

Vážená pani učiteľka, vážený pán učiteľ!

V záujme zabezpečenia čo najlepšej starostlivosti o našich pacientov, by sme si Vás dovolili požiadať o prečítanie tejto stručnej informácie o **juvenilnej idiopatickej artritíde (JIA)**, pre ktorú sa lieči Váš žiak/Vaša žiačka v reumatologickej ambulancii.

JIA („detská reuma“) je ochorenie, pri ktorom sú zapálené postihnuté kĺby. Zápal je spojený s bolesťou, stuhnutosťou kĺbov a zhoršením ich funkcie, teda pohyblivosťou v kĺbe a v konečnom dôsledku s trvalými deformitami. Ochorenie má chronický priebeh s obdobiami zlepšenia, ale aj zhoršenia. Nedá sa úplne vyliečiť, ale jeho príznaky sa dajú účinne tlmieť. Zápal dlhodobo potláčame medikamentózne a tak predchádzame jeho ničivému pôsobeniu na kĺb. Funkciu kĺbu sa snažíme zlepšiť pravidelným pohybom formou rehabilitácie. Všeobecne platí, že kĺby pacientov s JIA sa musia pravidelne hýbať, ale nesmú sa preťažovať.

Deti s JIA sú mentálne úplne zdravé a za určitých podmienok schopné dosahovať v škole rovnaké výsledky ako ich rovesníci. Ich školský výkon však môže byť ovplyvnený aktuálnym zhoršením klinického stavu, únavou, bolesťami či niektorými liekmi. Napriek tomu v žiadnom prípade nepatria do škôl pre deti s pohybovým postihnutím. Naším cieľom je **zabezpečiť, aby žili plnohodnotný život a naplno využili svoj intelektuálny potenciál**. Výška vzdelania priamo vplyva na kvalitu ich neskoršieho života, keďže vtedy môžu byť pre nich manuálne práce už nemožné. Týmto chceme Vašu pozornosť upriamiť na niektoré skutočnosti, ktoré Vám pomôžu, aby ste mohli byť Vášmu žiakovi v jeho snažení nápomocný/á.

Lieky: Deti väčšinou nevyžadujú podávanie liekov v čase vyučovania, počas viacdňových výletov je však potrebné zabezpečiť ich pravidelné užívanie podľa odporúčaní lekára.

Infekčné ochorenia: Užívanie niektorých liekov môže vyžadovať zvýšenú ochranu detí pred infekčnými ochoreniami, ktoré môžu predstavovať až závažné ohrozenie ich zdravia. V záujme ich ochrany je preto potrebné rodičov detí informovať o epidemiologickej situácii v škole, najmä v prípade výskytu **ovčích kiahní**.

Telesná výchova: Pohyb je dôležitou súčasťou liečby JIA. Vhodné sú plynulé, nezaťažujúce, pravidelené pohyby kĺbov napr. pri plávaní, chôdzi, bicyklovaní. Naopak nevhodné až škodlivé môžu byť nadmerná záťaž (šprint ale aj beh na dlhé trate) a nárazy (skoky, dopady, kontaktné športy). V ideálnom prípade je vhodné dieťa podľa jeho možností zapojiť a nie vylúčiť z hodín telesnej výchovy (účasť na rozcvičke, individuálny program, rýchlochôdza). Pritom je ale potrebné rešpektovať dosiahnutý stupeň poškodenia kĺbov, aktuálnu aktivitu ochorenia a z nich vyplývajúce obmedzenia. Hoci akceptujeme, že uvedený prístup je záťažou pre učiteľa, filozofia „všetko alebo nič“ pri účasti na hodinách telesnej výchovy predstavuje priame poškodzovanie dieťaťa s JIA, vedie k zhoršovaniu jeho zdravotného stavu a prispieva k jeho odlučovaniu od kolektívu rovesníkov. Preto prosíme, **aby ste na hodinách telesnej výchovy Vášmu žiakovi umožnili pohybové aktivity v rámci jeho individuálnych možností**.

„Simulovanie“: Ťažkosti pacientov s JIA bývajú výraznejšie v ranných a doobedňajších hodinách, teda v čase keď je dieťa najčastejšie v škole. Preto jeho výkon na telesnej výchove, schopnosť kresliť, modelovať alebo písať môžu byť v ranných hodinách výrazne horšie ako počas zvyšku dňa. To, že dieťa počas obedňajšej prestávky behá po dvore neznamena, že ráno na telesnej výchove simulovalo; naopak, ranné cvičenie mu pomohlo sa v ten deň „rozhýbať“.

„Neposednosť“: Dlhšie trvajúci pokoj vedie u detí s JIA k stuhnutosťou a bolestivosti kĺbov. Deti inštruujeme, aby sa čo najviac hýbali. Preto je potrebné tolerovať, ak sa dieťa častejšie „mrví na stoličke“ alebo si občas potrebuje „pretiahnuť kosti“. Rovnako je vhodné tieto deti zapojiť do pomocných prác spojených s pohybom (rozdať/pozbierať písomky, utrieť tabuľu, priniesť pomôcky a pod.).

Obmedzenia pri denných aktivitách: Je potrebné obmedziť preťažovanie nosením ťažkých tašiek. Bezpečná záťaž na chrbte predstavuje maximálne 20% telesnej hmotnosti dieťaťa. Preto je vhodné poskytnúť jednu sadu učebníc na doma a jednu na použitie v škole, aby nebolo potrebné tieto prenášať. V pokročilom štádiu ochorenia môže mať dieťa ťažkosti pri chôdzi, držaní predmetov a vyžaduje pomoc napr. pri nosení tácky s jedlom v jedálni. Vtedy je vítané ak sa dá zabezpečiť stabilné miesto na sedenie blízko výdaju jedla.

Písanie: Postihnutie malých kĺbov sa odrazí na kvalite písma ako aj na schopnosti rýchlo písať. Je smutné, keď deti s JIA dostávajú napriek dobrým vedomostiam zlé známky z písomiek a diktátov, lebo pre bolesti prstov nestihnú všetko napísať. Podľa aktuálneho zdravotného stavu je preto potrebné dieťaťu prideliť adekvátne dlhší čas na napísanie písomných prác.

Zhoršenie stavu: Najmä menšie deti s JIA nemusia zhoršenie klinického stavu vnímať ako bolesť, majú tendenciu viac zaostávať, zaujať šetriacu polohu a pokračovať vo svojich aktivitách, pričom svoje ťažkosti neverbalizujú. V prípade, že si takéto správanie všimnete, upozorníte naň, prosím, rodičov, ktorí ho v poobedňajších hodinách už spozorovať nemusia. Môžete tak prispieť k včasnej úprave liečby a skorému zlepšeniu zdravotného stavu dieťaťa.

„Závisť, výsmech, šikana“: Pri dodržiavaní horeuvedených zásad sa dieťa môže ľahko stať obeťou závidy a šikanovania zo strany rovesníkov. V neskorších štádiách sú vzniknuté deformity kĺbov podnetom na výsmech. Prosíme preto, aby ste venovali pozornosť takýmto fenoménom a včas zasiahli. Overeným spôsobom býva priama konfrontácia a vysvetľujúci rozhovor s páchatelmi, z ktorých sa v prípade ich porozumenia môžu stať najlepší pomocníci dieťaťa s JIA.

Voľný čas: Je dôležité, aby ste boli informovaní, že deti s JIA majú nepomerne menej voľného času ako ich zdraví rovesníci. Popri školských povinnostiach musia denne cvičiť, chodiť na rehabilitácie, časť prázdnin trávia rehabilitáciou v kúpeľoch, pri zhoršení stavu vyžadujú hospitalizáciu. Táto vedomosť Vám možno pomôže porozumieť niektorým problematickým situáciám.

Deti s JIA najviac túžia po normálnom živote, spolupatričnosti s rovesníkmi a plnej integrácii do detského kolektívu. Snahou lekárov aj pedagógov by malo byť dosiahnutie ich plného spoločenského uplatnenia v dospelosti. V škole je preto potrebné na ne klásť rovnaké nároky ako na zdravé deti, ale súčasne **vytvoriť podmienky na to, aby tieto mohli spĺňať**. Zároveň môže škola prispieť aj zlepšovaniu zdravotného stavu primeranou a individualizovanou fyzickou záťažou.

Za Váš záujem Vám ďakujeme a tešíme sa na úspechy nášho pacienta - Vášho žiaka.