

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Nikola Hrubá

Juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče

Olomouc 2023

vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „*Juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče*“ zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Evy Urbanovské, Ph.D., uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky.

V Olomouci dne: _____

Podpis

Chci poděkovat paní Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za její odborné vedení práce, rady, trpělivost a vstřícné jednání, které mi při zpracovávání diplomové práce poskytla.

Dále děkuji paní MUDr. Janě Fráňové, za její odborné rady z oblasti medicíny, pomoc, podporu a chuť se mnou spolupracovat při tvorbě příruček pro děti s JIA a jejich rodiče.

A v neposlední řadě chci poděkovat rodičům a jejich dětem s JIA, kteří se zúčastnili výzkumného šetření diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD.....	6
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 REVMATICKÁ ONEMOCNĚNÍ.....	8
1.1 Klasifikace revmatických onemocnění	9
2 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA.....	11
2.1 Historie	11
2.2 Definice	11
2.3 Epidemiologie	11
2.4 Etiologie a patogeneze	12
2.5 Klinický obraz	13
2.6 Formy JIA	15
2.6.1 JIA se systémovým začátkem (Stillova choroba).....	15
2.6.2 JIA polyartikulární séronegativní (RF negativní).....	16
2.6.3 JIA polyartikulární séropozitivní (RF pozitivní).....	16
2.6.4 JIA oligoartikulární perzistující nebo extendovaná.....	17
2.6.5 JIA spojená s entezitidou.....	17
2.6.6 JIA spojená s psoriázou.....	18
2.6.7 JIA nediferencovaná.....	19
2.7 Diagnostika	19
2.7.1 Zdravý dětský kloub, kloubní blokády	19
2.7.2 Anamnéza	20
2.7.3 Fyzikální vyšetření	25
2.7.4 Laboratorní vyšetření	27
2.7.5 Zobrazovací techniky v revmatologii.....	28
2.8 Léčba	30
2.8.1 Farmakoterapie.....	30
2.8.2 Rehabilitace.....	35
2.9 Prognóza a možné komplikace.....	38

3	ŽIVOT A JEHO KVALITA U DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	40
3.1	Sousloví „kvalita života“ a faktory ji ovlivňující	40
3.2	Kvalita života ovlivněná nemocí	42
3.3	JIA ovlivňující způsob života dítěte	44
3.4	Rodina a její člen s diagnostikovanou JIA	46
3.5	Škola a volný čas dítěte s JIA.....	48
3.6	Budoucnost dítěte ovlivněná juvenilní idiopatickou artritidou	51
3.7	Doporučení, která mohou zlepšit kvalitu života dítěte s JIA.....	51
II.	EMPIRICKÁ ČÁST	54
4	UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY	54
5	CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ, VÝZKUMNÉ OTÁZKY	56
6	METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	57
6.1	Metoda zkoumání	58
6.2	Metoda sběru dat	58
7	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU A REALIZACE VÝZKUMU	59
8	ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	63
8.1	Rozhovory	63
8.2	Výsledky výzkumu, zodpovězení výzkumných otázek.....	74
9	DISKUZE	79
10	LIMITY A ETICKÉ ASPEKTY STUDIE	84
11	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	86
	ZÁVĚR.....	87
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	88
	RESUMÉ.....	96
	SUMMARY	97
	SEZNAM TABULEK	98
	SEZNAM OBRÁZKŮ	99
	SEZNAM PŘÍLOH.....	100

ÚVOD

Diplomová práce, kterou nyní začínáte číst, se zabývá onemocněním s názvem juvenilní idiopatická artritida (JIA). Tato nemoc je chronickým onemocněním, které postihuje především děti a mladistvé do 16 let věku. Aby mohla být JIA u dané osoby diagnostikována, musí zároveň její aktivita přetrvávat alespoň 6 týdnů.

O jaké onemocnění se jedná, vystihli již odborníci, a to samotným názvem nemoci, ten totiž mnohé vypovídá. Slovo juvenilní se vztahuje k mladému věku osob, které juvenilní idiopatickou artritidou onemocní. Jako druhé v pořadí je označení idiopatická, což znamená, že nemoc vzniká samostatně, tedy na základě neznámé etiologie. Dětské revmatologové a další odborníci se v současné době shodují na tom, že příčina vzniku JIA je multifaktoriální. Nejpravděpodobnější možnou etiologií je genetická predispozice k abnormální reakci imunitního systému v kombinaci s faktory prostředí. Posledním, třetím slovem v názvu je to, jak se JIA projevuje. Označení artritida představuje zánět jednoho či více kloubů u dané osoby.

Pouhá tato tři slova dokážou dítěti, které JIA onemocní, ale také pak i celé jeho rodině, obrátit život vzhůru nohama. Dětské pacienty s nemocí JIA prožívají bolesti, pociťují únavu, jsou omezeni v pohybu a tím také ve výkonu denních aktivit. Aktivita nemoci juvenilní idiopatické artritidy je značně omezuje v prožívání kvalitního života, a proto je úkolem celého multidisciplinárního týmu co nejdříve dosáhnout remise onemocnění.

V diplomové práci čtenář nalezne kapitolu týkající se revmatických onemocnění a jejich klasifikace. Další kapitola se podrobně věnuje juvenilní idiopatické artritidě – autorka zde uvádí epidemiologii, etiologii, klinický obraz JIA, její druhy, diagnostiku, léčbu a také prognózu. Ve třetí kapitole čtenář nalezne jisté uvedení do problematiky kvality života s chronickým onemocněním, a jak právě JIA může život dítěte i jeho blízkých ovlivnit. V empirické části autorka vytvořila na základě informací získaných od participantů ve výzkumném šetření v rámci bakalářské práce a také na základě studia odborných článků a literatury dvě brožury. První z nich je věnována dítěti s JIA, druhá rodiči tohoto dítěte, popřípadě staršímu dítěti s JIA, pro kterého je dětská příručka již nevyhovující. Tyto brožury mají pomoci především tam, kde je JIA nově diagnostikována – usnadnit tak rodině vzhled do problematiky a lépe se na nemoc adaptovat.

Inspiraci na výběr tématu diplomové práce autorka získala ze své vlastní zkušenosti, kdy i ona sama má onemocnění JIA diagnostikované od svých sedmi let. V roce 2006, kdy jí a jejím rodičům sdělili, že se musí nyní potýkat s onemocněním JIA, nebylo mnoho informací dostupných. Současné rodiny musí díky většímu rozmachu internetu a sociálních sítí naopak čelit dezinformacím. V obou případech vidí autorka brožur jejich přínos.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 REVMATICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Juvenilní idiopatická artritida se řadí do revmatických onemocnění, kterými se zabývá obor zvaný revmatologie. Revmatologie je jedním z oborů vnitřního lékařství, zkoumající výzkum, diagnostiku a léčbu onemocnění pohybového aparátu nechirurgického typu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Tyto nemoci mají často podobu systémového onemocnění, a proto postihují kromě kloubů také ostatní orgány – srdce, plíce, oči, ledviny a další (Pavelka a kol., 2010).

Počátky revmatologie se datují již od 2. století našeho letopočtu, kdy je zmíněna v Galenových spisech. Výraz rheumatismos se objevuje v rámci jeho teorie o tělesných tekutinách a je odvozený od slova *rheuma*, což je výraz značící proudění (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Guillaume de Baillou, děkan pařížské fakulty, vydal v roce 1642 dílo s názvem *Liber de rheumatismo et pleuritide dorsali*, což v českém překladu zní – Bez revmatismu a dorzální pleuritidy. Tato kniha je pro revmatologii velice významná, protože se zde revmatismus poprvé objevuje ve spojení právě s onemocněním pohybového aparátu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Následně se v průběhu tří dalších století, díky přibývajícím poznatkům lékařské vědy, rozšiřuje zastřešující termín revmatismus a vydělují se z něj jednotlivé nozologické jednotky. Mezi první patřila dna, revmatoidní artritida a osteoartróza. Na tomto procesu se podílelo spousta významných osobností, mezi ty největší v 19. století patřil především Alfred B. Garroda a Jean M. Charcot (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Rok 1940 je pro revmatologii klíčovým, dochází totiž ke vzniku revmatologie jako samostatného vědního oboru, a to díky vydání učebnice s názvem *Arthritis and allied conditions*, tedy Artritida a příbuzná onemocnění (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Za otce moderní české revmatologie můžeme považovat pana profesora Františka Lenocha. Ten se podílel na založení Výzkumného ústavu chorob revmatických, koncipoval revmatologii jako multidisciplinární obor, podporoval výzkum v této oblasti a v neposlední řadě rozvíjel mezioborovou spolupráci (Mann in Pavelka a kol., 2018).

V současnosti je se slovem revmatismus spojeno značné množství oblastí – revmatické choroby, odborné společnosti, časopisy, lékařské specializace, avšak samotný pojem revmatismus je bezvýznamový, a proto je vhodnější tento pojem nahradit termínem revmatická onemocnění. Do této skupiny patří více než dvě stě chorob různé etiologie, které postihují pohybový aparát. Rvmatická onemocnění bývají často bolestivá, s chronickým průběhem a také nepříznivě ovlivňují funkční schopnost, ve které se zrcadlí kvalita života jedince (Mann in Pavelka a kol., 2018).

1.1 Klasifikace revmatických onemocnění

Rvmatických onemocnění je v současnosti několik desítek, mají odlišný původ, průběh, terapii i prognózu. Odborníci z oblasti revmatologie vypracovali několik třídících i klasifikačních kritérií podle následujících aspektů – podle příčiny (tam, kde je známa), podle mechanismů etiologie a patogeneze, podle lokalizace a v neposlední řadě podle průběhu onemocnění (Pavelka in Pavelka a kol., 2010).

Na následující straně je uvedena tabulka, přejatá z knihy pana profesora Pavelky (Pavelka in Pavelka a kol., 2010, s. 13), která člení jednotlivá revmatická onemocnění do těchto kategorií:

- Zánětlivá revmatická onemocnění,
- degenerativní kloubní onemocnění,
- metabolická kostně-kloubní onemocnění,
- mimokloubní revmatismus,
- septické artritidy,
- a další.

V bakalářské práci paní Barbory Macákové (Macáková, 2016, s. 18) je sekce zánětlivá revmatická onemocnění obohacena o juvenilní idiopatickou artritidu.

<p>1. Zánětlivá revmatická onemocnění</p> <p><u>a) revmatoidní artritida</u></p> <p><u>b) juvenilní idiopatická artritida</u></p> <p><u>c) systémová onemocnění pojiva</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • systémový lupus erythematoses, • systémová skleróza • polymyozitida – dermatomyozitida • vaskulitidy • Sjögrenův syndrom <p><u>d) spondylartritidy</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ankylozující spondylitida • psoriatická artritida • reaktivní artritidy • enteropatické artritidy • nediferencovaná spondylartritida 	<p>4. Mimokloubní revmatismus</p> <p><u>a) lokální</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • juxtaartikulární (léze šlach, tendinitidy, burzitidy) • diskopatie • idiopatická bolest v zádech <p><u>b) celkový (fibromyalgie)</u></p>
<p>2. Degenerativní kloubní onemocnění</p> <p><u>a) osteoartróza</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • lokalizovaná • generalizovaná 	<p>5. Specifické artritidy</p> <p><u>a) bakteriální</u></p> <p><u>b) virové</u></p> <p><u>c) mykotické</u></p> <p><u>d) parazitární</u></p>
<p>3. Metabolická kostně-kloubní onemocnění</p> <p><u>a) krystalické artropatie</u></p> <p><u>b) osteoporóza, osteomalacie</u></p>	<p>6. Další</p> <p><u>a) nádory a paraneoplastické syndromy</u></p> <p><u>b) kloubní projevy při endokrinopatiích</u></p> <p><u>c) neurovaskulární projevy (útlakové syndromy atd.)</u></p> <p><u>d) avaskulární osteonekróza</u></p> <p><u>e) kloubní projevy při krvácivých onemocněních</u></p> <p><u>f) amyloidóza</u></p> <p><u>g) sarkoidóza</u></p>

Tabulka č. 1 – Členění revmatických onemocnění – Revmatologie (Pavelka a kol., 2010, s. 13), Juvenilní idiopatická artritidy a možnosti její rehabilitace (Macáková, 2016, s. 18).

2 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA

2.1 Historie

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) byla poprvé popsána v roce 1864, a to současně dvěma Francouzi – Cornilem a Beauemem. Přesto však nejvýznamnějším přínosem pojímajícím toto onemocnění, byla práce Angličana Stilla z roku 1896, která přinesla podrobný popis klinického obrazu této nemoci. Právě díky Stillovu popisu klinického obrazu byla juvenilní idiopatická artritida dlouhou dobu nazývána Stillovou chorobou či syndromem. U nás se první zmínka o juvenilní idiopatické artritidě objevuje v roce 1902, a to v díle A. Příbrama. V roce 1977 byl na shromáždění význačných světových specialistů z oblasti revmatologie dohodnut pro tuto nemoc, se začátkem v dětství, název juvenilní idiopatická artritida. V současnosti je JIA pojímána, díky Františku Lenochovi, multidisciplinárně – zabývají se jí dětské revmatologové, ale i další odborníci a specialisté z hraničních oborů (ortopedi, oftalmologové, dermatologové, atd.) (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003).

2.2 Definice

ILAR – Mezinárodní liga proti revmatismu definuje juvenilní idiopatickou artritidu následovně: *„Jedná se o heterogenní onemocnění se systémovým postižením, s artritidou v popředí, které se rozvinulo před 16. rokem života jedince.“* (Mozolová, Dallos, 2013, s. 11).

„Artritida neznámé etiologie, která začíná před 16. rokem života a přetrvává alespoň 6 týdnů. Onemocnění je často aktivní i v dospělém věku a může vést k těžkému funkčnímu postižení.“ (Pavelka a kol., 2018, s. 361).

„Juvenilní idiopatická artritida představuje skupinu onemocnění projevujících se chronickou synovitiidou jednoho nebo více kloubů u dětí mladších než 16 let.“ (Češka a kol., 2020, s. 669).

2.3 Epidemiologie

Juvenilní idiopatická artritida patří mezi nejčastější revmatické onemocnění v pediatrii, a také k nejčastějším chronickým onemocněním postihující dětskou populaci vůbec. Začátek nemoci může propuknout v kterémkoli dětském období, včetně do doby jednoho roku života dítěte (Doležalová a kol., 2020).

Incidence, tedy počet nových případů onemocnění za jednotlivé časové období (nejčastěji jeden rok), je u JIA – 8,2 (7,5 – 9,0) / 100 000 dětí do dovršení 16 let (Doležalová a kol., 2020).

Prevalence počtu pacientů, kterým byla juvenilní idiopatická artritida diagnostikována, činí 70,2 (16 – 140) / 100 000 dětí do 16 let věku (Doležalová a kol., 2020).

Češka a kol., 2020 uvádí, že JIA představuje nejčastější onemocnění u dětí, vedoucí k jejich pohybovému omezení. Dle něj je poté prevalence přibližně kolem jednoho na jeden tisíc dětí.

Macků (in Němec a kol., 2016) po studiu dostupných statistických údajů dodává, že dívky jsou v Evropě juvenilní idiopatickou artritidou zasaženy dvakrát častěji než chlapci.

2.4 Etiologie a patogeneze

Etiologie, tedy příčina vzniku juvenilní idiopatické artritidy, je multifaktoriální (= způsobená více faktory) a není dosud přesně známa, od tohoto stanoviska se také odvíjí její název idiopatická. Specialistům se však podařilo zjistit, že je zde možná genetická predispozice k abnormální reakci imunitního systému, a že také může hrát značnou roli histokompatibilní komplex – HLA alela (Macků in Němec a kol., 2016).

Patogeneze, tedy mechanismus vzniku juvenilní idiopatické artritidy, tkví v imunologických dějích, kdy si tělo jedince vytváří pomocí B-lymfocytů autoprotilátky. Autoprotilátky pak následně tvoří imunitní komplexy v synoviální tkáni. Mezi nejdůležitější látky infiltrující (= umožňující prostoupení tkáně jinými buňkami) synovium patří T- a B- lymfocyty, makrofágy a dendritické buňky, díky nimž dochází k novotvorbě cév. Uvnitř kloubu se začnou tvořit prozánětlivé mediátory, zejména cytokininy TNF- α , IL-1 a IL-6. Dlouhodobá přítomnost cytokininů v synoviální tkáni je pro jedince a jeho kloub velice nepříznivá, může vést k poškození chrupavky a následnou aktivací osteoklastů (= rozevřené kostní buňky možné pohybu) i k dalším destruktivním změnám. Velice důležité je proto odhalit onemocnění včas, protože u dětí mohou vzniknout první nezvrtané kloubní změny již po několikaměsíční aktivitě nemoci (Macků in Němec a kol., 2016).

2.5 Klinický obraz

Společným klinickým příznakem JIA je zánět kloubu – artritida. Příznaky, které poukazují na juvenilní idiopatickou artritidu lze rozdělit na objektivní a subjektivní. Když navštíví rodič s dítětem revmatologickou ambulanci, měl by se odborník zaměřit nejen na klouby, na které si dítě „stěžuje“, ale na všechny, aby se vyloučila možnost zánětu i v kloubech, které dítě nebolí a neomezují. Mezi objektivní příznaky, charakteristické pro JIA, patří otok kloubu, bolestivost nebo citlivost při pohmatu, omezená funkce kloubu (redukce pohybového rozsahu) nebo zvýšená teplota kůže nad zasaženým kloubem. Ze subjektivních příznaků je možno uvést ranní ztuhlost, dále bolest, která bývá nejvýraznější ráno nebo po delším fyzickém odpočinku. Je typické, že dítě v předškolním věku neumí bolest charakterizovat/ verbalizovat, a tak si pohyb přizpůsobuje (polohuje končetinu), dle toho, jak jej zasažený kloub nebolí (křivení končetiny, semiflexe kloubu, šetření končetiny). Dále se mohou objevit poruchy spánku, nechutenství či únava (Doležalová a kol., 2020).

Klinický obraz onemocnění záleží především na věku, kdy se u jedince nemoc vyskytla, dále na počtu postižených kloubů a v neposlední řadě také na přítomnosti autoprotilátek. Samotná juvenilní idiopatická artritida má 7 podtypů s charakteristickým klinickým obrazem, které budou v textu dále podrobně popsány. Důležité je zmínit, že se klinická manifestace a průběh onemocnění velice odlišují od průběhu artritidy v dospělosti a závisí na aktivitě nemoci. Charakteristická je retardace růstu, zkrácené končetiny, objevují se obtíže v oblasti chůze, tzv. tlapkovité prsty a zkrácená mandibula (= dolní čelist), která dává dítěti obraz ptačího obličeje (facies avina). Může být přítomna svalová atrofie, osteoporóza a vyskytují se také oční problémy (Češka a kol., 2020).

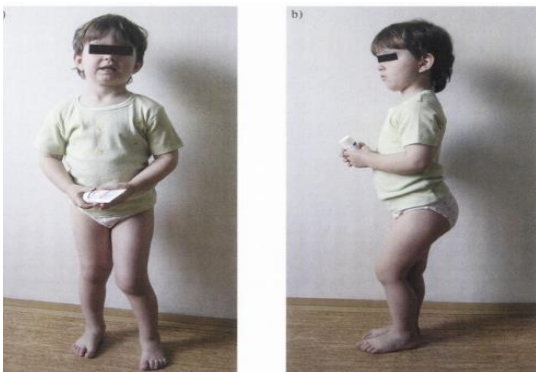
Typickým příznakem artritidy u dětí je stejně jako u dospělých otok měkkých tkání a bolestivost při pohmatu kloubu či při jeho pohybu. Na bolest kloubů si děti však stěžují méně než dospělí a na možnou artritidu rodiče upozorní až změna délky končetiny, svalová atrofie nebo kulhání. Kůže nad postiženým kloubem bývá teplejší, objevuje se ranní ztuhlost, která postupem dne odeznívá (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).



Obrázek č. 1 – Postižení kloubů ruky typické pro JIA – Dětská reumatologie v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 15).



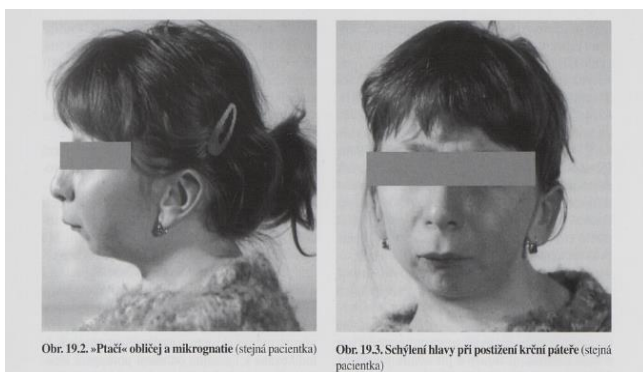
Obrázek č. 2 – Otok kolenních kloubů – Dětská reumatologie v praxi (Doležalová a kol., 2020, s. 210).



Obrázek č. 3 – Postižení kolenního kloubu – Reumatologie období růstu (Němcová in Havelka a kol., 2004, s. 128 (f)).



Obrázek č. 4 – Retrognácie a omezené otvírání úst u pacientky – Dětská reumatologie v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 18).



Obrázek č. 5 – „Ptáčí“ obličej, postižení čelistních kloubů – Klinická revmatologie (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003, s. 223).

2.6 Formy JIA

Juvenilní idiopatickou artritidu je možno členit na 7 podtypů, přičemž při diagnostice dané formy bereme v úvahu průběh onemocnění, počet zasažených kloubů, séropozitivitu – přítomnost revmatoidních faktorů, zasažení očí přední uveitidou či iridocyklitidou, nebo současný výskyt psoriázy, entezitidy (Mozolová, Dallos, 2013).

Každá jednotlivá forma JIA se liší co do etiologie, patogeneze, genetiky a následně i prognózy onemocnění (Macků in Němec a kol., 2016).

1. JIA se systémovým začátkem (Stillova choroba)
2. JIA polyartikulární séronegativní
3. JIA polyartikulární séropozitivní
4. JIA oligoartikulární perzistující nebo extendovaná
5. JIA spojená s entezitidou
6. JIA spojená s psoriázou
7. Nediferencovaná (= splňuje kritéria 2 podskupin současně, nebo ani jedné)

Tabulka č. 2 – Jednotlivé formy juvenilní idiopatické artritidy – Detská reumatológia v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 11).

2.6.1 JIA se systémovým začátkem (Stillova choroba)

Systémová forma JIA je charakteristická tím, že postihuje minimálně jeden, avšak může postihnout i více kloubů dítěte a zároveň musí být známky přítomnosti horečky (nad 39 °C),

kteřá přetrvává déle jak dva týdny. Mohou se vyskytnout i další příznaky, jedním z nich je například prchavý erytematózní exantém. Začátek této formy JIA je obvykle mezi prvním – druhým rokem života a zasahuje stejně tak dívky jako chlapce. Exantém je makulopapulózní a prchavý, je velice výrazný v průběhu horečky, ale po poklesu tělesné teploty postupně mizí. Vyrážka má typickou růžovo-červenou barvu (dalo by se říct „lososovou“), a většinou pacientovi nedělá potíže, co se týče svědění. Artritida kloubů může v počátcích onemocnění chybět, avšak při její pozdní diagnostice se může dostavit závažný průběh, a to charakteru polyartritidy s chronickým průběhem. V oblasti laboratorních nálezů se objevuje vysoká zánětlivá aktivita v těle dítěte. U této formy mohou nastat také komplikace v podobě syndromu aktivace makrofágů (MAS), což je život ohrožující reakce organismu. Průběh tohoto podtypu může mít dvě podoby. První, u kterého budou přetrvávat systémové projevy nebo druhý typ, který je charakteristický ústupem systémových projevů a vznikem polyartritidy (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.6.2 JIA polyartikulární séronegativní (RF negativní)

JIA polyartikulární séronegativní (RF negativní) postihuje pět a více kloubů v průběhu prvních šesti měsíců od onemocnění dítěte. Test na revmatoidní faktory je však negativní. U kloubů se projevuje symetrická polyartritida jak horních, tak dolních končetin. Vyskytuje se ranní ztuhlost, bolestivý otok a omezení kloubní pohyblivosti. Z hlediska průběhu rozlišujeme také dva typy – první forma je podobná séronegativní revmatoidní artritidě u dospělých, má začátek ve školním věku, klouby postihuje symetricky. Komplikací může být vznik deformit a funkční omezení. Druhý typ je podobný spíše oligoartritidě, začátek má již v období předškolním, artritida je asymetrická a je zde možnost vzniku komplikace – chronické přední uveitidy (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.6.3 JIA polyartikulární séropozitivní (RF pozitivní)

Typ artritidy, který na začátku onemocnění v průběhu prvních šesti měsíců postihne u dítěte pět a více kloubů. Vyskytuje se pozitivita dvou a více testů na revmatoidní faktory, a to v rozmezí alespoň tří měsíců provedených v průběhu prvních šesti měsíců onemocnění. Tato forma je u dětí s JIA nejméně častá, z celkového počtu dětí s JIA se objevuje u méně než 5 % z nich. V kloubní oblasti se objevuje symetrická polyartritida malých kloubů rukou i nohou. Současně se může vyskytovat také artritida velkých kloubů. Začátek této formy řadíme do školního věku či adolescence, je častější u děvčat a jedince následně omezuje ranní ztuhlost, bolestivé otoky a také ztížená pohyblivost kloubů. V laboratorních odběrech je možné nalézt zvýšenou zánětlivou aktivitu (sedimentace erytrocytů a CRP). Z hlediska jiných projevů

a komplikací se mohou vyskytnout revmatoidní uzlíky, vaskulitida, intersticiální pneumonie, rychlý rozvoj deformit a funkčních omezení dítěte. JIA s RF pozitivním má většinou horší prognózu, než ostatní formy JIA (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.6.4 JIA oligoartikulární perzistující nebo extendovaná

Je charakteristická tím, že na počátku onemocnění v průběhu prvních šesti měsíců postihne jeden až čtyři klouby. Dělí se na dva typy, a to perzistující oligoartritu, která postihne jeden až čtyři klouby v průběhu onemocnění, zatímco extendovaná neboli rozšířená oligoartritu se po prvních šesti měsících rozšiřuje na další klouby – nakonec jich je tedy postiženo 5 a více. Je to nejčastější forma juvenilní idiopatické artritidy, se kterou se dětské revmatologové setkávají. Obvykle začíná před šestým rokem života dítěte a její větší převaha je u děvčat. Typická je asymetrická artritida velkých kloubů dolních končetin – koleno, kotník (v 30 % – 50 % se projevuje jako monoartritu). Pokud se objeví i postižení kloubů na horních končetinách, obvykle to značí, že se oligoartritu bude i nadále rozšiřovat a postihne kloubů více. Z hlediska laboratorních výsledků je charakteristická nízkou zánětlivou aktivitou (CRP obvykle v normě). Mohou nastat také další projevy a komplikace, mezi které patří – *chronická přední uveitida*, která se rozvine až u 30 % pacientů. Je nebezpečná tím, že má asymptomatický průběh a při progresi nastávají ireverzibilní komplikace, které mohou vyústit až ke ztrátě zraku. Vzhledem k tomu, že má průběh bez symptomů, musí být každé dítě, u kterého je zjištěna oligoartritu, vyšetřeno oftalmologem. Dále se může objevit ještě jedna komplikace, kterou jsou *lokální poruchy růstu* – jde převážně o poruchu funkce kolenního kloubu, kdy nastane situace, že přeroste do délky distální femurová kost, a tím vznikne nerovnoměrná délka dolních končetin s potřebou korekce (např. vložka do bot nebo ortopedická obuv), aby se podpořila plná extenze postiženého kloubu, a tím se zabránilo chybnému držení těla či eventuálně vzniku skoliózy. Komplikací neléčené artritidy může být hypotrofie svalů v okolí zasaženého kloubu. Při oboustranném zasažení temporomandibulárního kloubu je typická „ptačí“ tvář a omezené otevírání úst (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.6.5 JIA spojená s entezitidou

U této formy je charakteristický výskyt artritidy a entezitidy, nebo alespoň jedné z nich, přičemž musí být dále přítomny alespoň dva z těchto následujících projevů:

- Přítomnost nebo anamnéza bolestivosti sakroiliakálních kloubů nebo zánětlivé lumbosakrální bolesti,
- pozitivita antigenu HLA-B27,

- začátek onemocnění u chlapců starších šesti let,
- symptomatická přední akutní uveitida,
- anamnéza ankylozující spondylitidy, artritidy s entezitidou, sakroileitidy s nespecifického střevního zánětu, reaktivní artritidy, nebo akutní přední uveitidy u příbuzných prvního stupně (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

Z hlediska klinických projevů se vyskytuje asymetrická artritida velkých kloubů dolních končetin (včetně bederního kloubu), dále tarzitida typická bolestí, otokem a omezenou hybností přednoží. Objevuje se také entezitida (zánětlivé postižení úponů šlach) a zánětlivá bolest zad, která je spojená s ranní ztuhlostí a sníženou torakolumbální pohyblivostí. Laboratorní výsledky při potvrzení JIA s entezitidou často vykazují pozitivitu genu HLA-B27 a zvýšenou sedimentaci erytrocytů. Z hlediska jiných projevů je možné zmínit akutní (symptomatickou) přední uveitidu. Na rozdíl od spondylartritidy dospělých se u dětských pacientů nemoc obvykle projevuje zpočátku postižením periferních kloubů a postižení axiálního skeletu se může projevit až později či vůbec (Doležalová a kol., 2020).

2.6.6 JIA spojená s psoriázou

Aby mohla být diagnostikována tato forma JIA, musí se vyskytnout artritida s psoriázou, nebo alespoň artritida spolu nejméně s dalšími dvěma z těchto příznaků:

- Daktylitida, neboli „párkovitý“ otok prstu,
- dolíčkované nehtů (jamky) nebo onycholýza,
- psoriáza u příbuzných prvního stupně (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

Typické je postižení drobných kloubů rukou, ale často bývá také postižení kloubů paprskovité (tj. postižení všech tří kloubů na jednom prstě). Dále se vyskytuje asymetrická oligoartritida nebo polyartritida velkých a malých kloubů převážně dolních končetin, sakroileitida. Psoriáza se vyskytuje na kůži, a to především v oblasti extenzorových ploch kloubů, na nehtech či vlasaté části hlavy. Důležité je zmínit, že v době stanovení diagnózy „psoriatická JIA“ ještě nemusí být přítomny kožní projevy onemocnění. Z hlediska jiných projevů se může vyskytnout akutní nebo chronická přední uveitida (tj. mohou se vyskytovat oba typy, na rozdíl od oligoartikulární JIA, pro kterou je typická chronická uveitida). Průběh této formy má dva typy, a to se začátkem v adolescenci, kdy je podobný artritidě spojené

s entezitidou nebo se začátkem v předškolním věku, kdy je průběh podobný ANA pozitivní oligo/polyartritidě (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.6.7 JIA nediferencovaná

Nediferencovaná forma juvenilní idiopatické artritidy je význačná tím, že nesplňuje žádné kritérium ze zmíněných forem, nebo splňuje kritéria dvě a více z výše zmíněných forem (Macků in Němec a kol., 2016; Doležalová a kol., 2020).

2.7 Diagnostika

Diagnostikovat juvenilní idiopatickou artritidu můžeme pomocí anamnézy pacienta, jeho fyzikálního vyšetření a dále pomocí laboratorní či zobrazovací techniky. Každý z těchto diagnostických činitelů bude v následujícím textu zobrazen. Avšak aby odborník poznal, zda v kloubu vznikají degenerativní změny, musí znát, jak funguje v dětském organismu kloub zdravý a co to jsou kloubní blokády.

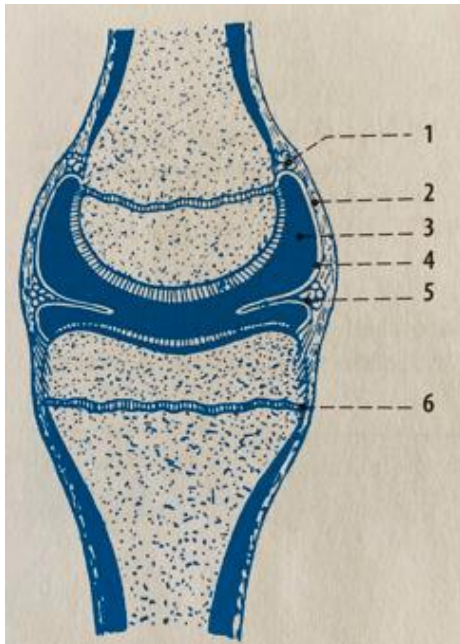
2.7.1 Zdravý dětský kloub, kloubní blokády

A) Spojení kostí

V lidském těle jsou dva druhy spojení kostí, to první je **pevné**, pro které je charakteristická jiná pojivová tkáň (chrupavka či vazivo), nebo může pevné spojení způsobit srůst kostí. Druhým spojením, je spojení **dotykem**, tedy pohyblivé kloubní spojení. Kloubem se rozumí spojení dvou nebo více kostí dotykem na styčných plochách. Ze styčných ploch je obvykle jedna vypouklá (kloubní hlavice), druhá vydutá (kloubní jamka). Styčné plochy jsou tvořeny chrupavkou a po jejich obvodu jsou kosti spojeny vazivovým kloubním pouzdem. Na vnitřní straně kloubního pouzdra se nachází synoviální vrstva, která produkuje kloubní maz neboli synoviální tekutinu. Synoviální tekutina má několik funkcí – zmenšuje tření na styčných plochách, obsahuje živné látky pro chrupavky styčných ploch a v neposlední řadě zajišťuje pevné přilnutí kloubních ploch k sobě (Jelínek, Zicháček, 2007).

B) Dětský kloub

Dětský kloub je kompozitním útvarem, což znamená, že je složen z různých prvků. Na jeho stavbě se podílejí kloubní konce kostí, kloubní chrupavky, kloubní pouzdra a nitrokloubní struktury. Základní komponenty kloubu jsou morfologicky dobře diferencovány již v období novorozence. Látková výměna, která probíhá v chrupavce, je zajištěna difúzí synoviální tekutiny. Z biomechanického hlediska je možno říct, že chrupavka je velmi porézním materiálem, který je schopen zadržet velký objem tekutin (Dylevský, 2012).



Obrázek č. 6 – Obecná stavba kloubu – Funkční anatomie (Dylevský, 2009, s. 90).

- 1 – Tukový lalůček
- 2 – Vazivová vrstva kloubního pouzdra
- 3 – Kloubní dutina (zvětšená)
- 4 – Synoviální výstelka
- 5 – Nitrokloubní synoviální řasa
- 6 – Růstová chrupavka

C) Vyšetření kloubních bloků

Pod pojmem kloubní blokáda se rozumí funkční, reverzibilní porucha funkce kloubu, která je charakterizována omezením rozsahu pohybu v kloubu bez patologických strukturálních změn. Při vyšetřování bloků je nutné se soustředit na vyšetření vůle kloubu, což jsou jeho malé, kluzné pohyby. Funkční kloubní blokáda může vzniknout z mnoha příčin, v našem případě, tedy v případě juvenilní idiopatické artritidy, se jedná o blokádu způsobenou zánětlivými změnami (Haladová, Nechvátalová, 2010).

2.7.2 Anamnéza

Následující tabulka udává otázky, které jsou klíčové z hlediska stanovení muskuloskeletární anamnézy. Na tyto oblasti by se měl odborník z oblasti revmatologie ptát při zjišťování anamnézy dítěte. Dotazovat se může samotného dítěte nebo jeho rodiče (Doleželová a kol., 2020).

Základní otázky kladené rodičům či vhodným způsobem dítěti	Upřesňující otázky	Poznámky
Jaké jsou hlavní potíže?	Změna chování, nálady, viditelný otok kloubu, tvorba modřin.	Kulhání či změny školního výkonu (psaní) vždy potřebují podrobnější rozbor. Důležitý je dotaz na možnou neochotu dítěte k fyzické zátěži či kulhání po ránu nebo ztuhlost kloubů po období bez pohybu.
Jak se dítě celkově cítí?	Dráždivost, zlobení, nezájem o hraní, apatie. Systémové příznaky (horečka, nechutenství, pokles hmotnosti).	Změna chování může být u menších dětí jediným projevem bolesti.
Jaká je lokalizace a charakter bolesti? (Dítě má ukázat na bolestivá místa)	Zhoršující/ulevující faktory, ve které části dne je bolest nejhorší	Postižení kyčelního kloubu se může projevit přenesenou bolestí v koleni nebo ve stehně.
Jaké jsou projevy bolesti v průběhu dne?	Ranní ztuhlost kloubů, kulhání, změny v pohybu při běžných denních činnostech (osobní hygiena, chůze po schodech, oblékání).	Ztuhlost kloubů po ránu či po delším období bez pohybu je projevem zánětu.
Nastala změna v pohybových aktivitách dítěte?	Vyhýbání se dříve oblíbeným pohybovým aktivitám, ztráta dříve dosažených pohybových dovedností a řečových schopností.	Pro kloubní postižení spíše svědčí vyhýbání se určitým pohybovým dovednostem. Celková „neohrabanost“, časté pády či regrese v řeči mohou být spíše projevem nervosvalového onemocnění.

Má dítě potíže ve škole/ mateřské škole?	Množství zameškaných hodin, zhoršení prospěchu, šikana.	Psychické problémy se mohou u dětí projevit jako nespecifické bolesti.
Má dítě noční bolest?	Časté noční probouzení.	Noční bolesti spolu se systémovými příznaky jsou varovným znamením.
Umíte odhadnout, kdy se bolest objeví?	Vztah bolesti k fyzické aktivitě.	Mechanické postižení kloubů (např. při hypermobilitě) se projevuje bolestí po větší fyzické zátěži a častěji v odpoledních a večerních hodinách.
Co přináší úlevu od bolesti?	Efekt léků proti bolesti a zánětu, úlevové polohy, vliv tepla či chladu na bolest.	Nedostatečný efekt analgetik vždy vyžaduje podrobnější rozběr.
Z čeho máte největší obavu?	Obava ze závažného onemocnění, strach z bolesti, ze změny vizáže.	Výskyt závažného onemocnění v rodině může zvyšovat obavy rodičů z nemoci dítěte.

Tabulka č. 3 – Klíčové otázky muskuloskeletální anamnézy – Dětská revmatologie v praxi (Doležalová a kol., 2020, s. 37).

Anamnéza hraje v revmatologii, stejně jako v dalších oborech lékařství, u stanovení diagnózy klíčovou roli. Můžeme pomocí ní danou diagnózu určit nebo alespoň zařadit obtíže do širší skupiny příbuzných syndromů. Při anamnestickém rozhovoru získává lékař od pacienta především základní informace o průběhu jeho choroby, vzniká a navazuje se vztah mezi nemocným a lékařem. Dále odborník při zjištění diagnózy vysvětluje pacientovi povahu onemocnění a motivuje jej k další spolupráci. Lékaři by si měli být vědomi toho, že u chronického onemocnění je spolupráce pacienta klíčová, proto mají k nemocným projevovat empatii, takt a snažit se o pozitivně laděnou komunikaci, kterou přizpůsobují situaci. Jisté vodítko pro určení diagnózy získává lékař z věku, pohlaví a také eventuálně z etnického původu pacienta. Dalším důležitým ukazatelem je poté to, jak nemocný vchází do ordinace, jak je naladěný, jaké má oblečení, zda přichází s doprovodem či o samotě. Lékař by měl nechat z počátku mluvit pacienta, dát mu dostatek prostoru pro vyjádření a až poté klást dotazy na věci, které potřebuje z pacientova výkladu upřesnit (Mann in Pavelka a kol., 2018).

A) Rodinná anamnéza

Pro vznik většiny revmatických onemocnění je zapotřebí přítomnost genetické predispozice, avšak k samotné manifestaci onemocnění dochází v důsledku kombinace genetické predispozice a vnějšího prostředí. V rodinné anamnéze hledáme u příbuzných pacienta nemoci, jako jsou například dna, psoriáza, revmatoidní artritida a další (Mann in Pavelka a kol., 2018; Doležalová a kol., 2020).

B) Osobní anamnéza

Revmatologa zde zajímají především informace o prodělaných či současných nemocech včetně psychiatrických onemocnění, úrazů nebo operací. Zásadní je rovněž údaj o absolvovaném očkování či o kontaktu s infekční chorobou. Dále sledujeme stav kyčelních kloubů, běžnou nemocnost (specifická pro batolecí, předškolní či školní věk), sportovní zátěž, přísátí klíštěte, atd. Z hlediska revmatického onemocnění sledujeme zejména – celkové projevy (horečka, únava, slabost, školní absence, omezení sportovních aktivit), mimokloubní projevy (bolesti břicha, poruchy polykání, chrapot, kašel při jídle, průjem, zvracení a další) (Mann in Pavelka a kol., 2018; Doležalová a kol., 2020).

C) Farmakologická anamnéza

Příznaky revmatických onemocnění mohou být vyvolány rovněž léčivými, proto se jedince dotazujeme na léky, které nyní užívá, ale také na ty, které užíval v minulosti. Pokud byla léčba ukončena, ptáme se na důvody. Lékař se nesmí zapomenout zeptat také na užívání doplňků stravy či přípravků alternativní medicíny (Mann in Pavelka a kol., 2018).

D) Sociální anamnéza

Průběh nemoci a následně její léčba je velice významně ovlivněna sociálním prostředím, které jedince obklopuje. Především rodina, jako primární skupina dítěte, hraje zásadní roli. Může se stát, že rodiče budou vidět ve vyléčení svého dítěte více záporů než kladů, a tím budou onemocnění schválně protahovat. Mohou je k tomu vést například ekonomické faktory (pobírání příspěvku na péči) a další „výhody“, o které by vyléčením svého dítěte přišli. Jedná se však o patologii a lékař by si na takovéto počínání rodičů měl dát pozor (Mann in Pavelka a kol., 2018).

E) Bolest

Bolest je jedním z nejčastějších příznaků, které nemocného přivádějí k lékaři. Je však subjektivním a neměřitelným vjemem, ať už je to psychické rozpoložení jedince, jeho vzdělání či osobnost. Při pátrání po příčinách bolesti je důležité určit její lokalizaci, propagaci, charakter, intenzitu, průběh a délku trvání. Zejména u této kategorie anamnézy je klíčová správně nastavená komunikace s dítětem a jeho rodiči. Starších dětí je možné se ptát přímo na bolest, otoky kloubů a ztuhlost. Pokud dítě uvádí absenci těchto příznaků, můžeme se ptát, zda stačí svým spolužákům po fyzické stránce ve škole (např. v hodinách tělesné výchovy). U mladších dětí je nutné klást otázky s pomocí rodičů a užívat dětem známé, jejich věku přiměřené dotazy (Mann in Pavelka a kol., 2018; Doležalová a kol., 2020).

Klíčovými údaji ve vztahu k bolesti jsou poté – počátek potíží a délka trvání, popřípadě přidružené projevy, bolest, ztuhlost, funkce / dysfunkce končetiny, viditelné změny kloubů nebo kůže, dosavadní léčba a její účinky (Doležalová a kol., 2020).

Muskuloskeletární bolest má své specifické projevy, dle její příčiny rozlišujeme tři druhy původů – mechanický, zánětlivý a psychogenní (= idiopatický). **Mechanický původ** má vazbu na zátěž, je frekventovanější u starších dětí a u adolescentů. Postihuje častěji nosné klouby dolních končetin. Bolest je charakteristická svou náhlostí, ostrostí, přechodností a může způsobit dočasnou nestabilitu kloubu. Po odpočinku následuje od bolesti úleva. **Zánětlivý původ** bolesti se váže k tomu, že přichází po období klidu (po odpočinku či spánku), postihuje všechny věkové kategorie a jakékoliv druhy kloubů. Bolest je charakteristická svou palčivostí, tupostí, trvalostí a je proměnlivé intenzity. Po odpočinku nemizí, může dokonce probudit ze spaní. Děti na tento typ bolesti reagují odmítáním chůze, kulháním či mají omezený rozsah pohybu kloubů. Objevuje se častá ranní ztuhlost a otok kloubu se zvýšenou kožní teplotou. **Psychogenní (= idiopatický) původ** bolesti je způsoben většinou předchozím traumatem či stresem. Bolest je charakteristická svým trvalým a paralyzujícím účinkem. Může přesahovat hranice kloubu nebo dokonce přeroste v bolest celého těla. U dítěte se objevuje výrazná dysfunkce zasažené končetiny, dále zvýšená únava, školní absence a poruchy spánku (Doležalová a kol., 2020).

F) Otok

Otoky jsou jedním z nejdůležitějších příznaků u pacientů s revmatickým onemocněním. Abychom ověřili jejich přítomnost, provádíme u pacienta fyzikální vyšetření.

Podstatným údajem pro lékaře je, zda se otok objevil náhle či postupně, a zda byl doprovázen bolestí nebo omezenou funkcí končetiny (Mann in Pavelka a kol., 2020).

G) Ztuhlost

Ztuhlost je charakteristická pocitem odporu proti pohybu. Revmatolog se pacienta dotazuje především na to, zda je u něj přítomna ranní ztuhlost nebo ztuhlost vyskytující se po delším odpočinku. Tyto údaje totiž predikují přítomnost revmatického onemocnění (Mann in Pavelka a kol., 2018).

H) Slabost

Svalová slabost se projevuje obtížemi při fyzické námaze nebo neschopnosti fyzickou činnost vykonávat. Z toho vyplývá, že slabost je možné posuzovat pouze při pohybu jedince, v klidu ji měřit nelze. Nesmí se dopustit to, aby pacient považoval za nemohoucnost pouhou únavu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

CH) Celkové a další příznaky

Se zánětlivými revmatickými onemocněními se pojí celá řada celkových příznaků jako je únava, zvýšená tělesná teplota, horečka nebo deprese (Mann in Pavelka a kol., 2018).

2.7.3 Fyzikální vyšetření

Klíčem fyzikálního vyšetření je pozorování nemocného v klidové poloze, ale i při výkonu určitých pohybů, které jedinci předvádíme a ten je po nás opakuje. Prohlídku je nutné doplnit pohmatem a krátkým vyšetřením kloubu. Pro samotné vyšetření je nezbytné, aby si pacient sundal oblečení, aby bylo možné pozorovat abnormality (M. Doherty, J. Doherty, 2000).

Předpokladem pro hodnocení stavu pohybového aparátu dítěte je důležité znát základní milníky jeho motorického vývoje. V chůzovém mechanismu se objevuje široká individuální variabilita tzv. „normální“ chůze. Lze sem zařadit chůzi po špičkách, ploché nohy, pes cavus, nohy do „O“, nohy postavené do „X“. Všechny tyto chůzové vzorce mohou časem odeznít, pokud ne, bude nutné navštívit specialistu. Mezi vždy patologické vzorce chůze, které musí vidět odborník, patří, antalgická chůze, Trendelenburgova chůze a chůze spastická a taktická (Doležalová a kol., 2020).

Fyzikální vyšetření hodnotí celkový stav, včetně orientačního neurologického nálezu – sledujeme dítě při běžných aktivitách. Formální vyšetření pohybového systému je pak možné rozdělit na orientační a systematické (Doležalová a kol., 2020).

A) Orientační vyšetření pohybového aparátu – pGALS

Je to jednoduché a praktické screeningové vyšetření pohybového aparátu, které se provádí u dětí školního věku. Jeho název je složen z prvních písmen anglických slov (paediatric, gait, arms, legs, spine). Než začne samotné vyšetření pomocí pGALS, položí dětský revmatolog dítěti 3 následující otázky – *Máš bolest nebo ztuhlost kloubů, svalů a zad? Můžeš se sám/sama, bez pomoci obléknout? Máš potíže při chůzi ze schodů nebo do schodů?* Pokud alespoň na jednu z otázek odpoví dítě „ano“, musí odborník započít pátrání po podrobnostech. Následně specialista požádá dítě, aby opakovalo jím předváděné pohyby. Úkolem dětského revmatologa je poté u dítěte pozorovat verbální i neverbální projevy diskomfortu či bolesti, vyšetřit celou kompletní sadu pGALS, hledat asymetrii a zvažovat celkové souvislosti (skoliózu, rozdílnou délku končetin a další) (Doležalová a kol., 2020).

Dětský revmatolog pozoruje chůzi dítěte, kterou provádí směrem od vyšetřujícího a zpět, následuje chůze po špičkách a po patách. Dále dítě předpaží a otočí ruce dlaněmi vzhůru, sevře ruce v pěst, dotkne se palcem bříšek ostatních prstů, příčně stiskne metakarpofalangeální klouby, přiloží k sobě dlaně a následně hřbety rukou, vzpaží a zakloní hlavu, dá ruce za hlavu. Odborník pohmatá kolenní kloub pro přítomnost výpotku, dítě pokrčí a natáhne koleno. Následuje vyšetření pasivního pohybu kyčelního kloubu revmatologem, dále má dítě uklonit hlavu do strany a jako poslední předklonit se s nataženými nohama a dotknout se země (Doležalová a kol., 2020).

B) Systematické revmatologické vyšetření pohybového aparátu

Toto vyšetření navazuje na celkové fyzikální vyšetření dítěte a jeho úkolem je zjistit počet kloubů s objektivními projevy artritidy, popis dalších přítomných nálezů, určení diferenciální diagnózy a naplánování dalších vyšetření či terapie. Mezi objektivní známky artritidy řadíme otok a proteplení kůže nad kloubem, bolestivost a omezení rozsahu pohybu kloubu. Mezi základní principy vyšetření pohybového aparátu, které dětský revmatolog provádí, patří pohled, pohmat a hybnost. Pohledem odborník pozoruje držení těla, stranovou symetrii, barvu kůže či případné kožní změny, svalovou hmotu, diskrepanci délky a šířky končetin, polohu končetiny a vzhled místa maximální bolesti. Pohmatem je možné určit

teplotu kůže, zda je přítomen otok a místo maximální bolesti. U hybnosti se sleduje rozsah pohybu (aktivního i pasivního), kompenzační pohyby a případná bolest při pohybu (Doležalová a kol., 2020).

Součástí kompletního fyzikálního vyšetření je i měření svalové síly. K této činnosti je potřeba spolupráce dítěte, proto jsou mladší děti motivovány formou hry. Při orientačním vyšetření revmatolog dítě vyzve, aby zvedlo předmět ze země, posadilo se na židli, a pak na zem a následně vstalo, udělalo dřep a vyskočilo do stoje, samostatně se posadilo na vyšetřovací lůžko, vleže zvedlo hlavu a posadilo se z lehu do sedu. Dětský revmatolog při těchto činnostech pozoruje, jak dítě zvládá požadovaný pohyb, ale také zda k tomu, aby pohyb provedlo, potřebuje použít pomocné manévry. Existují také speciální testy na vyšetření svalové síly, ale ty již provádí vyškolený odborník – fyzioterapeut (Doležalová a kol., 2020).

2.7.4 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření v dětské revmatologii disponují nízkou specificitou, a proto nejsou sama o sobě diagnostickým nástrojem. Slouží však k hodnocení aktivity a závažnosti onemocnění, případných infekčních komplikací a k posouzení stavu orgánových funkcí. Sledujeme zejména reaktanty akutní fáze (např. sedimentaci erytrocytů (FW) a CRP) a hodnoty krevního obrazu (hodnoty leukocytů, trombocytů, erytrocytů a hemoglobinu). Reaktanty akutní fáze jsou také feritin a sérový amyloid (SAA). Při známkách zánětu se zvyšuje také počet bílých krvinek (leukocytů) či trombocytů, může být snížení hemoglobinu a erytrocytů. Z hlediska posouzení stavu orgánů vyšetřujeme laboratorní parametry funkce jater, slinivky břišní, ledvin a svalů (Doležalová a kol., 2020).

V dětské revmatologii se provádějí i imunologická a genetická laboratorní vyšetření. Ta slouží u diagnostikovaného revmatického onemocnění ke stanovení prognostických faktorů a jsou pomocnou metodou k určení zánětlivé aktivity. Imunologické vyšetření můžeme rozdělit na základní a rozšířené. **Základní** stanoví například nespecifickou zánětlivou aktivitu, absolutní počet lymfocytů a neutrofilních leukocytů, celkovou koncentraci imunoglobulinů a antinukleární protilátky. **Rozšířené** imunologické vyšetření je schopné stanovit specifické autoprottilátky, komplement či fagocytární funkce. Genetické laboratorní vyšetření je v současnosti v dětské revmatologii na úrovni výzkumu a nemá zatím přímé klinické uplatnění. Výjimkou je stanovení genu HLA – B27, který je sice přítomen cca u 9 % zdravé populace a není proto pro stanovení diagnostiky u JIA podstatné, ale jeho přítomnost u již

diagnostikovaného onemocnění spoluurčuje jeho charakteristiku (vyskytuje se zejména u entezopatické JIA, juvenilní spondylitidě a reaktivní artritidě) (Doležalová a kol., 2020).

Kromě odběru krevního obrazu nám pomáhá ke stanovení diagnózy revmatického onemocnění také odběr synoviální tekutiny. Kloubní maz je za běžných okolností a fyziologických podmínek možné charakterizovat jako vazkou, mírně žlutou, čirou tekutinu. Její funkce v kloubu je popsána výše. Synoviální tekutina se z daného kloubu získává pomocí injekční jehly aspirací. Že je u člověka přítomna artritida je možné zjistit již podle množství objemu získané tekutiny (osoby s artritidou mívají výpotek větší). Vyšetření kloubního mazu odborníci dělí na základní a speciální. Při základním vyšetření se hodnotí objem, barva, čírost, viskozita, srážení mucinu a hodnota pH. Synoviální tekutina ve zdravém kloubu vykazuje následující znaky – objem do 3,5 ml; barva žlutá – slámově žlutá; čírost tekutiny se pozná tak, že jde přes zkumavku s ní čist text; viskozita mazu by neměla mít vlastnosti podobné vodě; dobré srážení mucinu a pH kolem 7,43. Pokud synoviální tekutina vykazuje jakoukoli odchylku od běžného stavu, který byl popsán výše, značí to možné kloubní onemocnění. Kromě základního vyšetření může být provedeno i vyšetření speciální, které je možné dělit na cytologické, biochemické, imunologické, mikroskopické a bakteriologické (Máliš, Greguška in Ďuriš a kol., 2001).

2.7.5 Zobrazovací techniky v revmatologii

Zobrazovací techniky slouží k doplnění diagnostiky, kdy lékař díky nim získává ucelený obraz o tom, zda je juvenilní idiopatická artritida přítomna či nikoliv. Pomocí tohoto diagnostického nástroje rovněž sledujeme progresi onemocnění a hodnotíme tak i účinnost léčby (Pavelka in Pavelka a kol., 2018).

A) Klasická skiografie

Rentgenové záření je ve skutečnosti elektromagnetické vlnění o délce 10 – 0,01 nm. Svazek paprsků při této proceduře projde námi sledovanou anatomickou oblastí. Následně se paprsek částečně vstřebá a jeho oslabená část dopadne na kazetu s filmem, na které vznikne obraz, který je potřeba vyvolat. Výsledkem tohoto procesu je rentgenový snímek, který představuje dvojrozměrný obraz trojrozměrného objektu (Gatterová in Pavelka a kol., 2018).

B) Digitální radiografie

Od klasické skiografie se digitální radiografie liší v zachycení a následném zobrazení rentgenového obrazu. Velkou výhodou digitální radiografie je to, že se snímky posílají

z přístroje rovnou do archivu, ze kterého si je lékaři mohou předávat přes síť na jiná pracoviště, mohou je upravovat (zvětšit, natočit, apod.). Tato metoda je široce dostupná a levná, můžeme díky ní pozorovat progresi onemocnění a snímky srovnávat. Nevýhodou je radiační zátěž pacienta a vysoké pořizovací náklady pro nemocnici (Gatterová in Pavelka a kol., 2018).

C) Počítačová tomografie – CT

CT je vyšetřovací metodou tomografickou, u níž postupná expozice probíhá za současného pohybu rentgenky a detektorů po obvodu 360stupňové dráhy. Svazek rentgenových paprsků dopadá na čidla přístroje, a ten je převede na elektrický signál, který se následně odešle do počítače. Ze získaných dat se rekonstruuje digitální obraz, který může být umístěn v libovolné rovině nebo i ve 3D. Benefitem CT je vysoká rozlišovací schopnost rozdílů hustoty, dobré zobrazení nepřehledných úseků, kvalitní zobrazení destrukcí či fraktur, možnost biopsie s naváděním punkčních jehel, krátká doba vyšetření a zároveň je CT levnější metodou, než magnetická rezonance. Z nevýhod odborníci uvádějí značné ionizační záření (Gatterová in Pavelka a kol., 2018).

D) Ultrazvukové vyšetření

Je založeno na schopnosti ultrazvuku proniknout tkáněmi, odrazit se od nich a následně tyto odrazy zachytit a zobrazit. Ultrazvukové vyšetření používá zobrazení v B-modu (ultrazvukového obrazu), který vzniká zachycením velkého množství vedle sebe uložených odrazů, které mají podle intenzity různé stupně šedi. K určení aktivity procesu je možné využít barevné mapování. Podle uložení a velikosti kloubu se užívají k vyšetření většinou lineární sondy, které mají rozsah 5 – 18 MHz. Metoda ultrazvukového vyšetření je dostupná a neinvazivní zobrazovací modalita. Vyšetření lze opakovat, což umožňuje sledovat účinky terapie a hodnotit průběh onemocnění. Zobrazení se provádí v reálném čase. U juvenilní idiopatické artritidy je schopnost barevného mapování velkým plusem. Z nevýhod je značný limit rozsahu zobrazení, nelze ukázat několik kloubů či větší celek tkáně současně. Správnost ultrazvukového vyšetření závisí na lékaři, který k interpretaci výsledku potřebuje zkušenosti a vhodnou techniku provádění. Další velkou nevýhodou je anizotropie, která i při malém sklonu sondy může způsobit falešné pozitivní/negativní hodnocení výsledku (Gatterová in Pavelka a kol., 2018).

D) Magnetická rezonance

Je založena na přítomnosti spontánního rotačního pohybu některých prvků, především atomových jader vodíku a prvků s lichým protonovým číslem. Z výhod magnetické rezonance můžeme zmínit to, že nepoužívá ionizující záření, dokáže současně zachytit měkké tkáně i kosti, zobrazí proudící tekutiny a také dokáže zobrazit vyšetřované tkáně v libovolné rovině. Nevýhodou je její vysoká pořizovací cena i velké provozní náklady, na vyšetření jednoho pacienta je třeba si vyhradit delší čas. U pacienta může být rovněž kontraindikací jeho klaustrofobie (Hurňáková in Pavelka a kol., 2018).

2.8 Léčba

Léčba juvenilní idiopatické artritidy je založena především na užívání farmak, avšak významným pomocníkem pro zlepšení kvality života dítěte jsou i různé rehabilitační techniky.

2.8.1 Farmakoterapie

Farmakoterapie je zásadní součástí komplexního managementu dětských revmatických onemocnění. Zahájení léčby a stanovení terapeutického plánu provádí dětský revmatolog. Zpravidla se jedná o protizánětlivou a imunomodulační léčbu (bezprostředně ovlivňuje aktivitu zánětu), která může být doplněna o léčbu podpurnou (předchází nebo zmírňuje komplikace). Pochopení základních principů terapie, pravděpodobnost příznivého vývoje onemocnění a také možnost výskytu nežádoucích účinků – s tímto vším musí být pacient i jeho rodina obeznámeni, aby byl předpoklad úspěšnosti léčby co nejvyšší (Doležalová a kol., 2020).

Cílem léčby je pak minimalizace zánětlivých projevů nemoci (nejlépe dosažení plné remise), dále prevence komplikací, zachování fyziologického růstu a vývoje dítěte, v neposlední řadě také udržení fyzického a mentálního fungování jedince s přijatelnou kvalitou života (Doležalová a kol., 2020).

Samotná farmakologická léčba zahrnuje léčbu nesteroidními antirevmatiky (NSAR), glukokortikoidy (GK) a chorobu modifikujícími léky (DMARDs). Zvláštní skupinou chorobu modifikujících léků je pak biologická léčba (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

A) Nesteroidní antirevmatika (NSAR)

NSAR jsou léky, které mají protizánětlivé, antipyretické a analgetické vlastnosti. Používají se k potlačení bolesti a zkrácení doby ztuhlosti končetiny. Mohou být užita i v případě, že u onemocnění nastanou komplikace a bude třeba operace, zde se užijí k tlumení

pooperačních bolestí. Některá z nich se v menších dávkách stala i volně prodejnými analgetiky. V samotných účincích jsou tyto léky velice podobné, avšak značně se liší jejich snášenlivost pacientem (Pavelka, Štolfa in Pavelka a kol., 2005).

Podávání nesteroidních antirevmatik, kterými jsou například nimesulid, metamizol a další, má svoje místo především na počátku onemocnění, při jeho diagnostice a jeho možném relapsu. Délka podávání se řídí jejich efektem, eventuálně vedlejšími účinky, kterými léky disponují (Procházková in Němec a kol., 2016).

B) Glukokortikoidy (GK)

Glukokortikoidy a jejich užití v revmatologii představují sice jednu z významných, avšak též velmi kontroverzních otázek. Jejich místo je stále nenahraditelné nejenom v oblasti revmatologie, ale v celé medicíně. GK, které jsou dnes používány ve formě synteticky vyrobených derivátů, jsou odvozeny od fyziologických látek, které jsou produkovány v kůře nadledvin. Jsou prostředkem, který může, pokud je podáván krátkodobě a ve velmi vysoké dávce zachránit život, avšak při dlouhodobém podávání dávek nízkých se vyskytují jejich nežádoucí projevy (Dostál in Pavelka a kol., 2005).

Glukokortikoidy můžeme dělit na systémové a lokální. Systémových kortikoidů se užívá pouze při léčbě systémové formy juvenilní idiopatické artritidy a jejich případných komplikací. Na počátku je indikováno pulsní podání metylprednisolonu opakovaně po dobu tří až pěti dnů. Následně se podává prednison nebo jeho ekvivalent s postupným snižováním dávky. U ostatních typů JIA (zejména u její polyartikulární formy) se podávají systémové kortikoidy pouze k „přejití“ období, než nastoupí dostatečný efekt DMARDs. Při podávání systémových kortikoidů je pacientovi indikován také vápník a vitamin D, které slouží jako prevence osteoporózy. Lokální kortikoidy jsou nitrokloubně podané, dlouhodobě působící steroidy. Patří u JIA mezi základní a často také jedinou formu léčby. U oligoartikulární formy JIA mají velice pozitivní účinky – mohou vést k dlouhodobé remisi onemocnění. Aplikaci steroidů do stejného kloubu lze opakovat maximálně třikrát až čtyřikrát ročně, nejdříve však po třech měsících. U malých dětí se provádí nitrokloubní aplikace steroidu v premedikaci nebo v krátké celkové anestezii (Procházková in Němec a kol., 2016).

C) Chorobu modifikující léky (DMARDs)

Mezi chorobu modifikující léky patří metotrexát, sulfasalazin a leflunomid, které mají s JIA přímou spojitost (Doležalová a kol., 2020).

Metotrexát (MTX)

Je v současné době nejužívanějším chorobu modifikujícím lékem, tzv. lék první volby při léčbě juvenilní idiopatické artritidy. Předepisován bývá u formy JIA oligoartikulární, kdy se objeví rezistence na nitrokloubně podané steroidy. Dále se užívá u obou forem polyartikulární JIA, systémové JIA a psoriatické artritidy. Při nedostatečném účinku léku sulfasalazinu se užívá i u entezopatické formy JIA. Mechanismus působení metotrexátu je dán kombinací jeho imunopresivního a protizánětlivého účinku. V léčbě JIA je podáván jedenkrát týdně a to buď formou tablet, nebo injekcí. První účinky je možné pozorovat a očekávat již po jednom měsíci od aplikace (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

Jako každý lék má i metotrexát svoje nežádoucí účinky, patří sem gastrointestinální obtíže – zejména nauzea, zvracení a bolesti břicha, které udává vysoký počet pacientů. Tyto nežádoucí účinky vznikají nejčastěji několik hodin po aplikaci MTX, avšak mohou se objevit ještě před samotnou aplikací léku. Anticipační či asociační potíže často vedou k jeho předčasnému vysazení. V takovýchto případech bývá MTX nahrazován lékem leflunomid. K prevenci nechtěných účinků je možné, aby lékař dítěti předepsal podávání nízké dávky kyseliny listové, a to jedenkrát týdně s 24hodinovým odstupem od aplikace MTX. U dospívajících pacientů je žádoucí indikovat spolehlivou antikoncepci z důvodu teratogenního účinku léku na případný plod (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

Sulfasalazin

Při výběru tohoto farmaka se cení zejména nízký výskyt časných, ale i pozdních závažných nežádoucích účinků (včetně vzniku nádorů) a jeho dobrá tolerance pacientem. Výhodou bývá také i jeho kombinace s ostatními DMARDs (Pavelka in Pavelka a kol., 2005).

Podává se zejména pacientům, kterým byla diagnostikována juvenilní idiopatická artritida spojená s entezitidou (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

Leflunomid

Užití tohoto léku se zvažuje především při intoleranci nebo nedostatečné účinnosti metotrexátu. Způsob podávání je perorální (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

D) Biologické choroby modifikující léky (bDMARD)

Ciferská (in Švihovec a kol., 2018, s. 605) uvádí: „*Biologickou léčbu lze obecně definovat jako podávání léčivých přípravků specificky cílených na buněčné a molekulární pochody, které jsou typické pro vznik a vývoj autoimunitních, zánětlivých a revmatických onemocnění.*“.

Biologické léky se na rozdíl od konvenčních syntetických antirevmatických léků modifikujících chorobu (DMARDs), připravují tzv. biotechnologickými postupy. Mezi výhody biologik ve srovnání s tradičními necílenými léky modifikujícími chorobu patří jejich vysoká účinnost a velmi dobrá snášenlivost dětskými pacienty. Nevýhodou je jejich vysoká cena, kvůli které jsou stanovena indikační kritéria, která musí pacient splňovat. Mezi ta patří například trvání aktivity onemocnění, selhání nebo intolerance některých léků (především MTX), nepříznivá lokalizace artritidy a další. Pokud je biologická léčba u dítěte indikována, existují po ČR biologická centra, která se nachází napříč republikou v Praze, Olomouci, Brně, Ostravě a Ústí nad Labem (Lebl a kol., 2021).

Biologická léčba u systémové formy JIA

Na patogenezi systémové JIA se podílejí zejména interleukin-6 a interleukin-1.

Tocilizumab

Jedná se o humánní monoklonální protilátku proti receptoru IL-6. Předepisován bývá u dětí s JIA systémové formy, a to již od dvou let věku, pokud se projeví nedostatečná účinnost nesteroidních antirevmatik (NSAR), systémově podávaných kortikoidů nebo metotrexátu. Jestliže pacient neproказuje závažné nežádoucí účinky vyvolané MTX, může být podáván společně s ním. Má velice dobrý účinek na kloubní projevy onemocnění, ale i ty systémové. Aplikuje se injekčně jednou za jeden/dva týdny dle hmotnosti dítěte. Může se také přijímat pomocí kapací infuze, a to jednou za dva týdny (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

Anakinra

Blokuje vazbu na receptor IL-1. Užívaný v léčbě JIA systémového typu se aplikuje denně injekční formou. Jeho účinek je zjevný spíše při odstraňování systémových a laboratorních projevů nežli samotné artritidy. U pacientů je často patrná erytematózní reakce (zčervenání kůže) a bolestivost v místě aplikace léku (Němec in Němec a kol., 2016).

Canakinumab

Jedná se o monoklonální protilátku proti IL-1 β . Může se užívat k léčbě systémového typu JIA, a to od dvou let věku dítěte. Tento lék má dlouhý biologický poločas, proto se aplikuje jedenkrát měsíčně (Němec in Němec a kol., 2016).

Biologická léčba u ostatních forem JIA

Nejčastějšími typy indikovaných blokátorů jsou TNF- α (etanercept, adalimumab, golimumab), dále tocilizumab a abatacept. Další druhy biologik, které by mohly být k léčbě JIA zahrnuty jsou nyní ve zkoumání. Aby mohla být nasazena biologická léčba, je potřeba, aby aktivita onemocnění přetrvávala i poté, kdy bude jedinec užívat alespoň tři měsíce metotrexát nebo pokud se u něj objeví na MTX intolerance. Podávají se v léčbě polyartikulární formy JIA (séropozitivní i séronegativní), rozšířené oligoartritidy, entezopatické a psoriatické formy JIA. Dále eventuálně u oligoartikulární formy, zejména při postižení nosných kloubů (kyčelních kloubů, hlezenních a zánártních či páteře) a dále při aktivní sakroileitidě (Němec in Němec a kol., 2016).

Etanercept

Jedná se o plně humánní solubilní receptor pro TNF- α . V současné době je schválený v léčbě JIA u forem polyartritidy a rozšířené oligoartritidy, a to již od dvou let věku. U typu entezopatického a psoriatického se užívá od dvanácti let věku dítěte. Podává se formou injekcí jedenkrát týdně (Němec in Němec a kol., 2016).

Adalimumab

Je humanizovanou protilátkou proti TNF- α . Bývá pacienty užíván při léčbě aktivní polyartikulární formy JIA od dvou let věku a dále u entezopatické formy JIA od šesti let věku dítěte. Podává se jedenkrát za čtrnáct dní formou podkožní injekce (Němec in Němec a kol., 2016).

Tocilizumab

Tento druh léčiva se užívá u léčby JIA polyartikulární formy, a to již od dvou let věku dítěte. Aplikuje se injekčně jednou za dva až tři týdny (dle hmotnosti dítěte) (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

Abatacept

Bývá indikován při léčbě polyartikulární formy JIA od šesti let věku dítěte, a to po selhání alespoň jednoho inhibitoru TNF, tedy jako lék druhé linie biologické léčby (Němec, Procházková in Němec a kol., 2016).

2.8.2 Rehabilitace

Dle Světové zdravotnické organizace z roku 1969 je ucelená rehabilitace definována následovně: „*Včasně, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků.*“ (Votava, 2005, s. 14).

V Evropě a také v Československu se o rehabilitaci začíná hovořit až po druhé světové válce. Avšak poměrně rychle se tento termín rozšířil a stal se užívaným v oblasti lékařství. V současnosti však již nestačí dívat se na rehabilitaci jako na jeden z oborů medicíny. Je třeba ji vidět komplexněji a užívat jejích technik i v oblasti pedagogiky, socializace či pracovního uplatnění, aby člověku dopomohla k prožití života v co nejvyšší kvalitě (Zikl, 2011).

Revmatická onemocnění často vyžadují právě tento komplexní přístup. Potřebný je tedy nejen pohled lékařský, ale i pedagogický, sociální, pracovní a další na oblasti života člověka. Klíčová je také v pojetí komplexní rehabilitace spolupráce všech zainteresovaných osob, těmi mohou být revmatolog, fyzioterapeut, lékař pro děti a dorost, ergoterapeut, ortoped a v neposlední řadě rodina dítěte a samotné dítě (Jarošová in Kačinetzová a kol., 2010).

A) Fyzioterapie

Provádění fyzioterapie je nejdůležitější součástí péče o nemocného. Studie totiž prokázaly, že cvičení, edukace a manipulační léčba zlepšují v krátké době zdravotní stav pacienta. Fyzioterapie a její provádění má dvě roviny. Dítě cvičí s fyzioterapeutem na fyzioterapeutickém pracovišti, čímž však jeho práce nekončí, právě naopak začíná v domácím prostředí. Fyzioterapeut naučí dítě sestavu cvičení, kterou denně doma provádí. Úkolem fyzioterapie a o to více samotného fyzioterapeuta je u ještě nezafixovaných změn obnovit posturu a pohyb, aby se co nejvíce podobaly normálu a u změn již zafixovaných zabránit progresi, udržet aktuální stav. Komplexním cvičením lze pak docílit správné držení těla, co největší rozsah pohybu v kloubech a páteři, zachovat svalovou sílu, předcházet vzniku a vývoji deformit a v neposlední řadě umožnit maximální možnou kvalitu života s ohledem na nemoc (Jarošová in Kačinetzová a kol., 2010).

Nesmíme zapomínat na to, že to, co se děje u pacienta po psychické stránce se odráží do oblasti somatické a naopak. Trvalá bolest velmi významným způsobem ovlivňuje psychiku nemocného, což má za následek citlivější vnímání přibývajících obtíží. Fyzioterapeut proto musí dítě pojímat jako celek, pozvolna a nenásilným způsobem vniknout do problému pacienta a snažit se začarovaný kruh bolesti, psychiky a somatické stránky pozitivně ovlivňovat (Hromádková a kol., 2002).

Pohybové aktivity přispívají především k upevnění zdraví cvičícího jedince, ale plní také funkci plnohodnotného využití volného času a prožití mnoha pozitivních emocí. Cvičení s blízkou osobou, u dětí se jedná většinou o matku nebo otce, vyvolává pocity bezpečí. Dítě pojímá cvičení jako zábavu, ale rodič ví, že mu tímto pomáhá, vzdělává a vychovává jej zároveň. Cvičení může probíhat dle plánu fyzioterapeuta nebo může rodič po konzultaci případně některá cvičení dodat. U cvičení je možné využívat různé pomůcky (Karásková, 2003).

Typickým projevem juvenilní idiopatické artritidy je bolest, kterou lze správným způsobem cvičení minimalizovat nebo alespoň zmírnit. Cviky samotné potom dítě nesmí provádět až do pocitu bolesti, to by bylo kontraproduktivní. Cvičením chceme dítěti ulevit, nikoli přitížit. Při provádění protahovacích cviků je děláme pouze do pocitu mírného tahu. Cvičit se snažíme alespoň jedenkrát denně, jen tak je zaručeno, že by mohla bolest pozvolna ustupovat (Ramík, 2008).

B) Fyziatrie

Fyziatrie neboli fyzikální medicína je lékařský obor, který se zabývá fyzikálními podněty, a ty následně využívá k prevenci, diagnostice a terapii daných onemocnění. Z fyzikálních podnětů využívá především energii pohybovou, mechanickou, tepelnou, chemickou, elektrickou, světelnou, akustickou a případně jejich kombinace (Kolář in Kolář a kol., 2020).

Elektroterapie

Využívá pro léčbu elektrické či magnetické pole. Výsledný efekt pak závisí na více faktorech. Dle výsledku, který chceme docílit, volíme druh, intenzitu a také frekvenci proudu (Juhaňáková in Kačinetzová a kol., 2010).

Termoterapie

Je jedním z podoborů fyziatrie, kdy člověku do organismu teplo přivádíme (termoterapie pozitivní) či mu jej odebíráme (termoterapie negativní). Termoterapie může probíhat na celém těle či jeho části nebo s kontaktem či bez kontaktu na tělo. V rámci juvenilní idiopatické artritidy, pokud je přítomna genetická predispozice, se může takto předcházet propuknutí onemocnění (Jandová, 1996).

Hydroterapie

Do oblasti hydroterapie řadíme vodoléčbu a koupele. Na organismus působí energie tepelná, mechanická a v některých případech je užíváno i chemických látek, které jsou ve vodě obsaženy (Poděbradský, Vařeka, 1998; Juhaňáková in Kačinetzová a kol., 2010).

Mechanoterapie

Mechanoterapií se rozumí užití mechanické síly na tělo člověka, kterou vykonává přístroj anebo terapeut. Jedná se především o masáže (Poděbradský, Vařeka, 1998; Juhaňáková in Kačinetzová a kol., 2010).

Fototerapie

Tato technika využívá účinků laseru a biolampy. Laser má analgetický, protizánětlivý a biostimulační účinek. Má schopnost ničit viry, bakterie a snižuje otoky. Biolampa je využívána především pro efekt biostimulační, kdy zpomaluje degenerativní procesy v buňkách a zároveň urychluje metabolické pochody (Juhaňáková in Kačinetzová a kol., 2010).

C) Ergoterapie

Ergoterapie využívá specifické diagnostické léčebné metody a postupy, eventuálně činnosti, při léčbě jedinců každého věku, kteří jsou psychicky, fyzicky, smyslově nebo mentálně postiženi. Využívá oblasti činností, které člověka určitým způsobem zaměstnávají. Lze je dělit na běžné denní aktivity a na pracovní a zájmové činnosti. Cílem ergoterapie je poté dosažení a zachování maximální možné soběstačnosti a nezávislosti jedince právě při běžných denních, pracovních a zájmových činnostech. Snahou je umožnit pacientům dělat aktivity, které považují za důležité a potřebné pro svůj život, přispívat k zachování odpovídající kvality života a začlenění do společnosti. U dětí probíhá formou hry a usiluje o podporu rovnoměrného vývoje

ve všech jeho oblastech (od kognitivní až po ty motorické). V případě potřeby učí dítě užívat kompenzační pomůcky (Kálal, Vařeka in Kolář a kol., 2020).

Vhodné je pro děti s juvenilní idiopatickou artritidou také navštívit lázně, kde nejen uleví svým kloubům, ale také najdou nové kamarády a známé. Jet do lázní mohou společně s rodiči, starší děti jezdí i samostatně. Dětský revmatolog může vystavit žádanku, kterou následně schvaluje revizní lékař OSSZ. Pokud je žádosti vyhověno, mohou rodiče s dětmi do lázní jet na náklady pojišťovny. Avšak je-li žádost zamítnuta a děti s JIA a jejich rodiče do lázní i přesto jet chtějí, je zde možnost lázeňskou terapii uhradit jako samoplátce. Lázně, kde se odborníci zaměřují na děti s JIA jsou například Jánské Lázně, Karlova Studánka, Klimkovice, Poděbrady, Velké Losiny a další (IVH, 2015).

2.9 Prognóza a možné komplikace

Cílem léčby juvenilní idiopatické artritidy je celoživotní remise bez orgánové a psychické dysfunkce. Tím je myšleno bez ireverzibilního (= trvalého) kloubního postižení, bez ztráty zrakové ostrosti a také bez psychosociální morbidity. Úspěšnost samotné léčby pak ovlivňuje především heterogenita klinického obrazu jednotlivých forem JIA a jejich odpověď na aplikovanou terapii. V oblastech méně vyspělých zemí či u rodin s nízkým ekonomickým faktorem (nutnost dojíždění na specializované revmatologické pracoviště) může hrát roli také dostupnost zdravotnické péče. Nepříznivé prognostické faktory mohou nastat, pokud je pozdě stanovena diagnóza, pozdě se dítě předá do péče specialisty nebo se včas nezahájí adekvátní léčba, která může být i nedostatečně intenzivní (Doležalová a kol., 2020).

Nejzávažnější důsledky, které mohou být JIA vyvolány, jsou následující v oblasti kloubů – **temporomandibulárního** (ztížený příjem pevné stravy, bolestivé kousání, špatná dentální hygiena), **krční páteře** (problematické oblékání, spánek, sporty), **hrudní a křížové páteře** (poruchy chůze, limitovaný předklon), **ramen** (problémy při svlékání/oblékání oděvu přes hlavu, ztížené umývání vlasů), **loktů** (těžkosti s psáním, otevírání dveří), **ruky a zápěstí** (neschopnost úchopu předmětů, zapínání knoflíků), **beder** (špatná tolerance sezení a chůze, problémy při užití toalety), **kolen** (neschopnost udělat dřep, bolestivé dlouhodobé sezení), **článků prstů a chodidel** (zkrácení kroku, těžkosti při chůzi) (Doležalová a kol., 2020).

Komplikace, které se u dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou vyskytují, mohou pramenit z oblasti výživy. Poruchy výživy může způsobit vliv zánětu na metabolismus, nežádoucí efekt léků, nesprávné složení stravy nebo onemocnění přidružené, které způsobí malabsorpci (např. celiakie). Všechny tyto faktory mohou způsobit – bílkovinovo-energetickou podvýživu, zpomalení lineárního růstu, anémii, obezitu či osteoporózu (Doležalová a kol., 2020).

3 ŽIVOT A JEHO KVALITA U DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM

3.1 Sousloví „kvalita života“ a faktory ji ovlivňující

Zájem o kvalitu života se v lidské populaci objevuje již od dávných dob minulých. První výskyt tohoto jevu se datuje do 20. let 20. století, kdy byl odborně použit v pracích dvou amerických ekonomů. Jedná se zejména o Galbraitha, který ve své práci z roku 1958 kritizoval ideu stálého rozšiřování průmyslové výroby jako zdroje blahobytu. Upozorňoval populaci na fakt, že to co je v životě důležité, nezáleží na kvantitě prožitého, avšak na kvalitě daného. Do obecného povědomí vstupuje termín kvalita života až v 60. letech 20. století a to jako pojem metaforický, který shrnoval sociálně-politické cíle americké administrativy pod vládou prezidenta L. B. Johnsona. Ten v roce 1964 prohlásil, že cíle nemohou být měřeny výší bankovních kont, ale pouze kvalitou života jak ji občané prožívají. Postupně se tento termín rozšířil i do Evropy a to především zásluhou německého kancléře W. Brandta, který ho v 70. letech použil v politickém programu své vlády (Michalík a kol., 2011).

Termín kvalita života se stal předmětem zájmu nejen ve vědě, ale i v dalších oborech jako je filozofie, ekologie, politologie, sociologie, pedagogika, psychologie, medicína a v mnohých dalších. Dalo by se říct, že se jedná o obory, které mají ve svém předmětu zájmu člověka, zabývají se jeho životem anebo dopady obecných problémů společnosti na život jedince. Právě kvůli obrovskému zájmu veřejnosti o toto sousloví je nemožné stanovit jednotnou definici kvality života, avšak každý z výše zmíněných oborů se zaměřuje na tři základní přístupy a to objektivní, subjektivní či jejich kombinaci (Michalík a kol., 2011).

Objektivními metodami se rozumí takové postupy, kdy kvalitu života jedince hodnotí druhá osoba. Tento postup se však jevil jako nedostačující, protože druhá osoba mohla hodnotit život jedince diametrálně odlišně než dotyčný sám. Z toho důvodu se do hodnocení kvality života přidává metoda subjektivní, kdy hodnotitelem je sama daná osoba, která život prožívá. Popřípadě se mohou tyto metody kombinovat (Křivohlavý, 2002).

Na kvalitě života jedince se podílejí také různé determinanty, ty můžeme taktéž rozdělit na objektivní a subjektivní. Mezi ty subjektivní se sem mohou konkrétně zařadit zdravotní stav jedince a z něj vyplývající limity, osobnostní rysy jedince, vlastní sebehodnocení, copingové strategie či vnější vlivy, na kterých je jedinec závislý (např. rodina). Z objektivních je možné

jmenovat stav životního prostředí, pojmání jedince společností, sociální služby, zdravotní péči, vzdělávací politiku a další (Stejskalová, 2010).

Faktor	Oblast	Názorné indikátory
Nezávislost	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Osobní rozvoj ▶ Sebeurčení 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Postavení podle vzdělání, individuální dovednosti, adaptační chování (každodenní aktivity a instrumentální aktivity) ▶ Volby/ rozhodnutí, autonomie, moc nad svým životem, osobní cíle
Sociální zapojení	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Mezilidské vztahy ▶ Sociální inkluze ▶ Práva 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Sociální sítě, přátelství, společenské aktivity, interakce, vztahy ▶ Integrace/ zapojení v komunitě, komunitní role, podpora ▶ Lidská (úcta, důstojnost, rovnost)
Pohodlí	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Emoční pohodlí ▶ Tělesné pohodlí ▶ Materiální pohodlí 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Jistota a bezpečí, pozitivní zkušenosti, spokojenost, sebepojetí, absence stresu ▶ Zdraví a výživa, odpočinek, volný čas ▶ Finanční postavení, postavení podle zaměstnání a bydlení, majetek

Tabulka č. 4 – Faktory, oblasti a názorné indikátory života – Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených (Stejskalová, 2010, s. 171 a 172).

3.2 Kvalita života ovlivněná nemocí

Abychom se mohli zabývat kvalitou života ovlivněnou nemocí, je zapotřebí si definovat dva pojmy, kterými jsou zdraví a nemoc. Již v roce 1964 se pokusila Světová zdravotnická organizace definovat pojem zdraví následovně: „*Zdraví je stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci.*“. Nemoc poté můžeme charakterizovat jako: „*Stav organismu, který vzniká vlivem zevních či vnitřních okolností, které narušují jeho správné fungování a rovnováhu.*“ (Marková, 2012, s. 7, 8; Ježorská, 2014, s. 9).

Důležité je vědět, že účinky jakékoli škodliviny na organismus se vždy promítají do celé osobnosti dítěte a podle toho nabývají poněkud jiné osobité podoby. Každé dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá. Odloučení od rodiny, izolace od kamarádů nebo omezení pohybu v něm vyvolávají pocity úzkosti. Dítě může také trpět představou ať již mylnou, či pravděpodobnou o tom, že může zemřít či být trvale invalidní. Každá osoba je individuální, proto i každé dítě bude na nemoc reagovat jinak, záleží především na jeho osobnosti (výbušné, klidné, úzkostné a další). Z individuality dítěte vyplývá, že je ke každému jednomu z nich potřeba specifického přístupu, zdravotník by měl dítě respektovat, projevovat o něj zájem a poskytnout vřelé, laskavé a klidné chování. Všem, kteří o dítě pečují tak nastává velká zodpovědnost, protože to jak se chovají, ovlivní nejen průběh léčby, ale i to jaký si dítě utvoří na zdravotníky názor a bude schopno/ neschopno spolupráce (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018).

Ke každé nemoci se vždy pojí celá řada přidružených komplikací (bolest, nepříjemné tělesné pocity, omezení mobility, únava, nejistota o dalším průběhu nemoci, poruchy růstu a další). Každá z těchto zátěží, které s sebou onemocnění nese, má svůj specifický význam i dopad na pacienta s ohledem na jeho osobnost, kvalitu poskytované péče, spolupráci s rodinou atd. Významným faktorem, který zvládání zátěže ovlivňuje je věk pacienta. Každé období (kojenecké, batolecí, předškolní či školní) má svá specifika a nelze jednoznačně říct, ve kterém věku bude dítě zátěž zvládat nejlépe. Například v batolecím a předškolním věku vzniká po často opakovaných a nepříjemných zážitcích u dítěte úzkost až fobického charakteru. U adolescentů je nutné respektovat výkyvy nálad a snažit se příliš nezraňovat jejich nově vytvářenou identitu (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018).

Dojde-li k narušení zdraví, mění se u jedince i sociální role, která se často stává velice nepříjemnou. Při sdělování diagnózy onemocnění reaguje každá osobnost jinak. Záleží na mnoha faktorech, ať už na zmíněném věku, situačních podmínkách sdělení diagnózy, povaze onemocnění, introverzi/extroverzi jedince či na jeho temperamentových vlastnostech.

Postojů, které může pacient ke svému onemocnění zaujmout je hned několik, od normálního (nejlepší varianta, reakce odpovídá jeho stavu a onemocnění) přes hypochondrický, bagatelizující, heroický a další. Při vyrovnávání se s nemocí jde především o smíření se s novou – stresovou situací, při níž využíváme obranné mechanismy. Mezi copingové strategie vyrovnávání se s vážnou nemocí patří nenávisť vůči nemoci jako nepříteli, nadměrné zaměstnávání se, bezmocná neangažovanost, vzdání se, boj, závislost a další (Ježorská, 2014).

Jak již bylo řečeno, nemoc člověka ovlivňuje jeho postavení ve společnosti, jeho sociální roli, která má na kvalitu života značný vliv. Fáze průběhu nemoci lze charakterizovat ze sociologického hlediska následovně. **O prvním ukazateli nemoci lze hovořit tehdy, když se objevují symptomy a pacient si začíná uvědomovat své nové postavení.** Avšak v tomto případě osoba stále ještě nemusí navštívit lékaře. Toho vyhledá zpravidla až tehdy, je-li ohrožena její každodenní činnost nebo pociťuje-li silné bolesti. Výzkum ukázal, že lidé pro posouzení toho, zda jsou nemocní či nikoli užívají následující kritéria – přítomnost příznaků, vjemy toho, co pociťují a schopnost/neschopnost vykonávat každodenní činnost v zaměstnání, ve škole či doma. **Druhá fáze nastává tehdy, když nemocný vyhledá pomoc od jiné osoby anebo dostane-li se nemocnému pomoci bez jeho vlastní žádosti.** U pacientů se v této fázi často objevují pochybnosti o správnosti diagnózy a postupu léčení, mohou se objevit i pocity úzkosti. Jedinec se chce zbavit bolesti, ale paradoxně musí podstupovat bolestivá vyšetření. Také nemocniční prostředí samo o sobě vzbuzuje strach. **Třetím bodem je akceptování choroby, kdy jedinec se na sebe dívá již jako na nemocného, nepokouší se vydávat za zdravého.** Je tedy srozuměn s nemocí. V průběhu onemocnění je osoba buď zcela či částečně vyřazena z plnění různých sociálních funkcí, což výrazně ovlivňuje její pojmání kvality života. **Poslední fází nemoci je návrat k dřívějším sociálním funkcím,** což velice pozitivně ovlivní jedincovu psychiku. Může však nastat situace, kdy osoba nebude po prodělání onemocnění schopna plnit dřívější role a bude muset začít hledat smysl života v rolích jiných, třeba i lepších (Bártlová, 2005).

S onemocněním juvenilní idiopatickou artritidou se často, bohužel, pojí také bolest. Reakce na bolest je u každého člověka jiná, vlastně je odlišná i u stejného člověka v různou dobu. Bolest lze charakterizovat jako komplexní zážitek, který je ovlivněný kulturou, ze které člověk pochází, očekáváním bolesti, jejím předchozím zážitkem, kontextem, ve kterém se bolest objevuje a také emočními a kognitivními reakcemi (Kolektiv autorů, 2006).

Prožívání, projevy a následky neléčené bolesti i adaptivní chování a zvládání bolesti se liší v různých fázích dětského věku. Již novorozenci a kojenci (včetně nedonošených dětí), mají dostatečně vyvinutý nervový a endokrinní systém, takže bolest pociťují a reagují na ni. U novorozenců a kojenců je projev bolesti možné spatřit pouze ve změně chování a fyziologických funkcí, zatímco batolata již mají pro bolest první slůvka. Předškolní děti dokážou bolest bez problémů popsat slovy. Často děti v tomto vývojovém stádiu věří, že bolest je trest, že ji samy způsobily, s čímž je potřeba pracovat. Školní děti a adolescenti obvykle umí charakterizovat i typ bolesti a pro lékaře je tato skupina nejméně náročná, co se týče komunikace (Kalousová, Rousková a kol., 2008).

Pro hodnocení prožívané bolesti se u dětí používají škály, které mohou mít podobu obličejů či čísel (Kalousová, Rousková a kol., 2008).



Obrázek č. 7 – Škála hodnocení bolesti pomocí obličejů – Pediatrie pro praxi, Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby (Kalousová, Rousková a kol., 2008, s. 8)

To, jak bude dítě s juvenilní idiopatickou artritidou své onemocnění pojímat, záleží také na komunikaci mezi ním a lékařem. Předmětem zájmu lékařů musí být dítě jako takové, ne pouze jeho diagnóza. Nemoc sama o sobě neexistuje, existuje pouze člověk s nemocí. Při komunikaci s dítětem proto užíváme obecně známá pravidla komunikace, jako je úcta a respekt k člověku, individuální přístup, schopnost empatie, aktivní naslouchání a je potřeba mít na paměti, že každý člověk má subjektivní prožívání všech životních událostí, včetně onemocnění. U dětského pacienta bez dobře navázaného kontaktu nic nesvedeme, nedozvíme se nic o jeho pocitech, úzkosti, případné bolesti, ale ani o vztazích k důležitým osobám. Dobře navázaný kontakt a vnímání verbálních i neverbálních projevů dítěte je klíčem k diagnostice, terapii, ale i celkovému zlepšení kvality dětského života (Fendrychová, Klimovič a kol., 2018).

3.3 JIA ovlivňující způsob života dítěte

V této kapitole budou uvedeny subjektivní a objektivní determinanty ovlivňující kvalitu života u jedince, kterému byla diagnostikována JIA.

Juvenilní idiopatická artritida má dva vrcholy, ten první se u dítěte projeví ve druhém až čtvrtém věku jeho života, zatímco druhý vrchol až v období puberty. V prvním případě si onemocnění dítěte uvědomují převážně jeho rodiče. Nastává pro ně nová životní etapa, která je místo radosti spojená spíše se šokem, strachem, nejistotou a zklamáním. Nepředpokládali, že by se jim mohlo narodit dítě s JIA. Při druhém vrcholu onemocnění, tedy v období puberty, si nemoc uvědomuje již i samotné dítě. Lékař by měl onemocnění a jeho charakter adolescentovi vysvětlit a snažit se, aby nepropadal do pocitů beznaděje (Hrubá, 2021).

U jedinců, kteří onemocní JIA, je dvakrát až třikrát větší riziko výskytu onemocnění v jejich potomstvu. Tato informace může vést k tomu, že se nemocní JIA rozhodnou pro život bez vlastních dětí (Hrubá, 2021).

V období aktivity onemocnění (hlavně u JIA systémového typu), se stává, že děti tráví více času v domácím prostředí než se svými vrstevníky. To může být důvodem vzniku sociální izolace či pocitu strachu při návratu do školního prostředí. Aby se těmto komplikacím předešlo, mohou rodiče informovat o povaze onemocnění pedagogické pracovníky, kteří jejich dítě vyučují. Učitelé pak vysvětlí charakter onemocnění i zbytku třídy, a tím dopomohou dítěti k řádnému včlenění do kolektivu. Avšak pozor, u adolescentů může být tato snaha pedagogů kontraproduktivní. Dospívající nechtějí z kolektivu příliš vyčnívat, a tak často o onemocnění neradi hovoří. Medicína je v léčbě JIA v současnosti na velice dobré úrovni, proto je brzy většina dětských pacientů ve stádiu remise a je jim tak umožněno žít „normální“ život (Hrubá, 2021).

Dalším z determinantů kvality života u JIA jsou i léky, které dítě užívá. Většina z nich při léčbě JIA snižuje imunitní systém dítěte, proto by se měli vyvarovat situacím, kde jsou přítomni lidé s virovým onemocněním. Farmakoterapie může ovlivnit také vzhled dítěte. Při léčbě kortikoidy se může objevit cushingoidní syndrom, který způsobuje kulatý jakoby oteklý obličej. Dítě přibývá na hmotnosti, může mít strie nebo se zpomalí jeho růst do výšky. Při léčbě metotrexátem může docházet ke gastrointestinálním obtížím, zejména vzniku nevolnosti, zvracení, bolestem břicha či nechutenství. Dítě pak může naopak působit vyhublým dojmem. Každá změna tělesné schránky dítěte, zejména u dospívajícího, má vliv na jeho sebevědomí (Hrubá, 2021).

Důležitý je také vliv užívaných léčiv na to, zda bude moci být dítě s JIA očkováno proti populačním nemocem jako jsou neštovice, spála, zarděnky a v dnešní době také například na onemocnění Covid-19. Obecně platí, že očkování živými oslabenými vakcínami by mělo být

u pacientů, kteří jsou léčeni imunosupresivní terapií, tj. kortikoidy, metotrexátem či biologickou léčbou, odloženo či úplně zrušeno. Vakcíny, které neobsahují živé mikroorganismy, ale pouze proteiny těchto choroboplodných zárodků, mohou být podány. Jediné riziko očkování dětí s JIA je selhání očkování (nedostatečný rozvoj obranyschopnosti proti infekci), kvůli již zmíněnému užívání imunosupresivní léčby. Z uvedeného vyplývá, že očkování dětí s JIA je revmatology po domluvě s pacientem ve většině případů schváleno a doporučeno (PRINTO – Paediatric Rheumatology International trials Organization, 2016).

Klouby u dítěte s JIA jsou často oteklé, bolí a mají omezenou hybnost. Tyto problémy pak dětem snižují jejich fyzickou zdatnost. Velkým tématem je také ranní ztuhlost, která se projevuje ve zpomalenosti provádění pohybu. Ztuhlost mívá svůj vrchol především hned po probuzení a v průběhu dopoledne odeznívá. Je vhodné o tomto informovat pedagoga, aby dítě nenapomínal či mu neukládal tresty, případně poskytnul na práci či písemky větší časovou dotaci. Veškeré tyto symptomy mohou vyústit v celkovou invaliditu dítěte, záleží však na progresi onemocnění. Pokud je nemoc v období aktivity, dítě často navštěvuje lékaře a specialisty. Je důležité, aby je vnímalo pozitivně a tvořilo si k nim i k prostředí, kde odborníci pracují, kladný vztah (Hrubá, 2021).

V neposlední řadě je také důležité zmínit, že i chování druhých osob, které jsou v blízkosti nemocného dítěte, ovlivňují jeho náladu, prožitky, duševní rozpoložení i samotný přístup k jeho onemocnění. Aby prostředí, ve kterém se dítě nachází, bylo léčebné, je zapotřebí navodit uklidňující a povzbudivou atmosféru nejen u výše zmíněných specialistů v nemocnici, ale i u rodinných příslušníků v domácím prostředí. Úzkost a nejistota, kterou dítě z jeho okolí vycítí, mohou mít na něj negativní dopad (Heidlerová, 2015).

3.4 Rodina a její člen s diagnostikovanou JIA

Pan profesor Zdeněk Matějček (2007, s. 9) ve své knize píše následující: „*Co potřebují malé děti? Moje odpověď je jednoduchá i složitá zároveň: mnoho věcí, ale ze všeho snad nejvíce jistotu ve vztazích ke svým lidem.*“.

Vztah k rodinným příslušníkům, především k matce, si začíná dítě uvědomovat již v raných počátcích těhotenství. Je totiž vědecky prokázáno, že vztah mezi prožíváním matky a chováním plodu nepochybně existuje. Těhotenství by mělo být obdobím radosti, štěstí a těšení se na dobrodružství, které příchod malého stvoření na svět s sebou přinese (Matějček, 2013).

Příchodem dítěte na svět se z ženy stává matka a z muže otec. Mění se sociální role a z těchto tří lidí – matky, otce a dítěte se stává nejzákladnější sociální skupina, kterou nazýváme rodinou. Postoje rodičů k dítěti nevznikají náhle, jsou výsledkem celého předchozího prožívání dvou osob, které vzniká ještě před otěhotněním ženy. Právě proto první poznání, že s dítětem není něco v pořádku, představuje pro rodičovský pár značný otřes. Tímto poznáním je ovlivněn celý rodinný život, bude zapotřebí přebudovat soustavu hodnot, upravit denní rozvrh a jinak plánovat do budoucna. Rodiče však stále musí plnit své role, musí tento fakt přijmout a nedívat se na dítě jako na životní nezdár, ale naopak jako na životní úkol. Rodina musí fungovat, i když se změněnými sociálními rolemi, představuje totiž pro dítě nejpřirozenější, nenahraditelné a základní výchovné prostředí. Pokud mají rodiče problém se s onemocněním dítěte vyrovnat vlastní cestou, je více než vhodné vyhledat pomoc odborníků – pediatra či dětského revmatologa pro objasnění onemocnění, pedagoga, aby věděli, jak může probíhat výchova a výuka dítěte ve škole či psychologa, který jim pomůže se se zátěží vyrovnat (Matějček, 2001).

Reakce dítěte na zjištění diagnózy, ale především odezvy jeho blízkého okolí se dají přirovnat k reakcím na ztrátu blízkého člověka. Jedinec ztrácí své dosavadní životní základy a ty musí přebudovat. Dítě/rodiče nemusí projít striktně všemi stádii ve stanoveném pořadí, dokonce se některé stádium nemusí vůbec objevit, nebo mohou být některá ze stádií prožita několikrát. Jedná se o teoretický rámec vytvořený autorkou Kübler-Rossovou:

1. Popření – ve stádiu popření mohou lidé nejprve reagovat šokem či ochromením, což jim přirozenou cestou umožňuje přežít ztrátu (zde ztrátu zdraví). Jsou vystaveni pouze tolika pocitům, které jsou schopni unést.

2. Hněv – ten může být přenesen vůči vlastní osobě, ale i na osobnost rodičů (spíše u starších dětí). Dále se objevuje zlost na doktory (proč na to nepřišli dříve) či na Boha (přestal je mít rád, trestá je). Hněv většinou nemá logickou podstatu, je doprovázen pocitem smutku, paniky, viny a dalších.

3. Smlouvání – obsahuje jakékoli sliby, i ty nereálné, jen aby se dítě znovu uzdravilo. Smlouvání má mnoho variant – rodiče smlouvají, aby mohli nemoc převzít na svá bedra nebo například, aby se už taková tragédie u nich v rodině neopakovala. Tento stav doprovází přání a podmínky často spojené se slovy kéž by a kdyby, například: „kéž by bylo vše jako dřív“.

4. Deprese – pozornost dítěte a jeho rodičů se obrací na přítomnost. Lidé přemýšlí, jak a proč žít dál. Život se zdá beze smyslu, problém dělá i zvládat běžné denní úkony. Deprese je přirozenou reakcí na ztrátu, umožňuje se zastavit, přemýšlet a budovat život od základu.

5. Smíření – znamená přijetí reality, já/naše dítě je nemocné a nedá se s tím nic dělat. Jde o uvědomění si nezvratnosti a reality, nikoli o naprostý a bezpodmínečný souhlas se situací. Nemocný i jeho rodina se musí přizpůsobit, přeorganizovat role, naučit se s nemocí žít (Kübler-Rossová, Kessler, 2014).

Nemoc tedy představuje zátěž nejen pro samotné dítě, ale pro celou jeho rodinu, proto je důležité vědět, jak jim umět pomoci. V první řadě se snažíme o to, aby rodiče přijali skutečnost onemocnění dítěte pozitivně (vysvětlovat a poskytnout informace), dále získat na stranu rodiny spolupráci rodiny širší, volit účelný postup (neplýtvat energií, časem ani odhodláním) a v neposlední řadě také zajistit šťastné dětství nemocnému dítěti a ocenit snahu rodičů (ceníme si hodnoty jejich výchovné a pečovatelské práce) (Plevová, Slowik, 2010).

Hlavním úkolem rodičů po smíření se s diagnózou je, aby jejich potomek nepocíťoval, že je díky svému onemocnění vzácným stvořením, ale aby se ani nestal v důsledku nemoci bezmocným zajatcem léčebného režimu (Matějček, Dytrych, 2002).

Vztahy v rodině mají zásadní vliv na to, jak dítě svou nemoc prožívá. Nejtěžší úlohu má při výchově bezesporu matka, kvůli tomu, že v převážné většině rodin tráví s dítětem mnohem více času nežli otec. I výchovné postoje, které rodiče vůči svému dítěti nastaví, zásadně ovlivňují jeho zdravotní stav. Spíše negativní dopad na onemocnění mají výchovné postoje úzkostné, rozmazlující, perfekcionistické, protekční či zavrhuující. Tyto formy výchovy mají samozřejmě negativní vliv i na zdravé dítě, avšak u dítěte se zdravotním znevýhodněním jsou ještě více markantní. Primární snahou každého rodiče má být snaha porozumět a poznat své dítě, a dle povahy jeho zájmů a potřeb nastavit adekvátní výchovné postupy (Juránová, 2019).

3.5 Škola a volný čas dítěte s JIA

Juvenilní idiopatická artritida se u dítěte může projevit zpravidla do jeho šestnáctých narozenin. Období do šestnácti let věku z hlediska povinné školní docházky je možné charakterizovat předškolním a následně školním obdobím.

Každé dítě, i to s JIA, která pro něj představuje zdravotní znevýhodnění, má právo na vzdělání. To mu zaručují právní dokumenty, jako je Základní listina práv a svobod, Úmluva o právech dítěte a Charta práv hospitalizovaného dítěte. Žáci se zdravotním

znevýhodněním se vzdělávají dle školského zákona č. 561/2004 Sb., v aktuálním znění a zde především dle §16, který se týká žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním znevýhodněním dále upravuje vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (v aktuálním znění), a dále vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (v aktuálním znění) (Juránová, 2019).

Co se týče zabezpečení školní docházky, je nevyhnutelná komunikace se školou, kam bude dítě docházet, nejlépe ještě před jeho samotným nástupem. Je nezbytné vytvořit vhodné podmínky a eliminovat nežádoucí faktory a to individuálně dle formy JIA a jejího rozsahu. Jako vhodné se vidí předejití nadměrné zátěži nosných kloubů a páteře, kdy bezpečná zátěž na zádech při nošení aktovky by neměla přesáhnout 20 % hmotnosti dítěte. Řešením může být poskytnout žákovi dvě sady učebnic, kdy jedny bude mít doma a druhé uložené ve škole. V případě potřeby se může minimalizovat chůze do schodů, kdy je dítěti povoleno užívat výtah, pokud jím však škola disponuje. A dále povolit užívat počítač při psaní, aby dítě šetřilo zápěstí. O povaze onemocnění musí být informován celý pedagogický sbor, který dítě vyučuje, aby mu bylo umožněno například při ztuhlosti se projít i při vyučování po třídě, nebo aby mohlo užívat oční kapky v průběhu výuky (Doležalová a kol., 2020).

Děti s JIA jsou schopné navštěvovat běžnou MŠ či ZŠ, forma speciálního vzdělávání se volí až v případě, že je k této diagnóze přidruženo další onemocnění anebo pouze ve výjimečných případech, kdy se nemoc zhorší natolik, že dítě docházku do běžné MŠ, ZŠ nezvládá. Absence ve škole je u žáků s JIA podobná intaktním dětem, revmatologa navštěvují nejčastěji 1 x za 3 měsíce, tudíž chybění z tohoto důvodu je kolem pouhých 2 dnů za pololetí. Prospěch žáků s juvenilní idiopatickou artritidou se také o moc neliší od intaktních dětí, jsou schopné se vzdělávat dle běžných školních vzdělávacích plánů. Školní povinnosti si děti plní bez závažných komplikací, nepotřebují k nim asistenta pedagoga. Jediným předmětem, který činní největší potíže je tělesná výchova. Ta je však i pro dítě se zdravotním znevýhodněním velice důležitá, a tak může školní poradenské zařízení doporučit, aby dítě místo běžných hodin tělesné výchovy chodilo na hodiny zdravotního tělocviku (Heidlerová, 2015).

I přesto, že jsou děti s JIA schopné navštěvovat školu bez závažných obtíží, může nastat situace, že bude dítě v nemocnici hospitalizováno na delší časové období a to například z důvodu zhoršení jeho zdravotního stavu nebo z důvodu komplikací léčby. Hospitalizace dítěte s sebou nese vždy závažný zásah do jeho denního režimu. Většinou děti činní potíže odloučit se

od rodičů – především od matky. Pokud dítě v nemocnici setrvává delší časový úsek, stává se, že se neuzdravuje tak rychle, jak by se při adekvátně nastavené léčbě dalo očekávat. Dítě přestává mít zájem o dění kolem sebe, předstírá únavu a veškerý čas chce trávit na nemocničním lůžku. Toto fyzické, ale převážně i psychické rozpoložení dítěte odborně nazýváme termínem hospitalismus. Aby se této „nemoci“ z nemocničního prostředí předešlo, uplatňují se zde metody a techniky přejaté z pedagogiky a psychologie. Při obtížích spojených s hospitalismem přichází dětem na pomoc herní specialista/ speciální pedagog, který jim po boku lékařů pomáhá zvládnout tuto krizovou životní situaci (Karásková, 2009).

Speciální pedagog získává svou odbornou kvalifikaci vysokoškolským magisterským vzděláním v oblasti pedagogických věd zaměřených na speciální pedagogiku. Nejdůležitější k výkonu profese speciálního pedagoga při nemocnici je především vztah a láska k nemocným dětem, vnitřní potřeba jim pomoci překlenout a zpříjemnit pobyt v nemocnici (Handlířová, 2007).

Herní specialista získává svou odbornou kvalifikaci kurzem, po jehož absolvování je jedinci vydán certifikát, který jej opravňuje k výkonu profese herního specialisty. Tento certifikát v ČR zabezpečuje nadační fond – Klíček. Herní specialista využívá pro dítě nejpřirozenější činnost – hru. Pokouší se dítě uvolnit, pomáhá mu zvládat bolest, dodává mu sebedůvěru a snaží se, aby dítě neprožívalo separační úzkost (Handlířová, 2007; Veselá, 2014).

Ani při pobytu v nemocnici dítě nezahálí, jsou zde totiž obvykle zřizovány mateřské a základní školy. A tak se zde děti předškolního školního věku, v rámci těchto zařízení kromě volnočasových aktivit, učí. Reakce dětských pacientů na to, že budou při pobytu v nemocnici také vyučovány, jsou různé. Některé děti jsou zpočátku zklamané a situaci, že jsou nemocné, vnímají tak, že se přeci učit nemusí. Naopak druhá polovina dětí je ráda, na příchod učitele se těší, protože ví, že od něj (na rozdíl od lékařů) nehrozí žádné bolestivé zákroky. Výuka dítěte v nemocničním prostředí se obecně jeví jako vhodná, protože poskytuje dítěti přirozené a přiměřené zaměstnání, povzbuzuje jeho duševní rozvoj a také si dítě ani při pobytu v nemocnici neodcizí školní práci. O míře zatížení dítěte výukou rozhoduje jeho ošetřující lékař. Nesmí se zapomínat na to, že dítě je v nemocnici především z důvodu zlepšení jeho zdravotního stavu, výuka proto zabírá méně času než v běžné MŠ/ZŠ (Juránová, 2019).

Volný čas dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou se liší dle věku, pohlaví a zájmů jedince. Společným koníčkem většiny dětí je sport. Je důležité si uvědomit, že sportovní aktivity jsou vždy spojeny s vyšším stupněm fyzické zátěže. Uvažuje-li se o tom, jaký sport by mohlo

dítě s onemocněním provozovat, bere se v potaz energetická náročnost dané aktivity. Každý, kdo se na indikaci, přípravě či realizaci sportu podílí, si musí být vědom základního pravidla – především dítěti neublížit (Kučera a kol., 2011).

Za vhodnou aktivitu se považuje u dítěte s JIA plavání a jízda na kole. Nepříliš vhodné jsou pak sporty, kde jsou nutné doskoky, pády, hrubé nárazy, kontaktní sporty či dlouhé pochody a běhy (Samsonová, 2008).

3.6 Budoucnost dítěte ovlivněná juvenilní idiopatickou artritidou

U významné části pacientů s revmatickým onemocněním přetrvává jeho aktivita a následná nutnost léčby i v dospělosti. Bývá tak nevyhnutelné zabývat se otázkami přechodu dítěte z pediatrické péče do péče pro dospělé. Všichni dospívající, i ti s chronickým onemocněním, se chtějí zapojit do společnosti, získat patřičné vzdělání, uplatnit se v zaměstnání, které je bude bavit a být za tuto práci patřičně ohodnoceni. Dosavadní studie však ukazují, že člověk s chronickým onemocněním je často nezaměstnaný, a tím i společensky izolovaný na rozdíl od intaktních. Zlepšení budoucnosti těchto chronicky nemocných mladých lidí je primárním cílem přechodu z pediatrické péče do té pro dospělé (Doležalová a kol., 2020).

Základní součástí péče o pacienty po dosažení pohlavní zralosti je edukace o nepříznivých účincích užívaných léčiv i nemoci samotné na případnou graviditu či vliv těhotenství na aktivitu onemocnění. Sexuální problematika by měla být s pacientem probrána nejlépe bez přítomnosti rodičů. U sexuálně aktivních adolescentů je vhodné doporučit spolehlivou antikoncepci podle individuálních rizik, kterou předepíše zkušený gynekolog ve spolupráci s ošetřujícím revmatologem. Aktivní zánětlivé onemocnění je spojeno s řadou rizik – možného poškození matky nebo plodu v průběhu těhotenství, ale i novorozence a kojence v období laktace. Proto je nutné i případné chtěné těhotenství dopředu naplánovat a poradit se s revmatologem o možnostech farmakoterapie v průběhu gravidity (Doležalová a kol., 2020).

Z hlediska zaměstnání je do budoucna vhodné zaměřit školní orientaci dítěte na povolání, která budou méně náročná po stránce fyzické i manuální. Ale vše závisí na celkovém stavu pacienta a možné progresi jeho onemocnění. I profesní zaměření získané studiem a následné budoucí povolání je vhodné konzultovat s revmatologem (Heidlerová, 2015).

3.7 Doporučení, která mohou zlepšit kvalitu života dítěte s JIA

Základním doporučením je zaměřit se na celkovou životosprávu. Pod pojmem životospráva se skrývá především oblast výživy, fyzické aktivity, psychiky a často opomíjená

oblast duchovní. Četné výzkumy potvrzují, že omezená a zdravě vyvážená strava s důrazem na menší množství tuků a masa vede ke zdravějšímu a delšímu životu (Marková, 2012).

Neexistují důkazy o tom, že by dieta měla vliv na vznik, vývoj, průběh a prognózu revmatických onemocnění. Doporučení pro stravování vychází ze zásad racionální výživy, tedy dostatečný příjem bílkovin, u sacharidů upřednostnit celozrnné pečivo, brambory a vlákninu. Dostatečně přijímat tekutiny, vitamín D a vápník, pravidelně jíst ovoce a zeleninu. Naopak omezit živočišné tuky a přísun sodíku. Specificky u dítěte s JIA zvýšit příjem polynenasycených mastných kyselin omega-3, například ve formě rybího oleje (Doležalová a kol., 2020).

Režimová opatření se zaměřují na pravidelnost, tedy v pravidelnou hodinu chodit spát a ráno vstávat (spát minimálně 7 hodin denně); pravidelně 5x denně jíst menší porce vyváženého jídla; pravidelně se každý den věnovat pohybové aktivitě (alespoň chůze) a pravidelně udržovat sociální kontakty (Janáčková a kol., 2019).

S úlevou od bolesti nebo k pouhému odreagování se, mohou pomoci také různé druhy relaxačních technik. Mezi ty patří například jógový dech, progresivní relaxace, autogenní trénink, řízená imaginace, meditace či vizualizace (Janáčková a kol., 2019).

Mezi relaxační aktivity můžeme zařadit také pobyt o samotě nebo s blízkou osobou v přírodě, komunikaci s lidmi, intenzivní práci na zahradě, sledování televize, masáže. U dětí to může být například čtení pohádky, kreslení, modelování z plastelíny či různé druhy her (Zíkl, 2011).

Jedním z klíčových faktorů pro spokojený život je také zdravý sebeobraz. Sebevědomí neboli vědomí sebe, zrcadlí celkový obraz o osobě zahrnující životní role, fyzický vzhled a osobní vlastnosti. Pro člověka je typické, že se hodnotí podle dovedností a také následné schopnosti je zvládnout. Na žebříčku nejvyšších hodnot je vždy zdraví, díky pocitu zdraví můžeme plně zastávat své role a naplňovat hodnoty za využití dovedností. Když jedinec uspokojí pocit své vlastní hodnoty, najde také sílu překonávat těžkosti spojené s nemocí. A proto tedy – chvalte se, přemýšlejte o sobě pozitivně, nesnižujte pochvalu okolí a buďte k sobě laskaví (Janáčková a kol., 2019).

Je také velice důležité vědět, že v tom nejste sami. Místo, kde rodiče a děti s JIA mohou najít jedince se stejným onemocněním, jsou již zmiňované lázně. Načerpají zde cenné

informace, které jim předají rodiče dětí s JIA. Lázně jsou benefitem i pro samotné děti, které zde najdou stejně nemocné kamarády (IVH, 2015).

V České republice, ale i na Slovensku působí také několik patientských organizací se zaměřením na revmatická onemocnění. Většinou jsou vedeny samotnými nemocnými nebo jejich rodinnými příslušníky. Úzce spolupracují s lékaři a odbornými společnostmi za účelem pomáhat, prosazovat a hájit zájmy pacientů. Informují o onemocnění z různých úhlů pohledů, pořádají workshopy, společenská setkání a mnoho dalšího. **Kontakty** – ČR: **Revma Liga, z. s.** (www.revmaliga.cz; kloubici@revmaliga.cz, Facebook: Kloubíci), SK: **Liga proti reumatizmu** (www.mojereuma.sk; liga@mojereuma.sk; klbik@mojereuma.sk), mezinárodní organizace: www.enca.org, www.printo.it/pediatric-rheumatology (Doležalová a kol., 2020).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

4 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY

Tato diplomová práce pojednává o nemoci s názvem juvenilní idiopatická artritida, což jak bylo uvedeno v předchozí (teoretické) části, je onemocnění, které má začátek do 16 let věku dítěte. Často se vyskytuje bez zjevného důvodu, na jejím vzniku se spolupodílí genetická informace společně s faktory prostředí. Projevuje se zánětem (= artritidou) jednoho, ale i více kloubů. Dítěti způsobuje bolest, ztuhlost a omezení pohybu.

Praktická část diplomové práce se bude věnovat tvorbě dvou druhů brožur. Tyto příručky budou vytvořeny na základě výsledků šetření v rámci bakalářské práce a také na základě studia odborné literatury.

Jednou z nich bude příručka pro děti s juvenilní idiopatickou artritidou, která bude upravena lingvisticky a pragmaticky tak, aby jí dětští čtenáři porozuměli.

Druhá příručka bude určena rodičům dětí s JIA, která bude též jazykově upravena tak, aby jí porozuměla i laická veřejnost. Rodiče by díky ní měli snáze pochopit medicínskou terminologii, ale také vědět, co je s diagnózou JIA spojeno z hlediska kvality života jejich dítěte.

Po vytvoření daných brožur budou předloženy ke zhodnocení rodičům a jejich dětem s JIA, aby se ověřila jejich funkčnost a využitelnost v praxi. Právě rodiče jsou vždy těmi největšími odborníky na své dítě.

Autorka diplomové práce není jediná, kdo se tématu juvenilní idiopatické artritidy a kvality života s ní věnoval. Z dalších autorů je možné zmínit např. Samsonová Hana – Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatická artritida, Heidlerová Michaela – Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA), Macáková Barbora – Juvenilní idiopatická artritida a možnosti její rehabilitace. Rovněž existují příručky, které o tématu JIA pojednávají, např. Brožura Kloubík – pro učitele, Brožura Kloubík – pro rodiče. Jedná se pouze o stručné jednostránkové dokumenty, které uvádí základní informace o JIA podstatné pro vzdělávání a výchovu dětí s tímto onemocněním, dostupné na stránkách Revma Liga, z. s. Také byla pro děti s onemocněním JIA vytvořena pohádka s názvem Žirafa Amálka (autorka – Jana Horáková, ilustrátorka – Ivana Čeljuska). Hlavní hrdinkou v příběhu je žirafa Amálka, která má onemocnění JIA a popisuje, jak může být život dítěte touto nemocí ovlivněn.

Pohádka je dostupná rovněž na stránkách Revma Liga, z. s. Dále existuje brožura s názvem Stillova nemoc/ systémová juvenilní idiopatická artritida (SJIA), autorkami této publikace jsou MUDr. Dušana Moravčíková, prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc. a MUDr. Šárka Fingerhutová. Autorky se v brožuře zaměřují především na problematiku systémové formy JIA a na základní fakta s ní spojená.

Všechny tyto výše uvedené dokumenty – diplomové a bakalářské práce, brožury a pohádka, byly autorce této diplomové práce inspirací pro tvorbu jejích vlastních materiálů pro děti a rodiče s JIA.

5 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavní cíl:

Cílem diplomové práce je na základě výsledků šetření v rámci bakalářské práce a na základě studia odborné literatury vytvořit informační brožury pro děti s JIA a jejich rodiče.

Dílčí cíl:

Dílčím cílem je poté ověření účelnosti a srozumitelnosti příruček u dětí s JIA a jejich rodičů.

Na základě studia odborné literatury a předchozího šetření v rámci bakalářské práce, je cílem této diplomové práce sestavit dva druhy příruček. První je určena samotnému dítěti s juvenilní idiopatickou artritidou, která na základě personifikace onemocnění do zvířete pomáhá dítěti představit si každodenní činnosti, povinnosti a překážky, které jsou s onemocněním JIA spojené. Druhá brožura je určena rodičům tohoto dítěte či dětem starším (dle uvážení rodičů či dětského revmatologa), která reflektuje základní informace o onemocnění, když je jim diagnóza JIA sdělena.

Výzkumné otázky jsou tedy následující:

1. Jaká je nová informace o JIA, kterou se z příruček dotazovaní dozvěděli? Je vůbec taková?
2. Jaká je srozumitelnost příruček? Je v nich něco, co by se dalo doplnit, změnit či upřesnit?
3. Jaká je využitelnost těchto brožur?

6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Diplomová práce navazuje na práci bakalářskou, ta byla zpracována prostřednictvím kvalitativního výzkumu, užila metodu případové studie a pro sběr dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Diplomová práce aplikuje taktéž kvalitativní výzkum, vyskytnou se zde informace z případových studií a bude uplatněna metoda polostrukturovaného rozhovoru.

Kvalitativní výzkum má možnost zkoumat věci jedinečné a neopakovatelné. Každá osoba zúčastněná šetření vnímá procesy v odlišné kvalitě a v různých rovinách. Důležitou charakteristikou této formy bádání je kontextuálnost, kdy všechny reakce, které se ve vztahu dvou osob odehrají, jsou ovlivňovány vzájemnou součinností podmínek, názorů, osobností či individuálním rozpoštěním jedinců (Kantor, Jurkovičová, 2013).

Typické pro kvalitativní výzkum je, že si badatel stanoví na začátku šetření základní výzkumné otázky, avšak při použití tohoto typu výzkumu je výhodou, že se tyto otázky mohou v průběhu modifikovat nebo také doplňovat. Výzkumný pracovník vyhledává a analyzuje veškeré informace, které souvisí s tématem, setkává se s lidmi nejčastěji v jejich přirozených podmínkách a následný výzkumný proces má longitudinální charakter. Rozbor dat a jejich sběr probíhají současně, jelikož výzkumník, který data sbírá, musí následně provést jejich rozbor a na základě něj se rozhodne, které informace využije a které bude potřeba ještě doplnit či upravit. Často jsou při kvalitativním výzkumu užity málo standardizované metody získávání informací, hlavním instrumentem tvorby dat je výzkumník sám (Hendl, 2005).

Kvalitativní výzkum má své výhody, ale i nevýhody. Mezi klady jednoznačně patří to, že při zkoumání jedince, skupiny či události se získává podrobný popis a vřled do dané problematiky. Fenomény jsou zkoumány v přirozeném prostředí jedince, tudíž je menší pravděpodobnost, že budou výsledky ovlivněny neznámým okolím. Kvalitativní výzkum také umožňuje studovat procesy a navrhovat teorie, dobře reaguje na přirozené situace a podmínky, a v neposlední řadě hledá příčinné souvislosti se zaměřením na lokálnost. Z nevýhod je pak možné uvést to, že získaná znalost nemusí být vždy zobecnitelná na celkovou populaci či na jiné prostředí. Dále je těžké provádět kvantitativní predikce, obtížněji se testují hypotézy a teorie, sběr dat a jejich následná analýza vyžaduje delší časovou dotaci. Mezi nevýhody patří i výzkumníkova osobnost, kdy mohou být výsledky snadno ovlivněny například jeho osobními preferencemi (Hendl, 2005).

6.1 Metoda zkoumání

Metodou zkoumání byla v bakalářské práci zvolena případová studie, která bude využita i v práci diplomové. Případovou studii je možné charakterizovat jako detailní studium jednoho nebo několika málo případů, jimiž se snažíme zachytit složitost dané problematiky a popsat vztahy v jejich celistvosti. Pro interpretaci a analýzu sběru dat může výzkumník užívat veškeré dostupné metody, tedy ty kvalitativní (např. rozhovor), ale i kvantitativní (např. dotazník). Vše závisí na konkrétním případě a na výzkumné otázce (Knechtová, Pokorná, Pešáková, Dolanová in Beharková, Dolanová, Juřeníková a kol., 2019).

6.2 Metoda sběru dat

Pro samotný proces sběru dat byla zvolena metoda interview, konkrétně polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor je možné charakterizovat jako metodu, která spočívá v bezprostřední komunikaci badatele a respondenta. Velkou výhodou interview je navázání osobního vztahu s dotazovaným, který umožní hlubší poznání jeho postojů, s čímž souvisí i úspěšnost rozhovoru, která je kvalitou interakce *respondent – výzkumný pracovník* velice ovlivněna (Chráška, 2016).

Rozhovor je možné členit na strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný a to dle toho, jak je interview řízeno výzkumníkem. V bakalářské i diplomové práci byl zvolen rozhovor polostrukturovaný, který má připravený soubor témat/otázek, které budou jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí (Chráška, 2016; Reichel, 2009).

Výhodou polostrukturovaného interview je především přímý kontakt s respondentem a pružnost v kladení otázek. Při osobním setkání je možné získat od dotazovaného důvěrné informace, které se mu mohou v dotazníkovém šetření hůře sdělovat. Dále je možné, aby nám respondent odpovědi upřesnil/ dovysvětlil, sledují se jeho nonverbální reakce na danou problematiku. Z nevýhod je značný omezený počet dotazovaných osob a časová náročnost. Hodnota získaných informací je závislá na osobnosti a kvalitě výzkumníka a také na již zmiňované kvalitě jejich vztahu. Značnou nevýhodou může být také zaujetí tazatele (Skutil, 2011).

7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU A REALIZACE VÝZKUMU

Podklady a námět na téma diplomové práce byly získány v rámci bakalářské práce. Ta se věnovala juvenilní idiopatické artritidě a kvalitě života dětí s tímto onemocněním. Metodou byla zvolena případová studie a ke sběru dat posloužil polostrukturovaný rozhovor. Se získáním informací k praktické části pomáhala paní MUDr. Jana Fráňová, která pracuje na dětském revmatologickém oddělení v Dětské nemocnici, FN Brno. Paní doktorka rodiče s dětmi s JIA oslovovala, ale odezva na spolupráci při tvorbě bakalářské práce byla malá – výzkumu se chtěly zúčastnit pouze dvě rodiny. Další informanti pro tvorbu praktické části bakalářské práce byli osloveni na Facebookové stránce s názvem Kloubíci (Revma Liga pro děti a mládež). Tento Facebookový profil spadá pod organizaci Revma Liga Česká republika, z. s., což je nezisková organizace nejen pro děti s revmatickým onemocněním. Rozhovorů se zúčastnilo celkově deset matek s dětmi, přičemž pět z nich byla děvčata ve věku od tří do devíti let a pět z nich byli chlapci ve věku od dvou do osmi let.

Bakalářská práce se zaměřovala především na kvalitu života dětí s tímto onemocněním. Objevily se zde otázky na výskyt nemoci v rodině, léčbu, rehabilitaci, pocity méněcennosti kvůli onemocnění, na to, jak děti tráví volný čas a zda jezdí na dovolenou.

V rámci práce bylo následně zjištěno, že i přestože se může zdát, že se rodiny od sebe ve spoustě věcí značně liší, mají toho taktéž mnohé společné.

Bylo tedy dotázáno deset rodin, z nichž osm dětí z nich žije v úplné rodině. Přímá linie dědičnosti onemocnění, tedy z matky a otce na dítě zde nebyla potvrzena, pouze jedno z dětí má nemoc po matce a další dvě po ostatním příbuzenstvu. Samotné sdělení diagnózy bylo pro většinu z dotazovaných rodiny zatěžující, uvádí, že se musela změnit spousta jejich dosavadních životních návyků, o dítě mají větší strach, dbají na vzdělání (manuální činnost je pro děti do budoucna možnou přítěží) a aktivity dítěte volí tak, aby se předešlo otoku kloubů.

Nejčastější léčbou dotázaných dětských pacientů s JIA byl metotrexát v injekční podobě, pět dětí užívalo rovněž biologickou léčbu. U metotrexátu se může objevit nauzea, která u dotazovaných byla bohužel potvrzena. Vhodným doplňkem k medikamentózní léčbě se jeví rehabilitace. Zkušenosti s ní mělo devět z deseti respondentů, její přínos viděli zejména ve zlepšení celkové kondice a hybnosti kloubů.

Pocity znevýhodnění či méněcennosti vůči intaktním se mohou objevit především při ranních rozcvičkách či v hodině tělesné výchovy, ty však u dětí s JIA ze zkoumaného vzorku nebyly potvrzeny. Výsledky však zřejmě byly ovlivněny remisí onemocnění, ve které se děti nacházely a tak zvládaly vykonávat cviky bez obtíží.

Aktivita běžného dne a trávení volného času se u dětí s JIA neliší od intaktních – většina dotázaných dětí ráda sportuje, tvoří, kreslí, sleduje videa na YouTube či jezdí na výlety, do přírody a mnoho dalšího.

Na otázku, zda se děti zvládnou bez komplikací účastnit tábora či jet na dovolenou vyplynulo, že ano. Na tábory dotazované děti nejezdily, pouze jeden chlapec byl na příměstském táboře, ale dovolenou zvládá většina dotazovaných dětí bez obtíží. Rodiče aktivity přizpůsobují věku a také onemocnění dítěte, podávají jim léky. Jedinou komplikací, kterou rodiny často uváděly, bylo skladování léku na cestě. Tento problém však bylo možné vyřešit přenosným chladicím boxem.

Všechny tyto informace získané pomocí studia odborné literatury a také z výpovědí rodičů a dětských pacientů s juvenilní idiopatickou artritidou, namotivovaly autorku k tomu, aby vznikly dvě brožury týkající se JIA. Příručky, které o JIA pojednávají, samozřejmě existují. Jsou dostupné například na stránkách Revma Liga ČR, z. s. či na zahraničních webech, avšak autorkou vytvořené brožury mají navíc to kouzlo, že obsahují vlastní zkušenost s onemocněním. Pro menší děti existuje pohádka s názvem Žirafa Amálka, která se snaží pacientovi s JIA přiblížit jeho onemocnění. Autorka zná pouze tuto zmíněnou pohádku, a tak byla pro ni tím větší motivace vytvořit dětskou příručku, která nemoc juvenilní idiopatickou artritidu přiblíží dítěti ještě o něco více.

První z brožur je určena dětem s juvenilní idiopatickou artritidou, ta je pro ně přizpůsobena tak, že onemocnění je popisováno pomocí personifikace na zvířeti, které je mladším dětem blízké. Onemocnění si tak dítě dovede lépe představit a snáze pochopí jeho možné komplikace a důsledky, které pro něj mohou nastat. Zvířetem, které bude celou příručkou děti provázet, je lišák jménem Felix, který sám má JIA diagnostikovanou. Ten dětem postupně popisuje, co JIA je, proč je bolí klouby, uvádí druhy JIA, její diagnostiku, léčbu a mnoho dalšího. Lišák Felix se obrací i do budoucnosti a odpovídá dětem na otázky, které si mohou klást – např. jak často budou navštěvovat lékaře, zda budou moci chodit do školy, jak mohou trávit volný čas. Lišák dává dětem také rady, co udělat pro to, aby se cítily lépe. Příručka vznikla v rámci volně dostupného internetového programu VistaCreate.

Obrázky a grafický design tvořila sama autorka, popřípadě byly dostupné ve výše zmíněném programu. V celé brožure pro děti s JIA je volen „dětský jazyk“. Je zde snaha eliminovat odborné termíny v co největší možné míře, aby se podpořila srozumitelnost výkladu dětskému pacientovi.

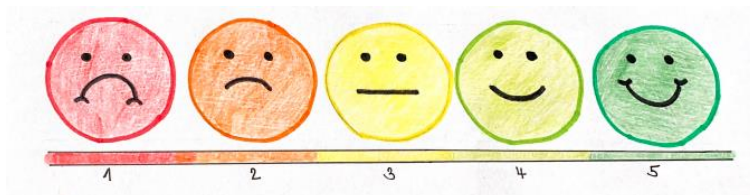
Druhá z příruček je určena rodičům dětí s juvenilní idiopatickou artritidou. Informace, které brožura přináší, jsou upraveny tak, aby jim rozuměla i laická veřejnost, která nemá s JIA zkušenost. Hlavní náplní je popis onemocnění a také dodání naděje rodičům, že i když jejich dítě má diagnostikované onemocnění JIA, i přesto může žít plnohodnotný život. V příručce pro rodiče čtenář nalezne, mimo jiné, seznámení se s JIA a jejími příznaky, diagnostiku, léčbu, prognózu onemocnění a také informace o tom, jak může JIA ovlivnit život dítěte. Příručka pro rodiče dětí s JIA a starší děti s tímto onemocněním, vznikla rovněž v rámci internetového programu VistaCreate. Obrázky a design brožury tvořila autorka sama, popřípadě byly tyto náležitosti volně přístupné v programu. Oproti dětské příručce, která kladla důraz na dětský jazyk, je příručka pro rodiče mnohem odbornější a obsahuje větší množství informací. Zároveň užívá zkratky, které jsou vysvětleny na konci ve slovníku pojmů.

Jakmile byly brožury vytvořeny, dala je autorka přečíst pěti osobám. Na základě jejich reakcí a hodnocení byly příručky poupraveny.

Pro splnění dílčího cíle, kterým je ověření účelnosti a srozumitelnosti příruček u dětí s JIA a jejich rodičů, autorka oslovila v říjnu 2022 participanty na Facebookové skupině zřizované Revma Ligou, z. s., s názvem Kloubíci. Zde poprosila rodiče dětí s JIA a samotné děti od tří do devíti let věku, kteří mají žitou zkušenost s tímto onemocněním, aby i oni příručky zhodnotili. Hlavním účelem tohoto postupu bylo získat od informantů relevantní informace, které povedou ke zpřesnění a zdokonalení brožur. Tento krok byl velice podstatný, protože autorkou vytvořené materiály by mohly v budoucnu pomoci rodičům a dětem s JIA, kterým bylo onemocnění nově diagnostikováno.

Autorce se ozvalo celkem 26 zájemců o účast ve výzkumu. Po úvodním seznámení se byly rodičům a jejich dětem s JIA předány informace, jaký bude postup, pokud se budou chtít výzkumného šetření zúčastnit. Prvním krokem bylo podepsání informovaného souhlasu, bez něhož by autorka nemohla odpovědi rodičů a dětí s JIA do výzkumného šetření zahrnout. Následovalo přečtení příruček (její dětskou verzi si četli rodiče s dětmi společně, popřípadě si ji mohlo dítě přečíst o samotě). Posledním úkolem, který autorka práce pro rodiče s dětmi s JIA měla, bylo zhodnotit dané brožury podle předem daných návodných okruhů, na co se mají

rodiče při hodnocení příruček soustředit. Aby bylo hodnocení pro děti jednodušší, vytvořila autorka smajlíkovou škálu.



Obrázek č. 8 – Smajlíková škála vytvořená autorkou diplomové práce.

Jakmile rodiče s dětmi s JIA takto učinili, proběhl s autorkou krátký videohovor, kde jí rodiče a děti předali svoje poznatky a odpověděli na doplňující otázky. Videohovor autorka volila z toho důvodu, že děti s JIA a jejich rodiče pochází z různých míst po celé ČR a byla tak tímto zabezpečena podmínka komfortu a přirozeného prostředí rodiny. Samotný videohovor proběhl s 12 participanty, jejichž odpovědi a názory budou podrobně rozebrány v další kapitole. Výzkumný vzorek, který hodnotil dané brožury, se skládal z 12 matek s dětmi, přičemž sedm z nich byla děvčata ve věku od 4 do 12 let a pět z nich byli chlapci ve věku od 4 do 7 let.

Autorka diplomové práce by se dále ráda vyjádřila k tomu, proč bylo do výzkumného šetření zahrnuto 12 informantů a nikoliv výše uváděných 26. Účast ve výzkumu diplomové práce byla na bázi dobrovolnosti, proto nastala situace, že se v průběhu šetření výběrový vzorek s 26 participanty snížil na pouhých 12. Rodiče dětí s JIA nechtěli podepsat informovaný souhlas, bez kterého jim však autorka práce neposkytla dané příručky (ochrana proti odcizení, šíření bez souhlasu autorky, atd.). Některé rodiny informovaný souhlas podepsaly, ale dále nereagovaly na zprávy ani telefonáty autorky, tudíž od nich nebyly získány podklady týkající se zhodnocení brožur. Z těchto výše uvedených důvodů bylo do výzkumu zahrnuto pouze 12 informantů, kteří splnili výše uvedené podmínky výzkumného šetření.

8 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

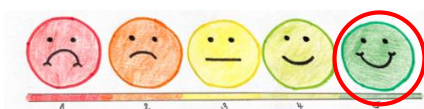
Z důvodu ochrany osobních údajů autorka v metodě sběru dat, tedy polostrukturovaném interview, záměrně pozměnila jména dotazovaných osob.

8.1 Rozhovory

Rozhovor č. 1

Jako první byl veden rozhovor s dívkou Amálkou a její maminkou. Amálce je nyní čtyři a půl roku a s onemocněním se potýká od svých dvou let. Diagnóza jí byla stanovena v Dětské FN v Brně. Dívka měla potíže s dlouhodobě oteklým prstem, a to i přestože nebyl zlomený. Pan doktor z oddělení chirurgie správně zhodnotil, že se může jednat o revma. Maminka tomu však nechtěla věřit, protože „děti přece revmatismem netrpí“. To byl omyl – z chirurgie přešli na oddělení ortopedie, odkud je znovu odkázali na již zmiňovanou revmatologii. Výsledky krve nic nenaznačovaly a jeden oteklý prst také ne. Až po pár týdnech otekly Amálce i další klouby, a tím se diagnóza JIA plně potvrdila. S onemocněním se tak Amálka potýká již dva a půl roku. Rodiče Amálky ani ona sama o onemocnění vůbec nevěděli, neslyšeli, neznali jej. Proto není divu, že po sdělení diagnózy JIA zažili šok. Následovala také věta: „Proč zrovna moje dítě?“. Po prvotním zděšení maminka poznala, že jsou i horší diagnózy a za pomoci lékařů bude vše zase v pořádku. Autorky další dotaz směřoval k chování lékařů, které maminka Amálky popsala jako úžasné. Na revmatologii v Brně jsou skvělí lékaři a vlastně i celé oddělení. Jsou moc spokojeni s přístupem a se vším kolem. Když Amálka onemocněla, tak hned první rok je lékaři nasměřovali do lázní, což jim hodně pomohlo. Seznámili se tam s dalšími dětmi a rodiči, se kterými si vyměnili užitečné informace a rady.

Následovaly dotazy týkající se brožur. Autorka se ptala na jejich srozumitelnost, na což jí bylo odpovězeno, že jejich srozumitelnost je perfektní. Maminka Amálky by nic neměnila ani nedoplňovala. Příručka je dle jejích slov srozumitelná i pro osoby, které nemají s JIA tolik zkušeností, je v ní vše perfektně vysvětleno. Amálka dětskou příručku nekomentovala, avšak na hodnotící škále označila tmavě zeleného smajlíka.



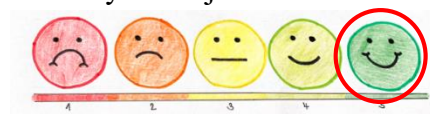
Maminka s Amálkou by příručku ocenily v nemocnici na oddělení revmatologie a v lázních (konkrétně zmiňuje LD Radost Teplice nad Bečvou, kam jezdí i ony).

Brožuru by ráda získala již při podezření na onemocnění JIA, tedy od chirurga, který diagnózu naznačil. Byla by určitě přínosná i elektronická verze příruček, kdy by revmatologové dávali odkaz na webové stránky přímo ve své ordinaci. Nová informace, která by pro maminku z příruček vyplynula, není, protože jí spoustu věcí řekli přímo na revmatologii, mnoho věcí o JIA četla a také je na stránce Kloubíci na Facebooku, kde je mnoho informací taktéž uvedeno.

Rozhovor č. 2

Rozhovor s dívkou Barborkou a její maminkou. Barborce je v současné době sedm let a onemocnění juvenilní idiopatická artritida jí bylo diagnostikováno v jejích dvou letech na pohotovosti. S nemocí se tedy potýká již pět let a je sledována na revmatologickém oddělení. Když jim bylo onemocnění JIA sděleno, vůbec nevěděli, co je to za nemoc – neznali ji a vůbec o ní nikdy předtím ani neslyšeli. Po sdělení diagnózy JIA následovalo zděšení a myšlenky typu – jak Barborce bude, jaká bude léčba, co bude dál. Chování lékařů se mamince Barborky nelíbí, jejich revmatolog je strohý a neposkytuje jim tolik informací, kolik by potřebovali. Revmatolog jim dal pouze žádanku k návštěvě očního lékaře, zbytek si musela rodina zjistit a zajistit sama.

Následovaly otázky týkající se příruček. Dle maminky i Barborky je srozumitelnost příruček v pořádku, všemu rozumí. Jako podnět k upřesnění maminka uvedla, že by se chtěla dozvědět více o pobytu v lázních, konkrétně o procedurách, které by je čekaly. Sama Barborka ohodnotila dětskou příručku následujícími slovy: „Překvapilo mě to, že nemůžu jíst moc sladkostí, to jsem nevěděla. Líbila se mi spojitost se zvířátky a jejich obrázky v knížce a není nic, co by se mi tam nelíbilo.“ Na hodnotící škále poté označila tmavě zelený obličej.



Barborka a její maminka by si přály, aby příručky byly na oddělení revmatologie, v léčebnách a také u lékaře pro děti a dorost. Zároveň maminka dodává, že by ji chtěla získat hned na počátku onemocnění, nejlépe od lékaře na pohotovosti. Dle jejího názoru by elektronická verze příruček už byla navíc. Tištěná verze stačí, protože na internetu je o onemocnění informací hodně. Žádná nová informace rodiče a Barborku nepřekvapila, vzhledem k tomu, že má Barborka onemocnění již přes pět let, mají rodiče nastudováno spoustu informací. I Barborka je dobře ohledně JIA edukována, protože jí rodiče vše vysvětlují.

Rozhovor č. 3

Rozhovor s chlapcem Adámekem a jeho maminkou. Adámek má nyní sedm let a onemocnění mu bylo diagnostikováno ve třech letech, kdy začali u ortopeda, který onemocnění JIA nerozeznal. Maminka na něj nerada vzpomíná. Dále jejich cesta pokračovala k fyzioterapeutovi, který na pedoscanu zjistil rozdílné zatěžování nohou. Poté navštívili dalšího ortopeda, který již podezření na JIA měl, a tak rodinu odkázal na revmatologii. S onemocněním se tak Adámek a jeho rodiče potýkají téměř čtyři roky a léčí se ve FN v Motole v Praze. Před onemocněním syna nevěděli, co JIA je a ani o ní nikdy neslyšeli, až poprvé na revmatologii s ní byli obeznámeni. Pocity, které maminku Adama provázely po sdělení diagnózy, by se daly charakterizovat jako strach, nejistota a zoufalství. Také si kladla mnoho otázek, co mohla udělat lépe a jak má svému dítěti pomoci nyní. Chování paní revmatoložky bylo a stále je velmi citlivé. Nabízela čas na rozmyšlení a vše v klidu vysvětlovala. Obecně rodina chtěla vědět, jaký bude následovat postup a léčba – lázně, fyzioterapie. U Adama proběhlo i několik větších zákroků jako je punkce kolene, rentgen, sonografie a další.

Následovaly otázky týkající se příruček a jejich zhodnocení Adamem a jeho maminkou. Maminka uvádí, že příručky jsou srozumitelné. V dětské verzi je dle jejího názoru větší množství textu, který je pak pro malé děti náročný, ale vzhledem k rozsahu tématu maminka dále konstatuje, že je těžké na něčem ubírat. U léčby by participantka zmínila důležitost vhodného sportu – jízdu na kole, plavání, ale třeba i bojový sport, pokud ho může dítě vykonávat a hlavně, pokud ho baví.^[1] Ať má dítě pocit, že může – to totiž udělá hodně. Dále by zmínila alternativní možnosti léčby, jako jsou bylinky, masáže, to vše k již aplikované léčbě stanovené revmatologem. Dále by maminka Adama uvítala odkaz na Facebookovou skupinu, kde jsou děti a rodiče se stejným problémem a seznam vhodných lázní pro děti s JIA. ^[2] Adam poté hodnotí příručku následovně: „Jo, líbilo se mi to. Liška věděla, co mi je a jak se cítím.“ Celkové hodnocení brožury smajlíkem poté označil předposledním zeleným smajlíkem.



^{[1][2]} Poznámka autorky: Tyto informace jsou v brožurě uvedeny, avšak na jiném místě, než by je ocenila maminka.

Maminka s Adamem by příručku očekávali na revmatologii a možná i u lékaře pro děti a dorost, aby lidé o nemoci měli povědomí. Všichni se poté hrozně diví, jak může mít dítě artritidu, protože se v naší společnosti zaměřuje s artrózou. Brožuru by chtěli získat při prvním oznámení diagnózy, protože jim lékaři dali velký štos papírů, které se mamince nechtěly ani

číst – brožura by byla určitě lepší. Maminka neví, zda by ocenila i elektronickou verzi příruček. A nová informace, kterou se z brožury dozvěděla, taktéž není. Důvodem může být její samostudium o JIA, informace poskytnuté v lázních a také aktivní zapojování do diskuzí na Facebookové stránce Kloubíků.

Rozhovor č. 4

Rozhovor s holčičkou Deniskou a její maminkou. Denisce jsou v současné době čtyři roky a onemocnění jí bylo diagnostikováno ve dvou letech. Nyní se léčí již druhým rokem na revmatologickém oddělení v Dětské FN v Brně. Rodiče Denisky nikdy o JIA neslyšeli a nevěděli tak, co je to za onemocnění. Když dětský revmatolog sdělil rodičům, co za nemoc jejich dcera má, pociťovali smutek, zoufalství a lítost nad jejím utrpením. Chování lékařů bylo jak k rodičům, tak k Denisce profesionální a přátelské – maminku uklidnili, že po správně zvolené léčbě bude zase vše v pořádku. Doktoři rodiče nasměřovali na webové stránky Revma Liga, z. s., kde se o onemocnění jejich dcery dozví více podrobných informací.

Následně autorku zajímal názor Denisky a její maminky na dané brožury. Obě příručky jsou moc hezky zpracované a srozumitelné jak pro dospělé, tak pro děti. Maminka Denisky by ocenila, kdyby v příručce pro rodiče byly uvedeny reálné případy a dosažené výsledky osob, které se s JIA potýkali či ještě v současné době potýkají. Dále by se chtěla dozvědět více informací o léčích, která na léčbu JIA zabírají. Deniska komentuje příručku následovně: „Liška je moc statečná a nožičky ji brzo přestanou bolet jako mě!“. Celkově dětská příručka po recenzi dívkou dostala tmavě zeleného smajlíka.



Maminka s Deniskou by uvítala, kdyby příručky byly umístěny v revmatologické ambulanci a u lékaře pro děti a dorost. Brožury by Deniska a její rodiče chtěli získat od revmatologa v akutní fázi nemoci či hned v prvopočátku onemocnění. Elektronickou příručku by rodiče Denisky uvítali, a to na stánkách Revma Ligy, z. s. a dále na Facebooku ve skupině s JIA problematikou. Nová informace, kterou by se rodina o JIA z příruček dozvěděla, není.

Rozhovor č. 5

Rozhovor s Davídkem a jeho maminkou. Davídek má v současné době pět let, onemocnění mu bylo diagnostikováno v necelých dvou letech na oddělení dětské revmatologie v Pardubicích. S onemocněním se tak Davídek a jeho rodina vypořádávají již přes tři roky.

Zkušenosti s onemocněním rodina neměla až do té doby, co byla tato nemoc diagnostikována jejich synovi. Pocity po sdělení diagnózy JIA maminka přirovnává k tunelu – z návštěvy lékaře si toho moc nepamatuje, ale velmi se bála, že synův život už nikdy nebude dostatečně kvalitní a bezbolestný jako před diagnózou. Chování lékařů bylo dle slov maminky empatické. Důležité informace opakovali několikrát a domluvili si poměrně brzké druhé setkání s dalšími radikálními intervencemi po tom, co budou mít v rukou výsledky krevního obrazu. Revmatologové Davídka po zjištění diagnózy JIA ihned nasměrovali na kontrolu k očnímu lékaři a doporučili lázeňský pobyt.

Následovaly otázky ohledně brožur a jejich zhodnocení Davídkem a jeho maminky. Dle názoru Davídkovi maminky jsou obě příručky napsané srozumitelně. Pro syna musela některé věci v dětské brožuře ještě více zjednodušit. V příručce pro rodiče by maminka navíc uvítala informaci týkající se podávání injekčních léčiv ve spánku a možnost před vpichem injekce dané místo namazat znecitlivujícím gelem, např. značky Emla. Dále by maminka ocenila, kdyby byly v brožuře osobní zkušenosti jak od rodičů malých dětí, tak už i třeba od dospělých pacientů s JIA. Davídkovi se dětská příručka moc líbila. Z jeho slov: „Lišák Felix je super! Je to můj kamarád.“ Maminka ještě dodává, že má pocit, že Davídek díky příručce získal jasnou představu o svém onemocnění. Celkově dětskou příručku ohodnotil tmavě zeleným smajlíkem.



Příručku by maminka Davídka očekávala dostupnou on-line na stránkách Revma Liga, z. s. a také na Facebookové stránce Kloubíků, dále pak v ambulancích u dětských revmatologů. Participantka by chtěla příručku získat ihned po sdělení diagnózy. K tomuto také dodává, že kdyby měla tuhle příručku k dispozici, nemusela by si informace dohledávat různě po internetu. Nové informace v příručce pro rodiče maminka neshledala, po diagnostice JIA u syna Davida čerpala informace formou samostudia v odborné literatuře, vědeckých publikacích a na zahraničních webových stránkách.

Rozhovor č. 6

Rozhovor s holčičkou Eliškou a její maminkou. Elišce je v současné době šest let, onemocnění jí bylo diagnostikováno v jejích dvou a půl letech. S onemocněním JIA se léčí již tři a půl roku v Dětské FN v Brně. Maminka Elišky věděla, co je JIA za onemocnění, avšak nenapadlo ji, že zrovna tahle nemoc potká i její dceru Elišku a že ji mohou mít i takto malé

děti. O diagnóze juvenilní idiopatické artritidě již slyšeli před tím, než jí Eliška onemocněla. Po sdělení diagnózy to bylo pro rodiče Elišky hodně těžké, dlouho se s tím vyrovnávali. I v současné době, když se zdravotní stav jejich dcery mírně zhorší je to pro rodiče náročné – nechtějí, aby jejich dítě takto trpělo. Na otázku, jaké bylo chování lékařů, maminka konstatuje, že chování dětské revmatoložky bylo k ní i Elišce od prvopočátku fantastické. V současné době rodina není nasměrována na další odborníky.

Následovaly otázky týkající se příruček a jejich zhodnocení Eliškou a její maminky. Srozumitelnost brožur je dle participantky skvělá a uvedené informace jsou naprosto vyčerpávající, dostatečné. Maminka Elišky by ocenila, aby v brožuře byly zmíněny tipy na lázeňskou péči, kde byli spokojeni ostatní rodiče a děti s JIA, popřípadě i další techniky rekonvalescence. Eliška hodnotí dětskou příručku následovně: „Hodně mě to bavilo a mám lišku ráda!“. Na smajlíkové škále poté označila tmavě zeleného smajlíka.

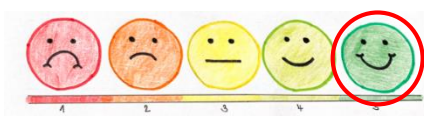


Příručky by maminka s dcerou Eliškou očekávala v ordinaci lékaře pro děti a dorost, jak ve fyzické formě, tak například i formou plakátu, který bude odkazovat na možnost stažení brožur na internetových stránkách. Příručku by chtěla získat ihned na začátku po sdělení diagnózy od lékaře. Elektronickou formu brožury by uvítala. Díky příručce si rodiče i Eliška sama spoustu věcí ujasnili a dozvěděli se i nové informace – konkrétně zmiňují školní docházku a následnou problematiku dospívání a sexuálního života dítěte s JIA.

Rozhovor č. 7

Rozhovor s chlapečkem Eduardem a jeho maminkou. Edovi jsou v současné době čtyři roky, onemocnění JIA mu bylo diagnostikováno v jeho dvou letech v Dětské FN v Brně. S onemocněním se tak Eduard a jeho rodina potýkají již přes dva roky. Zkušenosti s onemocněním JIA rodina neměla – vůbec ji neznali a ani o ní do té doby nikdy neslyšeli. Pocity po sdělení diagnózy, které rodiče Eduarda provázely, byly lítost, strach a beznaděj. Chování lékařů maminka uvádí jako rychlé, ale empatické. Nejprve podezření vnesla pediatrička, protože Eduard kulhal, následovalo vyšetření na ortopedii a revmatologii, kde se JIA potvrdila. Doktor na revmatologii rodiče společně s Eduardem nasměroval na další odborníky, především mu vypsali žádanku k oftalmologovi.

Následovaly otázky týkající se brožur a toho, jak je maminka společně s Edou recenzují. Srozumitelnost příruček je dle maminky velice dobrá. Do brožury pro rodiče by doplnila výhody a nevýhody biologické léčby (např. Humira a Enbrel – rozdíl mezi nimi). Dále by ocenila, kdyby v příručce byly uvedeny webové stránky, kde by byly uvedené cviky pro rehabilitaci. Eduard je moc malý, aby příručku sám slovně zhodnotil, avšak obrázky a příběh se mu dle slov maminky moc líbily. Sám poté označil na škále smajlíka s tmavě zelenou barvou (hodnotil především vizuální stránku brožury).



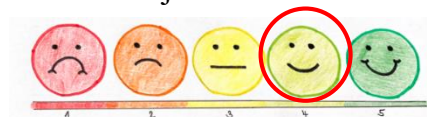
Příručky by maminka Eduarda očekávala volně přístupné na internetu a také v ambulanci či čekárně u revmatologa. Brožuru by chtěla získat v prvopočátku při sdělování diagnózy onemocnění či v jeho akutní fázi. Elektronická verze se mamince líbí a mohla by být kdekoli, kde k ní budou mít lidé volně přístup. Z hlediska nových informací je pro maminku zajímavý pohled do budoucnosti, s čím mohou tzv. „počítat“ později. Eda je ještě malý, a tak nad školou a pubertou rodiče zatím nepřemýšleli. Poutavý je pro ně také pohled na stravu, kdy maminka nemá žádné informace, co je pro Edu vhodné a co by měl naopak omezit.

Rozhovor č. 8

Rozhovor s dívkou Hanou a její maminkou. Haničce je nyní devět let a nemoc juvenilní idiopatická artritida jí byla diagnostikována v jejích pěti letech ve FN v Ostravě, kdy si na podzim roku 2018 všimli otoků a bolesti kloubů. Hanička se tak s onemocněním potýká již čtyři roky. Zkušenosti s JIA rodina Haničky neměla, nikdy o onemocnění ani neslyšeli. Když si maminka vzpomíná na situaci, kdy jí lékaři sdělovali diagnózu dcery, provázely ji pocity bezmoci a začínajícího chaosu. Chování lékařů bylo profesionální a empatické. Po stanovení diagnózy JIA je lékař nasměroval na další odborníky – fyzioterapeuta, očního lékaře a další. Dětský revmatolog dále předal rodině základní informace o nemoci dcery, doporučil webové stránky, kde se mohou dozvědět další informace a také vysvětlil, jak se bude dále postupovat.

Následovaly otázky na zpracování příruček, tedy toho, jak je Hanička s maminkou zrecenzovaly. Dle názoru Haniččiné maminky jsou příručky srozumitelné, milé, nenásilné a vysvětlující. Brožury se jí líbí, nic by na nich neměnila, jen se jí zdá příručka pro děti více rozsáhlá. Další informace by do nich nedoplňovala, v počátku jsou dle jejího stanoviska tyto informace naprosto dostačující. Samotná Hanička hodnotí příručku následovně: „Spoustu věcí, které jsou v příručce uvedené, jsem již věděla, protože si o nemoci doma hodně povídáme.

Líbí se mi příběh lišáka a zpracování pohádkovou formou. Příručka mi přijde hodně dlouhá, ale zase ji mohu číst po částech. Kdybych takovou brožuru měla na počátku nemoci, určitě by mi to pomohlo. Myslím si, že by se mohl příběh lišáka Felixe ostatním dětem také líbit.“ Na smajlíkové škále poté Hanička označila předposledního zeleného smajlíka.



Příručku by Hanička s maminkou očekávaly u lékařů, případně na webových stránkách volně dostupnou ke stažení. Rodina by ji chtěla získat od revmatologa před stanovením diagnózy JIA, tedy již při podezření lékaře, že by se mohlo jednat o tuto nemoc. Elektronická příručka by dle jejich názoru byla vhodná a to umístěná na stránkách pro malé revmatiky – stránky Revma Liga, z. s., na Facebooku Kloubíků. Nové informace jim příručky nepřinesly, protože již mají s onemocněním dlouhou zkušenost. Přesto by však příručky doporučily, protože jsou v nich informace ucelené a nemusí se zdlouhavě dohledávat.

Rozhovor č. 9

Rozhovor s dívkou Jitkou a její maminkou. Jitušce je nyní v současné době šest let, onemocnění JIA jí bylo diagnostikováno ve čtyřech letech ve VFN v Praze. S onemocněním se tak Jitka a její rodina potýká dva roky. Před onemocněním dcery rodina neměla žádné zkušenosti s tímto onemocněním, dokonce o něm ani nikdy neslyšeli. Pocity, které rodinu po vyřčení diagnózy JIA provázely, by se daly nazvat strachem, nejistotou a úzkostí. Záchytným bodem bylo pro rodinu chování lékařů, které charakterizovala maminka jako odborné, ale přesto chápající a empatické. Dětský revmatolog je nasměroval na další odborníky (oční lékař, fyzioterapeut) a následně byla Jitce ihned aplikována biologická léčba.

Následovaly otázky na samotnou příručku a její zpracování, kdy Jitka společně se svojí maminkou příručku zhodnotily. Srozumitelnost příruček je dle slov maminky velice dobrá, zároveň jí nenapadá, co by do ní mohla ještě doplnit. Informace jsou ucelené, přehledné a pochopitelné i pro osoby, které s JIA nemají zkušenost. Sama Jituška hodnotí dětskou příručku následovně: „Moc se mi to líbí a jsem ráda, že kolínka bolí i zvířátka a píchají si také injekce, stejně jako já.“. Celkové hodnocení dětské příručky Jitkou na smajlíkové škále je poslední, tmavě



zelený smajlík.

Příručky by maminka s dcerou Jitkou uvítaly v čekárně či ordinaci u dětského revmatologa. Brožury by chtěla rodina získat hned po stanovení diagnózy JIA a to od lékaře či jeho zdravotní sestry. Nápad s elektronickou verzí příruček se mamince Jitušky zamlouvá a chtěla by je najít na stránkách Revma Liga, z. s. Nové informace se maminka z příručky nedozvěděla, avšak za jejich vytvoření moc děkuje a je ráda, že v tom s Jituškou nejsou samy.

Rozhovor č. 10

Rozhovor s chlapcem Lukášem a jeho maminkou. Lukášovi je v současné době pět let, onemocnění JIA mu bylo diagnostikováno v jeho necelých dvou letech ve FN v Ostravě. S onemocněním se tak rodina potýká již přes tři roky. Když byla JIA Lukášovi diagnostikována, bylo to pro rodiče první setkání s tímto onemocněním – nikdy předtím o něm neslyšeli, ani v širší rodině jí nikdo netrpěl. Proto následoval po vyřčení diagnózy JIA u rodičů šok, strach a nejistota, co bude následovat dál. Chování lékařů bylo hned od prvopočátku skvělé a jejich profesionální, ale i lidský přístup stále přetrvává. Dětský revmatolog rodinu nasměroval na další odborníky – Lukáš navštívil fyzioterapii.

Následovaly otázky na samotné příručky a jejich zhodnocení maminkou a Lukáškem. Srozumitelnost příruček je dle slov maminky velice dobrá. Jsou napsány vhodně voleným jazykem, kterému porozumí i laická veřejnost, která nemá s JIA zkušenost. Informace, které jsou v brožurách obsaženy, jsou dostatečné a není třeba nic zpřesnit či doplnit. Lukášek poté dětskou příručku o JIA hodnotí následovně: „Moc se mi líbí lišák Felix, hlavně to, že chodí do hasičů!“. Na smajlíkové škále poté zvolil tmavě zeleného smajlíka.



Příručky by maminka s Lukáškem očekávala v ordinaci lékaře, například pediatra či dětského revmatologa. Ona sama by se synem chtěla brožury získat právě od dětského revmatologa, a to ihned po stanovení diagnózy JIA. Elektronická verze příruček by dle jejího názoru rozhodně být měla. Mohou se umístit například na stránky Revma Ligy, z. s. Nové informace jí příručka nedala, za tři roky si již prostudovali a načetli spoustu informací.

Nyní by autorka ráda uvedla dva rozhovory, které se od ostatních liší, avšak dle jejího názoru byly velmi přínosné. První z nich byl veden s dívkou, která má v současné době dvanáct let, a tak poskytla názor na obě příručky. Druhý rozhovor byl veden s maminkou chlapce, který má JIA diagnostikovanou pouhé čtyři měsíce, tudíž je cílovou skupinou, ke které by se měly příručky primárně dostat.

Rozhovor A

Rozhovor s dívkou Karolínou a její maminkou. Karolínce je v současné době dvanáct let, JIA jí byla diagnostikována v jejích necelých šesti letech ve FN v Motole. S onemocněním se tak Karolína a její rodina potýká již přes šest let. Podezření na JIA vznesl fyzioterapeut, kdy i po řádné rehabilitaci se bolest stálé nelepšila. Fyzioterapeut jim dal žádanku na ultrazvukové vyšetření, a jakmile dorazily výsledky, odkázal je k návštěvě ortopedie. Z ortopedie následovaly jejich kroky na revmatologii, kde onemocnění JIA ihned rozeznali. Karolínka je v současné době již dva roky v remisi, kdy neužívá žádné medikamenty. První informace o nemoci rodina dostala na dětské revmatologii ve FN v Motole, kde onemocnění diagnostikovali. Maminka si vzpomíná na to, že byla tak v šoku, že si téměř žádné informace nepamatovala. Musela se tedy obrátit k hledání na internetu, kde bylo v té době informací velice málo. Před tím, než diagnostikovali JIA dceři Karolíně, rodina vůbec netušila, že takováto nemoc existuje. Po sdělení diagnózy se tedy u ní kromě šoku objevily také pocity bezmoci a strachu o dceru. Chování lékařů bylo moc milé a snažili se rodinu uklidnit, že bude vše zase v pořádku. Paní dětská revmatoložka tehdy mamince řekla slova, která si pamatuje do dnes – „Mám pro Vás dobrou a špatnou zprávu. Víme, co je Vaší dceři. Špatná zpráva je, že je vážně nemocná, ale dobrá zpráva je, že na tuto nemoc se neumírá. Navíc existují léky, které sice nedokáží dceru úplně vyléčit, ale mohou vést k dočasnému či trvalému vymizení problému.“ Revmatoložka dále vysvětlovala postup léčby, ukázala, jak se aplikují injekce, nabídla případnou pomoc ze začátku a také dokonce rodinu odkázala na další rodinu s dítětem s JIA v jejich okolí bydliště. Lékaři rodinu dále poslali k dalším odborníkům – k zubaři a očnímu lékaři.

Následovaly otázky na příručky a jejich hodnocení Karolínou a její maminkou. Obě dvě příručky jsou dle participantek srozumitelné. Doplnily by informace týkající se onemocnění čelistního kloubu a lázni. Maminka velmi oceňuje, že je v příručce pro rodiče uveden psycholog, jehož návštěva je v ČR stále tabuizována. Rozhodně by se dle jejího názoru měli rodiče připojit ke skupině Kloubíci na Facebooku, kde se dozví mnoho informací.

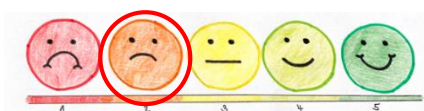
Zároveň Revma Liga z. s. pořádá víkendové pobyty právě s dětmi s JIA a jejich rodiči, kde se mohou seznámit. Vhodné by bylo doplnit do příručky pro rodiče vedlejší účinek léčby a to intoleranci mléčných výrobků v den podání léků a také den po podání – může se tak předejít zvracení. Dále by maminka doplnila informaci o desinfekci, kdy je vhodné střídat výrobce, respektive neužívat stejnou jako používají v nemocnici. Do příručky pro rodiče by bylo vhodné ještě doplnit upozornění na cestování s léky (teplota při převážení, jaké léky se mohou s sebou vzít při cestě do zahraničí). Karolína poté hodnotí příručky následovně: „Příručka pro dospělé je pro mě moc složitá, je zde hodně informací a cizích slov, kterým nerozumím. Naopak se mi velice líbí dětská příručka, je pro mě zajímavější než pohádka o Žirafě Amálce (zpracovaná Revma Ligou, z. s.). Jen bych v dětské příručce ocenila sociální síť, kde bych si mohla povídat se stejně nemocnými dětmi.“ Dětskou příručku tedy hodnotí tmavě zeleným smajlíkem, naopak příručku pro dospělé

Hodnocení dětské příručky:



oranžovým smajlíkem.

Hodnocení příručky pro dospělé:



Maminka s dcerou Karolínou by příručky uvítaly v ordinacích lékaře pro děti a dorost, ale také v mateřských a základních školách. Brožury by rodina chtěla získat nejpozději při prvním potvrzení diagnózy a začátkem léčby, když se dělají prvotní vyšetření na revmatologii (první odběry, UZ, atd.), aby se mohly při samotném potvrzení diagnózy ihned doptávat. Elektronická forma příruček by dle názoru maminky měla být dostupná i na webu MŠMT, aby si ji mohli stáhnout učitelé MŠ a ZŠ, když takové dítě budou ve škole vyučovat. Nové informace se maminka s Karolínkou z příruček nedozvěděly.

Rozhovor B

Rozhovor s maminkou Martina. Martínkovi je v současné době pět let a onemocnění JIA mu bylo diagnostikováno v jeho necelých pěti letech. S onemocněním JIA se Martin potýká od data správné diagnostiky pět měsíců, avšak bolesti kloubu měl již přes rok. Lékaři nemohli sedm měsíců JIA odhalit, zaměnila se u něj s projevy tranzitorní koxitidy. V závěru dle slov maminky, jim lékaři neuměli říci, zda měl syn obě dvě tyto nemoci nebo to byla od prvopočátku JIA. Zkušenosti s onemocněním rodina neměla, avšak týden před potvrzením diagnózy na dětské revmatologii objevil Martinův tatínek článek na internetu, kde se o JIA psalo. Podotýkal, že by to mohlo odpovídat zdravotním problémům, které jejich syn má a nakonec se

jeho domněnka bohužel potvrdila. Již před samotným sdělením diagnózy se Martínkova maminka bála, že od lékařů zaslechne slovo JIA. Byla ve velkém stresu a v ordinaci lékařky se rozbrečela. Doktorka ji dle jejích slov jen suše odbyla se slovy, ať se uklidní, že tímhle nikomu nepomůže a že se s touhle nemocí žít dá. Jenže mamince Martina se v tuhle chvíli zhroutil svět – pocítovala bezmoc, vztek, obrovský strach o syna. Další ránou pro rodinu bylo vyšetření na očním, kdy paní lékařka rodičům Martina řekla, že když nebudou dodržovat vše, co jim řekne, tak Martin oslepne a může se tak stát, i když vše dodrží. Dětský revmatolog doporučil rodině pouze návštěvu na očním, maminka pak z vlastní iniciativy objednala Martina na zubní, k pediatrovi, na ortopedii, na rehabilitace a fyzioterapii. Ke každému lékaři se s Martinem objednává cca co půl roku na kontrolu.

Následovaly otázky na srozumitelnost brožur. Příručka je dle Martinovy maminky velice hezky a uceleně sestavena a sepsána. Tento materiál by jí v počátku velice pomohl. Moc oceňuje také to, že je zde pro rodiče zmíněna psychologická pomoc, kterou i ona sama vyhledala – získala tak větší jistotu v tom, že se opravdu „není za co stydět“. V příručce pro rodiče by ocenila osobní příběhy rodičů či starších dětí, kteří si tímto prošli. Líbí se jí, že jsou zde uvedeny kontakty na Revma Ligu, z. s. a Kloubíky. Co ale ještě maminka Martina nikde nenašla je brožurka pro děti, kde by vhodným způsobem byla popsána problematika přímo pro ně. Toto mamince velice pomohlo, protože má náměty k tomu jak o nemoci s Martinem mluvit. Brožura pro děti s JIA byla první tohoto typu, kterou měla maminka možnost vidět. Dětskou brožuru Martinovi nečetla, protože je to stále čerstvé a citlivé téma, které není schopná se synem momentálně otevřít. Velmi se jí líbí obrázky, které jsou osobní a hezké.

Brožury by maminka chtěla najít u dětského revmatologa, u očního lékaře a také v elektronické verzi například na Facebookové stránce Kloubíků – čím větší bude dostupnost příruček, tím lépe. Získat by ji chtěla od revmatologa a to ihned, kdy bude mít na diagnózu JIA jen sebemenší podezření. Z nových informací se maminka dozvěděla něco málo o rehabilitačních možnostech.

8.2 Výsledky výzkumu, zodpovězení výzkumných otázek

Autorčíným záměrem bylo oslovit rodiny, které mají dítě ve věku od tří do devíti let, aby děti s JIA mohly vyjádřit svůj názor k dětské brožuře, která je určena pro jejich vrstevníky, kterým bude onemocnění JIA také diagnostikováno.

Výzkumu, který se týkal recenze brožur dětmi s JIA a jejich rodiči, se celkově zúčastnilo dvanáct rodin. Autorka získala informace od sedmi dívek a pěti chlapců. Participantům bylo v době realizace výzkumu od čtyř do devíti let. Jedna dívka, kterou autorka do výzkumu také zahrнула z důvodu jejího vyjádření a recenze obou brožur, měla dvanáct let. Průměrně se informanti a jejich rodiny zahrnutí do výzkumu potýkají s onemocněním juvenilní idiopatická artritida tři roky. Nemocnic, ve kterých mohou být děti s JIA léčené, je po celé České republice mnoho. Ve výzkumu jsou nejčastěji zmíněny nemocnice nacházející se v Brně, Praze, Ostravě, Pardubicích.

Autorku zajímaly pocity, které rodiče dítěte s JIA pociťovali ihned po sdělení této závažné diagnózy. Nejčastěji byly zmiňovány následující pocity – šok, zděšení, strach, nejistota, zoufalství, lítost, smutek, bezmoc, chaos, úzkost. Rodiče také napadaly otázky, co bude s dítětem dál, jaká bude jeho léčba a zda bude mít pořád stejně kvalitní život, i když nyní onemocnělo. Tyto pocity korespondují s modelem vytvořeným autorkou Kübler-Rossovou, který je podrobně popsán v teoretické části diplomové práce.

Chování lékařů většina dotázaných charakterizovala jako profesionální, empatické, přátelské, vysvětlující, fantastické, odborné, chápající. Tato fakta autorku velice potěšila. První kontakt a dojem je velice důležitý především proto, aby se ve vztahu lékař – pacient nastavila důvěra a dospělo se co nejrychleji k remisi onemocnění, což by mělo být cílem obou zúčastněných stran. Jedna maminka popisuje chování lékaře jako strohé a také není spokojena s informacemi, které jim odborník podává (nemají jich dostatek). V tomto případě by možná bylo vhodné odborníka upozornit, zkusit s ním o daném problému pohovořit. Pokud by to nepomohlo, bylo by pro blaho dítěte i samotných rodičů vhodnější doktora změnit.

Dále autorku diplomové práce zajímalo, zda odborník – v tomto případě dětský revmatolog nasměroval rodinu na další kolegy. Dotázané osoby se jednotně shodly na tom, že ano. Dětský revmatolog jim ve většině případů doporučil navštívit oftalmologa a fyzioterapeuta. Ve třech případech jim doporučil lázeňský pobyt. Jedné rodině dal kontakt na webové stránky Revma Liga, z. s., kde se o onemocnění svého dítěte dozví více informací.

Následovaly dotazy na samotné zhodnocení příruček dětmi s JIA a jejich rodiči. Srozumitelnost brožur charakterizovali dotázaní jako perfektní, dobrou, celkově hezky a uceleně sestavenou a napsanou.

Autorku brožur zajímalo, zda existují další fakta, která v nich nejsou zmíněna a rodiče by je přesto chtěli v příručkách najít. Často bylo informanty zmiňováno, že by si chtěli v brožuře pro rodiče přečíst příběhy dalších rodičů a starších dětí, které si JIA také prošli. Dále by měla být zmíněna informace ohledně vedlejšího účinku, kterou je intolerance mléčných výrobků v den podání léku a den po jeho podání – je tak možné předejít u dítěte zvracení. Jedna z maminek také zmiňovala střídání značek desinfekce, respektive by měla být jiná, než používají v nemocnici – děti jsou velice citlivé na vůně, tudíž i pach desinfekce může vyvolat nepříznivé reakce ještě před samotným podáním léku. Vhodné by bylo uvést jak s léky, které dítě s JIA užívá i cestovat (teplota, zahraničí). Zajímavá je také informace, že společnost Revma Liga, z. s. pořádá pro rodiče a děti s JIA víkendové pobyty, kde se mohou seznámit s dalšími rodiči a dětmi s JIA a načerpat tak nové zkušenosti a rady. Další, co by se dalo do příručky pro rodiče doplnit je, že se mohou dětem injekce aplikovat ve spánku. Místo vpichu se také může předem namazat gelem (např. značky Emla), který kůže na chvíli znecitliví a dítě pak neucítí žádnou bolest. Dále by bylo vhodné zmínit prvky alternativní medicíny (bylinky, masáže), kterou mohou rodiče dítěti aplikovat společně s léčbou stanovenou od lékařů. Jedna z informantek by také ocenila více informací o pobytu v lázních (kde se rodinám s dítětem s JIA líbilo) a konkrétních procedurách, které tam mohou absolvovat. Bylo by také vhodné doplnit více informací k léčbě, např. výhody a nevýhody biologické léčby, rehabilitační cviky na doma. Dle dvou maminek je také dětská příručka poměrně dlouhá, ale její obsáhlost je oprávněná a tak zmiňují, že si ji děti mohou přečíst po etapách.

Autorce diplomové práce se velice zamlouvá, aby do brožury pro rodiče byly doplněny příběhy starších dětí s JIA a také rodičů těchto dětí. Informace od odborníků a specialistů jsou sice podstatné, ale hodnota žité zkušenosti a hlavně ujištění, že se tato situace dá zvládnout a zase bude dobře od někoho, kdo má s onemocněním JIA zkušenosti, je nevyčísitelná. Další informace, které by participantů na výzkumu doplnili, jsou diskutabilní. Rozhodně by bylo vhodné doplnit možnost střídání značek desinfekce či jet na víkendový pobyt s Revma Ligou, z. s. Avšak alternativní možnosti medicíny, aplikace gelu před vpichem injekce, aplikace injekcí ve spánku, cestování s léky a otázku intolerance mléčných výrobků, nechá autorka v rukou odborníků a pečlivém zvážení zákonných zástupců dětí. Rovněž doporučení, které lázně jsou pro děti s JIA nejvhodnější – vždy bude velkou roli hrát subjektivní hodnocení uživatelů a autorka by nerada veřejně znevýhodňovala či naopak upřednostňovala jednotlivá zařízení.

Kromě těchto výše uvedených možností k doplnění se informanti shodují na tom, že jsou příručky vysvětlující, milé a nenásilné. Jejich obsah je srozumitelný i pro laickou veřejnost, která nemá s JIA zkušenosti. Velice oceňují to, že je v příručce zmíněna možnost využít psychologickou pomoc, která je u nás v ČR stále tabuizována. V počátku jsou tak tyto informace dostačující a ucelené, jsou zde odkazy na Facebook Kloubíků a Revma Liga, z. s., kde se mohou rodiny pokud budou mít zájem dozvědět více informací.

Samotné hodnocení příručky dětskými odborníky na JIA je velice pozitivní. Dětem se líbí lišák Felix a jeho příběh. Lišák Felix rozumí tomu, jak se cítí a prožívá věci, kterými si musí procházet i děti s JIA. Konkrétní výpovědi dětí je možné si přečíst v samotných rozhovorech s nimi, které jsou v diplomové práci uvedeny v předchozí podkapitole. Autorka diplomové práce pro děti vytvořila smajlíkovou škálu, která jim ulehčí vyjádření jejich recenze. Devět dětí hodnotí dětskou brožuru tmavě zeleným smajlíkem, dvě z nich světle zeleným smajlíkem. Celkové hodnocení brožury dětskými recenzenty je tedy pozitivní.

Autorku dále zajímalo, kde by chtěly rodiny s dětmi s JIA příručku najít. Nejvíce se opakovaly následující odpovědi – dětský revmatolog, lékař pro děti a dorost, Revma Liga, z. s., lázně. Jedna maminka zmiňovala i web MŠMT a také MŠ a ZŠ. Participanti se také shodli na tom, že příručku chtějí získat od lékaře, který bude mít na diagnózu JIA jen sebemenší podezření a to ihned, kdy mu tato nemoc vyvstane na mysl. Vhodná by byla také elektronická verze příruček a to umístěná například na webových stránkách Revma Liga, z. s., na Facebooku Kloubíků. Nové informace, které se rodiny s dětmi s JIA z příruček dozvěděly, uvádí – rehabilitační možnosti, zajímavý pohled do budoucnosti, stravu (co je pro dítě s JIA vhodné a co nikoli), školní docházku, problematiku dospívání a sexuálního života dítěte s JIA.

Nyní autorka diplomové práce odpoví na výzkumné otázky, které při realizaci empirické části vyvstaly.

1. Jaká je nová informace o JIA, kterou se z příruček dotazovaní dozvěděli? Je vůbec taková?

Participanti, kteří se výzkumu účastnili, měli s onemocněním JIA velké zkušenosti. Jejich děti měli onemocnění průměrně diagnostikované 3 roky, a tak měly rodiny spoustu věcí nastudovaných z literatury i zahraničních zdrojů, nové informace se z brožur tedy nedozvěděly. Přesto se našli jednotlivci, které nejvíce zaujaly nové informace týkající se rehabilitace a jejího možného využití jako doplněk k léčbě. Dále jednu informantku zaujal pohled do budoucnosti, jak se může její dítě s JIA vzdělávat. Zajímavé byly pro rodiče také otázky týkající se

problematiky dospívání a následné sexuální aktivity dítěte s JIA. A v neposlední řadě také strava, která je pro dítě s JIA vhodná a co by mělo dítě spíše ve svém jídelníčku vynechat.

2. Jaká je srozumitelnost příruček? Je v nich něco, co by se dalo doplnit, změnit či upřesnit?

Srozumitelnost příruček je dle dotázaných participantů výzkumu skvělá. Příručky jsou uchopeny a sepsány tak, že jim porozumí i laická veřejnost, která nemá s onemocněním JIA žádné zkušenosti. Zároveň brožury obsahují většinu informací o nemoci JIA, které by měl rodič a jeho dítě na počátku onemocnění vědět – nemusí tak tyto náležitosti složitě dohledávat v odborné literatuře či v jiných zdrojích.

3. Jaká je využitelnost těchto brožur?

Využitelnost brožur vidí rodiče a děti s JIA především v tom, že budou předány rodině, které je JIA nově diagnostikována a to ihned po sdělení diagnózy. Příručky by tak mohly získat od lékaře pro děti a dorost či dětského revmatologa. Jedna z participantek by chtěla mít brožury dostupné i v ZŠ a MŠ, kde se bude dítě s JIA vzdělávat. Jako vhodná se rodičům jeví i jejich elektronická verze.

9 DISKUZE

Obsahem této části diplomové práce je uvedení získaných a zpracovaných dat do kontextu s poznatky načerpanými v odborné literatuře a v dalších vědeckých článcích pojednávající o juvenilní idiopatické artritidě.

Cílem práce, respektive její empirické části, bylo vytvořit dva druhy brožur. První z nich je věnována dětem s revmatickým onemocněním zvaným juvenilní idiopatická artritida. Dětskou brožurou dítě provází hlavní představitel, lišák Felix, který má onemocnění JIA taktéž diagnostikováno. Díky tomu může dítěti onemocnění JIA více přiblížit a provede dětského čtenáře situacemi, se kterými se v běžném životě potýká. Druhá brožura je poté věnována rodičům, kteří mají doma dítě s juvenilní idiopatickou artritidou, popřípadě ji mohou využít také starší děti, pro které se nejvíce dětská příručka vhodnou. Čtenáři příručky pro dospělé zde naleznou informace o příznacích JIA, její diagnostice, léčbě, prognóze, ale také o tom jak může nemoc ovlivnit pacientovu budoucnost. Dílčím cílem diplomové práce bylo ověřit srozumitelnost těchto brožur, aby se mohly dostat k „nováčkům“, kterým bude onemocnění JIA teprve diagnostikováno. Oslovenou skupinou informantů na Facebookové stránce s názvem Kloubíci, bylo dvanáct rodičů a dětských pacientů s JIA. Rozhovorů, které se staly nástrojem sběru výzkumných dat, se konkrétně zúčastnilo sedm dívek a pět chlapců společně se svými zákonnými zástupci.

Autorka diplomové práce je za poskytnutá data informantům zapojených do výzkumu velice vděčná a i tímto děkuje za jejich ochotu a trpělivost se výzkumu účastnit. Zapojení se do výzkumného šetření bylo dobrovolné a záleželo tak pouze na rozhodnutí informantů, zda se chtějí podílet či nikoli. Participanti tak svými recenzemi pomohli nejen autorce s tvorbou diplomové práce, ale také do budoucna dalším rodinám a dětem s JIA, protože díky jejich zhodnocení mohou být příručky upraveny téměř k dokonalosti.

Nyní autorka uvede další výzkumné články a vědecké práce, které o JIA pojednávají a potvrzují tak informace v diplomové práci uvedené.

Juvenilní idiopatická artritida je komplexní autoimunitní onemocnění charakterizované přetrvávající chronickou artritidou. V současnosti byla potvrzena při jejím vzniku role genetických a enviromentálních faktorů. Tato nemoc zahrnuje všechny formy chronické artritidy a objevuje se před 16. rokem věku dítěte, současně aktivita nemoci obvykle přetrvává déle než 6 týdnů. JIA je nejčastější revmatické onemocnění u dětí a má různé projevy vzhledem k populaci pocházejících z odlišných etnik nebo ras. V současné době se rozlišuje 7 různých

podtypů onemocnění dle klasifikace ILAR (Dimopoulou, Andreou, Garyfallos a kol., 2017) – Jak je z této studie patrné, na vzniku onemocnění JIA se spolupodílejí faktory prostředí a genetické anomálie. Ve výzkumném šetření se předání JIA v přímé linii genetické informace z rodičů na dítě neprokázalo.

Odborník, jehož informanti ve výzkumu jmenovali jako toho, který stanovil diagnózu JIA, byl dětský revmatolog. Avšak podezření na diagnózu JIA v některých případech vyslovil i chirurg nebo ortoped, který rodinu dále odkázal k vyšetření na revmatologickém oddělení. Informovanost všech lékařů, především těch, kteří pracují s dětskými pacienty, o nemoci juvenilní idiopatická artritida, je klíčovou záležitostí v její léčbě. Lepší rozpoznání, včasná identifikace a následná agresivní léčba JIA by měly vést ke snížení morbidit a mortalit s JIA související, jako tomu bylo prokázáno ve studii u dospělých s revmatoidní artritidou. Kanadská kohortová studie (ReACChOut) uvádí, že děti s JIA mohou dosáhnout inaktivity onemocnění, přičemž pravděpodobnost dosažení remise je přibližně 50 % za pět let u všech kategorií. Výjimku zde tvoří pouze JIA polyartikulární (Shenoi, 2017).

Pocity při sdělování diagnózy JIA charakterizovali informanti ve výzkumném šetření jako strach, úzkost, beznaděj, šok a další negativní emoce. Situace, kdy je rodičům sdělováno, že má jejich dítě závažné onemocnění, není jednoduchá ani pro jednu ze zúčastněných stran. Navzdory velkému množství klinických výzkumů provedených u dětí s JIA, je o emocionálních zážitcích jejich rodičů známo velmi málo. Výzkumná studie ve dvou kanadských městech, provedená ve skupině 15 rodičů, kteří mají s JIA zkušenosti a 8 rodičů na začátku nemoci, přinesla zajímavé výsledky. Rodiče dětí s JIA zažívali opakující se smíšené negativní a pozitivní emoce, které se v průběhu času měnily. V době od propuknutí nemoci až do doby stanovení přesné diagnózy byly mezi převládajícími emocemi úzkost, strach a zmátek. Krátce po sdělení diagnózy se objevil šok, nedůvěra a strach s pocitem zaslepenosti nemocí. V době klidu onemocnění se objevily pocity naděje a vděčnosti, ale také únava a frustrace z pokračující léčby a obavy ze vzplanutí. Během období narůstajících nebo přetrvávajících příznaků existoval obdiv a sympatie k odvážnému způsobu, jakým se děti s JIA vyrovnaly, ale také smutek a frustrace z přetrvávající bolesti či omezení. Občas se u rodičů objevila také frustrace a rozhořčení z reakcí vrstevníků a učitelů, kteří nebyli schopni porozumět kolísání tělesné aktivity a výkonu při plnění školních povinností dítětem. Po celou dobu nemoci rodiče pociťovali stavy úzkosti a bezmoci. Emoce, které rodiče dětí s JIA zažívají, by se daly přirovnat k jízdě na horské dráze. Těchto důsledků by si měl být vědom především zdravotnický personál, aby mohl rodiče účinně podpořit, a tím pomoci i zlepšit zdravotní stav samotného dětského

pacienta (Gómez-Ramírez, Gibbon, Berard a kol., 2016). – To, jak bude dítě své onemocnění vnímat, záleží především na rodičích, respektive jakým způsobem se oni sami s onemocněním vypořádají. Jen spokojený rodič může mít doma spokojené dítě. Pocity a emoce, které rodiče při sdělení diagnózy JIA zažívají, tato studie perfektně shrnula a její výsledky korespondují s výzkumným šetřením provedeným v rámci diplomové práce.

Když je diagnóza JIA vyřčena, lékaři se často obrací na zákonné zástupce dítěte a sdělují jim, co bude následovat, co je potřeba zařídit a co musí dodržovat. Často se zapomíná na tu hlavní osobu – dítě s JIA, které celou situaci vnímá a odborným lékařským termínům nerozumí. Právě dětský pacient s JIA by měl své nemoci porozumět co nejlépe, aby věděl, jak moc je důležité dodržovat léčbu, chodit na pravidelné kontroly a další náležitosti. Přístup a zacházení ze strany zdravotníků a zdravotnického prostředí musí být dětem přizpůsoben tak, aby měly možnost a chuť se na svém vyléčení participovat. Doktoři a další zdravotnický personál musí pomoci dítěti získat pocit kontroly nad svou – novou situací a zvýšit mu jeho sebevědomí (Gilljam, Arvidsson, Nygren a kol., 2016). – Zapojení dítěte, řádné vysvětlení nemoci JIA a zvýšení sebevědomí. To jsou dílčí kroky, které mohou zaručeně přispět k remisi onemocnění.

Úspěšnost léčby JIA závisí nejen na samotném dítěti, ale také na celém multidisciplinárním týmu, který je do jeho léčení zapojen. Hlavním cílem všech zainteresovaných osob by mělo být dosažení remise onemocnění, ke kterému výrazně přispívá biologická léčba a také předcházení možným komplikacím s JIA spojených, čímž dítěti umožní žít plnohodnotný život (Barut, Adrovic, Şahin, Kasapçpur, 2017).

Diagnóza JIA má dopad nejen na dítě a jeho zdraví, ale také na jeho rodinu. Onemocnění představuje značnou zátěž, která zahrnuje časté návštěvy různých nemocničních oddělení, farmakologické intervence, fyzioterapii a další. Zasahuje do oblasti školní docházky a pro rodinu může mít i psychosociální či ekonomický dopad (Furness, Riley, Wright a kol., 2022).

Matkám chronicky nemocných dětí (například JIA) je často diagnostikována úzkost nebo deprese. Již ten fakt, že může být jejich dítěti diagnostikována nemoc juvenilní idiopatická artritida, může být pro rodiče obrovským šokem vzhledem k často zdlouhavému období mezi nástupem symptomů a stanovením správné diagnózy. Symptomy, které by mohly vést k této diagnóze, jsou často neviditelné a také nepředvídatelné. Rodiče dítěte s JIA mohou tak tížit pocity viny, že nerozpoznali potíže svého dítěte dříve. Ačkoli jsou i otcové zapojeni do péče o dítě s JIA, matky jsou zde v převážné většině případů tím „hlavním pečovatelem“, který

zodpovídá za sledování, přípravu a podávání léčby. V severozápadních zemích je typické vést děti k co největší možné míře nezávislosti, což může být pro matku s chronicky nemocným dítětem obtížné naplnit. Matka se tak poté může cítit bezmocná a považovat se za „špatného rodiče“, protože je ve velké míře zodpovědná za osud svého dítěte a jeho zdravotní stav. Být hlavní pečovatelkou také často znamená, že se zapomíná na uspokojování vlastních potřeb a potřeb ostatních členů rodiny. Na úkor tohoto se tak zintenzivňuje vztah s nemocným dítětem, což ne vždy je tou nejlepší možnou variantou (Waite-Jones, Swallow, Madill, 2020). – Rodiče dítěte s JIA, ale především jeho matka to opravdu nemá lehké. Pečuje o své chronicky nemocné dítě, kdy často zapomíná na své vlastní potřeby a také potřeby ostatních členů rodiny, kteří se kvůli tomu mohou cítit dotčení, a tím se vytváří dusná atmosféra v domácím prostředí, které by mělo být pro všechny členy domácnosti tím nejbezpečnějším místem. Jestliže má hlavní pečovatelka pocit, že péči nezvládá a je toho na ni příliš, je na čase vyhledat odbornou – psychologickou pomoc. Návštěva psychologa je v České republice pořád tabuizována, avšak při jeho návštěvě se není za co stydět. V dřívějších dobách funkci psychologa zastával prakticky farář a k němu lidé chodili bez ostychu. Autorka diplomové práce zastává názor, že návštěva psychologa je naprosto normální a běžnou věcí, která musí přestat být tabu.

I u dětských pacientů by se nemělo podceňovat jejich psychické rozpoložení, naopak, to má velký vliv na výslednou léčbu a dosažení remise. Deprese může být přítomna i u dětských pacientů s JIA, kdy se její příznaky v jedné ze studií zhoršovaly s aktivitou onemocnění (Sur, Samasca, Gaga a kol., 2021).

V další studii bylo jejím hlavním cílem vytvořit knihu, která by vysvětlila onemocnění juvenilní idiopatická artritida nově diagnostikovaným dětem, počínaje vyprávěním aktuálně nemocných dětí. Možnost říci svůj názor k tématu JIA dostalo 89 dětí, které vyjadřovaly svá stanoviska k artritidě, omezeních, která nemoc přináší, co pomůže, když trpí bolestmi a další. Dětské komentáře byly uspořádány do 32 stránkové pohádkové knihy obsahující interaktivní cvičení, komiksy, vyprávění jiných nemocných dětí a návrhy lékařů. Kniha je strukturována tak, aby zlepšila a podpořila komunikaci s rodiči a ošetřujícím lékařem. Kniha byla následně distribuována do všech regionálních center pro léčbu JIA v Itálii (Capurso, Bianco, Cortis a kol., 2016). – Tato studie dává autorce diplomové práce naději a potvrzení, že její práce měla smysl. Dětskou příručku je možné po vzoru této italské studie doplnit ještě o různá cvičení a úkoly, které budou dětského čtenáře bavit a upoutají tak déle jeho pozornost u textu. Jako zásadní se nyní autorce diplomové práce jeví, jak i z provedeného výzkumného šetření

vyplynulo, doplnit do obou příruček zkušenosti dětí s JIA a jejich rodičů, které dodají naději v lepší zítřky.

Vysvětlení, co to je juvenilní revmatické onemocnění a také objasnění terapeutických, nejen lékařských strategií, je důležitým úkolem, který musí dětské revmatologové svým pacientům předat. Aby se předešlo nesrozumitelným vysvětlením užívaným v lékařském žargonu, byly v rámci jedné ze studií vytvořeny pro děti s JIA ilustrace s jednoduchými popisky. Edukační materiály tak měly přispět k lepšímu porozumění etiologii JIA, jejich podtypům a léčbě. Výsledky studie byly zásadní. Děti díky jednoduchému textu doplněného obrázky lépe porozuměly své nemoci a měly lepší představu o tom, jak se budou nyní léčit. Edukační materiál, který byl v rámci studie vytvořen, mohl také vyvolat změny v chování spojené s lepším dodržováním lékařských doporučení (Reiser, Zeltnerová, Rettenbacherová a kol., 2021). – Autorka diplomové práce doufá, že i díky brožurám vzniklých v rámci této práce se zvýší povědomí o onemocnění JIA. Zároveň si přeje, aby brožury umožnily nově diagnostikovanému dítěti a jeho rodině novou situaci snáze pochopit a rychleji se na ni adaptovat.

10 LIMITY A ETICKÉ ASPEKTY STUDIE

Během realizace výzkumného šetření si autorka zaznamenávala limity, které mohly ovlivnit výsledky diplomové práce. Limity ve výzkumu je možné pozorovat vzhledem k metodologii, dále na straně výzkumníka a na straně účastníků výzkumu.

Limity vzhledem k metodologii:

- a) Zásadním limitem je absence výpovědí jiných osob než matky dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou a dítěte samotného. Pokud by autorka práce vedla rozhovor samostatně s otcem či s oběma rodiči současně, mohly by být informace komplexnější, obohacené o více názorů.
- b) Také volba metody sběru dat – polostrukturovaného rozhovoru realizovaného formou videohovoru ovlivnila výsledky výzkumu, avšak dle názoru autorky v pozitivním smyslu. Dítě s JIA i jeho zákonný zástupce byli ve svém přirozeném prostředí autentičtí, měli vyhrazený časový úsek, kdy se rozhovor konal a také nemuseli vážit cestu např. do kavárny, kde bývá rušno a nedostatek soukromí.

Limity na straně účastníků výzkumu:

- a) S kvalitativním výzkumem se pojí doptávání na osobní, někdy až pro účastníka výzkumu intimní dotazy. Proto se mohlo stát, že autorce práce rodič dítěte s JIA zatajil některé z informací nebo si je vzhledem k dlouhé uplynulé době nedokázal vybavit zpět do paměti. Mohlo také dojít ke zkreslení vzpomínek.

Limity na straně výzkumníka:

- a) Vzhledem k osobní žité zkušenosti autorky výzkumného šetření mohla být rizikem značná náklonnost a emotivita vůči participantům.
- b) A dále nízká zkušenost výzkumníka s užitou metodou sběru dat mohla taktéž, ač nechtěně, ovlivnit jeho průběh, ale i následnou interpretaci získaných dat.

Etické aspekty studie:

Při realizaci, ale i následném zpracování výzkumného šetření, autorka diplomové práce dodržovala následující etické aspekty, aby v žádném případě nedošlo k újmě informantů. Všem participantům byla zaručena anonymita tak, že v práci nejsou obsaženy kontaktní údaje, které by mohly vést k jejich identifikaci. Ve výzkumu jsou dětem s JIA změněna křestní jména a jsou zde uvedeny pouze ty údaje, se kterými souhlasil zákonný zástupce.

Všichni účastníci měli možnost se rozhodnout, zda se chtějí výzkumného šetření zúčastnit či nikoli. Výběr participantů byl realizován na základě dostupného výběru. Zařazovacími kritérii bylo následující – diagnostikované onemocnění JIA, věk dítěte v rozmezí od tří do devíti let, podepsaný informovaný souhlas s výzkumem. Účastníkům výzkumného šetření bylo také zdůrazněno, že mohou kdykoli ze studie odstoupit bez udání důvodu. Podmínkou výzkumníka byl pouze podepsaný informovaný souhlas, aby ochránil citlivé údaje rodiny, ale také jím vytvořené brožury před krádeží či jiným zneužitím.

Informantům bylo nabídnuto, že pokud budou mít zájem, mohou si o zpřístupnění diplomové práce po její obhajobě zažádat.

11 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Přínos diplomové práce z hlediska jejího praktického využití vidí autorka především v její empirické části, tedy ve vzniku příruček pro děti s JIA a jejich rodiče. Ty, by se měly dostat především k rodinám a dětem, kterým je diagnóza JIA nově stanovena.

Brožury pro rodiče dětí s JIA existují, byla vytvořena společností Revma Liga, z. s. také pohádka s názvem Žirafa Amálka. Všechny tyto materiály přiblíží dítěti i jeho rodičům situaci, se kterou se musí nově vypořádat.

Příručka pro rodiče dětí s JIA obsahuje vědecké, ale i praktické informace pohromadě. Rodič dítěte s JIA si může po jejím pročtení vyhledat další informace, protože jsou v ní obsažené odkazy na stránky Revma Liga, z. s. a také je zde kontakt na Facebookovou skupinu, kde se může seznámit s dalšími rodiči stejně nemocných dětí a vyměnit si s nimi informace, popřípadě požádat o radu.

Brožura vytvořená autorkou pro děti s JIA je pro ně napsána „dětským“, srozumitelným jazykem. Celou knížkou je provází hlavní hrdina – Lišák Felix, které má onemocnění JIA také diagnostikované. Dítě, kterému je JIA stanovena nově tak bude mít pocit, že v tom není samo. Personifikace nemoci do zvířete, které má stejné potíže a zažívá stejné věci jako „nováček s JIA“, by mu měla ulehčit adaptační fázi a zároveň ho namotivovat ke správnému přístupu a jednání (dodržování léčby a rad lékařů, chození na kontroly k dětskému revmatologovi, ect.). Společně s lišákem Felixem tak dítě s JIA dokáže s onemocněním bojovat, protože i knižní hrdina to dokázal.

A v neposlední řadě, jak již bylo zmíněno, v současné době je o onemocnění JIA na internetu velké množství informací, z nichž ne všechny jsou pravdivé. Autorka příručky zpracovávala na základě výsledků šetření bakalářské práce, na základě studia české literatury a zahraničních studií a také brožury pomáhala sestavit odbornice – dětská revmatoložka. Příručky jsou tak podloženy důvěryhodnými zdroji a informace v nich obsažené jsou dle informantů výzkumného šetření v rámci diplomové práce srozumitelné a ucelené.

Další autoři kvalifikačních prací, kteří se budou rovněž chtít zabývat tématem juvenilní idiopatické artritidy, by mohli na autorku diplomové práce navázat a to tím, že vytvořené brožury obohatí o přímé zkušenosti rodičů a dětí s JIA. Do dětské brožury by bylo rovněž vhodné doplnit různé úkoly (omalovánky, spojovačky, rozdíly, atd.), které tak tímto déle udrží dětskou pozornost při čtení příručky.

ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývala tématem revmatického onemocnění postihující dětskou populaci a to juvenilní idiopatickou artritidou. Jak je z teoretické části jistě patrné, pokud je dítěti JIA diagnostikována, často se jedná o dlouhou cestu, kterou musí dítě, ale i jeho nejbližší rodina projít. Tato cesta nebývá vždy jednoduchá, na rodinu a jejího nemocného člena v ní čeká spousta nástrah, ale určitě stojí za to. Celý multidisciplinární tým, který je do procesu léčby zainteresovaný, se snaží o to, aby dítě s JIA prožilo život v co nejvyšší možné kvalitě.

Hlavním cílem bylo v rámci empirické části práce vytvořit dva druhy příruček a to na základě výsledků šetření v rámci bakalářské práce a na základě studia odborné literatury. První z nich je věnována rodičům dítěte s JIA, kterému je toto onemocnění nově diagnostikováno. Příručku pro rodiče může využít také teenager, pro kterého se nejeví dětská příručka již vhodnou. Druhá z příruček je pro dítě, které juvenilní idiopatickou artritidou onemocnělo. Hlavní hrdina brožury – Lišák Felix – ho provede svým příběhem a ukáže mu, že i s touto nemocí může být život kvalitní. Po vytvoření brožur je dala autorka práce k recenzi rodičům a dětem s JIA, kteří již mají s touto nemocí žitou zkušenost. Tímto naplnila dílčí cíl práce, kterým bylo ověření účelnosti a srozumitelnosti příruček.

Téma juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče není zcela vyčerpáno. Na základě výzkumného šetření dali informanti autorce příruček zpětnou vazbu, co by bylo třeba ještě do brožur upřesnit či doplnit. Další výzkumy by tak měly tyto informace od rodičů a dětí s JIA zohlednit. Bylo by také jistě zajímavé zahrnout do zkoumaného vzorku nejen děti s JIA a jejich rodiče, ale také případné sourozence či prarodiče těchto dětí, kteří by příručky obohatili svým názorem. Na základně komplexněji pojatých dalších výzkumů a šetření je možno danou problematiku prozkoumat a pojmout širěji. Jedině tak mohou být brožury pro děti s JIA a jejich rodiče dotaženy k dokonalosti.

Klíčem k úspěchu v boji s juvenilní idiopatickou artritidou je její včasná diagnostika a adekvátně volená léčba, kterou zpravidla stanoví dětský revmatolog. Nemělo by se však zapomínat na důležitost rodinného klima, které může podstatně ovlivnit vývoj onemocnění. Rodiče dětí s juvenilní idiopatickou artritidou si zaslouží naši úctu a respekt, protože i přes všechny překážky, které jim nemoc přinesla, se nevzdávají. A nesmí se zapomenout ocenit také samotné dítě, které musí být trpělivé, vytrvalé a musí vynaložit značné množství úsilí, aby se s nemocí vyrovnalo.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

1. BARUT, Kenan, Amra ADROVIC, Sezgin ŞAHIN a Özgür KASAPÇOPUR. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Balkan Medical Journal* [online]. 2017, **34**(2), 90-101 [cit. 2022-11-10]. ISSN 21463123. Dostupné z: doi:10.4274/balkanmedj.2017.0111.
2. BÁRTLOVÁ, Sylva. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-2471-197-3.
3. BEHARKOVÁ, Natália, Dana DOLANOVÁ, Petra JUŘENÍKOVÁ a kolektiv. *Metodika ke zpracování závěrečné práce pro vybrané zdravotnické obory*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2019. Elportál. ISBN 978-80-210-9370-6.
4. CAPURSO, Michele, Maria Lo BIANCO, Elisabetta CORTIS a Corrado ROSSETTI. Constructing an Explanation of Illness with Children: A Sample Case Study of Juvenile Arthritis. *Child care in practice* [online]. 2016, **22**(3), 247-256 [cit. 2022-11-10]. ISSN 13575279. Dostupné z: doi.org/10.1080/13575279.2015.1054788.
5. ČEŠKA, Richard a kolektiv. 2020. *Interna*. 3. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-780-5.
6. DIMOPOULOU, G. Despoina, Athena ANDREOU, Alexandros GARYFALLOS, Prodromos SIDIROPOULOS, Elias ELIOPOULOS, Polyxeni PRATSIDOU-GKERTSI a Maria TRACHANA. The genetics of juvenile idiopathic arthritis: Searching for new susceptibility loci. *Molecular Medicine Reports* [online]. 2017, **16**, 8793-8798 [cit. 2022-11-10]. ISSN 17913004. Dostupné z: doi:10.3892/mmr.2017.7733.
7. DOHERTY, Michael a John DOHERTY. 2000. *Klinické vyšetření v revmatologii*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-538-6.
8. DOLEŽALOVÁ, Pavla a kolektiv. 2020. *Dětská revmatologie pro praxi*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5540-6.
9. DYLEVSKÝ, Ivan. 2009. *Funkční anatomie*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3240-4.
10. DYLEVSKÝ, Ivan. 2012. *Dětský pohybový systém*. 1. vydání. Olomouc: Poznání. ISBN 978-80-87419-18-2.
11. ĎURIŠ, Ivan a kolektiv. 2001. *Princípy internej medicíny 2*. 1. vydání. Bratislava: SAP – Slovak Academic Press. ISBN 80-889-0869-8.
12. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, Michal KLIMOVIČ a kolektiv. 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 2. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-7013-427-5.

13. FURNESS, Laura, Phil RILEY, Neville WRIGHT, Siddharth BANKA, Stephen EYRE, Adam JACKSON a Tracy A. BRIGGS. Monogenic disorders as mimics of juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology* [online]. 2022, **20**(1) [cit. 2022-11-10]. ISSN 15460096. Dostupné z: doi:10.1186/s12969-022-00700-y.
14. GILLJAM, Britt-Mari, Susann ARVIDSSON, Jens M. NYGREN a Petra SVEDBERG. Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: A grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* [online]. 2016, **11** [cit. 2022-11-10]. ISSN 17482631. Dostupné z: doi:10.3402/qhw.v11.30518.
15. GÓMEZ-RAMÍREZ, Oralia, Michele GIBBON, Roberta BERARD, Roman JURENCAK, Jayne GREEN, Lori TUCKER, Natalie SHIFF a Jaime GUZMAN. A recurring rollercoaster ride: a qualitative study of the emotional experiences of parents of children with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology* [online]. 2016, **14**(1) [cit. 2022-11-10]. ISSN 15460096. Dostupné z: doi:10.1186/s12969-016-0073-9.
16. HALADOVÁ, Eva a Ludmila NECHVÁTALOVÁ. 2010. *Vyšetřovací metody hybného systému*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství (NCO NZO). ISBN 978-80-7013-516-7.
17. HANDLÍŘOVÁ, Marie. *Možnosti pedagogické péče o hospitalizované dítě a vliv herní terapie*. Brno, 2007. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
18. HAVELKA, Stanislav a kolektiv. 2004. *Revmatologie období růstu*. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-85912-89-0.
19. HEIDLEROVÁ, Michaela. *Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA)*. Ústí nad Labem, 2015. Diplomová práce. Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem.
20. HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7367-040-2.
21. HROMÁDKOVÁ, Jana a kolektiv. 2002. *Fyzioterapie*. 2. vydání. Praha, Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-45-5.
22. HRUBÁ, Nikola. *Revmatická onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní*. Olomouc, 2021. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
23. CHRÁSKA, Miroslav. 2016. *Metody pedagogického výzkumu*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5326-3.
24. IVH. Revmatici, vyrazte do lázní! Odpočnete si a uloví se vám. revmaticke-nemoci.cz [online]. 2015 [cit. 2022-03-14]. Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-revmatoidni-artritida/revmatici-vyrazte-do-lazni-odpocinete-si-a-ulevi-se-vam-1229>.

25. JANÁČKOVÁ, Laura a kolektiv. 2019. *Chronická onemocnění léčba změni*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5491-1.
26. JANDOVÁ, Dobroslava. 1996. *Fyziatrie I. a II část*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-7067-639-6.
27. JELÍNEK, Jan a Vladimír ZICHÁČEK. 2007. *Biologie pro gymnázia*. 9. vydání. Olomouc: Nakladatelství Olomouc. ISBN 978-80-7182-213-4.
28. JEŽORSKÁ, Šárka. 2014. *Základy zdravotnické psychologie*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4084-2.
29. JURÁNOVÁ, Veronika. *Výchova a vzdělávání hospitalizovaných dětí*. Praha, 2019. Diplomová práce. Univerzita Karlova.
30. KAČINETZOVÁ, Alena a kolektiv. 2010. *Rehabilitace – sborník příspěvků*. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-299-1.
31. KALOUSOVÁ, Jana, Blanka ROUSOVÁ a kolektiv. Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen. 2008; **9**(1), 7-11.
32. KANTOR, Jiří a Petra JURKOVIČOVÁ. 2013. *Základy speciální pedagogiky osob s omezením hybnosti*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3710-1.
33. KARÁSKOVÁ, Vlasta. 2003. *Cvičíme doma – já a mé postižené dítě*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 802-44-0746-9.
34. KARÁSKOVÁ, Zdeňka. *Hospitalizované dítě a pedagogická péče v nemocničním zařízení*. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
35. KOLÁŘ, Pavel a kolektiv. 2020. *Rehabilitace v klinické praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-807492-500-9.
36. KOLEKTIV AUTORŮ. 2006. *Vše o léčbě bolesti – Příručka pro sestry*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-1720-4.
37. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
38. KUČERA, Miroslav a kolektiv. 2011. *Dítě, sport a zdraví*. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-712-7.
39. KÜBLER-ROSS, Elisabeth a David KESSLER. 2014. *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. 2. vydání. New York: Simon and Schuster. ISBN 978-14-7677-555-5.
40. LEBL, Jan a kolektiv. 2021. *Biologická léčba v pediatrii*. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-527-6.

41. MACÁKOVÁ, Barbora. *Juvenilní idiopatická artritida a možnosti její rehabilitace*. Olomouc, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
42. MARKOVÁ, Marie. 2012. *Determinanty zdraví*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-545-7.
43. MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. vydání. Praha, Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
44. MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. 2002. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0332-7.
45. MATĚJČEK, Zdeněk. 2007. *Co děti nejvíc potřebují*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-504-2.
46. MATĚJČEK, Zdeněk. 2013. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-2620-519-7.
47. MICHALÍK, Jan a kolektiv. 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.
48. MOZOLOVÁ, Dagmar a Tomáš DALLOS. 2013. *Detská reumatológia v obrázkoch*. 1. vydání. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-971340-0-6.
49. NĚMEC, Petr a kolektiv. 2016. *Revmatologie pro praxi*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4132-4.
50. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2003. *Klinická revmatologie*. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 80-7262-174-2.
51. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2005. *Farmakoterapie revmatických onemocnění*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-2470-459-5.
52. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2010. *Revmatologie*. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-688-5.
53. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2018. *Revmatologie*. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-583-5.
54. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.
55. PODĚBRADSKÝ, Jiří a VAŘEKA, Ivan. 1998. *Fyzikální terapie, I*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-661-7.
56. *PRINTO – Paediatric Rheumatology International Trials Organization* [online]. 2016 [cit. 2022-03-15]. Dostupné z: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/GB/info/2/Juvenile-Idiopathic-Arthritis>

57. RAMÍK, Kamil. 2008. *Cviky na vaši bolest*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2391-4.
58. REICHL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
59. REISER, Christiane, Nina A. ZELTNER, Beatrix RETTENBACHER, Petra BAUMGAETNER, Martina HUEMER a Christian HUEMER. Explaining juvenile idiopathic arthritis to paediatric patients using illustrations and easy-to-read texts: improvement of disease knowledge and adherence to treatment. *Pediatric Rheumatology* [online]. 2021, **19**(1) [cit. 2022-11-10]. ISSN 15460096. Dostupné z: doi:10.1186/s12969-021-00644-9.
60. SAMSONOVÁ, Hana. *Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatická artritida*. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
61. SHENOI, Susan. Juvenile Idiopathic Arthritis – Changing Times, Changing Terms, Changing Treatments. *Pediatrics in Review* [online]. 2017, **38**, 221-232 [cit. 2022-11-10]. ISSN 15263347. Dostupné z: doi: 10.1542/pir.2016-0148. PMID: 28461613.
62. SKUTIL, Martin. 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.
63. STEJSKALOVÁ, Kateřina. *Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených*. Olomouc, 2010. Disertační práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
64. SUR Lucia Maria, Gabriel SAMASCA, Remus GAGA, Genel SUR, Cornel ALDEA a Calin LAZAR. Quality of Life in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Maedica – a Journal of Clinical Medicine* [online]. 2021, **16**(2), 211-215. ISSN 18419038. Dostupné z: doi: 10.26574/maedica.2021.16.2.211.
65. ŠVIHOVEC, Jan a kolektiv. 2018. *Farmakologie*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5558-8.
66. VESELÁ, Veronika. *Činnost herních specialistů v českých nemocnicích*. Brno, 2014. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
67. VOTAVA, Jiří. 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0708-5.
68. WAITTE-JONES M. Jeniffer, Veronica SWALLOW a Anna MADILL. From ‘neurotic’ to ‘managing’ mother: The ‘medical career’ experienced by mothers of a child diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis. *British Journal of Health Psychology* [online]. 2020, **25**(2), 324-338 [cit. 2022-11-10]. ISSN 20448287. Dostupné z: doi:10.1111/bjhp.12409.

69. ZIKL, Pavel. 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7.

ANOTACE

Jméno a příjmení, titul:	Nikola Hrubá, Bc.
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče
Název v angličtině:	Juvenile idiopathic arthritis – handbooks for children and their parents
Anotace práce:	<p>Diplomová práce se zabývá dětským revmatickým onemocněním – juvenilní idiopatickou artritidou. Cílem práce je na základě výsledků šetření v rámci bakalářské práce a na základě studia odborné literatury vytvořit informační brožury pro děti s JIA a jejich rodiče. Dílčím cílem práce je poté ověření účelnosti a srozumitelnosti příruček u dětí s JIA a jejich rodičů. V teoretické části čtenář nalezne obecné informace o revmatických onemocněních, dále kapitolu věnovanou JIA – její etiologii, epidemiologii a patogenezi, druhy JIA, její diagnostiku, léčbu a prognózu. A v neposlední řadě je zde také uvedena kapitola o kvalitě života v kontextu JIA. V empirické části pak autorka práce vytvořila dva druhy příruček. První z nich je věnována dětskému pacientovi s JIA, druhá poté jeho rodičům, popřípadě starším dětem, pro které je dětská příručka z nějakého důvodu nevyhovující. Srozumitelnost a využitelnost brožur pak hodnotili rodiče a děti s JIA, kteří mají s onemocněním žitou zkušenost.</p>
Klíčová slova:	revmatická onemocnění, juvenilní idiopatická artritida, JIA, kvalita života, příručka pro rodiče dětí s JIA, příručka pro děti s JIA

Anotace v angličtině:	Master thesis is concerned with the problem of the rheumatic illness, specifically juvenile idiopathic (rheumatoid) arthritis. The aim of the diploma thesis is to create information brochures for children with JIA and their parents based on the results of the bachelor thesis and on the study of literature. A sub-objective of the thesis is then to test the expediency and comprehensibility of the booklets for children with JIA and their parents. In the theoretical part the reader will find general information about rheumatic diseases, then a chapter devoted to JIA – its etiology, epidemiology and pathogenesis, types, diagnosis, treatment and prognosis. Last but not least, there is also a chapter on quality of life in the context of JIA. Then, in the empirical part, the author of the thesis has produced two types of handbooks. The first one is dedicated to the paediatric patient with JIA, and the second one is dedicated to his/her parents or older children for whom the children's manual is not suitable for some reason. The clarity and usability of the booklets were then evaluated by parents and children with JIA who have lived experience of the diseases.
Klíčová slova v angličtině:	Rheumatic diseases, juvenile idiopathic arthritis, JIA, quality of life, handbook for parents of children with JIA, handbook for children with JIA
Přílohy vázané v práci:	5
Rozsah práce:	100 + 14
Jazyk práce:	Český

RESUMÉ

Diplomová práce se zabývala tématem: Juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče. Juvenilní idiopatická artritida se dá charakterizovat jako chronické onemocnění způsobující zánět jednoho či více kloubů. Příčina jejího vzniku je multifaktoriální a dodnes není jasně stanovena. Pravděpodobně je vznik nemoci ovlivněn kombinací genetické predispozice k abnormální reakci imunitního systému a faktorů prostředí. U dítěte obvykle propukne před 16 rokem věku a její aktivita přetrvává přibližně 6 týdnů. Z hlediska projevu je charakteristická výskytem otoků kloubů, bolestivostí a sníženou pohyblivostí, což omezuje dítě v denních aktivitách.

V teoretické části diplomové práce nalezneme čtenář kapitulu o charakteristice revmatologie jako vědního oboru a klasifikaci revmatických onemocnění. Druhá kapitola se poté již týká juvenilní idiopatické artritidy – její epidemiologie, etiologie a patogeneze, druhů JIA, diagnostiky, léčby, ale i prognózy. Třetí kapitola diplomové práce uvádí onemocnění JIA v kontextu kvality života.

Empirická část je zaměřena na tvorbu dvou příruček. První z nich je věnována dítěti, kterému je nemoc juvenilní idiopatická artritida diagnostikována. Druhá z nich je pro rodiče dítěte s JIA, popřípadě i teenagerům, pro které je dětská příručka z hlediska informací nedostačující. Srozumitelnost a využitelnost těchto brožur byla ověřena v praxi a to u dětí s JIA a jejich rodičů, kteří mají s nemocí žitou zkušenost.

SUMMARY

The topic of the master thesis was Juvenile idiopathic arthritis – handbooks for children and their parents. Juvenile idiopathic arthritis can be characterized as a chronic disease causing inflammation of one or more joints. Its cause is multifactorial and has not been clearly established. It is likely that the onset of the disease is influenced by a combination of genetic predisposition to an abnormal immune system response and environmental factors. In a child, it usually breaks out before the age of 16 years and its activity persists for approximately 6 weeks. In terms of manifestations, it is characterized by the occurrence of joint swelling, pain and reduced mobility, which limits the child in daily activities.

In the theoretical part of the master thesis, the reader will find a chapter on the characteristics of rheumatology as a scientific field and the classification of rheumatic diseases. The second chapter then concerns juvenile idiopathic arthritis – its epidemiology, etiology and pathogenesis, types of JIA, diagnosis, treatment, and prognosis. The third chapter of the master thesis presents JIA in the context of quality of life.

The empirical part focuses on the creation of two handbooks. The first one is dedicated to a child who is diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. The second one is for the parents of a child with JIA, and possibly for teenagers for whom a children's handbook is insufficient in terms of information. The clarity and usefulness of these booklets has been tested in practice, with children with JIA and their parents who have lived experience of the disease.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Členění revmatických onemocnění – Revmatologie (Pavelka in Pavelka a kol., 2010, s. 13), Juvenilní idiopatická artritidy a možnosti její rehabilitace (Macáková, 2016, s. 18) _____ **10**

Tabulka č. 2 – Jednotlivé formy juvenilní idiopatické artritidy – Detská reumatológia v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 11) _____ **15**

Tabulka č. 3 – Klíčové otázky muskuloskeletální anamnézy – Dětská revmatologie v praxi (Doležalová a kol., 2020, s. 37) _____ **20, 21**

Tabulka č. 4 – Faktory, oblasti a názorné indikátory života – Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených (Stejskalová, 2010, s. 171 a 172) _____ **41**

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek č. 1** – Postižení kloubů ruky typické pro JIA – Detská reumatológia v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 15) _____ **14**
- Obrázek č. 2** – Otok kolenních kloubů – Detská revmatologie v praxi (Doležalová a kol., 2020, s. 210) _____ **14**
- Obrázek č. 3** – Postižení kolenního kloubu – Revmatologie období růstu (Němcová in Havelka a kol., 2004, s. 128 (f)) _____ **14**
- Obrázek č. 4** – Retrognácie a omezené otevírání úst u pacientky – Detská reumatológia v obrázkoch (Mozolová, Dallos, 2013, s. 18) _____ **14**
- Obrázek č. 5** – „Ptačí“ obličej, postižení čelistních kloubů – Klinická revmatologie (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003, s. 223) _____ **15**
- Obrázek č. 6** – Obecná stavba kloubu – Funkční anatomie (Dylevský, 2009, s. 90) _____ **20**
- Obrázek č. 7** – Škála hodnocení bolesti pomocí obličejů – Pediatrie pro praxi, Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby (Kalousová, Rousková a kol., 2008, s. 8) _____ **44**
- Obrázek č. 8** – Smajlíková škála vytvořená autorkou diplomové práce _____ **62**

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Úvodní prohlášení s prosbou o spolupráci

Příloha č. 2 – Vzor informovaného souhlasu

Příloha č. 3 – Otázky užití v rozhovoru

Příloha č. 4 – Příručka pro děti s JIA

Příloha č. 5 – Příručka pro rodiče dětí s JIA

Příloha č. 1 – Úvodní prohlášení s prosbou o spolupráci

Dobrý den,

jmenuji se Nikola Hrubá a studuji na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci navazující magisterský obor Speciální pedagogika – Poradenství.

Diplomovou prací jsem plynule navázala na práci bakalářskou a vybrala si téma juvenilní idiopatická artritida – příručky pro děti a jejich rodiče.

A proč tohle téma? V mých 7 letech mi byla JIA diagnostikována. Na internetu najde člověk spoustu informací, někdy i katastrofických scénářů. Mně i mým rodičům by takovéto příručky jistě zmírnily šok, který po vyslovení diagnózy JIA nastal. Proto jsem se rozhodla shrnout podstatné informace, které jsou podloženy důvěryhodnými zdroji a vlastní zkušeností, do dvou brožur. První příručka je určena dětem s JIA do 8 – 9 let, druhá je pro děti starší/ vyspělejší a rodiče těchto dětí.

Protože mají brožury sloužit především nováčkům, kterým bylo či teprve bude toto onemocnění diagnostikováno, ráda bych poprosila vás – dětské znalce, kteří máte s JIA již zkušenosti a také vaše rodiče o zhodnocení těchto brožur a zodpovězení pár otázek, které pomohou tyto brožury zpřesnit a vylepšit.

Již teď vám mohu slíbit, že brožury nezůstanou po odevzdání diplomové práce zapomenuté v šuplíku. Při tvorbě příruček jsem navázala spolupráci s paní MUDr. Janou Fráňovou. Paní doktorka je dětskou revmatoložkou v Dětské FN Brno a brožury využije ve své lékařské praxi.

Pojďte společně se mnou vylepšit tyto brožury k dokonalosti.

Těším se na vaši spolupráci,

Nikola Hrubá

Příloha č. 2 – Vzor informovaného souhlasu

Udělení souhlasu o zpracování osobních a citlivých údajů

Já, níže podepsaný/á _____ souhlasím, se

zpracováním osobních a citlivých údajů mne a mého dítěte _____

Podle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, a v souladu s nařízením (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů (GDPR), tímto uděluji svůj **výslovný a svobodný souhlas** se zpracováním veškerých svých osobních a citlivých údajů, které jsem poskytl/a během rozhovorů pořizovaných ve zvukové, audio-vizuální podobě, e-mailové či jiné korespondenci v rámci výzkumného projektu k diplomové práci studentky Bc. Nikoly Hrubé.

Souhlasím, že jsem byl/a obeznámena se zachováním důvěrnosti a anonymity v diplomové práci formou změny svého křestního jména i jmen blízkých osob v přepisu rozhovoru, v korespondenci, v textu diplomové práce a dalších dokumentech (nehodící se seškrtněte):

ANO NE

Dále se zavazuji k tomu, že **nebudu bez svolení autorky Bc. Nikoly Hrubé šířit, publikovat či jinak manipulovat s brožurami** – Juvenilní idiopatická artritida – příručka pro děti; Juvenilní idiopatická artritida – příručka pro rodiče.

Další požadavky:

V _____ dne _____

Podpis zákonného zástupce _____

Příloha č. 3 – Otázky užívané v rozhovoru

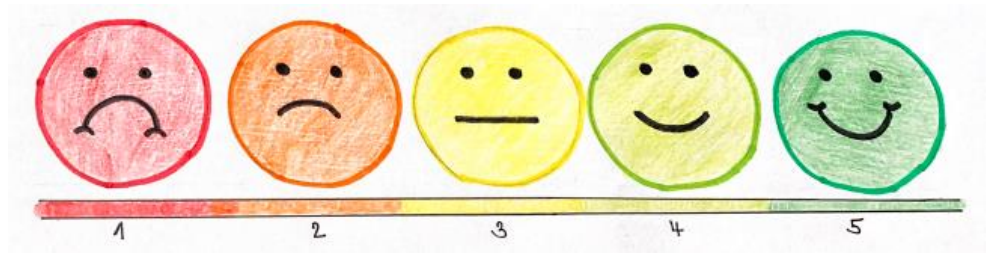
OTÁZKY ROZHOVOR

A)

- **Věk**
 - Kdy a kde bylo Vašemu dítěti diagnostikováno onemocnění JIA?
 - Jak dlouho se s onemocněním již potýkáte?
- **Zkušenosti s onemocněním**
 - Věděli jste, co JIA je?
 - Slyšeli/ znali jste toto onemocnění před tím, než jím onemocnělo vaše dítě?
- **Pocity po sdělení dg, chování lékaře, další pomoc**
 - Víím, že je to těžké, ale dokážete si vzpomenout na pocity, které vás provázely po sdělení diagnózy?
 - Jaké bylo chování lékařů?
 - Nasměroval vás lékař na další odborníky, kteří by vám mohli pomoci?
A chtěli byste vědět, kam dál se obrátit?

B)

- **Pročtení a okomentování příručky** (co je pro Vás a Vaše dítě nesrozumitelné, nadbytečné informace, o čem byste chtěli vědět více,..)
 - Jaká je srozumitelnost příruček?
 - Je v nich něco, co by se dalo doplnit, změnit či upřesnit?
 - Které další informace byste v příručce ocenili?
 - Důležitý je také názor dětského znalce na JIA. Budu moc ráda, když dětskou příručku zhodnotí pár slovy a označí smajlíka s příslušnou barvou na škále, dle toho, jak se mu příručka líbí.



C)

- Kde byste tyto příručky očekávali?
- Od koho byste je chtěli získat a v jaké fázi onemocnění?
- Ocenili byste i elektronickou verzi příruček? Kde by mohla být dostupná?
- Jaká je nová informace o JIA, kterou jste se dozvěděli? Je vůbec taková?

Příloha č. 4 – Příručka pro děti s JIA



Juvenilní idiopatická artritida – příručka pro děti

Autorka: Bc. Nikola Hrubá
Spoluautorky: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.,
MUDr. Jana Fraňková



Ahoj kamaráde,
Jsem lišák Felix a stejně tak jako Ty jsem se nedávno dozvěděl, že mám nemoc, která se jmenuje juvenilní idiopatická artritida (= JIA).

Když mi dětský revmatolog sděloval název mé nemoci, pocíval jsem strach a úzkost. Vůbec jsem nevěděl, co to pro mě znamená, a co se se mnou bude dít dál. Pokud se teď cítíš stejně bezradně, nezoufej. Společně si ukážeme, co za onemocnění máme, jak se projevuje a jak s ním bojovat.



Úvodní seznámení s JIA

Slovo **juvenilní** se vztahuje k tomu, že tuto nemoc mají pouze malá lišáčka a děti. Moje babička Elvíra jí už onemocnět nemůže, protože je na ni moc stará. (1, 4, 21, 22)

Slovíčko **idiopatická** značí to, že nemoc vznikne, aniž by k tomu měla pádny důvod a dětský revmatolog ani ostatní lékaři zatím neví, proč tomu tak je. (1, 4, 21, 22)

Posledním slovem z názvu je označení **artritida**, to znamená zánět jednoho anebo více kloubů. Tento zánět pak způsobuje námi dobře známou bolest, otok a ztuhlost. (1, 4, 21, 22)

JIA je jedním z nejčastějších revmatických onemocnění u lišáček a také u vás – dětí a vede k tomu, že se nám špatně běhá, skáče a celkově pohybuje. Moc důležité je, aby lékař tuto nemoc odhalil včas a začal nás co nejdříve léčit. (1, 4, 21, 22)



Proč Tě bolí klouby?

Tímto onemocněním, tj. juvenilní idiopatickou artritidou, můžou onemocnět klouci i holky, ale u holčiček je nemoc o hodně častější. (20)

JIA patří mezi onemocnění, kterým se říká autoimunitní. Víš vlastně, co je to **imunita**? Je to moc důležitá věc, protože nás chrání před různým nebezpečím, například před viry nebo bakteriemi, a také nám pomáhá opravit třeba naražené koleno nebo zlomenou kost. Při autoimunitních nemocích to ale naše imunita hodně přehání a je taky trochu popletená. Představ si, že u JIA si například myslí, že jsou pro nás nebezpečné naše vlastní klouby! Takže do nich začne posílat bílé krvinky a další malé bojovníky, kteří poškozují některé části kloubů. No a ty potom bolí, špatně se nám s nimi hýbe a často bývají oteklé. Někdy můžes cítit, že je nad nimi i teplejší kůže. (20)

Možná jsi už zjistil, že se ti daleko hůře chodí a pohybuje hlavně ráno, zatímco odpoledne se cítíš mnohem lépe. Může se to projevit třeba tím, že ráno skoro neseješ schody, ale po velké přestávce ve škole už tě nohy poslouchají daleko lépe. Doktor ti potom říká ranní ztuhlost. A rozhodně v tom nejsi sám! Takto se cítí většina lišáček i dětí s JIA. (19)

U některých dětí či lišáček může zánět vzniknout nejenom v kloubech, ale i v očích. A ta naše imunita jde na to velice chytré. Abychom jí na tuto neplechu nepřišli, posílá tam svoje bojovníky pěkně potichoučku. Oči nás proto nebolí, nejsou ani oteklé nebo červené. Moc důležité proto je chodit pravidelně na kontroly k očním lékařům. Ale neboj se, toto vyšetření neboli. Probíhá zpravidla tak, že se ti doktor podívá přístrojem na obě očka a budeš zdravotní sestře ukazovat/ pojmenovávat obrázky/ písmena, které uvidíš na tabuli před sebou. (19)



Druhy JIA

Tato nemoc má několik forem, takže třeba u mého kamaráda lišáka Aloise se JIA projevuje jinak než u mě. I tvůj kamarád, se kterým jsi se seznámil třeba v čekárně v nemocnici nebo v lůžnici, může mít projevy onemocnění jiné, než je máš ty. (19, 20)

U některých dětí je po celou dobu nemoci oteklý a bolavý jenom jeden kloub, například koleno nebo kotník. (19, 20)

U jiné lišky či dítěte s JIA se ale zánět postupně objeví i v jiných částech těla, takže má nakonec oteklých kloubů třeba deset. Mohou to být klouby na tlapce/ ruce nebo velké klouby na dolních či horních končetinách. Můj kamarád, již zmiňovaný lišák Alois, má zánět i v čelistních kloubech, a tak se mu špatně otevírá tlama a hůře se mu také trhá potravu. Může se stát, že se zánět čelistních kloubů projeví i u tebe, pak se ti může špatně otevírat pusa a bolí tě při kousání nebo mluvení. (19, 20)



U některých typů JIA jsou kromě kloubů nemocné i úpony šlach (říká se jim enteze). Jsou to místa, kde se tvoje svaly uchycují ke kostem. Jedním z nejčastějších míst, které jsou takto nemocné, je Achillova šlacha (to je ten provázek zezadu nad patou). (19, 20)

Jiní pacienti, ať už z řad dětí či lišáček, mají kromě nemoci kloubů i takovou zvláštní lesklou šupinatou vyrážku na kůži, nejčastěji ve vlasech/ chlupích na hlavě nebo nad lokty. (19, 20)

Může se také stát, že budou mít děti nebo lišáčka kromě bolesti kloubů i vysoké teploty, při kterých se cítí velmi slabí, mají měnící se světle růžovou vyrážku a bolí je svaly, břicho nebo hlava. Těto formy se říká systémová JIA. Na začátku se tato forma léčí v nemocnici, ale po několika týdnech je většinou možné, aby děti byly doma, chodily do školy a k doktorovi přišly jen jednou za čas na krátkou kontrolu. (19, 20)



Diagnostika

Diagnostika je cizí slovo. Znamená to, že se lékař snaží zjistit, jakou nemocí jeho pacient trpí. Ne všechny děti lišáta s bolestí kloubů totiž mají revmatické onemocnění. Někomu bolí kotník, protože má ploché nohy, dalšího jedince mohou chvíli bolet klouby po angíně nebo průjmu. A u někomu se opravdu jedná o revmatickou nemoc – juvenilní idiopatickou artritidu (JIA), je moc důležité na to přijít co nejdříve, aby se nemoc mohla brzy léčit. [4]

U mě byla odborníkem, který mi JIA diagnostikoval, paní doktorka Sova Houková, která je mojí dětskou revmatoložkou. Tvou diagnózu také zajisté určil specialista – dětský revmatolog. [4]



6

K tomu, aby revmatolog diagnózu stanovil, používá různé metody. Pojďme se společně podívat, jak lékař postupuje:

Nejdřív si paní doktorka nebo pan doktor budou povídat s tvými rodiči a s tebou. Trvá to docela dlouho, protože je zajímavá spousta informací o tvé rodině a o tvé životní cestě od toho, kdy jsi byl ještě malíčké miminko, až dosud. Třeba to, jaké máš alergie nebo jestli jsi měl v minulosti nějaký úraz. Budou se také ptát na to, co a kdy tě bolí, jestli ti něco pomáhá od bolesti nebo jestli se kvůli svým potížím nemůžeš třeba sám obléknout, dřepnout si nebo běhat tak rychle jako tví kamarádi. [4, 24]

Potom přichází na řadu vyšetření kloubů. Nemáš se vůbec čeho obávat, s paní doktorkou nebo panem doktorem si společně zacvičíte. Ukážeš, jestli zvládneš chodit po spíčkách a po patkách, jestli uděláš dřep, předklon nebo výskok, jestli otočíš hlavu nebo dáš ruce za hlavu. Klouby ti pak ještě prohmatají vsedě i vleže na lehátku a zkusí, jak dobře se ti hýbou například kolena, kotníky nebo kyčle. [4]

Nejméně příjemné jsou odběry krve. Je však moc důležité je provést, aby se zjistilo, jakou nemocí trpíš. Do ruky ti zdravotní sestřička pichne malou jehličku, trochu to zabolí, ale za pár minut je vše hotovo. Musíš jen chvíli mračkat místo vpichu, aby ti tam nezůstala modřinka. Odběry krve se u dětí lišáta s JIA musí dělat několikrát ročně, ale protože ty chápeš, jak moc je to důležité, určitě si na to brzy zvykneš. [4]

7

Při zjišťování stavu tvých kloubů se často provádí ještě další vyšetření. Jedním z nich je **rentgen**, což je takový velký foťák, ke kterému tě postaví, aby ti vyfotili kosti. Působí možná trochu hrůzostrašně, protože z něj trčí spousta různých hadiček a drátů, ale vůbec to nebolí, takže bát se určitě nemusíš. Asi tě pošlou taky na vyšetření **ultrazvukem**. Tento přístroj vypadá jako velký počítač s připojenou myš. Touto myší ti lékař projíždí po kloubu, který předtím namazal průsvitným gelem. Ta myš je vlastně malá kamera, která prosvítí třeba tvoje koleno. Obrázek z ní je vidět na obrazovce monitoru. Ani toto vyšetření nebolí. Stejně tak **magnetická rezonance**. Tomuto vyšetření se někdy říká „tunel“. Je to, jako bys ležel na lehátku ve stanu. Stěny stanu mají v sobě kamery, které koukají na tvé klouby. Na rozdíl od ultrazvuku „vidí“ hlouběji a podrobněji celý kloub. Hodně u toho ale hučí, takže to pro tebe může být trochu protivné. Naštěstí dostaneš sluchátka, takže se to dá dobře zvládnout. [28]



8



Léčba

Určitě si kladěš otázku, jak a jestli s touto nemocí budeš moci bojovat. A věř tomu, že moje paní doktorka Sova Houková, ale i všichni ostatní dětské revmatologové pomáhají svým pacientům s JIA, aby byli zase co nejdříve schopni dělat všechno tak, jako před začátkem nemoci. Takže věřím, že i tobě se to brzy podaří! [4, 17, 20, 22, 27]

Jak už víš, tato nemoc souvisí s příliš aktivní imunitou. Cílem léby je proto imunitu zklidnit a utlumit. Při výběru léby pak hodně záleží na tom, kolik kloubů máš nemocných, a také na tom, které klouby to jsou. [4, 17, 20, 22, 27]



Většina lišáta a děti s JIA musí dostávat pravidelně malé injekce. Nejčastěji se dávají jednou za týden. Vypadají jako psací pero, jen z něj po cvaknutí vyjde místo tuhy, jako to znáš u propisky, tenká jehlička. Léčba injekcemi je nejučinější a také nejrychlejší. Někdy se k ní přidávají také prášky. Tabletky se většinou dávají každý den, někdy i víckrát denně. [4, 17, 20, 22, 27]



9

Kromě léků, které ti předepíše lékař, je nezbytné, aby byly tvoje klouby pořádně rozvíčene. Proto budeš chodit na rehabilitaci, kde tě naučí různé důležité cviky a možná ti na klouby budou svítit speciální lampou nebo je masírovat ve vířivce. [7, 10, 12, 13, 15, 24, 25]



Občas pojeděš, třeba jako já s mojí maminkou Editou, do lázní. Tam je to prima! Našel jsem si tam spoustu kamarádů. Například liška Anička, která má taky JIA, se stala mou super kamarádkou. S ní i ostatními lišáty jsme tam chodili na skupinové cvičení, plavali jsme, ale taky jsme jezdili na výlety. Jsem rád, že si s dětmi a jejich rodiči můžeme vyměňovat rady, co nám nejvíce zmírňuje bolest, ztuhlost či otok. Už se těším, až se s nimi zase uvidím! [4]

10



A co bude dál?

Moje paní doktorka Sova Houková, stejně tak jako tvoje doktorka nebo doktor, chtějí svým pacientům co nejdříve ulevit od bolesti, otoku a ztuhlosti kloubů. Někdy se to podaří brzy, jindy ale musí zkoušet různé typy léků. [4]

Když se podaří vyléčit tvoje klouby tak, aby přestaly bolet a nebyly oteklé, je potřeba tento stav také udržet. Proto budeš muset užívat léky i v době, kdy se už budeš cítit fit. Kdybys ses najednou přestal léčit, je velká pravděpodobnost, že ti klouby zase otečou. Vysazování léků je proto možné provádět, až ti to tvůj lékař dovolí. [4]

Na začátku své nemoci asi nebudeš moc chodit na hodiny tělocviku. Když se ti ale zánět kloubů zlepší, budeš mít dovoleno začít znovu cvičit. A brzy budeš skotačit, dovádět, běhat a skákat stejně dobře, jako tví kamarádi. A možná ještě líp! [4]



11



Určitě Ti na mysl přichází spousta otázek.

Na některé z nich se Ti pokusím najít odpověď.

12

Jak často budu navštěvovat lékaře?

Ke kontrolám na revmatologickou ambulanci si tě budou většinou zvat jednou za 3 měsíce. Doktoři zkontrolují stav kloubů, vyšetří oči a většinou budou chtít i odběry krve. Někdy budeš mít i vyšetření pomocí rentgenu nebo ultrazvuku. [4, 5, 6, 14, 20]

Většina dětí i liščata s JIA nemusí zůstat v nemocnici. Pokud tato situace výjimečně nastane, s malými dětmi zde může zůstat maminka. Větším dětem pomáhají vypořádat se s touto situací herní terapeuti, vychovatelé či speciální pedagogové. [4, 5, 6, 14, 20]



13

Budu moci chodit do školy?

Děti a liščata s juvenilní idiopatickou artritidou mohou chodit běžně do školky nebo do školy. [4, 6, 11, 16, 20]

Někdy se stane, že ti bolest kloubů může vadit natolik, že se budeš špatně soustředit ve vyučování. Nebo nestihněš včas dokončit písemku, protože tě bolí třeba zápěstí nebo prsty na ruce. Nebo může nastat situace, že nechodíš několik týdnů do školy, protože tě nohy bolí tak, že nemůžeš chodit. Je proto určité dobře, aby o tvé nemoci věděli tví učitelé a pokud je to potřeba, dali ti krátkodobě nějaké úlevy, pomohli ti s doháněním učiva nebo ti umožnili se chvilku projít a protáhnout si ztuhlé klouby. Nesmíš toho ale zneužívat! To, že jsi nemocný, ještě neznamená, že jsi o něco horší, než tví kamarádi. Děti s JIA zvládají školu stejně dobře, a často ještě lépe než jejich spolužáci. [4, 6, 11, 16, 20]

Záleží na tobě, jestli budeš chtít o své nemoci říct spolužákům. Některé děti se mohou jiným vysmívat, že se něčím liší, třeba proto, že mají křivý prst nebo že kulhají kvůli otoku kloubů. Pokud máš obavu, že by se to u tebe ve třídě mohlo stát, může ti pomoci, pokud se spolužáky promluví tvoje třídní učitelka/ učitel nebo školní psycholog či školní speciální pedagog, pokud jej ve škole máte. Není totiž tvoje chyba, že jsi onemocněl zánětem kloubů. Správný kamarád pochopí, že jsi stále ten skvělý kluk nebo skvělá holka, jako tomu bylo dřív. [4, 6, 11, 16, 20]

14

U dětí s JIA je moc důležitý pohyb, protože pomáhá správné léčbě kloubů. Některé cviky ale pro tebe možná nebudou vhodné. Tvoje paní doktorka nebo pan doktor ti proto řeknou, které cviky můžeš dělat. A tvoji rodiče se potom domluví s učitelem/ učitelkou tělocviku. Určitě nesmíš dostávat špatné známky jen proto, že kvůli své nemoci nemůžeš dělat třeba dřepy nebo nevyšplháš na tyči až nahoru. Je taky možné, že místo zakázaných cviků budeš po domluvě s učitelem/ učitelkou tělocviku dělat nějaké jiné cviky, které budeš znát třeba z rehabilitace. Velmi vhodné je pro tebe například plavání, jízda na kole nebo cvičení na balonech. Při těchto aktivitách se ti může dokonce i ulevit od bolesti kloubů. [4, 6, 11, 16, 20]



15

Jak budu trávit volný čas, když mám teď JIA? A co koníčky?

Určitě není důvod si zoufat. Jakmile se ti uleví od bolesti, budeš moci dělat většinu věcí, které jsi dělal předtím. A potom, když u tebe zabere správně zvolená léčba, už nikdo na tobě nemoc ani nepozná. [16, 20]

Je možné, že budeš mít nějakou dobu omezení, například nebudeš mít dovoleno skákat z výšky, dřepat nebo cvičit na bradlech či kladině. Mám ale několik kamarádů z lázní, kteří jsou i přes svoje onemocnění dobrými sportovci. Třeba liška Martinka nedávno vyhrála závody v krasobruslení, lišák Kuba hraje vodní pólo a Amálka krásně tančí. Mám také jednoho kamaráda, který je úplně nejlepší ze všech mých kamarádů. Jmenuje se Kamil, má také onemocnění JIA a představ si, bydlí hned ve vedlejší vesnici. Vůbec jsem na něm nepoznal, že má onemocnění JIA také. Teď společně chodíme do hasičů, a dokonce jsme letos vyhráli první místo v okrese. [16, 20]

16

Vidíš, liščata i děti s JIA mohou brzy dělat skoro všechno, na co si jen vzpomenou. Třeba chodit do tělocviku, jet s kamarády na výlet, na kolo, plavat nebo lyžovat. Většinou mohou bez problémů kreslit, zpívat nebo hrát na hudební nástroj. [16, 20]



17

Co mohu udělat, abych se cítil lépe?

Bolest a otoky kloubů dokáží hodně potrápít. Aby se ti ulevilo, musíš brát pravidelně doporučené léky, a je taky velmi důležité, abys cvičil. [4, 9, 18, 29]

Jak už teď víš, juvenilní idiopatickou artritidou trpí řada dětí po celém světě. Je to nemoc léčitelná, takže většina lidí i děti s JIA chodí normálně do školy, sportuje, tančí, jezdí na výlety nebo zpívá. [4, 9, 18, 29]

Dálej to, u čeho je ti dobře. Může to být třeba procházka s kamarádkou, kreslení nebo hra na kytaru. Nauč se odpočívat. Nemělo by se ale stát, že většinu času strávíš jen u počítače nebo mobilu, protože tvé klouby potřebují pohyb, čerstvý vzduch a cvičení. [4, 9, 18, 29]

Pokud tě něco trápí, nenechávej si to jen pro sebe, ale snaž se hledat řešení. Svěř se někomu, komu věříš. Může to být mamka, tatka, nějaký jiný dospělák nebo tvůj kamarád. Pokud se stydíš o trápení mluvit, můžeš ho nakreslit nebo napsat do sešitu. [4, 9, 18, 29]

Pomocť ti může i dodržování pravidelného režimu (pravidelně vstávat i chodit spát, chodit ven, pravidelně jíst a pít). [4, 9, 18, 29]



Z jídla je dobré vyloučit sladkosti i sladké limonády, protože cukr podporuje zánět. Je také lepší málo solit a omezit uzeniny a tučná jídla. [4, 9, 18, 29]

Měl bys naopak jíst hodně ovoce a zeleniny. Důležité je pro tebe vápník (ten získáš například ze sýrů nebo mléčných výrobků), železo (to je třeba v masě), vitamín D (je potřeba chodit na čerstvý vzduch a na sluníčko) a omega-3 mastné kyseliny (ty jsou v rybách nebo rybím oleji). Pro tvoje zdraví je lepší omezit rohlíky a přidat celozrnné pečivo. [4, 9, 18, 29]



A nezapomeň, pořád jsi ten skvělý človíček, jako dřív, i když jsi onemocněl kloubním zánětem. Na svých kvalitách se nic nezměnilo. Naopak. Boj s touto nemocí určitě vyhraješ a můžeš se přitom naučit spoustu nových věcí o životě i o sobě samotném. [4, 9, 18, 29]

Dětský revmatolog je tvůj parťák, který chce pro tebe jen to nejlepší. Neboj se ho proto zeptat, pokud si s ním nebuděš jistý nebo si nebuděš vědět s něčím rady. Pamatuj, že žádná otázka není špatná či hloupá. [4, 9, 18, 29]



Seznam zdrojů a literatury

- [1] ČEŠKA, Richard a kolektiv. 2020. Interna. 3. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-780-5.
- [2] DOHERTY, Michael a John DOHERTY. 2000. Klinické vyšetření v revmatologii. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-538-6.
- [3] ĀURIS, Ivan a kolektiv. 2001. Principy interní medicíny 2. 1. vydání. Bratislava: SAP - Slovak Academic Press. ISBN 80-889-0889-8.
- [4] DOLEŽALOVÁ, Pavla a kolektiv. 2020. Dětská revmatologie pro praxi. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5540-6.
- [5] HANDLÍŘOVÁ, Marie. Možnosti pedagogické péče o hospitalizované dítě a vliv herní terapie. Brno, 2007. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
- [6] HEIDLEROVÁ, Michaela. Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA). Ústí nad Labem, 2015. Diplomová práce. Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem.
- [7] HROMÁDKOVÁ, Jana a kolektiv. 2002. Fyzioterapie. 2. vydání. Praha: Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-45-5.
- [8] IWH. Revmaticí, vyrazte do lázní! Odpočínete si a uloví se vám. revmaticke-nemoci.cz [online]. 2015 [cit. 2022-03-14]. Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky/revmatoidni-artritida/revmatici-vyrazte-do-lazni-odpocinete-si-a-ulovi-se-vam-1229>
- [9] JANÁČKOVÁ, Laura a kolektiv. 2019. Chronická onemocnění léčba změn. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5491-1.
- [10] JANDOVÁ, Dobroslava. 1996. Fyziatrie I. a II část. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-7067-639-6.



- [11] JURÁNOVÁ, Veronika. Výchova a vzdělávání hospitalizovaných dětí. Praha, 2019. Diplomová práce. Univerzita Karlova.
- [12] KACÍNĚTOVÁ, Alena a kolektiv. 2010. Rehabilitace - sborník příspěvků. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-299-1.
- [13] KARÁSKOVÁ, Vlasta. 2003. Cvičíme doma - já a mé postižené dítě. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 802-44-0746-9.
- [14] KARÁSKOVÁ, Zdeňka. Hospitalizované dítě a pedagogická péče v nemocničním zařízení. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
- [15] KOLÁŘ, Pavel a kolektiv. 2020. Rehabilitace v klinické praxi. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-807492-500-9.
- [16] KUČERA, Miroslav a kolektiv. 2011. Dítě, sport a zdraví. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-712-7.
- [17] LEBL, Jan a kolektiv. 2021. Biologická léčba v pediatrii. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-527-6.
- [18] MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 2. vydání. Praha, Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- [19] MOZOLOVÁ, Dagmar a Tomáš DALLOS. 2013. Dětská reumatologie v obrazech. 1. vydání. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-971340-0-6.
- [20] NĚMEC, Petr a kolektiv. 2016. Revmatologie pro praxi. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4132-4.

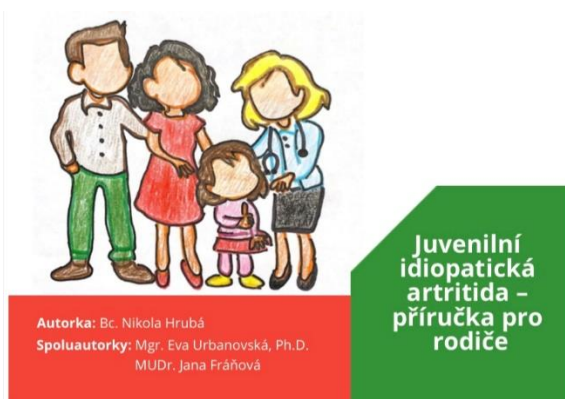


- [21] PAVELKA, Karel a kolektiv. 2005. Farmakoterapie revmatických onemocnění. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-2470-459-5.
- [22] PAVELKA, Karel a kolektiv. 2010. Revmatologie. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-688-5.
- [23] PAVELKA, Karel a kolektiv. 2018. Revmatologie. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-583-5.
- [24] PODĚBRADSKÝ, Jiří a VAŘEKA, Ivan. 1998. Fyzikální terapie. I. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-661-7.
- [25] RAMÍK, Kamil. 2008. Cviky na vaši bolest. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2391-4.
- [26] SAMSONOVÁ, Hana. Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatické artritidy. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
- [27] ŠVIHOVEC, Jan a kolektiv. 2018. Farmakologie. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5558-8.
- [28] VESELÁ, Veronika. Činnost herních specialistů v českých nemocnicích. Brno, 2014. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
- [29] ZIKL, Pavel. 2011. Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7.
- [30] Obrázek na titulní a zadní straně brožury: https://ist4.depositphotos.com/16959514/31339/v/450/depositphotos_313392194-stock-



© 2023

Příloha č. 5 – Příručka pro rodiče dětí s JIA



OBSAH:

- ÚVODNÍ SLOVO 2
- SEZNÁMENÍ SE S JIA, PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ 3
- DRUHY JIA, MIMOKLOUBNÍ KOMPLIKACE 5
- DIAGNOSTIKA 8
- LÉČBA 12
- PROGNÓZA 19
- ŽIVOT DÍTĚTE OVLIVNĚNÝ JIA 20
- DOSLOV 30
- SLOVNÍK POJMŮ 31
- SEZNAM LITERATURY 32

ÚVODNÍ SLOVO

Milí čtenáři,

právě se Vám do rukou dostala příručka pojednávající o juvenilní idiopatické artritidě (JIA). Jedním z důvodů, proč tuto brožuru začínáte číst, může být podezření, že má Vaše dítě tuto nemoc, případně mu byla tato diagnóza již stanovena. Juvenilní idiopatická artritida je pro Vás velkou neznámou a kladete si jistě množství otázek typu: „Co to je?“, „Dá se tato nemoc léčit?“ nebo „Jaký teď bude život mého dítěte a celé rodiny?“. Na tyto a podobné dotazy se Vám příručka bude snažit najít odpověď. Dozvíte se zde i praktické rady od člověka, který sám s JIA od dětství žije.

SEZNÁMENÍ SE S JIA, PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ

Na úplný začátek je vhodné si říct, co jednotlivá slova v diagnóze juvenilní idiopatické artritidy (= JIA) znamenají: slovo juvenilní se vztahuje k mládému věku osob, které nemocí onemocní, idiopatická znamená neznámý původ nemoci a artritida je zánět kloubu.

Definice: Juvenilní idiopatická artritida představuje skupinu onemocnění projevujících se zánětem jednoho nebo více kloubů u dětí mladších než 16 let.

JIA je nejčastější revmatické onemocnění u dětí. Může vést k závažnému pohybovému omezení, důležitá je proto včasná diagnostika a zahájení terapie.

V Evropě jsou JIA dívky zasaženy dvakrát častěji nežli chlapci.

Příčina vzniku JIA je způsobena více faktory a často není přesně známa. Podílí se na ní genetická zátěž i vliv prostředí.

Mechanismus vzniku JIA spočívá v imunologických dějích, kdy organismus dítěte začne tvořit autoantitěly proti vlastní tkáni. U JIA poté dochází k zánětlivým změnám, zejména ve strukturách kloubů.

Společným rysem JIA, který je vlastní všem dětem, je zánět kloubu – artritida.

Možnými projevy jsou:

Objektivní příznaky: otok kloubu, omezená hybnost kloubu, zvýšená teplota kůže nad nemocným kloubem, nestejná délka končetin, zpomalení růstu, oční zánět.

Subjektivní příznaky: ranní ztuhlost nebo ztuhlost po delším klidu (například odpoledním spánku), bolest či citlivost kloubu při pohmatu, poruchy spánku, nechutenství, únava.

DRUHY JIA, MIMOKLOUBNÍ KOMPLIKACE

Juvenilní idiopatickou artritidu lze rozdělit na několik podtypů:

JIA oligoartikulární

Jedná se o nejčastější formu JIA. Postihuje více dívků, nejčastěji v předškolním věku. V prvních měsících bývají zasaženy maximálně 4 klouby, především velké klouby dolních končetin. V průběhu dalšího vývoje se však nemoc může rozšířit i na více kloubů.

JIA polyartikulární

Tento typ JIA postihuje v prvních 6 měsících nemoci pět a více kloubů. Podle přítomnosti revmatoidního faktoru (RF) v krvi se dělí na seropozitivní (RF pozitivní) a seronegativní (RF negativní).

Seronegativní forma postihuje 20-30 % dětí s JIA. Vyskytuje se u dětí všech věkových skupin. Postižen může být jakýkoli kloub.

Seropozitivní forma je nejméně častá, vyskytuje se u méně než 5 % dětí s JIA. Postihuje převážně dospívající dívky. Zasaženy bývají hlavně malé klouby rukou a nohou, ale také velké klouby. Je nejvíce podobná revmatoidní artritidě dospělých.

JIA spojená s entezitidou

U této formy bývají kromě kloubů zánětlivě změněny také úpony šlach ke kostem (enteze), například v oblasti plosky nohy, paty nebo Achillovy šlachy. Četnější je u chlapců školního věku. V laboratorních testech bývá často přítomen gen HLA-B27. V pozdějším období se může rozšířit na postižení páteře. ^[4,24]

JIA spojená s psoriázou

Lupénka (psoriáza) je autoimunitní zánět kůže, projevující se nejčastěji šupinatými zarudlými ložisky ve vlasech, v ohybech kloubů či postižením nehtů. U pacientů s psoriatickou JIA se může vyskytovat buď artritida a psoriáza, nebo je zánět kloubů spojený s párkovými otoky prstů, dolíčováním nehtů či přítomností lupénky u blízkých příbuzných. Postižení mohou být také úpony šlach. ^[4,30]

JIA se systémovým začátkem (Stillova choroba)

Tento typ JIA se nejčastěji projevuje mezi prvním a třetím rokem věku dítěte a postihuje stejně často dívky i chlapce. Tvoří asi 10 % dětí s JIA. Typickým znakem je horečka, která se objevuje nejčastěji jednou nebo dvakrát denně. Přítomná bývá vyrážka, která má světle růžovou barvu, většinou nesvědčí a nejvíce patrná je v době horečky. Zánět kloubů se může vyskytovat již na začátku nemoci, ale také až s odstupem několika týdnů. V krevních testech zjišťujeme vysokou zánětlivou aktivitu. ^[4,30]

6

Postižení očí

Častou mimokloubní komplikací u dětí s JIA je zánětlivé postižení oka, zejména jeho přední části (přední uveitida). ^[4,24]

Uveitida může předcházet kloubním projevům nebo se objevit kdykoliv v průběhu onemocnění. Rizikovým faktorem je brzká manifestace JIA a pozitivita autoprotilátek ANA (antinukleární protilátky) v krvi pacienta. ^[4,24]

Nejčastěji se vyskytuje u oligoartikulární formy JIA. Typicky se jedná o chronický zánět předního očního segmentu, který může poznat pouze oční lékař při vyšetření šterbinovou lampou, protože oči nebudou bolestivé ani zarudlé. ^[4,24]

Nepoznaná a neléčená uveitida přitom může vést až k těžkému poškození či ztrátě zraku. Velice důležité jsou proto pravidelné oční kontroly. ^[4,24]

U některých forem JIA (zejména entezopatické) se můžeme setkat i s akutní formou očního zánětu, pro kterou je typická bolestivost, zarudnutí očí a světlolachost. ^[4,24]

7

DIAGNOSTIKA



K dětskému revmatologovi, který diagnostikuje a léčí juvenilní idiopatickou artritidu, odesílá pacienta převážně pediatr nebo jiný lékař, který má podezření na zánětlivě revmatické onemocnění. Před stanovením diagnózy JIA je potřeba vyloučit jiné nemoci, které se projevují otokem kloubů, například akutní postinfekční nebo boreliovou artritidu. ^[4]

8

Revmatolog potřebuje k určení diagnózy řadu informací:

Anamnéza

Základní anamnézu lékař zjišťuje od rodičů dítěte, velmi důležité jsou ale i informace získané od samotného dítěte. Při rozhovoru se navozuje základní vztah mezi lékařem, pacientem i jeho rodinou. ^[4,27]

Klíčové jsou informace ohledně vlastního onemocnění (začátku, charakteru bolesti, vazby bolesti na denní dobu nebo určitou činnost, ztuhlost, otok, horečky a podobně). ^[4,27]

V osobní anamnéze dítěte se lékař zajímá o prodělané nebo současné nemoci či úrazy, očkování, dlouhodobě užívané léky a podobně. ^[4,27]

V rámci rodinné anamnézy lékař zjišťuje zejména genetické predispozice k nemoci v rodině dítěte. ^[4,27]

Dětského revmatologa zajímá také sociální prostředí dítěte, tedy jeho školní zázemí či volnočasové aktivity. ^[4,27]

9

Fyzikální vyšetření

Lékař musí zhodnotit stav všech kloubů nemocného dítěte. Důležité je pozorování pacienta v klidové poloze i při pohybu, zejména při chůzi a dřepu. Vyšetření se většinou provádí u pacienta slevněného do spodního prádla, aby bylo možné dobře posoudit pohybové vzorce, stav kůže, svalstva, délku končetin atd. U malých dětí se využívá pozorování při hře. ^[2,4]

Laboratorní vyšetření

Diagnózu JIA nepotvrdí ani nevvrátí žádné laboratorní vyšetření. ^[3,4]

Krevní odběry slouží na začátku vyšetřování k vyloučení jiných příčin artritidy a v případě diagnostikované JIA k hodnocení aktivity onemocnění či posouzení případných nežádoucích účinků léčby. U pacientů s JIA jsou proto odběry prováděny opakovaně, většinou několikrát ročně. ^[3,4]

Zejména pro menší děti mohou být odběry stresující záležitostí, proto je pro ně velmi důležitá podpora rodičů. Ve výjimečných případech je možné před odběrem namazat kůži lokálními znečistlivými masti. ^[3,4]

10

Zobrazovací techniky

Slouží k potvrzení kloubního zánětu, umožňují sledovat progresi onemocnění či účinnost léčby. ^[27]

Nejčastějšími metodami, používanými v revmatologii, jsou ultrazvukové vyšetření a rentgen. Jsou bezbolestné, ale neznámé prostředí a lékařské přístroje mohou dítě vystrašit. Méně často se používá magnetická rezonance (MR, známá jako „tune“). U ní je zapotřebí, aby dítě delší čas nehybně leželo. U malých či nespolupracujících dětí je proto někdy potřeba zajistit vyšetření MR v celkové anestezii. ^[27]



11

LÉČBA

Cílem léčby je minimalizace zánětlivých projevů nemoci, prevence komplikací a zachování fyziologického růstu a vývoje dítěte. [4,19,24,25,26,32]

Léčba juvenilní idiopatické artritidy je založena především na užívání farmak. [4,19,24,25,26,32]

Kromě jednorázové nitrokloubní aplikace kortikoidů se většina léků podává dlouhodobě (často několik let). [4,19,24,25,26,32]

Pro zlepšení kvality života dítěte je vhodné používat i různé rehabilitační techniky. [4,19,24,25,26,32]

Nejvhodnější léčbu volí dětský revmatolog po domluvě s pacientem a jeho rodiči. [4,19,24,25,26,32]

12

KLASIKÉ CHOROBU MODIFIKUJÍCÍ LÉKY (CDMARDS)

METOTREXÁT (MTX)

Je u dětí s JIA lékem první volby, podává se jednou týdně formou podkožních injekcí nebo tablet. Má silný protizánětlivý účinek. U velké většiny pacientů vede k ústupu projevů JIA. [4,24]

SULFASALZIN

Podává se zejména u entezopatické formy JIA. [4,24] Užívá se denně v podobě potahovaných tablet. Může se kombinovat s jinými formami CDMARDS, zejména s metotrexátem. [4,24]

LEFLUNOMID

Podává se denně v tabletách. Je indikován v případech nesnášenlivosti metotrexátu zejména u větších dětí. [4,24]

14

MOŽNÉ NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY

Léčba JIA je většinou velmi dobře tolerována a její pozitivita převažuje nad případnými negativními účinky. [4, 8, 24]

Léky používané u pacientů s JIA, snižují některé imunitní děje v organismu. Zejména u kombinované léčby a vyšších dávek glukokortikoidů by se pacienti s JIA měli vyhýbat pobytu v místech s velkou kumulací lidí, a to zejména v době vysokého výskytu virových onemocnění. [4, 8, 24]

Při léčbě metotrexátem (MTX) se mohou objevit gastrointestinální obtíže, zejména nevolnost, zvracení, nechutenství či bolest břicha. U dlouhodobé léčby bývají někdy žaludeční potíže přítomny ještě před podáním MTX či při pomyšlení na něj. Někdy se dá těmto projevům zabránit například vhodnými relaxačními technikami, změnou dezinfekce, aplikací léku v určité denní dobu, rozdělením tablet metotrexátu na 2 denní dávky, preventivním podáním léků proti zvracení či konzumací zázvorových lízátek nebo bonbonů. Možná toxicita metotrexátu na játerní tkáň či krevní buňky by měla být pravidelně monitorována prostřednictvím krevních odběrů. Zvýšení jaterních enzymů či snížení bílých krvinek však bývá přechodné a po vymečání či snížení dávky metotrexátu se většinou rychle upravuje. K prevenci vedlejších nežádoucích účinků se 24-36 hodin po aplikaci MTX podává kyselina listová. [4, 8, 24]

16

Farmakologická léčba

NESTEROIDNÍ ANTIREVMATIKA (NSAR)

Mají své opodstatnění především na začátku onemocnění. Vedou k potlačení bolestivosti a zkracují dobu ztuhlosti kloubů. Některá NSAR jsou volně prodejnými léky (např. ibuprofen), jiná jsou vydávána pouze na lékařský předpis (nimesulid, meloxicam a další). [24,25]

GLUKOKORTIKOIDY (GK)

Lokálně se mohou GK podávat formou injekce přímo do kloubu. Tímto způsobem se ošetřují například kolenní klouby. U menších dětí je nutno zázrak provést v analgosedaci nebo v celkové anestezii. [24,25]

Celkově se GK mohou podávat formou infuzí nebo tablet. Nejčastější indikací jejich užití je systémová forma JIA. U ostatních typů JIA se celkově podávané GK používají zřídka, a to zejména v době vysoké aktivity nemoci k „přemostění“ období, než nastoupí plný účinek jiných léků. [24,25]

13

BIOLOGICKÁ LÉČBA (bDMARDS)

Jedná se o novější léčivé přípravky, jsou známy od začátku 21. století. Jejich účinek je namířen proti konkrétním specifickým molekulám, které se u JIA účastní zánětlivých procesů. U dětí mají velmi dobrou účinnost i toleranci a relativně rychlý nástup účinku. V současné době se jedná o tzv. léky druhé linie. Znamená to, že jsou indikovány až u pacientů, kteří nedostatečně reagují na klasickou terapii nebo se u nich vyvinula intolerance běžné léčby. Ve většině případů se přidávají ke stávající léčbě JIA (zejména k MTX), někdy mohou být podávány i samostatně. Musí být skladovány v lednici. [4,24]

Blockátory TNF alfa (tumor nekrotizující faktor alfa) jsou nejčastějšími bDMARDS u pacientů s JIA. Volba jednotlivého preparátu závisí na typu JIA a přidružených potížích (entezitida, přední uveitida apod.). U dětí jsou podkožní injekcí aplikovány etanercept (1-2x týdně), adalimumab (1x za 2 týdny) a golimumab (1x za měsíc). Infliximab se podává nitrožilní infuzí 1x za 4-8 týdnů. [4,24]

Abatacept je lék, namířený proti určitému typu bílých krvinek (T lymfocytům). Podává se nitrožilní infuzí 1x měsíčně nebo 1x týdně podkožní injekcí u pacientů, kteří nedostatečně reagují na léčbu metotrexátem a alespoň jedním biologickým lékem, převážně blokátorem TNF alfa. [4,24]

Blockátory interleukinu 6 jsou indikovány u dětí se systémovou i polyartikulární formou JIA. Patří sem např. tocilizumab, který je podáván podkožní injekcí 1x za 1-4 týdny podle hmotnosti a typu JIA. [4,24]

U systémové formy JIA se s úspěchem používají léky, blokující prozánětlivou molekulu interleukin 1. Jedná se o anakinru, která se aplikuje podkožní injekcí 1x denně a canakinumab s aplikací 1x měsíčně. [4,25]

15

Salazopyrin bývá většinou tolerován dobře. Laboratorními testy je monitorováno případné zvýšení jaterních enzymů či snížení bílých krvinek. Někdy se může vyskytnout vyrážka či zažívací potíže. [4, 8, 24]

Po jednorázové injekci glukokortikoidů do kloubů se může v místě vpichu jehly vyskytnout lokální komplikace – ložisko světlejší kůže s úbytkem podkoží. Preventivně se proto 24-48 hodin po punkci doporučuje klid bez zatěžování ošetřené končetiny. [4, 8, 24]

Krátkodobě podávané nízké dávky kortikoidů nevedou k vážnějším systémovým nežádoucím účinkům. Potíže mnohdy nastat při dlouhodobé léčbě vysokými dávkami glukokortikoidů. Někteří pacienti trpí náladovostí. Setkat se můžeme i se zpomalením růstu dítěte, řídnutím kostí, rozvojem steroidní cukrovky či plišovým onemocněním kůže či sliznic. Zvýšený hlad může vést k nárůstu hmotnosti a vzniku strií. U takto léčených dětí bychom měli preventivně promazávat kůži mastnými krémy či oleji, dbát na důslednou ústní hygienu, vyhýbat se sladkým jídlům a nápojům, zvýšit přísun vlápníku. [4, 8, 24]

Biologická léčba je většinou snášena velmi dobře. Ze začátku se výjimečně mohou vyskytnout lokální reakce po vpichu, u kterých ale často stačí pouze promazat protialergickou masťou nebo podat lék proti alergii. Zřídka se setkáváme se zvýšeným výskytom infekcí. Podobně jako u ostatních léků, i v tomto případě je nutné kontrolovat krevní testy, zejména krevní obraz a jaterní enzymy. Pacienti, užívající biologickou léčbu, bývají zařazeni do anonymních patientských registrů (např. registr ATTRA v ČR), jejichž účelem je monitorovat účinnost léčby i dlouhodobé vedlejší účinky této terapie. [4, 8, 24]

17

Rehabilitační léčba

Zahrnuje například:

fyzioterapii (dítě s JIA cvičí dle instrukcí fyzioterapeuta),

fyziatrii (fyzikální podněty různého druhu působící na dítě, např.: termoterapie = působení tepla, hydroterapie = působení vody, kryoterapie = působení chladu a další),

ergoterapii (využívá oblasti činnosti, které člověka určitým způsobem zaměstnávají, u dětí nejčastěji hru). [4, 7, 11, 13, 14, 16, 28, 30]

Pro většinu dětí je vhodným doplňkem léčby pobyt v lázních, který trvá většinou 3 – 4 týdny. U dětí do 6 let je hrazen pobyt i doprovodu malého pacienta (v průběhu pobytu je možno doprovod vystřídat). Kromě individuálního a skupinového cvičení jsou lázně důležité i po sociální stránce vzhledem k možnosti seznámení se s ostatními pacienty s JIA či jejich rodiči. Neocenitelným přínosem je pak výměna informací ohledně zvládání různých situací, které život s dítětem s JIA přináší. Lázně, vhodné pro děti s JIA, jsou například Teplice nad Bečvou, Poděbrady, Klimkovice a další. [9]

18

PROGNÓZA

Cílem léčby je dosažení remise onemocnění (tj. stavu, kdy není zánětlivě změněný žádný kloub a není přítomný ani zánět očí či horečka). [4]

Priznivější průběh mají pacienti, u nichž je diagnóza stanovena včas a je u nich brzy zahájena adekvátní a dostatečně intenzivní léčba. Odpověď na léčbu u konkrétního pacienta však lékaři zatím nedokáží dopředu odhadnout. [4]

Pokud je nalezena dobře fungující léčba, je potřeba v ní určitou dobu pokračovat i přes inaktivitu onemocnění, protože při předčasném vysazení léků hrozí, že se nemoc vrátí a dítě bude muset znovu bojovat s otoky a s bolestí kloubů. [4]

19

ŽIVOT DÍTĚTE OVLIVNĚNÝ JIA

PROČ ONEMOCNĚLO ZROVNA MOJE DÍTĚ?

Dosud není zcela objasněno, proč se JIA u konkrétního pacienta objeví. Předpokládá se, že se jedná o kombinaci genetické predispozice (tzn. vnímavosti jedince k určité nemoci) a zevního prostředí (především se zvažuje vliv infekcí). Spouštěčem onemocnění může být i stres. Postižení více sourozenců z jedné rodiny je spíše výjimečné. [29]

V JAKÉM VĚKU DĚTI NEJČASTĚJI ONEMOCNÍ?

Začátek JIA má první velký vrchol u pacientů od dvou do čtyř let věku. Dítě je v tomto věku plně závislé na svých opatrovnicích. Pro úspěšnou léčbu JIA je proto velice důležitý postoj rodičů i blízkého okolí. Rodiče se přitom potýkají s obavami i strachem, které v nich onemocnění vzbuzuje. Je však potřeba, aby se s touto novou situací co nejdříve vyrovnali a svým pevným postojem pomohli dítěti překonat nepříjemné skutečnosti včetně nutnosti léčby či odběrů. [8]

Druhým vrcholem, kdy JIA u dětí začíná, je období začátku puberty. Tento věk je složitý pro adolescenta i jeho rodiče sám o sobě. Přijmout diagnózu JIA tak může být velkou zkouškou i zátěží pro celou rodinu. Dítě se v tomto věku nechce odlišovat od svých vrstevníků. I proto je nutné co nejdříve léčebně zvládnout akutní vzplanutí nemoci, aby se pacient mohl co nejdříve znovu zařadit mezi své kamarády. [9]

20

JAK DLOUHO BUDE TRVAT LÉČBA? BUDE MOJE DÍTĚ PO LÉČBĚ ZCELA ZDRAVÉ?

Lék, který by tuto nemoc definitivně vyléčil, bohužel, doposud neexistuje. Většinou však dochází ke zklidnění a často k úplnému a dlouhodobému ústupu zánětu kloubů (tzn. remise onemocnění). [29]

U nejléčších forem JIA stačí k dosažení remise několikátýdenní podávání nesteroidních antirevmatik nebo jednorázové aplikace kortikoidů do kloubů. [28]

V případě nutnosti léčby DMARDs (nejčastěji metotrexát nebo biologická léčba) je potřeba počítat s několikaletým podáváním medikamentů. Nejčastěji se k vysazování léčby přistupuje po minimálně 12-18 měsících trvajících inaktivitě onemocnění. Riziko návratu nemoci je bohužel i po vysazení léčby velmi významné, proto by i neléčení pacienti bez příznaků onemocnění měli být dlouhodobě sledováni. Po dosažení 18.-19. let věku jsou pacienti s JIA předáváni do péče reumatologů pro dospělé pacienty, protože ke vzplanutí nemoci může dojít i v pozdějším věku. [4]

21

JAK ČASTO BUDE MOJE DÍTĚ CHODIT K LÉKAŘI?

Děti s JIA navštěvují reumatologa zpravidla jednou za 3 měsíce. [4, 5, 6, 15, 33]

Pobyt v nemocnici bývá u dětí s kloubní formou JIA výjimečný. Nezbytný však bývá u pacientů se systémovou formou JIA, a to zejména na začátku onemocnění. Ojedinelé se může stát, že je nutné hospitalizaci kvůli zhoršení zdravotního stavu opakovat. Většinou je však možné, aby byl s malým pacientem hospitalizován i jeho rodič, případně jiný příbuzný. I při hospitalizaci může dítě v nemocnici navštěvovat mateřskou či základní školu. Speciální pedagogové dětem pomáhají zpestřit a kvalitně strávit pobyt v nemocničním prostředí. [4, 5, 6, 15, 33]

JAK JE TO S OČKOVÁNÍM?

Pacient, léčený DMARD, by se měl vyvarovat živým vakcínám (například proti spalničkám). Ostatní očkovací látky mohou být podávány. Vždy je však lepší konzultace s ošetřujícím reumatologem, který očkování dle zdravotního stavu dítěte schválí či zamítne. [29]

22

MŮŽE DÍTĚ S JIA CHODIT DO ŠKOLY? MĚLI BY BÝT UČITELÉ INFORMOVÁNI O JEHO ONEMOCNĚNÍ?

Dítě s JIA může ve většině případů navštěvovat běžnou mateřskou či základní školu. [4, 6, 12]

Většina dětí s JIA není ve zvládání učiva horší než jejich vrstevníci. [4, 6, 12]

V době akutního vzplanutí nemoci však může být přechodně snížena schopnost dítěte plnit si některé školní povinnosti. Jedná se například o potíže se psaním při postižení zápěstí nebo o poruchu soustředění kvůli bolestem a ztuhlosti kloubů. U dětí se zánětem kloubů dolních končetin zase mohou nastat problémy s chůzí po schodech nebo dlouhým sezením v lavici. Ranní ztuhlost může mít za následek pomalejší provádění činností zejména v prvních vyučovacích hodinách. [3, 23, 26]

Není povinností rodičů informovat učitele o tom, že dítě onemocnělo revmatickým onemocněním. Pokud však bude vyučující upozorněn na žákův zdravotní stav, může včas předejít řadě problémů. Pedagog může například dítěti dovolit, aby se v případě ztuhlosti kloubů prošlo po třídě. Přechodně mu může poskytnout více času na písemné testy, umožnit mu používat místo psaní počítač či tablet, povolit mu dvojitou sadu učebnic nebo používat školní výtah. [4, 6, 12]

23

Informovaný učitel bude také shovivavější k uvolňování žáka z výuky kvůli návštěvám lékařů. Vhodným přístupem k dítěti také může předjet jeho případné sociální izolaci. [4, 6, 8]

V případě výrazného zhoršení školních výsledků může být doporučena návštěva školního poradenského zařízení (ŠPZ). Pracovníci ŠPZ pak mohou dítěti pomoci vyrovnat se s některými negativními důsledky jeho onemocnění. [4, 6, 12]

Pro učitele je pochopitelné, že dítě s akutními kloubními potížemi v hodinách tělesné výchovy necvičí. Problém může nastat spíše v pozdějším období, kdy již dítě nekulhá a nejsou viditelné jasné známky kloubního zánětu, a to zejména u učitelů, zaměřených na výkon. U dětí s JIA je pohyb velmi důležitý, proto je vhodné, aby učitel hledal cestu, jak nemocného žáka zařadit do hodin tělocviku, aniž by mu zhoršoval známku na vysvědčení. [4, 6, 12]

Případné omezení konkrétních cviků je možné nahradit například rehabilitačním cvičením. Některé školy mají v nabídce také zdravotní tělesnou výchovu. [4, 6, 12]

24

JAK BUDE MOJE DÍTĚ TRÁVIT VOLNÝ ČAS? BUDE MOCT SPORTOVAT? CHODIT DO KROUŽKŮ?

Děti s JIA by měly být podporovány v aktivním trávení volného času i ve vhodné fyzické aktivitě. Je však pro ně nevhodné jak nadměrné přetěžování nemocných kloubů, tak i nedostatek pohybu. [17, 31]

Děti s JIA předškolního a mladšího školního věku mohou trávit čas podobně jako jejich zdraví vrstevníci. Kreslení a tvořivá činnost, výlety do přírody či všestranná pohybová činnost jim po ústupu otoku a bolesti kloubů nečiní větší potíže. Velmi vhodná je jízda na kole či plavání. [17, 31]

U starších dětí a adolescentů s postižením dolních končetin je potřeba omezit zejména tvrdé nárazy a doskoky, pády, dlouhé běhy či kontaktní sporty, v případě postižení horních končetin např. hodky, šplh či cviky na náraď. Je však vždy lepší, pokud jsou děti ve sportovních i jiných aktivitách podporovány. Neměly by být vyřazovány z hodin tělesné výchovy či účasti na školních výletech či lyžařském výcviku. Velmi důležitá je součinnost zejména s učitelem tělesné výchovy případně trenéry zájmových kroužků. [17, 31]

Pokud dítě navštěvuje zájmový kroužek, který pro něj vzhledem k typu postižení JIA není dlouhodobě vhodný, měli by mu rodiče pomoci najít vhodnější alternativu. [17, 31]

25

JAK TO BUDE U MÉHO DÍTĚTE V DOSPĚLOSTI?

Při výběru vhodného povolání je u dítěte s JIA nutné zohlednit typ JIA i případné trvalé poškození kloubů. U některých pacientů proto není vhodná těžká manuální práce, pobyt v chladném prostředí nebo činnost přetěžující klouby. Při výběru školního zaměření je tudíž na místě konzultace s revmatologem, popřípadě i pracovníkem ŠPZ. [4, 6]

JIA sice začíná v dětském věku, ale její projevy mohou pacienty trápit i později. Všichni pacienti s JIA by proto měli být i v dospělosti sledováni na revmatologii, přestože u řady z nich může nemoc na dlouhou dobu utichnout. [4, 6]

Pacienti s JIA se v dospělosti mohou stát rodiči, stejně jako jejich vrstevníci. Riziko, že jejich dítě bude trpět revmatickou nemocí, je pouze mírně vyšší proti běžné populaci. Případné těhotenství je však potřeba plánovat nejlépe v době, kdy je nemoc v klidovém stadiu. [4, 6]

S revmatologem je potřebné rovněž konzultovat vhodnou revmatologickou léčbu po dobu těhotenství a kojení, protože řada léků je pro dítě nebezpečná (například metotrexát, leflunomid, některé biologické léky apod.). U mužů, plánujících rodičovství, je potřeba na několik měsíců přerušit podávání metotrexátu. Velice důležitá je proto edukace dospívajících pacientů s JIA ohledně vhodné antikoncepce a zodpovědného chování. [4, 6]

26

CO JE JEŠTĚ DŮLEŽITĚJŠÍ?

Je velmi důležité rozvíjet a udržovat zdravé sebevědomí dítěte s JIA. Jeho nemoc je nečiní horším, než jsou jeho vrstevníci. [4, 19, 10, 31]

Velký vliv na dítě s JIA mají lidé v jeho okolí i vztahy mezi nimi, stejně jako výchovný styl rodičů. Pro dítě s JIA je velmi důležitá psychická pohoda, protože stres může velice negativně ovlivňovat vznik i průběh jeho onemocnění. Úkolem rodičů i dalších dětí blízkých osob je proto vytvořit uklidňující a zdravé prostředí s povzbudivou atmosférou. [6, 12, 18, 20, 21]

Důležité je dodržovat pravidelný režim, tj. pravidelně jíst, pít, chodit spát, věnovat se pohybové aktivitě i odpočinku. [4, 10, 22, 34]

Ke spokojenému životu dítěte s JIA mohou pomoci i relaxační techniky, které vedou k odreagování, případně pomáhají ulevit od bolesti. Podle temperamentu a zaměření dítěte můžeme volit například umělecké techniky (kreslení, modelování z plastelíny, hru na hudební nástroj), čtení, jogu a další. [4, 10, 22, 34]

27

Doporučení pro stravování vychází u pacientů s JIA ze zásad racionální výživy. Je vhodné zajistit dostatečný příjem bílkovin, u sacharidů upřednostnit celozrnné pečivo, brambory a vlákninu, dostatečně přijímat vitamín D, vápník i tekutiny, pravidelně jíst ovoce a zeleninu, naopak omezit živočišné tuky a sodík. U dítěte s JIA se doporučuje zvýšit příjem polynenasycených mastných kyselin omega-3, například ve formě rybího oleje. [4, 10, 22, 34]

Řadě pacientů i jejich rodičům pomůže kontakt s dalšími osobami s JIA, protože jim to umožňuje se navzájem podporovat a předávat si zkušenosti. Seznámit se mohou například přes patientská a rodičovská sdružení, v lázních či v čekárně revmatologické ordinace.

Revmaliga (www.revmaliga.cz; kloubici@revmaliga.cz; Facebook: Kloubíci),

Liga proti reumatizmu (www.mojejeuma.sk; liga@mojejeuma.sk; klbik@mojejeuma.sk),

www.enca.org, **www.printo.it/pediatric-rheumatology**. [4, 10, 22, 34]

28

CO JEŠTĚ MOHU UDĚLAT JÁ JAKO RODIČ?

Dávejte dítěti nejavo svou lásku a buďte mu oporou. Snažte se jej však i nadále vychovávat tak, jako by bylo zdravé. Přemíra péče, opatrnosti a rozmazlování vašemu dítěti nepomohou. Buďte přísní a důslední, pokud je to potřeba. Na druhou stranu však mějte pochopení, pokud si samo se sebou neví rady. [20, 21]

Nemoc Vašeho dítěte není zátěží pouze pro něj. I Vy, jeho rodiče, se musíte vyrovnat s novou situací, zvyknout si na jinou organizaci času, možná i upravit některé životní hodnoty. Svému dítěti dokážete nejlépe pomoci, pokud se Vy sami budete cítit v dobré fyzické i psychické pohodě. Myslete proto i na sebe. Neschovávejte v sobě své strachy a obavy, ale svěťte se svým blízkým. Pokud je to problém, klidně navštivte psychologa, někdy i krátký pohovor dokáže udělat zázraky. Najděte si čas na výlet s přáteli, posezení u kávy, sport i odpočinek. Jen spokojení rodiče může mít doma spokojené dítě. [20, 21]

29

DOSLOV

Juvenilní idiopatická artritida — tři slova, která Vás možná zpočátku vystrašila a znervóznila. JIA byla pro Vás velká neznámá. Teď už ale víte, že se jedná o léčitelné onemocnění a život Vás i Vašeho dítěte může být přes tuto neočekávanou komplikaci i nadále krásný, pestrý a plnohodnotný. Snad Vám tato brožura dala odpověď na některé z otázek, které jste si kladli. A pokud ne, zeptejte se Vašeho dětského revmatologa, pediatra či ostatních rodičů se stejně nemocným dítětem. Věřte, že v tom nejste sami. Vaše cesta nebude vždy lehká a růžová, ale určitě bude stát za to!

30

SLOVNÍK POJMŮ

ARTRITIDA = ZÁNĚT KLOUBŮ

IDIOPATICKÝ = SAMOSTATNĚ VZNIKLÝ, VZNIKLÝ Z NEZNAMÉ PŘÍČINY

INTAKTNÍ = DĚTI BEZ JIA

JIA = JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA

JUVENILNÍ = MLADISTVÝ, VYSKYTUJÍCÍ SE V MLÁDÍ

OBJEKTIVNÍ = VĚCNÝ, PŘEDMĚTNÝ, SHODUJÍCÍ SE SE SKUTEČNOSTÍ

OLIGOARTRITIDA = POSTIŽENÍ 1-4 KLOUBŮ

POLYARTRITIDA = ZÁNĚT VÍCE NEŽ 5 KLOUBŮ

PROGNÓZA = PŘEDPOVĚĎ VÝVOJE A STAVU CHOROBY

PSORIAZA = LUPĚNKA, NEINFEKČNÍ ZÁNĚTLIVÉ AUTOIMUNITNÍ ONEMOCNĚNÍ KŮŽE

RELAPS = NÁVRAT „ZNOUVYPLANUTÍ“ PŘÍZNAKŮ NEMOCI

REMISE = ZKLIDNĚNÍ ONEMOCNĚNÍ

REVMATOIDNÍ FAKTOR = AUTOPROTILÁTKA ZAMĚŘENÁ PROTI IMUNOGLOBULINŮM (PROTILÁTKAM) LIDSKÉHO TĚLA, JE POZITIVNÍ U NĚKTERÝCH AUTOIMUNITNÍCH CHOROB, VĚTŠINĚ SEROPOZITIVNÍ JIA

SUBJEKTIVNÍ = OSOBNÍ, ZAUJATÝ, VYCHÁZEJÍCÍ A TYKÁJÍCÍ SE JEDINCE

ŠPZ = ŠKOLSKÉ PORADENSKÉ ZAŘÍZENÍ, DĚLÍ SE NA SPECIÁLNĚ-PEDAGOGICKÉ CENTRUM A PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKOU PORADNU

31

SEZNAM LITERATURY

1. ČEŠKA, Richard a kolektiv. 2020. Interna. 3. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-780-5.
2. DOHERTY, Michael a John DOHERTY. 2000. Klinické vyšetření v revmatologii. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-538-6.
3. ĎURIS, Ivan a kolektiv. 2001. Principy interní medicíny 2. 1. vydání. Bratislava: SAP – Slovak Academic Press. ISBN 80-889-0869-8.
4. DOLEŽALOVÁ, Pavla a kolektiv. 2020. Dětská revmatologie pro praxi. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5540-6.
5. HANDLÍŘOVÁ, Marie. Možnosti pedagogické péče o hospitalizované dítě a vliv herní terapie. Brno, 2007. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
6. HEIDLEROVÁ, Michaela. Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou (JIA). Ústí nad Labem, 2015. Diplomová práce. Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem.
7. HROMÁDKOVÁ, Jana a kolektiv. 2002. Fyzioterapie. 2. vydání. Praha, Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-45-5.
8. HRUBÁ, Nikola. Revmatické onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní. Olomouc, 2021. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
9. NVH. Revmaticí, vyrazte do lázní! Odpovínete si a ulovíte se vám. [revmaticke-nemoci.cz](https://www.revmaticke-nemoci.cz) [online]. 2015 [cit. 2022-03-14]. Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-revmatodni-artritida/revmaticky-vyrazte-do-lazni-odpovinete-si-a-ulovite-se-vam-1229>
10. JANÁČKOVÁ, Laura a kolektiv. 2019. Chronická onemocnění léčba změní. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5491-1.

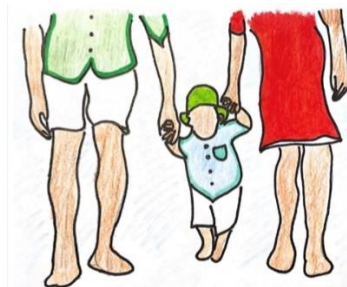
32

11. JANDOVÁ, Dobroslava. 1996. Fyziatrie I. a II část. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-7067-639-6.
12. JURÁNOVÁ, Veronika. Výchova a vzdělávání hospitalizovaných dětí. Praha, 2019. Diplomová práce. Univerzita Karlova.
13. KAČNETZOVÁ, Alena a kolektiv. 2010. Rehabilitace – sborník příspěvků. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-299-1.
14. KARÁSKOVÁ, Vlasta. 2003. Cvičme doma – já a mé postižené dítě. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 802-44-0746-9.
15. KARÁSKOVÁ, Zdenka. Hospitalizované dítě a pedagogická péče v nemocničním zařízení. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
16. KOLÁŘ, Pavel a kolektiv. 2020. Rehabilitace v klinické praxi. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-500-9.
17. KUČERA, Miroslav a kolektiv. 2011. Dítě, sport a zdraví. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-712-7.
18. KÜBLER-ROSS, Elisabeth a David KESSLER. 2014. On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. 2. vydání. New York: Simon and Schuster. ISBN 978-14-7677-555-5.
19. LEBL, Jan a kolektiv. 2021. Biologická léčba v pediatrii. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-527-6.
20. MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 2. vydání. Praha, Nové Město: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
21. MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTŘICH. 2002. Krizové situace v rodině očíma dítěte. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0332-7.
22. MARKOVÁ, Marie. 2012. Determinanty zdraví. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-545-7.

33

23. MOZOLOVÁ, Dagmar a Tomáš DALLOS. 2013. Dětská reumatologie v obrázcích. 1. vydání. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-971340-0-6.21.
24. NĚMEC, Petr a kolektiv. 2016. Revmatologie pro praxi. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4132-4.
25. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2005. Farmakoterapie revmatických onemocnění. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-2470-459-5.
26. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2010. Revmatologie. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-688-5.
27. PAVELKA, Karel a kolektiv. 2018. Revmatologie. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-583-5.
28. PODĚBRADSKÝ, Jiří a VAŘEKA, Ivan. 1998. Fyzikální terapie, I. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-661-7.
29. PRINTO – Paediatric Rheumatology International Trials Organization [online]. 2016 [cit. 2022-03-15]. Dostupné z: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/GB/info/2/Juvenile-Idiopathic-Arthritis>
30. RAMÍK, Kamil. 2008. Cviky na vaši bolest. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2391-4.
31. SAMSONOVÁ, Hana. Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatické artritidy. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
32. ŠVIHOVEC, Jan a kolektiv. 2018. Farmakologie. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5558-8.
33. VESELÁ, Veronika. Činnost herních specialistů v českých nemocnicích. Brno, 2014. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
34. ZIKL, Pavel. 2011. Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7.

34



© 2023