

WPLYW BIOLOGICZNEGO LECZENIA MŁODZIEŃCZEGO IDIOPATYCZNEGO ZAPALENIE STAWÓW NA FUNKCJONOWANIE RODZINY

The influence of biological treatment of juvenile idiopathic arthritis on family functioning

Paulina Mazur¹, Klaudia Kabała², Anna Rozensztrauch³

¹ Szpital Specjalistyczny im. A. Falkiewicza we Wrocławiu

² Studenckie Koło Naukowe Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

³ Katedra Pediatrii, Zakład Neonatologii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: anna.rozensztrauch@umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) definiowane jest jako heterogenna grupa zapaleń stawów, której etiologia jest wciąż nieznana, choroba występuje przed 16. rokiem życia, trwa nieprzerwanie przez 6 tygodni i wykluczone zostały wszystkie inne przyczyny występujących objawów.

Cel pracy. Ocena wpływu MIZS na funkcjonowanie rodziny oraz w jakim stopniu zmieniło się nasilenie dolegliwości bólowych u chorych na MIZS po zastosowaniu leczenia biologicznego.

Materiał i metody. Badaniem objęto 50 opiekunów dzieci z MIZS. W badaniu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, realizowaną za pomocą techniki ankietowej. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym oraz wystandaryzowane kwestionariusze, PedsQL Family Impact Module, Skala VAS (z ang. *Visual Analogue Scale*).

Wyniki. Poziom funkcjonowania rodziny w większości badanych sfer był ponadprzeciętny, wyjątek stanowiła sfera zmartwień, w której wynik był najniższy i wynosił $M = 48,30$ ($SD = 21,06$). Najwyższy wynik uzyskano w sferze poznawczej, gdzie wynosił $M = 78,40$ ($SD = 19,39$) oraz w sferze relacji rodzinnych $M = 78,20$ ($SD = 24,72$). Nie odnotowano istotnej zależności ($p > 0,05$) między wiekiem dziecka a oceną terapii biologicznej w badanej grupie. Dzieci istotnie ($p < 0,001$) rzadziej uskarżały się na dolegliwości bólowe po zastosowaniu leczenia biologicznego.

Słowa kluczowe: dziecko, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, leczenie biologiczne.

SUMMARY

Background. Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is defined as a heterogeneous group of arthritis whose etiology is still unknown. The disease occurs before the age of 16, lasts continuously for 6 weeks, and all other causes of symptoms are excluded.

Objectives. The aim of the study was to assess the impact of the disease on the functioning of the family and to what extent the severity of pain in children with JIA changed after biological treatment.

Material and methods. The study included 50 caregivers of children with JIA. The research tool was a self-developed questionnaire and standardized questionnaires, PedsQL Family Impact Module, Visual Analogue Scale VAS.

Results. The level of family functioning in most of the examined domain was above average, the exception was the worry domain, where the result was the lowest and amounted to $M = 48.30$ ($SD = 21.06$). The highest result was obtained in the cognitive domain, where it was $M = 78.40$ ($SD = 19.39$) and in the domain of family relations $M = 78.20$ ($SD = 24.72$). There was no significant relationship ($p > 0.05$) between the child's age and the assessment of biological therapy in the study group. Children significantly ($p < 0.001$) less frequently complained of pain after using biological treatment.

Key words: child, juvenile idiopathic arthritis, biological treatment.

Wstęp

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) definiowane jest jako heterogenna grupa zapaleń stawów, której etiologia jest wciąż nieznana, choroba występuje przed 16. rokiem życia, trwa nieprzerwanie przez 6 tygodni i wykluczone zostały wszystkie inne przyczyny występujących objawów [1]. Przez wiele lat schorzenie było różnie nazywane i klasyfikowane. Dopiero w 1997 r. podczas Światowego Kongresu Reumatologicznego ILAR w Durban przyjęto nazwę „młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów” i uznano, że choroba ta ma 6 manifestacji klinicznych:

1. MIZS o początku uogólnionym.
2. MIZS o początku nielicznostawowym:
 - postać przetrwała,
 - postać rozszerzająca się.
3. MIZS o początku wielostawowym:
 - bez czynnika reumatoidalnego (RF-),
 - z czynnikiem reumatoidalnym (RF+).

4. Łuszczykowe zapalenie stawów.
5. Zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgien.
6. Postacie niesklasyfikowane [2].

Taki podział typów klinicznych MIZS obowiązuje do dzisiaj, chociaż nieznacznie został zmodyfikowany w 2001 r. w Edmonton [3]. Kliniczny obraz choroby zależy od kwalifikacji, ale cechami wspólnymi dla wszystkich jest: zapalenie stawów, zaniki mięśni, sztywność poranna, guzki podskórne, zapalenie błony naczyniowej oka [4, 5].

Przyczyny choroby wciąż nie są znane. Choroba uwarunkowana jest genetycznie i występuje rodzinnie. Rozwija się pod wpływem czynników środowiskowych, urazów czy też infekcji. Wśród czynników genetycznych wskazuje się na rolę antygenu HLA klasy I i II, genów kodujących [6-8].

Dane epidemiologiczne dotyczące MIZS są różne. W Stanach Zjednoczonych zachorowalność wynosi od 6,6 do 15 dzieci na

100 000, w Kanadzie w Quebec – 17,8 na 100 000 dzieci. W Polsce wciąż brakuje danych epidemiologicznych dotyczących tej choroby. Dziewczynki chorują częściej, stanowią 68% chorych, a średni wiek pacjentów, u których ujawnia się choroba to 9,8–4,6 lat. W Japonii liczba nowych zachorowań wynosi 0,83 na 100 000 w ciągu roku, ale w Szwecji jest to 86,1 dzieci na 100 000 w ciągu roku. Obecnie Australia podaje bardzo wysoką zachorowalność, bo 440 dzieci na 100 000. Schorzenie występuje na całym świecie, nieznacznie częściej wśród mieszkańców miast [1, 2].

Diagnostyka choroby opiera się na charakterystycznych objawach klinicznych popartych diagnostyką laboratoryjną, diagnostyką obrazową i diagnostyką patomorfologiczną. Diagnostyka laboratoryjna polega na wykonaniu: morfologii krwi z rozmazem, OB, CRP, proteinogramu, RF, aCCP, przeciwciał przeciwjądrowych, immunoglobuliny klasy G, M i A, poziomu kreatyniny, prób wątrobowych, enzymów mięśniowych, antygeny HLA-B27, markerów serologicznych zakażeń *Salmonella*, *Yersinia enterocolitica*, *Borrelia burgdorferi*, HCV, HAV, HBV, CMV, EBV, posiewu krwi. Konieczne jest również wykonanie badania ogólnego moczu i posiewu moczu. Dokonuje się także analizy laboratoryjnej płynu stawowego i zakłada próbę tuberkulinową [9]. Diagnostyka obrazowa to wykonanie USG narządów wewnętrznych, USG stawów, ewentualnie RTG, TK lub MRI stawów, RTG klatki piersiowej, Echo serca. We wczesnej fazie choroby zmiany okołostawowe mogą być niewidoczne w badaniu RTG, dlatego bardziej przydatne jest USG o dużej rozdzielczości lub MRI. Proces chorobowy początkowo zajmuje często tkanki miękkie, zmiany w obrębie kości uwidaczniają się zwykle w późniejszym okresie. Dla całościowej diagnozy niezbędne jest badanie okulistyczne i EKG [5].

Leczenie zależy od przebiegu, podtypu klinicznego i nasilenia procesu zapalnego. Musi być zindywidualizowane i wymaga współpracy wielu specjalistów. Leczenie rozpoczyna się natychmiast po ustaleniu rozpoznania. Do czasu postawienia diagnozy stosuje się niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ), które uśmierzają ból i stan zapalny. Leczenie farmakologiczne musi być intensywne, ponieważ choroba jest najaktywniejsza w pierwszych 3 latach od ujawnienia się. W leczeniu MIZS stosuje się leki modyfikujące postępowanie choroby (LMPCH), leki immunosupresyjne, takie jak metotreksat (MTX), sulfasalazyna (SSA), arechina, cyklosporyna A (CsA), azatiopryna oraz glikokortykosteroidy (GKS). Do chwili obecnej nie można jednoznacznie stwierdzić, jaki lek jest najlepszy w leczeniu MIZS [5, 9].

Alternatywą do dotychczas stosowanego leczenia MIZS jest leczenie biologiczne. Działanie leków biologicznych polega na blokowaniu cytokin odpowiedzialnych za powstanie procesu zapalnego. Leki powstają dzięki inżynierii genetycznej, są przeciwciałami monoklonalnymi lub receptorami, które wiążą się z komórkami odpowiedzialnymi za odpowiedź immunologiczną i w ten sposób hamują reakcję zapalną. Leki te działają bardzo szybko, przyczyniają się do zmniejszenia dolegliwości, wydłużają remisję, a przede wszystkim natychmiast redukują ból i tym samym poprawiają jakość życia dziecka [9]. W Polsce zarejestrowane są leki biologiczne o nazwie etanercept i adalimumab, które mogą być stosowane u dzieci. Leczenie dziecka chorego na MIZS powinno być prowadzone w ośrodku reumatologii dziecięcej przy współpracy z lekarzem rodzinnym.

Podstawowym problemem związanym z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów są nawroty choroby, które pojawiają się pomimo stosowanego leczenia oraz rehabilitacji. Chorobie towarzyszy ból, który ogranicza aktywność dziecka, niesie bardzo przykre doznania. Zajęty chorobą obolały i obrzęknięty staw powoduje, że dziecko często ustawia go w przykurczu, bo w tej pozycji doznania bólowe są mniejsze, ale to prowadzi do zniekształcenia kręgosłupa, nieprawidłowego ustawienia miednicy [10].

Ból jest bardzo przykrym, subiektywnym doznaniem, którego obecność i natężenie bardzo trudno jest zdiagnozować. Już w czasach starożytnych uważano, że dziecko bardziej inten-

sywnie odczuwa ból niż osoba dorosła. Dla dziecka ból jest niezrozumiały, jego obecność utrudnia proces leczenia i zdrowienia.

CEL PRACY

Celem pracy była ocena wpływu choroby na funkcjonowanie rodziny oraz w jakim stopniu zmieniło się nasilenie dolegliwości bólowych u dzieci chorych na MIZS po zastosowaniu leczenia biologicznego.

Opis badania

Badania były przeprowadzone od grudnia 2019 do marca 2020 r. w szpitalu specjalistycznym, w oddziale pediatriczno-reumatologicznym, wśród rodziców dzieci, u których zdiagnozowano MIZS. Wszyscy respondenci poddawani byli leczeniu lekami biologicznymi o nazwie Enbrel, Humira, RoActemra. Grupa została skompletowana na zasadzie doboru celowego.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem objęto 50 opiekunów dzieci z MIZS. W badaniu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, realizowaną za pomocą techniki ankietowej. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym oraz wystandaryzowane kwestionariusze, PedsQL Family Impact Module, Skala VAS (z ang. *Visual Analogue Scale*).

Kwestionariusz dotyczący wpływu stanu zdrowia dziecka na rodzinę (PedsQL Family Impact Module) – narzędzie składa się z 8 podskal: funkcjonowanie opiekuna w sferze fizycznej (6 pytań), emocjonalnej (5 pytań), społecznej (4 pytania), poznawczej (5 pytań), porozumiewanie się (3 pytania), zmartwienia (5 pytań), codzienna aktywność (3 pytania) i relacji rodzinnych (5 pytań). Na każde z pytań można udzielić odpowiedzi w skali 0–4, gdzie 0 – nigdy, 1 – prawie nigdy, 2 – czasami, 3 – często, 4 – prawie zawsze. Po zebraniu wyników konieczne jest odpowiednio zakodowanie wyników zgodnie z pięciostopniową skalą Likerta (odpowiednio 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Wyższy wynik w każdej z podskal oznacza lepsze funkcjonowanie. Całkowity wynik skali modułu PedsQL™ Family Impact jest obliczany jako suma 36 wyników punktowych podzielona przez liczbę otrzymanych odpowiedzi.

Skala VAS (z ang. *Visual Analogue Scale*) – jest standaryzowaną, wiarygodną oraz skuteczną skalą stosowaną powszechnie w diagnostyce bólu i jego nasilenia. Skala VAS jest narzędziem prostym, bo jest tylko 10 cm liniijką, na której pacjent palcem lub suwakiem może zaznaczyć nasilenie bólu u niego w danej chwili w skali od „0” do „10”, gdzie „0” oznacza brak bólu, natomiast „10” – najsilniejszy ból. Skala VAS jest zrozumiała, czytelna i może być często stosowana. Aby uzyskać prawidłowe wyniki, należy się jedynie upewnić, czy pacjent, zwłaszcza mały, zrozumiał, co oznaczają wartości skrajne. Skala VAS może być stosowana również u dzieci. Zaleca się wykorzystanie jej u dzieci powyżej 4. roku życia [11].

Ankieta własna

Ankieta skierowana do rodziców chorego dziecka składała się z metryczki oraz z pytań dotyczących momentu zachorowania, typu klinicznego MIZS, dolegliwości klinicznych po leczeniu biologicznym, a także indywidualnych potrzeb dziecka.

Metoda statystyczna

Jako poziom istotności przyjęto $p = 0,05$. Poziom istotności to maksymalne dopuszczalne prawdopodobieństwo błędu, polegającego na odrzuceniu prawdziwej hipotezy zerowej H_0 , która zakłada, że badane grupy nie różnią się pod względem interesującej nas cechy. Jest to więc stopień wymagań, przy którym podejmujemy się decyzję o odrzuceniu lub pozostawieniu hipotezy. Zgodnie z powyższym wyniki $p < 0,05$ oznaczają będą występowanie istotnych zależności między zmiennymi. Zmienne wyrażone na poziomie porządkowym lub nominalnym analizowano z wykorzystaniem testów opartych o rozkład chi-kwadrat. W przypadku tabel 2 x 2 stosowano poprawkę na ciągłość,

natomiast gdy nie zostały spełnione warunki stosowania testu chi-kwadrat, wykorzystywany był dokładny test Fishera z rozwinieniem dla tabel większych niż 2×2 .

Test przyjmuje hipotezy:

H_0 : zmienne nie są zależne,

H_1 (alternatywna): występują istotne zależności między zmiennymi.

Do analizy zmiennych ilościowych przedstawianych w podziale na grupy wykorzystywane były testy parametryczne (test *t*-Studenta lub analiza wariancji ANOVA) lub ich nieparametryczne odpowiedniki (test U Manna-Whitneya lub test Kruskala-Walisa). W wymienionych testach przyjmowane są następujące hipotezy:

H_0 : średnie/mediany są jednakowe w badanych grupach,

H_1 (alternatywna): średnie/mediany są istotnie różne w badanych grupach.

Wyboru testów dokonywano na podstawie rozkładu zmiennych, który to weryfikowano testem Shapiro-Wilka.

Obliczenia wykonano w środowisku statystycznym R wer. 3.6.0, programie PSPP oraz MS Office 2019.

W niniejszej pracy zidentyfikowano:

- zmienne zależne: zdiagnozowane młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów,
- zmienne niezależne: płeć, wiek, typ kliniczny choroby, miejsce zamieszkania.

WYNIKI

Charakterystyka badanej grupy

Wśród respondentów ($n = 50$) przewagę stanowiły kobiety – 62%, mężczyźni to 38%. Kobiety miały głównie wykształcenie wyższe (48%). Średnie wykształcenie w grupie kobiet osiągnęło 40%, zawodowe – 10%, a podstawowe miało tylko 2% kobiet. W grupie mężczyzn zdecydowana większość legitymowała się wykształceniem średnim – 44%. Wyższe wykształcenie posiadało 36% mężczyzn, a zawodowe – 20%. Większość ankietowanych mieszka w mieście – 68%, na wsi – 38%. Analiza badań własnych wykazała, że 98% rodziców była zorientowanych co do choroby dziecka i typu MIZS.

Moment rozpoznania choroby z punktu widzenia wieku dziecka jest istotny. Spośród badanych większość, bo 42% dzieci, zachorowała między 4. a 8. rokiem życia. Do 3. roku życia choroba pojawiła się u 34% dzieci. W tabeli 1 dla badanej grupy przedstawiono statystyki opisowe, uwzględniające wartości średnie oraz minimalne i maksymalne dla zmiennych: wiek dziecka,

wiek zachorowania oraz nasilenie bólu przed i po leczeniu biologicznym

Tabela 1. Wiek dziecka obecnie, w chwili zachorowania, ból przed i po leczeniu

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Maks</i>	<i>Me</i>
Wiek dziecka		11,46	4,22	3	18	11,00
Wiek zachorowania	50	6,38	4,33	1	16	5,50
Ból przed leczeniem	50	7,16	2,47	0	10	7,50
Bólu po leczeniu	50	1,84	2,07	0	8	1,50

n – liczebność, *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe, *Min* – minimum, *Maks* – maksimum, *Me* – mediana.

W badanej grupie 76% dzieci chorowało tylko na MIZS. U 12 osób (24%) występowały jeszcze inne choroby o charakterze przewlekłym. Najczęściej występującą chorobą współtowarzyszącą była łuszczyca oraz zapalenie oka.

Analiza danych na podstawie PedsQL Family Impact Module

Poziom funkcjonowania rodziny w większości badanych sfer był ponadprzeciętny, wyjątek stanowiła sfera zmartwień, w której wynik był najniższy i wynosił $M = 48,30$ ($SD = 21,06$). Najwyższy wynik uzyskano w sferze poznawczej, gdzie wynosił on $M = 78,40$ ($SD = 19,39$) oraz w sferze relacji rodzinnych $M = 78,20$ ($SD = 24,72$) (tab. 2).

Tabela 2. Statystyki opisowe – PedsQL Family Impact Module

Domeny Family Impact Module	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Maks</i>	<i>Me</i>
Sfera fizyczna	50	66,44	24,44	0,00	100,00	63,00
Sfera emocjonalna	50	65,20	23,65	20,00	100,00	65,00
Sfera społeczna	50	74,36	23,44	13,00	100,00	78,00
Sfera poznawcza	50	78,40	19,39	25,00	100,00	80,00
Porozumiewanie się	50	70,50	25,01	17,00	100,00	75,00
Zmartwienia	50	48,30	21,06	0,00	100,00	50,00
Codzienna aktywność	50	67,16	27,18	0,00	100,00	75,00
Relacje rodzinne	50	78,20	24,72	0,00	100,00	85,00
Wynik ogólny	50	68,32	18,68	28,00	99,00	72,00

n – liczebność, *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe, *Min* – minimum; *Maks* – maksimum, *Me* – mediana.

Badania nie wykazały istotnego wpływu wieku dziecka na żadną z badanych sfer w funkcjonowaniu rodziny (tab. 3).

Tabela 3. Wpływ wieku dziecka na badaną sferę w funkcjonowaniu rodziny

	Przedział wiekowy dziecka	<i>F</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	<i>p</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Sfera fizyczna	do 9 lat	0,56	2	47	0,576	70,94	22,34
	10–13 lat					65,75	23,07
	powyżej 13 lat					62,06	28,45
Sfera emocjonalna	do 9 lat	1,71	2	47	0,192	66,67	20,44
	10–13 lat					71,88	25,09
	powyżej 13 lat					56,88	24,49
Zmartwienia	do 9 lat	1,17	2	47	0,321	43,06	17,75
	10–13 lat					54,06	24,03
	powyżej 13 lat					48,44	21,11
Wynik ogólny	do 9 lat	0,23	2	47	0,798	69,61	17,77
	10–13 lat					69,50	19,65
	powyżej 13 lat					65,69	19,61

	Przedział wiekowy dziecka	χ^2	df	p	Min	Maks	Me
Ból przed leczeniem	do 9 lat	0,99	2	0,610	0,00	10,00	7,00
	10-13 lat				4,00	10,00	7,00
	powyżej 13 lat				0,00	10,00	8,50
Bólu po leczeniu	do 9 lat	0,94	2	0,625	0,00	8,00	1,00
	10-13 lat				0,00	3,00	2,00
	powyżej 13 lat				0,00	8,00	1,50
Sfera społeczna	do 9 lat	0,26	2	0,879	38,00	100,00	84,50
	10-13 lat				13,00	100,00	69,00
	powyżej 13 lat				31,00	100,00	78,00
	Przedział wiekowy dziecka	χ^2	df	p	Min	Maks	Me
Sfera poznawcza	do 9 lat	0,41	2	0,814	35,00	100,00	80,00
	10-13 lat				50,00	100,00	77,50
	powyżej 13 lat				25,00	100,00	80,00
Porozumiewanie się	do 9 lat	0,48	2	0,788	25,00	100,00	71,00
	10-13 lat				25,00	100,00	71,00
	powyżej 13 lat				17,00	100,00	79,00
Codzienna aktywność	do 9 lat	1,02	2	0,599	17,00	100,00	75,00
	10-13 lat				25,00	100,00	62,50
	powyżej 13 lat				0,00	100,00	62,50
Relacje rodzinne	do 9 lat	0,46	2	0,793	15,00	100,00	85,00
	10-13 lat				40,00	100,00	95,00
	powyżej 13 lat				0,00	100,00	75,00

F – statystyka testu, χ^2 – statystyka testu, df – stopnie swobody, p – istotność statystyczna, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, Min – wynik minimalny, Maks – wynik maksymalny, Me – mediana.

Ocena leczenia biologicznego/nasilenie dolegliwości bólowych

Nie odnotowano istotnej zależności ($p > 0,05$) między wiekiem dziecka a oceną terapii biologicznej w badanej grupie. Co istotne, odnotowano, iż w zakresie bólu dzieci istotnie ($p < 0,001$) rzadziej uskarżały się na dolegliwości bólowe po zastosowaniu leczenia biologicznego (tab. 3). Spadki wartości nasilenia bólu odnotowano w 47 przypadkach (rangi ujemne), wzrostu nie odnotowano w żadnym z przypadków (rangi dodatnie). Jednakowe wartości (wiązania) pojawiły się 3 razy.

Tabela 4. Nasilenie bólu przed i po terapii biologicznej

Statystyki opisowe	W	p	Min	Maks	Me
Nasilenie bólu	1128,00	< 0,001			
Ból przed leczeniem			0,00	10,00	7,50
Bólu po leczeniu			0,00	8,00	1,50

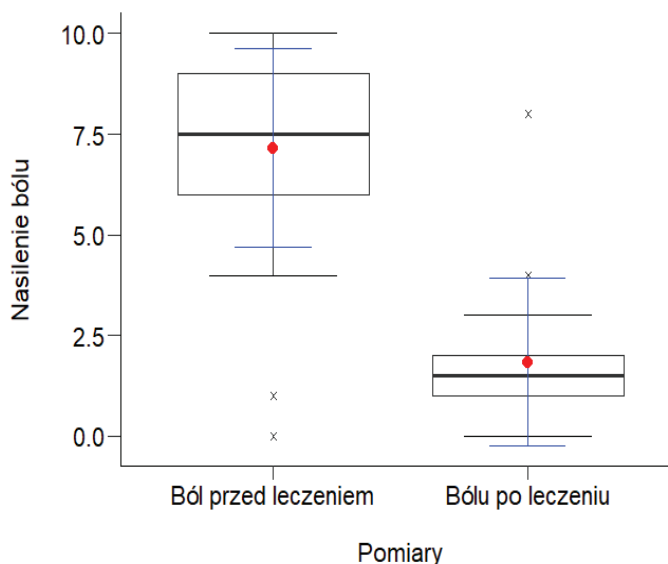
W – statystyka testu, p – istotność statystyczna, Me – mediana, Min – wynik minimalny, Maks – wynik maksymalny.

W pomiarze pierwszym, przed leczeniem, mediana nasilenia bólu (przy rozpiętości skali od 0 do 10) wynosiła Me = 7,50, natomiast w pomiarze drugim, po leczeniu, mediana tej zmiennej wynosiła jedynie Me = 1,50. Oznacza to, że połowa osób osiągnęła wynik nie większy niż 7,50, natomiast w pomiarze drugim – połowa osób wynik nie mniejszy niż 1,50. Różnice te były istotne statystycznie ($p < 0,05$). Odnotowano istotny spadek nasilenia bólu po zastosowanym leczeniu biologicznym. Wartości nasilenia bólu zobrazowano na wykresie skrzynkowym (ryc. 1).

Nie odnotowano istotnej zależności ($p > 0,05$) między miejscem zamieszkania a oceną terapii biologicznej w badanej grupie. Osoby mieszkające w mieście najczęściej (64,7%) bardzo dobrze oceniały terapię, podobnie zresztą jak osoby mieszkające na wsi (56,3%).

Nie odnotowano istotnej zależności ($p > 0,05$) między wiekiem dziecka a sztywnością poranną po leczeniu biologicznym. Zaob-

serwowano, że dzieciom w wieku do 9 lat (88,2%) zdecydowanie częściej łatwiej było się bawić po zastosowaniu leczenia biologicznego. Co istotne, w ocenie rodziców u ich dzieci po leczeniu biologicznym sztywność poranna ustąpiła u 56%, zmniejszyła się znacznie u 32%, nie zmieniła się tylko u 6%.



Rycina 1. Natężenie bólu przed i po leczeniu biologicznym w ocenie chorych

Analiza badań wskazuje, że rodzice byli skłonni oceniać terapię biologiczną bardzo dobrze w 64%, dobrze – w 16%, raczej dobrze – w 16%, raczej źle – w 6%. Pociuszającym jest fakt, że według opinii dzieci leczenie biologiczne przyczyniło się do poprawy zabawy z rówieśnikami, wskazała na to znaczna większość, bo 82%. Tylko 18% zaznaczyło odpowiedź trudno powiedzieć. 78% badanych rodziców przyznaje, że niechęć do kontaktów z innymi po leczeniu biologicznym zupełnie nie występuje

wśród badanych dzieci. 2% z nich jest zdania, że zmniejszyła się znacznie. Nie zmieniła się tylko u 16% respondentów.

Szkoła to ważne miejsce nie tylko w edukacji, ale kształcenia społecznego. Dzieci z reguły deklarują, że nie chcą chodzić do szkoły. Istotnym faktem jest jednak, że po zastosowaniu leczenia biologicznego 63,3% badanych deklaruowało większą chęć chodzenia do szkoły. Z nauczania indywidualnego z powodu choroby musiało korzystać jedynie 16% respondentów.

DYSKUSJA

Rodzina odgrywa bardzo ważną funkcję w życiu dziecka. Choroba dziecka, zwłaszcza choroba przewlekła, nieuleczalna destabilizuje strukturę rodziny. Rodzice dzieci martwią się o ich przyszłość, o to jak będą sobie radzić w dorosłym życiu, jak mają przygotować ich do dorosłości. Analiza badań wykazała, że rodziny funkcjonowały na poziomie ponadprzeciętnym, co oznacza, że radziły sobie z chorobą dziecka. Najniższy wynik osiągnięto w sferze zamartwiania się. W sferze poznawczej i w sferze relacji rodzinnych wyniki były najwyższe. Rodziny rozumiały potrzeby dziecka chorego, dawały dzieciom wsparcie, opiekowały się nim, a relacje w rodzinie pozostały pozytywne. Podobne dane uzyskali Muczyń i wsp. [12], którzy w 2014 r. przeprowadzili pilotażowe w Polsce badanie komfortu życia opiekunów dzieci chorych na nowotwory, podkreślając, że brakuje w Polsce wystandaryzowanych narzędzi do takich pomiarów, a zwłaszcza narzędzi uwzględniających specyfikę choroby, na jaką dziecko choruje. Muczyń i wsp. [12] uzyskali najniższy wynik w sferze czynności codziennych, natomiast w sferze stosunków rodzinnych uzyskali wynik bardzo wysoki. Dodatkowo Gawłowicz [13] w swoich badaniach dowodzi, że w trosce o chore dziecko rodzina najbardziej martwi się, czy dziecko stanie się samodzielne oraz o to, by nie miało trudności w szkole. Jako największe problemy wynikające z przewlekłej choroby w rodzinie wymieniane są koszty leczenia, utrudnienia w kontaktach towarzyskich, a czasami konieczność zmiany pracy lub zwolnienia się z pracy. Z badań Gawłowicz wynika, że choroba dziecka w 74% przypadków wywołała w rodzinie smutek, u 28% zmęczenie, 9% zaczęło cierpieć na bezsenność, a u pozostałych nic nie wywołała.

Zmiany nasilenia bólu po zastosowaniu leczenia biologicznego w ocenie rodziców zanotowano w 47 przypadkach, w żadnym przypadku nie odnotowano wzrostu bólu, tylko w 3 przypadkach nic się nie zmieniło.

Staszkiwicz i wsp. [14] wykazali, że chorzy na reumatoidalne zapalenie stawów po zastosowaniu leczenia biologicznego oceniali odczuwany ból jako niewielki lub umiarkowany, podczas gdy ci, u których stosowano leczenie modyfikujące przebieg choroby, swój ból określali jako umiarkowany lub silny.

Bardzo typową cechą zapalenia stawów jest sztywność po dłuższym spoczynku i sztywność poranna. Sztywność prowadzi do upośledzenia codziennego funkcjonowania. Utrudnia udział w zajęciach fizycznych, uprawianie sportu. W badaniach własnych wykazano pozytywny wpływ leczenia biologicznego na ustąpienie sztywności i sztywności porannej. Uczęszczanie do szkoły jest bardzo ważne dla prawidłowego rozwoju dziecka.

O chorobie należy poinformować nauczycieli. Dobrze jest, jeśli szkoła posiada odpowiednią infrastrukturę umożliwiającą poruszanie się, ergonomiczne meble, narzędzia do pisania maszynowego. Dzieci chore na MIZS mogą uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego, z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z choroby. Zalecane są sporty, które nie obciążają stawów, czyli jazda na rowerze i pływanie. Wśród ankietowanych zdecydowana większość preferuje pływanie. Szkoła jest miejscem, gdzie dziecko nie tylko się uczy, ale również, gdzie staje się twórczym, samodzielnym. Uczęszczanie do niej tworzy więzi z rówieśnikami, uczy życia w grupie, wytwarza sytuację akceptacji, docenienia [15]. Z przeprowadzonych badań wynika, że absencja w szkole zmniejszyła się znacznie u 40% ankietowanych. Z nauczania indywidualnego w domu musiało jednak skorzystać 16% chorych dzieci.

Staszkiwicz i wsp. [14] w wyniku swoich badań uzyskali jednoznacznie odpowiedź, że po zastosowaniu leczenia biologicznego sztywność poranna ustąpiła lub trwała krócej, zmniejszyły się obrzęki i chorzy swój stan zdrowia oceniali jako dobry lub średni, podczas gdy w grupie kontrolnej leczonej lekami modyfikującymi przebieg choroby i stan zdrowia przez chorych oceniany był jako średni lub zły.

Badania Miedziak i Krzemińskiej [16] dowodzą, że na sztywność poranną w chorobach reumatycznych skarży się 50% chorych. Po terapii biologicznej ten objaw nie występował wcale u 28% badanych, a u 54% pojawiał się sporadycznie. Natomiast w badaniach własnych wykazano, że sztywność poranna ustąpiła u 56% ankietowanych.

MIZS niewątpliwie stanowi wyzwanie dla całej rodziny i odpowiednia troska, taka aby nie doprowadzić do sytuacji nadopiekuńczości, jest bardzo pożądana. Należy dążyć do umożliwienia dziecku stawiania się samodzielnym, tak aby mogło samo kształtować swoją osobowość oraz w przyszłości mogło wieść normalne życie, sprawdzać się w rolach społecznych, rodzinnych, zawodowych [17, 18]. Dlatego oprócz terapii ważna jest rehabilitacja, która jest uzupełnieniem leczenia. Należy ją odpowiednio wcześniej wprowadzić i kontynuować ciągle, celem poprawienia i utrzymania sprawności stawów oraz mięśni. Rehabilitacja obejmuje odpowiednie ćwiczenia, a czasami sprowadza się do zastosowania szyn, aby staw utrzymać w wygodnej pozycji zapobiegającej sztywności, przykurczom i deformacji oraz zmniejszenia bólu.

Rodziny, których dziecko dotknięte jest chorobą przewlekłą, doświadczają wielu problemów: wynikają one z leczenia dziecka, sprawowaniem opieki nad innymi członkami rodziny, zapewnieniem możliwości edukacji dziecku, a całej rodzinie względnie stabilny status ekonomiczno-finansowy. Rodziny potrzebują wsparcia z zewnątrz, ale wiele z nich nie potrafi o nie prosić. Wsparcie rodziny, w której u dziecka zdiagnozowano chorobę przewlekłą, zapewnić powinni krewni, przyjaciele, ale przede wszystkim personel medyczny, instytucje socjalne oraz placówki pedagogiczne.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorek.

Konflikt interesów: Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

- Kaminiarczyk D, Adamczak K, Niedziela M. Czynniki prozapalne u dzieci z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. *Reumatol* 2010; 1: 62–65.
- Cassidy JT, Petty RE. *Juvenile idiopathic arthritis*. In: Cassidy JT, Petty RE, eds. *Textbook of pediatric rheumatology*. 5th ed. Philadelphia: WB Saunders; 2005: 291–303.
- Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. ILAR classification of JIA second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31: 390–392.
- Rutkowska-Sak L, Gietka P, Wierzbowska M, i wsp. Reumatologia wieku rozwojowego. *Reumatologia* 2012; 50: 146–161.
- Kawalec W, Grenda R, Ziółkowska H. *Pediatrics*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
- Tuszkiewicz-Misztal E, Olesińska E. Postępy w reumatologii wieku rozwojowego w 2009 r. *Med Prakt* 2010; 5: 28–33.
- Ling XB, Park JL. Plasma profiles in active soJIA. Biomarkers and biological implications. *Proteomics* 2010; 10: 4415–4430.
- Hinze C. Immature cell populations and an erythropoiesis gene expression signature in soJIA: implications for pathogenesis. *Arthritis Res Ther* 2010; 12: R123.
- Zuber Z. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. *Pediatr Dypl* 2012; 16(2): 23–32.
- Jednacz E, Rutkowska-Sak L, Kwiatkowska M. Najczęstsze wcześnie objawy chorób reumatycznych – kiedy skierować dziecko do reumatologa. *Pediatr Dypl* 2012; 16(2): 13–17.
- Wypyszewska J, Kopański Z, Kulesa-Mrowiecka M, i wsp. Kliniczna ocena bólu. *J Clin Health* 2018; 5(2): 6–11.
- Muczyń M, Sterczyński R, Samardakiewicz M, i wsp. PedsQL Family Impact Module jako metoda badania wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę. *Psychoonkologia* 2014; 4: 128–135.

13. Gawłowicz K. Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. *Hygeia Public Health* 2012; 47(2): 145–150.
14. Staszkiwicz M, Majorczyk M, Jaworek J. Skuteczność terapii biologicznej w opinii chorych na zapalne choroby reumatyczne. *Pielęg Pol* 2017; 1(63): 90–96.
15. Smolewska E, Żuber Z. Aktualne cele, możliwości i perspektywy leczenia młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów w Polsce i na świecie. *Forum Reumatol* 2016; 2(1): 14–20.
16. Miedziak M, Krzemińska S. Wpływ leczenia biologicznego na codzienne funkcjonowanie chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *J Educ Health Sport* 2017; 7(7): 614–628, doi: 10.5281/zenodo.839034.
17. Pilecka W. *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2002.
18. Maciarz A. *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; 2001.

Adres do korespondencji:

Dr Anna Rozensztrauch
Katedra Pediatrii
Zakład Neonatologii
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartła 5
51-618 Wrocław
Tel.: 503 585-939
E-mail: anna.rozensztrauch@umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do redakcji: 15.01.2020 r.

Po recenzji: 24.01.2020 r.

Zaakceptowano do druku: 26.01.2020 r.