odpowiedzi z tej kategorii stanowiły już 60%. Gdy choroba dziecka trwa dłużej, podobnie przedstawia się jej wpływ na życie rodziny (ryc. 2).

W kwestionariuszu ankiety zawarto 14 pytań dotyczących wiedzy rodziców o MIZS, zakładając, że adaptacja do opieki nad chorym dzieckiem zależy od tej wiedzy. Na podstawie analizy zebranego materiału wykazano, że rodzice mają wiedzę na poziomie podstawowym. Statystycznie nie wykazano jednak związku uzyskanej sumy punktów z płcią ankieterowanych ($p = 0,3250$), miejscem zamieszkania ($p = 0,6373$), wykształceniem ($p = 0,5943$) i statusem materialnym rodziny ($p = 0,8104$). Współczynnik korelacji wieku dziecka z sumą punktów wyniósł 0,24 ($p = 0,0426$). Zaobserwowano tendencję do korelacji liczby zajętych stawów z sumą punktów ($p = 0,055$).

Respondenci zostali poproszeni o subiektywną ocenę swojej wiedzy już w pierwszym pytaniu („Mój poziom wiedzy o MIZS jest: bardzo dobry, dobry, dostateczny, niedostateczny”). Na wykresie przedstawiono deklarowany przez rodziców poziom wiedzy w zależności od czasu trwania choroby dziecka (ryc. 3). Analiza wykazuje niedosyt wiedzy, szczególnie w początkowym okresie choroby (pierwsze 2 lata).

Istotne wydaje się porównanie poziomu wiedzy deklarowanej z rzeczywistością w zależności od czasu trwania MIZS (ryc. 4).

Kolejne pytania dotyczyły m.in. określenia rodzaju choroby – MIZS. Czy jest chorobą catkowicie wyleczalną, czy należy do grupy chorób przewlekłych i postępujących (z okresami zaostrzeń i remisji) czy zakaźnych? Aż 93% ogółu badanych odpowiedziało prawidłowo, jedynie 5 osób udzieliło odpowiedzi nieprawidłowej. Za charakterystyczne objawy MIZS uznano w 36,5% zapalenie stawu (stawów) z ograniczeniem ruchomości oraz w 33,9% ból stawów, wysoką gorączkę, towarzyszącą im często infekcję. Część badanych (28,7%) uznała jednak sztywność poranną z zajęciem narządów (płuca, serce, skóra, oczy) za objaw MIZS.

Ogromna większość ankieterowanych (97,2%) zaliczyła MIZS do chorób powodujących dysfunkcje w układzie kostno-stawowo-mięśniowym. Powstały w wyniku stanu zapalnego stawu przykurcz jest wg respondentów w 45% skutkiem zaburzeń w układzie więzadłowym i w 47,7% skutkiem wzmożonego napięcia mięśni. Tylko 7,3% ogółu badanych zaznaczyło nieprawidłowo jako przyczynę chorobę kości.

Na pytanie: „Jakie znasz metody leczenia MIZS?“, rodzice w prawie równym procencie wyszczególnili farmakologię i rehabilitację, następnie ortopedię oraz dietetykę. Bioenergoterapię i ziołolecznictwo jako metody leczenia zaznaczyło jedynie 6,4% rodziców dzieci chorujących dłużej niż 3 lata.

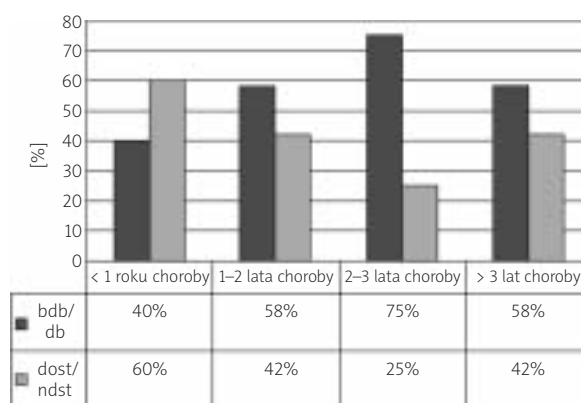
Na pytanie: „Czy Twoim zdaniem »ruch« jest wskazany w terapii dziecka z MIZS?” – badani rodzice w 97,2% udzielali odpowiedzi twierdzącej w kategoriach: „zdecydowanie tak” i „raczej tak”. Jedynie 2,8% rodziców dzieci chorych krócej niż 1 rok odpowiedziało, że nie wie.

Zdaniem ankietowanych prawidłowo ułożony program codziennych ćwiczeń domowych umożliwia dziecku w 51,4% zachowanie płynności ruchu, jak też w 36,2% profilaktykę deformacji. Żaden z badanych nie zaznaczył odpowiedzi: „dziecko nie potrzebuje ćwiczeń domowych”. Aż 12,4% (w tym 16,1% rodziców z grupy dzieci chorujących ponad 3 lata) uznało jednak błędnie, że codzienne ćwiczenia prowadzą do hipermobilności stawów.

Dyskusja

Adaptacja rodziców do opieki nad dzieckiem chorym przewlekle jest procesem złożonym i trudnym. Wymaga przystosowania środowiska rodzinnego oraz społecznego do nowej sytuacji życiowej w związku z podjęciem działań leczniczych i rehabilitacyjnych [9]. Mniej niż połowa ogółu respondentów (41,6%) towarzyszy dziecku w procesie chorowania i leczenia. Rodzice wielokrotnie napotykają trudności, które mają wg nich negatywny wpływ na przebieg leczenia dziecka, 23,8% uskarża się na utrudniony dostęp do usług medycznych, 29,7% zwraca uwagę na zbyt późno rozpoczęte leczenie oraz 28,7% na brak specjalistycznej rehabilitacji w miejscu zamieszkania. Analiza zebranego materiału dowodzi, że MIZS zdecydowanie wpływa na życie rodziny, bez względu na czas trwania choroby. Uzyskane różnice w grupach dzieci chorujących poniżej i powyżej 2 lat są nieznaczne. Należy jednak zwrócić uwagę na niewielki odsetek rodziców, którzy nie potrafili dokonać oceny. Dotyczy to osób, których dzieci chorują krócej niż rok.

Wraz z czasem trwania choroby następują zmiany przede wszystkim w życiu codziennym dziecka, co wykazano w powyższym badaniu. Konsekwencje chorób reumatycznych w wieku rozwojowym dotyczą różnych sfer funkcjonowania. Obejmują dyskomfort fizyczny i psychiczny wynikający z doświadczanego bólu, cierpienia, często ograniczenia lub utraty płynności ruchu. Wpływają na obniżenie jakości życia, na co zwraca uwagę wielu autorów [10–13]. Początkowo dziecko nie wierzy, że dotknęła je ciężka choroba, później przeżywa okres buntu, któremu często towarzyszy poczucie krzywdy. Zabiegi terapeutyczne i ograniczenia związane z lokomocją często



Ryc. 4. Rzeczywisty poziom wiedzy rodziców w zależności od czasu trwania choroby dziecka.

Fig. 4. The real parents knowledge depending on duration of the disease.

powodują, że czuje się ono osamotnione i rozżalone. Małe dziecko nie potrafi zrozumieć przyczyn choroby. Częstość odbiera ją jako karę za złe zachowanie. Nastolatek z jednej strony rozumie dolegliwości i ograniczenia wynikające z MIZS, z drugiej – wkracza w wiek intensywnego zapotrzebowania na kontakty z rówieśnikami. Według 50 dziewcząt w wieku 12–18 lat choroba nie wpłynęła na ich relacje z rówieśnikami, a jedynie spowodowała ograniczenia dotyczące niemożności spędzania czasu z przyjaciółmi i zabaw z nimi na miarę potrzeb. Badane dziewczęta zwracają uwagę, że większa troska rodziców o ich zdrowie powoduje wzmocnienie ich pozycji w rodzinie, często jednak wywołuje zazdrość u rodzeństwa [14].

Wykazano, że w badanej grupie rodzice mają wiedzę o specyfice MIZS, objawach i procesie usprawniania narządu ruchu. Nikt z rodziców nie uzyskał jednak maksymalnej liczby punktów. Nie stwierdzono istotnej statystycznie zależności między poziomem wiedzy a wiekiem rodzica i jego wykształceniem. Zbliżone wyniki co do poziomu wiedzy rodziców o chorobie uzyskali Barczykowska i wsp., którzy zbadali 30 rodziców (21 kobiet i 9 mężczyzn) dzieci chorych na MIZS, bez podziału na postać choroby i czas jej trwania. Również ci autorzy nie stwierdzili zależności statystycznej między poziomem wiedzy ankietowanych rodziców a ich wykształceniem i wiekiem [15].

Analizując uzyskane wyniki w kategorii czasu trwania choroby, respondenci deklarują w początkowym okresie choroby w 100% niedosyt (brak) wiedzy. Dopiero pomiędzy 1. a 3. rokiem ankietowani zapewniają o poszerzeniu swojej wiedzy na temat choroby. Kolejna kategoria (powyżej 3 lat) wykazuje niewielki jej spadek (61%). Rzeczywisty poziom wiedzy respondentów wykazał stopniowy wzrost w kategorii poniżej roku (40%), 1–2 lat (58%) i 2–3 lat (75%). Niepokoi jednak jego obni-

żenie (różnica 17%) u rodziców dzieci chorujących dłużej niż 3 lata (58%). Powstała zależność znajduje logiczne uzasadnienie. Rozpoznanie u dziecka MIZS, jak sygnalizowali rodzice, wywołało u nich „strach przed nieznaną chorobą”. Rozmowa z lekarzem prowadzącym leczenie i terapeutami pozwoliła poznać chorobę w teorii. Dopiero z czasem trwania choroby dziecka, doświadczając różnych sytuacji w życiu codziennym, stopniowo nabywali oni wiedzę praktyczną, uczyli się skutecznego działania. Można zatem przyjąć, że ugruntowali posiadaną wiedzę o chorobie i typowych dla niej okresach zaostrzenia i remisji. Można przypuszczać, że ankietowani zaliczeni do kategorii czasu trwania choroby powyżej 3 lat bądź wypierają problemy związane z chorobą dziecka, bądź też ją akceptują i starają się z nią żyć normalnie. Nie znaleziono danych umożliwiających porównanie wyników. Uzyskane obserwacje wydają się ciekawe i wymagają dalszej analizy empirycznej.

Pomimo że badani rodzice mieli podstawową wiedzę, wieloletnie obserwacje kliniczne podczas ćwiczeń usprawniających dzieci chore na MIZS pozwalają zauważyć, że wiedza teoretyczna rzadko przekłada się na modyfikację zachowań związaną z ochroną stawów w życiu codziennym. Długi czas trwania choroby dziecka, częsty pesymizm rodziców niejednokrotnie prowadzi do braku zainteresowania tą podstawową formą leczenia, której celem jest utrzymanie lub poprawa ruchomości stawów oraz zapobieganie powstawaniu deformacji. Rodzice wiążą nadzieje tylko z nowoczesnym leczeniem farmakologicznym, zapominając o rehabilitacji. Niestety, jak zauważył Dega, nawet najlepsza „tabletką”, najdroższy „zastrzyk” nie odtworzy prawidłowego wzorca ruchu po zapaleniu np. stawu kolanowego czy łokciowego u dziecka z MIZS [16]. Usprawnianie narządu ruchu w chorobach reumatycznych, po dokładnym badaniu funkcjonalnym i analizie istniejących stanów patologicznych, pozwala na ułożenie indywidualnego programu ćwiczeń. Long i wsp. inspirują do tworzenia programów ćwiczeń dla dzieci z MIZS oraz oceny ich skuteczności w życiu młodych osób dorosłych z chorobą reumatyczną [17]. Jednak by ocenić wyniki kinezyterapii u dziecka – podmiotu leczenia, należy nawiązać współpracę przede wszystkim z zespołem terapeutycznym, którego współpracownikiem powinni być rodzice przygotowani do opieki nad dzieckiem chorym na MIZS.

Wnioski

1. Wykazano potrzebę profilaktycznej edukacji rodziców chorych dzieci, szczególnie w początkowym okresie MIZS, bez względu na postać choroby.

2. Najlepszą metodą przekazywania wiedzy praktycznej jest dialog.
3. Nadrzędnym celem ochrony stawów w wieku rozwojowym pozostaje indywidualne podejście do dysfunkcji narządu ruchu dziecka.

Podziękowanie

Dziękujemy Pani doc. dr hab. Lidii Rutkowskiej-Sak oraz Zespołowi Kliniki i Polikliniki Reumatologii Wieku Rozwojowego IR za umożliwienie przeprowadzenia badań.

Piśmiennictwo

1. Petty RE, Southwood TR, Baum J. Revision of proposed classification criteria of juvenile idiopathic arthritis: Durban 1997. *J Rheum* 1998; 25: 1991-1998.
2. Ravelli A, Martini A. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Lancet* 2007; 369: 767-778.
3. Sullivan KE. Inflammation in juvenile idiopathic arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2007; 33: 365-388.
4. Weiss JE, Ilowite NT. Juvenile idiopathic arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2007; 33: 441-470.
5. Romicka AM, Rostropowicz-Denisiewicz K. Zarys reumatologii wieku rozwojowego. Elamed, Katowice 2010; 11-29.
6. Żuk B, Księżopolska-Orłowska K. Usprawnianie stawu kolanowego u dzieci 2–3-letnich z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. *Reumatologia* 2008; 46: 217-222.
7. Maciarz A. Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
8. Noll RB, Gerhardt C, Vannatta K, et al. Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2000; 43: 1387-1396.
9. Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. Elsevier Inc. 2005: 184-201.
10. Ostrzyżek A. Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Probl Hig Epidemiol* 2008; 89: 467-470.
11. Moorthy LN, Peterson MGE, Harrison MJ, et al. Physical Function Assessment in children with Rheumatic Diseases. In: *Arthritis Research: Treatment and Management*. Columbus F. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, 2005: 127-145.
12. Duffy CM. Measurement of health status, functional status, and quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: clinical science for the pediatrician. *Pediatr Clin North Am* 2005; 52: 359-372. doi: 10.1016/j.pcl.2005.01.009.
13. Eiser C, Morse R. Quality-of-life Measures in Chronic Diseases of childhood. Department of Psychology, University of Sheffield, Sheffield, UK 2001.
14. Kosmala E, Korobowicz A, Olesińska E. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziewcząt z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. *Przegl Ped* 2004; 34: 26-31.
15. Barczykowska E, Piotrkowska H, Mania M, Kurylak A. Knowledge of parents about the illness and care for a child versus respecting the rules of healthy lifestyle of children with juvenile idiopathic arthritis. *New Medicine* 2008; 4: 100-105.
16. Milanowska K, Dega W. Rehabilitacja medyczna. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001.
17. Long AR, Rouster-Stevens A, Kelly A. The role of exercises therapy in management of juvenile idiopathic arthritis. *Curr Opin Rheum* 2010; 22: 213-217.