



JIA



Juvenilní Idiopatická Artritida

vznik u dítěte pod 16 let
z neznámých příčin
zánět kloubů

Po sdělení diagnózy může rodiče provázet šok, nejistota či strach z budoucnosti. Nezaufejte, nejste v tom sami.

JIA postihuje přibližně 1 dítě z 1000. Přinášíme Vám 10 tipů, jak se z JIA nezbáznit a jít i s touto diagnózou v rodině již spokojeně.

1. Včasná diagnóza je základ

Malé děti si často na problémy a bolesti nestěžují buď proto, že to ještě nedovedou pojmenovat, nebo se snaží samy si ulevit. Časnými příznaky mohou být otoké a horké klouby, ranní ztuhlost, pomalý pohyb, neobvyklý způsob chůze, lezení či jiného pohybu, vysoká únava, horečka, oční záněty, podrážděnost či ztráta chuti k jídlu. Je třeba nepodceňovat časně a nespecifické příznaky. Při brzké diagnóze může být léčba velmi úspěšná a předejde se tak budoucím deformitám kloubů a narušení vývoje. Návštěvu lékaře neodkládejte.

2. Váš lékař váš partner

Komunikujte s lékařem o všem, co se Vašeho dítěte týká. Můžete si vést deník, kam si budete zapisovat projevy nemoci, průběh dne, další onemocnění, vedlejší účinky léků a další. Ptejte se na vše, co Vás zajímá. Špatná otázka neexistuje.

Můžete si své otázky dopředu zapsat, abyste na nic nezapomněli. Mějte na paměti, že JIA s sebou může přinášet i jiné než kloubní projevy. Proto je někdy důležité navštěvovat kromě revmatologa i další odborné lékaře (oční lékař, fyzioterapeut atd.) a komunikovat s nimi.

3. Dodržujte předepsanou léčbu

Je důležité dodržovat léčbu, kterou Vám lékař pro Vaše dítě předepíše a doporučí. Vám oběma jde především o to, dítěti ulevit od bolesti a zánětu. Buďte trpěliví, u některých léků může trvat až 6 týdnů, než začnou působit. Mluvte se svým lékařem předtím, než se rozhodnete nějakou léčbu sami ukončit či změnit.

4. Čtěte a zajímejte se o JIA

Informujte se o onemocnění Vašeho dítěte, čtěte a zajímejte se o novinky, které souvisí s léčbou JIA. Budete tak moci lépe komunikovat s lékařem a pozitivně ovlivňovat zdravý vývoj svého dítěte. Využijte webových stránek patientské organizace, kde najdete mnoho odkazů na další texty a materiály. V případě hledání informací na internetu dějte pozor na důvěryhodnost zdroje.

5. Komunikujte s učiteli a vedoucími

Dítě stráví ve škole velkou část svého života, proto je důležité, aby mělo pro nejlepší možný rozvoj svého potenciálu připraveny vhodné podmínky. Učitelé by měli vědět o projevech a omezeních, které JIA přináší. Informujte je o onemocnění Vašeho dítěte, předejte jim informační brožurku, odpovězte na jejich otázky. Otevřená komunikace mezi rodičem a školou může přispět zdravému vývoji dítěte. Učitelé tak lépe pochopí častou absenci a návštěvy lékaře, omezení v tělesné výchově či bolesti a další příznaky JIA a budou ochotni se podílet na tvorbě vhodného učebního prostředí pro dítě. Učitelé by také měli vědět, že vedle fyzických obtíží je dítě s JIA stejné, jako ostatní děti,

a nemělo by být vyčleňováno z kolektivu a veškerých aktivit, pokud mu to zdravotní stav dovolí.

6. Pohybem ku zdraví



Všechny děti by měly být podporovány k fyzické aktivitě. Pravidelný pohyb udržuje hybnost kloubů. Důsledkem bolesti a projevů nemoci jsou však děti s JIA někdy limitovány v tom, co mohou dělat. Děti by se měly zapojit do takových aktivit, při kterých je jim dobře a které je baví. Doporučované jsou zejména plavání, chůze, jízda na kole. V období aktivního zánětu může být potřebné aktivitu omezit, ale jakmile se zánět zklidní, je možné se zase vrátit k předchozímu režimu aktivit.

7. Zdravá strava půl zdraví



Děti mohou důsledkem onemocnění v některých obdobích ztratit chuť k jídlu nebo pro ně může být obtížné polykat. Vyvážená strava je důležitá pro zdravý vývoj Vašeho dítěte a může mít vliv na snížení nežádoucích projevů JIA. Součástí stravy by měly být potraviny bohaté na vápník, zdravé tuky, bílkoviny, sacharidy. Omezte cukry, polotovary, procesované potraviny a tužené tuky. Dodržujte pitný režim, který by neměl obsahovat slazené nápoje. V některých případech je potřeba doplňovat vitamíny (např. vitamín D) a minerály za pomoci doplňků stravy. Poradte se se svým lékařem, jestli je to potřeba, a které doplňky jsou nejvhodnější.

8. Důvěřujte svému dítěti



Bolest je subjektivní pocit, a proto je důležité, abyste věřili svému dítěti, když Vám popisuje její povahu a intenzitu. Vnímajte signály svého dítěte, ne vždy bude chtít o bolesti mluvit, ale jeho chování a projevy Vám mohou mnoho



naznačit. Podporujte dítě a důvěřujte mu. Nemusíte se ho neustále ptát, jestli ho něco bolí nebo zda danou aktivitu zvládá. Komunikujte spolu a domluvte se na způsobu, jakým se budete o onemocnění bavit. Podporujte dítě, aby zůstalo aktivní a trávilo čas svými oblíbenými aktivitami a se svými přáteli. JIA je nepředvídatelné onemocnění, nikdy nevíte, kdy přijde další vzplanutí zánětu a bolesti, kdy bude mít dítě lepší a kdy horší den. Nezapomínejte, když nevyjdou nějaké předem domluvené plány. Radujte se ze chvil, kdy je dítěti dobře, a užívejte si přítomný okamžik a společně strávený čas.

9. Rodinný život

Onemocnění v rodině vždy ovlivní celý její systém. Komunikujte se všemi členy rodiny o pocitech, které mají, a otevřeně mluvíte o onemocnění. Sourozenci někdy mohou nemocnému dítěti závidět zvýšenou pozornost rodičů a snížené nároky na fungování v domácnosti. Nezapomínejte na zdravé členy rodiny a věnujte jim také svou pozornost. Nedopusťte, aby se dítě s JIA cítilo vyčleněné nebo mělo pocit, že pro něj platí speciální privilegia. Snažte se také trávit čas společně, některé aktivity či sporty můžete dělat všichni. Kromě zábavy, kterou si užijete, Vás to zocelí jako rodinu.

10. Nebud'te na to sami

Komunikujte se svými blízkými, nebojte se požádat o pomoc, nemusíte vše zvládat sami. Spojte se s dalšími rodiči dětí s JIA. Je úlevné a podporné být v kontaktu s někým, kdo Vám rozumí a kdo má podobnou zkušenost. Najděte si také čas pro sebe a odpočívajte, relaxujte, dělejte to, co Vám pomůže vyčistit si hlavu. Vaše dítě Vás potřebuje klidné a silné.

www.revmaliga.cz

Jsme Kloubíci

Skupina, která sdružuje děti a mládež s revmatickými onemocněními, jejich rodiny a přátele.

Jak pomoci svému Kloubíkovi

Desatero pro rodiče a děti s revmatickým onemocněním

Připravila Revma Liga Česká Republika za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

Kontaktujte nás:

Revma Liga Česká republika, z.s.
Revmatologický ústav
Na Slupi 4, 128 50 Praha 2

e-mail: info@revmaliga.cz
Facebook: [revmaliga](https://www.facebook.com/revmaliga)

 **Revma Liga**
Česká republika


MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

www.revmaliga.cz