

SPECIFIČNOSTI SESTRINSKE SKRBI ZA DJECU SA SAPHO SINDROMOM

BRUNO BOLVANAC, IVANA STOJANOVIĆ*

Uvod: SAPHO sindrom (sinovitis, akne, pustuloza, hiperostoza, osteitis) rijedak je autoimuni poremećaj koji obuhvaća upalne promjene kostiju, zglobova i kože. Zbog nejasne etiologije i nespecifičnih simptoma često se kasno dijagnosticira, što otežava liječenje i skrb.

Cilj: Cilj rada je kroz prikaz najnovije dostupne literature o SAPHO sindromu opisati etiologiju, epidemiologiju, kliničku sliku, postavljanje dijagnoze, liječenje i specifične zadatke medicinske sestre u planiranju i provođenju sestrinske skrbi u pedijatrijskoj populaciji.

Metode: Pretraživana je medicinska i sestrinska relevantna literatura uključujući baze podataka: Hrčak, PubMed, Google Scholar. Prilikom izrade rada uključeni su radovi ne stariji od 5 godina.

Rasprava: Sindrom SAPHO rijetka je bolest s prevalencijom od 1 na 10.000, pogađa uglavnom odrasle osobe, iako je uočena i u pedijatrijskoj populaciji, posebice u adolescenciji. Primarne kliničke značajke SAPHO sindroma povezane su s problemima s kožom, kostima i zglobovima. Dijagnoza se postavlja na temelju kliničke procjene, nalaza scintigrafije, MR-a i PET CT-a. Liječenje je usmjereno na ublažavanje bolova i smanjenje upalnih procesa. Specifičnosti sestrinske skrbi za oboljele usmjerene su na edukaciju o bolesti, pravilnom uzimanju propisane terapije, njezi kože te pružanju psihološke podrške.

Zaključak: Skrb za djecu sa SAPHO sindromom zahtijeva holistički i multidisciplinarni pristup u kojem medicinske sestre imaju ključnu ulogu. Njihova stručnost u praćenju simptoma, pružanju podrške i edukaciji doprinosi poboljšanju kvalitete života oboljele djece i njihovih obitelji. Daljnja istraživanja potrebna su kako bi se razvile specifične smjernice za sestrinsku praksu u skrbi za ovu skupinu pacijenata.

Deskriptori: AUTOIMUNE BOLESTI, KVALITETA ŽIVOTA, PEDIJARIJA, SAPHO SINDROM, SESTRINSKA SKRB

UVOD

*Klinika za pedijatriju
Klinički bolnički centar Osijek

Adresa za dopisivanje:
Bruno Bolvanac, univ.mag.med.techn.
Klinika za pedijatriju
Klinički bolnički centar Osijek
E-mail: bolvanac.bruno@kbco.hr

SAPHO (sinovitis, akne, pustuloza, hiperostoza, osteitis) sindrom rijedak je autoimuni poremećaj koji obuhvaća upalne promjene na kostima, zglobovima i koži. Liječenje ovog sindroma je često otežano zbog nejasne etiologije i nespecifičnih

simptoma što može dovesti do kasnog postavljanja dijagnoze (1-4). Iako uzrok ovog sindroma nije potpuno razjašnjen, vjeruje se da je on multifaktorskog porijekla. SAPHO sindrom često se susreće kod djece i adolescenata te ima dosta sličnosti s kroničnim rekurentnim multifokalnim osteomijelitisom (2, 5, 6). Epidemiološki podaci o SAPHO sindromu u djece su ograničeni (6-8). Sindrom se može javiti u svim dobnim skupinama. Kod djece se simptomi često očituju kao bolovi u kostima i zglobovima te promjenama na koži poput pustuloza, teških oblika akni ili psorijaze (7, 9, 10). Dijagnoza se postavlja temeljem anamneze, kliničkog pregleda te rezultatima scintigrafije, MR-a i CT-a (11). Liječenje je usmjereno na suzbijanje boli i smanjenje upalnih procesa (12). SAPHO sindrom narušava kvalitetu života djeteta i njegove obitelji zbog dugotrajnih simptoma poput boli, ograničene pokretljivosti te emocionalnih i socijalnih izazova. Sestrinska skrb za djecu sa SAPHO sindromom zahtijeva sveobuhvatan i prilagođeni pristup (13, 14).

CILJ

Cilj rada je kroz prikaz najnovije dostupne literature o SAPHO sindromu opisati etiologiju, epidemiologiju, kliničku sliku, postavljanje dijagnoze, liječenje i specifične zadatke medicinske sestre u planiranju i provođenju sestrinske skrbi u pedijatrijskoj populaciji.

METODE

Pretraživana je medicinska i sestrinska relevantna literatura uključujući baze podataka: Hrčak, PubMed, Google Scholar. Tijekom pretraživanja, pronađeno je 67 različitih znanstvenih i stručnih članaka na zadanu temu. Prilikom izrade rada uključeno je ukupno 30 članaka, uglavnom ne starijih od 5 godina. Važno je za napomenuti da je u bazama relevantne literature trenutno prisutan vrlo mali broj objavljenih radova na ciljanu temu sestrinske skrbi

djece oboljele o SAPHO sindromu, stoga ujedno ovaj rad predstavlja jedan veliki doprinos za buduća istraživanja.

RASPRAVA

Etiologija

Etiologija SAPHO sindroma u djece je složena i multifaktorijska, uključujući genetske, imunološke, infektivne i okolišne čimbenike (1). Istraživači su uočili da postoji moguća veza između varijacije gena i osjetljivosti na bolest, što samim time pokazuje da postoji genetska predispozicija za SAPHO sindrom (15, 16). Neke bakterije, poput *Cutibacterium acnes*, mogu biti pokretački čimbenik za razvoj sindroma, iako također i neki drugi patogeni poput *Staphylococcus aureus*, *Actinomyces* i *Haemophilus parainfluenzae* mogu biti identificirani u nekim slučajevima (17). Naime, neki čimbenici okoline također mogu utjecati na razvoj SAPHO sindroma, uključujući prehranu, životne navike te izloženost toksinima i zagađivačima (2, 16). Točna etiologija sindroma i dalje ostaje nepoznata, iako se smatra da je najvjerojatnije uzrokovan autoimunim reakcijama organizma potaknutih nekim infektivnim agensima u osoba koje imaju genetske predispozicije (1).

Epidemiologija

Unatoč tome što je rijedak, slučaj sindroma SAPHO postaje sve prepoznatljiviji u pedijatrijskoj populaciji, zbog različitih kliničkih slika i preklapanja s drugim bolestima, istraživanje epidemiologije u djece i dalje se smatra izazovom (1, 6, 16). U pedijatrijskoj populaciji CRMO se smatra jednom verzijom SAPHO sindroma s učestalošću od 1 na 160.000 do 1 na 2.000.000 ovisno o geografskoj lokaciji (1, 16). Prosječna dob početka razvijanja simptoma kod djece je oko 10 godina iako su zabilježeni slučajevi i kod mlađih pacijenata (1, 2, 14).

Klinička slika

SAPHO sindrom se u pedijatrijskoj populaciji manifestira složenom interakcijom koštanih, zglobnih i kožnih promjena. U pedijatrijskih pacijenata sa SAPHO sindromom, sternoklavikularni i sternokostalni zglobovi čine najčešće mjesto početnih simptoma. Bol se javlja kao prva tegoba u 70-80% slučajeva, praćena lokaliziranim otokom, crvenilom i palpacijom osjetljivošću. Hiperostoza sternuma i klavikula može dovesti do vidljivog zadebljanja koštanih struktura, što se radiografski manifestira sklerotičnim promjenama i suženjem medularnog kanala (2, 10). Do 30% djece razvije upalu sakroilijakalnih zglobova ili kralježnice, što se klinički manifestira ukočenosti leđa i ograničenom pokretljivošću. Periferni zglobovi, kao što su koljena, gležnjevi i zglobovi šaka, zahvaćeni su u 40-50% slučajeva, s dominacijom oligoartikularnog obrasca (7, 9). Kožne promjene mogu prethoditi, pratiti ili se javiti neovisno o koštano-zglobnim simptomima. U 60% pedijatrijskih slučajeva dermatološke manifestacije se razvijaju unutar dvije godine od pojave osteitisa. Akne konglobata i fulminans čine najteže oblike kožnih manifestacija s tendencijom formiranja dubokih čvorića i cističnih lezija na licu, vratu i gornjem dijelu trupa. Palmoplantarna pustuloza karakterizirana sterilnim žučkastim pustulama na dlanovima i tabanima, prisutna je u 15-20% djece, često s histološkim preklapanjem s psorijazom (10, 11, 15). Hidradenitis suppurativus, kronična upala apokrinih žlijezda, javlja se u 5-10% adolescenata s ovim sindromom, često komplicirajući lokalnom fibrozom i formiranjem fistula (2, 14, 16).

Postavljanje dijagnoze

Recentna istraživanja ukazuju na potrebu multidisciplinarnog pristupa koji uključuje detaljnu anamnezu, klinički pregled, napredne slikovne metode te isključivanje drugih sličnih stanja (2). Dva

najčešće korištena dijagnostička okvira su kriteriji po Kahn i Benhamou. Kahnovi kriteriji zahtijevaju prisutnost barem jednog od uključujućih kriterija uz isključenje infektivne, tumorske ili degenerativne etiologije (18). Uključujući kriteriji jesu: 1) CRMO sa ili bez kožnih promjena; 2) sterilne akutne ili kronične upalne zglobove promjene udružene sa pustularnim psorijatičnim pustulozama, aknama ili hidradenitisom; 3) sterilni osteitis udružen sa kožnim promjenama (18). Rezultati laboratorijskih nalaza kod SAPHO sindroma su općeniti i mogu varirati ovisno o fazi bolesti (2, 7). Radiološke metode su ključne za detekciju i praćenje razvoja SAPHO sindroma. Scintigrafija kostiju ostaje zlatni standard za otkrivanje kožnih lezija, posebno u početnim fazama bolesti kada su redoviti rendgenski nalazi obično uredni. Magnetna rezonancija (MR) pridonosi većoj osjetljivosti u procjenjivanju koštanih edema i upale mekih tkiva s prednostima što ne izlaže djecu ionizirajućem zračenju. Kompjutorizirana tomografija (CT), korisna je za analizu strukturnih promjena poput hiperostoze (9-11).

Liječenje

SAPHO sindrom zahtijeva kombinirani terapijski pristup. Trenutno dostupne strategije uključuju: nesteroidne protuupalne lijekove, kortikosteroide, bisfosfonate, biološke, adjuvantne te eksperimentalne terapije (12). Nesteroidni protuupalni lijekovi poput naproksena i ibuprofena ostaju prva linija za blage slučajeve, no samo 20-30% djece postiže trajnu remisiju (2, 12, 19). Kod refraktornih slučajeva, intravenozni bisfosfonati (pamidronat) smanjuju bol i osteitis u 70% pacijenata inhibicijom osteoklasta. TNF-a inhibitori (adalimumab, etanercept) pokazuju 60-70% učinkovitosti kod sakroileitisa, ali mogu pogoršati kožne simptome (1, 20, 21). JAK inhibitori (tofacitinib) brzo smanjuju simptome unutar 4-6 tjedana, ali

dugoročna primjena u djece nije potvrđena (22). Adjuvantno, antibiotici se koriste kod sumnje na infekciju s *Cutibacterium acnes* (1, 20, 21). Od kirurških tretmana, artroplastika se koristi za teške osteonekrotične lezije ili sekundarne osteoartritis s dobrim funkcionalnim ishodima kod 80-90% slučajeva (2, 12). Glavni izazovi liječenja uključuju nedostatak pedijatrijskih smjernica i 30-40% rizik relapsa unutar 5 godina. Multidisciplinarni pristup, uključujući ranu eskalaciju terapije i individualizirane kombinacije, ključan je za optimizaciju ishoda liječenja (12, 19).

SPECIFIČNOSTI SESTRINSKE SKRBI U PEDIJATRIJSKOJ POPULACIJI

Uloga medicinske sestre ključna je u koordinaciji multidisciplinarnog tima koji se sastoji od reumatologa, dermatologa, fizioterapeuta, psihologa i ostalih stručnjaka (2, 14). Specifičnosti sestrinske skrbi za oboljele usmjerene su na edukaciju o bolesti, pravilnom uzimanju propisane terapije, njezi kože te pružanju psihološke podrške.

Kontrola boli i ublažavanje simptoma bolesti

Početna zadaća medicinske sestre u upravljanju i kontroli boli je sustavna procjena intenziteta i karakteristika boli uz korištenje pedijatrijskih prilagođenih mjernih instrumenata. Kod mlađe djece primjenjuju se skale kao što su FLACC ili Wong-Baker skala, dok se za stariju djecu i adolescente može koristiti vizualno-analogni skala (VAS) (23). Ključna uloga je u primjeni i nadzoru farmakološke terapije. Medicinska sestra mora osigurati pravilan način i vrijeme primjene lijeka, educirati obitelj o mogućim reakcijama te dokumentirati terapijski odgovor (19-21).

Medicinska sestra treba koristiti i razne nefarmakološke metode za ublažavanje simptoma. Korištenje toplih oblo-

ga može pomoći u smanjenju ukočenosti zglobova, dok se hladni oblozi primjenjuju kod akutnih upala. Fizikalne vježbe prilagođene dobi i tjelesnom statusu djeteta pomažu u očuvanju pokretljivosti i sprječavanju slabljenja mišića. Psihološke tehnike poput distrakcije (igranje igara ili slušanje glazbe) i dubokog disanja mogu pomoći u umanjenju osjećaja boli tijekom izvođenja određenih medicinskih zahvata (21, 24, 25). Od ključne važnosti je prilagoditi tehnike djetetovoj dobi kako bi se potakla suradljivost te ujedno dovelo do smanjenja razine stresa.

Edukacija djeteta i obitelji

Potrebno je redovito pratiti stanje djetetove kože kako bi mogli pratiti napredovanje bolesti i provesti evaluaciju. Preporuke su usmjerene na konzumiranje zdravije prehrane s manjim unosom šećera i masne hrane te redovito provođenje tjelesne aktivnosti. Važno je educirati roditelje i dijete o pravilnoj njezi kože te pravilnom održavanju higijene lica i ruku te izbjegavanju dodirivanja kožnih promjena kako bi se spriječio razvoj sekundarnih infekcija. Važno je naglasiti značaj edukacije o upotrebi blagih sredstava za čišćenje kože, primjenjivanju lokalnih terapija i zaštiti tijela od izlaganja sunčevoj svjetlosti (26-28).

Pružanje psihosocijalne podrške

Medicinska sestra igra važnu ulogu u pružanju psihosocijalne podrške djetetu koje boluje od SAPHO sindroma i njegovoj obitelji tako što se usredotočuje na edukaciju o bolesti kao i pružanju emocionalne podrške kako bi im barem malo olakšala prilagodbu toj dugotrajnoj kroničnoj bolesti. Emocionalna podrška uključuje aktivno slušanje i razgovor o strahovima povezanim s bolovima, fizičkim ograničenjima te osjećajem socijalne izolacije. Važno je da medicinska sestra pomogne djetetu da izrazi svoje emocije

kroz prilagođene komunikacijske tehnike poput crtanja, što je posebno važno kod manje djece (18, 24). Obitelji bi trebale biti informirane o načinima suočavanja djeteta s tjeskobom i depresijom koje se često javljaju uz kroničnu bol i kožne promjene (28). Važno je redovito pratiti emocionalno stanje i pažljivo promatrati djetetovo ponašanje, jer anksioznost i depresija mogu rezultirati suicidalnim mislima ili pak samoozljeđivanjem. Upravo zbog toga važno je da medicinska sestra pravovremeno uoči rizična ponašanja te nastoji spriječiti neželjene događaje. Medicinska sestra surađuje s ostalim zdravstvenim stručnjacima kako bi osigurala sveobuhvatan holistički pristup djetetu (29, 30). Neprekidnom procjenom psihosocijalnih potreba s ciljem poboljšanja kvalitete života, medicinska sestra treba osigurati da psihosocijalna podrška bude prilagođena svim novonastalim promjenama u tijeku bolesti (28, 30).

ZAKLJUČAK

Sestrinska skrb djeteta sa SAPHO sindromom zahtijeva multidisciplinarni pristup koji je usmjeren na ublažavanje dugotrajne boli, upravljanje simptomima te pružanje psihosocijalne podrške djetetu i njegovoj obitelji. Budući da je ovaj sindrom rijedak i da se javlja u različitim oblicima kod svake osobe koja ga razvije, u pedijatrijskoj populaciji medicinske sestre moraju prilagoditi svoje intervencije sukladno specifičnostima. Psihološko savjetovanje treba obuhvatiti metode za suočavanje s anksioznošću i depresijom koje proizlaze iz vidljivih kožnih promjena te ograničenja u obavljanju fizičkih aktivnosti. Obitelj djeteta trebala bi dobiti podršku kroz edukaciju o dugoročnim perspektivama i mogućnostima za uključivanjem djeteta u društvo. Ističe se potreba za daljnjim istraživanjima s ciljem izrade terapijskih algoritama za pedijatrijsku populaciju te razvoja upitnika za procjenu kvalitete života specifičnih za SAPHO sindrom. U buduću

samo putem kontinuiranog provođenja različitih kliničkih istraživanja i prikazima slučajeva oboljele djece, omogućiti će se unaprjeđenje sestrinske skrbi za ovu rijetku, ali izrazito ozbiljnu bolest.

LITERATURA

1. Kyriazi N, Papamerouriou YM, Maritsi D, Dargara MA Sr, Michalarakis J. Pediatric Synovitis, Acne, Pustulosis, Hyperostosis, Osteitis (SAPHO) Syndrome: Diagnostic Challenges and Treatment Approach. *Cureus*. 2020; 12 (4): e7595.
2. Pérez MV, Belén Sevilla Pérez. SAPHO Syndrome in Childhood. A Case Report. *Reumatol. Clin.* 2017; 14 (2): 109-12.
3. Fania L, Moro F, Clemente A, Sordi D, Scarabello A, Mazzanti C, Caggiati A, Zecchi V, Panebianco A, Cassotta G, Abeni D. Successful treatment of Sapho syndrome and hidradenitis suppurativa: A therapeutic challenge. *Dermatol Ther.* 2020; 33 (3): e13453.
4. Bah DrA, Garba HAA, Bouchrane R, Adogle LM, Tagne VL, Kante AT, et al. SAPHO Syndrome: About an Observation and Review of the Literature. *SAS J Med.* 2022; 6 (9): 624-7.
5. Munivrana Skvorc H, Skvorc M, Kobal IM, Senjug Perica M, Tambic Bukovac L. Sapho Syndrome in Childhood. *SJMCR.* 2021; 9 (1): 34-8.
6. Kishimoto M, Taniguchi Y, Tsuji S, Ishihara Y, Deshpande GA, Maeda K, et al. SAPHO syndrome and pustulotic arthro-osteitis. *Mod. Rheumatol.* 2021; 32 (4): 665-74.
7. Liu S, Tang M, Cao Y, Li C. Synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis, and osteitis syndrome: review and update. *TAMD.* 2020; 12: 1759720X2091286.
8. Al-Housni O, Alonso JM, Thornburg M, Cancio E. Clinical and Radiological Identification and Management of SAPHO Syndrome. *HCA Healthc J Med.* 2024; 5 (4): 449-52.
9. Zahid M, Vishwanatham V, Nasir I. Challenges in Diagnosing SAPHO Syndrome: A Multidisciplinary Perspective. *Cureus.* 2024; 16 (10): e71897.
10. Wu N, Shao Y, Huo J, Zhang Y, Cao Y, Jing H, et al. Clinical characteristics of pediatric synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis, and osteitis (SAPHO) syndrome: the first Chinese case series from a single center. *Clin. Rheumatol.* 2020; 40 (4): 1487-95.

11. Maccora I, Marrani E, Maniscalco V, Mastrolia MV, Pagnini I, Simonini G. Diagnostic challenge of synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis, and osteitis (SAPHO) syndrome in pediatric age: A monocentric case series. *Mod. Rheumatol.* 2021; 31 (6): 1228-31.
12. Li SWS, Roberts E, Hedrich C. Treatment and monitoring of SAPHO syndrome: a systematic review. *RMD.* 2023; 9 (4): e003688.
13. Ferraioli M, Levani J, De Luca R, Matucci-Cerinic C, Gattorno M, Guiducci S, et al. What Is New and What Is Next for SAPHO Syndrome Management: A Narrative Review. *J. Clin. Med.* 2025; 14 (4): 1366.
14. Campbell V, Jackson P, Devereux C. A pediatric case of SAPHO-CNO syndrome with clinical correlation between cutaneous and osteoarticular features. *Eur. J. Rheumatol.* 2020; 7 (4): 195-8.
15. Przepiera-Będzak H, Brzosko M. SAPHO syndrome: pathogenesis, clinical presentation, imaging, comorbidities and treatment: a review. *Postepy Dermatol Alergol.* 2021; 38 (6): 937-42.
16. Orphanet. SAPHO syndrome. 2019. Dostupno na adresi: <https://www.orpha.net/en/disease/detail/793>. Datum pristupa: 20.2.2025.
17. Berthelot JM, Corvec S, Hayem G. SAPHO, autophagy, IL-1, FoxO1, and Propionibacterium (Cutibacterium) acnes. *Joint Bone Spine.* 2018; 85 (2): 171-6.
18. Rukavina I. SAPHO syndrome: a review. *J Child Orthop.* 2015; 9 (1): 19-27.
19. Cheng W, Li F, Tian J, Xie X, Chen JW, Peng XF, et al. New Insights in the Treatment of SAPHO Syndrome and Medication Recommendations. *J. Inflamm. Res.* 2022; 15: 2365-80.
20. Akçaboy M, Bakkaloğlu-Ezgü SA, Büyükkaragöz B, İsiyel E, Kandur Y, Hasanoğlu E, et al. Successful treatment of a childhood synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis and osteitis (SAPHO) syndrome with subcutaneous methotrexate: A case report. *Turk. J. Pediatr.* 2017; 59 (2): 184-8.
21. Huang H, Zhang Z, Zhao J, Hao Y, Zhou W. The effectiveness of treatments for patients with SAPHO syndrome: a follow-up study of 24 cases from a single center and review of literature. *Clin. Rheumatol.* 2020; 40 (3): 1131-9.
22. Sun Q, Gu Q, Jiang H, Li W, Lin Z, Li C, et al. Is JAK effective in treating recurrent SAPHO syndrome? TwHF might be a good choice. *Medicine.* 2024; 103 (29): e38848-8.
23. Faccioli SC, Tacla MTGM, Rossetto EG, Collet N. The management of pediatric pain and the perception of the nursing team in light of the Social Communication Model of Pain. *BrJP.* 2020; 3 (1).
24. Cetinkaya S. Pain Management in Pediatric Nursing. *Open J. Pediatr.* 2023; 13 (3): 379-93.
25. Jurik AG, Klicman RF, Simoni P, Robinson P, Teh J. SAPHO and CRMO: The Value of Imaging. *Semin Musculoskelet Radiol.* 2018; 22 (2): 207-24.
26. Manjunatha D. 13 tips for managing teen acne. Mayo Clinic. 2021. Dostupno na adresi: <https://www.mayoclinichealthsystem.org/hometown-health/speaking-of-health/tips-for-managing-teen-acne>. Datum pristupa: 23.2.2025.
27. Husney A. Acne: Care Instructions. MHA. 2023. Dostupno na adresi: <https://myhealth.alberta.ca/Health/aftercareinformation/pages/conditions.aspx?hwid=uf7818>. Datum pristupa: 23.2.2025.
28. Lebwohl MG, Heymann WR, Coulson IH, Murrell DF. SPEC - Treatment of Skin Disease, 6th Edition, 12-Month Access, eBook. Elsevier Health Sciences; 2021.
29. Patel K, Cohen B. Acne vulgaris in teenagers. *Contemporary PEDS Journal.* 2021; 38 (8).
30. Gieler U, Gieler T, Kupfer JP. Acne and quality of life - impact and management. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015; 29 (4): 12-4.

Summary

SPECIFICITIES OF NURSING CARE FOR CHILDREN WITH SAPHO SYNDROME

Bruno Bolvanac, Ivana Stojanović

Introduction: SAPHO syndrome (synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis, osteitis) is a rare autoimmune disorder that involves inflammatory changes in the bones, joints, and skin. Due to the unclear etiology and nonspecific symptoms, it is often diagnosed late, which makes treatment and care difficult.

Objective: The aim of the paper is to describe the etiology, epidemiology, clinical picture, diagnosis, treatment and specific tasks of the nurse in planning and implementing nursing care in the pediatric population through the presentation of the latest available literature on SAPHO syndrome.

Methods: Medical and nursing literature was searched, including databases: Hrčak, PubMed, and Google Scholar. During the creation of the paper, scientific papers not older than 5 years were included.

Discussion: SAPHO syndrome is a rare disease with a prevalence of 1 in 10,000, affecting mainly adults, although it has also been observed in the pediatric population, especially in adolescence. The primary clinical features of SAPHO syndrome are associated with problems with the skin, bones and joints. The diagnosis is made based on clinical assessment, scintigraphy, MRI and PET CT findings. Treatment is aimed at relieving pain and reducing inflammatory processes. The specifics of nursing care for patients are focused on education about the disease, proper use of prescribed therapy, skin care and providing psychological support.

Conclusion: The care for children with SAPHO syndrome requires a holistic and multidisciplinary approach in which nurses play a key role. Their expertise in symptom monitoring, support and education contributes to improving the quality of life of affected children and their families. Further research is needed to develop specific guidelines for nursing practice in the care of this group of patients.

Descriptors: AUTOIMMUNE DISEASES, LIFE QUALITY, PEDIATRICS, SAPHO SYNDROME, NURSING CARE