

„Czy moje dziecko
choruje na reumatyzm?”



Świeradów Zdrój

Współpraca z Twoim lekarzem



To już lato. Aż trudno w to uwierzyć, że znowu jest. Dzień długi, wszędzie bliżej i łatwiej. Nie zmarnuj tego czasu. Zasużyłeś na wypoczynek. Na coś specjalnego, coś tylko dla Ciebie.

Nie zostawaj w domu, bo szkoda zmarnować pięknej pogody, słońca i ciepła. Zwolnij tempo życia, odmienisz je na trochę i na pewno poczujesz się lepiej.

Nawet jeżeli masz problemy z chodzeniem, poruszasz się o kulach czy na wózku inwalidzkim, nie zamykaj się w czterech ścianach swojego domu. Nie obawiaj się świata poza nim. Ten świat przecież należy do nas wszystkich.

Jeśli ktoś potraktuje Cię nienormalnie, nie zwracaj na to uwagi. Jego kalectwo jest większe od Twojego. Jest to kalectwo duszy.

Lato to okres wakacji, podróży dalekich i bliskich. Czas podsumowań, pisania listów i kartek z pozdrowieniami.

Możesz napisać i do nas: o swoich sukcesach, radościach i problemach. Może Twój list pomoże komuś z drugiego krańca Polski, kto jeszcze nie uwierzył w siebie. Może Twój problem nie jest tak duży, jak się Tobie wydaje. Czasem wystarczy go lepiej poznać, by zrozumieć i przestać się obawiać. Niekiedy warto tylko go nazwać i podzielić się nim z kimś, aby ten problem stał się mniej ważny.

Z chorobą reumatyczną musisz nauczyć się żyć. Czym szybciej to zrozumiesz, tym mniej swojego życia zmarnujesz. A nie warto tracić ani chwili. Nie możesz dopuścić myśli, że coś nie jest już dla Ciebie. Musisz zastanowić się, jak korzystać z życia, ułatwiając je sobie zawsze tam, gdzie jest to możliwe.

Dlaczego masz nie wybrać się na wycieczkę autobusem do parku? Nie radzisz sobie z wej-

ściem do autobusu? To umów się z przyjaciółmi na wycieczkę samochodem, lub dowiedz się w informacji, kiedy kursują autobusy niskopodłogowe. Łatwiej dopasować termin wycieczki do lepszych autobusów niż całkiem z niej zrezygnować.

Dlaczego masz nie pojechać nad morze? Jeżeli się tam źle czujesz, pojedź tylko po to, aby nacieszyć oczy i pospacerować brzegiem. Jeżeli wiesz, że każde łóżko poza Twoim własnym jest za niskie, dlaczego zamawiając noclegi nie poprosisz o podwyższenie. Wystarczą klocki bądź deski. Przecież to takie łatwe. Trzeba tylko pomyśleć i powiedzieć.

Dlaczego masz zrezygnować z podziwiania Morskiego Oka w Tatrach? Nie przejdiesz 9 kilometrów. Ale możesz zaoszczędzić na słodyczkach, czy innych drobnych przyjemnościach i odłożyć na przejazd bryczką. Łatwo i przyjemnie.

Jeśli wybierasz się gdzieś dalej, poszukaj imprezy z przelotem samolotem. Wydasz więcej, ale zaoszczędzisz zdrowie, zamieniając dobę w autokarze na 2 godziny w samolocie.

Często marzenia mają większą wartość niż rzeczywistość. One dodają naszej codzienności, niekiedy bezbarwnej, kolorów. Wiele osób odlicza swoje życie od lata do lata. Wracając z wypoczynku, planuje już następny wyjazd. Łagodniej przechodzi się wtedy szare dni jesieni i chłody zimy.

Nie daj sobie wmówić, że wyjazdy nie są dla Ciebie i możesz wypocząć w domu. Załatw przynajmniej wyjazd do sanatorium, czy na turnus rehabilitacyjny. Nie będziesz mieć poczucia, że zmarnowałeś czas wakacji, bo odrobisz przez kilka tygodni zaległości względem samego siebie z całego roku, a może i z kilku lat.

Leki nie zastąpią tego, co może Ci dać zmiana codziennego trybu życia, klimatu czy przede wszystkim ruch na świeżym powietrzu.

Przez ten czas musisz zebrać siły do następnego lata.

Nie staraj się uszczęśliwić w czasie wakacji najbliższych, świadcząc na ich rzecz wszelkie usługi, zastępując ich w codziennych obowiązkach. Oni poradzą sobie bez Ciebie, Ty zaś będziesz skazany na nich, gdy nie zadbasz o siebie we właściwym czasie. Jak się wtedy będziesz czuł?

Lato, lato, lato czeka... także na Ciebie. Do spotkania na wakacyjnych szlakach.

Jolanta Grygielska
Członek Zarządu Stowarzyszenia
Reumatyków i ich Sympatyków
Koło w Warszawie



SPIS TREŚCI

NAUKA

- 4** „Czy moje dziecko choruje na reumatyzm?”
Maria Podwysocka-Harasimowicz
- 8** Osteoporoza w chorobach reumatycznych
Katarzyna Świerkocka
- 11** Uzdrowiska polskie.
Część II – Świeradów Zdrój
Małgorzata Hapach

PRAKTYKA

- 13** Rumianek
Jolanta Radecka
- 14** Muzyka, taniec a reumatyzm
Hanka Żechowska

LEKTURY

- 16** Pokonać choroby reumatyczne /część II/
Jolanta Grygielska
[opracowanie na podst. podręcznika „Arthritis Helpbook”]

PROFILE

- 23** Radzenie sobie /część II/
opracowanie Jolanty Makowskiej
- 26** Autocharakterystyka
Agnieszka Bolek
- 28** List do Redakcji
Anna Drybańska-Tomczyk

W SKRÓCIE

- 29** Ogólnopolska konferencja federacji REF
Bożena Moskaiewicz

ZŁOTY ŚRODEK

magazyn chorych reumatycznych

Wydawca :

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków
przy współpracy:
Instytutu Reumatologicznego w Warszawie.

Rada programowa:

prof.dr hab.med. Stanisław Luft
prof.dr hab.med. Anna Romicka
dr med. Elżbieta Eyman
dr socj. Bożena Moskaiewicz
mgr Jolanta Grygielska

Redaktor:

mgr Teresa Radziszewska

Opracowanie graficzne, skład i druk:

Agencja Reklamy ADEO B., Maciej Muszyński
tel. (022) 819 06 94

Rysunek na okładkę:

Honorata Stępień-Dąbrowska

Adres redakcji:

02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1
tel. (022) 844 42 41 w. 352

Adres do korespondencji:

Redakcja magazynu ZŁOTY ŚRODEK
02-637 Warszawa, ul. Spartańska 1
tel. (022) 844 42 41 w. 352

Zastrzegamy sobie prawo do adiestacji,
skróćów oraz zmian tytułów.
Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń.

W numerze zostały wykorzystane rysunki pacjentów – dzieci i młodzieży, uczniów szkoły działającej przy Klinice Reumatologii Wieku Rozwojowego I.R. w Warszawie – bardzo dziękujemy. Mamy zaszczyt również poinformować Państwa, że wspaniałomyślnym sponsorem wielomiesięcznej pracy Redakcji i Rady Programowej czasopisma „ZŁOTY ŚRODEK” oraz jego druku i kolportażu, jest firma AVENTIS PHARMA, producent preparatu PROFENID® ŻEL.
Życzymy przyjemnej i pożytecznej lektury.

„CZY MOJE DZIECKO CHORUJE NA REUMATYZM ?”

Reumatoidalne zapalenie stawów (rzs) najczęściej obejmuje narząd ruchu, ale zmiany chorobowe mogą wystąpić w innych narządach, wszędzie tam, gdzie znajduje się tkanka łączna. To schorzenie, jeżeli nas dotknie, będzie towarzyszyć nam przez całe życie. Dotyczy ono nie tylko osób dojrzałych, może rozpocząć się w każdym wieku. Dzieci stanowią 3-7% ogółu chorych na rzs.

„*To niemożliwe, przecież On ma dopiero 2 lata*”, „*Ona ma 6 lat i dotychczas była zupełnie zdrowa*”. Tak niejednokrotnie zaczyna się bardzo długa i trudna dla dziecka, rodziców i całej rodziny droga życia z chorobą, której przebiegu nie potrafimy przewidzieć. Po wykluczeniu różnych schorzeń, które mogą powodować dolegliwości stawowe lekarz **pediatra – reumatolog** rozpoznaje młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS). Jest to pojęcie szerokie, we wczesnych okresach choroby nie możemy jeszcze przesądzać o ostatecznym rozpoznaniu. W dalszej obserwacji może rozwinąć się tuczycowe zapalenie stawów,

zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, artropatia w przebiegu chorób jelit (wrzodziejące zapalenie jelita grubego i choroba Crohna), inne schorzenia tkanki łącznej. Właściwe rozpoznanie rzs stawiane jest często po dłuższej obserwacji dziecka. **MIZS charakteryzuje się występowaniem różnych postaci klinicznych, które określa się w zależności od typu początku choroby.**

Postacią najczęściej występującą u dzieci w wieku od 1-6 lat jest **postać uogólniona**. Występuje zarówno u chłopców jak u dziewczynek, a charakteryzuje się wysoką, powyżej 39°C, temperaturą, która uporczywie nawraca mimo stosowania leków przeciwgorączkowych.

W okresach gorączki stan dziecka jest zły, skarży się na bóle mięśniowe i stawowe, nasilają się polimorficzne wysypki, które również należą do charakterystycznych objawów tego schorzenia. W okresach międzygorączkowych samopoczucie dziecka jest naogół dobre, często nie zgłasza żadnych dolegliwości.

Do obrazu tej postaci należy powiększenie węzłów chłonnych, wątroby, śledziony, mogą dotyczyć się zmiany zapalne w sercu. Dolegliwości stawowe początkowo występują tylko jako bóle wielu dużych i małych stawów. Ten typ początku nazywany był dawniej zespołem Stilla. Uogólniony typ choroby występuje u 13-26% chorych dzieci.

Początek ze zmianami w **niewielu stawach spotykamy** u 30-60% dzieci. Choroba często przez długie miesiące przebiega skrycie. Wynika to niejednokrotnie z niewielkich dolegliwości, na które często i dziecko i rodzice nie zwracają większej uwagi. Bolesność stawu, a nawet okresowe zaburzenia funkcji stawu przypisuje się najczęściej urazom mechanicznym, na które nasze dziecko prowadzące czynny tryb życia jest narażone. Gdy pytamy 6-8-10-latka, czy uderzył się w kolano, łokieć, grając w piłkę, jeżdżąc na rowerze, biegając po podwórku – najczęściej słyszymy, że oczywiście i to wielokrotnie. Jak odróżnić urazy mechaniczne

od poważnej choroby? To trudne zadanie, również dla lekarza ortopedy i pediatri-reumatologa.

Wskaźniki laboratoryjne ostrego procesu zapalnego mogą nieznacznie odbiegać od normy, a w wielu przypadkach być prawidłowe. Tej postaci choroby towarzyszy często (w postaci jednostronnej nawet u 40% chorych) zajęcie narządu wzroku. Charakteryzuje się ono na ogół podstępny, postępujący przebiegiem i może wyprzedzać dolegliwości stawowe. Nie leczone prowadzi do znacznego upośledzenia widzenia, a nawet ślepoty. Dlatego tak ważna jest rola systematycznych badań okulistycznych u chorych na idiopatyczne zapalenie stawów (szczególnie z zajęciem niewielu stawów).

Wielostawowa postać występuje u 20-48% dzieci, odpowiada ona rzadziej u dorosłych. Może rozpocząć się w różnym wieku i dotyczy częściej dziewczynek. W obrazie klinicznym dominuje, podobnie jak u dorosłych, zajęcie symetrycznych stawów. Choroba ma przebieg postępujący, doprowadzając do destrukcji zajętych stawów, zniekształceń i zaburzeń funkcji. Tak zwanym złośliwym umiejscowieniem, jest zajęcie stawów biodrowych, które może prowadzić do powoli narasta-

jącego kalectwa. Inną złośliwą lokalizacją jest zapalenie stawów skroniowo-żuchwowych, co powoduje zaburzenia rozwojowe żuchwy dając obraz tak zwanej ptasiej twarzy, a czasem prowadzi do znacznej ich dysfunkcji utrudniającej mówienie, przyjmowanie pokarmów.

Charakterystyczne dla wieku dziecięcego jest zajęcie tak zwanych dużych stawów i odcinka szyjnego kręgosłupa. U dzieci, które zachorowały we wczesnym okresie, stwierdzamy ogólne i miejscowe zaburzenia rozwojowe.

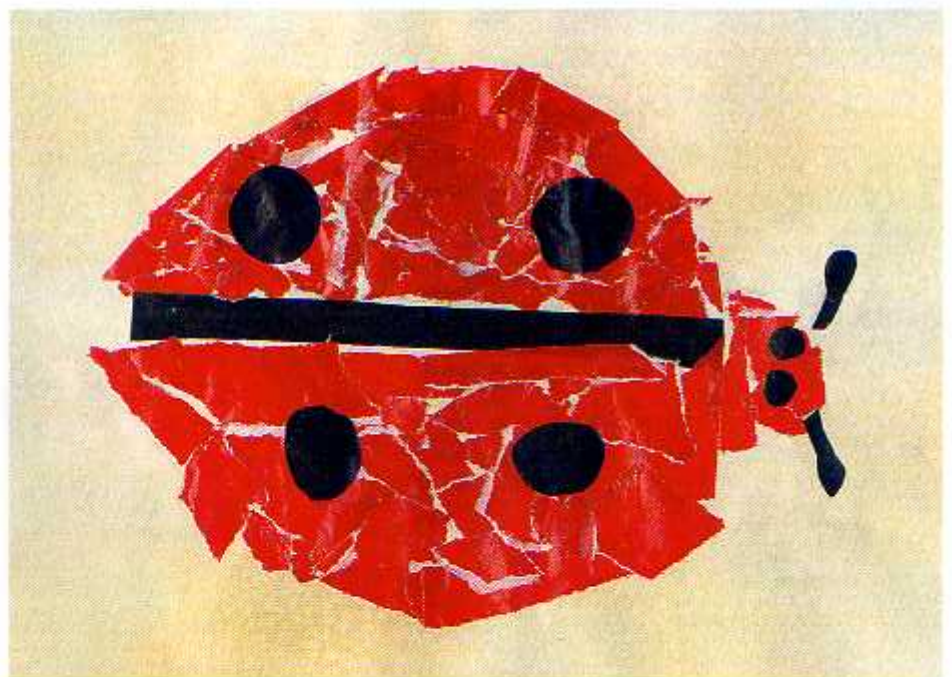
Częstość pomyłek diagnostycznych związana jest ze skrajnie różniącymi się typami początku idiopatycznego zapalenia stawów u dzieci. Ból jako zwiastun rozpoczynającej się

choroby jest różnie odczuwany i manifestowany u dzieci (proponuję Państwu powrót do artykułu dr psych. Janiny Kowalczewskiej „Złoty Środek”, 2, 2000). W sporadycznych przypadkach destrukcja stawu może przebiegać bezbólowo.

Postać systemowa i wielostawowa może być początkowo rozpoznawana jako gorączka reumatyczna, posocznica, choroby odzwierzęce, a nawet białaczka.

W postaciach z zajęciem niewielu stawów wykluczamy tło urazowe, gruźlicze, nowotworowe.

O rozpoznaniu decyduje przebieg kliniczny w połączeniu z badaniami laboratoryjnymi. Tłumaczy to, dlaczego często „tak długo” czekamy na rozpoznanie. Pozwólmy zespołowi terapeutycznemu, w którego skład wchodzi



pediatra-reumatolog, okulista, ortopeda, dermatolog, neurolog, rehabilitant, pielęgniarka, psycholog – na wnikliwe i dokładne postawienie diagnozy, nie starajmy się „przyspieszać”.

Leczenie, które zostaje dziecku zaordynowane jest najczęściej leczeniem na miesiące, lata. Niech będzie ono przemyślane, wyważone, uwzględniające nie tylko specyfikę choroby, ale również cechy małego pacjenta. *„Na reumatyzm każdy choruje jak umie”* – powtarzają doświadczeni terapeuci. Każdy organizm jest inny, każde dziecko wymaga indywidualnego postępowania. Te leki, które pomogły innym, niekoniecznie pomogą Twojemu dziecku.

Leczenie dziecka chorego na idiopatyczne zapalenie stawów jest leczeniem wieloletnim. W planie postępowania opracowanym indywidualnie dla każdego chorego należy uwzględnić zarówno farmakoterapię, jak i szeroko pojętą rehabilitację (lecniczą, psychiczną i społeczno-zawodową). Jedną z form leczenia jest również leczenie operacyjne, gdy następstwa choroby w stawach i tkankach okołostawowych nie poddają się leczeniu zachowawczemu. Są to zabiegi profilaktyczne i korekcyjno-rekonstrukcyjne.

Leczenie farmakologiczne daje nam obecnie znacznie większe szanse niż przed laty. Wieloletnie doświadczenia potwierdziły konieczność stosowania w pierw-

szych okresach choroby leków modyfikujących chorobę, tak zwanych długo działających. To właśnie dzięki nim dziecko wraca do swojego zdrowego świata.

Często zgłaszają się do nas mamy, które są o krok od przerwania skutecznego leczenia, bo otoczenie wywiera na nie nacisk. Właściwie leczone dziecko wygląda niejednokrotnie na zdrowe, a podawane w koniecznych przypadkach glikokortykosterydy powodują przyrost masy ciała, co również nieświadomym sytuacjom członkom rodziny, sąsiadom, daje podstawy do krzywdzących wypowiedzi. W swoim środowisku matki słyszą: *„Po co dajesz dziecku te leki, przecież widać, że jest zdrowe, dobrze wygląda, a to, że czasem źle się czuje, może wynikać z działania ubocznego tych leków”*.

Warunkiem leczenia jest jego systematyczność. Decyzja o przerwaniu leczenia bez ustalenia tego z zespołem terapeutycznym jest największym błędem, który popełniają rodzice chorego dziecka. Swoje obawy i wątpliwości możemy śmiało przedstawić lekarzowi w szpitalu, poradni i na zebraniach Stowarzyszenia. Nie jesteście przecież sami ze swoimi kłopotami, wszyscy Rodzice przeżywają to samo, a ci których droga jest już długa,

