

# Nasze dziecko ma reumatyzm



Autorzy:  
Claudia Grave  
Rolf-Michael Küster  
Barbara Priess  
Susanne Walia

Tytuł oryginału niemieckiego: „Unser Kind hat Rheuma”

Copyright 2006 by Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Tłumaczenie: Maria Niedbał-Pawlik  
Konsultacja medyczna: prof. n. med. Anna Romicka

Redakcja i adaptacja: Jolanta Grygielska

Korekta: Jerzy Kaleta

Projekt okładki: Jolanta Grygielska

Wydawca wersji polskiej:  
Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków,  
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1,  
<http://reuma.idn.org.pl>,  
e-mail: [reuma@idn.org.pl](mailto:reuma@idn.org.pl)

Przygotowanie do druku: Kann Press, tel. 022 615 51 64

Druk: Zakład Poligraficzny Jerzy Kink, tel. 022 615 72 71

ISBN:  
978-83-924739-7-8

Warszawa 2008

## Spis treści

PRZEDMOWA DO WYDANIA NIEMIECKIEGO.....	3
<b>Rozdział I: REUMATYZM TO NIE CHOROBA STARYCH LUDZI.....</b>	<b>4</b>
1.1. <i>Reumatyzm u dzieci.....</i>	4
1.2. <i>Dlaczego nasze dziecko zachorowało? .....</i>	5
1.3. <i>Na jaką chorobę choruje nasze dziecko? .....</i>	5
1.4. <i>Dlaczego dziecko chore na reumatyzm musi         iść do okulisty? .....</i>	12
1.5. <i>Dlaczego dziecko ma zaburzenia wzrostu?.....</i>	13
1.6. <i>Czy jest to stan zapalny? .....</i>	14
<b>Rozdział II: LECZENIE MOŻE BYĆ SKUTECZNE .....</b>	<b>16</b>
2.1. <i>Na początek właściwa diagnoza .....</i>	16
2.2. <i>Leki .....</i>	17
2.3. <i>Zabiegi operacyjne i nie tylko.....</i>	23
2.4. <i>Ruch pomaga .....</i>	26
2.5. <i>Zabiegi rehabilitacyjne .....</i>	30
<b>Rozdział III: ŻYCIE Z REUMATYZMEM .....</b>	<b>31</b>
3.1. <i>Wszystko kręci się wokół chorego dziecka .....</i>	31
3.2. <i>Od przedszkola do przyszłego zawodu .....</i>	33
3.3. <i>Na drodze do dorosłości .....</i>	35

<b>Rozdział IV: OBCIĄŻENIA FINANSOWE I MOŻLIWOŚCI ICH REKOMPENSATY .....</b>	<b>38</b>
4.1. <i>Jak uzyskać pomoc .....</i>	38
4.2. <i>Orzeczenie o niepełnosprawności .....</i>	39
4.3. <i>Opieka nad dzieckiem – zasiłki pieniężne .....</i>	45
4.4. <i>Pomoc w domu.....</i>	46
4.5. <i>Leki i koszty przejazdu.....</i>	47
4.6. <i>Zaopatrzenie w środki pomocnicze .....</i>	49
4.7. <i>Ulgi podatkowe.....</i>	50
<b>Rozdział V: WSPARCIE SPOŁECZNE DLA DZIECI CHORYCH NA REUMATYZM I ICH RODZIN .....</b>	<b>51</b>
5.1. <i>Rodzice pomagają rodzicom .....</i>	51
5.2. <i>Wyzwania .....</i>	52
5.3. <i>W Polsce .....</i>	56

## PRZEDMOWA DO WYDANIA NIEMIECKIEGO

„Choroba jest życiem w zmienionych warunkach” – tak powiedział znany lekarz Rudolf Virchow na początku XIX wieku. Co pod tym rozumiał? Nic innego jak to, że życie z chorobą jest możliwe, gdzie będą akceptowane zmiany.

Reumatyzm kojarzony jest zwykle ze starszymi ludźmi, ale schorzenia reumatyczne nie znają granic wiekowych. Już niemowlęta i małe dzieci mogą chorować na nie a latami choroba może ograniczać ich rozwój fizyczny oraz psychiczny. Diagnoza prawie zawsze jest zupełnym zaskoczeniem. W jednej chwili marzenia i plany pękają jak bańka mydlana; zadania i role muszą być rozdzielone na nowo. Rodzice, dzieci i rodzeństwo doświadczają w związku z tym zmian i trudności, które muszą wspólnie ponosić i pokonywać. Choroba opanowuje codzienność rodziny, powoduje lęki, wątpliwości, pretensje do samego siebie. Nie zawsze jest prosto w tym czasie prowadzić konieczną terapię. W miarę upływu czasu obcowanie z chorobą, zarówno u dzieci jak i u ich bliskich, zmienia się. Wiele rodzin przejawia nieoczekiwaną siłę i dojrzewa do nowych zadań. Wykorzystują możliwości leczenia specjalistycznego u lekarzy reumatologów dziecięcych i wymianę doświadczeń z innymi rodzicami. Znajdują swoją drogę, aby móc na co dzień żyć z chorobą.

Tą publikacją chcemy poinformować rodziców, dać im praktyczną pomoc i pokazać, jakie są możliwości terapii i wsparcia.

Nie wszystko, co tutaj piszemy, dotyczy także Waszego dziecka i Waszej rodziny, ponieważ przebieg schorzenia reumatycznego bywa różny. Chcielibyśmy Państwa zachęcić: prosimy korzystać z propozycji Niemieckiej Ligi Reumatyzmu. Prosimy także o kontakt z naszymi licznymi kołami rodziców. Wiele trudności można pokonać po wymianie doświadczeń z innymi chorymi.

Claudia Grave  
rzecznik rodziców Niemieckiej Ligi Reumatycznej

# **Rozdział I:**

## **REUMATYZM TO NIE CHOROBA STARYCH LUDZI**

### **1.1. Reumatyzm u dzieci**

W wieku dziecięcym reumatyczne zapalenie stawów zaczyna się zazwyczaj nieoczekiwanie, a nawet łagodnie. Kolano puchnie, występuje nagła gorączka i bolą stawy. Często są to zapalenia stawów po przebytych infekcjach, które dobrze reagują na terapię i powracają znowu przeważnie po dniach lub tygodniach. Występują także zapalenia stawów przebiegające ciężiej, które nie zawsze dają się łatwo opanować. Do nich należą młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (wcześniej nazywane przewlekłym młodzieńczym zapaleniem stawów), choroby tkanki łącznej (kolagenozy) i uogólnione zapalenia naczyń krwionośnych.

Ta broszura zajmuje się głównie przewlekłymi stanami zapalnymi stawów mającymi początek w dzieciństwie i ich skutkami u chorego dziecka oraz jego otoczenia.

#### **Pierwsze oznaki**

Dolegliwości stawów u dzieci powinny być zawsze potraktowane poważnie i wyjaśnione przez lekarzy specjalistów. Stopień zaawansowania choroby stawów powinien być wcześniej określony za pomocą skutecznych środków diagnostycznych np. USG i tomografii. Wyniki badań laboratoryjnych uzupełniają badanie kliniczne, ale w rzeczywistości nie ma żadnych specyficznych badań laboratoryjnych dla dzieci i młodzieży chorujących na reumatyzm. W odróżnieniu od chorych dorosłych „czynnik reumatoidalny” występuje tylko u kilkunastu procent matych pacjentów. Aby postawić dostatecznie pewną diagnozę, trzeba - przy podejrzeniu schorzenia reumatycznego w wieku dziecięcym - wszystkie wyniki badań ułożyć jak puzzle.

## **1.2. Dlaczego nasze dziecko zachorowało?**

### **Co spowodowało chorobę?**

Mimo intensywnych badań naukowych, o przyczynach chorób reumatycznych u dzieci wiemy jeszcze mało. Przypuszcza się, że zachorowaniu sprzyjają dziedziczne predyspozycje organizmu do reagowania w ten sposób na różne czynniki takie, jak: bakterie, wirusy, urazy czy zapalenia innych narządów wewnętrznych. Schorzenie reumatyczne może również wystąpić po obciążeniu psychicznym dziecka. W chorobach reumatycznych dochodzi do zaburzeń odporności, w których własne tkanki są traktowane jako obce co prowadzi w następstwie do rozwoju choroby.

### **Zaburzenia układu immunologicznego**

Zapalne choroby reumatyczne należą do chorób autoimmunologicznych. Poprzez błędne reakcje układu immunologicznego dochodzi do zniszczenia stawów, ścięgien i innych narządów. Widocznym objawem zapalenia jest obrzęk zajętych stawów oraz obecność płynu w stawach.

### **Czy można zapobiec chorobie?**

Kiedy jest postawione rozpoznanie, szuka się możliwych przyczyn choroby. Rodzice będą pytać: Czy zrobiliśmy coś źle? Nie, rodzice nie ponoszą żadnej winy i nie mogli temu zapobiec – ale mogą zrobić wiele, aby pomóc swojemu dziecku.

## **1.3. Na jaką chorobę choruje nasze dziecko?**

### **Objawy jak ułożenie „puzzli”**

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów jest trudne do zdiagnozowania. Ważnym objawem zewnętrznym choroby jest obrzęk i wysięk w stawie. Jest to spowodowane zwiększoną produkcją płynu stawowego przez błonę maziową. Zaatakowany przez chorobę staw jest nie tylko spuchnięty, a niekiedy również gorący i zaczerwieniony.

Wysiękowi towarzyszą bóle. Z powodu nadmiaru płynu w stawie i bólu następuje ograniczenie funkcji zaatakowanego stawu poprzez zmniejszenie zakresu ruchu. Dotyczy to każdego stawu: rąk, nóg i kręgosłupa.

U małych dzieci obrzęki nie są łatwe do zauważenia, ponieważ dzieci mają grubszą tkankę tłuszczową. Także bóle stawów są u małych dzieci często nierozpoznawalne. Dlatego ważne jest wychwycenie każdej oznaki bólu, aby we wczesnym stadium rozpoznać chorobę. Może to być nietypowy: chód, podpieranie się, sposób chwytania. Takie oznaki mogą wskazywać na zapalenie stawów. Podobne zachowania muszą być obserwowane i ewentualnie wykluczone. Postawienie diagnozy wymaga wielkiego doświadczenia.

### **Ważne są wczesne objawy choroby**

Przy ostrych stanach zapalnych duże znaczenie ma przede wszystkim ustalenie wydarzeń z ostatnich tygodni mogących mieć powiązanie z chorobą. Ważnymi wskazówkami są zachorowania na zakaźne choroby dziecięce w kręgu przyjaciół i rodziny. Ukąszenia kleszczy, zaczerwienienia, zakażenia dróg oddechowych, biegunki – mogą poprzedzać zapalenie stawów. Również informacja o niedawnych szczepieniach z żywymi wirusami (np. świnka) może mieć znaczenie. Badania laboratoryjne dają jedynie wskazówki, ale nie dają pewności, że jest to młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.

Zdjęcia rentgenowskie są ważne, żeby wykluczyć inne choroby kości. Zmiany reumatyczne na zdjęciach rentgenowskich mogą być dostrzegalne u dzieci dopiero po miesiącach albo latach.

Ze względu na częste zapalenia oczu występujące w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów należy wykonywać pełne badanie okulistyczne. Często bowiem chorób oczu nie można rozpoznać, ponieważ oko nie jest zaczerwienione.



## **Jakie są postacie zapalenia stawów?**

### ***Ostre/reaktywne zapalenie stawów***

W większości przypadków spotykamy ostre zapalenie stawów. Nazywa się je poinfekcyjnym lub reaktywnym. Powstaje po infekcji bakteryjnej lub wirusowej jako reakcja na tę infekcję. Reaktywne zapalenie stawów może trwać kilka dni, tygodni albo miesięcy i może przejść w formę przewlekłą.

W przeciwieństwie do formy przewlekłej, ostre zapalenie stawów zazwyczaj nie pozostawia trwałych zmian w stawach. Przemijające zapalenie stawu biodrowego (coxitis fugax) jest bardzo częstym ostrym zapaleniem stawów. Może być ono następstwem infekcji wirusowej.

### ***Odkleszczowe zapalenie stawów***

Szczególą formą reaktywnego zapalenia stawów jest odkleszczowe zapalenie stawów. Kleszcz przenosi drobnoustroje, które przy ukąszeniu wprowadza do organizmu człowieka. Zakażony organizm wytwarza przeciwciała. Informacja o ukąszeniu dziecka przez kleszcza jest ważna, ponieważ kleszczowe zapalenie stawów można leczyć antybiotykami. Występują niestety przypadki, w których zapalenie stawów, mimo leczenia antybiotykami, przybiera formę przewlekłą.

### ***Przewlekłe zapalenie stawów***

Najczęstszym przewlekłym schorzeniem reumatycznym wieku dziecięcego jest młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (młodzieńczy = dziecięcy; idiopatyczny = nieznanego pochodzenia). Dawniej choroba ta była nazywana młodzieńczym przewlekłym zapaleniem stawów. Aby zdiagnozować MIZS, choroba musi występować nieprzerwanie co najmniej 6 tygodni. Oznaczenie czynnika reumatoidalnego, który prawie zawsze występuje u dorosłych, u dzieci zdarza się tylko w nielicznych przypadkach.

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów może przybierać różne formy. W zależności od tego ile stawów zostało

zaatakowanych przez chorobę, czy zapaleniu stawów towarzyszą: gorączki, zmiany skórne, choroba ścięgien lub zmiany organów wewnętrznych, MIZS odpowiednio się klasyfikuje. Nie zawsze początkowe stadium choroby jest takie samo jak dalsza postać.

W ciągu pierwszych 6 miesięcy po postawieniu diagnozy ustala się jedną z poniższych postaci choroby.

### **MIZS, zapalenia jednostawowe**

Jednostawowe zapalenia występują przeważnie u małych dzieci, głównie dziewczynek. Chorobą zajętych jest tylko kilka stawów (1 – 4) asymetrycznie, tzn. MIZS nie atakuje obu takich samych stawów. Najczęściej choroba obejmuje staw kolanowy. Z powodu bólu i obrzęku, dzieci przybierają postawę obronną (np. kolano pozostaje zgięte), nie chcą biegać i kaź się nosić.

U małych dzieci chorujących na jednostawowe zapalenie występuje wysokie ryzyko zapalenia oczu – przewlekłe zapalenie tęczówki. Zapalenie to przebiega bezobjawowo (bez bólu, bez zaczerwienienia, bez światłowstrętu). Nierozpoznane zapalenie tęczówki prowadzi do zmniejszenia ostrości widzenia, a w skrajnych przypadkach do ślepoty. Dlatego jest bardzo ważne, aby oczy dziecka były regularnie badane przez doświadczonego okulistę przy pomocy lampy szczelinowej.

Zapalenie stawów i zapalenie oczu występują niezależnie. Zapalenie tęczówki może występować bez zapalenia stawów. Zapalenie tęczówki może być też pierwszym symptomem rozwijającego się zapalenia stawów. Dlatego przy wystąpieniu zapalenia tęczówki powinno się przeprowadzić badania w kierunku zapalenia stawów. W przypadku zdiagnozowania zapalenia stawów dzieci te muszą jednocześnie pozostać pod kontrolą okulisty. Dzieci z jednostawowym zapaleniem mają często wyniki badań laboratoryjnych nie odbiegające od normy (wyniki nie wykazują zapalenia) chociaż zapalenie występuje.

Zaledwie u 30% dzieci, w okresie 6 miesięcy po postawieniu diagnozy, zapalenie stawów atakuje więcej niż 4 stawy. To

oznacza „postać skąpostawową rozszerzającą się“. Jeżeli zapalenie pozostaje w maksymalnie 4 stawach, przebieg określa się jako „postać skąpostawową przetrwałą“. Rozszerzenie zapalenia na kolejne stawy zależy także od czasu diagnozy i odpowiedniej terapii. Stąd można przy wczesnej diagnozie i leczeniu kontrolować przebieg choroby od samego początku.

W postaci nielicznostawowej często stwierdza się obecność przeciwciał przeciwjądrowych zwłaszcza u dzieci z zajęciem narządu ruchu.

### **MIZS, postać wielostawowa seronegatywna**

Wielostawowe zapalenie może wystąpić w każdym wieku. Choroba zajmuje więcej niż 4 stawy, przeważnie symetrycznie, tzn. takie same stawy po obu stronach ciała. Zajęte mogą być także stawy żuchwowe i kręgi szyjne. Choroba zaczyna się przeważnie podstępnie: obrzękiem stawów. Może to prowadzić do nieprawidłowego ustawienia stawów i przykurczu mięśni, bez wcześniejszych silnych bólów.

Często do zapalenia stawów dodatkowo dochodzi zapalenie ścięgien. Stan zapalny ścięgien może prowadzić do ograniczeń zakresu ruchu. Dlatego należy wprowadzić możliwie najszybciej odpowiednią gimnastykę.

### **MIZS, postać wielostawowa seropozytywna**

Tylko u około 30% dzieci chorych na wielostawowe zapalenie stawów występuje czynnik reumatoidalny. Dotyczy to przeważnie dziewczynek w okresie późnego dzieciństwa lub okresie dojrzewania. Choroba ta objawia się to poranną sztywnością. Może zaatakować każdy staw. W pierwszych miesiącach choroby zapalenie stawów przybiera postać ostrą, co może prowadzić do wczesnych zmian kostnych. Dlatego bardzo ważne jest wczesne podjęcie odpowiedniego leczenia. Jest to zazwyczaj terapia lekami hamującymi proces zapalny oraz leczenie fizykalne, gimnastyka rehabilitacyjna i ergoterapia jako leczenie wspomagające.

## **Zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem ścięgien**

Na tę formę młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów chorują przeważnie chłopcy w wieku szkolnym (starsi niż 8 lat). Zajęte są zwykle asymetrycznie duże stawy kończyn dolnych: stawy skokowe, kolanowe i biodrowe. Prawie zawsze występują zapalenia przyczepów ścięgien, szczególnie ścięgien Achillesa, co prowadzi do silnych bólów pięt. Proces chorobowy może objąć także ścięgna poniżej rzepki kolanowej, przy miednicy, obojczyku i w okolicy łokcia. Zapalenie ścięgien może wystąpić po wcześniejszej infekcji wywołującej biegunki (np. zakażenia: Salmonella, Yersinia, Campylobacter), po infekcji dróg moczowych czy innych zakażeniach (np. chlamydie). U niektórych pacjentów rozwija się w czasie choroby zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych, co powoduje ograniczenie ruchów kręgosłupa. Mówi się wówczas o młodzieńczym zapaleniu stawów kręgosłupa. U ludzi dorosłych rozpoznaje się tę chorobę jako zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (zzsk, choroba Bechterewa). Predyspozycją do wystąpienia choroby Bechterewa przy zapaleniu stawów kręgosłupa jest występowanie w organizmie antygenu HLA – B27. Jednocześnie u chorych występuje ryzyko ostrego zapalenia tęczówki. W tym przypadku pojawiają się wyraźne oznaki zapalenia oka: bóle i zaczerwienienie oraz zapalenie spojówek, co powoduje pójście do lekarza okulisty.

## **MIZS uogólnione**

Przy uogólnionym MIZS mogą być zajęte wszystkie stawy, a także narządy wewnętrzne takie jak serce, śledziona, nerki. Ta postać MIZS zaczyna się głównie u małych dzieci. Chłopcy i dziewczynki są w równym stopniu zagrożeni tą chorobą. Typowe objawy to wysoka gorączka, nawet przez wiele tygodni, powracająca rano i po południu, nie poddająca się antybiotykowi. Dzieci czują się wówczas bardzo chore. Czasami pojawia się różowa wysypka, szczególnie podczas gorączki. Występują bóle mięśni i stawów często bez obrzęków. Z czasem rozwija się

pełne zapalenie stawów, które może zajmować jeden lub więcej stawów. Typowy dla MIZS uogólnionego jest stan zapalny widoczny we wskaźnikach laboratoryjnych (wysoki opad, duża liczba białych ciałek, duża liczba płytek krwi).

### **Łuszczycowe zapalenie stawów**

Łuszczycyca jest przewlekłą chorobą skóry, do której ma się predyspozycje rodzinne. Może jej dodatkowo towarzyszyć zapalenie stawów. Zapalenie ścięgien, przyczepów ścięgien i okostnej prowadzi do zmian wyglądu palców, tzw. „palca kielbaskowego”. Zmiany te występują także na palcach nóg. Skóra zaczyna się jakby kurczyć. Często pojawiają się zmiany na paznokciach – cętki poprzeczne lub podłużne, pojawia się łuska. Łuszczycyca zaczyna się zwykle na skórze łokci lub kolan. Objawy skórne mogą wystąpić na skórze głowy, za uszami, w pachwinach, w pępku. Konieczne jest systematyczne badanie powierzchni ciała od głowy do stóp. Zapalenie stawów może wystąpić w różnych cyklach choroby. Może ono iść w parze z ostrym lub przewlekłym zapaleniem oczu.

### **Pozostałe formy przewlekłego zapalenia stawów**

Przy chorobach reumatycznych możemy także spotkać rzadkie formy przewlekłego zapalenia stawów. Są one związane z innymi chorobami takimi jak: nieswoiste zapalenia jelit, choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, które także są określane jako choroby autoimmunologiczne tkanki łącznej i układu naczyniowego. Do nich zalicza się również toczень rumieniowaty układowy, zapalenie skórno-mięśniowe, twardzina skóry. Choroba atakuje wiele organów, zapalenie stawów jest tylko jedną z form prezentacji choroby.

### **Syndrom narastającego bólu (np. Fibromialgia)**

Jest to grupa chorób, które nie są zapalne. Towarzyszy im ból, którego przyczyna nie jest znana. Dzieci cierpiące na takie dolegliwości czują się bardzo skrzywdzone, często mają

nieobecności w szkole, zaburzenia snu. Lekarstwa nie potrafią tych dolegliwości zmniejszyć. Terapia jest długotrwała i musi składać się z leków uśmierzających ból, gimnastyki, treningu odprężającego, wsparcia psychologicznego, masaży i ergoterapii.

#### **1.4. Dlaczego dziecko chore na reumatyzm musi iść do okulisty?**

##### **Zapobieganie niebezpieczeństwu**

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów należy do chorób, przy których zaatakowany jest cały organizm. U dzieci szczególnie narażone są oczy. Przy zapaleniu błony naczyniowej oka (tęczówki i ciała rzęskowego) może dojść do uszkodzenia narządu wzroku. W przypadku braku odpowiedniego leczenia, istnieje niebezpieczeństwo pogorszenia widzenia, aż do ślepoty. Dlatego dzieci chore na reumatyzm powinny być regularnie badane przez okulistę przy pomocy lampy szczelinowej (przy wysokim ryzyku retinopatii co 4 tygodnie), nawet jeśli nie ma żadnych skarg ze strony dziecka. Narażone są głównie małe dzieci chorujące na nielicznostawowe MIZS z obecnymi przeciwciałami przeciwjądrowymi (ppj) i antygenem HLA – DR5. Także dzieci z wielostawowym zapaleniem mogą zachorować na zapalenie tęczówki. U dzieci z zajęciem stawów krzyżowobiodrowych często występuje ostre zapalenie tęczówki. Przeważnie chodzi o pacjentów, u których początkowe jednostawowe zapalenie rozwija się w kierunku tłuszczycowego zapalenia stawów. Przy obecnym czynniku reumatoidalnym zapalenie tęczówki pojawia się rzadko. Ale także te dzieci powinny być badane przez okulistę. Oprócz tego oczy powinny być kontrolowane przy stosowaniu niektórych leków, np. przy stosowaniu glikokortykosteroidów (katarakta, jaskra posterydowa).

Uwaga!

### **Badanie oczu pomiędzy wizytami u okulisty**

Należy kupić małą lupę ok. 10 dioptrii i latarkę kieszonkową. Następnie przed pójściem spać poświecić dziecku kolejno w oczy. Korzystając z lupy, należy poobserwować ruchy źrenic. Jeżeli źrenice nie poruszają się lub poruszają się nieznacznie – konieczna jest wizyta u okulisty.

### **Przewlekłe czy ostre zapalenie tęczówki?**

Rozpoznanie okulisty może być ważną wskazówką do dalszej diagnozy. Przewlekłe zapalenie tęczówki można hamować we wczesnym stadium przy pomocy kropli do oczu z kortyzonem lub maści. Leczenie zawsze powinien prowadzić okulista.

Obok przewlekłego zapalenia tęczówki, u młodszych dzieci występuje także ostre zapalenie tęczówki. W odróżnieniu od przewlekłego zapalenia prawie zawsze objawia się ono bólem z zaczerwienieniem oczu i światłowstrętem. Pozwala to na wczesną diagnozę okulistyczną. Po leczeniu kroplami do oczu ostre zapalenie tęczówki przechodzi w ciągu kilku dni lub tygodni bez pozostawienia śladów.

## **1.5. Dlaczego dziecko ma zaburzenia wzrostu?**

Zaburzenia wzrostu są związane najczęściej z aktywnością choroby. Podczas dużej aktywności zapalnej dzieci nie rosną prawie w ogóle lub tylko 1 – 2 cm na rok. Jeśli ostry proces choroby trwa dłużej, dzieci są mniejsze od rówieśników. Kiedy uda się opanować chorobę, dzieci zaczynają znowu rosnać i można często zaobserwować nadrabianie zaległości. Leki zawierające kortyzon mogą dodatkowo przyczyniać się do zahamowania wzrostu. Ważne jest więc, aby terapię kortyzonem ustawić na najmniejszej skutecznej dawce (0,2 mg na kg wagi ciała).

## **Kości i stawy**

Poza obserwacją wzrostu dziecka trzeba także zwracać uwagę, czy nie występują różnice we wzroście kończyn. W zależności od wieku dziecka i zajętego stawu, wzrost kończyny może być przyspieszony albo spowolniony. Typowym przykładem jest staw kolanowy. Przy jednostronnym zajęciu stawu noga „chora” będzie dłuższa. Różnice w długości nogi trzeba zniwelować poprzez podwyższenie obcasa buta. Inaczej miednica będzie ustawiona krzywo i kręgosłup będzie się przekrzywiał. Zajęte palce rąk i nóg mogą być dłuższe w początkowej fazie choroby.

## **Nogi i ręce**

Między obciążeniem i wzrostem występuje powiązanie. Szczególnie należy uważać przy jednostronnym zapaleniu i chronić chorą nogę.

Podobne zaburzenia wzrostu, jak w przypadku nóg, obserwujemy u rąk. Zapalenie stawów ręki może prowadzić do całkowitego upośledzenia funkcji dłoni. Dziecko może wykonywać większość funkcji chwytnych tylko zdrową ręką. Powinna być wówczas zastosowana szczególnie intensywna psychoterapia i ergoterapia.

## **1.6. Czy jest to stan zapalny?**

Badania laboratoryjne są konieczne i pomocne przy postawieniu diagnozy i obserwacji przebiegu choroby. Nie można przeceniać ich znaczenia, ale zawsze wyniki powinny być połączone z badaniem klinicznym. W początkowym okresie choroby można np. podejrzewać ostre zapalenie stawów. Za pomocą badań laboratoryjnych można wykluczyć lub rozpoznać podobnie przebiegające schorzenia (np. posiew płynu stawowego – wyhodowanie bakterii).



## **Badania laboratoryjne**

Pomocne w oceniu stopnia choroby, ale także przy kontroli jej przebiegu, w schorzeniach reumatycznych, mogą być wszelkie oznaki zapalenia we krwi. Lekarz powinien zlecić najpierw badanie OB i zawartości białka C-reaktywnego (CRP), które występuje we krwi przy zapaleniu. Przy ciężkim, szczególnie systemowym przebiegu choroby, wzrasta również liczba białych ciałek i płytek krwi. Równocześnie obniża się poziom żelaza i hemoglobiny. Podanie żelaza podnosi jego niski poziom. Gdy zapalenie się zmniejsza, normalizuje się także poziom żelaza i hemoglobiny.

## **Długotrwała obserwacja wiele wyjaśnia**

Podwyższenie wskaźników zapalnych pozwala ustalić aktywność choroby. Badania krwi są pomocne w ocenie powodzenia leczenia. Trzeba jednak wiedzieć, że w chorobach reumatycznych u dzieci i młodzieży, wskaźniki zapalenia we krwi mogą nie występować, mimo że w stawach jest stan zapalny. Dotyczy to głównie dzieci z jednostawową postacią MIZS. Jeśli chodzi o przewidywanie przebiegu choroby w dziecięcym zapaleniu stawów, niektóre badania laboratoryjne są bardzo pomocne. Zawężają one obraz kliniczny i ułatwiają sklasyfikowanie choroby. Do tych badań zalicza się np. określenie występowania antygeny HLA – B27, który występuje często przy skojarzonym zapaleniu stawów kręgosłupa, tłuszczycowym zapaleniu stawów; podobnie jak przeciwciał przeciwjądrowych (ppj), których występowanie często towarzyszy zapaleniu błony naczyniowej oka. Czynniki reumatoidalne występują w wieku dziecięcym tylko przy seropozytywnym zapaleniu stawów. Jego występowanie może być wskazówką do dalszej diagnozy.

Przy wszystkich wynikach laboratoryjnych musimy uwzględniać naturalne ich wahania. Dlatego nie wolno pojedynczych wyników brać jako ostateczne, trzeba ich zmiany obserwować w dłuższym czasie.

## **Rozdział II: LECZENIE MOŻE BYĆ SKUTECZNE**

### **2.1. Na początek właściwa diagnoza**

Pierwszy krok przy kłopotach ze stawami prowadzi do pediatry lub ortopedy. Niezwykłość dziecięcych chorób reumatycznych sprawia, że największe możliwości diagnostyczne i terapeutyczne ma reumatolog dziecięcy. Żeby diagnoza była trafna i możliwie najszybciej rozpoczęte właściwe leczenie, trzeba koniecznie poszukać lekarza doświadczonego w dziecięcych chorobach reumatycznych. Jest to ważne wówczas, gdy kłopoty ze stawami trwają dłużej niż 6 tygodni przy niejasnych objawach lub gdy choroba rozpoczęła się od uogólnionego zapalenia mięśni. Najważniejszym celem leczenia jest wczesne i skuteczne zahamowanie zapalenia, żeby nie doszło do nieodwracalnych zmian w stawach lub w organizmie.

#### **Jakie są szanse wyleczenia?**

Właściwa terapia i zabezpieczenie lekowe może w wielu przypadkach prowadzić do wyciszenia zapalenia stawów i zmniejszenia się ograniczeń ruchowych. Prognoza dla młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów jest przy wczesnej i odpowiedniej terapii bardziej pomyślna niż w chorobach reumatycznych u dorosłych. U wielu dzieci doprowadza do uspokojenia się choroby. Im wcześniejsza i bardziej konsekwentna terapia, tym większa możliwość uniknięcia trwałych ograniczeń. Ważna jest cierpliwość, wówczas można usprawnić dziecko mimo długo utrzymujących się zmian w stawach. Także konsekwentne leczenie i zaopatrzenie lekowe w przypadku zaburzeń wzrostu, daje zadowalające wyniki. W postaci uogólnionej MIZS rokowanie jest gorsze.

## 2.2. Leki

Leczenie farmakologiczne jest dla większości dzieci konieczne, żeby najszybciej jak to możliwe, opanować zapalenie. Rodzaj zastosowanych leków zależy od choroby i jej przebiegu u dziecka. W każdym przypadku należy zapobiegać rozszerzaniu się zmian w stawach i organach wewnętrznych. Bóle i dolegliwości powinny zostać wyeliminowane, a choroba tak szybko jak to możliwe doprowadzona do remisji.

W niektórych rodzajach zapalenia stawów u dzieci przyczyny choroby są znane i zapalenia te mogą być skutecznie wyleczone np. antybiotykami infekcyjne zapalenie stawów. Zapalenie stawów po ukąszeniu kleszcza można wyleczyć w wielu przypadkach. Jeśli przyczyna zapalenia nie jest znana, terapia skierowana jest na leczenie dolegliwości.

### **Leki przeciwzapalne i przeciwbólowe**

Leczenie farmakologiczne w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów zaczyna się od zaaplikowania niesteroidowych leków przeciwzapalnych (NLPZ). Są to leki, które działają uśmierniająco na ból, hamują zapalenie i obniżają gorączkę. Działanie NLPZ następuje już po krótkim czasie. Bóle się zmniejszają, obrzęki ustępują, poranna sztywność zanika. Siła działania NLPZ jest różna. Niektóre preparaty trzeba przyjmować 1 lub 2 razy dziennie, inne do 4 razy dziennie. Do grupy tych leków należą np.: ibuprofen, naproxen.

Leki te mogą wywoływać skutki uboczne. Stopień dolegliwości skutków ubocznych bywa bardzo różny. Najczęściej są to problemy związane z układem pokarmowym: mdłości, wymioty, biegunka i bóle brzucha. Przy regularnym stosowaniu NLPZ powinny być przeprowadzane badania kontrolne co 8 do 12 tygodni. Niektórzy muszą przed planowaną operacją (w porozumieniu z lekarzem) przerwać przyjmowanie NLPZ, ponieważ leki te mogą obniżać krzepliwość krwi. U dzieci z jednostawowym zapaleniem często ten lek wystarczy, aby wyciszyć chorobę.

## **Zastrzyki dostawowe**

Jeżeli leczenie niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi nie przyniesie oczekiwanego efektu, powinno się zastosować terapię miejscową (chodzi tu o dzieci z jednostawowym zapaleniem lub przy szczególnie silnie zajętych stawach w zapaleniu wielostawowym) w postaci zastrzyków dostawowych z glikokortykosteroidów (GKS). Zastrzyki mogą być robione do każdego stawu po wcześniejszym usunięciu nagromadzonego w stawie płynu. Podaje się lek o przedłużonym działaniu. Pochewki ścięgien i przyczepy ścięgien mogą być „ostrzykiwane”. Iniekcje dostawowe są zabronione przy infekcjach bakteryjnych skóry, błon śluzowych oraz przy podejrzeniu jeszcze nie leczonego kleszczowego zapalenia stawów.

## **Terapia podstawowa**

Jeśli działanie NLPZ i dostawowe iniekcje z GKS są niewystarczające lub przy ciężkim przebiegu choroby (np. zapalenie wielostawowe, postać uogólniona), konieczne będzie wprowadzenie leków modyfikujących przebieg choroby, tak zwanych leków podstawowych. Wielostawowe zapalenie oraz systemowe młodzieńcze zapalenie stawów wymagają często wprowadzenia leków podstawowych zaraz po postawieniu diagnozy. Leki podstawowe kierują, w przeciwieństwie do NLPZ, swoje przeciwzapalne działanie tylko na reumatyczny stan zapalny. Zatrzymują zachodzące w ciele procesy chorobowe. Leki podstawowe są lekami zawierającymi substancje, których efekty działania mogą być widoczne dopiero po 8 – 12 tygodniach.

Lekiem, który jest uznawany za najbardziej korzystny w leczeniu zapaleń stawów dzięki znaczącym działaniom pożądanym przy stosunkowo małych skutkach ubocznych, jest methotrexat (MTX). Przy zapalnych schorzeniach reumatycznych dawkuje się go 1 raz w tygodniu w formie tabletek lub iniekcji podskórnych. MTX jest stosowany od dziesięcioleci jako lek podstawowy w leczeniu przewlekłych zapaleń stawów. Możliwe skutki uboczne to przeważnie mdłości i bóle brzucha. Jednoczesne podawanie kwasu

foliowego i witamin zmniejsza siłę skutków ubocznych. Wieczorem po stosowaniu MTX nie powinno się zażywać NLPZ. Obecnie w przypadkach aktywnego zapalenia stawów leczenie MTX wraz z małymi dawkami GKS stosuje się jak najwcześniej po ustaleniu rozpoznania.

### **Uwaga na ospę wietrzną**

Podstawą uniknięcia zachorowania na dziecięcą chorobę zakaźną jest szczepienie ochronne. Dla dzieci chorych na reumatyzm jest to szczególnie wskazane. Ospa wietrzna w powiązaniu z lekami obniżającymi odporność, które przyjmują dzieci chore na reumatyzm, może spowodować szczególnie ciężki przebieg choroby. Podobnie, dzieci te są narażone na odrę, świnkę, różyczkę. Może wtedy dojść do zachorowania i rzutu reumatyzmu.

Wszystkie dzieci i młodzież nie mające przeciwciał ospy wietrznej (które nie chorowały wcześniej) powinny najpóźniej przed rozpoczęciem leczenia MTX zaszczepić się przeciw tej chorobie.

Gdyby szczepienie przeciwko ospie wietrznej nie zostało zrobione przed rozpoczęciem terapii MTX, rodzice powinni ewentualny kontakt dziecka z ospą wietrzną natychmiast zgłosić reumatologowi dziecięcemu, żeby zastosować indywidualne leczenie. Może to być np. szczepionka 3 dni po kontakcie lub leczenie Aciclovir (Zovirax) od ósmego dnia po zarażeniu przez 5 dni. Po zachorowaniu na ospę wietrzną powinno się natychmiast MTX odstawić (terapia GKS musi być stosowana) i dodać Aciclovir (Zovirax) w tabletkach lub płynie (przy nieskomplikowanym przebiegu choroby) lub dożylnie (przy skomplikowanym przebiegu). Profilaktyczne podanie hyperimmunoglobuliny ospy wietrznej, rekomendowane przez Narodowy Instytut Zdrowia w USA, nie jest wymagane. Jest to związane z ryzykiem składnika obcej krwi.

## **Trochę więcej o terapii podstawowej**

Oprócz MTX w leczeniu MIZS stosuje się od lat inne leki podstawowe takie jak: azatiopryna, cyklosporyna, sulfasalazyna, a od kilku lat leflunomid.

Przy cięższym przebiegu choroby w systemowym zapaleniu stawów i naczyń, może być konieczne stosowanie terapii silniejszymi środkami. Są to chlorambucil i cyclophosphamid. W leczeniu młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów u chorych z umiarkowaną aktywnością stawów stosuje się Quensyl.

Przy wprowadzaniu terapii podstawowej początkowo powinno się regularnie (co 1 – 2 tygodnie) wykonywać kontrolne badania laboratoryjne włącznie z badaniem moczu. W dłuższym leczeniu kontrole laboratoryjne powinny być przeprowadzane (przy dobrej tolerancji na leki) co 4 – 6 tygodni. Na początku leczenia a potem co rok trzeba przeprowadzać USG brzucha, kontrolę funkcjonowania płuc i nerek.

## **Blokery cytokin**

W ostatnich latach pojawiły się nowe perspektywy leczenia poprzez wprowadzenie tzw. blokerów cytokin. Są to substancje obniżające aktywność cytokin – cząstek białkowych odpowiedzialnych za odporność organizmu. Przy zapaleniach reumatycznych cytokina TNF-alfa odgrywa dużą rolę. Jeśli działanie tej cytokiny jest zablokowane, reakcja zapalna jest słabsza. Służą temu tzw. leki biologiczne. Leczenie lekiem etanercept (Enbrel) jest prowadzone od kilku lat z zachęcającymi rezultatami. Terapia ta stosowana jest w leczeniu ciężkiego zapalenia wielostawowego.

Etanercept został dopuszczony do leczenia od 2000 roku i jest stosowany w połączeniu z MTX. Działanie jest zwykle szybkie, z dobrymi efektami i poczuciem bezpieczeństwa. Trzeba jednak dłuższej obserwacji efektów u pacjentów, aby przekonać się o skutkach działania leku po dłuższym czasie. Etanercept jest stosowany podskórnie w formie zastrzyku 1 – 2 razy w tygodniu.

Także inne leki biologiczne dają nadzieję na bardziej skuteczne leczenie w przyszłości dziecięcego zapalenia stawów.

Przy ciężkim przebiegu zapalenia tęczówki korzystne jest zastosowanie leków biologicznych. Podobne efekty osiąga się w ciężkim stanie tłuszczowego zapalenia stawów. Należy jednak zwrócić uwagę na niezbyt długie doświadczenie w stosowaniu tych leków u dzieci.

Terapia podstawowa oraz blokerami cytokin powinny być wprowadzane u dzieci i młodzieży wyłącznie pod kontrolą lekarza reumatologa dziecięcego a w wielu przypadkach w leczeniu stacjonarnym.

W przypadku infekcji gorączkowej nie powinna być stosowana terapia lekami modyfikującymi przebieg choroby ani blokerami TNF-alfa. Należy się wówczas natychmiast skontaktować z reumatologiem dziecięcym.

### **Glikokortykosteroidy**

Kortyzon to ważny dla życia hormon, który wytwarzany jest w nadnerczach przeważnie w godzinach porannych. Systematyczne leczenie glikokortykosteroidami (GKS) zawierającymi kortyzon (tabletki, czopki, kroplówki) powinno być prowadzone rozważnie.

Nie można uniknąć stosowania GKS przy ciężkim przebiegu choroby. Stosuje się wówczas możliwie małe dawki, tzw. „dawki życia”  $> 0,2$  mg na kilogram wagi ciała. Przy dłuższej terapii należy uważać, żeby dawka leku była podana rano między godziną 6 a 8, aby ograniczyć możliwe skutki uboczne.

U dzieci, które przez dłuższy czas (więcej niż 4 tygodnie) systematycznie są leczone GKS, kuracja nie może być przerwana nawet w nagłych sytuacjach (np. w ciężkich chorobach lub po wypadku). Może się zdarzyć, że trzeba nawet zwiększyć dawkę. Jeśli wystąpią wymioty lub biegunka, lek musi być podany dożylnie.

Leczenie GKS łagodzi znacznie przebieg choroby. Przy dużych dawkach w formie kroplówek można zapobiec kolejnemu

rzutowi choroby. Przy podawaniu kroplówek powinno się zapewnić stałą kontrolę. Przy koniecznej długotrwałej terapii GKS niezbędne jest wyjaśnienie lekarza reumatologa.

Niepożądane objawy leczenia GKS to: tycie (twarz – tzw. pełnia księżycy), nadmierne owłosienie, zaburzenia wzrostu, skłonności do infekcji. Przy długotrwałej terapii, trwającej ponad rok, ustępowanie niepożądanych objawów zależy od dawki i jej częstotliwości. Przy krótkotrwałym leczeniu (np. jedna dawka lub leczenie 1 – 3 tygodni), GKS praktycznie nie wywołuje żadnych niepożądanych skutków ubocznych.

Ważne jest, aby leczenie GKS nigdy nie było stosowane samodzielnie bez zgody i konsultacji z lekarzem. Ważne jest, żeby z powodu leczenia GKS produkcja kortyzonu przez organizm nie została rozregulowana. Dlatego tabletki GKS powinny być odstawiane bardzo wolno.

### **W jaki sposób można odstawić leki?**

Doświadczenie pokazuje, że przy przewlekłych chorobach reumatycznych krótkotrwała terapia nie przynosi efektu. Nagłe odstawienie leków przy polepszeniu lub pogorszeniu się stanu zdrowia nie jest dobre, ponieważ niebezpieczeństwo nawrotu choroby jest bardzo duże. Dlatego ważna jest ogólna zasada, aby w trakcie leczenia chorób reumatycznych regularnie przeprowadzać badania laboratoryjne.

Aby uniknąć nagłego nawrotu choroby, powinno się ostrożnie odstawiać leki, krok po kroku przez tygodnie, do miesiąca. Należy zawsze redukować podawanie tylko jednego leku, a nie dwóch na raz. Przy nagłym nawrocie choroby nie byłoby wiadomo, który z leków jest za to odpowiedzialny. Oprócz tego, poprzez długą w czasie redukcję leku, można wcześniej stwierdzić, czy choroba znowu się nie rozwija. Wszelkie decyzje o zmianie sposobu dawkowania leku podejmuje prowadzący LEKARZ.

Po ustabilizowaniu procesu chorobowego, powinno się najpierw zredukować NLPZ i GKS. Dopiero potem można



ograniczyć terapię podstawową. Gdy dziecko pozostaje 2 lata bez leków, mówi się o REMISJI. Rozumie się pod tym cofnięcie się choroby.

### **2.3. Zabiegi operacyjne i nie tylko**

Decyzja o operacji musi być dobrze przemyślana. Zabiegi operacyjne u dzieci ograniczają się w istocie do naruszenia tkanek miękkich.

Gdy powtarzające się iniekcje dostawowe nie pomagają, trzeba usunąć rozrastającą się błonę maziową operacyjnie, co prowadzi do likwidacji stanu zapalnego w stawie. Synowektomię (usunięcie błony maziowej) wykonuje się metodą tradycyjną poprzez otwarcie stawu lub metodą artroskopową przy użyciu specjalnych narzędzi pod kontrolą kamery wprowadzonych do stawu przez małe otwory wykonane w stawie. Metoda ta jest korzystna dla chorego, ale nie zawsze da się ją zastosować.

Rozrost błony maziowej prowadzi do obrzęku z bólami i ogranicza ruch. Jest to szczególnie uciążliwe w przypadku stawów rąk i nóg. Jeżeli zapalenie pozostaje odporne na terapię lekami, dochodzi do zapalenia ścięgien. Przy długo utrzymującym się zapaleniu zaczynają tworzyć się guzki. Należy wówczas chorą tkankę operacyjnie usunąć, aby powstrzymać proces chorobowy. Jest to ważne przede wszystkim przy zapaleniu zginaczy palców.

Przy długo utrzymującym się zapaleniu stawów mogą się pojawić utrudnienia w poruszaniu się. Jest to realne mimo zewnętrznej korekty przy pomocy szyn i intensywnej gimnastyki leczniczej. Powodem jest przykurcz mięśni. Torebka stawowa się kurczy i ścięгна skleją się z pochewką stawu. Tworzą się przykurcze.

Ograniczenie w poruszaniu się upośledza także proces wzrostu, co prowadzi do dalszych deformacji. Można operacyjnie chore stawy „naprawić”, co poprawia ruchliwość.

Operacje kostne u dzieci są bardzo rzadko konieczne.

Przeważnie można poczekać z operacją aż dziecko przestanie rosnąć. U małych dzieci odradza się operacje, ponieważ po zabiegu konieczna jest współpraca z pacjentem. U małych dzieci nie jest możliwe.

### **Czy istnieje alternatywa dla stosowanego leczenia?**

Gdy choroba dziecka trwa długo, rodzice szukają innych rozwiązań. Często są zachęcani do tego przez różne osoby, które mają własne doświadczenia w tym względzie.

Jednak nigdy nie powinno się rezygnować ze stosowanej terapii lekami przeciwreumatycznymi, gdyż w przeciwnym wypadku ryzykuje się nawrotem choroby.

Wszystkie alternatywne koncepcje leczenia są proste, ale efekty tych terapii przy młodzieńczym zapaleniu stawów mogą być szkodliwe.

Samodzielne stosowanie leków czy suplementów diety może doprowadzić do niezamierzonych reakcji organizmu dziecka.

W żadnym wypadku nie wolno korzystać z nieznanych i niesprawdzonych metod.

### **Wskazówki**

Na co należy zwracać uwagę przy alternatywnych „metodach leczenia”?

1. Wysokie koszty leczenia nie pokrywane z ubezpieczenia zdrowotnego powinny zastanawiać.
2. Wymagane jest odstawienie innych leków przed rozpoczęciem „alternatywnej terapii”. Tego absolutnie nie wolno robić bez porozumienia i zgody reumatologa dziecięcego. Występuje niebezpieczeństwo rzutu choroby. Uważa się, że alternatywna terapia czyni zbędną terapię ruchową i fizykoterapię. Rezygnacja z leczenia stosowanego przez reumatologa może doprowadzić do dużych ograniczeń w poruszaniu się dziecka i przykurczów stawów.
3. Są znane przypadki, że w preparatach szczególnie z krajów „trzeciego świata”, zwykle z Azji, jest zawarty kortyzon,

którego przyjmowane dawki muszą być pod ścisłą kontrolą lekarza.

## **Zastosowanie zimna**

Rodzice mogą prostymi, domowymi sposobami ulżyć cierpieniu swojego chorego dziecka. Każdy staw ze stanem zapalnym może być schłodzony. Przy zastosowaniu różnych metod, staw „odda” nadmierną ciepłotę. Prowadzi to do ukojenia bólu. Sposób robienia okładów stawu musi być indywidualnie omówiony z lekarzem. Bóle przy stosowaniu okładów schładzających są oznaką, że zimno nie jest tolerowane przez dziecko. Jako alternatywę proponuje się wówczas okłady z alkoholu, okłady z twarogu, zimne okłady z borowiny, glinę z kwasem octowym itp. Szczególnie dobre rezultaty okłady te dają przy bólach przyczepów ścięgien i zapaleniach pochewek.

U dzieci mogą być stosowane w domu następujące zimne okłady:

- okłady żelowe – można je kupić w aptekach. Są bardzo praktyczne. Powinny leżeć w zamrażalniku do wielokrotnego użycia. Mogą być stosowane równocześnie na wiele stawów, także gdy dziecko leży w łóżku. Opakowania żelowe po wyjęciu z lodówki powinny być na tyle miękkie, żeby dobrze dopasowały się do chorego stawu. Między ciałem a okładem musi być położony gruby materiał (np. kawałek płótna),
- lód jako sposób chłodzenia jest bardzo prosty, można go samemu zrobić. Napełniamy kubek po jogurcie wodą i wkładamy do środka drewniany patyczek. Polewając kubek gorącą wodą, można łatwo wyjąć lód z kubka. Przy nacieraniu ciała trzeba uważać, żeby lód był równo rozprowadzony na całej powierzchni skóry i nie pozostawiony na dłużej w jednym miejscu, bo mogłoby dojść do odmrożenia skóry. Szczególnie małe dzieci bardzo lubią takie okłady i same są przy tym aktywne. Należy jednak pamiętać, szczególnie przy małych dzieciach, żeby rodzice byli przy tym obecni.

Wszystkie metody wykorzystania zimna mogą być stosowane kilka razy dziennie, szczególnie gdy staw jest obrzmiały i ciepły.

Staw po takiej terapii powinien jeszcze przez 30 minut pozostać zimny. Czas stosowania zimna jest u każdego dziecka inny. Generalnie można powiedzieć, że wykorzystanie lodu powinno trwać 10-20 minut. Decydujący jest nie czas stosowania, lecz jak długo staw pozostaje zimny. Zbyt krótkie fazy chłodzenia prowadzą do reakcji przegrzania i krwawienia. Jeżeli na skórze pojawią się białe plamy, to znaczy, że chłodzenie jest za mocne albo za intensywne.

### **Wskazówki żywieniowe**

Dzieciom chorych na reumatyzm nie zaleca się żadnego specjalnego pożywienia. Chore dziecko jest już pokrzywdzone na co dzień przez ograniczenie możliwości ruchu i wiele nakazów, które nie dotyczą jego rówieśników. Dlatego nie powinno mieć żadnych dodatkowych ograniczeń. Także rodzina nie powinna dziecka traktować inaczej. Odpowiednie żywienie według ogólnych zasad jest wystarczające. Jak u każdego zdrowego dziecka pożywienie powinno zawierać produkty pełnoziarniste, świeże owoce i warzywa. Badania naukowe pokazują, że zawarty w żywności pochodzenia zwierzęcego kwas arachidowy może zaostrzyć stan zapalny. Dlatego dzieciom trzeba zapewnić chude mięso 2-3 razy w tygodniu oraz potrawy bezmięsne. Korzystnie działa natomiast kwas tłuszczowy Omega-3 występujący w oleju z ryb i tłuszczu rybim. Przy dwóch posiłkach z ryb w tygodniu może to dać dobry efekt.

Wszystkie wymienione wskazówki uzupełniają tylko terapię, nie mogą jednak zastąpić fizjoterapii.

## **2.4. Ruch pomaga**

### **Gimnastyka lecznicza**

Obok terapii lekowej duże znaczenie ma terapia ruchem (kinezyterapia). Organizm próbuje zwalczyć stan zapalny

najszybciej jak to tylko możliwe. Sprzyja temu ruch. Dlatego konieczne jest uruchamianie, bez obciążenia, także stawów, które są w stanie zapalnym. Zapalenie stawów i ich obrzęk powodują mocny ból, który jest problemem. Często z tego powodu dziecko będzie przyjmowało leki uśmierzające ból. Unikanie natomiast ruchu prowadzi niechybnie do nieprawidłowej postawy i usztywnienia stawów. Idealnie byłoby jeszcze we wczesnym stadium choroby wprowadzić gimnastykę leczniczą, zanim nie zostanie utrwalona nieprawidłowa postawa, będąca wynikiem unikania bólu. Dobrze jest to zrobić podczas pobytu w klinice reumatologii dziecięcej.

Obserwacje pokazują, że codzienna gimnastyka lecznicza pomaga utrzymać ruchliwość dziecka. Różnice w przebiegu choroby, nieprawidłowym ustawieniu stawów oraz wieku dzieci, wymagają zawsze indywidualnego podejścia. Przy ostrych zapaleniach stosuje się łatwe i łagodne ćwiczenia możliwe do wyuczenia się przez dziecko. W dalszych okresach choroby dochodzą ćwiczenia wzmacniające mięśnie z dozowanym obciążeniem np. z wykorzystaniem urządzeń treningowych.

### **Odpowiednie ćwiczenia we właściwym czasie**

Po opuszczeniu kliniki należy regularnie kontaktować się z doświadczonym fizjoterapeutą w sprawie odpowiedniego dostosowania programu ćwiczeń. Przebiegu młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów przecież nie można zaplanować. Wszystkie techniki gimnastyki leczniczej muszą być opracowane według wskazówek lekarza. Szukając właściwego fizjoterapeuty należy spytać, czy ma on doświadczenie w pracy z dziećmi chorymi na reumatyzm.

### **Gimnastyka w domu**

Większość dzieci i rodziców po raz pierwszy spotyka się z gimnastyką leczniczą w klinice reumatologicznej. Rodzice otrzymują wskazówki, w jaki sposób ćwiczyć z dzieckiem w domu. Należy omówić z fizjoterapeutą ćwiczenia, które

w obecnym stanie choroby są dla dziecka wskazane. Tych ćwiczeń rodzice powinni się dobrze nauczyć, żeby nie zaszkodzić dziecku. Gimnastyka w domu, pod kontrolą rodziców, nie zastępuje indywidualnej terapii prowadzonej przez fizjoterapeutę.

## **Sport**

Ważna jest zasada: dużo się ruszać, ale bez obciążenia. Szczególnie zalecane jest pływanie i jazda na rowerze. Zarówno woda jak i rower zapewniają ruch wielu stawów bez zbędnego obciążenia. W zależności od aktywności choroby można także uprawiać inne dyscypliny sportowe. Podczas zaostrzenia choroby (duże obrzęki i ból), aktywność sportowa musi być ograniczona. Obciążenie dodatkowo utrwala nieprawidłową postawę i utrudnia proces leczenia. Jeśli oznaki zapalenia ustępują, a gimnastyka lecznicza przywraca właściwe ustawienie stawów, wówczas dziecko może znowu stopniowo rozpocząć aktywność sportową. Najlepiej zacząć od gry w tenisa stołowego, lekkiej rytmicznej gimnastyki, a w zimie od biegania na nartach. Jeśli chore są stawy nóg, powinny być ograniczone wszelkie rodzaje sportu związane z bieganiem i gwałtownym hamowaniem, jak: piłka nożna, tenis, lekka atletyka.

W szkole ważne jest co innego. Przy aktywnym procesie zapalnym dziecko nie powinno ćwiczyć. Gdy zapalenie stawów zaczyna się cofać, powinno wolno i stopniowo znowu brać udział w zajęciach, początkowo bez ocen.

Podsumowując, najlepsze jest pływanie i jazda na rowerze. Warunkowo dopuszczalne są: jazda konna, taniec, tenis stołowy, bieganie na nartach, nie wyczerpujące wędrówki, rytmiczna gimnastyka, trening na urządzeniach (pod kontrolą).

## **Ochrona stawów w życiu codziennym – ergoterapia**

Ergoterapia ma za zadanie utrzymać i polepszyć funkcjonowanie stawów. U małych dzieci są to zabawy usprawniające stawy. U starszych dzieci i młodzieży najważniejszym celem jest uniknięcie złej postawy i przeciążeń w życiu codziennym.

Przy zapaleniu stawów rąk może być konieczne zastosowanie szyn, które chronią staw przed nieprawidłowym ustawieniem. Poprzez właściwe ustawienie ręki, zmniejszają ból i polepszają jej funkcjonalność. Przy zmianach w stawach palców (palec nie może prawidłowo się zgiąć lub wyprostować), przeważnie zakłada się szyny na noc. Do ochrony przed przykurczami stawów kolan stosuje się proste szyny gipsowe, które są przygotowywane indywidualnie dla pacjenta.

Zapalenie stawów w obrębie kończyny dolnej wymaga zwykle częściowego odciążenia. Wykorzystuje się tutaj rower 3-kołowy. Większe dzieci mogą korzystać z kul ramieniowych, jeżeli stawy kończyn górnych nie są zbyt mocno zajęte.

Odciążenie, jakim jest wózek inwalidzki, nie jest polecane dla dzieci chorujących na reumatyzm. Stała pozycja siedząca zwiększa ryzyko przykurczy grożących pacjentowi. Młodzież z dużą niepełnosprawnością potrzebuje dodatkowo wskazówek, aby nauczyć się niezależności i samoobsługi. Niezbędne są tu środki pomocnicze przy pielęgnacji ciała lub przy pracach w domu.

### **Uwaga!**

Ochrona stawów w życiu codziennym:

- zachowywać właściwą postawę przy siedzeniu i poruszaniu się,
- korzystać przy czytaniu z podpórek na książki,
- używać ukośną nakładkę na biurko,
- nosić plecak a nie torbę,
- używać poduszek do siedzenia; czasem korzystać z piłki,
- używać grubych długopisów,
- możliwie wysoko podnieść kierownicę przy rowerze,
- nosić mocne buty z wkładkami.

## **2.5. Zabiegi rehabilitacyjne**

### **Kuracja dla dzieci**

Celem rehabilitacji w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów jest powstrzymanie postępującej niesprawności lub przywrócenie całkowitej funkcji stawów, tak jak przed chorobą.

Dzieci chore na reumatyzm powinny być kierowane do specjalistycznych ośrodków, prowadzących tylko rehabilitację dla nich. Ośrodki dla dorosłych prowadzą rehabilitację w różnych schorzeniach reumatycznych, ale nie specjalizują się w problemach dzieci i młodzieży. W tych ośrodkach brakuje specjalistów, mających wiedzę związaną z wiekiem chorych.

### **Korzystanie ze specjalistycznych ośrodków**

Są przypadki, że dzieci chore na reumatyzm trafiają do ośrodków, które specjalizują się w innych chorobach dzieci i młodzieży i nie mają żadnej specjalizacji w zakresie reumatologii.

Takie sytuacje nie powinny się zdarzać, żeby nie było do dyspozycji chorego dziecka terapeutów i lekarzy specjalistów w dziedzinie reumatologii.

Dziecko takie potrzebuje także specjalistycznego wsparcia psychologicznego, szkolenia w zakresie codziennej aktywności i doradztwa zawodowego.



## **Rozdział III:**

### **ŻYCIE Z REUMATYZMEM**

#### **3.1. Wszystko kręci się wokół chorego dziecka**

Mimo powodzenia w leczeniu, choroba oznacza obciążenie dla rodziny. Choroba dziecka zawsze zabiera miesiące i lata życia. Przebieg choroby jest nieprzewidywalny. Każdego dnia stan zdrowia może się polepszyć lub pogorszyć. Przez długi czas może być dobrze, a potem nagle następuje rzut choroby. Leczenie farmakologiczne i fizykalne polega na długotrwałym stosowaniu środków, aby zlikwidować objawy choroby. Do tego potrzebny jest czas. Konieczność powstrzymania choroby, gdy nigdy nie wiadomo co będzie później, wymaga od chorego dziecka wielkiej dyscypliny. Ból i ograniczona mobilność dziecka oraz z góry określony przebieg dnia, może doprowadzić do utraty przyjaciół z przedszkola lub szkoły. U młodzieży może to oznaczać zamknięcie się w sobie. Często, aby zapobiec odrzuceniu, młodzież nie chce np. nosić szyn, aby nie wyróżniać się wśród rówieśników, nawet jeśli grozi to konsekwencjami na przyszłość. Dodatkowo występuje strach przed nawrotem choroby, wystąpieniem skutków ubocznych leków i kalectwem.

#### **Co na to rodzeństwo?**

Rodzeństwo często pozostaje w tle, ponieważ rodzice całą uwagę poświęcają choremu dziecku. Wszystko kręci się wokół chorego, szczególnie podczas nawrotów choroby lub w czasie leczenia szpitalnego. Rodzeństwo nie absorbuje rodziców, musi mieć stale na uwadze chorego brata lub siostrę.

Rodzeństwo wiele problemów musi pokonywać samo. Wielu z rodzeństwa bierze na siebie za dużo, żeby odciążyć zajętych rodziców. Chcą pomóc, ale też chcą, żeby rodzice to zauważyli. Słowa: „Bądź szczęśliwy, że nie masz reumatyzmu” słyszy wielu z rodzeństwa. Niektóre z nich chcą zachorować na reumatyzm, żeby rodzice też się nimi zajmowali. Rodzeństwo musi mieć

właściwe miejsce w rodzinie. Ich życie i ich własne problemy powinny być zauważane. Nie powinno być krzywdzone z powodu choroby brata lub siostry. Musi mieć możliwość pójścia swoją drogą. Należy wysłuchać jego życzeń i prośb, potraktować je serio i uznać rolę, jaką pełni w rodzinie. Najlepszym sposobem, aby to uzyskać, jest dobra komunikacja między członkami rodziny.

### **Co na to rodzice?**

Rodzice są zmuszeni zorganizować dzień pod kątem zdrowia dziecka, w tym także włączyć zabiegi w normalny tok dnia. Obok mocnego wsparcia emocjonalnego potrzeba także dużej dyscypliny oraz konsekwencji. Chore dziecko z niechęcią łyka swoje lekarstwa, wykonuje ćwiczenia gimnastyczne, a w razie konieczności, musi być poddawane bolesnym zabiegom. Jest to dla rodziców duże obciążenie emocjonalne. Przewlekła choroba dziecka może mieć także wpływ na rodziców. Szczególnie w takich sytuacjach wsparcie i bliskość są ważne. Zdarza się, że potrzeby partnera są spychane na plan dalszy, ponieważ chore dziecko potrzebuje wsparcia. Zdarzają się wyrzuty i poczucie winy. Celem jest zapewnienie jak najlepszej opieki dziecku, ale w realizacji konieczny jest udział wszystkich członków rodziny. Trzeba zaakceptować ograniczone możliwości dziecka i razem z nim uczyć się żyć. Rodzice także powinni nauczyć się widzieć w dziecku nie tylko jego chorobę, ale także je samo jako indywidualnego człowieka.

### **Wskazówki dla rodziców**

Oto krótki zarys problemów, z którymi trzeba się zmierzyć, gdy dziecko ma postawioną diagnozę. Aby poradzić sobie z psychicznym obciążeniem diagnozą, powinno się skorzystać ze wsparcia psychologicznego skierowanego na potrzeby konkretnej rodziny. Nie ma żadnych podstaw, aby rozpaczać, gdy okaże się, że dziecko ma reumatyzm. Możliwości leczenia dziecka, dzięki ciągle udoskonalanym sposobom terapii, są coraz lepsze. Nie należy ignorować problemów, lecz próbować je rozwiązać.

Trzeba pozostać wiernym swoim metodom wychowawczym. Należy unikać wyróżniania chorego dziecka wobec rodzeństwa. Dobrze być w kontakcie z innymi rodzicami, którzy są w takiej samej sytuacji.

Rodzice powinni:

- mieć odpowiednią wiedzę o sposobach podawania i działaniu leków,
- rozpoznawać wczesne objawy pogarszania się stanu zdrowia dziecka i odpowiednio reagować,
- radzić sobie z emocjami, np. ze strachem,
- nie dopuszczać do ograniczania życia rodzinnego i społecznego przez chorobę dziecka,
- wzmocnić poczucie wspólnoty, aby rodzice i dzieci wzajemnie sobie pomagali i pokonywali obciążenia związane z chorobą.

### **3.2. Od przedszkola do przyszłego zawodu**

#### **Reumatyzm zaczyna się często już u bardzo małych dzieci**

Jest bardzo ważne, aby rodzice i wychowawcy wspólnie znaleźli rozwiązania, żeby wciągnąć dziecko chore na reumatyzm w życie przedszkolne. Komunikacja z chorymi dziećmi jest bardzo ważna. Dziecko chore, z powodu rzutów reumatyzmu i dłuższych nieobecności, powinno otrzymać wsparcie od kolegów z grupy. Nie powinno poznać w tym krótkim okresie swego życia, co to jest krzywda i odrzucenie przez grupę. Trzeba tylko pamiętać o kilku sprawach takich jak: cieplejsza odzież, żeby dziecko nie zmarzło; unikać kontaktów z chorobami zakaźnymi (zarażenie może spowodować rzut choroby). Należy także zabierać wózek na wycieczki. Dzieci chore na reumatyzm powinny w ramach swojej mobilności brać udział w możliwie wielu grach i aktywnościach grupy. Należy je uważnie obserwować, ale nie „trzymać pod kloszem”. Najważniejszy jest kontakt chorego dziecka z grupą.

## **Normalny dzień w szkole**

Uczęszczanie do szkoły oznacza dla wielu chorych dzieci normalizację dnia codziennego. Nauczyciele i koledzy szkolni powinni być poinformowani o chorobie dziecka, aby zapobiec nieporozumieniom. Zrozumienie oraz akceptacja ułatwia choremu dziecku życie z chorobą i prowadzi do jego integracji w klasie.

Tak jak w przedszkolu, tak i w szkole, często przebieg dnia będzie z powodu choroby inny. Możliwe są dłuższe nieobecności w szkole. Dlatego też rodzice powinni wcześniej omówić takie sytuacje z personelem szkolnym. Żeby integracja z klasą się powiodła, ważne jest, aby wytłumaczyć kolegom klasowym, co się dzieje. W rozmowie o chorym dziecku istotne jest zaznaczyć, że nic się nie zmieniło, że choroba nie jest zakaźna, a dziecko nie wymaga specjalnego traktowania, ale musi być wspierane w różnych sytuacjach.

## **Szkoła specjalna – za i przeciw**

Kształcenie dzieci chorych na reumatyzm może odbywać się w szkole specjalnej dla dzieci niepełnosprawnych fizycznie. Prawie wszystkie dzieci kształcą się jednak w „normalnych” szkołach. Wystarczy tylko kilka małych zmian, aby im pomóc (np. klasa na parterze, rampa lub winda). Dziecko potrzebuje pomocy jedynie przy wchodzeniu po schodach lub przy zmianie sali. Można to załatwić, organizując dyżury.

Dzieci chore na reumatyzm nie różnią się intelektualnie od swoich kolegów. Dlatego powinny uczyć się w szkole. Im lepsze oceny na świadectwie kończącym szkołę, tym większe możliwości zawodowe.

## **Częste nieobecności w szkole**

Przy częstych nieobecnościach w szkole dzieci chore na reumatyzm powinny mieć możliwość korzystania z dodatkowych lekcji, żeby uzupełnić luki w wiadomościach. Prawdopodobieństwo nieobecności tych dzieci jest znaczne. Rodzice powinni znaleźć pomoc w szkole. Należy rozmawiać z wycho-

wawcą lub dyrektorem szkoły. Zakres materiału i zadania domowe powinny być bez problemów przekazywane choremu.

### **Lekcje wychowania fizycznego**

Wiele dzieci chorych na reumatyzm jest zwolnionych z lekcji wychowania fizycznego. Idealnie byłoby, gdyby lekcje te odbywały się na pierwszych lub ostatnich godzinach. Wówczas chore dziecko mogłoby ten czas wykorzystać na gimnastykę leczniczą lub wizytę u lekarza.

### **Uwaga!**

To pomaga choremu dziecku w codziennym życiu w szkole:

- zajęcia na parterze lub pomoc przy poruszaniu się (uczniowie, nauczyciele). Idealnym rozwiązaniem byłaby winda,
- lekcje wychowania fizycznego na początku lub końcu zajęć, żeby uczeń chory mógł ten czas wykorzystać np. na wizytę u lekarza, skoro nie może brać udziału w zajęciach. Całkowite zwolnienie z wychowania fizycznego jest uzależnione od decyzji lekarza,
- przedłużenie czasu na sprawdzianach pisemnych, kiedy dziecko ma problemy z pisaniem. W wyjątkowo ciężkich przypadkach uzgodnić korzystanie z laptopa,
- drugi komplet podręczników pozostawiany w szkole, żeby dziecko nie musiało dźwigać.

## **3.3. Na drodze do dorosłości**

### **Kształcenie zawodowe i studia**

Dorosłość stawia przed młodzieżą chorą na reumatyzm szczególne wyzwanie. Musi się przygotować do życia na własny rachunek. Przewlekła choroba lub/i inwalidztwo mogą utrudniać wejście w życie zawodowe, ponieważ przebieg choroby jest nieprzewidywalny. Przy wyborze miejsca kształcenia i zawodu dużą rolę odgrywają, oprócz życzeń i upodobań, zakres obo-

wiązków i wyposażenie miejsca pracy. Zwiększona konkurencja na rynku pracy utrudnia znalezienie odpowiedniego miejsca pracy zgodnie z wykształceniem. Doradca zawodowy, pośrednik pracy lub pracodawca wie zwykle bardzo niewiele o chorobach reumatycznych.

Nie istnieje żaden zawód, który jest idealny dla reumatyków. Bardzo ważne jest doradztwo indywidualne. Trzeba rozważyć wszystkie aspekty: korzyści, indywidualną przydatność do zawodu, obciążenie i przebieg choroby. Można znaleźć wówczas odpowiednie rozwiązanie.

Wczesne rozpoczęcie szukania zawodu jest istotne dla wejścia w dorosłe życie. Ważna jest własna aktywność, np. korzystanie z „dnia otwartych drzwi” na uczelni lub w zakładzie pracy; zasięgnięcie informacji o zawodzie w agencjach pracy. Najlepsze przygotowanie to zaliczenie praktyki w wymarzonym zawodzie. Wówczas wiemy, czy zawód odpowiada naszym oczekiwaniom i jakie niesie obciążenia dla organizmu.

Z powodu rzutów choroby nieraz konieczne jest skrócenie czasu kształcenia (nieobecności na zajęciach) czy pracy zawodowej. Młodzież powinna realistycznie rozważyć swoje upodobania, słabości, silne strony i dopiero potem planować swoją drogę zawodową.

Dzięki zdobyciom techniki istnieje wiele możliwości zdobycia zawodu przez ludzi chorych na reumatyzm. Chorzy sprawdzają się w pracy i dzięki temu czynnie uczestniczą w życiu społecznym. Ważne jest, aby w kalkulować trudności w przebiegu choroby w życie zawodowe i podejść do pracy realistycznie, oceniając swoje przyszłe możliwości.

Nierozzerwalną częścią życia zawodowego chorego na reumatyzm musi być spokój i odpoczynek. Te czynniki powinny być w życiu zawodowym tak samo ważne jak zarobki, zadowolenie i bogacenie się. Praca na część etatu lub praca w domu są często podejmowane z powodu sytuacji zdrowotnej. Unika się wówczas nadmiernego przeciążenia.

Dla rozpoczynających pracę ważna jest motywacja i zapał.

Nie jest to problem młodych ludzi chorych na reumatyzm. Wiążą oni wielkie nadzieje z pracą, chcą mieć z niej zadowolenie. Jeśli sytuacja zdrowotna później się pogorszy, chory może skorzystać z różnych form przekwalifikowania się czy zabezpieczenia rentowego. Ważne jest, aby chory ocenił według własnego doświadczenia, co może robić. Wówczas fachowcy w urzędach, zwierzchnicy, ośrodki kształcenia będą znały specyfikę choroby jak np. poranna sztywność stawów.

### **Tworzenie miejsc pracy**

Obok pomocy przy wyborze zawodu i form kształcenia istnieje także możliwość „dostosowania miejsca pracy do wymagań chorego na reumatyzm”.

Specjaliści mogą doradzić w sprawach aranżacji miejsca pracy, np. poprzez zastosowanie odpowiedniego krzesła, podnoszonego biurka (z regulowanym blatem) itp. Mogą także stworzyć rozwiązania zgodnie ze wskazówkami i orzeczeniem lekarza prowadzącego.

## **Rozdział IV:**

# **OBCIĄŻENIA FINANSOWE I MOŻLIWOŚCI ICH REKOMPENSATY**

## **Jak korzystać z przysługujących praw**

### **4.1. Jak uzyskać pomoc**

Z przewlekłą chorobą łączą się spore obciążenia finansowe. Na początku konieczne jest, aby chore dziecko otrzymało jak najlepszą opiekę medyczną i pomoc socjalną. Niezbędne do tego jest zaopatrzenie rodziny chorego dziecka we wszystkie środki, które pomogą i pozwolą ułatwić życie.

#### **Zachować spokój i zdrowy rozsądek**

Óśrodki pomocy społecznej udzielają informacji o prawach osób niepełnosprawnych, o możliwej pomocy finansowej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), dokonując oceny zamożności rodziny starającej się o zasiłek, o sposobach zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny i pomocniczy oraz o doradztwie zawodowym. Należy tu dodać, że pracownicy instytucji zajmujących się pomocą społeczną bardzo rzadko lub wcale nie zetknęli się z problemami dziecięcego lub młodzieńczego schorzenia reumatycznego.

Stąd też rodzice często muszą wykazać się wielką cierpliwością i opanowaniem w czasie rozmów wyjaśniających.

Każdy wymagany do uzyskania pomocy wniosek powinien być przygotowany gruntownie, obejmując opis wszystkich problemów, występujących przy chorym dziecku. Nie należy się zrażać i rezygnować, bowiem to rodzice z własnego doświadczenia najlepiej znają problemy dziecka chorującego na zapalenie stawów i wiedzą, dlaczego ich dziecku potrzebna jest pomoc ze strony instytucji państwowych i samorządowych.

Niezbędna jest stała i ścisła współpraca z reumatologiem, który leczy dziecko. Na bieżąco oceni on stan zdrowia chorego



i przedstawi konieczne postępowanie w danej sytuacji. Najlepiej szukać pomocy medycznej w klinikach specjalistycznych.

Przed złożeniem wniosku do instytucji pomocowych nieocenia jest wcześniejsza informacja i wymiana doświadczeń z osobami w podobnej sytuacji np. w stowarzyszeniach.

## **4.2. Orzeczenie o niepełnosprawności**

### **Za i przeciw**

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów jest chorobą przewlekłą prowadzącą do ograniczenia funkcji ruchowych. Dla zrekompensowania skutków choroby ustawodawca wprowadził stopnie niepełnosprawności i wyznaczył instytucje, które mają o tym orzekać. Dzieciom do lat 16 wydaje się orzeczenie o niepełnosprawności (bez określenia stopnia), a powyżej 16 lat – orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Prawodawca określił 3 stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Związane z orzeczeniem przywileje powinny przynajmniej w części zrekompensować uciążliwości dnia codziennego, których niepełnosprawne dzieci doznają z powodu choroby.

Przy ciężkim przebiegu choroby dziecko może uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności, ale rodzice nie mają obowiązku o jego wnioskowanie. Gdy orzeczenie zostanie wydane, musi być przedłużane co jakiś czas, gdyż okres ważności zależy od urzędu, który je wydał i od indywidualnych przypadków.

Poprzez wydanie orzeczenia niepełnosprawność jest udokumentowana i opisana. Dla niektórych rodziców i chorych dzieci jest to dodatkowe obciążenie. Wolą oni nie występować o orzeczenie, niż korzystać z przywilejów jakie daje. Część rodziców korzysta z orzeczenia i ma dobre doświadczenia. Według nich, choroba przy jej ciężkim przebiegu i tak nie jest tajemnicą. Dlatego też nie należy rezygnować z przywilejów, które daje orzeczenie o niepełnosprawności.

Przy wejściu w życie zawodowe, orzeczenie o niepełnosprawności jest postrzegane przez samych chorych jako nieko-

rzystne, ponieważ odstrasza wielu pracodawców. Muszą oni poinformować współpracowników chorego, że przysługuje mu dodatkowy urlop na rehabilitację i będzie pracował krócej (przy umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności), nie musi pracować w nadgodzinach. Są firmy i urzędy, które przy takiej samej przydatności do pracy, odrzucają kandydaturę inwalidy. W tych przypadkach orzeczenie o niepełnosprawności może przeszkadzać.

Przy rekrutacji na studia orzeczenie o niepełnosprawności przydaje się, ponieważ chory otrzymuje miejsce na uczelni w wybranej przez siebie miejscowości. Studenci z orzeczeniem o niepełnosprawności mają także inne ułatwienia.

### **Dobrze przemyśleć**

Skorzystać z orzeczenia o niepełnosprawności czy też nie, pozostaje do indywidualnej decyzji chorego. Należy się jednak dobrze zastanowić, rozważyć wszystkie za i przeciw, zapoznać się z pełną informacją w tym zakresie i dopiero wtedy podjąć ostateczną decyzję – dobrą dla siebie. Pomocne mogą tu być spotkania z chorymi rówieśnikami jak też z życzliwymi pracownikami służb socjalnych.

Wystąpić o orzeczenie niepełnosprawności można w każdym momencie bez niepotrzebnego pośpiechu. Gdy dziecko będzie na tyle dorosłe, aby mieć własne zdanie w sprawie wystąpienia o orzeczenie niepełnosprawności, rodzice powinni się jego o to spytać.

### **Uwaga!**

Więcej informacji można otrzymać w Internecie – [www.niepelnosprawni.gov.pl](http://www.niepelnosprawni.gov.pl).

### **Wniosek**

Wniosek o orzeczenie o niepełnosprawności powinien być napisany na specjalnym druku dostępnym w jednostkach orzekających o niepełnosprawności. Do wniosku należy dołączyć

wszystkie zaświadczenia lekarskie, opinie i karty leczenia szpitalnego oraz inne dokumenty zgodnie z informacją podaną w druku.

### **Wybrane uprawnienia**

Mając orzeczenie o niepełnosprawności, chory może korzystać z uprawnień będących tylko częściową rekompensatą problemów zdrowotnych. Na początek kilka przykładów.

### ***Turnusy rehabilitacyjne***

Turnusy rehabilitacyjne są to 14-dniowe pobyty, w czasie których osoba chora korzysta z zabiegów leczniczych mających na celu jej usprawnienie.

Spełniając kryterium dochodowości, można wystąpić o dofinansowanie dla osoby niepełnosprawnej i jej opiekuna do Centrum Pomocy Rodzinie. Osoba niepełnosprawna (lub jej opiekun) sama wyszukuje dla siebie odpowiedni turnus rehabilitacyjny. Musi on być zgodny z zaleceniami jak i z przeciwwskazaniami lekarza. Musi być również organizowany przez ośrodek mający uprawnienia do prowadzenia takich turnusów.

W zależności od miejsca zamieszkania zasady przyjmowania wniosków na turnusy rehabilitacyjne mogą się różnić.

### ***Programy PFRON***

*Pegaz, 2003*

Celem programu jest aktywizowanie osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych i w komunikowaniu się.

W ramach programu można uzyskać dofinansowanie na:

- zakup i montaż oprzyrządowania do samochodu,
- zakup sprzętu komputerowego,
- zakup i utrzymanie sprawności technicznej wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu są osoby pełnoletnie,

posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności z powodu dysfunkcji narządu ruchu, które wykonują pracę zarobkową lub uczą się i posiadają prawo jazdy.

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie sprzętu komputerowego są:

- pełnoletnie osoby w wieku aktywności zawodowej posiadające ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i ograniczoną sprawność rąk,
- niepełnosprawne dzieci i młodzież w wieku do lat 18 posiadające ważne orzeczenie o zaliczeniu do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności albo ważne orzeczenie o niepełnosprawności,

Osobami uprawnionymi do uzyskania pomocy w zakupie wózka o napędzie elektrycznym są:

- pełnoletnie osoby posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- dzieci i młodzież do lat 18 posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności, u których jednoczesna dysfunkcja rąk i nóg uniemożliwia korzystanie z wózka o napędzie ręcznym.

Warunkiem ubiegania się o uzyskanie dofinansowania jest przedstawienie zaświadczenia wydanego przez lekarza prowadzącego, które będzie stanowić podstawę stwierdzenia czy rodzaj niepełnosprawności wnioskodawcy zgodny jest z warunkami zawartymi w programie.

Osoba ubiegająca się o dofinansowanie musi spełnić dodatkowe warunki takie jak: kryterium dochodowe i wkład własny.

### *Uczeń na wsi*

Celem programu jest wyrównanie szans w zdobyciu wykształcenia przez uczniów niepełnosprawnych mieszkających na

wsi lub w miastach do 5 tysięcy mieszkańców. Program ma służyć poprawie warunków kształcenia niepełnosprawnych uczniów poprzez umożliwienie uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej i psychicznej oraz likwidację barier transportowych. Dofinansowanie, może obejmować następujące koszty:

- zakupu przedmiotów ułatwiających lub umożliwiających naukę,
- uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej lub psychicznej (w tym wakacyjne obozy rehabilitacyjne),
- dostępu do internetu, z wyłączeniem zakupu komputerów,
- kursów doszkalających w zakresie programu nauczania,
- wyjazdów organizowanych w ramach zajęć szkolnych.

W przypadku uczniów szkół ponadgimnazjalnych dofinansowanie może obejmować dodatkowo:

- czesne,
- zakwaterowanie,
- dojazdy do szkoły.

### *Junior*

Program przygotowany jest dla absolwentów szkół, w wieku do 25 lat (szkół wyższych do 27 lat) z orzecznym stopniem niepełnosprawności, skierowanych na staż zgodnie z warunkami określonymi w ustawie o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy. Celem programu jest aktywizacja zawodowa młodych niepełnosprawnych osób.

Pomoc finansowa ze środków programu przekazywana jest:

- absolwentowi, skierowanemu na staż przez powiatowy urząd pracy, w formie dodatkowego świadczenia na rehabilitację zawodową,
- doradcy zawodowemu w postaci premii za opiekę nad tym stażystą,
- pracodawcy uczestniczącemu w programie.

Program realizują Powiatowe Urzędy Pracy i Oddziały PFRON

### *Sprawny dojazd*

Celem programu jest pomoc osobie niepełnosprawnej w zakupie samochodu czy dostosowania samochodu do jej potrzeb oraz pomoc w uzyskaniu prawa jazdy kategorii B.

Adresatami pomocy w zakupie i dostosowaniu samochodu są:

- zatrudnione lub uczące się, pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające prawo jazdy kategorii B i ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności,
- dzieci niepełnosprawne do 18 lat posiadające ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub znaczny stopień niepełnosprawności jeżeli wymagają rehabilitacji,
- zatrudnione lub uczące się, pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające znaczny stopień niepełnosprawności i ze względów zdrowotnych nie posiadające prawa jazdy.

Adresatami pomocy w uzyskaniu prawa jazdy są pełnoletnie osoby niepełnosprawne w wieku aktywności zawodowej, posiadające ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

Więcej na [www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl)

### *Karta parkingowa*

Karta parkingowa jest dokumentem uprawniającym osoby niepełnosprawne do parkowania na tzw. kopertach tj. na miejscach specjalnie wydzielonych i przeznaczonych dla tych osób.

Karta parkingowa przysługuje osobom niepełnosprawnym na podstawie:

- orzeczenia o zaliczeniu do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności,
- orzeczenia o zaliczeniu do lekkiego stopnia niepełnosprawności, ale z ograniczoną sprawnością narządu ruchu,

Osoby niepełnosprawne o obniżonej sprawności ruchowej, kierujące pojazdem samochodowym lub kierowca przewożący osoby o obniżonej sprawności ruchowej, jak również pracownicy placówek zajmujących się opieką, rehabilitacją lub edukacją niepełnosprawnych pozostających pod opieką tych placówek, mogą nie stosować się m. in. do znaków zakazu postoju, zakazu wjazdu, zakazu ruchu w obu kierunkach pod warunkiem – ale uwaga! – zachowania szczególnej ostrożności.

Karta parkingowa jest przypisana do osoby niepełnosprawnej. Kartę wydaje starostwo zgodnie z miejscem zamieszkania. Niestety przepisy dotyczą jedynie osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, a więc nie obejmują osób niepełnosprawnych do ukończenia 16 lat.

Karta parkingowa jest dokumentem uznawanym w całej Unii Europejskiej. Jednak istnieją różnice w prawie pomiędzy poszczególnymi krajami członkowskimi.

### **4.3. Opieka nad dzieckiem – zasiłki pieniężne**

#### **Zasiłek pielęgnacyjny**

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje na każde dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością do ukończenia 16 lat. Młodzież otrzymuje ten zasiłek w przypadku orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli ta niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 lat i niezależnie od wymogu wiekowego, posiadając orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Zasiłek ten nie jest związany z kryterium dochodowym rodziny.

#### **Zasiłek socjalny**

W przypadku niskiego dochodu rodzina może wystąpić o zasiłek socjalny. Może to być zasiłek okresowy lub celowy.

Zasiłek okresowy jest wypłacany m.in. w sytuacji długotrwałej choroby, niepełnosprawności.

Zasiłek celowy wypłaca się na zaspokojenie określonej potrzeby życiowej np. na zakup leków.

Występując o ww. zasiłki trzeba spełnić kryterium dochodowe.

### **Odwołania od decyzji ośrodka pomocy społecznej**

Decyzję o przyznaniu pomocy podejmuje i podpisuje dyrektor ośrodka pomocy społecznej (OPS), w którym ubiegamy się o wsparcie. Odwołanie od niekorzystnej decyzji należy złożyć w ciągu 14 dni od daty jej otrzymania do instytucji odwoławczej podanej w decyzji.

Jeżeli uznamy, że pracownik pomocy społecznej przeprowadzający wywiad środowiskowy naruszył przepisy lub zachowywał się wobec nas niewłaściwie, możemy złożyć skargę do dyrektora OPS.

## **4.4. Pomoc w domu**

### **Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego**

Dodatek przyznawany jest na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem dziecka:

- do ukończenia 16 roku życia, jeśli dziecko ma orzeczoną niepełnosprawność,
- do ukończenia 24 roku życia – jeśli posiada orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Pomoc przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi prawnemu albo faktycznemu opiekunowi dziecka. Dodatek wypłacany jest również pełnoletniej osobie uczącej się.

### **Świadczenie pielęgnacyjne**

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji opiekuna z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.



Niepełnosprawność musi być potwierdzona orzeczeniem o niepełnosprawności lub o znacznym stopniu niepełnosprawności. Dziecko (do ukończenia 16 roku życia) legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności powinno mieć dodatkowo wpisane w orzeczenie dwa wskazania, o konieczności:

- stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji,
- stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Przy tym świadczeniu konieczne jest spełnienie kryterium dochodowego.

## 4.5. Leki i koszty przejazdu

### Odpłatność rodziców

Za leki rodzice płacą na zasadach ogólnych.

W przypadku posiadania przez dziecko orzeczenia o niepełnosprawności (do lat 16) lub stopniu niepełnosprawności, dziecko i jego opiekun mogą korzystać z ulg komunikacyjnych.

**Dziecko oraz jego rodzic lub opiekun** mają prawo do:

- 78% ulgi w pociągach PKP i autobusach PKS na trasie z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do: przedszkola, szkoły, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-pedagogicznej, a także na turnus rehabilitacyjny i z powrotem (dzieci na podstawie biletów jednorazowych lub miesięcznych imiennych, rodzice lub opiekunowie – biletów jednorazowych).

Korzystający z ulgowych przejazdów do placówek wychowawczo-oświatowych są zobowiązani posiadać odpowiedni dokument potwierdzający niepełnosprawność i legitymację szkolną/studencką.

Przy przejazdach do jednostek udzielających świadczeń

zdrowotnych lub organizujących turnusy rehabilitacyjne wymagane jest dodatkowo, oprócz wyżej wymienionych dokumentów, zaświadczenie (zawiadomienie) określające:

- miejsce i termin badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej, lub na turnusie rehabilitacyjnym,
- w drodze powrotnej potwierdzające stawienie się na badania, konsultacji, turnusie itp.

Podróżując bez dziecka (po dziecko lub po odwiezieniu dziecka) rodzic/opiekun powinien posiadać zaświadczenie ze szkoły lub innej placówki, potwierdzające zaistniałą sytuację.

W pozostałych sytuacjach dzieci i młodzież niepełnosprawna mają prawo:

- 1) **w wieku do ukończenia 4 lat** do bezpłatnych przejazdów w 2 klasie pociągów PKP oraz w autobusach PKS bez zajmowania oddzielnego miejsca na podstawie biletów jednorazowych oraz dokumentu stwierdzającego wiek dziecka,
- 2) **w wieku powyżej 4 lat** do rozpoczęcia „zerówki” do 37% ulgi przy przejazdach pociągami oraz w autobusach PKS, na podstawie biletów jednorazowych oraz dokumentu stwierdzającego wiek dziecka, zaświadczenia o odroczeniu spełniania obowiązku szkolnego, legitymacji przedszkolnej dla dziecka niepełnosprawnego,
- 3) **od rozpoczęcia zerówki do ukończenia szkoły** (do ukończenia 24 lat przy szkole średniej i 26 lat przy szkole wyższej) na podstawie legitymacji szkolnej/studenckiej do ulgi:
  - 49% – przy zakupie biletów imiennych miesięcznych w pociągach osobowych i pospiesznych oraz w autobusach PKS w komunikacji zwykłej i przyspieszonej,
  - 37% – przy zakupie biletu jednorazowego w przypadku przejazdów pociągami osobowymi, pospieszными i ekspresowymi. Ulga ta nie przysługuje w komunikacji autobusowej.

W przypadku posiadania przez dziecko, po ukończeniu 16 roku życia, orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności,

ma ono prawo do 49% ulgi w pociągach osobowych i autobusach PKS w komunikacji zwykłej na podstawie biletów jednorazowych oraz 37% ulgi w pozostałych pociągach PKP i autobusach PKS, również na podstawie biletów jednorazowych. Opiekun takiego dziecka, na podstawie jednego z dokumentów podopiecznego oraz biletów jednorazowych, ma prawo do 95% ulgi w pociągach PKP i autobusach PKS.

## **4.6. Zaopatrzenie w środki pomocnicze**

Prawo do otrzymania określonego rodzaju zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (bezpłatnie lub częściowo odpłatnie) mają osoby ubezpieczone, czyli płacące składki na ubezpieczenie zdrowotne oraz osoby pozostające na ich utrzymaniu.

### **Jak należy ubiegać się o to zaopatrzenie**

1. Zaczynamy od wizyty u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.
2. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej daje skierowanie do lekarza specjalisty; natomiast sam może wypisać zlecenie na zaopatrzenie w: kule, laski, balkoniki, podpórki.
3. Z wypisanym zleceniem udajemy się do Oddziału NFZ, aby potwierdzić to zlecenie.
4. Z wystawionym przez lekarza i potwierdzonym przez NFZ zleceniem udajemy się do firmy, która produkuje lub sprzedaje ww. sprzęt oraz ma podpisaną umowę z NFZ.

Firma ta ma obowiązek, na prośbę pacjenta, podać adresy punktów, w których realizowane są tego samego typu świadczenia.

Producent/sprzedawca sprzętu wydaje bezpłatnie zaopatrzenie zgodnie ze zleceniem, ale tylko do wysokości określonego limitu. W przypadku, gdy cena sprzętu jest wyższa niż limit określony przez rozporządzenie – różnicę pokrywa uprawniony.

Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane są osobie uprawnionej na własność. Ponowne przyznanie zaopatrzenia może nastąpić po upływie okresu jego używalności, ustalonego odpowiednimi przepisami.

## 4.7. Ulgi podatkowe

### Odliczenia w PIT/0

W przypadku posiadania przez chore dziecko orzeczenia o niepełnosprawności, część wydatków ponoszonych na nie, rodzice mogą odliczyć przy wypełnianiu deklaracji podatkowej PIT/0. Oprócz orzeczenia o niepełnosprawności, konieczne są dobrze udokumentowane koszty, które zostały poniesione w związku z chorobą.

Osoba niepełnosprawna (lub utrzymująca osobę niepełnosprawną) może odliczyć niektóre wydatki od dochodu podlegającego opodatkowaniu. Należą do nich między innymi:

- wydatki na przystosowanie pomieszczeń lub pojazdów do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznych potrzebnych w rehabilitacji lub czynnościach życiowych,
- zakup leków związanych z niepełnosprawnością,
- koszty pobytu na turnusie rehabilitacyjnym oraz w sanatorium.

#### Uwaga!

Nie można odliczać powyższych wydatków jeśli sfinansowane były całkowicie np. ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych czy zakładowego funduszu rehabilitacji. Jeżeli częściowo, to odliczamy różnicę między poniesionymi kosztami a dofinansowaniem.

Wszystkie podane kwoty rodzice mogą odliczać tak długo, jak dziecko samo nie jest zobowiązane do płacenia podatku.

Ponieważ przepisy, limity itp. dotyczące odliczeń od dochodu mogą się zmieniać, dlatego bardzo ważne jest – przed wypełnieniem – przeczytać uważnie broszurę informacyjną PIT/0 na dany rok.

## **Rozdział V:**

# **WSPARCIE SPOŁECZNE DLA DZIECI CHORYCH NA REUMATYZM I ICH RODZIN**

*W rozdziale tym przedstawiono wybrane przykłady z działalności Niemieckiej Ligi Reumatycznej na rzecz rodzin z chorymi dziećmi. Publikujemy te przykłady jako inspirację dla rodziców w naszym kraju. W Polsce są znane lokalne działania samych rodziców głównie na rzecz klinik, w których leczone są ich dzieci i wokół których stworzyła się społeczność profesjonalistów zdrowia, małych pacjentów i ich rodziców. (red.)*

## **5.1. Rodzice pomagają rodzicom**

### **Porada i pomoc na miejscu**

Każde dziecko, każda matka i każdy ojciec przeżywa chorobę i niepełnosprawność na swój sposób. Z przeżyciem tym łączą się obawy i cierpienie. Najwięcej pytań stawia się na początku choroby. Wiele problemów pojawia się w codziennym życiu z chorobą. Na tym etapie przydaje się rada i pomoc na wielu płaszczyznach.

### **Infolinia i forum internetowe**

Nieskomplikowane i dla każdego możliwe jest skorzystanie z sieci porad telefonicznych i forów internetowych. Tutaj można uzyskać wiele informacji, skorzystać z forum do wymiany kontaktów i adresów. Dla znających język niemiecki warto zajrzeć na stronę [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de).

### **Punkty doradcze w klinikach**

Pierwszy kontakt z organizacją chorych rodzice mogą nawiązać w klinikach, podczas pobytu w nich ich dzieci. Niemiecka Liga Reumatyczna ma swoje oddziały reumatologiczne w klinikach specjalistycznych w Garmisch-Partenkirchen i Bad Bramstedt. W klinikach tych doradzają doświadczeni i kompetentni współpracownicy Niemieckiej Ligi Reumatycznej.

## **Koła rodziców**

Zadaniem kół rodziców w poszczególnych miejscowościach jest podniesienie na duchu wszystkich rodziców i rodzin dzieci chorych oraz pomoc w zrozumieniu i wyjaśnieniu trudności, jakie niesie choroba. Pomoc samemu sobie jest najważniejsza i ma długoletnią tradycję. Od 1980 roku rodzice zakładają koła dyskusyjne w ramach Niemieckiej Ligi Reumatycznej, aby wzajemnie sobie pomagać i się wspierać. Dzisiaj działa sieć złożona ze 120 kół, które wykonują dobrą, solidną pracę. Rodzice angażują się społecznie w swoim wolnym czasie. Radzą w trudnościach życia codziennego (przedszkole, szkoła). Organizują spotkania informacyjne o różnych aspektach młodzieńczego zapalenia stawów – często z fachowcami. Profesjonalnie organizują proponowane przez samych rodziców seminaria, w których uczestniczą całe rodziny oraz szkolenia dla rodziców i małych pacjentów. Informacje zawarte w tej broszurze są oparte na pracy kół rodziców dzieci chorych na reumatyzm, mających duże doświadczenie w pracy z chorymi i w poradnictwie.

Koła rodziców proponują:

- rozmowy indywidualne,
- seminaria weekendowe,
- spotkania, mające na celu wymianę doświadczeń,
- materiały informacyjne,
- spotkania z lekarzami i terapeutami,
- pomoc w sprawach: prawnych, socjalnych i medycznych, dotyczących szkoły, studiów i wyboru zawodu,
- szkolenia rodziców i małych pacjentów.

## **5.2. Wyzwania**

### **Zmienić społeczeństwo**

Zaangażowanie kół rodziców i Niemieckiej Ligi Reumatycznej doprowadziły do tego, że problemy chorych na reumatyzm dzieci i młodzieży stały się ważnym elementem polityki społecznej.

Największym związkiem chorych w Niemczech jest Niemiecka Liga Reumatyczna. Reprezentuje ona interesy chorych i dba o polepszenie stosunków społecznych.

W pracy na rzecz rodziców, dzieci i młodzieży najważniejszymi celami są:

- polepszenie warunków nauki w szkołach i przedszkolach,
- znaczące wsparcie prawne chorych,
- pomoc w nauce zawodu i dalszym kształceniu,
- lepszy dostęp do reumatologów dziecięcych.

### **Akcja „Reumatyzm”**

W roku 2006 Niemiecka Liga Reumatyczna wraz z ekspertami opracowała plan akcji „Reumatyzm”. Akcja ta miała na celu polepszenie warunków życia ludzi chorych na reumatyzm. Zawierała także liczne działania służące poprawie sytuacji chorych dzieci. Jak ogłoszono, tylko jedno na troje dzieci ze schorzeniem reumatycznym jest leczone przez reumatologa dziecięcego. Niektóre dzieci trafiają do specjalisty dopiero po 8 miesiącach od pierwszych objawów choroby. To musi się zmienić. Należy dzieciom umożliwić w miarę normalne życie. Aby tak było, potrzeba fachowego zabezpieczenia medycznego. Daje to gwarancję uniknięcia przykrych następstw choroby.

W leczeniu młodych chorych dodatkowym problemem jest to, że po ukończeniu 18 lat młody człowiek nie może być leczony przez lekarza reumatologa dziecięcego i w dziecięcych klinikach reumatologicznych. Zmiana miejsca leczenia i odmienne podejście do dorosłego pacjenta prowadzą do dużych problemów w leczeniu i zmniejszenia motywacji młodych chorych do dalszego leczenia.

### **Infolinia**

Ideę infolinii Niemiecka Liga Reumatyczna przejęła od swoich holenderskich kolegów. Koncepcja infolinii polega na tym, że ludzie chorzy na reumatyzm, którzy mają doświadczenie i wiedzę, pomagają „nowym chorym”. Propozycja skierowana jest

oddzielnie do młodych ludzi i oddzielnie do ich rodziców.

Doradcy infolinii są otwarci na pytania i prośby telefonujących. W szczególnych sytuacjach odzywa się automatyczna sekretarka, ale zaraz ktoś oddzwania. Doradcy są szkoleni na bieżąco w zakresie prowadzenia rozmów, zagadnień dotyczących prawa i spraw socjalnych oraz psychologii.

## **Informacje o Niemieckiej Lidze Reumatyzmu**

### **W jedność siła**

Z 250 tysiącami członków Niemiecka Liga Reumatyczna należy do największych stowarzyszeń niemieckich zajmujących się zdrowiem. Liczni członkowie stanowią podstawę dla szerokich dokonań tej organizacji, wpłacając składki i darowizny. Wiele tysięcy członków pracuje społecznie. Udzielają nowym chorym niezbędnych informacji, służą radą i wszechstronną pomocą.

### **Szerokie przymierze**

Chorzy, krewni, naukowcy i terapeuci – wszyscy są aktywni w Niemieckiej Lidze Reumatycznej. Wymieniają doświadczenia i wspierają się wzajemnie. W ten sposób Liga łączy głosy i energię wszystkich, którzy starają się o jak najlepsze warunki życia chorych.

### **Otwarta dla wszystkich**

Jest dużo chorób reumatycznych: reumatoidalne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, choroba zwyrodnieniowa stawów i wiele innych. Niemiecka Liga Reumatyczna jest dla wszystkich.

### **Chorzy**

Dziewięć milionów ludzi choruje w Niemczech na reumatyzm. Niektóre choroby rozwijają się bezobjawowo przez wiele lat. Inne zagrażają życiu i atakują narządy ciała. Zawsze wpływa to na perspektywę życia chorych. Kto żyje z reumatyzmem potrze-



buje pomocy. Taką pomoc oferuje Niemiecka Liga Reumatyczna: konkretne informacje, fachowe poradnictwo, pomoc w życiu codziennym.

### **Wszędzie w Niemczech**

Sieć 800 grup i stowarzyszeń Niemieckiej Ligi Reumatycznej obejmuje cały kraj. Istnieją różne możliwości wsparcia i pomocy w życiu z chorobą: leczenie ruchem, ergoterapia, kursy zwalczania bólu, poradnictwo prawne, wsparcie dla ludzi ciężko chorych, grupy samopomocowe, koła rodziców, spotkania młodych reumatyków i wiele propozycji spędzania czasu wolnego.

### **Wyjaśnienia, aktualne informacje**

Niemiecka Liga Reumatyzmu dba o to, by chorzy i ich bliscy otrzymywali właściwe odpowiedzi na swoje pytania i problemy. Ma dużą liczbę kompetentnych doradców.

### **Dialog i kształcenie**

Niemiecka Liga Reumatyczna i jej stowarzyszenia stawiają na dialog z członkami, chorymi i ich bliskimi. Dlatego są organizowane różne spotkania informacyjne i szkolenia. Punkt ciężkości leży w kształceniu pracowników w temacie aktywności zdrowotnej. Niemiecka Liga Reumatyczna rozwija i proponuje programy szkolenia chorych.

### **Popieranie badań**

Choroby reumatyczne nie są do końca zbadane. Niemiecka Liga Reumatyczna proponuje kierunek dalszych badań z uwzględnieniem potrzeb chorych. Rzecznik pacjentów proponuje tematy badań na spotkaniach naukowców.

### **Niezależna, ale stronicza**

Niemiecka Liga Reumatyczna została powołana wolą swoich członków i jest zależna od ich celów i potrzeb. Działa na

poziomie lokalnym, landów, państwa i europejskim – wszędzie tam, gdzie może troszczyć się o zabezpieczenie medyczne i pomoc socjalną dla swoich członków.

### **Zaangażowanie i plany na przyszłość**

Dzięki zaangażowaniu swoich członków, Niemiecka Liga Reumatyczna już w przeszłości zrobiła wiele dla ludzi chorych na reumatyzm. Jest jeszcze wiele spraw do zrobienia, aby poprawić sytuację chorych i ich bliskich.

• • •

Treść tej publikacji bazuje na broszurze „Moje dziecko ma reumatyzm – co mogę zrobić?”. Broszura została wydana w 2000 roku we współpracy z dr med. Hartmutem Michelsem z Niemieckiego Centrum Reumatologii dla Dzieci i Młodzieży.

### **5.3. W Polsce**

W naszym kraju ruch stowarzyszeniowy rozpoczął się dopiero na początku lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku. Do dnia dzisiejszego działa w kraju ponad 20 grup samopomocowych zajmujących się problemami chorych na schorzenia reumatyczne.

Podobnie jak w Niemczech prowadzone są różne działania na rzecz chorych. Są to działania informacyjne, organizacja spotkań, zajęć rehabilitacyjnych. Aktywność organizacji zależy od potrzeb ich członków.

Część akcji jest realizowana na poziomie lokalnym i krajowym, część na europejskim. Najbardziej upowszechnionym działaniem o zasięgu światowym jest Światowy Dzień Reumatyzmu obchodzony co roku 12 października.

## **Ośrodki świadczące usługi z zakresu reumatologii dziecięcej**

Narodowy Fundusz Zdrowia podpisał kontrakty na świadczenia w zakresie reumatologii dla dzieci z poniższymi jednostkami:

### *Województwo Dolnośląskie:*

- Szpital Specjalistyczny im. A. Falkiewicza,  
ul. Warszawska 2, 52-114 Wrocław
- Centrum Diagnostyczno-Rehabilitacyjne NZOZ,  
Oddział Fundacji „Promyk słońca”, ul. Swobodna 8A,  
50-088 Wrocław

### *Województwo Kujawsko-Pomorskie*

- Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. J. Brudzińskiego,  
ul. Chodkiewicza 44, 85-667 Bydgoszcz

### *Województwo Lubelskie*

- Dziecięcy Szpital Kliniczny im. prof. A. Gębali,  
ul. Chodźki 2, 20-093 Lublin
- Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej,  
ul. Bema 1, 24-100 Puławy

### *Województwo Lubuskie*

- Niepubliczny Specjalistyczny Pediatriczny Zakład Opieki  
Zdrowotnej, Al. Niepodległości 16, 65-048 Zielona Góra

### *Województwo Łódzkie*

- Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4  
im. Marii Konopnickiej, ul. Sporna 36/50, 91-738 Łódź

### *Województwo Małopolskie*

- Uniwersytecki Szpital Dziecięcy, ul. Wielicka 265,  
30-663 Kraków
- Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy  
im. Św. Ludwika, ul. Strzelecka 2, 31-501 Kraków
- Specjalistyczne Centrum Leczenia Dzieci i Młodzieży  
sp. z o.o., Al. Pokoju 2A, 31-548 Kraków

### *Województwo Mazowieckie*

- Instytut Reumatologii, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa

### *Województwo Opolskie*

- Publiczny Samodzielny Zakład Opieki Zdrowotnej  
Wojewódzkie Centrum Medyczne, Al. Witosa 26,  
45-418 Opole
- NZOZ „Specjalistyka” s. c. SPOLMED, ul. Ozimska 20,  
45-057 Opole

### *Województwo Podkarpackie*

- Szpital Wojewódzki, ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów
- Wojewódzki Szpital Podkarpacki im. Jana Pawła II,  
ul. Korczyńska 57, 30-400 Krosno

### *Województwo Podlaskie*

- Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny  
im. L. Zamenhofs, ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
- Samodzielny Publiczny Szpital Wojewódzki,  
ul. Szpitalna 60, 16-400 Suwałki
- Łomżyńskie Centrum Medyczne, Niepubliczny Zakład  
Opieki Zdrowotnej, ul. Makowa 28, 18-400 Łomża

### *Województwo Pomorskie*

- Wojewódzki Szpital Reumatologiczny im. dr Titz-Kosko,  
ul. Grunwaldzka 1/3, 81-759 Sopot

### *Województwo Śląskie*

- Centrum Pediatrii im. Jana Pawła II,  
ul. G. Zapolskiej 3, 42-218 Sosnowiec
- Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1  
im. prof. S. Szyszko, ul. 3-go Maja 13-16, 41-800 Zabrze
- Wojewódzki Zespół Ochrony Zdrowia Matki, Dziecka  
i Młodzieży, ul. Powstańców 31, 40-038 Katowice
- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Centrum  
Medyczne”, ul. Byłych Więźniów Politycznych 3,  
44-200 Rybnik

- Elvita Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, Centrum Medyczne „Trójka”, ul. Promienna 51, 43-603 Jaworzno

#### *Województwo Świętokrzyskie*

- Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. Wł. Buszkowskiego, ul. Langiewicza 2, 25-381 Kielce
- „Artimed” Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, ul. Paderewskiego 4B, 25-017 Kielce
- Indywidualna Specjalistyczna Praktyka Lekarska – Poradnia Reumatologiczna, os. Słoneczne 11, 27-400 Ostrowiec Świętokrzyski

#### *Województwo Warmińsko-Mazurskie*

- Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. prof. S. Popowskiego, ul. Żołnierska 18, 10-561 Olsztyn
- Indywidualna Specjalistyczna Praktyka Lekarska, ul. Królewiecka 142A/37, 82-300 Elbląg

#### *Województwo Wielkopolskie*

- Specjalistyczny Zespół Opieki Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem, ul. Krysiowicza 7/8, 61-825 Poznań
- Szpital Kliniczny im. K. Jonschera, ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań
- Wojewódzki Szpital Zespolony im. L. Perzyny, ul. Poznańska 79, 62-800 Kalisz
- Wojewódzki Szpital Zespolony, ul. Kiepurzy 45, 64-100 Leszno

#### *Województwo Zachodniopomorskie*

- Specjalistyczny Samodzielny publiczny Zespół Opieki Zdrowotnej nad Dzieckiem i Młodzieżą, ul. św. Wojciecha 7, 70-410 Szczecin
- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Reumatologia”, ul. E. Plater 13, 71-635 Szczecin

Ww. lista obejmuje tylko te placówki, w których dzieci i młodzież z zapalnymi chorobami stawów mogą się leczyć

w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. Nie ujęte tu zostały placówki udzielające porad w zakresie reumatologii dziecięcej jedynie odpłatnie. Z uwagi na podpisywanie kontraktów z NFZ każdego roku, placówki i zasady przyjmowania w nich chorych ulegają zmianie.

## **Przydatne linki**

*Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków* –  
<http://reuma.idn.org.pl>

*Deutsche Rheuma-Liga* –  
[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) (strona w języku niemieckim)

*Portal Organizacji Pozarządowych* –  
<http://pomocspoleczna.ngo.pl/x/1144>

*Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji* –  
[www.niepełnosprawni.pl](http://www.niepełnosprawni.pl)

*Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych* –  
[www.niepełnosprawni.gov.pl](http://www.niepełnosprawni.gov.pl)

*Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej* –  
<http://www.mpips.gov.pl/index.php?gid=28>

*Narodowy Fundusz Zdrowia* –  
<http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=2&dzialnr=1&artnr=1483>

*Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych* –  
[www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl)

Wydanie tej broszury było możliwe dzięki bliskiej współpracy z Niemiecką Ligą Reumatyczną i środkom z Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem (EULAR).

## Od redakcji

Książka „Nasze dziecko ma reumatyzm” jest tłumaczeniem niemieckiej broszury pod tym samym tytułem przygotowanej dla rodziców dzieci chorych na reumatyzm.

Informacje dotyczące orzekania o niepełnosprawności, zasiłków, odliczeń od podatku itp. - w odróżnieniu od oryginału - przedstawiają możliwości występujące w Polsce. Treści zawarte w tej książce należy traktować jedynie jako przewodnik lub poradnik pokazujący pewne rozwiązania.

Schorzenie reumatyczne dotykające dziecka wymaga od rodziców wiedzy i właściwego postępowania, aby zapewnić dziecku dobre dzieciństwo oraz młodość mimo postępującej choroby.

Zadaniem tego opracowania jest ułatwienie rodzicom zrozumienia specyfiki choroby i możliwości pomocy dziecku oraz rodzinie, w której choroba wystąpiła.

ISBN:

978-83-924739-7-8

*egzemplarz bezpłatny*