

Pregledni članek / Review article

KRONIČNA BOLEČINA PRI OTROCIH

CHRONIC PAIN IN CHILDREN

Judita Kolenc¹, Maja Čamernik²

(1) Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

(2) Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

Kronična bolezen v otroštvu predstavlja določeno tveganje za zdrav osebni razvoj. Različne kronične ali dalj časa trajajoče bolezni na otroka vplivajo na različne načine. Vsaka bolezen ima svoje značilnosti, omejitve, zunanje znake, zahteve glede zdravljenja ter potek in posledice, v večini pa jo spremljajo tudi neugodje in bolečine. Bolečina največkrat ni viden znak bolezni. Otrok jo težko opiše in izrazi, kar pa ne pomeni, da je ne občuti. Strokovnjaki menijo, da se otroci le redko pretvarjajo, da jih boli. Obravnava bolečine vključuje oceno bolečine ter prepoznavo in njeno obvladovanje (farmakološko in nefarmakološko).

Ključne besede: kronična bolečina, ocena bolečine, obvladovanje bolečine.

ABSTRACT

Chronic illness in childhood presents a certain risk for a child's healthy personal development. Different chronic and prolonged illnesses have a different impact on the child. Every illness has its own characteristics, certain limitations, external signs, therapeutic demands, discomfort and pain, course and consequences. Pain is not always a visible sign. Pain can be difficult for a child to describe or express, but that does not mean that he/she does not feel it. Experts are of the opinion that children rarely pretend to have pain. Pain treatment includes pain assessments, recognition and management (pharmacological and non-pharmacological management).

Key words: chronic pain, pain assessment, pain management.

UVOD

Bolečina je neprijetna čutilna in čustvena izkušnja s psihološko in telesno sestavino. Je normalen fiziološki odziv na kemijske, mehanske ali toplotne dražljaje ob poškodbi, kirurškem posegu ali akutni bolezni. Bolečina navadno spontano izzveni, ko odpravimo vzrok. Vendar pa akutna bolečina včasih napreduje v kronično bolečino, tj. bolečino, ki traja dlje kot tri mesece. Kronična bolečina je posledica bolezenskega procesa, v katerem se živčni sistem predrugači. Dolgotrajna kronična bolečina ne povzroča le telesnih posledic, ampak tudi čustvene in socialne.

V prispevku opisujemo bolečino pri otrocih s posebnimi potrebami in pri otrocih z artritisom.

BOLEČINA PRI OTROCIH S POSEBNIMI POTREBAMI

Otroci s posebnimi potrebami ne zmorejo vedno izraziti svojih želja in potreb ali opisati svojega počutja. So na različnih stopnjah motoričnega in socialnega razvoja, različne čustvene starosti ter z različnimi sposobnostmi komunikacije ter vsakdanjih spretnosti (1).

Bolečina se najpogosteje pojavlja pri otrocih z nevrološkimi boleznimi, npr. pri cerebralni paralizi (CP). Kronična bolečina je pogostejša pri otrocih z zmerno in hudo obliko CP (2). Domnevajo, da je ponavljajoča se kostno-mišična bolečina prevladujoča težava pri otrocih in adolescentih s CP (3).

Zastavlja se vprašanje, kako prepoznati in ocenjevati bolečino pri otrocih s CP. Prisotnost bolečine s starostjo narašča, vendar ne vedno v povezavi z vrsto ali resnostjo motorične prizadetosti. Pomembni simptomi bolečine so lahko vedenjske težave, težave s spanjem in slabo sodelovanje pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti. Sistematičnega in standardiziranega pristopa za prepoznavanje vzroka bolečine

za zdaj ni. Pristop mora vključevati pregled kosti in mišic, prebavil in ter psihološki pregled. Zaradi spodbujanja čim boljše kakovosti življenja se pojavlja potreba po oblikovanju enostavnega kliničnega pripomočka za prepoznavanje in ocenjevanje bolečine ter poenotenju postopkov diagnosticiranja in obravnave (4).

Pri otroku, ki sam ne more povedati, da ga boli, je prepoznavanje bolečine velik izziv. Otroci se s kronično bolečino lahko naučijo živeti, zato se bolečina ne odraža vedno s spremenjenim vedenjem. Če otroka po bolečini ne vprašamo ali bolečine ne iščemo, ne moremo vedno vedeti, da je prisotna. Nekateri otroci s posebnimi potrebami imajo tudi višji bolečinski prag. Ne glede na omenjeno pa je bolečina vedno še kako resnična, zato jo moramo prepoznati in omiliti (2).

Težave z leti pogosto naraščajo. Nezdravljena ali slabo zdravljena nociceptivna bolečina (bolečina, ki jo sprožijo bolečinski dražljaji preko bolečinskih receptorjev) v otroštvu je lahko predispozicija za kronično bolečino v odraslosti (3).

Čeprav je življenjska doba ljudi s CP skoraj tolikšna kot pri splošni populaciji, pa ljudje s CP v starosti pogosteje poročajo o pridruženih simptomih: bolečini, utrujenosti, slabši telesni zmogljivosti ter spremembah kostno-mišičnega sistema (5).

Pogostost bolečine pri bolnikih s cerebralno paralizo

CP ni le motnja gibanja in drže, temveč se bolniki srečujejo s številnimi pridruženimi težavami, kot so zaostanek v duševnem razvoju (52 %), motnje vida (28 %), motnje govora in sporazumevanja (38 %), okvara sluha (12 %), epilepsija (38 %) (6). Bolečino navajajo trije od štirih bolnikov (4), medtem ko je kronična bolečina s pogostostjo 60 % večkrat prisotna pri otrocih z zmerno do hudo obliko bolezni. Izsledki raziskav kažejo, da ima izkušnjo s kronično bolečino kar 66–94 % odraslih s CP (2).

Sporočanje bolečine

Bolnik se na bolečinsko izkušnjo odziva na tri načine (7) :

- s fiziološkim odzivom, tj. s spremembo vitalnih znakov, razširjenimi zenicami, blede kožo in potenjem, večjo potrebo telesa po kisiku;
- z besednim odzivom, tj. s spremembo tona in jakosti glasu, hitrosti govora, uporabo medmetov in analognih izrazov;
- z vedenjskim odzivom, tj. nebesednim izražanjem, umikom, prenehanjem sporazumevanja, drgnjenjem ali tiščanjem prizadetega dela telesa, spremembo obrazne mimike ipd.

Bolečina je prisotna, kadar koli jo posameznik opisuje. Prisotna je tam, kjer jo opisuje, in je močna, kot jo ocenjuje (8). Besedno sporočanje bolečine pri otrocih s posebnimi potrebami pogosto ni možno, saj o bolečini ne znajo sporočiti ali jo izražajo na specifičen način. Zdravstveni delavci moramo biti pozorni na načine sporočanja, jih prepoznati ter se nanje primerno odzvati. Za kakovostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami sta zato neprecenljiva znanje s področja nebesedne komunikacije in poznavanje specifičnih postavk sporočanja bolečine.

Ko se srečamo z otrokom, pri katerem na osnovi njegovega vedenja sklepamo na bolečino, moramo pomisliti, da je vzrok takšnega vedenja morda nelagodje. Včasih je težava manjša, lahko rešljiva in ne potrebuje medicinskega ukrepanja, ampak le praktične vsakdanje rešitve.

Če ni sprememb v dnevni rutini in zdravstveni negi ter za bolnika skrbijo isti ljudje v istem okolju, se bolečina lahko kaže s spremenjenim vedenjem, večjo razdražljivostjo, puljenjem las, udarjanjem z glavo, »napadi« na negovalce ipd. (4). Znaki lahko vključujejo spremembe v otrokovem gibanju in drži, položaju telesa, vokalizaciji ali obrazni mimiki (9). Pomemben simptom bolečine so težave s spanjem in slabo sodelovanje pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti (4).

Pri ocenjevanju bolečine ne smemo pozabiti na t. i. totalno bolečino, ki ni samo telesno občutenje bolečine, temveč obsega tudi osebnost in razpoloženje posameznika ter njegovo razumevanje bolečine, ki je povezano s preteklimi izkušnjami. Izraz totalna bolečina torej združuje razumevanje bolečine skozi telesni, duševni, socialni in duhovni vidik (8). Otroci s posebnimi potrebami imajo višji prag bolečine in se pogosto z bolečino navadijo živeti.

Ocenjevanje bolečine

Da bi pomagali pri opazovanju in ocenjevanju bolečine pri otrocih s hudo nevrološko okvaro, predvsem pri tistih bolnikih, ki bolečine ne morejo izraziti z besedami, so razvili t. i. pediatrični bolečinski profil (PBP). Vključuje vsa tista vedenja, ki so v raziskavah opredeljena kot najpomembnejši kazalnik bolečine (9).

Cilji PBP so lažje razčlenjevanje in opisovanje vedenja, ki predstavlja bolečino, lažje spremljanje in bolj učinkovito zdravljenje bolečine, ter lažje poročanje staršev profesionalnemu osebju o otrokovi bolečini (9).

PBP vključuje naslednje obrazce (9):

1. Zgodovina bolečine.
2. Vprašanja se nanašajo na otrokovo izkušnjo bolečine (npr. ko je bil dojenček, ob morebitni operaciji, bolezni ali poškodbi ipd.).
3. Bolečinski profil (npr. na »dober« dan, ob prvi, drugi in tretji najbolj problematični bolečini).
4. Trenutne težave z bolečino (za vsak bolečinski profil posebej, razen za bolečinski profil na »dober« dan).
5. Otrokov odziv na trenutno ali ponavljajočo se bolečino (najbolj problematična bolečina, trajanje bolečine, kdaj se običajno pojavi, kako pogosto se pojavlja, kaj jo olajša ipd.).
6. Povzetek (grafični prikaz).
7. Sprotno ocenjevanje.
8. Ocenjevanje, ukrepi, rezultati.
9. Strokovna pomoč pri bolečini.

Točke PBP (9):

- Je vesel.
- Je družaben in se odziva.
- Je vase zaprt, potr. t.
- Stoka/vzdihuje/kriči/je jokav.
- Težko ga potolažimo ali potešimo (omogočimo udobje).
- Se samopoškoduje, tepe ali udarja z glavo.
- Odklanja hrano/težko ga hranimo.
- Ima motnje spanja.
- Grimasira/se kremži/zavija z očmi.
- Mrko gleda/guba čelo/ima zaskrbljen izgled.
- Videti je prestrašen (npr. s široko odprtimi očmi).
- Škriplje z zobmi/dela grimase.
- Je nemiren, vznemirjen ali zaskrbljen.
- Je napet, okorel ali spastičen.
- Leži v skrčenem položaju ali pa ima noge pritegnjene k telesu.
- Želi prijemat ali drgniti določene površine.
- Upira se premikanju.
- Je umaknjen vase ali trzne, ko se ga kdo dotakne.
- Je zvit in obrnjen/premetava glavo/glavo zvrča nazaj.
- Ima nehotene ali stereotipne gibe/je živčen, prestrašen ali je imel epileptične krče.

Kronična bolečina zmanjša sodelovanje otroka pri vsakodnevni dejavnosti ter vpliva na kakovost spanja in življenja. Otroci se pogosto na bolečino navadijo. Dejansko je prisotna večkrat in je močnejša, kot o njej sporočajo otroci in/ali njegovi svojci. Zato bi bilo potrebno uvesti enotno orodje za spremljanje bolečine.

Lajšanje bolečine

Opazovanje otroka, prepoznavanje vzrokov ter ocenjevanje in zdravljenje bolečine so pomembni za kakovost življenja otroka s posebnimi potrebami. Zelo pomemben je pogovor s starši in/ali negovalci, ki bolnika dobro poznajo in lahko ocenijo morebitne spremembe v vedenju, komunikaciji, mobilnosti,

motivaciji, spanju in ostalih dejavnikih, ki spremljajo bolečino.

Običajni vzroki bolečine pri otrocih s posebnimi potrebami so:

- kostno-mišični;
- poškodbeni;
- gastrointestinalni;
- infekcijski, vnetni;
- nevrološki;
- neugodje.

Možni vzroki za nociceptivno bolečino pri CP so: pretirano mišično delo, napetost, ponavljajoči se nehoteni gibi, imobilizacija in prekomerno nepravilno obremenjevanje sklepov zaradi nesorazmerja mišičnih aktivacij.

Večina ukrepov je usmerjenih v zdravljenje spastičnosti, distonije in sekundarnih motenj (2). Sekundarne motnje na kosteh, kot so kontrakture, deformacije, izpahi kolkov ter prikrajšave in skolioze, pogosteje srečamo pri spastičnih oblikah CP. S pravilno in redno fizioterapijo, izbiro ustreznih pripomočkov za sedenje, stojo in hojo, z zdravili in različnimi drugimi konzervativnimi postopki lahko preprečimo njihov nastanek ali vsaj zmanjšamo verjetnost, da se pojavijo. Včasih je vendarle potrebno tudi ortopedsko operativno zdravljenje (10).

Fizioterapija s svojimi metodami in načinom dela lahko nudi podporo otroku in družini, pomaga pri lažjem izvajanju vsakodnevni opravil, svetuje pri opremitvi s pripomočki, spodbuja razvoj bolj primerljivih funkcij gibanja, povečuje splošno vzdržljivost in preprečuje razvoj kostno-mišičnih deformacij (6). Cilj zdravljenja je živčno-mišična reedukacija, preprečevanje vzorcev spastičnosti, kontraktur in deformacij ter stimulacija gibalnega razvoja, pri čemer moramo upoštevati otrokovo starost ter njegove sposobnosti in razvojne zakonitosti (10). Če spastičnost ovira funkcijske sposobnosti, povzroča bolečino in vodi v deformacije, moramo opredeliti jasne cilje zdravljenja za zmanjšanje povišanega mišičnega tonusa (6).

Zdravljenje povišanega mišičnega tonusa (6, 11, 12):

- peroralna zdravila;
- intratekalno dajanje baklofena;
- globoka možganska stimulacija;
- blokada perifernih živcev (injekcije toksina botulina);
- operativni posegi;
- selektivna dorzalna rizotomija (tj. kirurški pre-rez živčne korenine).

S peroralnim zdravljenjem omilimo bolečino in znižujemo mišični tonus, vendar je časovno omejeno. Olajša nameščanje v ustrezen položaj in ga uporabljamo kot premostitveno zdravljenje v akutnih situacijah. Zaradi neželenih učinkov, zlasti na področju kognitivnih funkcij (sedativni učinek, razvoj tolerance na zdravila), ima omejitve (11).

Toksin botulin (BT) vbrizgamo lokalno v določene spastične mišice, tako da jih delno ohromimo. Njegova učinkovitost je časovno omejena (6, 10, 12, 13). Pri tem je potrebna previdnost, saj lahko pretirana uporaba povzroči mišično oslabeledost, ki je zaradi vzdrževanja drže in stabilnosti neželena (2). V raziskavah so dokazali, da ugodno vpliva na spastičnost. Ni pa dovolj ustreznih dokazov glede učinkovite pogostosti tovrstnega zdravljenja (6).

Intratekalno vbrizganje baklofena uporabljamo za zdravljenje spastičnosti pri otrocih s CP IV. in V. stopnje glede na grobe gibalne sposobnosti (*angl* Gross Motor Function Classification System, GM-FCS) (6, 12). Kirurško pod kožo na trebuhu vstavimo stalno črpalko, povezano s katetrom, ki dovaja raztopino baklofena v hrbtenični kanal (12,14). Znižanje spastičnosti z dovajanjem baklofena v hrbtenični kanal s pomočjo vstavljenih črpalke izboljša gibalne sposobnosti bolnikov ter olajša vsakodnevne dejavnosti, nego in rehabilitacijo. Bolniki imajo manj motečih in bolečih krčev, kar omogoča nočni in dnevni počitek. S tem se dodatno izboljša tudi kakovost njihovega življenja (14).

Ortopedsko zdravljenje. Pri manjših otrocih ali ko nastajajoče kontrakture še niso povsem zatrjene, lahko dobre rezultate dosežemo že z manjšimi operativnimi posegi na mehkih tkivih. Kasneje so potrebni večji posegi na kosteh, najpogosteje zaradi izpaha kolkov, skolioze ali deformacije udov. Za operativno zdravljenje se odločimo, ko s konzervativnimi ukrepi (fizioterapija, pripomočki) ne moremo več vzpostaviti določenih funkcij ali ko so posledice deformacij prehude (10).

Zdravila in metode fizikalne terapije so ustaljeni načini zdravljenja spastičnosti. Ostalih metod se poslužujemo šele, ko z opisanimi nismo uspešni. Delovanje je timsko in vedno v sodelovanju z otrokom in njegovimi starši. Sledimo načelu dobrobiti otroka ter stremimo k izboljšanju kakovosti njegovega življenja. Izbira metode lajšanja bolečine ter zmanjševanja spastičnosti in distonije je individualna, odvisna od mnogih dejavnikov pri posamezniku. Pri izbiri vedno upoštevamo dobre in slabe strani zdravljenja ter se dokončno odločimo šele po pogovoru s starši. Osnovni cilj je lažje obvladovanje sedenja, nameščanja ali premeščanja, lajšanje bolečine in neugodja, olajšanje dnevnih dejavnosti (npr. igre) in negovanja bolnika, omilitev težav s spanjem in z dnevnim počitkom ter izboljšanje kakovosti življenja.

Zelo pomembno je tudi preventivno delovanje: zaznavanje neugodja, pravilno nameščanje bolnika, preprečevanje preležanin ter redna in pravočasna uporaba primernih pripomočkov.

BOLEČINA PRI OTROCIH Z ARTRITISOM

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) je najbolj pogosta kronična revmatska bolezen pri otrocih in mladostnikih. Bolniki so otroci, mlajši od 16 let, ki imajo artritis v enem ali več sklepih najmanj 6 tednov, pri čemer so drugi vzroki (okužba, poškodba, maligno dogajanje ipd.) izključeni. Znaki artritisa pri JIA so

omejena gibljivost, bolečina in oteklina prizadetega sklepa oz. sklepov (15).

Bolečina je najbolj pogost in neprijeten znak JIA in se pojavlja pogosteje in bolj intenzivno kot pri drugih revmatskih boleznih. Ugotovili so, da neugodno vpliva na vse vidike otrokovega delovanja, tako na telesno kot tudi socialno in čustveno, ter na vlogo otroka v družbi. Otroci z artritisom kljub ustreznim odmerkom protirevmatskih in protivnetnih zdravil še vedno občutijo klinično pomembno bolečino (15).

Najpogostejši vzrok napotitve otroka k pediatričnemu revmatologu so kostno-mišične bolečine, ki so prisotne pri približno polovici napotenih bolnikov (16).

Sklepne bolečine pri revmatskih boleznih so posledica draženja bolečinskih receptorjev predvsem v fibroznem delu sklepne ovojnice, sinovijski sklepni ovojnici in v vezeh, in posledica prekomernega natega. Ko revmatski proces zajame tudi kost, sta vir bolečine tako kost kot tudi pokostnica. Sklepna bolečina je praviloma topa in ni pekoča. Pri artritisu je kronična in se povečuje z intenzivnostjo vnetja sklepa ter ne mine niti v mirovanju. Spremlja jo izrazit občutek jutranje okorelosti (17).

Bolečina, okorelost in oteklina sklepov se lahko spreminjajo iz dneva v dan. Nekateri otroci bolečino celo zanikajo, saj se bojijo bolečih medicinskih postopkov (npr. odvzema krvi), nekateri pa bolečino raje ignorirajo, kot da bi morali jemati zdravila, ki imajo pogosto neprijetne neželene učinke (18).

Pri otroku z bolečino moramo bolečino opredeliti, oceniti in zdraviti (16). Ker bolečina ni viden znak bolezni in jo čuti samo bolnik, mora tim kot primarni vir informacij o bolečini upoštevati bolnika. Načrt zdravljenja mora obsegati redno ocenjevanje bolečine in način(e), kako jo omiliti. Strokovnjaki menijo, da se otroci zelo redko pretvarjajo, da jih boli (18).

OCENJEVANJE BOLEČINE

Večina otrok z JIA zaradi bolezni občuti bolečino in neugodje. Bolečina omejuje otrokove zmožnosti in je povezana s tipom in resnostjo bolezni, bolečinskim pragom ter čustvenimi in psihološkimi dejavniki (18).

Za zagotovitev najboljših možnih skrbi za otroke in mladostnike z JIA je pomembno, da bolečino poglobljeno ocenimo (15).

Otrok bolečino težko opiše in tudi določenih občutkov ne prepozna vedno kot bolečino. Starejši otroci lahko opišejo mravljinčenje, krče ali pikanje in morda znajo povedati, kje in kdaj se takšno občutje pojavlja. Pri manjših otrocih težje ugotovimo, kdaj jih boli (18).

Znaki, ki lahko pomenijo, da otroka nekaj boli:

- spremembe v obnašanju, neješčnost, nerazpoloženost, nemir;
- jok, godrnjavost, zadrževanje diha;
- neutolažljiv jok;
- izrazi na obrazu (gubanje čela, mrščenje obrvi, zaprte oči, jezen izraz);
- spremembe v spanju (zbujanje, več ali manj spanja kot običajno, kratkotrajen dremež zaradi utrujenosti od bolečin);
- telesni gibi telesa (stiskanje pesti, varovanje določenega dela telesa (predvsem pri hoji), postopanje, vdanost ali odsotnost gibanja) (18).

Metod ocenjevanja je več. Ker na bolečino vplivajo številni dejavniki, s posameznim pripomočkom ne moremo prikazati celovite slike (16). Pomanjkanje relevantnih in zanesljivih orodij za ocenjevanje bolečine v preteklosti je verjetno vzrok za splošno podcenjevanje in pomanjkljivo zdravljenje bolečine pri bolnikih z JIA. V zadnjem času pa je ocena bolečine postala kazalnik kakovosti v pediatrični revmatologiji in je s tem to področje še posebej izpostavila (15).

Za pravilno oceno bolečine so potrebni starosti prilagojeni, zanesljivi in veljavni pripomočki, ki omogočajo ocenjevanje akutne in kronične bolečine (15).

Za oceno bolečine uporabljamo različne vprašalnike, tako v tiskani kot tudi elektronski obliki, ki jih otroci, starši in pediatri revmatologi izpolnijo ob pregledih. Ocena bolečine je povezana z oceno samostojnosti oz. samostojne otrokove oskrbe.

ZDRAVLJENJE IN OBVLADOVANJE BOLEČINE

Za zdravljenje in obvladovanje bolečine je potreben multidisciplinarni pristop ob sodelovanju različnih strokovnjakov: zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, delovnih terapevtov in psihologov. Multidisciplinarni pristop se je izkazal kot najboljši pristop pri zdravljenju oz. obvladovanju bolečine pri otrocih z artritisom (15).

Obvladovanje bolečine je kompleksno. Obsega farmakološko zdravljenje in nefarmakološke pristope za omilitev bolečine in vzdrževanje gibljivosti sklepa (15).

Farmakološko zdravljenje aktivnega artritisa vključuje zdravljenje z nesteroidnimi antirevmatikami (NSAR), ki delujejo protivnetno, antipiretično in analgetično, imunosupresivnimi zdravili, ki delujejo protivnetno in zavirajo imunski sistem, kortikosteriodi (sistemsko in/ali lokalno v sklep), ki delujejo protivnetno in zaviralno v več stopnjah imunskega sistema, ter v nekaterih primerih z biološkimi zdravili, ki usmerjeno zavirajo delovanje posrednikov vnetja (15).

Pomembno je, da za vsako zdravilo pretehtamo ugodne in neželene učinke. Zdravila je potrebno jemati po zdravnikovih navodilih, saj v premajhnem odmerku niso učinkovita, v prevelikem pa lahko celo nevarna. Zdravila najbolje delujejo v kombinaciji s psihološko podporo in strategijami spoprijemanja z bolečino (19).

Nefarmakološko zdravljenje vključuje fizioterapijo in delovno terapijo, ki sta ključni komponenti obvladovanja bolečine pri artritisu, ter psihološko podporo. Z rednim izvajanjem fizioterapije omilimo bolečino in izboljšamo oz. ohranjamo gibljivost sklepov. Dodatno lahko deformacije sklepov in bolečino omilimo z opornicami in ortozami (15).

Bolečina je pri otrocih z artritisom povezana tudi z motnjami spanja, saj boleči sklepi, jutranja okorelost in utrujenost vplivajo na kakovost spanja in življenja nasploh (15).

Psihološki ukrepi se osredotočajo na uravnavanje percepcije bolečine in načine spoprijemanja z bolečino ter spreminjanje bolnikovega subjektivnega izkustva bolečine in/ali vedenja ob bolečini. Najbolj uspešni ukrepi temeljijo na kognitivno-vedenjski terapiji in so namenjeni normalizaciji bolnikovega izkustva bolečine z edukacijo, vadbo in smernicami za dolgoročno samostojno vodenje bolezni (15).

Terapevti lahko bolnika naučijo tehnik spoprijemanja z bolečino, kot so preusmerjanje pozornosti, humor, sprostitvene vaje in dopuščanje, da otrok ohrani nadzor nad dogajanjem. S pomočjo kognitivno-vedenjske terapije se otrok lahko nauči učinkovitih tehnik spopadanja z bolečino.

- Sprostitvene vaje lahko otroku pomagajo, da se nauči obvladovanja bolečine.
- Toplota (tople kopeli, obloge) lahko prinese olajšanje, vendar jo odsvetujemo ob akutnem vnetju (otrdeli, rdeči in na dotik topli sklepi).
- Prilagojena telesna vadba lahko pomaga, vendar bolniki z njo ne smejo pretiravati.
- Pogovarjanje, branje, razvedrilne dejavnosti in druženje lahko odvrnejo otrokovo pozornost od bolečine (18).

Čeprav je psihološko zdravljenje dokazano uspešno, večina otrok z JIA za tovrstno zdravljenje nima možnosti (15).

Svetovni splet in družbena omrežja so se izkazali kot pomemben vir informacij in izvrsten način spo-

razumevanja za mlade v novejšem času. Vedno bolj vstopa tudi v opravljanje storitev zdravstvenega sistema. Bolnikom, njihovim družinam in zdravstvenim delavcem omogoča številne možnosti komunikacije, učenja in izmenjave informacij, s čimer so deležni pomembne družbene podpore, dostopa do z dokazi podprtih zdravstvenih informacij in aktivnega sodelovanja pri odločanju o zdravljenju (18).

ZAKLJUČEK

Bolečina je pogost spremljevalec pri bolnikih z nevrološko motnjo, predvsem pri bolnikih s cerebralno paralizo. Medicinske sestre moramo bolečino prepoznati in jo oceniti, prepoznati vzroke za njen nastanek ter jo strokovno in v sodelovanju s celotnim zdravstvenim timom in predvsem s starši otrok preprečevati, lajšati in sodelovati pri njenem zdravljenju. Pri celostni obravnavi pomagata poznavanje specifičnih znakov nebesednega izražanja bolečine ter razločevanje med občutkom neugodja in bolečino. Vse delovanje mora potekati v sodelovanju z otrokom in njegovo družino.

Bolečina je pri JIA stalno dogajanje, zato močno vpliva na kakovost življenja otroka in vsakodnevno delovanje. Bolečino moramo obravnavati multidisciplinarno, tj. s farmakološkim zdravljenjem, fizioterapijo in psihološko obravnavo. Otroke in mladostnike moramo opolnomočiti z dostopnimi strategijami za obvladovanje bolečine, ki lahko pripomorejo k uspešnosti zdravstvene oskrbe za zmanjšanje bolečine in invalidnosti z uporabo sodobnih pristopov.

Najpomembnejši cilj zdravljenja je čim boljša kakovost bolnikovega življenja oz. zadovoljstvo bolnikove družine. Noben način ukrepanja ni popoln, če ne zadovolji individualnih potreb bolnika in njegove družine.

LITERATURA

1. Limonšek I. Spanje in otroci s posebnimi potrebami. Pomen spanja za otrokov razvoj – zbornik predavanj. Celje: 2011: 42-53.
2. Seal A. Pain in children with complex needs. V: Seal A, Robinson G, Kelly AM, Williams J, ur. Children with Neurodevelopmental Disabilities. London Mac Keith Press, 2013: 615-21.
3. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. DMCN 2011; 53: 1013-8.
4. Definicije, vzroki, pogostost, oblike. Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. Dosegljivo na: <http://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/>
5. Jekovec-Vrhovšek M, Neubauer D. Otrok s cerebralno paralizo raste in odrasča... Rehabilitacija 2011; 2: 65-70.
6. Damjan H, Grogeler-Sršen K. Z dokazi podprta rehabilitacija otrok s cerebralno paralizo. Rehabilitacija 2010; 1138-50.
7. Bolečina. Interni strokovni standard. Dosegljivo na: <http://www.intranet.kclj.si/>
8. Jakhel T, Peternelj A. Ocena, poročanje, obravnavna in vrednotenje motečih simptomov v paliativni oskrbi. Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice – zbornik predavanj. Ljubljana: 2011: 47-50.
9. Paediatric Pain profile. Dosegljivo na: <http://www.ppprofile.org.uk/>
10. Karapandža J. Otrok s cerebralno paralizo. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v Centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka – zbornik predavanj. Vipava 2007: 8-17.
11. Heinen F, Baxter P. Cerebral palsy. V: Kennedy C, ur. Principles and Practice of Child Neurology in Infancy. London Mac Keith Press, 2012: 304-20.

12. Williams J, Kelly AM. Cerebralpalsy. V: Seal A, Robinson G, Kelly AM, Williams J, ur. Children with Neurodevelopmental Disabilities. London Mac Keith Press, 2013: 319-46.
13. Neubauer D. Repetitorij otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski razgledi: 2004: 115-7.
14. Grabljevec K, Gregorčič M, Bošnjak R. Zdravljenje spastičnosti z intratekalnim baklofenom. Rehabilitacija 2009; 2: 37-42.
15. Stinson JN, Luca NJC, Jibb LA. Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis (review). Pain Res Manage 2012; 17(6): 391-96.
16. Toplak N. Kostno-mišični bolečinski sindromi. V: Kržišnik C ur. Pediatrija. Ljubljana: DZS 2013: poglavje 14: 311-3.
17. Logar D. Bolečina je darilo narave človeku, ki ga nihče ne mara. Vita – strokovna zdravstveno vzgojna revija 2006; letnik XII, št. 52, dostopno na: www.revija-vita.com
18. Anon. Juvenile Idiopathic Arthritis: Pain Management. Dostopno na: www.emedicinehealth.com
19. Anon. Medications for JIA Pain. Dosegljivo na: www.aboutkidshealth.ca

Kontaktna oseba:

Judita Kolenc, viš. med. ses., univ. dipl. org.
Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
Ljubljana
E-mail: judita.kolenc@kclj.si

Prispelo/Received: 1. 6. 2015**Sprejeto/Accepted: 16. 6. 2015**