

Co je JIA?

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je chronické zánerativní onemocnění kloubů začínající v dětském věku.

JIA postihuje přibližně 1 dítě z 1000.

Dítě s JIA může jeden den běhat, skákat, smát se, hrát si, ale druhý den se vše něco připadatelně zhrozí a nastoupí bolesti, únavu, podřízenost či ztráta chuti k jídlu.

Projevy JIA

JIA často provází bolesti kloubů, ale také další příznaky otoky kloubů, ztuhlost, únavu, bolest sválu, bolest hlavy, oční či kožní onemocnění, v některých případech i onemocnění vnitřních orgánů. Z důvodu možného snížení imunity lécbova může být také častá nemocnost. Onemocnění střídá různe aktivity a remisii (klidu). Když je JIA aktivní, příznaky se mohou objevovat v závažné míře. V období remise může většina příznaků vymizet. Tato období mohou být různě dlouhá.

Neviditelné příznaky

JIA provází příznaky, které mohou být neviditelné. Proto mohou být děti někdy označovány za flákače, simulanty, lháře. Děti s JIA se mohou snažit potíže zakrýt a nestřízovat si, protože se nechtějí odlišovat od ostatních. Je důležité si všimout změn u těchto dětí. Když mají horší den, mohou být pomalejší, podřízenější, stranit se kolektivu, hře se jim sedí, píše, hlási se. Můžete jim pomocí tím, že budou vedět, že se na Vás mohou obrátit, když je něco buď bolest či trápí.

Dítě s JIA jsou vedle svých fyzických problémů stejně jako ostatní děti a jsou schopná dosahovat stejných výsledků ve škole. Jejich stav však může být ovlivněn aktuálním zhoršením příznaků, bolestmi, únavou či léky. Je potřeba, aby měly možnost přizpůsobit aktivity svým momentálním potížím a abychom si všimali jejich projevů a vytvořili jim vhodné podmínky pro dosažení jejich cílů.

Jak se JIA léčí?

Léky, které se při JIA užívají, snižují zánerativní projevy, bolesti kloubů i další příznaky. Některé léky mohou mít, zvláště při užívání vysokých dávek, nežádoucí účinky (bolesti břicha, zmrzlina nádeje, sníženou či zvýšenou chuť k jídlu a další). Součástí léčby může být také fyzioterapie, rehabilitace, lóžerská lécba či ve výjimečných případech i operace. Děti s většinou nemusí brát léky v průběhu školního dne. Poludék ano, měli byste o tom být rodiče informováni.

Důsledkem léčby mohou být děti s JIA návyklnější na infekční onemocnění, která mohou představovat zváženě riziko pro jejich zdraví. Proto byste měli rodiče vždy informovat, pokud se ve škole tyto nemoci (např. plané neštovice, chřipková epidemie) objeví.

Fyzická omezení ve škole

Děti s JIA mají často problémy, především v ranních a dopoledních hodinách

Bolestivé a ztuhlé klouby mohou zhoršovat kvalitu písma i rychlosť psání. Dětem s JIA je někdy potřeba dát více času na psání nebo umoznit použít laptopu nebo tabletu.

Dlouhé sezení způsobuje některým dětem ztuhlost kloubů a bolesti. Je potřeba umožnit dětem protáhnout se po delší době neaktivitě nebo je zapojit do pomocných prací v hodině – rozdávání nebo sbírání sešitů, mazat tabuli, přinést pomůcky. V horších dnech může být pro děti obtížné jen držet tužku, zvednout ruku k přihlásení se, vztít tásku s obědem, nesít tašku s těžkým učebnicem, přesouvat se mezi třídami, přijít do školy včas nebo vůbec vstát z postele. Vaše pochopení a porozumění témto problémům a zbytečné neupozorněním na ně před ostatními spolužáky může dítěti hodně pomoci.

Fyzická aktivita je pro děti s JIA důležitá, ale někdy nejsou schopny zúčastnit se všech aktivit v tělesné výchově jako ostatní. Děti by neměly dělat aktivity, při kterých čít bolest nebo je mají zakázaný od osušujícího léčka, ale neměly by být vyučovány z aktivit, které dělat mohou. Dítě by mělo vědět, že může bolestivým kloubům ulevit a odpočinout si.

Z důvodu vysoké aktivity nemoci nebo potřebných kontrol u odborného léčka může mit dítě vyšší absenci ve škole. Pomozte mu náhradním termínem testu a možností doplnit si zmeškanou látku a úkoly, například od kamaráda ze třídy.

Emoční potíže

Život s bolestivým onemocněním přináší také negativní pocity jako je izolovanost, frustrace, strach z budoucnosti, smutek či stres. Respektujte, pokud dítě nechce, aby jeho spolužáci o onemocnění věděli, nebo mu pomozte potíže třídu sdělit, pokud si to přeje. Jednejte s dítětem stejně, jako s ostatními s vědomím jeho fyzických problémů.

Dítě s JIA chtějí být především stejné jako jejich vrstevníci, dělat stejně věci jako ostatní a být součástí kolektivu.

Spolupráce s rodiči

U dětí s JIA je spolupráce a komunikace s rodiči důležitá.

Naplánujte si schůzku na začátku školního roku a pobavte se o důležitých věcech. Dejte rodičům vědět, že jste otevřeni komunikaci v průběhu školního roku, když to bude z jejich nebo Vaši strany potřeba.

Informujte rodiče o změnách v stavu (fyzickém, nebo emocionálním) jejich dítěte.



Bakerova škála stupňů bolesti



Malá nebo žádoucí bolest
Jste schopni se bolesti přizpůsobit

Velmi mírná
Velmi lehká, sotva ztužetelná

Mírná bolest

Nedostatečná s mnoha aktivitami

Nepříjemná
Menší, lze přirovnat k lehkému ztrápení

Přijatelná
Nápadná, podobná pichnutí injekce

Zneklidňující
Silná, hubká

Velmi zneklidňující¹
Hluboce pronikavá jako vyvrátknutý kostník

Intenzivní
Silná bolest jako je bodnutí někakou včelou

Těžká bolest

Nejste schopni fungovat

Velmi intenzivní
Srovnatelná s průměrnou migrenou

Naprostě hořná
Srovnatelná s porodem nebo silnou migrenou

Nesnesitelná
Nelze ignorovat, nutné ihdy a navštěva lékaře

Jsme Kloubíci

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



Připravila Revma Liga Česká Republika
za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

Kontaktejte nás:

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

e-mail: info@revmaliga.cz
Facebook: revmaliga



www.revmaliga.cz

Ahoj, já jsem Kloubík

aneb S JIA do školy

Příručka pro učitele,
vychovatele a vedoucí
kroužků

