

Slobodno vrijeme djece i mladih s juvenilnim reumatoidnim artritisom

Ljubenkov, Tina

Master's thesis / Diplomski rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:396598>

Rights / Prava: [In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-20**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**SLOBODNO VRIJEME DJECE I MLADIH S
JUVENILNIM REUMATOIDNIM ARTRITISOM**

Tina Ljubenković

Zagreb, rujan 2018.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**SLOBODNO VRIJEME DJECE I MLADIH S
JUVENILNIM REUMATOIDNIM ARTRITISOM**

Studentica: Tina Ljubenkov

Mentor: Doc.dr.sc. Damir Miholić
Komentor: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2018.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad Slobodno vrijeme djece i mladih s juvenilnim reumatoidnim artritismom i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Tina Ljubenkov

Mjesto i datum: Zagreb, 2018.

SADRŽAJ

1.	UVOD	7
1.1.	Pojmovno određivanje kvalitete života.....	7
1.2.	Subjektivna i objektivna percepcija kvalitete života.....	9
1.3.	Kvaliteta života i zdravlje	10
2.	JUVENILNI IDIOPATSKI ARTRITIS	12
2.1.	Klasifikacija JIA	12
2.2.	Epidemiologija	15
2.3.	Etiologija	17
2.4.	Dijagnostika i liječenje	20
3.	SLOBODNO VRIJEME	24
3.1.	Participacija – uključenost u aktivnosti.....	26
3.2.	Pravni akti/strateški dokumenti.....	29
4.	PROBLEMSKO PODRUČJE.....	32
5.	SLOBODNO VRIJEME DJECE I MLADIH S JIA.....	34
5.1.	Tjelesna aktivnost.....	34
5.2.	Socijalna uključenost	36
5.3.	Čimbenici koji uvjetuju uključenost u aktivnosti slobodnog vremena	38
5.4.	Istraživanje „Iskustva djece s JIA“	39
5.5.	Prijedlog vježbi – prilozi.....	41
6.	ZAKLJUČAK	43
	LITERATURA	44
	POPIS SLIKA	50
	POPIS TABLICA	51

Naslov rada: Slobodno vrijeme djece i mladih s juvenilnim reumatoidnim artritism

Ime i prezime studentice: Tina Ljubenković

Ime i prezime mentora: Doc.dr.sc. Damir Miholić

Ime i prezime komentora: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Program/modul: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) je kronična bolest koju karakterizira dugotrajna upala zglobova, a tipični znakovi upale zglobova su bol, oticanje i ograničena pokretljivost. Danas se još uvijek ne zna točan uzrok bolesti. Bolest se obično javlja u dječjoj dobi, tj. prije navršene šesnaeste godine. JIA utječe na kvalitetu života djece i mladih na način da može imati negativan utjecaj na sudjelovanje djece u aktivnostima tijekom slobodnog vremena, na njihove socijalne kontakte i na njihovo psihičko stanje. Analiza dosadašnjih istraživanja je pokazala nužnost biopsihosocijalnog pristupa djeci i mladima s JIA, odnosno da bi djeca bila uključena u aktivnosti, važno je osigurati im psihičko i fizičko zdravlje te zdravu socijalnu okolinu.

Ključne riječi: djeca i mladi, juvenilni idiopatski artritis, kvaliteta života, slobodno vrijeme, terapija

Title: Leisure in children and adolescents with juvenile rheumatoid arthritis

Student: Tina Ljubenkova

Supervisor: Assist.Prof. Damir Miholić

Co-supervisor: Assist.Prof. Renata Pinjatela

Program/Module: Rehabilitation, sophrology, creative and art/expressive therapies

Abstract

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a chronic disease characterized by long lasting inflammation of the joints, and typical signs of joint inflammation are pain, swelling and restricted mobility. Today, the exact cause of the disease is still unknown. Disease usually occurs in childhood, is before the age of sixteen. JIA affects the quality of life of children and young people in a way that can have a negative impact on the participation of children in activities during leisure time, their social contacts and their psychological state. Analysis of previous researches has shown necessity of biopsychosocial approach to children and youth with JIA, which means that, for children to be included in activities, it is important to provide them psychological and physical health and a healthy social environment.

Key words: children and young people, juvenile idiopathic arthritis, quality of life, leisure time, therapy

1. UVOD

Kvaliteta života predmet je istraživanja brojnih disciplina. Između ostaloga, postala je istaknuti predmet interesa u psihologiji, sociologiji, filozofiji, medicini i zdravstvenoj zaštiti.

Kvalitetom života danas se bave broje znanosti: psihologija, sociologija, medicina, filozofija i dr. Ispitivanje kvalitete života kod adolescenata može pomoći u otkrivanju njihovog stanja i identifikaciji mogućih rizika te spriječiti utjecaj utvrđenih čimbenika rizika na kvalitetu života adolescenata. Postoje dva pristupa mjerenju kvalitete života, a kojima se procjenjuje utjecaj zdravlja i drugih čimbenika na život adolescenata. U tom kontekstu može se mjeriti kvaliteta života adolescenata pod utjecajem različitih čimbenika (socijalnih, subjektivnih, objektivnih i dr.) te kvaliteta života adolescenata pod utjecajem određene bolesti (Lee i sur., 2008).

Procjenu kvalitete života kod djece i adolescenata treba promatrati i u kontekstu kulture. Stoga je važno koristiti instrumente koji odgovaraju određenom kulturološkom području, a s ciljem dobivanja što relevantnijih rezultata (Stevanović, 2008).

1.1. Pojmovno određivanje kvalitete života

Kvaliteta života može se shvatiti na puno različitih načina te postoje različite definicije ovog pojma. Ono što treba naglasiti je da je kvaliteta života sve do sredine prošlog stoljeća bila izjednačavana sa duljinom preživljavanja bez bolesti. No, u novije vrijeme kvaliteta života i zadovoljstvo životom koriste se kao sredstva za procjenu dobrobiti. Stoga se kvalitetu života može promatrati kao holistički koncept, odnosno kao pokušaj opisivanja koliko dobro ili loše neka osoba živi život u određenoj točki vremena (Stenseth, 2015).

Kvaliteta života podrazumijeva percepciju životnih pozicija osobe u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, ali i u odnosu na njezine ciljeve, očekivanja, standarde i interese. No, bitno je naglasiti da se kvaliteta života može percipirati subjektivno i objektivno. Kulturološki kontekst subjektivne kvalitete života potiče rasprave vezane uz identificiranje područja života koja su ovim pojmom obuhvaćena. Brojna istraživanja ukazuju na sedam osnovnih područja: zdravlje, emocionalno blagostanje,

materijalno blagostanje, produktivnost, bliski odnosi s drugim ljudima (obitelj, prijatelji, partner, značajne osobe), sigurnost i društvena zajednica. Uz objektivne pokazatelje i subjektivnu procjenu svih izdvojenih područja, na kvalitetu života utječu i osobni razvoj, vrijednosti te težnje osobe u različitim područjima i u različitim fazama života (Anđelković i sur., 2012).

Kvaliteta života definira se i kao multidimenzionalno područje koje podrazumijeva objektivnu i subjektivnu komponentu. Kao što je rečeno, subjektivna kvaliteta života uključuje sedam područja dok se pod objektivnom kvalitetom života misli na kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja. U tom kontekstu može se reći da kvalitetu života čini životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanje zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnosti. Kvaliteta života ovisi o zadovoljavanju potreba te ostvarivanju osobnih interesa, mogućnosti vlastitog izbora te se navedeno različito manifestira u pojedinim periodima života.

Osim objektivnih faktora (društveni, ekonomski i politički) na kvalitetu života utječu i subjektivna percepcija i procjena fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti. No, odnos objektivne i subjektivne kvalitete života nije linearan, a to podrazumijeva da promjene objektivnih čimbenika nužno ne znače i promjene subjektivne komponente kvalitete života. Naime, subjektivna percepcija kvalitete života pod utjecajem je pojedinačnog sustava vrijednosti.

U tom kontekstu, kvaliteta života može se, također, definirati kao subjektivno doživljavanje vlastitog života u određenim objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, a pod djelovanjem je karaktera ličnosti koji utječe na doživljavanje realnosti te je posljedično rezultat i životnog iskustva osobe (Anđelković i sur., 2012).

Da bi život bio kvalitetan, bitno je udovoljiti određenim preduvjetima, a preduvjeti za kvalitetan život su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima te razmjena u okviru fizičkog i društvenog okruženja. Na temelju navedenog može se reći da je kvaliteta života primarno psihološki fenomen, tj. vrsta generalnog stava prema vlastitom životu i njegovim područjima. Kvaliteta života uključuje kognitivnu i afektivnu evaluaciju objekta stava, a zadovoljstvo životom predstavlja afektivnu komponentu stava prema životu (Vuletić i Misajon, 2011).

Kvaliteta života je termin koji predstavlja pokušaj navođenja određenih obilježja ljudskog iskustva viđenog iz perspektive pojedinca. U tom kontekstu može se reći da

kvaliteta života predstavlja subjektivnu percepciju pojedinca. Središnji faktor percepcije kvalitete života je osjećaj dobrobiti. Kvaliteta života je, također, središnji koncept koji određuje subjektivni osjećaj dobrobiti za djecu.

Obitelj ima iznimno važno mjesto u životu svakog pojedinca. Riječ je o primarnoj zajednici uz koju se najčešće povezuju pozitivni osjećaji i iskustva. U tom kontekstu, pozitivno obiteljsko ozračje djeluje zadovoljavajuće na kvalitetu života. Obitelj svojim postupcima koji se realiziraju na emocionalnoj, materijalnoj, fizičkoj, socijalnoj i dr. razini ima bitan utjecaj na percepciju kvalitete života kod osobe u svakoj životnoj dobi (Vuletić i Misajon, 2011).

1.2. Subjektivna i objektivna percepcija kvalitete života

U prošlosti su glavni socijalni indikatori bili različite objektivne mjere, npr. bruto nacionalni dohodak, različiti brojčani pokazatelji zaposlenosti i dr. No, pokazalo se da objektivne mjere same po sebi nisu dovoljne u objašnjenju kvalitete života, odnosno da je objašnjenje kvalitete života samo na temelju objektivnih mjera nepotpuno te se sve više uvode i subjektivne mjere kao pokazatelji kvalitete života.

Objektivne mjere mogu se smatrati normativnim pokazateljima stvarnosti, a subjektivnim mjerama ukazuje se na razlike pojedinca u opažanju te doživljavanju stvarnih uvjeta života. Primjerice, situacije loših socijalnih uvjeta života, poboljšanjem uvjeta utjecat će i na subjektivnu procjenu kvalitete života, no na određenoj se razini ta povezanost gubi. Ukoliko su zadovoljene osnovne potrebe pojedinca, povećanje materijalnih dobara neće u značajnoj mjeri utjecati na subjektivnu mjeru kvalitete života.

Naime, za objektivne pokazatelje bi se moglo reći da propuštaju mjeriti kako ljudi doživljavaju vlastiti život. Poradi toga su potrebni subjektivni pokazatelji. No, bitno je napraviti distinkciju između tih pokazatelja jer su istraživanja pokazala da su objektivni i subjektivni pokazatelji slabo povezani. Istraživanja povezanosti objektivne i subjektivne kvalitete života pokazuju slabu povezanost između subjektivnog osjećaja zadovoljstva životom pojedinaca i njegove procjene kvalitete života i objektivnih uvjeta (Vuletić i Misajon, 2011).

Sve to govori da se o kvaliteti života ne može zaključiti samo na temelju objektivnih pokazatelja. Određeni stupanj zadovoljenja životnih potreba smatra se nužnim, no ne i dovoljnim uvjetom kvalitete života.

Razlike u kvaliteti života mogu se promatrati i u kontekstu pojedinih demografskih pokazatelja, kao što su spol, dob, stupanj obrazovanja, bračni status, kultura i dr. Međutim, rezultati istraživanja koji bi se bavili demografskim pokazateljima kvalitete života većinom su nekonzistentni. Naime, u većini su utvrđene spolne razlike u subjektivnoj kvaliteti života, a u pojedinim istraživanjima je utvrđena negativna povezanost dobi i kvalitete života. Kada je riječ o bračnom statusu, istraživanja pokazuju da u pravilu osobe u braku ili izvanbračnoj zajednici imaju veću osobnu kvalitetu života od samaca. Nadalje, obrazovanije osobe su zadovoljnije svojim životom od onih slabijeg obrazovanja. Kada je riječ o kulturnim razlikama, prosječna razina zadovoljstva života svjetske populacije varira oko 20% (Vuletić i Misajon, 2011).

Danas se istraživači slažu da pojam kvalitete života podrazumijeva kombinaciju objektivnih i subjektivnih varijabli. Slaba je povezanost između čovjekovog subjektivnog osjećaja zadovoljstva životom i vlastite procjene objektivnih životnih uvjeta. Također, istraživanja su pokazala kako navedena povezanost nije linearna, a značajna povezanost subjektivnih i objektivnih pokazatelja nalazi se u situacijama siromaštva i bijede, odnosno kada čovjek ne može zadovoljiti svoje osnovne životne potrebe.

Iz psihološke perspektive, zadovoljstvo životom je subjektivni doživljaj kvalitete života, a istraživači na ovom području definiraju zadovoljstvo životom kao kognitivnu komponentu subjektivnog blagostanja dok sreću definiraju kao emotivnu komponentu (Vuletić i Misajon, 2011).

1.3. Kvaliteta života i zdravlje

Postoje brojni pojmovi koji se koriste u opisivanju kvalitete života u zdravstvu, primjerice, zdravstvena kvaliteta života (Health Related Quality of Life - HRQoL), dobrobit, zdravstveni status i funkcionalni status. Jedna od definicija zdravstvene kvalitete života je percepcija pojedinaca o njihovom životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima žive te u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i zabrinutosti (Janssens i sur., 2008).

Kvaliteta života povezana sa zdravljem (HRQoL) je višedimenzionalan konstrukt koji se odnosi na subjektivnu percepciju fizičkog, mentalnog, društvenog, psihološkog i psihičkog aspekta dobrobiti i zdravlja. Tijekom posljednjih 30 godina kvaliteta zdravlja najviše se povezuje s kvalitetom života, kako kod odraslih tako i kod djece. Ocjena kvalitete života je posebno važna u epidemiološkom, kliničkom i zdravstvenom području. Iz epidemiološke perspektive, informacije o kvaliteti života su važne u smislu definiranja zdravstvenih problema i procjene dobrobiti i funkcioniranja stanovništva. Kliničkoj slici doprinosi subjektivna percepcija, a što se posebno odnosi na učestalost kroničnih bolesti.

Zdravstveno-ekonomske studije trenutno koriste HRQoL kao glavni kriterij u procjeni prevencije, liječenja i rehabilitacije. Također, međunarodno je prihvaćena klasifikacija funkcioniranja (International Classification of Functioning - ICF) kojom se procjenjuje utjecaj kroničnih stanja na pacijenta, uključujući društvene i psihološke perspektive.

U proteklom je desetljeću veliki naglasak stavljen na vrijednosti i percepciju pacijenta o njegovom vlastitom zdravlju. No, još uvijek je nedovoljno proučen HRQoL za djecu i adolescente te se i danas još uvijek smatraju deficitnim istraživanja vezana uz HRQoL kod djece i adolescenata.

Tijekom posljednjih nekoliko godina razvijena su različita mjerenja kvalitete života. Instrumenti se mogu podijeliti u generičke i specifične ili ciljane instrumente. Generički instrumenti fokusiraju se na opisivanje zdravlja pojedinca neovisno o zdravstvenom stanju, a cilj specifičnih instrumenata za bolesti je analiza zdravstvenih problema te utjecaj zdravstvenih problema na kvalitetu života, što se posebno odnosi na instrumente koji se odnose na procjenu kvalitete života kod kronično bolesnih osoba.

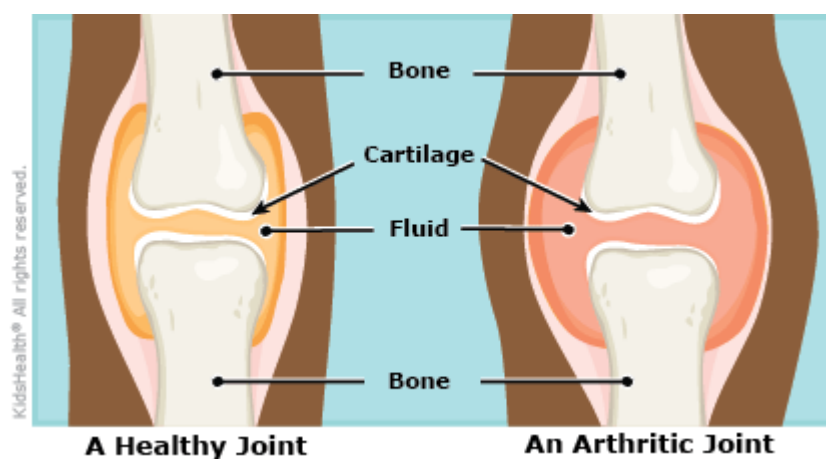
No, kada se propituje kvaliteta života pojedinca te utjecaj zdravlja na kvalitetu njihovog života, važno pitanje je da li su oboljele osobe sposobne iznijeti svoje osjećaje vezane uz zdravlje i dobrobit. Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organisation - WHO) je donijela smjernice za razvoj instrumenata za procjenu kvalitete života kod kroničnih bolesnika (Janssens i sur., 2008).

2. JUVENILNI IDIOPATSKI ARTRITIS

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) najčešća je kronična reumatska bolest u djetinjstvu, a prosječna incidencija je između 10 i 20 slučajeva/djece/godine. Budući da ga karakterizira kronični tijek, koji zahtijeva dugotrajnu terapiju i intenzivno praćenje, JIA može imati značajan utjecaj na život djece. Roditelji se, također, moraju nositi s dijagnozom kronične bolesti svojeg djeteta i upravljanjem utjecajima koje takva dijagnoza može imati na svakodnevni život njihovog djeteta (Bomba i sur., 2013).

2.1. Klasifikacija JIA

Dva reumatološka društva su sedamdesetih godina prošlog stoljeća prodložila različite klasifikacije kroničnog artritisa kod djece te se navedene klasifikacije ne odnose na odrasle osobe. Termin juvenilni reumatoidni artritis 1972. uvodi Američko reumatsko društvo (American College of Rheumatology – ACR). Njihova je klasifikacija nadopunjena 1976. ACR je bolest definirao kao upalu jednog ili više zglobova (Slika 1.) te da bi se prihvatilo da se radi o juvenilnom reumatoidnom artritisu, upala treba trajati najmanje šest tjedana. Također, upala se treba pojaviti prije navršene šesnaeste godine. ACR izdvaja tri tipa bolesti: sistemski, oligoartikularni (pauciartikularni, monoartikularni) i poliartikularni tip (Tambić Bukovac i Perica, 2016).



Slika 1. Zdravi zglob vs. Upalni artritični zglob
(preuzeto s <https://www.rchsd.org/health-articles/juvenile-idiopathic-arthritis-2/>)



Slika 2. Osip kod sistemskog tipa JIA (preuzeto od Jelušić, 2005.)



Slika 3. Asimetrična upala velikih zglobova donjih ekstremiteta u oligoartikularnom obliku JIA (preuzeto s <http://www.playingwithwords365.com/juvenile-arthritis/>)

Europska liga za borbu protiv reumatizma (European League Against Rheumatism – EULAR) 1977. uvodi novi naziv za ovu bolest – juvenilni kronični artritis. Taj se naziv najviše koristi u Europi, a da bi se dijagnosticirala ova bolest, mora postojati upala jednog ili više zglobova te navedena upala treba trajati najmanje tri mjeseca i mora se javiti prije navršene šesnaeste godine. Uz tri osnovna tipa juvenilnog kroničnog artritisa koji su uvedeni prema ACR klasifikaciji, EULAR uvodi i juvenilni ankilozantni spondilitis, juvenilni psorijatični artritis i artropatije koje su povezane s uplanim bolestima crijeva. Termin juvenilni reumatoidni artritis obuhvaća samo IgM¹ artritis koji ima pozitivan nalaz reumatoidnog faktora (RF)².

Neusklađenost klasifikacija koje su ponudili ACR i EULAR pokušala je riješiti Međunarodna liga reumatoloških udruženja (International League of Association for Rheumatology – ILAR) te je 1994. godine predložila naziv juvenilni idiopatski artritis (JIA). Ovaj termin se odnosi na sedam tipova bolesti koji se javljaju prije navršene šesnaeste godine. Da bi se postavila ova dijagnoza, upala zgloba treba trajati najmanje šest tjedana. Godine 1997. dodan je i osmi tip bolesti – drugi artritis. Dijagnoza „drugi artritis“ obuhvaća one pojave bolesti koje se ne mogu uvrstiti u ostalih sedam tipova ili koje se mogu uvrstiti u više tipova bolesti (Tambić Bukovac i Perica, 2016).

Klasifikacija JIA prema ACR, EULAR i ILAR prikazana je u tablici 1.

*Tablica 1. Usporedba različitih klasifikacija artritisa u dječjoj dobi
(preuzeto od Cassidy, Petty, 2001. prema Tambić Bukovac i Perica, 2016)*

ACR	EULAR	ILAR
Juvenilni reumatoidni artritis	Juvenilni kronični artritis	Juvenilni idiopatski artritis
Sistemijski Poliartikularni Oligoartikularni	Sistemijski Poliartikularni Juvenilni reumatoidni artritis Oligoartikularni	Sistemijski Poliartikularni tip RF-negativan Poliartikularni tip RF-pozitivan Oligoartikularni tip
		Perzistirajući Prošireni
	Juvenilni psorijatični artritis Juvenilni ankilozantni spondilitis	Psorijatični artritis Artritis pridružen entezitisu Drugi artritis

¹ IgM-imunoglobulin koji se javlja u primarnoj imunskoj reakciji u dodiru s novim antigenom. Ograničeni na intravaskularni prostor i čine u starijeg djeteta oko 10% ukupnih imunoglobulina (Mardešić i sur. 2003.)

² RF-reumatoidni faktori su skupina protutijela koja reagiraju s Fc odlomkom imunoglobulina. Radi se o reakciji stvaranja novih imunoglobulina protiv komponente vlastitih imunoglobulina. (Mardešić i sur. 2003.)

2.2.Epidemiologija

JIA se javlja na svim kontinentima te kod svih rasa. Do bolesti najčešće dolazi između prve i treće godine života. Češće se pojavljuje kod djevojčica, nego kod dječaka. Iako se ne radi o rijetkoj bolesti, još uvijek se u Hrvatskoj ne zna točan podatak o njezinoj učestalosti.

Nedostatak standardnih dijagnostičkih kriterija dovodi do različitih epidemioloških podataka na svjetskoj razini. ACR zabilježio je incidenciju od 13,9 slučajeva juvenilnog reumatoidnog artritisa (JRA) na 100 000 djece godišnje (Towner i sur., 1983). Ista baza podataka navodi kako je došlo do pada incidencije u narednom desetljeću. U studiji Rochester navodi se da je stopa prevalencije za JRA 94 pacijenta na 100 000 djece (Peterson i sur., 1996). Također, zabilježene su i etničke razlike u prevalenciji. Prevalencija JRA je manja u crnačkoj populaciji, nego u bjelačkoj populaciji (Aaron i sur., 1985, prema Tambić Bukovac i Perica, 2016).

Incidencija i prevalencija JIA u različitim državama bitno varira. Također, točna učestalost bolesti je nepoznata jer JIA nije jedinstvena bolest, već uključuje više tipova bolesti. Epidemiološke studije prikazuju znatnu varijaciju u prevalenciji juvenilnih idiopatskih artritisa od 8 do 10 u Francuskoj pa sve do 400 u Australiji na 100 000 djece godišnje te incidenciju od 0,83 u Japanu pa sve do 22,6 u Norveškoj na 100 000 djece (Tambić Bukovac i Perica, 2016).

Kada je riječ o Hrvatskoj, literatura navodi da kod 2,7 do 5,2% svih bolesnika s reumatoidnim artritisom bolest započinje u djetinjstvu. Rezultati studije na 75 bolesnika s JIA u Hrvatskoj ukazuju da je najčešći oblik JIA perzistentni oligoartritis (44%), slijedi poliarтикуlarni JIA (20%) i sistemski oblik (19%), a ekstenzivni oblik, oligoartritis, relativno je rijedak. U ovu studiju nisu bili uključeni bolesnici s juvenilnim psorijatičnim artritisom (Slika 4.) i bolesnici s juvenilnim spondiloartropatijama (Harjaček, 2003).



Slika 4 Daktilitis³ kod juvenilnog psorijatičnog artritisa (preuzeto s <http://sunnyhealth.blogspot.com/2013/06/arthritis-in-children.html>)

Na međunarodnoj razini najčešće se pojavljuju tri tipa JIA: oligoartikularni (56 do 60%), poliartikularni (25 do 28%) i sistematski tip (10 do 12%). Obilježja bolesnika s JIA, prema tipu bolesti, prikazana su u tablici 2.

Tablica 2. Obilježja bolesnika s JIA ovisno o tipu bolesti (preuzeto od Cassidy i Petty, 2001, prema Jelušić, 2005).

	POLIARTIKULARNI TIP	OLIGOARTIKULARNI TIP	SISTEMSKI JIA
Učestalost	30%	60%	10%
Broj zahvaćenih zglobova	>5	<4	varijabilan
Dob pri postavljanju dijagnoze	za vrijeme djetinjstva, najčešće između 1-3 god	vrlo rano u djetinjstvu između 1-2 god	za vrijeme cijelog djetinjstva
Spol (Ž:M)	3:1	5:1	1:1
Izvanzglobni simptomi	rijetko	nisu prisutni	glavni simptomi bolesti
Pojava kroničnog uveitisa	5%	20%	rijetko
RF +	10% (povećava se s godinama)	rijetko	rijetko
ANF +	40-50%	75-85%*	10%

*U djevojčica s uveitisom⁴;

ANF:antinuklearni faktor⁵

³ Daktilitis – kobasičasti prst; preuzeto s <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-simptomi/zglobna-bol-poliartikularna>

⁴ Uveitis je upala uvealnog sustava - šarenice, cilijarnog (zrakastog) tijela i žilnice; preuzeto s <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/oftalmologija/uveitis>

⁵ ANF-kratice za antinuklearni faktor; danas je u upotrebi naziv ANA-antinuklearna antitijela što se odnosi na heterogenu skupinu antitijela usmjerenih na različite antigene u staničnoj jezgri; preuzeto s <http://ordinacija.vecernji.hr/halo-doktore/pitanja/sto-znaci-kratica-anf/>

2.3.Etiologija

JIA je autoimunosna bolest, a to znači da kod ove bolesti interakcija između genetskih čimbenika, imunosnog sustava i izloženosti faktorima okoline bitno utječe na patogenezu bolesti. Iako postoji obiteljska predispozicija kod djece s JIA-om, ne postoji mendelski tip nasljeđivanja niti se radi o monogenetskoj nasljednoj bolesti. Kada je riječ o hereditarnoj predispoziciji u nastanku JIA-a, upućuje istraživanje uloge HLA-genetskih polimorfizama (glavni kompleks gena tkivne podudarnosti u čovjeku). Navedena istraživanja podupiru činjenicu da se skupina juvenilnih idiopatskih artritisa u biti znatno razlikuje od reumatoidnog artritisa kod odraslih osoba.

U klasi I HLA-sustava identificirana je znatna učestalost A2, B27 i B35 gena. A2 je češće identificiran kod djevojčica s ranim razvojem oligoartritisa, B27 je češće identificiran kod dječaka s juvenilnim ankilozantnim spondilitisom ili artritiskom pridruženim entezitisom te kod djece s oligoartritisom 1,7. U klasi II HLA-sustava DR8, DR5, DR6, DR11, DPB1020 i određeni DQ-aleli češći su kod djece s oligoartritisom, a prisutnost Dw4, DR1 i DR4 ukazuje na veći rizik od nastanka poliartritisa.

Također, identificirana je povezanost seropozitivnog poliartritisa s DR4 i kod djece i kod odraslih s reumatoidnim artritiskom. Sistemska oblika bolesti češće je povezan s prisutnošću DR5, DR8 i Dw7 dok je rjeđe povezan s DR4 i DPB1-polimorfizmom. Istovremena prisutnost B27 i B7-gena dovodi do povećanog rizika od razvoja juvenilnih spondiloartropatija. Nadalje, ulogu HLA-regije na šestom kromosomu potvrdilo je i istraživanje među obiteljima s više članova oboljelih od JIA. Ovo istraživanje je identificiralo i regije na kromosomu 7 i 18 povezane s oligoartikularnim JIA i ranim razvojem poliarartikularnog JIA (Tambić Bukovac i Perica, 2016).

Tablica 3. prikazuje povezanost alela glavnog kompleksa tkivne podudarnosti (HLA) i juvenilnog idiopatskog artritisa.

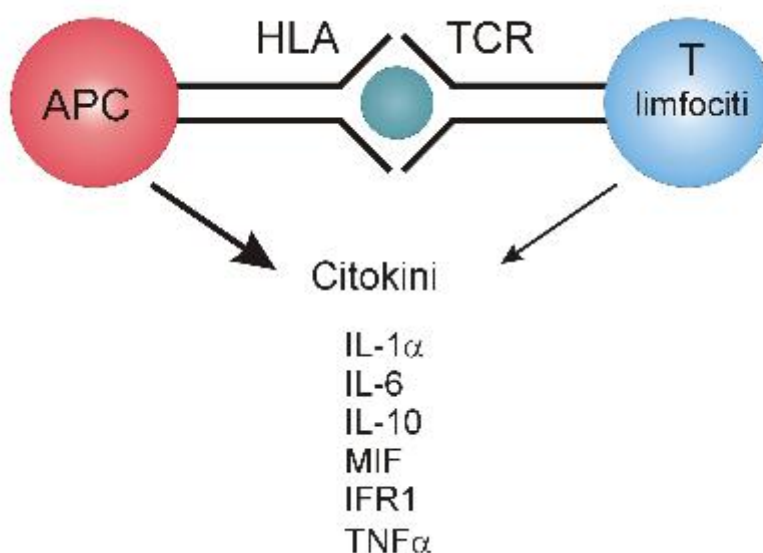
Tablica 3. Povezanost HLA i JIA

(preuzeto od Jelušić, 2005)

JIA	HLA geni
Sistemijski JIA	Skupina II (DR4)
Poliartikularni tip RF +	Skupina II (DR4)
Poliartikularni tip RF-	Skupina II (DR8, DQ4, DP3)
Oligoartikularni tip	Skupina I (A2)
	Skupina II (DR8, DR5, DR6, DQ4, DP2)*
Juvenilni ankilozantni spondilitis	Skupina I (B27)

*DR4 i DR7 imaju zaštitnu ulogu u oligoartikularnom tipu

Novija istraživanja identificirala su određene lokuse i gene izvan HLA-sustava koji su povezani s nastankom JIA, kao što su IL-2-receptor alfa (IL2RA), protein tirozin fosfataze nonreceptor tipa 2 (PTPN2) i tipa 22 (PTPN22), signalni transduktor i aktivator transkripcije 4 (STAT4), angiopoietin 1 (ANGPT1) te komponenta oligomernog Golgijeva kompleksa 6 (COG6), a što se može vidjeti na slici 1.



Slika 5 Geni izvan HLA povezani s JIA

(preuzeto od Forre i Smerdel, 2002, prema Jelušić, 2005)

Također, smatra se da antibiotici mijenjanjem crijevnog mikrobioma pridonose narušavanju ravnoteže imunosnog sustava, a time pridonose i razvoju JIA. Studije navode da rizik od razvoja JIA ne ovisi o vrsti, već o količini primljenih antibiotika.

A collage of various images related to health and medicine. The images include: a young girl sitting on a white surface; a hand holding a small red pill; a person riding a bicycle; a person lying on their back; a person sitting on a chair; a person reading a book; a person's legs; a person's head in profile; a person's hand; a person's eyes; and a person's torso. The background is a light blue and white pattern.

(preuzeto s <http://soko-banja.rs/dokumenta/Hristina%20Colovic.pdf>)

2.3.1. Dijagnostika i liječenje

Dijagnoza JIA zahtijeva kompletnu kliničku procjenu, uključujući i obiteljsku patogenezu i nedavne patološke događaje te se posebna pažnja pridaje boli i jutarnjoj krutosti. Detaljni fizički pregled uvijek treba provesti kako bi se ispitali svi zglobovi tijela (Ravelli i sur., 1997). Na kraju posjeta liječnik daje prognozu ukupne razine aktivnosti bolesti na vizualnoj analognoj skali (VAS), od 0 (bez aktivnosti) do 10 (maksimalna aktivnost).

U posljednjih nekoliko godina postalo je presudno u dijagnostici JIA uključivanje bolesnikovih iskaza pri mjerenju zdravstvenog stanja pacijenata s pedijatrijskim reumatskim bolestima. Ovi iskazi mogu pomoći liječniku poboljšati upravljanje pacijentima kroz identifikaciju najznačajnijih kliničkih problema i usmjeriti pažnju na najvažnija pitanja za upravljanje liječenjem pacijenata. U novije vrijeme, s tim ciljem je formiran Izvještaj multidimenzionalnog procjenjivanja maloljetničkog artritisa (The Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report - JAMAR), uvođenjem novog pristupa kliničkoj skrbi za djecu s JIA-om kroz kvantitativne podatke prikupljene tijekom svakog posjeta liječniku, kako bi se vodilo liječničko praćenje pacijenta tijekom vremena (Filocamo i sur., 2011).

Konvencionalna radiografija ostaje i dalje standard za otkrivanje oštećenja strukturnih zglobova i poremećaja rasta i sazrijevanja kostiju u JIA pacijenata. U posljednjih nekoliko godina napravljeno je mnogo napora na razvoju novih sustava radiografskih ocjenjivanja i za prilagodbu metoda koje se koriste kod odraslih u JIA. Međutim, slaba osjetljivost običnih radiograma u identificiranju JIA i njegove ograničene sposobnosti otkrivanja promjena u početnom stadiju bolesti dovele su do potrebe za alternativnim metodologijama snimanja (Mason i sur., 2005).

Magnetska rezonanca – MR (Magnetic Resonance Imaging – MRI) je jedini alat koji ima sposobnost istodobnog procjenjivanja svih JIA i izvrsno je pogodan za procjenu aktivnosti bolesti u temporomandibularnim⁶, acetabulofemoralnim (zglob kuka),

⁶ Temporomandibularni zglob (lat. articulatio temporomandibularis)- čeljusni zglob; zglob između donje čeljusti i sljepoočne kosti; preuzeto s <http://struna.ihjj.hr/naziv/celjusni-zglob/16009/>

sakroilijakalnim⁷ i vertebralnim zglobovima (Slika 7. i 9.). (Cannizzaro i sur., 2011). Glavna prednost MR-a u odnosu na konvencionalne radiografije je izravna vizualizacija sinovitisa⁸, hrskavice i ranih erozivnih lezija. Kontrastom pojačana magnetska rezonanca (Dynamic Contrast Enhanced - DCE) omogućuje analizu vremenskog slijeda promjena. Posebna lezija koja se može detektirati pomoću MR-a je periartikularni⁹ edem koštane srži. Ova abnormalnost predstavlja ključni prediktor erozivnih oštećenja zglobova kod odraslih osoba s artritism, no važnost njezine uloge u JIA još uvijek nije usuglašena. MR identificira rane promjene u sakroilijakalnim zglobovima (Slika 8.) i kralježnici, posebno u bolesnika s ERA (Enthesitis Related Arthritis) i juvenilnim AS (Ankylosing Spondylitis) (Nistala i sur., 2007).

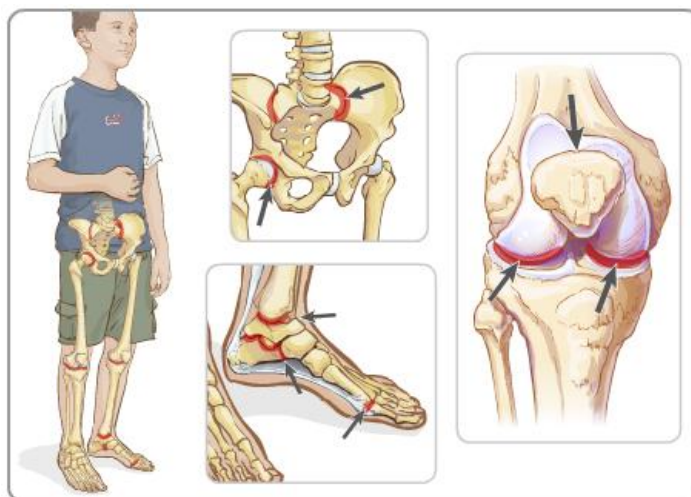


Slika 7. Asimetrija upalnog desnog temporomandibularnog zgloba koja uzrokuje propadanje desnog kraka čeljusti kod poliartritisa (preuzeto s <https://obgynkey.com/arthritis-and-connective-tissue-disorders/>)

⁷ Sakroilijakalni zglob – SI zglob je zglob između krstačne kosti i zdjelice; preuzeto s <https://aritheria.hr/hr/spm-dijagnosticke-metode-blog/240-dijagnosti%C4%8Dka-blokada-sakroilijakalnog-zgloba>

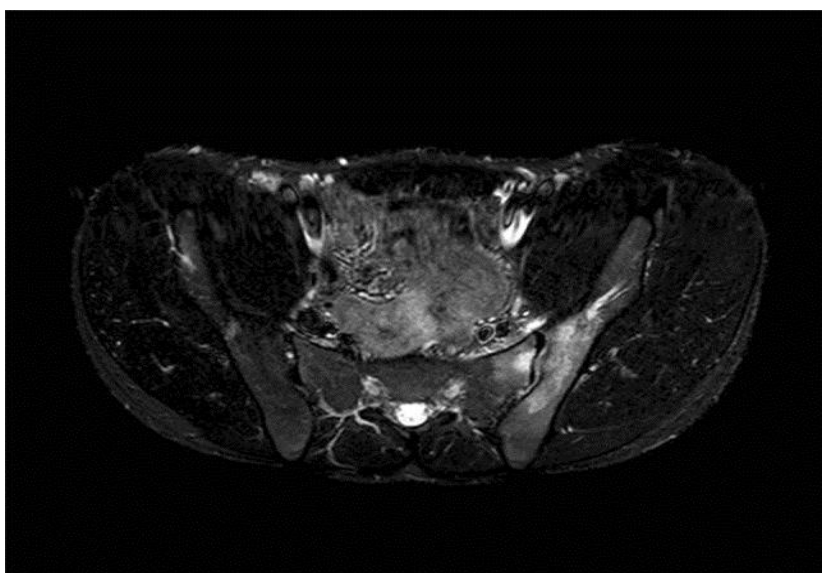
⁸ Sinovitis (lat. synovitis) - upala zglobne ovojnice - sinovijske membrane; preuzeto s <http://www.plivazdravlje.hr/tekst/clanak/16239/Leksikon-reumatologije-slovo-S.html>

⁹ Periartikularni- sinonim paraartikularni, onaj koji se nalazi uz zglob; preuzeto s [http://www.plivazdravlje.hr/medicinski-leksikon/5563/Paraartikularni?plivahealth\[term\]=5563](http://www.plivazdravlje.hr/medicinski-leksikon/5563/Paraartikularni?plivahealth[term]=5563)



*Slika 8. Zglobovi najčešće pogođeni ERA-om (eng. Enthesitis related arthritis)
(preuzeto s*

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HealthAZ/ConditionsandDiseases/InflammatoryConditions/Pages/Juvenile-Enthesitis-Related-Arthritis-ERA.aspx>)



Slika 9. Snimka pomoću MRI kod pacijenta s ERA-om; upala lijevog sakroilijakalnog zgloba

(preuzeto od Giancane i sur., 2016)

Simptomi JIA u potpunosti nestaju uzimanjem lijekova kod 75% djece. Lošija prognoza je kod one djece kod kojih je bolest zahvatila veći broj zglobova te kod kojih je prisutan reumatoidni faktor.

Velike doze acetilsalicilne kiseline (aspirina) najčešće dovode do smanjenja boli i upale zglobova. Drugi nesteroidni protuupalni lijekovi, primjerice, naproksen i tolmetin, mogu se konzumirati umjesto aspirina, a razlog ove zamjene najčešće je opasnost od Reyeova sindroma. Također, djeca mogu konzumirati kortikosteroide i to oralnim putem. Kortikosteroidi se konzumiraju kada je bolest teška te kada je zahvaćeno cijelo tijelo, no treba naglasiti da steroidi usporavaju rast djeteta. Iz navedenog razloga treba izbjegavati primjenu ako je to moguće. Također, kortikosteroidi se mogu davati i izravnim putem na način da se daju u zahvaćene zglobove (Wallace, 2006).

Dijete koje nema pozitivnu reakciju na aspirin ili na neke druge protuupalne lijekove može dobiti injekciju pripravaka zlata. Penicilamin, metotreksat i hidroksiklorokin mogu se koristiti kada soli zlata nemaju učinak ili dovode do nuspojava.

Vježbe održavanja zglobova fizičkim pokretima štite zglobove od razvoja ukočenosti. Udlaga može dovesti do sprječavanja da zglob ostane fiksiran u nepodesnom položaju. Nadalje, treba pregledavati oči svakih šest mjeseci da bi se isključila upala šarenice i cilijarnog tijela u prednjoj očnoj komorici. Upala se liječi kortikosteroidnim kapima ili mastima za oči koje široko otvaraju zjenicu. U nekim slučajevima potrebna je operacija oka (Toledo i sur., 2006).

3. SLOBODNO VRIJEME

U suvremenom društvu slobodno vrijeme je poprilično složena pojava. Uz slobodno vrijeme veže se odmor, zabava i osobni razvoj. Rad i slobodno vrijeme nerazdvojne su aktivnosti te određuju čovjeka kao *homo socuisa*. Slobodno vrijeme može se definirati kao ukupnost vremena, stanja i aktivnosti koje nisu uvjetovane biološkom, socijalnom i profesionalnom nužnošću. Ukoliko se slobodno vrijeme povezuje s prostorom slobode svakog pojedinca, onda dijete već od najranije dobi treba osposobljavati za odgovornost prema vlastitom osobnom razvitku (Previšić, 2000).

Europsko udruženje za slobodno vrijeme i rekreaciju (European Leisure and Recreation Association - ELRA) navodi kako je slobodno vrijeme u širem smislu svo vrijeme koje se ne provodi na poslu, dok u užem smislu slobodno vrijeme je vrijeme koje pojedinac može sam organizirati (Ivančić i Sabo, 2012). Ilišin (2002, prema Mlinarević i Gajger, 2010) slobodno vrijeme razlikuje od dokolice. Za nju je slobodno vrijeme period koji pojedinac provodi izvan rada dok je dokolica dio slobodnog vremena u kojem se pojedinac posvećuje aktivnostima po vlastitom izboru.

Slobodno vrijeme potiče unutarnja motivaciju, uključuje slobodu izbora i promiče osobnu dobrobit. U slobodno vrijeme djeca se bave zabavnim aktivnostima koje imaju sličnosti, ali i razlike u odnosu na aktivnosti odraslih u slobodno vrijeme. Hofferth i Sandberg (2001) pokazali su da tijekom tjedna prosječno djeca u razvoju troše 55% svog vremena na spavanje, prehranu i osobnu higijenu, a 15% na školske aktivnosti dok je 30% vremena slobodno. Budući da je vrijeme ograničeno sredstvo, učestalost kojom djeca provode svoje vrijeme u nekim aktivnostima znači manje vremena provedenog u drugima aktivnostima. Razne aktivnosti za zabavu i igru pružaju im prilike za uživanje, opuštanje, rekreaciju i postizanje ciljeva. Štoviše, slobodno vrijeme je od središnjeg značaja za izgradnju sposobnosti i samoodređenja djece te za razvoj socijalnih i osobnih kompetencija.

Sve to upućuje na činjenicu da je slobodno vrijeme društveni fenomen koji se može promatrati s obzirom na životnu dob. Riječ je o vremenu u kojem čovjek prepoznaje svoju bit kao čovjeka. Za razliku od prošlih vremena kada je slobodno vrijeme bilo predmetom borbe između društvenih klasa, danas ono postaje segment vremena koji se svakim danom sve više širi.

Slobodno vrijeme važno je za razvoj ličnosti djece i mladih te im slobodno vrijeme daje mogućnost za zadovoljavanje interesa i potreba. Nadalje, pomaže im u aktiviranju njihovih stvaralačkih snaga za čije zadovoljavanje i izražavanje nemaju prilike u ostalim dijelovima vremena.

Kada se radi o slobodnom vremenu mladih, treba reći da je riječ o velikom prostoru. Riječ je o vremenu koje je posebno osjetljivo kod mladih ljudi. Ako je to vrijeme nedovoljno osmišljeno i vođeno, ono može postati izvorom neprihvatljivog ponašanja i ovisnosti. Iz navedenog razloga važno je mladima pomoći u organizaciji i strukturiranju njihovog slobodnog vremena. Pritom, treba utvrditi njihove stvarne potrebe za zabavom, druženjem i aktivnostima koje uključuju izazove i istraživanje te traže fizički i mentalni napor.

Temelj slobodnih aktivnosti je sloboda izbora i postojanje motivacijskog sklopa koji uvjetuje izbor. Pod društveno prihvatljivim aktivnostima slobodnog vremena podrazumijevaju se sve one aktivnosti čija je uloga odmor, razonoda i samoostvarenje ličnosti. Riječ je o aktivnostima koje su uvijek planirane i sadržajno osmišljene te motivacijski i razvojno usmjerene.

Iz navedenog razloga već od najranijeg djetinjstva treba razmotriti mogućnosti organizacijskog oblikovanja slobodnog vremena. Na taj način slobodno se vrijeme može promatrati u smislu odgojnog djelovanja, a važni čimbenici socijalizacije koja je povezana i sa slobodnim vremenom su obitelj, škola, vršnjaci, mediji i društvo. Svi oni imaju važan utjecaj u prostoru slobodnog vremena mladih.

Slobodno vrijeme ostvaruje se kroz aktivnu komunikaciju koja se smatra temeljnom odrednicom slobodnog vremena. Slika 10. u nastavku prikazuje kako mladi usmjeravaju odrednice slobodnog vremena (Rosić, 2005).



*Slika 10. Usmjeravanje odrednica slobodnog vremena
(preuzeto od Rosić, 2005, prema Ivančić i Sabo, 2012)*

Obilježja temeljnih odrednica slobodnog vremena mladih su:

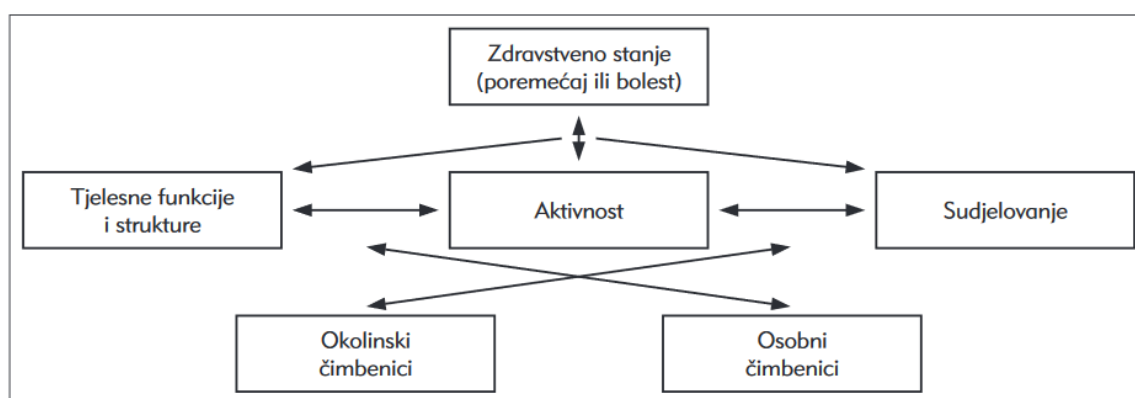
- Najdraže im je mjesto za provođenje slobodnog vremena disko-klub ili kafić
- Najdraža osoba s kojom mladi provode svoje slobodno vrijeme je prijatelj te mladić ili djevojka
- Kao dužina vremena koje se posvećuje druženju s drugima najprisutnija je odrednica „svakodnevno“.

3.1. Participacija – uključenost u aktivnosti

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja - MKF (eng. ICF) uvrštava se u međunarodne klasifikacije koje je propisala Svjetska zdravstvena organizacija (SZO). SZO grupacija međunarodnih klasifikacija pruža okvir za kodiranje širokog područja informacija o zdravlju, primjerice, dijagnoze, funkcioniranje i onesposobljenost, te razloge za potražnjom zdravstvenih usluga. Navedene klasifikacije koriste standardizirane zajedničke jezike koji dozvoljavaju komunikaciju o zdravlju i zdravstvenoj zaštiti diljem svijeta u različitim disciplinama i znanostima.

U međunarodnoj klasifikaciji SZO-a, zdravstvena stanja (oboljenja, poremećaji, ozljede i dr.) primarno se klasificiraju u MKB-10 (10. revizija Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih zdravstvenih problema) što osigurava etiološki okvir. Funkcioniranje i onesposobljenost udruženi sa zdravstvenim stanjima klasificirani su u ICF-u. MKB-10 i ICF su komplementarni, a korisnicima se savjetuje da zajedno koriste MKB-10 i ICF. MKB-10 daje „dijagnozu“ oboljenja, poremećaja ili drugih zdravstvenih stanja te se navedene informacije nadopunjuju dodatnim informacijama koje se nalaze u ICF-u (Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja, 2010).

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (ICF) razvijena je kako bi unificirala i standardizirala opisivanje i klasifikaciju domena funkcioniranja, nesposobnosti i zdravlja kod pojedinaca, ali i na razini populacije. ICF ima tri temeljne sastavnice. Prva sastavnica je Tjelesne funkcije i strukture te se odnosi na fiziološke funkcije i anatomske dijelove, odnosno gubitak ili devijaciju od normalnih tjelesnih funkcija i struktura, a nekada se navedeno nazivalo oštećenjem. Druga sastavnica je Aktivnost te podrazumijeva izvršavanje zadataka od strane pojedinaca dok se pod ograničenjem aktivnosti misli na poteškoće koje pojedinac pritom ima. Treća sastavnica je Sudjelovanje te podrazumijeva uključivanje u životne situacije dok ograničenja u sudjelovanju podrazumijevaju probleme koje pojedinac može iskusiti u takvom uključivanju. Sve navedene sastavnice uključene su u pojam funkcioniranje i nesposobnosti (Stucki, 2005). Sastavnice su određene s obzirom na zdravstveno stanje, ali i s obzirom na osobne i okolinske čimbenike (Slika 11.).



*Slika 11. Međuodnos sastavnica ICF-a
(preuzeto od WHO-ICF, 2001, prema Grazio, 2010)*

ICF se temelji na biopsihosocijalnom principu te sastavnice modela odgovaraju sastavnicama klasifikacije. Svaka sastavnica ima detaljnu listu ICF kategorija koje su jedinice ICF klasifikacije te su organizirane hijerarhijski. Kategorije su složene u shemi debla, a svaka sastavnica sastoji se od poglavlja unutar kojeg su kategorije (Grazio, 2010).

Koncept funkcioniranja je različit od koncepta kvalitete života. Kvaliteta života podrazumijeva globalnu ili visokopersonaliziranu evaluaciju funkcioniranja, a što se najviše odnosi na zadovoljstvo i osjećaje. Funkcioniranje podrazumijeva pozitivne aspekte interakcije između pojedinca (s određenim zdravstvenim stanjem) i kontekstualnih čimbenika. Nesposobnost podrazumijeva negativne aspekte interakcije između pojedinca i kontekstualnih čimbenika.

Odrednice manifestiranja nesposobnosti u tjelesnim funkcijama i strukturama su često specifične u odnosu na stanje te je iz navedenog razloga taj problem često direktna posljedica samog procesa, tj. bolesti. U sastavnici Aktivnosti i sudjelovanje neki problemi su specifični u odnosu na bolest dok su drugi zajednički za sve mišićno-koštane bolesti (Weigl i sur., 2007).

Okolinski i osobni čimbenici su kontekstualni čimbenici koji se odnose na ukupnu pozadinu života pojedinca i životnih situacija. Oni mogu biti fizički i socijalni, odnosno podrazumijevaju okolinu i stavove okoline u kojoj osoba živi. Osobni čimbenici odnose se na određenu individualnu pozadinu i „porijeklo“, primjerice, dob, spol, rasa, životni stil, navike, socijalna pozadina i sl., a ne odnose se na određeno zdravstveno stanje. U interpretaciji rezultata interakcije između domena ICF sastavnica okolinskih čimbenika treba u obzir uzeti interakciju između domena ICF sastavnica okolinskih čimbenika, osobnih čimbenika i aktivnosti i sudjelovanja. Okolinski i osobni čimbenici mogu predstavljati zapreku ili olakšanje, no u nekim situacijama predstavljaju obje (Weigl i sur., 2007).

Uključenost djece u aktivnosti danas je postao javnozdravstveni problem jer djeca sve više vremena provode sjedeći i sve su manje fizički aktivna. Kada je riječ o djeci s invaliditetom, uključenost u fizičke aktivnosti bitno je manja u odnosu na zdravu djecu. Navedena djeca su više uključena u mirnije igre te u društvene aktivnosti koje ne traže veći fizički napor. No, istraživanja pokazuju da djeca koja manje sudjeluju u igri i fizičkim

aktivnostima poradi invaliditeta, sklonija su i asocijalnom ponašanju te izbjegavanju socijalnih kontakata u kojima je naglasak stavljen na aktivnosti (Cavallo, 2015).

3.2. Pravni akti/strateški dokumenti

Konvencija o pravima djeteta (1989) navodi da države stranke priznaju djetetu pravo na odmor i slobodno vrijeme, na igru i razonodu primjerenu njegovoj dobi kao i na slobodno sudjelovanje u kulturnom životu i umjetnosti. Također, ističe da države stranke trebaju poštivati i promicati pravo djeteta na puno sudjelovanje u kulturnom i umjetničkom životu te trebaju poticati ostvarenje primjerenih i jednakih uvjeta za provođenje kulturnih, umjetničkih, rekreativnih i slobodnih djelatnosti.

Značenje igre i rekreacije u životu svakog djeteta priznato je od strane međunarodne zajednice, što potvrđuje donošenje Deklaracije o pravima djeteta (1959.). U navedenoj Deklaraciji se ističe da dijete mora imati punu mogućnost za igru i rekreaciju te da će društvo i javne vlasti nastojati promicati uživanje tog prava. Ovo pravo djeteta dodatno je ojačano u Konvenciji o pravima djeteta iz 1989. godine koja izričito navodi u članku 31. da države potpisnice priznaju pravo djeteta na odmor i slobodno vrijeme, da se dijete treba uključiti u igru i rekreativne aktivnosti prikladne za dob djeteta, a i slobodno sudjelovati te svoje slobodno vrijeme posvetiti kulturi i umjetnosti uz ostvarenje primjerenih i jednakih uvjeta za sve (Ujedinjeni narodi, 2013).

Međutim, na temelju analize provedbe prava djeteta navedenih u Konvenciji, odbor Ujedinjenih naroda je zabrinut zbog nedovoljnog ulaganja država u prava sadržana u članku 31. Konvencije. Loše priznanje značaja slobodnog vremena u životu djece rezultira nedostatkom ulaganja u odgovarajuće odredbe, slabom ili nepostojećom zaštitom djece kroz zakonodavstvo i neuključivanjem djece u planiranja na nacionalnoj i lokalnoj razini. Općenito, ulaže se u pružanje strukturiranih i organiziranih aktivnosti, ali jednako je važna potreba stvaranja vremena i prostora za djecu gdje će se uključiti u spontano igranje, rekreaciju i kreativnosti uz promicanje društvenih stavova koji podržavaju i potiču takvu aktivnost.

Stoga odbor Ujedinjenih naroda ističe izazove koje treba riješiti kako bi se kvalitetnije realizirala prava djeteta vezana uz slobodno vrijeme. Neki od navedenih izazova su (Ujedinjeni narodi, 2013):

- Nedostatak prepoznavanja važnosti igranja i rekreacije - u mnogim dijelovima svijeta igra se percipira kao vrijeme potrošeno u neozbiljnom ili neproduktivnom djelovanju bez intrinzične vrijednosti. Roditelji, skrbnici i javna tijela obično stavljaju više prioritet na proučavanje ili razvoj, nego na igru. Štoviše, odrasli nemaju vještine ili razumijevanje kojim bi podupirali dječju igru i međusobno komunicirali s njima na razigran način. Kada se igra potiče, obično se potiče fizički aktivna igra i natjecateljska igra (sport) koja je više cijenjena od, primjerice, društvenih ili kulturnih igara. To se posebno odnosi na adolescente koji su često nedovoljno poticani u društvu za provođenje slobodnog vremena na kreativan način.
- Nesigurne i opasne okoline - mjesta koja pružaju mogućnosti za istraživanje i kreativnost trebaju omogućiti roditeljima i skrbnicima da održavaju nadzor nad dječjim aktivnostima. Djeca trebaju provoditi vrijeme u inkluzivnom prostoru u kojem nema opasnosti i u blizini vlastitih kuća, kao i u skladu s mjerama koje promiču sigurne i nezavisne mobilnosti. Većina svjetski najsiromašnije djece suočava se s opasnostima kao što su onečišćena voda, otvoreni kanalizacijski sustavi, nekontrolirani promet, loša ulična rasvjeta i zagušene ulice, neodgovarajući javni promet, nedostatak sigurnih igrališta i dr. No, djeca su ugrožena i u razvijenim dijelovima svijeta, posebno od kriminala, nasilja, zloupotrebe djece i sl. Stoga treba poticati javnu politiku koja će maksimalno štititi prava djeteta.
- Smanjenje dječjeg javnog prostora - dječje korištenje javnog prostora za igru, rekreaciju i kulturne aktivnosti, također je otežano zbog povećanja komercijalizacije javnih površina iz kojih su djeca isključena. Nadalje, u mnogim dijelovima svijeta smanjuju se mogućnosti za djecu u javnim prostorima. Adolescenti se, posebice, percipiraju kao prijetnja javnom prostoru. Takve okolnosti ne djeluju poticajno na djecu i mlade te takve politike nisu dugoročno dobre pa odbor smatra da ih treba izbjegavati.
- Usklađenost rizika i sigurnosti – u nekim dijelovima svijeta djeca nemaju siguran prostor za igru te su neprestano izložena prijetnjama kako od okoline tako i od

svojih vršnjaka. Odbor smatra da bi države treba uskladiti mjere sigurnosti za igru i rekreaciju djece u skladu s opasnostima koje im prijete.

- Nedostatak prirodnih prostora – još jedan deficit uočen je sve manje prirodnih prostora namijenjenih igri djeteta što se smatra vrlo nepoticaјnim za djecu i njihov razvoj.
- Naglasak na obrazovnim postignućima – brojna djeca uskraćena su za igru s ciljem postizanja bolјih rezultata u školi. Ovakav pristup nikako nije poticajan jer djeca trebaju imati i svoje slobodno vrijeme te se u društvu treba poticati politika koja podržava slobodno vrijeme djece.

Strategija Vijeća Europe za prava djeteta (2016.-2021.) kao jedno od područja unapređenja navodi sport, kulturu i druge aktivnosti slobodnog vremena s ciljem promicanja etičkih načela, ljudskog dostojanstva, nepovredivosti integriteta i sigurnosti za one koji su uključeni u predmetne aktivnosti te posebno štiteći djecu od iskorištavanja za političke, komercijalne i finansijske svrhe te od nasilnog ili ponižavajućeg postupanja, uključujući zlouporabu sredstava ovisnosti i seksualno uznemiravanje i zlostavljanje (Council of Europe Strategy for the Rights of the Child (2016-2021), 2016).

Nadalje, naglašava se da su odmor i slobodno vrijeme za djecu jednako važni kao i osnovna prehrana, stanovanje, zdravstvena skrb i obrazovanje. Uskraćivanje odmora može imati nepovratni fizički i psihički utjecaj na razvoj, zdravlje i dobrobit djece. Djeca, također, trebaju slobodno vrijeme za zabavu ili poticaje koje mogu birati i ispuniti kako žele.

Na temelju navedenih preporuka od Ujedinjenih naroda i Vijeća Europe, Ministarstvo socijalne politike i mladih, u skladu s Konvencijom o pravima djeteta, donijelo je Nacionalnu strategiju za prava djece u Republici Hrvatskoј za razdoblje od 2014. do 2020. godine. U ovoj strategiji se, između ostalog, promiču prava djeteta na slobodno vrijeme te aktivnosti vezane uz slobodno vrijeme.

4. PROBLEMSKO PODRUČJE

Iako postoje neke kontroverze oko psihološke prilagodbe djece s JIA, poznato je da su klinički znakovi, simptomi i napredovanje bolesti nedovoljni za razumijevanje utjecaja bolesti na život i funkcioniranje djeteta. Kao rezultat toga, veliki broj studija počeo je ispitivati potencijalne štetne posljedice koje kronična bolest u djetinjstvu može imati na fizički, psihološki i društveni razvoj djece. Pojedini istraživači naglašavaju da djeca s JIA imaju veći rizik od problema s društvenim funkcioniranjem i veću sklonost razvoju anksioznosti, depresije i niskog samopouzdanja.

Studije koje su ispitivale kvalitetu života povezanu sa zdravljem (HRQoL) pokazale su nižu kvalitetu života djece i adolescenata s JIA-om, u usporedbi sa zdravim vršnjacima, ne samo u fizičkoj, već i u psihosocijalnoj domeni. Prema Biobehavioral modelu za pedijatrijsku bol, može postojati značajan odnos između dječjeg HRQoL-a, njihovog iskustva boli i njihovog korištenja strategija suočavanja s boli. Štoviše, model naglašava da je veći intenzitet boli kod pacijenta povezan s većim depresivnim i anksioznim simptomima, problemima u ponašanju i niskim samopoštovanjem. Kronična bolest može ometati razvoj pozitivne i realistične slike o sebi, stoga, adolescenti s fizičkim bolestima mogu imati problema sa stjecanjem samopouzdanja, što je od temeljne važnosti za razvijanje pozitivne slike o sebi i za razvijanje međuljudskih odnosa (Rosenblum i sur., 2010).

Sudjelovanje u slobodnim aktivnostima ključni je doprinos poboljšanju kvalitete života djece i mladih s tjelesnim invaliditetom. Sudjelovanje u slobodnim aktivnostima povezano je s poboljšanim blagostanjem kroz povećane psihološke i socijalne kompetencije, samodjelotvornost, školsku izvedbu, osjećaj podrške u ravnopravnosti i prijateljstvu te razvoj inicijative i samoodređenja. Ipak, djeca i mladi s tjelesnim invaliditetom troše manje slobodnog vremena na aktivnosti i imaju niži intenzitet sudjelovanja od onih koji nemaju poteškoća u razvoju. Razlike se povećavaju s težinom invaliditeta (Powrie i sur., 2015).

Jedna od definicija slobodnog vremena jest kombinacija slobodnog vremena s očekivanjem željenog iskustva, pri čemu je „preferirano iskustvo“ osobno definirano. Dok općenito djeca i mladi s invaliditetom imaju težnje i želje slične njihovim vršnjacima, njihove su aktivnosti u slobodno vrijeme ipak ograničene bolešću.

Problemsko područje kojim se ovaj rad bavi jest kvaliteta života djece i mladih s JIA, a koja se odnosi na njihovo slobodno vrijeme. U radu se istražuje kako bolest utječe na provođenje slobodnog vremena kod djece i mladih s JIA-om te smanjuje li bolest kvalitetu provođenja njihovog slobodnog vremena.

5. SLOBODNO VRIJEME DJECE I MLADIH S JIA

Djeca i mladi s invaliditetom kao i zdrava djeca imaju pravo na kvalitetno provođenje slobodnog vremena te na osiguravanje aktivnosti prilagođene njihovim mogućnostima. Ipak, istraživanja pokazuju kako djeca i mladi s invaliditetom nailaze na brojne probleme u životnoj sredini koji su vezani uz neprilagođenost prostora, izostanak aktivnosti za njihovo slobodno vrijeme te nerazumijevanje okoline za njihove potrebe. Takva situacija bitno narušava njihovu kvalitetu života, a time i kvalitetno provođenje slobodnog vremena (Immus i sur., 2016).

Sudjelovanje djece s tjelesnim invaliditetom u svakodnevnom životnim aktivnostima je cilj roditelja, pružatelja usluga i organizacija uključenih u rehabilitaciju djece. Za djecu s invaliditetom sudjelovanje u svakodnevnom formalnim i neformalnim aktivnostima od vitalne je važnosti. Prepoznavanje važnosti sudjelovanja djece s invaliditetom u aktivnostima dovodi do pozitivnog utjecaja na razvoj vještina i kompetencija, društvenih odnosa te dugoročnog mentalnog i tjelesnog zdravlje. Djeca i mladi s tjelesnim invaliditetom u brojnim su državama ograničeni u sudjelovanju u aktivnostima povezanim sa slobodnim vremenom (Law i sur., 2006).

Pravo djeteta da sudjeluje u vlastitoj zdravstvenoj zaštiti sve više postaje istaknuto u nacionalnim i međunarodnim istraživanjima, kao i u vladinim propisima, a navedeno pravo može se direktno ili indirektno povezati i s kvalitetom i načinom provođenja slobodnog vremena. Unatoč tome, sudjelovanje djece u vlastitoj zdravstvenoj zaštiti loše se primjenjuje u praksi (Gilijam i sur., 2016).

Sve to upućuje na činjenicu da je provođenje slobodnog vremena kod djece s JIA-om vrlo kompleksno te uključuje brojne čimbenike koji utječu na kvalitetu njihovog slobodnog vremena te provedbu njihovog prava na aktivno korištenje slobodnog vremena.

5.1. Tjelesna aktivnost

Jedno od područja koje se povezuje sa slobodnim vremenom je tjelesna aktivnost. Djeca su u slobodno vrijeme sklona individualno ili grupno sudjelovati u tjelesnim aktivnostima. No, kada je riječ o tjelesnim aktivnostima, fizički invaliditet može biti prepreka u obavljanju takvih aktivnosti te prepreka u vidu smanjenih mogućnosti koje su djeci s fizičkim invaliditetom ponuđene kako bi i ona mogla obavljati različite tjelesne

aktivnosti. Fizički invaliditet, također, uključuje i zdravstvenu zaštitu koja može imati utjecaj na sudjelovanje djece u tjelesnim aktivnostima. Stoga su Gilijam i suradnici (2016) proveli istraživanje kojem je bio cilj ispitati iskustva i preferencije sudjelovanja u zdravstvenoj zaštiti djece s JIA. Rezultati istraživanja su pokazali kako djeca nedovoljno sudjeluju u vlastitoj zdravstvenoj zaštiti, odnosno da su ona više promatrači vlastitog zdravlja, nego aktivni borci za poboljšanje zdravlja.

Djeca i adolescenti s JIA imaju smanjenu aerobnu i anaerobnu sposobnost vježbanja. Također, istraživanja pokazuju da su manje fizički aktivni u usporedbi sa zdravim vršnjacima. Kao rezultat toga oni imaju poteškoće u pridruživanju redovitim sportskim aktivnostima i društvenoj interakciji.

Tjelesna aktivnost se može opisati kao pokreti tijela što rezultira povećanim trošenjem energije u odnosu na stanje mirovanja. Ona dovodi do boljeg fizičkog i mentalnog zdravlja. Za djecu s JIA i drugim kroničnim bolestima tjelesna aktivnost, također, ima pozitivne utjecaje na zdravlje. Istraživanja potvrđuju činjenicu da je tjelesna aktivnost sigurna, izvediva i prihvatljiva kod bolesnika s JIA-om s i bez aktivne bolesti. Iz tih razloga iznimno je važno poticati i poboljšati tjelesnu aktivnost kod bolesnika s JIA.

Istraživanja pokazuju da pacijenti s JIA i njihove obitelji nisu uvijek svjesni prednosti tjelesne aktivnosti. Štoviše, strah od štetnog djelovanja tjelesne aktivnosti nije rijedak. Nadalje, često postoje brojne prepreke što dovodi do značajnog smanjenja postojeće tjelesne aktivnosti kod osoba s JIA. Najveći problem očituje se u tome što ne postoje individualni programi vezani uz tjelesnu aktivnost djece i mladih s JIA, ali i činjenica da, ako i postoje, oni su koncentrirani u velikim gradovima. Kao dobro rješenje ovog problema mogu biti internetski programi namijenjen poticanju tjelesne aktivnosti u svakodnevnom životu djece i mladih s JIA te online provođenje individualnog nadzora nad tjelesnim aktivnostima djece i mladih s JIA (Lelieveld i sur, 2010).

Nadalje, bol i umor su uobičajene pritužbe u bolesnika s JIA i mogu dovesti do neaktivnog sjedilačkog načina života. Iz tog razloga Bohr i suradnici su istražili tjelesnu aktivnost (physical activity - PA) u bolesnika s umjerenim do težim oblikom JIA u usporedbi sa zdravim vršnjacima. Utvrdili su znatno nižu razinu tjelesne aktivnosti u bolesnika s JIA u usporedbi sa zdravim vršnjacima.

Tarakci i suradnici (2011) u istraživanju su utvrdili da je tjelesna aktivnost djece s JIA pod utjecajem psihičkog stanja. Naime, djeca s JIA su sklona depresiji i anksioznosti, a takva stanja negativno utječu na njihove fizičke aktivnosti, odnosno udaljavaju ih od fizičke aktivnosti i socijalnih kontakata.

Sve to govori da tjelesnoj aktivnosti djece i mladih s JIA treba pristupiti strateški te da pritom treba uzeti u obzir okolišne, socijalne i osobne čimbenike jer oni imaju značajan utjecaj na provođenje aktivnosti. Također, tjelesnoj aktivnosti djece i mladih s JIA treba pristupiti na način da se formiraju programi poticanja takvih aktivnosti te da se aktivnosti provode na lokalnoj, regionalnoj i državnoj razini.

5.2. Socijalna uključenost

Istraživanje koje su proveli Russo i suradnici (2012) pokazalo je da se psihološko funkcioniranje (depresija, anksioznost i ponašanje) nije razlikovalo kod djece i mladih s JIA u odnosu na zdravu djecu, ali provedeni intervju otkriva značajnu psihološku patnju kod djece s JIA. Djeca i adolescenti s JIA-om ne pokazuju otvorenu psihopatologiju međutim, klinički orijentirani holistički pristup potvrđuje JIA kao poremećaj koji uzrokuje značajne promjene u kvaliteti života djece i mladih s JIA.

Navedeno potvrđuje i istraživanje koje su proveli King i suradnici (2013) koje govori da psihosocijalna uključenost utječe na provođenje aktivnosti djece s fizičkim poremećajima. U tom kontekstu navodi se kako na aktivnosti djece s JIA utječe stanje njihove psihe, odnosno da li su sklони depresiji ili anksioznosti te način na koji se školska, vršnjačka, lokalna i obiteljska okolina odnose prema njima. Što su djeca više neprihvaćena od strane okoline, to su više sklóni pasivnom provođenju slobodnog vremena izvan socijalnih krugova.

Djeca i mladi ljudi s tjelesnim invaliditetom pokazuju smanjeno sudjelovanje u socijalnim aktivnostima tijekom slobodnog vremena. Kako bi se olakšalo njihovo sudjelovanje u aktivnostima slobodnog vremena, bitno je razumjeti što te aktivnosti znače za djecu i mlade s i bez tjelesnog oštećenja. Stoga su Powrie i suradnici (2015) na ovom području proveli istraživanje.

Ova sustavna sinteza kvalitativnih studija identificirala je četiri teme koje karakteriziraju slobodno vrijeme djece i mladih s tjelesnim invaliditetom. Te su teme zabava, sloboda, ispunjenje i prijateljstvo. Mogućnosti za socijalni kontakt i razvoj kompetencija primarni su motivi za provođenje slobodnog vremena.

U ovom istraživanju djece i mladih utvrđeno je da su zabavne aktivnosti djeci i mladima jako bitne jer omogućuju iskustvo slobode, ispunjenja i prijateljstva. U kojoj mjeri djeca i mladi doživljavaju zabavu ovisi o tome u kojoj su mjeri njihove psihološke potrebe za slobodom izbora (autonomija) ispunjene, vjerovanju u njihovu sposobnost postizanja (sposobnosti) i prijateljstvu, putem njihove veze s ostalom djecom (povezanost). Stupanj do kojeg se svaka potreba ispunjava može varirati; na primjer, u nekim slučajevima, djeca i mladi mogu odabrati prihvaćanje smanjenog osjećaja "kompetencije" kako bi se zadovoljila prijemna potreba (u to vrijeme) za "povezanošću".

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na izazove s kojima se suočavaju djeca i mladi s tjelesnim invaliditetom u ispunjavanju tih potreba. Sudionici uključenih studija naveli su da je zabava snažno povezana s društvenim kontekstom slobodnog vremena (tj. prisutnim ljudima i njihovim interakcijama). Za tri od četiri teme ("sloboda" "ispunjenje" i "prijateljstvo") djeca i mladi su rekli kako njihovo sudjelovanje u slobodno vrijeme može biti ograničeno njihovim društvenim okruženjem. Ovo naglašava važnost razmatranja kako društvo može utjecati na socijalno aktivno provođenje slobodnog vremena djece i mladih s invaliditetom. Rezultati iz ove studije ukazuju na potrebu stvaranja socijalnih uvjeta u kojima će dolaziti do interakcije između djece s i bez invaliditeta tijekom slobodnog vremena te da se na taj način usmjeri razvijanje potrebe za zabavom, prijateljstvom, slobodom i ispunjenjem.

Djeca i mladi s invaliditetom navode da se u slobodno vrijeme moraju nositi sa stigmom njihovog invaliditeta i dokazivanjem svoje vrijednosti i sposobnosti. Ovo se podudara s literaturom koja ukazuje na to da dokazivanje sposobnosti kroz slobodno vrijeme povećava samopouzdanje i pruža priliku da se razvije određeni identitet kojim se osoba predstavlja drugima. To ukazuje na to da bi stručnjaci trebali poticati obitelji, škole i zabavne ustanove da razvijaju okruženja koje podupire izbor i autonomiju te ohrabruje osobe s invaliditetom. Temelj za ovo je usmjeravanje na vlastiti razvoj i vlastito sudjelovanje, a ne na uspoređivanje s drugima. Ovakav pristup može promijeniti vrijednosti svih sudionika uključenih u aktivnosti slobodnog vremena.

5.3. Čimbenici koji uvjetuju uključenost u aktivnosti slobodnog vremena

Studije o reumatskim bolestima u djece jedan su od načina na koji stručnjaci mogu naučiti više o djelotvornim intervencijama – za djecu s kroničnom boli. JIA je najčešći oblik artritisa u djece, ima sedam podtipova i ne zna se točan uzrok bolesti. Bolest može uzrokovati promjene u zglobovima kao što su oštećenja i/ili oteknuća zglobova. Bol u vezi s tom bolešću se događa nepredvidivo, a oticanje ju može povećati. Bol može uzrokovati umor i slabu pokretljivost djece. Istraživanje McGrath i suradnika (2000; prema Rosenzweig i Nabors 2013) ističe da više od 75% djece s artritisom ima iskustva kronične boli.

Istraživanja pokazuju da liječenje kognitivno-bihevioralne boli smanjuje i fizičku bol. To se najčešće radi tako da se djeci usmjerava pažnja na neku aktivnost, igru, druženje i sl. Na taj način im se skreće pozornost s fizičke boli te ona manje djeluje na njih, odnosno manje ju osjećaju.

Još jedna uspješna strategija je opuštanje, kao što je duboko disanje ili opuštanje mišića. Kada djeca koriste pozitivne misli (tj. daju pozitivne poruke sebi za suočavanje s boli) i aktivno koriste slike (razmišljanje o pozitivnom iskustvu koje su imali) te kada koriste opuštanje i distrakciju, manje osjećaju bol. Nasuprot tome, negativne strategije suočavanja s boli uključuju negativne misli, nedostatak društvene podrške, fokusiranje na emocije (gdje se djeca usredotočuju na negativne aspekte iskustva boli i izbjegavaju aktivno suočavanje s negativnim osjećajima o boli) mogu pojačati djetetovo iskustvo boli (Rosenzweig i Nabors, 2013).

JIA često rezultira značajnim oštećenjima kao što su neprestani bolovi, ograničeni raspon gibanja zglobova, krutosti zglobova, poremećaj rasta i slabu fizičku aktivnost. Stoga, fizičko stanje tijekom djetinjstva i adolescencije rezultira brojnim kratkoročnim i dugoročnim zdravstvenim problemima.

Pored toga, aerobne, anaerobne i funkcionalne sposobnosti kod bolesnika s reumatoidnim artritisom su niže od onih kod normalne djece. Funkcionalna sposobnost je stoga kritična točka razmatranja u liječenju reumatoidnog artritisa mladih, a njezina procjena određuje trenutno stanje pacijenta kao i učinkovitost liječenja. Procjena funkcionalne sposobnosti također je brza metoda procjene stadija bolesti i prognoze.

Brojne studije ističu da je kvaliteta života djece s JIA lošija u odnosu na zdravu djecu. Gotovo 20% pacijenata s JIA ima probleme u ponašanju, socijalno je izolirano te je sklono depresiji i ljutnji. Melankolija, također, utječe na kvalitetu života maloljetnih bolesnika s JIA. Također, mnoge su studije pokazale da je bol povezana s kvalitetom života. Napredovanje bolesti, također, je povezano s kvalitetom života. Međutim, iako je povezanost između boli i kvalitete života predmet mnogih studija, malo se studija usredotočilo na povezanost funkcionalne sposobnosti i kvalitete života kod osoba s JIA (Kwon i sur., 2015).

5.4. Istraživanje „Iskustva djece s JIA“

Istraživanje koje su proveli Chain i suradnici (2012) fokusiralo se na način provođenja slobodnog vremena osoba s JIA, odnosno na interpretaciju djece i mladih vlastitog slobodnog vremena. Studija je pokazala da se način provođenja slobodnog vremena može povezati s ranijim iskustvom pacijenata, općim fizičkim stanjem i osobnim osjećajima.

Većina sudionika u istraživanju navela je pozitivno iskustvo tijekom boravka u bolnici. Većina je sudionika iz ovog istraživanja bila angažirana u neki oblik zabave, a što se najčešće odnosilo na zabavu preko interneta i gledanjem televizije. Osposobljavanje sudionika za održavanje kontakta putem interneta s njihovim obiteljima koje su daleko bilo je osobito važno sudionicima u istraživanju jer su naveli da socijalna podrška ima ključnu ulogu u njihovoj rehabilitaciji.

Mnogi su sudionici provodili slobodno vrijeme čitajući knjige i časopise. Tijekom faze oporavka sudionici su provodili vrijeme uključivajući se u tjelesne aktivnosti kao što je hodanje, vjerujući da će to poboljšati njihovo zdravstveno stanje. Pojedini pacijenti su naveli kako se u slobodno vrijeme bave religijskim proučavanjem i molitvom. Nadalje, bilo je i onih koji su rekli da se tijekom slobodnog vremena bave isključivo vlastitim mislima i nadanjem da će terapija brzo završiti.

Stoga je važno razumjeti potrebe pacijenata za aktivnostima u slobodno vrijeme i omogućiti im dostupnost različitih aktivnosti. Naime, iskustva djece s JIA govore kako im često nisu dostupne različite aktivnosti tijekom slobodnog vremena, već su one vrlo šture i

često ograničene, primjerice, udaljenošću, cijenom i sl. Na taj način njihovo slobodno vrijeme, kako ističu, bitno se razlikuje od slobodnog vremena djece bez JIA.

Djeca s JIA se osjećaju socijalno izoliranima jer, osim što ih društvo tretira kao drugačije, što kod njih izaziva teškoće na psihičkoj i socijalnoj bazi, suočavaju se i s malim brojem sadržaja prilagođenih njihovom stanju. Takve okolnosti ne dozvoljavaju im normalan razvoj i socijalnu uključenost te se djeca s JIA smatraju manje vrijednim, nesposobnim, ograničenim i građanima drugog reda.

Kralj Kovačić i suradnici (2017) naglašavaju da se djeca s JIA susreću s brojnim fizičkim, socijalnim i emocionalnim problemima. Djeca sudionici u njihovom istraživanju navela su da su njihovi najčešći problemi sljedeći:

- Promjene životnih navika (svakodnevno uzimanje lijekova, bolni dijagnostičko-terapijski postupci, česti posjeti liječniku, boravak u bolnici, izostanci iz škole.)
- Izdvajanje od vršnjaka zbog fizičkih ograničenja (svijest o različitosti, manjak samopouzdanja, izostajanje iz sportskih aktivnosti)
- Poremećaji u ponašanju (osjećaj krivnje, agresivnost)
- Komplikacije izazvane nuspojavama lijekova
- Ograničenje aktivnosti (nemogućnost bavljenja omiljenim sportom)
- Vanjski izgled (zaostajanje u rastu, pojačana dlakavost, akne, deformacije zglobova, korištenje pomagala)
- Cushingov sindrom (poremećaj uzrokovan povišenjem razine kortizola u krvi)
- Ograničenje bliskih kontakata (odnos prema suprotnom spolu)
- Nemogućnost kontrole nad sobom
- Osjećaj bespomoćnosti ("prezaštićenost" od strane obitelji)
- Nesposobnost za samostalan život
- Nezaposlenost uzrokovana prolongiranjem školovanja

- Nemogućnost odabira željene profesije
- Ekonomska ovisnost
- Strah od nemogućnosti zasnivanja vlastite obitelji
- Sram
- Socijalna izolacija
- Strah od neprihvatanja.

5.5. Prijedlog vježbi – prilozi

Tjelesnu aktivnost treba poticati kod svakog djeteta. Vježba može imati pozitivne fizičke učinke jer smanjuje gubitak proteoglikana i oštećenje hrskavice te optimizira mineralnu gustoću kostiju. Aktivna djeca imaju niži rizik od pretilosti, koja može pogoršati bolest.

Istraživanja sugeriraju da djeca s JIA-om mogu sudjelovati u vodenim ili terenskim programima vježbanja bez pogoršanja bolesti. Vodene vježbe potiču raspon gibanja, snage i kondicije, uz manje stresa na zglobovima. Na taj se način pozitivno djeluje na zdravlje kostiju. Program vježbanja (najmanje šest tjedana) poboljšava aerobnu kondiciju; omogućuje bolju snagu i funkciju mišića, smanjuje aktivnost bolesti; poboljšava samoučinkovitost, povećava razinu energije i kvalitetu života te smanjuje korištenje lijekova, ali i osjećaj boli.

Uobičajeno se djeci koja imaju JIA ograničava pritisak na artritisne zglobove zbog mogućnosti izazivanja jače boli u zglobovima ili uzrokovanja dodatnog oticanja, a to povećava rizik od ozljeda. Atrofija mišića može povećati rizik od prijeloma.

Djeca s dugogodišnjom JIA-om mogu imati poteškoće sa sportovima izdržljivosti. Meta-analiza pet JIA studija pokazala je da je aerobna kondicija kod djece s JIA-om bila 22% niža od njihovih zdravih vršnjaka. Većina istraživanja sugerira da aerobna kondicija nije povezana s težinom ili aktivnošću bolesti, već s trajanjem bolesti.

No, djeca i mladi s JIA mogu sigurno sudjelovati u sportu bez pogoršanja bolesti. Treba sudjelovati u umjerenom fitnessu te provoditi vježbe fleksibilnosti i jačanja, a također je važno poticanje na fizički aktivno ponašanje tijekom slobodnog vremena. Djeca s umjerenim do teškim oštećenjem ili aktivno upaljenim zglobovima trebaju ograničiti aktivnosti unutar granica boli.

Nadalje, kada se radi o aktivnostima djece s JIA, važno je slijedeće (Phipoltt i sur., 2010):

- ☐ Treba se postupno vratiti na punu aktivnost nakon bolesti
- ☐ Treba omogućiti individualiziranu obuku (osobito za djecu s teškom zglobovnom bolešću) i obuku u obliku grupnog vježbanja za fizičku/socijalnu korist.
- ☐ Fizioterapeuti trebaju koordinirati individualne programe vježbanja.

6. ZAKLJUČAK

Kvaliteta života osoba s invaliditetom i zdravih osoba često nije ista. Posebno kada se radi o društvenom okruženju u kojem ne postoji tolerancija za invaliditet, u kojima se osobe s invaliditetom ne prihvaćaju i u kojem ih se ne uključuje u zajednicu. Takve okolnosti posebno imaju loš učinak na djecu i mlade s invaliditetom.

Djeca i mladi s JIA često su nedovoljno uključeni u zajednicu na način da bi im se osigurao normalan razvoj, da bi im se omogućilo da sudjeluju u aktivnostima te da bi im se pružila podrška, kako institucionalna tako i vršnjačka. Takve okolnosti, kako pokazuju istraživanja, često dovode do psihosocijalnih posljedica. Naime kod osoba s JIA nerijetko se javlja depresija i anksioznost.

Iako istraživanja pokazuju da takve osobe mogu sudjelovati u aktivnostima i da mogu biti uključene i u sportske aktivnosti, društvo još uvijek ne prepoznaje potrebu za prevencijom i pomoći takvim osobama na način da im se osigura sudjelovanje u aktivnostima u kojima sudjeluju ostala djeca i mladi.

Kada je riječ o slobodnom vremenu, problem osoba s JIA još više dolazi do izražaja jer neprihvatanje u društvu dovodi i do izolacije te čestog provođenja slobodnog vremena u pasivnim samostalnim aktivnostima. Iz navedenog razloga može se zaključiti kako djeca i mladi s JIA nisu problem obitelji, već cijele zajednice koja im mora osigurati da se psihički, fizički i socijalno razvijaju te da postanu korisni aktivni članovi društva.

7. LITERATURA

1. Anđelković, V., Vidanović, S., Hedrih, V. (2012): Povezanost percepcije važnosti potreba djece, kvalitete života i obiteljskih te poslovnih uloga. *Ljetopis socijalnog rada*, 19, 2, 297-316.
2. Bohr, A.H., Nielsen, S., Müller, K., Karup Pedersen, F., Andersen, L.B. (2015): Reduced physical activity in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis despite satisfactory control of inflammation. *Pediatric Rheumatology*, 13, 57, 1-9.
3. Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., Neri, F., Plebani, A., Nacinovich, R. (2013): Body experiences, emotional competence, and psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology International*, 33, 8, 2045–2052.
4. Cannizzaro, E., Schroeder, S., Müller, L.M., Kellenberger, C.J., Saurenmann R.K. (2011): Temporomandibular joint involvement in children with juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of rheumatology*, 38, 3, 510–515.
5. Cavallo, S., Majnemer, A., Duffy, C.M., Ehrmann Feldman, D. (2015): Participation in leisure and physical activities by children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 42, 9, 1708-1715.
6. Chain, Z.C., Wu, C.M., Yip, C.H., Yau, K.K. (2012): Getting through the day: exploring patients' leisure experiences in a private hospital, *Journal of Clinical Nursing*, 21, 21-22, 3257-3267.
7. Council of Europe (2016): Council of Europe Strategy for the Rights of the Child 2016-2021. Sofia: Council of Europe
8. Filocamo, G., Consolaro, A., Schiappapietra, B., Dalpra, S., Lattanzi, B., Magni-Manzoni, S., Ruperto, N., Pederzoli, S., Civino, A., Guseinova, D., Masala, E., Viola, S., Martini, A., Ravelli, A. (2011): A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report. *The Journal of rheumatology*, 38, 5, 938-953.

9. Giancane, G., Consolaro, Alessandro, Stefano, L., Davi, S., Schiappapietra, B., Ravelli, A. (2016): Juvenile Idiopathic Arthritis: Diagnosis and Treatment. *Rheumatology and Therapy*, 3, 2, 187-207.
10. Gilijam, B.M., Arvidsson, S., Nygren, J.M., Svedberg, P. (2016): Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11, 1, 1-10.
11. Grazio, S. (2010): Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, nesposobnosti i zdravlja (ICF) i reumatske bolesti. *Reumatizam*, 57, 2, 39-49.
12. Harjaček, M. (2003): Novosti u dječjoj reumatologiji. *Paediatrica Croatica*, 47, 1, 79-84.
13. Hofferth, S. L., Sandberg, J. F. (2001): How American children spend their time. *Journal of Marriage and Family*, 63, 2, 295–308.
14. Imms, C., Mathews, S., Richmond, K.N., Law, M., Ullenhag, A. (2016): Optimising leisure participation: a pilot intervention study for adolescents with physical impairments. *Disability and rehabilitation* 38, 10, 963-971.
15. Ivančić, I., Sabo, J., (2012): Izvannastavne aktivnosti i njihov utjecaj na učenikovo slobodno vrijeme. *Ekvilibrij - časopis studenata pedagogije Hrvatske*, 1, 11, 1-10.
16. Janssens, L., Gorter, J.W., Ketelaar, M., Kramer, W.L., Holtslag, H.R. (2008): Health related quality of life measures for long term follow up in children after major trauma. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 17, 5, 701–713
17. Jelušić, M. (2005): Analiza proupalnog (IL-18) i protuupalnog (IL-10) citokina u bolesnika s juvenilnim idiopatskim artritism. *Doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu*.
18. King, G., Law, M., Petrenchik, T., Hurley, P. (2013): Psychosocial Determinants of Out of School Activity Participation for Children with and without Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33, 4, 384-404.
19. Konvencija o pravima djeteta: Narodne novine – Međunarodni ugovori br. 12/1993.
20. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom: Narodne novine – Međunarodni ugovori br. 6/2007, 3/2008, 5/2008.
21. Kralj Kovačić, E., Čonda, J., Gluvić D., Perica, M., Tambić Bukovac, L. (2017): Kvaliteta života djeteta oboljelog od juvenilnog idiopatskog artritisa. *Zbornik radova za medicinske sestre, Hrvatska proljetna pedijatrijska škola - 34.seminar*,

- 16, (str.101-107.), Kuzmanić Šamija, R. i Kužnik, K. (ur.), 24.-28.04.2017. Split: Hotel President
22. Kwon, H. J., Kim, Y.L., Lee, S.M. (2015): Relation between functional ability and health-related quality of life of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of physical therapy science*, 27, 3, 837–840.
23. Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley. P., Rosenbaum, P., Young, N., Hanna, S. (2006): Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 48, 5, 337–342
24. Lee, P.H., Chang, L.I., Ravens-Sieberer, U. (2008): Psychometric evaluation of the Taiwanese version of the Kiddo-KINDL generic children's health related quality of life instrument. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 17, 4, 603–611
25. Lelieveld, O.T., Armbrust, W., Geertzen, J.H., de Graaf, I., van Leeuwen, M.A., van Weert, E., Bouma, J. (2010): Promoting physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis through an internet- based program: Results of a pilot randomized controlled trial. *Arthritis care and research*, 62, 5, 697-703.
26. Mardešić, D. i suradnici (2003): *Pedijatrija*. Zagreb: Školska knjiga.
27. Mason, T., Reed, A.M., Nelson, A.M., Thomas, K.B. (2005): Radiographic progression in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis: a pilot study. *Annals of the rheumatic diseases*. 64, 3, 491–493.
28. Ministarstvo socijalne politike i mladih (2014): Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. Godine. Zagreb: Vlada RH, Ministarstvo socijalne politike i mladih.
29. Mlinarević, V., Gajger, V. (2010): Slobodno vrijeme mladih – prostor kreativnog djelovanja. *Međunarodna kolonija mladih Ernestinovo: 2003.-2008. : zbornik radova znanstvenog skupa s međunarodnim sudjelovanjem* (str.43-58), Martinčić, J., Hackenberger, D. (ur.), 2010. Osijek: HAZU, Zavod za znanstveni i umjetnički rad.
30. Nistala, K., Babar, J., Johnson, K., Campbell-Stokes, P., Foster, K., Ryder, C., McDonagh, J.E. (2007): Clinical assessment and core outcome variables are poor predictors of hip arthritis diagnosed by MRI in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 46, 4, 699–702.

31. Peterson, L.S., Mason, T., Nelson, A.M., O'Fallon, W.M., Gabriel, S.E. (1996): Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960-1993. Is the epidemiology changing? *Arthritis and rheumatism*, 39, 8, 1385-1390.
32. Philpott, J.F., Houghton, K., Luke, A. (2010): Physical activity recommendations for children with specific chronic health conditions: juvenile idiopathic arthritis, hemophilia, asthma and cystic fibrosis. *Clinical journal of sport medicine: official journal of the Canadian Academy of Sport Medicine*, 20, 3, 167–172.
33. Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M., Ziviani, J., Copley, J. (2015): The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: a systematic evidence synthesis. *Developmental medicine and child neurology*, 57, 11, 993-1010.
34. Previšić, V. (2000): Slobodno vrijeme između pedagogijske teorije i odgojne prakse. *Napredak: časopis za pedagogijsku teoriju i praksu*, 141, 4, 403-410.
35. Ravelli, A., Viola, S., Ruperto, N., Corsi, B., Ballardini, G., Martini, A. (1997): Correlation between conventional disease activity measures in juvenile chronic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 56, 3, 197–200.
36. Rosenblum, S., Sachs, D., Schreuer, N. (2010): Reliability and Validity of the Children's Leisure Assessment Scale. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 64, 4, 633-641.
37. Rosenzweig, J. K., Nabors, L. (2013): Pain Coping Strategies for Children with Arthritis. *BioMed Research International*, 2013: 3 pages.
38. Rosić, V. (2005): Slobodno vrijeme – slobodne aktivnosti: [priručnik za uspješno organiziranje i vođenje]. Rijeka: Naklada Žagar.
39. Russo, E., Trevisi, E., Zulian, F., Battaglia, M.A., Viel, D., Facchin, D., Chiusso, A., Martinuzzi, A. (2012): Psychological profile in children and adolescents with severe course Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Scientific World Journal*, 2012: 7 pages
40. Stenseth, A.M. (2015): Being bullied, quality of life and gender; A quantitative study of students at lower secondary school on bullying and self-perceived quality of life. Master's Degree Programme in education. UiT The Arctic University of Norway.

41. Stevanović, D. (2008): Upitnik za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravljem u pedijatriji, I deo – opšte smernice za selekciju. *Vojnosanitetski pregled*, 65, 6, 469-472.
42. Strnad Pešikan, M., Benjak, T. (2010): *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja*. Zagreb: Medicinska naklada.
43. Stucki, G. (2005): International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84, 10, 733-740
44. Tambić Bukovac, L., Perica, M. (2016): Juvenilni idiopatski artritis. *Reumatizam*, 63, 1, 53-58.
45. Tarakci, E., Yeldan, I., Kaya Mutlu, E., Baydogan, S.N., Kasapcopur, O. (2011): The relationship between physical activity level, anxiety, depression, and functional ability in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Clinical Rheumatology*, 30, 11, 1415–1420.
46. Toledo, M.M., Martini, G., Gigante, C., Da Dalt, L., Tregnaghi, A., Zulian, F. (2006): Is there a role for arthroscopic synovectomy in oligoarticular juvenile idiopathic arthritis? *The Journal of rheumatology*, 33, 9, 1868–1872.
47. Towner, S.R., Michet, C.J. Jr., O'Fallon, W.M., Nelson, A.M. (1983): The epidemiology of juvenile arthritis in Rochester, Minnesota 1960-1979. *Arthritis and Rheumatism*, 26, 10, 1208-1213.
48. Vuletić, G., Misajon, R. (2011): Subjektivna kvaliteta života: povijesni pregled. U: Vuletić, G. (ur.): *Kvaliteta života i zdravlje* (str.9-12.). Osijek: Filozofski fakultet u Osijeku
49. Wallace, C. A. (2006): Current management of juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 20, 2, 279–300.
50. Weigl, M., Cieza, A., Cantista, P., Stucki, G. (2007): Physical disability due to musculoskeletal conditions. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 21, 1, 167-190.

WEB SADRŽAJ:

1. Arthritis and connective tissue disorders. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Obgyn Key: <https://obgynkey.com/arthritis-and-connective-tissue-disorders/>
2. Arthritis in Children. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Sunny Health..lighting Brighter Paths: <http://sunnyhealth.blogspot.com/2013/06/arthritis-in-children.html>
3. Čeljusni zglob. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Struna-Hrvatsko strukovno nazivlje: <http://struna.ihjj.hr/naziv/celjusni-zglob/16009/>
4. Dijagnostička blokada sakroilijakalnog zgloba. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Arithera specijalna bolnica: <https://arithera.hr/hr/spm-dijagnosticke-metode-blog/240-dijagnosti%C4%8Dka-blokada-sakroilijakalnog-zgloba>
5. JIA-terapijski principi i funkcionalna procena. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Soko-banja.rs: <http://soko-banja.rs/dokumenta/Hristina%20Colovic.pdf>
6. Juvenile Arthritis. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Playing with words 365: <http://www.playingwithwords365.com/juvenile-arthritis/>
7. Juvenile enthesitis related-ERA. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici About Kids Health: <http://www.aboutkidshealth.ca/En/HealthAZ/ConditionsandDiseases/InflammatoryConditions/Pages/Juvenile-Enthesitis-Related-Arthritis-ERA.aspx>
8. Juvenile Idiopathic Arthritis. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Rady Children's Hospital San Diego: <https://www.rchsd.org/health-articles/juvenile-idiopathic-arthritis-2/>
9. Medicinski rječnik. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Pliva Zdravlje: [http://www.plivazdravlje.hr/medicinski-leksikon/5563/Paraartikularni?plivahealth\[term\]=5563](http://www.plivazdravlje.hr/medicinski-leksikon/5563/Paraartikularni?plivahealth[term]=5563)
10. Uveitis. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici MSD priručnik dijagnostike i terapije: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/oftalmologija/uveitis>
11. Vi pitate,naši liječnici odgovaraju! Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici Ordinacija.hr: <http://ordinacija.vecernji.hr/halo-doktore/pitanja/sto-znaci-kratica-anf/>
12. Zglobna bol, poliartikularna. Posjećeno 13.6.2018. na mrežnoj stranici MSD priručnik simptoma bolesti: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-simptomi/zglobna-bol-poliartikularna>

POPIS SLIKA

Slika 1. Zdravi zglob vs. Upalni artritični zglob	12
Slika 2. Osip kod sistemskog tipa JIA	13
Slika 3. Asimetrična upala velikih zglobova donjih ekstremiteta u oligoartikularnom obliku JIA	13
Slika 4. Daktilitis kod juvenilnog psorijatičnog artritisa	16
Slika 5 Geni izvan HLA povezani s JIA	18
Slika 6. Klinička slika JIA	19
Slika 7. Asimetrija upalnog desnog temporomandibularnog zgloba koja uzrokuje propadanje desnog kraka čeljusti kod poliartritisa	21
Slika 8. Zglobovi najčešće pogodoeni ERA-om (eng. Enthesitis related arthritis)	22
Slika 9. Snimka pomoću MRI kod pacijenta s ERA-om; upala lijevog sakroilijakalnog zgloba	22
Slika 10. Usmjeravanje odrednica slobodnog vremena	26
Slika 11. Međuodnos sastavnica ICF-a	27

POPIS TABLICA

Tablica 1: Usporedba različitih klasifikacija JIA	14
Tablica 2: Obilježja bolesnika s JIA ovisno o tipu bolesti.....	16
Tablica 3: Povezanost HLA i JIA	18