

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Nikola Hrubá

Revmatická onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní

Olomouc 2021

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

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „*Revmatická onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní*“ 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

Chtěla bych poděkovat Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za veškeré rady a pomoc, které mi při zpracovávání bakalářské práce poskytla. Dále děkuji MUDr. Janě Fráňové za ochotu a pomoc při hledání klientů pro praktickou část práce.

OBSAH

ÚVOD.....	6
I. TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Revmatická onemocnění.....	7
1.1 Historie revmatologie.....	7
1.2 Klasifikace revmatických onemocnění	7
1.3 Diagnostika	9
1.3.1 Vyšetření pacienta s revmatickým onemocněním	9
1.3.2 Fyzikální vyšetření	11
1.3.3 Laboratorní vyšetření v revmatologii	13
1.3.4 Vyšetření synoviální tekutiny.....	13
1.3.5 Zobrazovací techniky v revmatologii	15
2 Juvenilní idiopatická artritida	17
2.1 Historie.....	17
2.2 Definice.....	17
2.3 Epidemiologie	17
2.4 Etiologie a patogeneze	18
2.5 Jednotlivé typy JIA	18
2.6 Klinický obraz.....	20
2.7 Léčba.....	22
2.7.1 Farmakologická léčba.....	22
2.7.2 Nefarmakologická léčba	26
2.8 Rehabilitace	27
2.8.1 Fyzioterapie	27
2.8.2 Fyzikální terapie	28
2.8.3 Ergoterapie.....	29
2.9 Prognóza	30
3 Kvalita života člověka s chronickým onemocněním.....	31
3.1 Determinanty kvality života ze subjektivního a objektivního pohledu.....	31
3.2 Determinanty kvality života u JIA	33
3.3 Kvalita života ovlivněná školní docházkou	35
3.4 Kvalita života v kontextu zdraví a nemoci a její paradoxy.....	36
3.5 Kvalita života a rodina dítěte, subjektivní prožívání onemocnění.....	37

3.6	Činitelé ovlivňující kvalitu života.....	38
II.	PRAKTICKÁ ČÁST	40
4	Cíl	40
5	Metoda zpracování výzkumu.....	41
6	Výzkumné otázky	42
7	Metodologický postup	43
8	Rozhovory	44
8.1	Rozhovor č. 1	44
8.2	Rozhovor č. 2.....	45
8.3	Rozhovor č. 3	46
8.4	Rozhovor č. 4.....	47
8.5	Rozhovor č. 5.....	48
8.6	Rozhovor č. 6.....	50
8.7	Rozhovor č. 7.....	51
8.8	Rozhovor č. 8.....	52
8.9	Rozhovor č. 9.....	53
8.10	Rozhovor č. 10.....	54
9	Odpovědi na výzkumné otázky	56
	DISKUZE.....	58
	LIMITY VÝZKUMU.....	62
	DOPORUČENÍ DO PRAXE.....	63
	SHRNUTÍ.....	64
	ZÁVĚR.....	65
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY.....	66
	SEZNAM OBRÁZKŮ	70
	SEZNAM TABULEK	71
	SEZNAM PŘÍLOH	72

ÚVOD

Juvenilní idiopatická artritida. Když zmíníme tohle onemocnění před laickou veřejností, spousta z nich neví, co si pod tímto názvem představit či nemoc zaměňuje s artrózou což je onemocnění, které postihuje klouby starších lidí. Kdybychom si tento název doslovně rozebrali, vyjde nám, že slovo *juvenilní* se vztahuje k mladému věku osob, které nemocí onemocní, slovo *idiopatická* charakterizuje ten fakt, že nemoc vzniká samostatně a často z neznámé příčiny a slovo *artritida* značí onemocnění, které je charakteristické zánětem jednoho či více kloubů. Juvenilní idiopatická artritida je tedy dětské onemocnění kloubů, které vzniká před šestnáctým rokem věku způsobující bolest, únavu, omezení pohybu a tím i denních aktivit dětí, zároveň musí tento stav trvat déle než šest týdnů.

V bakalářské práci nalezneme charakteristiku revmatologie jako vědního oboru, klasifikaci revmatologických onemocnění. Dále druhy diagnostiky, kterými se dá JIA stanovit – získávání anamnestických údajů o osobě, fyzikální a laboratorní vyšetření, zjišťování stavu synoviální tekutiny a zobrazovací techniky (magnetická resonance, digitální radiografie a další). Poté popis juvenilní idiopatické artritidy z hlediska historie, epidemiologie, etiologie a patogeneze, jednotlivé typy JIA, jak vypadá osoba, která má JIA diagnostikovanou, druhy léčby a možnosti rehabilitace. Zmiňujeme také, jaká je kvalita života člověka s chronickým onemocněním, jak se samostatná kvalita života určuje a jak ji vylepšit. Praktická část poté navazuje na teoretické poznatky odborníků, které uvádí do běžného života rodin a dětí s JIA.

Hlavním cílem bakalářské práce je umožnit rodičům, ale i dětem, kterým byla diagnostikována juvenilní idiopatická artritida nahlédnout do života rodin, které si tímto onemocněním také prochází. Ukázat, že i s touto nemocí může dítě mít plnohodnotný a kvalitní život stejně tak, jako jeho intaktní vrstevníci.

Inspiraci na výběr tématu bakalářské práce jsme získali ze své vlastní zkušenosti, kdy i nám byla v našich sedmi letech stanovena juvenilní idiopatická artritida psoriatického typu. Onemocnění nám bylo diagnostikováno v Dětské nemocnici v Brně, kde jsou přední odborníci. Právě s nimi, konkrétně s paní MUDr. Janou Fráňovou, jsme spolupracovali i na tvorbě této bakalářské práce. Na internetu a v literatuře můžeme najít spoustu informací, které jsou však mnohdy katastrofického rázu. Nám, ale i našim rodičům, by právě opravdová zkušenost, jak nemoc postupuje a vyvíjí se, jak probíhá každodenní, všední život, od rodičů a dětí s tímto onemocněním velice pomohla.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Revmatická onemocnění

1.1 Historie revmatologie

Revmatologie patří pod obor interní medicíny, která zkoumá výzkum, diagnostiku a léčbu onemocnění postihující pohybový aparát člověka. Výraz *rheumatismos*, který je odvozený od řeckého slova *rheuma* (proudění) se objevuje již ve 2. století našeho letopočtu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Označení *rheumatismus* ve spojení s onemocněním pohybového aparátu poprvé užil Guillaume de Baillou (děkan lékařské fakulty v Paříži) ve své práci z roku 1642. Během tří následujících století se začínají díky vědě a přibývajícím poznatkům a zkušenostem, od zastřešujícího termínu *rheumatismus*, postupně oddělovat jednotlivé nozologické jednotky. Mezi prvními byla dna, revmatoidní artritida a osteoartróza (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Roku 1940 vychází učebnice s názvem *Arthritis and allied conditions*, které vděčíme za to, že se revmatologie stává samostatnou medicínskou oblastí (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Za otce České revmatologie považujeme profesora Františka Lenocha, který od počátku prosazoval multidisciplinaritu oboru. Prováděl výzkumy, dbal na spolupráci mezi odborníky a to nejen na mezistátní, ale i na mezinárodní úrovni (Mann, in Pavelka a kol., 2018).

1.2 Klasifikace revmatických onemocnění

Pevně stanovené názvosloví je velice důležité proto, abychom mohli rozlišit člověka se specifickým revmatickým onemocněním od toho, který jej nemá. První pokusy o klasifikaci revmatických chorob začaly již ve 40. letech 20. století. Americká revmatologická společnost vydává v roce 1984 Blumbergovu klasifikaci, která byla později nahrazena klasifikací Deckerovou. Klasifikace Americké revmatické společnosti posloužila jako podklad pro klasifikaci MKN-10 (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Vzhledem ke složitosti a rozsáhlosti Klasifikace revmatických chorob od Deckera z roku 1984, uvádíme jednodušší klasifikaci od pana profesora Pavelky zpracovanou paní Macákovou (Macáková, 2016, s. 18).

<p>1. Zánětlivá revmatická onemocnění</p> <p>Revmatoidní artritida</p> <p>Juvenilní idiopatická artritida</p> <p>Systémová onemocnění pojiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Systémový lupus erythematoses • Systémová sklerodermie • Polymyozitida a dermatomyozitida • Sjögrenův syndrom <p>Spondylartritidy</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ankylozující spondylitida (m.Bechtěrev) • Psoriatická artritida • Enteropatické artritidy <p>2. Degenerativní kloubní onemocnění</p> <p>Osteoartróza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lokalizovaná • Generalizovaná <p>3. Metabolická kloubní onemocnění</p> <p>Krystalové artropatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dna • Chondrokalcinóza <p>Osteoporóza, osteomalacie</p>	<p>4. Mimokloubní revmatismus</p> <p>Lokální</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tendinitidy, burzitidy • Diskopatie • Idiopatické bolesti zad <p>Celkový</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syndrom fibromyalgie <p>5. Septické artritidy</p> <p>Přímé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bakteriální • Virové • Mykotické • Parazitární <p>Reaktivní</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revmatická horečka <p>6. Další</p> <p>Nádory a paraneoplastické syndromy</p> <p>Kloubní projevy při endokrinopatiích</p> <p>Neurovaskulární projevy</p> <p>Amyloidóza, aj.</p>
---	---

Tabulka 1. Základní klasifikace revmatických chorob podle profesora Pavelky (Macáková, 2016, s. 18)

1.3 Diagnostika

1.3.1 Vyšetření pacienta s revmatickým onemocněním

1.3.1.1 Anamnéza

Klíčovou roli hraje anamnestický rozhovor, který zahrnuje získání informací o nemocném a o průběhu jeho choroby; navázání vztahu mezi lékařem a pacientem; poučení nemocného o onemocnění, možnostech léčby, prognóze a motivaci ke spolupráci. Předpokladem úspěšné kooperace je empatie a přizpůsobení komunikace. Vždy bychom se měli snažit o to, aby prvotní informace o onemocnění vycházela od samotného pacienta, a ne z předchozích lékařských vyšetření. Při určení diagnózy je vodítkem již pohlaví, věk a etnický původ nemocného. Dalším kritériem se stává způsob, jakým nemocný vchází do ordinace – jeho oblečení, způsob chování a zda si osoba přivedla doprovod. Získání všech informací musí být efektivní a probíhá v omezeném čase. Vyhýbáme se manipulaci ve vedení rozhovoru a snažíme se co nejlépe pochopit to, co nám osoba sděluje (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Vzhledem k zaměření bakalářské práce na děti předškolního a mladšího školního věku, je důležité vést v případě pacienta s JIA anamnestický rozhovor nejen s rodiči, ale i se samotným dítětem s tímto onemocněním, a to podle jeho věku a psychických schopností.

Rodinná anamnéza

Pro vznik většiny revmatických onemocnění je nutná genetická predispozice a vliv vnějšího prostředí. Řada genů je také spojena s autoimunitním onemocněním obecně. V rodinné anamnéze hledáme výskyt genu HLA-B27, dále revmatoidní artritidu, systémové onemocnění pojiva, psoriázu, kardiovaskulární choroby, dědičná onemocnění a další (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Osobní anamnéza

Zajímáme se o údaje o prodělaných nebo současných nemocech osoby, včetně operací nebo psychiatrických problémů. Významný je údaj o očkování a o kontaktu s infekčními chorobami. U žen zjišťujeme i gynekologickou anamnézu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Farmakologická anamnéza

Revmatická onemocnění mohou být vyvolána i léčivy. Proto zjišťujeme, jaké léky v současné době nemocný užívá a jaké léky bral v minulosti, jestli bere doplňky stravy či přípravky alternativní medicíny (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Nynější onemocnění

Nejčastějšími příznaky muskuloskeletárních onemocnění jsou bolest a ztuhlost, které mohou představovat zhoršení hybnosti nebo ztrátu funkce. Velmi důležitá je pro nás informace o vyvolávajících faktorech, které vedly ke vzniku obtíží. Podstatné je, že u chronických onemocnění může docházet ke snížení samostatnosti (Mann, in Pavelka a kol., 2018).

Bolest

Bolest je nejčastějším příznakem, který nemocného přivádí k lékaři. Při pátrání po příčinách nás zajímá její intenzita, umístění, doba trvání a průběh. Vždy dbáme na to, aby nám pacient bolest pouze nepopisoval, ale ukázal místo jejího výskytu. Zároveň se ptáme, zda se bolest nevyskytuje i jinde. Dotazujeme se na druh bolesti (zánětlivá bolest bývá nejhorší po ránu a v klidu, po rozhýbání pomalu ustupuje). Pro zjištění její intenzity používáme analogovou škálu, kdy stupnice 10 představuje maximální možnou bolest (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Otok

Je jedním z nejdůležitějších příznaků u osob s revmatickým onemocněním. Ověření přítomnosti otoku provádíme fyzikálním vyšetřením, ale dotazujeme se také samotného jedince na jeho výskyt. Klíčové je také to, zda se otok objevil náhle nebo postupně a zda se vyskytla bolest či omezení funkce kloubu. Podstatný je pro nás také údaj o předchozí punkci kloubu (Mann in Pavelka a kol., 2018).

Ztuhlost

Ranní ztuhlost neboli pocit odporu proti pohybu je významným příznakem zánětlivých onemocnění. Nemocní mohou dobu trvání ztuhlosti podceňovat, proto je dobré volit tzv. kontrolní otázky k ověření, zda člověk ztuhlostí trpí či nikoliv (Mann in Pavelka a kol., 2018). U menších pacientů se lékaři rodičů ptají např. na „línou chůzi“ dítěte ráno do mateřské školy nebo odmítání ranního vstávání z postele. U starších dětí se snaží dobu ranní

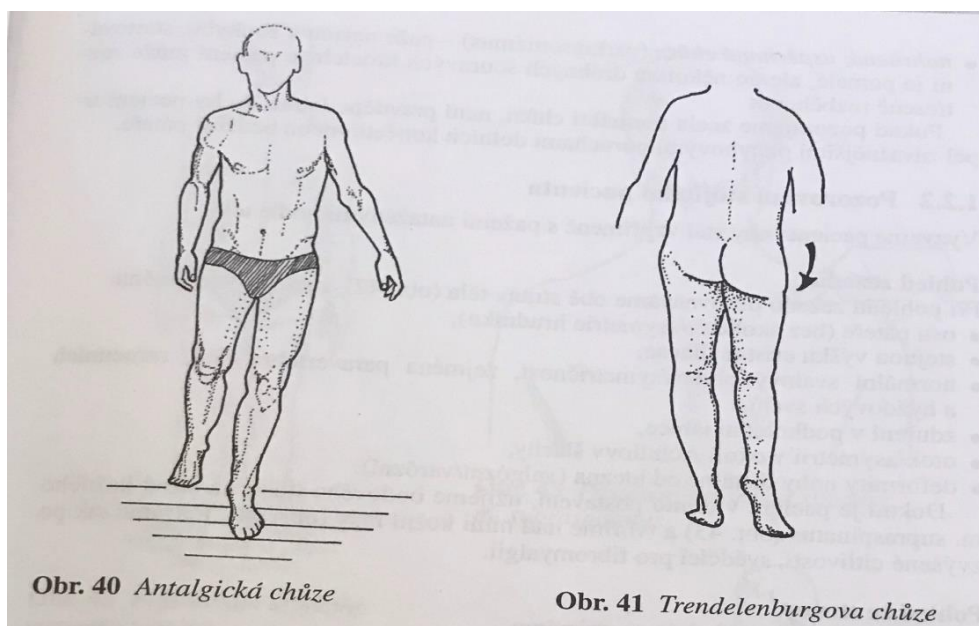
ztuhlosti určit například vymezením jejího trvání do doby odchodu do školy či počtu vyučovacích hodin.

1.3.2 Fyzikální vyšetření

U fyzikálního vyšetření sledujeme pacienta v klidové poloze a při výkonu určitých pohybů (je dobré, když pohyby sami předvádíme a ošetřovaný je po nás opakuje). Prohlídku doplňujeme pohmatem a krátkým vyšetřením kloubu. Je žádoucí, abychom pacienta poprosili o svléknutí oblečení, právě tak můžeme pozorovat abnormality. Nejdříve vyšetříme jeho chůzi, následuje zkouška vestoje a vleže na lehátku (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Pozorování pacienta při chůzi

Pacienta bosého a svlečeného do spodního prádla pozorujeme při chůzi vpřed, při otáčení a též při chůzi vzad. Taktéž sledujeme jedincovou chůzi po špičkách a po patách. Chůze u intaktního člověka by měla mít plynulý pohyb paží, který je vázaný na pohyb druhé dolní končetiny; symetrický pohyb pánve otáčející se vpřed s nakročenou dolní končetinou; flexi kyčle při dopadu paty a extenzi kyčle při zvedání špičky; přítomna by měla být také schopnost jemného otáčení. Zatímco se pacient prochází, pozorujeme, zda u něj nevzniká tzv. *antalgická* či *Trendelenburgova* chůze. Za antalgickou chůzi považujeme tu, při které bolest nebo deformita končetiny vyvolává uspěchaný pohyb s prodlouženým zatížením končetiny druhé (často doprovázeno asymetrickým pohybem obou paží). Trendelenburgova chůze je typická špatnou inervací abduktorů a rotátorů v kyčli, což v důsledku jejich oslabení naklání pánve směrem ke zdravé straně (M. Doherty a J. Doherty, 2000).



Obrázek 1 – Antalgická a Trendelenburgova chůze – Klinické vyšetření v revmatologii (M. Doherty a J. Doherty, 2000, s. 33)

Pozorování stojícího pacienta

Vyzveme ošetřovaného, aby se před nás vzpřímeně postavil s pažemi podél těla. Pozorujeme tři pohledy – zezadu, ze strany a zepředu (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Při pohledu zezadu porovnáváme obě strany těla a pozorujeme především – osu páteře; stejnou výšku kyčelních kostí; symetričnost a objem svalů; zduření v podkolenní jamce; další deformity nohy (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Při pohledu ze strany pozorujeme – správnou krční a bederní lordózu; hrudní a křížovou kyfózu, deformity kolene. V této poloze požádáme pacienta, aby se předklonil dopředu a dotknul se prsty co nejvíce špiček prstů u nohou. Máme možnost tak pozorovat hybnost torakolumbální páteře a správnou flexi kyčlí (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Při pohledu zepředu sledujeme – stejnou výšku ramen; úbytek nebo asymetrii svalové hmoty; správné natažení loktů; deformity kolen či prstů a změny nožní klenby (plochá noha) (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Dále pátráme po bolesti či omezení při úklonech hlavy (obě strany); sledujeme čelistní úhel a pohyb dolní čelisti ze strany na stranu; složení rukou za hlavu, při co největším tlačení loktů vzad; otáčení natažených obou rukou dlaněmi nahoru a dolů; zatětí rukou v pěst; spojení špiček každého prstu a palce (M. Doherty a J. Doherty, 2000).

Vyšetření pacienta ležícího na lehátku

Požádáme ošetřovaného, aby se zcela uvolnil a začneme s vyšetřením. Flektujeme koleno a kyčel, zatímco držíme nohu za koleno; pasivní rotace kyčle se stálým flektováním kolene; zatlačit na každou čéšku a hledat balonový příznak; pátrat po mozolech na chodidlech (M. Doherty a J. Doherty, 2000). Dále bychom rádi doplnili, že u dětí i dospělých nezapomínáme na vyšetření i ostatních kloubů (nárty, kotníky, prsty, zápěstí, lokty,...).

1.3.3 Laboratorní vyšetření v revmatologii

Revmatolog se na laboratoř obrací, aby zjistil, zda v organismu probíhají patologické procesy, a pokud ano, tak v jaké intenzitě. Za patologický proces můžeme označit například zánět. Laboratorní diagnostika nám také pomáhá určit poškození orgánu či poškození jeho funkční schopnosti. Obecně můžeme říct, že laboratorní vyšetření slouží k potvrzení či vyvrácení diagnózy, sledování choroby nebo účinnosti léčby, posouzení prognózy nebo také ke zjištění komplikací či nežádoucích účinků terapie (Cebecauer, Lukáč, Rovenský in Pavelka a kol., 2003).

Při zánětlivých revmatických chorobách používáme testy na sledování zánětlivé reakce. Pokud revmatolog zaznamená v krevním obraze odlišnosti, tak se často jedná o nežádoucí účinky léčby. Specifikem revmatologie je vyšetření synoviální tekutiny. Mnoho informací nám poskytne i genetické vyšetření dané osoby (Cebecauer, Lukáč, Rovenský in Pavelka a kol., 2003).

1.3.4 Vyšetření synoviální tekutiny

Postižení kloubů může být projevem až sta různých chorobných jednotek. Pro správné určení diagnózy nám může pomoci i vyšetření kloubní tekutiny. Pečlivá analýza přispěje nejen při nozografické orientaci, ale i k účinnosti léčby či prognózy choroby (Greguška, Máliš in Pavelka a kol., 2003).

Synoviální tekutina je vlastně dialyzátem krevní plazmy. Za běžných fyziologických podmínek je to vazká, mírně žlutá čirá tekutina, kterou v malém množství produkují všechny klouby v těle. Její funkcí je zachování klouzavosti v kloubním spojení kostí (Greguška, Máliš in Pavelka a kol., 2003).

Odběr synoviální tekutiny

Z kloubu se synoviální tekutina získává aspirací pomocí injekční jehly. V případě artritidy se jinak malé množství synoviální tekutiny (asi 3 ml) může i několikrát zvětšit – v některých případech můžeme aspirovat až 100-150 ml. Analýzu tekutiny je potřeba provést co nejdříve po odběru, protože buňky velice rychle podléhají rozpadu. Při odebírání synoviální tekutiny klademe důraz na hygienicky nezávadné prostředí. Pacient by se měl 24 – 48 hodin po zákroku vyvarovat přetěžování kloubu a dopřát si odpočinek (Greguška, Máliš in Pavelka a kol., 2003).

Základní vyšetření synoviální tekutiny

Při základním vyšetření synoviální tekutiny hodnotíme objem, barvu, čírost, viskozitu, hodnotu pH a test srážení mucinu (Greguška, Máliš in Pavelka a kol., 2003).

Objem – ve zdravém kloubu je zpravidla menší, než 3,5 ml z čehož vyplývá, že objem větší můžeme již označit za abnormální. Avšak ani malý objem synoviální tekutiny není kritériem pro vyloučení intraartikulárního procesu.

Barva – synoviální tekutina zdravého člověka má žlutou až slámově žlutou barvu. Při zánětlivých onemocněních pozorujeme barvu výpotku zeleno-šedo-žlutou až špinavě šedou. Konkrétně pak u juvenilní idiopatické artritidy pozorujeme barvu též žlutou až slámově žlutou.

Čírost – tu obvykle posuzujeme zároveň s barvou. Označit synoviální tekutinu jako zakalenou můžeme tehdy, když přes zkumavku s výpotkem nelze číst text. Všeobecně platí, že více zakalené tekutiny mají také více buněk. To ovšem neznamená, že všechny zakalené tekutiny jsou zánětlivé, proto je nutné provést mikroskopické vyšetření.

Viskozita – viskozitu synoviální tekutiny způsobuje vysoko polymerizovaná kyselina hyaluronová. Molekulární hmotnost kyseliny hyaluronové při zánětlivých onemocněních značně klesá. Viskozita je snadno stanovitelná ihned po punkci – nízkoviskózní tekutiny kapou ze stříkačky jako voda. Přesnější vyšetření lze stanovit přístrojem – viskozimetrem.

Test srážení mucinu – mucin je vysoce polymerizovaný komplex z kyseliny hyaluronové a proteinu, spolupodílí se na stanovení viskozity synoviální tekutiny. V době zánětlivých procesů kloubů nastává jeho fragmentace. Pokud se mucin sráží mírně nebo špatně značí to zánětlivost.

Hodnota pH – v kloubu intaktní populace je hodnota pH okolo 7,43. Při zánětech hladina pH klesá v průměru na 7,22.

Speciální vyšetření synoviální tekutiny

Speciální vyšetření synoviální tekutiny zahrnuje cytologické, mikroskopické, biochemické, imunologické a bakteriologické vyšetření (Greguška, Máliš in Pavelka a kol., 2003).

1.3.5 Zobrazovací techniky v revmatologii

Zobrazovací techniky hrají důležitou roli při diagnostice, sledování progresu onemocnění, hodnocení léčby a další (Gatterová, Hurňáková, Kupka in Pavelka a kol., 2018).

Klasická skiografie

„Rentgenové záření je elektromagnetické vlnění o vlnové délce 10 až 0,01 nm. Při snímkování pacienta prochází svazek paprsků vyšetřovanou anatomickou oblastí, kde se částečně absorbuje a oslabený svazek záření dopadá na kazetu s filmem, kde vzniká latentní obraz, který se vyvolá a ustálí. Rentgenový snímek je dvojrozměrným obrazem trojrozměrného objektu“ (Gatterová, Hurňáková, Kupka in Pavelka a kol., 2018, s. 94).

Digitální radiografie

Digitální radiografie se od klasické skiografie liší v zachycení a zobrazení rentgenového snímku. Dělíme ji na přímou a nepřímou radiografii podle způsobu vyvolání snímku. Snímky se dají archivovat, posílat přes síť na jiná pracoviště a je také možné je dále upravovat (zvětšit, změnit velikost, natočit). Výhodou digitální radiografie jsou levné a široce dostupné modalitty; slouží k hodnocení revmatických chorob v průběhu času – sledování progresu; snímky se mohou srovnávat. Nevýhodou digitální radiografie je především působení radioaktivního záření a vysoká pořizovací cena (Gatterová, Hurňáková, Kupka in Pavelka a kol., 2018).

Počítačová tomografie

Postupné vytváření snímku vzniká na principu průchodu rentgenových paprsků, které dopadají na detektory spojené s rentgenkou. Celý tento systém krouží okolo pacienta. Záření, které vydává, absorbuje tkáň a počítač nám pak umožňuje nahlédnout do tělních vrstev dle absorpce. Mezi výhody počítačové tomografie patří vysoké rozlišování rozdílů hustoty; zobrazení i nepřehledných úseků; možnost biopsie; krátká doba vyšetření. Nevýhodou je jednoznačná radiační zátěž (Gatterová, Hurňáková, Kupka in Pavelka a kol., 2018).

Ultrazvukové vyšetření

Tato metoda je založena na schopnosti ultrazvuku proniknout tkáněmi, odrazit se od nich a zároveň tyto odrazy zachytit a zobrazit je. Podle uložení a velikosti kloubu se používají k vyšetření lineární sondy v rozsahu 5-18 MHz; u drobných kloubů použijeme tzv. hokejkovou sondu s vysokou frekvencí (14-18 MHz). Výhody ultrazvukového vyšetření jsou dostupnost a neinvazivnost; vyšetření lze opakovat, takže můžeme sledovat průběh nemoci v čase; zobrazení v jednotném čase; barevné mapování ukazuje aktivitu zánětu. Nevýhodou je, že nemůžeme zobrazit více kloubů najednou; zobrazuje se pouze kostěný povrch; je závislý na zkušenostech lékaře a správném provedení vyšetření (Gatterová, Hurňáková, Kupka, v Pavelka a kol., 2018).

Magnetická rezonance

Magnetická rezonance je založena na existenci spontánního rotačního pohybu atomových jader – vodíku a prvků s lichým protonovým číslem. Mezi výhody magnetické rezonance patří to, že nepoužívá ionizující záření; zobrazuje zároveň kost i měkkou tkáň (chrupavku, kloubní výstelku, šlachy, vazy, burzy); zobrazí proudící tekutiny bez nutnosti užití kontrastní látky; libovolná rovina vyšetření. Nevýhodou je vysoká pořizovací cena a náklady užívání; dlouhý čas vyšetření; klaustrofobie pacientů; nižší rozlišovací schopnost detailů (Gatterová, Hurňáková, Kupka in Pavelka a kol., 2018).

2 Juvenilní idiopatická artritida

2.1 Historie

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) byla poprvé popsána ve francouzské literatuře již v roce 1864. Nejznámější prací o revmatismu byla práce Angličana *Stilla* z roku 1896, díky které byla JIA dlouhá léta nazývána jako *Stillova choroba* či *syndrom*. V Českých zemích se JIA věnoval profesor Dr. *Alfréd Příbram*. V roce 1977 bylo svoláno shromáždění světových specialistů, kde se shodli na názvu *juvenilní chronická artritida* pro onemocnění kloubů, které propuká již v raném dětství. V dnešní době se JIA věnují dětské revmatologové, kteří po vzoru Františka Lenocha spolupracují s dalšími specialisty z České republiky, ale i jiných zemí (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003).

2.2 Definice

„Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je zánětlivé onemocnění začínající před 16. rokem věku člověka, které se výrazně projevuje na pohybovém ústrojí člověka, ale může postihnout i jiné orgány či systémy. Jde o onemocnění zahrnující několik forem či subtypů, které se svými klinickými projevy od sebe značně liší“ (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003, s. 217).

„Juvenilní idiopatická artritida (JIA) není jedinou nemocí, ale diagnózou, která se vztahuje na všechny formy artritidy neznámého původu s nástupem před 16. narozeninami, trvajících déle než 6. týdnů, kdy byly vyloučeny jiné možné příčiny“ (Malattia, Martini in Sawhney, Aggarwal a kol., 2017, s. 201).

2.3 Epidemiologie

JIA je jedním z nejčastějších autoimunitních zánětlivých onemocnění postihující dětskou populaci. Začátek tohoto onemocnění má dva vrcholy – jedním z nich je ve věku od dvou do čtyř let, druhý v období puberty (vzácně postihuje kojenecký věk, který ale nebývá výjimkou). V naší populaci se onemocnění vyskytuje u 1 – 2 z 1 000 dětí do 18 let. Častěji tato choroba postihuje dívky nežli chlapce. JIA se nevyskytuje pouze u Evropanů, ale zaznamenáváme ji i v populaci indiánských a černošských dětí. U příbuzných dětí s JIA byl zaznamenán častější výskyt revmatických chorob než v rodinách dětí zdravých. Potomstvo člověka s onemocněním JIA je velmi rizikové, šance, že i jejich děti budou mít JIA, je 2 – 3x vyšší než u zdravé populace (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003).

2.4 Etiologie a patogeneze

Etiologie a patogeneze JIA je multifaktoriální a není dosud přesně známa. Na jeho vzniku se podílí faktory genetické, vlivy prostředí i dysfunkce imunitního systému. Výsledkem imunologických dějů je produkce protilátek proti vlastním tkáním. Autoprotilátky vytváří imunitní komplexy v synoviální tkáni. Mezi nejdůležitější buňky infiltrující synovium patří T – a B – lymfocyty, makrofágy a dendritické buňky. Uvnitř kloubu se tvoří prozánětlivé mediátory, zejména cytokiny TNF – α , IL – 1 a IL – 6. Dlouhodobá přítomnost těchto cytokinů v synoviální tkáni může vést k poškození chrupavky, a aktivací osteoklastů k dalším destruktivním změnám kloubu. U dětí mohou nastat první nevratné změny na kloubu již po několikaměsíčním trvání choroby. Je proto nezbytné včasné zahájení léčby (Macků in Němec a kol., 2016).

2.5 Jednotlivé typy JIA

Klasifikační kritéria ILAR (*International League of Associations for Rheumatology*)

uvedené v literatuře Jarošová in Pavelka a kol., 2018 a Macků in Němec s kol., 2016

A) Systémová artritida (JIA se systémovým začátkem, Stillova choroba)

Systémová artritida má nejčastější začátek v předškolním věku dítěte. Postihuje ve stejné míře dívky i chlapce. Vyznačuje se horečkou, kterou má dítě každý den. Horečka trvá více než dva týdny a výše teploty je na vrcholu pozdě odpoledne nebo večer. Bývá doprovázena prchavým makulopapulózním exantémem. Artritida se obvykle objeví do 3 měsíců od začátku onemocnění (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

Tato forma artritidy postihuje různý počet kloubů, zasahuje i ostatní orgánové soustavy. Mezi její další projevy patří generalizované zvětšení lymfatických uzlin, zvětšení jater a/nebo sleziny či výpotky v různých orgánech. Závažnou komplikací této nemoci je tzv. syndrom aktivace makrofágů, což je „imunitní bouře“, která může vést k multiorgánovému selhání případně smrti. Systémová JIA může mít vliv na růst dítěte, zejména v případě dlouhodobě aktivní formy nemoci nebo při dlouhodobé léčbě kortikosteroidy (Macků in Němec a kol., 2016).

B) Polyartritida RF negativní

Polyartritidou RF negativní rozumíme bez přítomnosti revmatoidního faktoru (antiglobulinové protilátky). Tento typ JIA je častější u dívek. Typické je postižení kolen, hlezů, loktů, krční páteře, malých kloubů na ruce a nohy i čelistních kloubů (Macků in Němec a kol., 2016).

Při dlouhodobé aktivitě artritidy vznikají kloubní deformity. V dospělosti bývá onemocnění u více jak poloviny pacientů ve stádiu remise (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

C) Polyartritida RF pozitivní

Též nazývaná polyartritida séropozitivní, tedy s přítomností revmatoidního faktoru, je závažná a nejméně častá forma JIA. Je velice podobná revmatoidní artritidě dospělého, vyskytuje se převážně u děvčat mezi 12. – 16. rokem života. Většinou se jedná o těžkou, neremitující formu, která přechází do dospělého věku. Postihuje klouby a v dětství, ale i v dospělosti vyžaduje agresivní léčbu (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

D) Oligoartritida

Vyskytuje se již před pátým rokem života dítěte a je častější u děvčat. Postihuje převážně klouby dolních končetin – typická je monoartritida kolenního kloubu (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

Závažnou mimokloubní manifestací tohoto typu JIA je také přední chronická uveitida (= zánětlivé postižení žilnatky oka), která se vyvíjí často již v prvních letech nemoci a bývá asymptomatická. Neléčená uveitida může způsobit nevratné poškození zraku. Oligoartritidu můžeme dělit na dva typy. *Perzistující typ* – nemoc zůstává omezena na 1 – 4 klouby. *Rozšířený typ* – postižení 5 a více kloubů již v prvních šesti měsících nemoci (Macků in Němec a kol., 2016).

E) Artritida s entezitidou

Tato forma se vyskytuje nejčastěji u starších chlapců a je asociována s HLA – B27 genem. Typickým projevem jsou entezitidy (= zánětlivé postižení úponů šlach, kloubního pouzdra) nejčastěji v oblasti chodidla a paty (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

Artritida nejčastěji postihuje klouby dolních končetin včetně kyčlí, může mít oligo- nebo polyartrikulární charakter. Axiální postižení (postižení bederní páteře, sakroileitida) se může vyskytnout až v pozdějším věku. Zánětlivá bolest páteře a kloubů je charakterizována zejména ranními potížemi spojenými se ztuhlostí (Macků in Němec a kol., 2016).

Z mimokloubních manifestací je častá akutní přední uveitida projevující se světloplachostí, bolestí či zarudnutím oka (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

F) Psoriatická artritida

Kloubní postižení často předchází samotnou psoriázu (= lupénka). Artritida bývá asymetrická, časté jsou entezitidy a daktylitidy (= postižení drobných kloubů i šlachových pochev prstu ruky či nohy). Může se vyvinout postižení páteře (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

Častou komplikací bývá také akutní nebo chronická přední uveitida (Macků in Němec a kol., 2016).

2.6 Klinický obraz

Jak uvádí Macků (2016, s. 181): „*Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je nehomogenní skupina onemocnění, která je charakterizována **chronickými zánětlivými změnami** na jednom nebo více kloubech s počátkem nemoci **do 16. narozenin**. Zejména u některých podtypů není vyloučeno mimokloubní postižení.*“

Onemocnění se projevuje zánětlivými změnami jednoho nebo více kloubů, které trvají 6 týdnů a déle. Postižený kloub je bolestivý, oteklý, na pohmat teplejší, často bývá omezena jeho hybnost. V kloubu můžeme nahmatat výpotek. Kůže v oblasti kloubů nebývá zarudlá, většinou bývá přítomna ranní kloubní ztuhlost (Macků in Němec a kol., 2016).

Při déle trvajícím zánětu může dojít k lokalizovaným poruchám růstu, ať již ve smyslu zpomalení či urychlení růstu (nacházíme poté např. asymetrii délky končetin, zkrácení dolní čelisti apod.). Šetření postiženého kloubu může vést k lokalizované hypotrofii svalů. Zejména malé dítě si často hledá patologické pohybové vzorce, které si v případě nepoznané nemoci může na dlouhou dobu zafixovat. Dlouhodobý diskomfort a frustrace z chronické bolesti může vést ke změnám chování dítěte (podrážděnost, náladovost, odmítání her či sociálních kontaktů, nechutenství, poruchy spánku...) (Macků in Němec a kol., 2016).

Naopak v oblasti plnění školních povinností si děti vedou velice dobře, díky jejich pevné vůli. Často také rádi sportují (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003).

U systémové formy JIA bývají přítomny 1 – 2x denně vysoké horečky, provázené prchavými vyrážkami, časté jsou bolesti kloubů. Dítě bývá v době horečky unavené, schvácené. Můžou se vyskytnout zvětšené lymfatické uzliny, játra nebo slezina, výpotky v pohrudnici či osrdečníku a podobně (Macků in Němec a kol., 2016).



Obrázek 2 – „Ptačí“ obličej u dítěte s postižením čelistních kloubů – Klinická revmatologie (Bardfeld in Pavelka a kol., 2003, s. 223)



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

2.7 Léčba

Cílem léčby juvenilní idiopatické artritidy je navození stavu dlouhodobé remise onemocnění a prevence, respektive náprava funkčního omezení hybnosti kloubů. Vyžaduje multidisciplinární přístup jak k pacientovi, tak i k jeho rodině. Péče je v kompetenci dětského revmatologa, který o dítě pečuje spolu se svým týmem spolupracovníků (oftalmologem, rehabilitačním lékařem a fyzioterapeutem, ortopedem, sociálním pracovníkem a dalšími), obvodním lékařem a rodiči. Základem úspěšného léčení je včasné nasměrování pacienta s podezřením na JIA do dětské revmatologické ambulance a nasazení adekvátní léčby. V dlouhodobém aspektu se potom zaměřujeme na správné ohodnocení aktivity onemocnění a úpravu léčebného programu dle aktuálního stavu (Macků in Němec a kol., 2016).

2.7.1 Farmakologická léčba

Zahrnuje léčbu nesteroidními antirevmatiky (NSAR), chorobu modifikujícími léky (DMARDs) a glukokortikoidy (GK). Zvláštní skupinou DMARDs je biologická léčba (Macků in Němec a kol., 2016).

Nesteroidní antirevmatika

Podávání NSAR (například – ibuprofen, nimesulid) má svoje místo zejména na začátku choroby, dále v období stanovování diagnózy a při relapsech onemocnění. Přístup k délce podávání nesteroidních antirevmatik se řídí jejich efektem a eventuálně jejich vedlejšími účinky (Macků in Němec a kol., 2016).

Glukokortikoidy lokální a systémové

Systémová kortikoterapie má svoje opodstatněné místo pouze v léčbě systémové formy JIA a jejich případných komplikací. U těchto stavů je na počátku indikováno pulsní podání metylprednisolonu v dávce 30 mg/kg/den (maximálně 1000 mg) opakovaně po dobu 3 – 5 dnů, následně prednison nebo jeho ekvivalent 1 mg /kg/den, maximálně 60 mg denně s postupným snižováním dávky. U ostatních typů JIA, zejména u polyartikulární formy, se podávají systémové steroidy k tzv. „přemostění“ období, než nastoupí dostatečný efekt chorobu modifikujících léků, především metotrexátu. Při podávání systémových kortikoidů je nutné zavést, jako prevenci osteoporózy, doplňování vápníku a vitamínu D (Macků in Němec a kol., 2016).

Naproti tomu *lokálně* – nitrokloubně podané dlouhodobě působící steroidy (triamcinolon, hexacetonid) patří mezi základní a často jedinou farmakologickou léčbu, zejména u oligoartikulární formy JIA, kde mohou vést k dlouhodobé remisi onemocnění. Aplikaci steroidů lze opakovat do stejného kloubu 3 – 4x za rok, nejdříve však po 3 měsících. Pokud dojde k otoku kloubu po aplikaci steroidu nitrokloubně dříve, nebo jsou třeba více než dvě aplikace, je indikováno nasazení metotrexátu. U malých dětí se provádí nitrokloubní aplikace v premedikaci nebo v krátké celkové anestezii (Macků in Němec a kol., 2016).

Chorobu modifikující léky (DMARDs)

Metotrexát (MTX)

Je tzv. „lékem první volby“ v léčbě závažnějších forem juvenilní idiopatické artritidy. Indikován je u oligoartikulární formy JIA resistantní na podání nitrokloubně aplikovaných steroidů, dále u obou forem polyartikulární formy JIA, systémové formy JIA a psoritické artritidy. Svoje místo má i u formy entezopatické (zpravidla při nedostatečném účinku léku sulfasalazinu). Účinnost MTX u systémové JIA je nižší, než u formy oligoartikulární a polyartikulární. Mechanismus jeho působení je dán kombinací imunopresivního a protizánětlivého účinku (Macků in Němec a kol., 2016).

V léčbě juvenilní idiopatické artritidy je podáván 1x týdně a to formou tablet, injekcí či předplněných per. Pro vyšší efektivitu a rychlejší nástup účinku je preferována parenterální (injekční) forma aplikace. První účinky metotrexátu lze očekávat za 1 měsíc po nasazení (Macků in Němec a kol., 2016).

Závažné nežádoucí účinky, které mohou být způsobené účinkem MTX na rychle se množící buňky, jsou vzácné a po vysazení léku většinou mizí. Můžeme mezi ně zařadit – častější infekce, elevace jaterních enzymů či útlum kostní dřeně. Gastrointestinální potíže, zejména nauzea, zvracení a bolesti břicha, se naopak vyskytují u vysokého procenta pacientů. Nejčastěji vznikají několik hodin po aplikaci MTX, někdy se však objevují již před aplikací MTX (anticipační) či při pomyslení na něj (asociované potíže) a mohou být příčinou předčasného vysazení, jinak velmi účinné léčby. V takových případech je potom místo MTX často podáván lék leflunomid (Macků in Němec a kol., 2016).

K prevenci nežádoucích účinků je možné podávat nízkou dávku kyseliny listové 1 x týdně nejméně s 24 hodinovým odstupem od podání MTX (Macků in Němec a kol., 2016).

Během léčby metotrexátem je nutné sledování krevního obrazu a diferenciálního počtu leukocytů, jaterních testů, kreatininu a také moči, a to v pravidelných intervalech po nasazení nebo zvýšení dávky 1 x za 1 měsíc. Při stabilní dávce a nezjištěných vedlejších účincích 1 x za 3 měsíce. MTX může mít i teratogenní účinek, proto je u dospívajících pacientů doporučována spolehlivá antikoncepce (Macků in Němec a kol., 2016).

Sulfasalazin

Je podáván zejména pacientům s entezopatickou formou juvenilní idiopatické artritidy (Macků in Němec a kol., 2016).

Leflunomid

Užití tohoto léku zvažujeme při intoleranci nebo nedostatečné účinnosti MTX. Je podáván perorálně a při jeho užívání je vhodná monitorace vedlejších účinků – ve stejném rozsahu a časových intervalech jako u léku metotrexát (Macků in Němec a kol., 2016).

Biologická léčba

Šenolt in Pavelka a kol., (2014, s. 17) uvádí: „*Biologickou léčbu lze definovat jako podávání moderních léčivých přípravků specificky cílených na buněčné a molekulární pochody, které jsou typické pro vznik a vývoj některých, v současné době nejčastěji autoimunitních, zánětlivých a nádorových onemocnění.*“

Obecné zásady:

Při nedostatečné účinnosti prvního Biologického DMARD (bDMARD) je možná změna za další bDMARD po dodržení tzv. *vymývacího intervalu*, který souvisí s biologickým poločasem podávaného léku a je tudíž u každého preparátu jiný. Před prvním nasazením či při změně biologického léku, nebo i v průběhu léčby je nutné v pravidelných intervalech vylučovat tuberkulózní infekci (Macků in Němec a kol., 2016).

Otázka ukončení medikamentózní terapie u JIA není jednoznačně dořešena. V současné době jsou kritéria ukončení terapie bDMARD stejná jako u vysazení MTX, tj. 1 rok tzv. *klinické remise onemocnění*. Při dřívějším vysazení se zvyšuje riziko relapsů onemocnění. Při postupném ukončování medikamentózní terapie jsou nejdříve vysazovány systémové kortikoidy, potom biologická léčba a následně MTX (Macků in Němec a kol., 2016).

A) Biologická léčba u systémové formy JIA

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

Tocilizumab

Je plně humánní monoklonální protilátka proti receptoru IL – 6. Je indikován u dětí se systémovou formou JIA od 2 let při nedostatečné účinnosti NSAR, systémově podávaných kortikoidů a léku metotrexát. Může být podáván jako monoterapie nebo v kombinaci s MTX. Má dobrý efekt jak na systémové, tak kloubní projevy onemocnění. Aplikuje se injekčně jednou za 1 – 2 týdny (dle hmotnosti) nebo v kapací infuzi jednou za 2 týdny (Macků in Němec a kol., 2016).

Anakinra

Je antagonist receptoru pro IL – 1. V léčbě systémové juvenilní idiopatické artritidy se podává denně v podkožní injekci. Obecně má lepší efekt na systémové a laboratorní zánětlivé projevy onemocnění, než na vlastní artritidu. Nejčastějším nežádoucím účinkem je erytematózní reakce (= zčervenání) a bolestivost v místě vpichu (Macků in Němec a kol., 2016).

Canakinumab

Monoklonální protilátka proti IL – 1 β . Je schválen v léčbě systémové JIA od 2 let věku. Vzhledem k dlouhému biologickému poločasu se podává injekčně 1 x za 4 týdny (Macků in Němec a kol., 2016).

B) Biologická léčba u ostatních forem JIA

Jsou indikovány blokátory TNF – α (etanercept, adalimumab, golimumab), dále tocilizumab a abatacept. V současnosti probíhají klinické studie s dalšími léky. Indikací k nasazení je přetrvávání aktivity onemocnění, po minimálně tříměsíčním podávání léku metotrexátu v plné dávce nebo při jeho intoleranci. Podává se v léčbě polyartikulární formy JIA (séropozitivní i séronegativní), rozšířené oligoartritidy, entezopatické a psoriatické formy JIA. Dále eventuálně u oligoartikulární formy, zejména při postižení tzv. nosných kloubů – kyčelních kloubů, páteře, kloubů hlezenních a zánártních a dále při aktivní sakroileitidě (Macků in Němec a kol., 2016).

Etanercept

Plně humánní solubilní receptor pro TNF – α . Je schválen v léčbě polyartritidy a rozšířené oligoartritidy od 2 let věku a entezopatické a psoriatické formy od 12 let věku dítěte. Podává se formou injekcí 1 x týdně (Macků in Němec a kol., 2016).

Adalimumab

Humanizovaná protilátka proti TNF – α . Je indikován v léčbě aktivní polyartikulární formy JIA od 2 let věku, u entezopatické formy JIA od 6 let věku dítěte. Podává se 1 x za 14 dnů podkožní injekcí (Macků in Němec a kol., 2016).

Tocilizumab

Léčba polyartikulární formy JIA od 2 let věku dítěte. Aplikuje se injekčně 1x za 2 – 3 týdny dle hmotnosti dítěte (Macků in Němec a kol., 2016).

Abatacept

Bývá indikován při léčbě polyartikulární formy JIA od 6 let věku po selhání alespoň jednoho inhibitoru TNF, tedy jako lék druhé linie biologické léčby (Macků in Němec a kol., 2016).

2.7.2 Nefarmakologická léčba

Ortopedická chirurgie

Při správně vedené léčbě JIA je indikace k ortopedicko – chirurgickým výkonům, jako je například synovektomie nebo totální endoprotéza kyčlí, výjimečná (Macků in Němec, 2016).

Avšak při případné nutnosti revmatochirurgické operace by mělo být výsledkem zmírnění, v nejlepším případě však odstranění bolesti kloubu. U mnohých pacientů dochází k výraznému zlepšení kvality života (Cikánková a kol., 2010).

Spolupráce revmatologa, chirurga, ale i ortopeda je pro komplexní léčbu dítěte velice důležitá (Havelka a kol., 2004).

2.8 Rehabilitace

Pojem rehabilitace pochází ze Spojených států amerických, kde byl zaveden po první světové válce kvůli zraněným vojákům, kteří se vraceli domů z Evropy (Zikl, 2011).

U nás po první světové válce prováděl první rehabilitaci pan profesor MUDr. Rudolf Jedlička také na vojácích. Rehabilitace se odehrávala v ústavu určeném pro pohybově zmrzačené děti. Pojem rehabilitace nenajdeme zakotvený v žádném zákoně, protože v tehdejší době se mluvilo o *léčbě mrzáků, zmrzačených či válečných invalidů* (Pfeiffer in Druga, Pfeiffer, Trojan, Votava, 2005).

O rehabilitaci v Československu jako takové hovoříme až po druhé světové válce. Pojem se prakticky ihned zavedl do medicíny, kde se dbalo pouze na zlepšení výkonnosti a pohyblivosti nemocného. Rehabilitaci v dnešním pojetí již nestačí chápat jako obor lékařství, ale musíme ji brát komplexněji jako aktivitu, která využívá všech možných a dostupných prostředků, aby jedinci poskytl plnohodnotný způsob života (Zikl, 2011).

Dle Světové zdravotnické organizace z roku 1969 je ucelená rehabilitace definována následovně: „*Včasná, plynulá a koordinovaná 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).

Revmatické choroby vyžadují ucelenou, tedy komplexní rehabilitaci. Ta zahrnuje především fyzikální terapii, fyzioterapii, ergoterapii a nácvik denních aktivit (ADL). Při léčbě je potřeba mezioborová spolupráce nejen lékařů, ale i pracovníků technické ortopedie, psychologa, psychiatra, ergoterapeuta a dalších (Jarošová, Taušová, Šmucrová in Pavelka a kol., 2018).

2.8.1 Fyzioterapie

Fyzioterapie se zaměřuje na diagnostiku a terapii funkčních poruch pohybového systému, která prostřednictvím pohybu stimuluje všechny funkce těla včetně těch psychických. Pohyb a schopnost se hýbat má na člověka významný vliv – kontroluje jeho tělesnou hmotnost, zvyšuje sebevědomí, nezávislost, ale i sexuální a mentální zdraví. Naopak, pokud je schopnost pohybu u osoby snížena, vyskytuje se u něj únava, ochablé svalstvo, tuhnutí svalstva a může vést až ke vzniku akutních chorob (Jarošová, Taušová, Šmucrová in Pavelka a kol., 2018).

Osoba s revmatickým onemocněním má často z pohybu a cvičení strach. Děje se tak především z důvodu toho, že si myslí, že by pohyb mohl vést k bolesti, a tím i ke zhoršení stavu kloubů. To, že se revmaticky nemocný nehýbe a necvičí, může vést až ke stavům svalové a celkové dekondice. Teorie o tom, že pohyb vede k bolesti a zhoršení stavu je již dávno překonána. Lidem s revmatickým onemocněním se v dnešní době cvičit doporučuje, avšak nejlepší je to, když se domluví na cviky, které provádět a v jakých časových intervalech přímo s odborníkem – fyzioterapeutem. Cvičení zahrnuje především *strečink, cviky na zlepšení síly a vytrvalosti, cviky na zlepšení propriocepce* (chůze po čáře, nácvik rovnováhy, nácvik stoje na jedné noze s otevřenými a zavřenými očima), *cvičení pro benefity zdraví* (Jarošová, Taušová, Šmurcová in Pavelka a kol., 2018).

Pohybové aktivity u dítěte, ať už s JIA či bez ní, vedou ke zlepšení zdravotní kondice, ale také k rozvoji poznávacích procesů. Cvičení s blízkou osobou v radostné atmosféře vyvolává pocity bezpečí. U cviků se bude dítě bavit, ale vy můžete mít i dobrý pocit z toho, že jej vychováváte a vzděláváte zároveň. Cvičení může probíhat s pomůckami či bez, na místě či v pohybu (Karásková, 2003).

Existují i cviky, které mohou pomoci dítěti s JIA pocíťovanou bolest kloubů zmírnit. Před začátkem cvičení bychom měli důrazně upozornit na to, že cviky nesmí bolet. U protahovacích cviků cvičíme pouze do pocitu mírného tahu. Cvičíme vždy minimálně jedenkrát denně – jen tak je zaručeno, že po týdnu by mohla bolest ustupovat (Ramík, 2008).

2.8.2 Fyzikální terapie

Z fyzikální terapie, která se zabývá především působením různých druhů vnější energie na organismus, se využívá především: elektroléčba, infračervené světlo, pozitivní a negativní termoterapie, mechanoterapie či hydroterapie (Jarošová, Taušová, Šmurcová in Pavelka a kol., 2018).

A) Elektroléčba

Využívá působení elektrických proudů nebo (či společně) s elektrickými impulzy na tělo člověka (Poděbradský, Vařeka, 1998).

B) Mechanoterapie

Jedná se o užití mechanické síly, kterou vykonává přístroj či terapeut. Z technik užívaných při mechanoterapii můžeme jmenovat například: přístrojové masáže, terapeutické polohování a další (Poděbradský, Vařeka, 1998).

C) Termoterapie

Je odvětví fyzikální terapie, kdy do organismu přivádíme teplo (termoterapie pozitivní) či teplo odebíráme (termoterapie negativní) v našem případě za účelem léčby chronického onemocnění, ale tato metoda může sloužit i jako prevence nemoci. Rozlišujeme termoterapii prováděnou na celém těle nebo jen na jeho části, a dále s kontaktem či bez kontaktu na tělo (Jandová, 1996).

D) Infračervené světlo

Pro léčbu chronických onemocnění se užívá záření o vlnové délce od 760 až 1400 nm. Infračervené světlo proniká do podkožního vaziva, kde se daná část těla, na které světlo působí, prohřívá. Dávkování infračerveného záření na léčbu chronických onemocnění volíme následující – kratší vzdálenost od kůže s delší dobou trvání, kdy dbáme na to, aby pacient pociťoval příjemné teplo, nikoli pálení (Poděbradský, Vařeka, 1998).

E) Hydroterapie

Hydroterapii řadíme do termoterapie. Při této terapii na organismus působí energie tepelná, mechanická, případně se mohou užívat i speciální chemické látky, které najdeme ve vodě (Poděbradský, Vařeka, 1998).

U pacientů s chronickým onemocněním, u kterých se vyskytuje zánět kloubu, volíme chladivé koupele, které umožní bolest potlačit či snížit (Jandová, 1996).

2.8.3 Ergoterapie

Je terapie, která smysluplně zaměstnává jedince během dne a snaží se udržet jeho schopnosti, které jsou potřebné pro běžné denní aktivity (ADL), rekreační či pracovní činnosti. U dětí je běžnou denní činností především hra. Ergoterapeut respektuje klienta takového, jaký je a snaží se jej maximálně začlenit do skupiny intaktní populace. Ergoterapii mohou navštěvovat lidé jakéhokoli věku s různým typem zdravotního postižení, sociálního znevýhodnění či lidé v rekonvalescenci. Pro podporu participace se využívají specifické metody a techniky, přizpůsobuje se prostředí nebo se nacvičují konkrétní dovednosti (Česká asociace ergoterapeutů, 2008).

2.9 Prognóza

Presumpce prognózy onemocnění je pro lékaře na počátku propuknutí nemoci velice obtížná a můžou ji tak pouze odhadovat podle druhu JIA. To samé bohužel platí i ve výběru léčebného postupu, protože každé tělo je originál, a tak dopředu nevíme, jak na danou léčbu zareaguje. Včasným zahájením medikace – včetně užití biologické léčby – výrazně zlepšujeme prognózu daného onemocnění. Z některých příznaků nemoci však můžeme odvodit, že se nemoc nemusí pro pacienta dobře vyvíjet v budoucnu. Mezi tyto příznaky patří: polyartritida začínající v pozdním dětském věku, která již od počátku postihuje drobné klouby; rychlý vývoj erozí; revmatické uzlíky a další (Jarošová in Pavelka a kol., 2018).

3 Kvalita života člověka s chronickým onemocněním

O kvalitu života měli lidé zájem již od pradávna. Tuto teorii dokládá dílo Aristotela – *Etika Nikomachova*, která se dá považovat za první práci zaměřenou právě na kvalitu života. Pokud jde ale o vlastní pojem, ten se objevuje až ve 20. letech 20. století v souvislosti s ekonomickou situací a dotací nižších sociálních vrstev. Dále se pojem dostává přes psychologii, politiku, sociologii až do medicíny. V minulosti souvisela kvalita života především s bohatstvím a materiální hodnotou věcí, v dnešním pojetí hledáme spíše subjektivní aspekty, které by změřily míru štěstí a životní spokojenosti (Heřmanová, 2012).

Hodnocení kvality je relativní kategorií, protože může být vyjádřena *kvalitativními* (hodnotový systém jedince, který život posuzuje) nebo *kvantitativními* (objektivními, měřitelnými) *indikátory*. Proces hodnocení kvality života je zaměřený na jedincův vlastní život, který není pouhým protikladem smrti, ale zahrnuje celou jeho činnost v oblasti práce, rodiny, citů, koníčků či zájmů. V běžném hovoru bereme pojem *kvalita života* spíše z pozitivního hlediska (kvalitní = dobrý) avšak v odborném jazyce zahrnujeme i negativní stánky. Dále bychom hodnocení kvality života mohli rozdělit na *subjektivní* (to, čím se vyznačuje život daného jedince v porovnání se životem druhých; záleží také na hodnotovém žebříčku daného jedince) nebo *objektivní* (porovnání života člověka například v dobrém a špatném životním prostředí). Přesná definice kvality života se z důvodu multifaktoriálnosti nedá stanovit (Gurková, 2011).

3.1 Determinanty kvality života ze subjektivního a objektivního pohledu

Mezi konkrétní determinanty kvality života u subjektivního pohledu bychom mohli zařadit – zdravotní stav a limity z něj vyplývající, osobní rysy jedince, vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování životních cílů, copingové strategie (zaměřené na problém či k uvolnění citového napětí), vnější vlivy, na nichž je jedinec závislý (rodina). U objektivního pohledu mají význam tyto determinanty – společenské vědomí (postoje společnosti k osobám s postižením, sociální stigmatizace), stav životního prostředí, sociální politika a sociální služby, zdravotní péče, vzdělávací politika, politika zaměstnanosti a globální vlivy (Stejskalová, 2010).

Aby byl koncepční rámec kvality života kompletní, uveďme ještě perskriptivní a deskriptivní pojetí. Stejskalová (2010, s. 170) uvádí: „*Na kvalitu života se můžeme ptát obdobně, jako se ptá přírodovědec na existenci určitého druhu labutí v dané lokalitě. Ptá se a popisuje stávající stav. Tak se ptají deskriptivní studie. Na kvalitu života je však možno se ptát i tak, že si neklademe otázku „jaké to bylo nebo momentálně je“, ale „jaké by to mělo být“. Ptáme se po žádoucím stavu, po cíli snažení, případně výchovy. Jedná se nám v tomto případě o cíl, k němuž mají být naše snahy zaměřeny.*“

Dále Stejskalová (2010, s. 171, 172) uvádí tabulku faktorů, oblastí a názorných indikátorů kvality života.

Faktor	Oblast	Názorné indikátory
Nezávislost	<ol style="list-style-type: none"> 1. Osobní rozvoj 2. Sebeurčení 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Postavení podle vzdělání, individuální dovednosti, adaptační chování (každodenní aktivity a instrumentální aktivity) 2. Volby/ rozhodnutí, autonomie, moc nad svým životem, osobní cíle
Sociální zapojení	<ol style="list-style-type: none"> 3. Mezilidské vztahy 4. Sociální inkluze 5. Práva 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Sociální síť, přátelství, společenské aktivity, interakce, vztahy 4. Integrace/ zapojení v komunitě, komunitní role, podpora 5. Lidská (úcta, důstojnost, rovnost)
Pohodlí	<ol style="list-style-type: none"> 6. Emoční pohodlí 7. Tělesné pohodlí 8. Materiální pohodlí 	<ol style="list-style-type: none"> 6. Jistota a bezpečí, pozitivní zkušenosti, spokojenost, sebepojetí, absence stresu 7. Zdraví a výživa, odpočinek, volný čas 8. Finanční postavení, postavení podle zaměstnání a bydlení, majetek

Tabulka č. 2 – Faktory, oblasti a názorné indikátory kvality života (Stejskalová, 2010, s. 171,

3.2 Determinanty kvality života u JIA

Pozastavme se nyní nad faktory, které ovlivňují subjektivní a objektivní hodnocení kvality života z hlediska člověka s juvenilní idiopatickou artritidou. Epidemiologie, etiologie a patogeneze onemocnění a klinický obraz dítěte, nám dávají objektivní ukazatele nemoci, které dále subjektivně ovlivňují kvalitu života dítě s JIA.

Kapitoly o epidemiologii (kapitola 2.3), etiologii a patogenezi (kapitola 2.4) a klinickém obraze dítěte (kapitola 2.6) jsou podrobně rozepsány v této bakalářské práci a vychází z literatury Bardefeld in Pavelka, 2003 a dále Macků in Němec a kol., 2016. Při psaní determinantů kvality života u JIA vycházíme ze své vlastní zkušenosti s onemocněním a z informací a znalostí získaných v průběhu studia.

Jak jsme již zmínili a objektivně víme, nemoc má dva vrcholy, ten první se projevuje mezi druhým až čtvrtým rokem života dítěte, ten druhý v pubertě. V prvním případě si nemoc dítěte uvědomují spíše jeho rodiče než dítě samotné. Nepočítali s tím, že se jim narodí nemocné dítě, a tak ztrácí všechny své sny a iluze. Doprovází je strach, nejistota a také zklamání z toho, že se právě jim narodilo dítě s tímto onemocněním. Budeme-li hovořit o druhém vrcholu, tedy o období puberty, dítě si svou diagnózu již velice dobře uvědomuje. Musíme tedy dbát na to, aby mu bylo vše řádně vysvětleno a tak se předešlo stavům deprese, beznaděje a bezmoci. Lidé s chronickým onemocněním by se měli udržovat v dobré psychické kondici a k tomuto účelu mohou využít i poradenských či psychologických služeb.

Dalším aspektem je, že potomstvo člověka s JIA má 2-3x vyšší riziko toho, že jejich dítě bude mít tuto nemoc, než u běžné populace. Tento fakt může vést k tomu, že se lidé s JIA rozhodnou pro bezdětnost. I tento faktor ovlivňuje především jejich psychiku.

U dětí s JIA (hlavně systémovou formou) se a v době aktivity jejich onemocnění stává, že musí strávit více času doma než mezi svými vrstevníky ve škole, v kroužku či na hřišti. Může to vést k jejich sociální izolaci, strachu z návratu do školy, zaostávání ve školních znalostech a podobně. Je jistě žádoucí, aby o příčině potíží věděli i pedagogičtí pracovníci, kteří mohou pacientovi s JIA pomoci v návratu do běžného života. Řadu malých pacientů může například potěšit obrázek, nakreslený spolužáky. Velice však záleží na konkrétním dítěti a jeho rodině, protože řada dětí – zejména v adolescentním věku nechce z kolektivu vyčnívat, a tak svoji nemoc před svým okolím nepřiznají. Vzhledem k tomu, že současná medicína umožňuje většině pacientů s JIA dosáhnout remise onemocnění, mohou se naštěstí tyto děti

brzy zařadit do normálního života. Protože pacienti s JIA užívají léky, které mohou snižovat imunitu, měli by se vyhýbat místům s velkou kumulací lidí, především v době zvýšeného výskytu respiračních infekcí.

Děti, které musí dlouhodobě užívat kortikoidy (tj. zejména pacienti se systémovou formou JIA nebo vysoce aktivní kloubní formou JIA), mohou mít problémy se změnou tělesné konstituce. Může se u nich totiž vyskytnout tzv. cushingoidní syndrom, kdy má dítě kulatý, jakoby oteklý obličej, přibývá na hmotnosti, může mít strie i zpomalení růstu, co do výšky. Je jasné, že většině dětí je tato situace nepříjemná, stydí se za sebe, mohou odmítat chodit do kolektivu atd. Opačná situace se může vyskytnout u některých pacientů, léčených metotrexátem, kdy z důvodu nežádoucích účinků na gastrointestinální trakt dochází k nechutenství, bolestem břicha či nevolnosti. Dítě může být celkově unavené, mohou být problémy s přibýváním na váze. Velice důležitá je proto těsná komunikace s ošetřujícím lékařem, který by měl reagovat na uvedené problémy a pomoci pacientům toto nelehké období překlenout, případně upravit léčbu tak, aby se nežádoucí efekt co nejvíce minimalizoval.

Klouby u dětí s JIA bývají oteklé, bolestivé, s omezenou hybností. Může to proto snižovat fyzickou zdatnost, pacienti nemohou například dělat dřepat, skákat či běhat stejně dobře, jako jejich vrstevníci. Často to pak vede k jejich frustraci, zejména pokud se jim kamarádi za jejich „neschopnost“ vysmívají. Děti s postižením kloubů dolních končetin by se měly vyhýbat tvrdým doskokům, je proto potřeba informovat například paní učitelky v mateřské škole či tělocvikáře o nutnosti jistých omezení. Velkým problémem může být i ranní ztuhlost kloubů, kdy jsou děti v ranním období výrazně pomalejší, než v pozdějších hodinách. U neinformovaných učitelů to může vést dokonce k velkému nepochopení – zbytečným trestům či výchovným poznámkám do žákovské knížky.

Bolest a omezení spojená s pohybem mohou vést až k celkové invaliditě dítěte, záleží na progresi nemoci. Často se u dětí s JIA indikuje intraartikulární léčba, která je velice bolestivá. Je dobré, aby u zákroku, pokud to lékař dovolí, byli rodiče a dítě psychicky podporovali popřípadě i drželi za ruku. Pokud se objeví přidružené komplikace, je nutná lékařská spolupráce. Dítě bude více navštěvovat specialisty a nemocnice, proto bychom se mu měli snažit pobyt zpříjemnit, nestrašit ho.

V mateřské škole a při plnění povinné školní docházky se dětem s JIA daří velice dobře. Právě dobrý výkon ve škole se může stát předností dítěte. Může pomoci kamarádovi s oblékáním, stříháním nebo mu poradit s učivem, pomáhat paní učitelce, a tak podobně.

3.3 Kvalita života ovlivněná školní docházkou

V bakalářské práci se věnujeme dětem předškolního a mladšího školního věku, pro které je školní docházka velice důležitá a dokonce i ta může ovlivnit kvalitu jejich života. Dítě s nemocí nebo zdravotně oslabené dítě může být vzděláváno v běžné škole. Při edukaci těchto žáků se postupuje podle toho, v jaké míře se mohou účastnit vyučování. Žákům se nabízí také možnost individuálního vzdělávacího plánu, který respektuje jejich zdravotní situaci i prospívání v daném předmětu. Dalším důležitým ukazatelem je role učitele, který by měl být obeznámen s příznaky nemoci, způsobech léčby, o situacích, které mohou nastat i případné pomoci dítěti. Jedinci s onemocněním přizpůsobujeme denní režim z hlediska pohybových aktivit – jejich vyloučení nebo omezení, potřeba relaxace, pravidelné vycházky, pravidelný pohyb. Dalším významným požadavkem je prevence fyzické a psychické zátěže, kdy se dítěti střídají náročné předměty s méně náročnými. Do výuky jsou zakomponovány relaxační prvky a krátké oddechové přestávky. Od učitele, který vzdělává žáka s nemocí či zdravotním oslabením se očekává, že bude věnovat patřičnou pozornost sociálnímu klimatu ve třídě. Tím rozumíme, že obeznámí kolektiv intaktních žáků se zdravotními obtížemi spolužáka a bude jim příkladem v projevu ohleduplnosti a pomoci. Pokud se dítěti zhorší zdravotní stav, může být vzděláváno ve škole při nemocnici. Při propuštění z nemocnice, kdy se ještě nedoporučí návrat do školy, se nabízí možnost vzdělávání a výchovy v domácím prostředí (Kollárová in Lechta, 2010).

Pokud budou mít rodiče pocit, že onemocnění limituje jejich dítě na tolik, že pro něj bude výhodnější speciálněpedagogické vzdělávání, mohou dítě umístit následovně. Pro děti předškolního věku jsou určeny mateřské školy pro tělesně postižené, mateřské školy při nemocnici, mateřské školy při dětské ozdravovně nebo léčebně, mateřské školy speciální, dětské rehabilitační stacionáře (Bendová in Ludíková, 2005).

U vzdělávání dětí školního věku mají na výběr základní školu pro tělesně postižené, základní školu při nemocnici, základní školu při dětské léčebně nebo ozdravovně (Bendová, in Ludíková, 2005).

Sekundární vzdělávání je realizováno na středních školách pro tělesně postižené (gymnázium pro tělesně postižené, střední odborná škola pro tělesně postižené, odborné učiliště pro tělesně postižené,..). Jedinci s tělesným postižením mohou dosáhnout také vyššího odborného či vysokoškolského vzdělání a to pomocí integrace na všech typech škol (Bendová in Ludíková, 2005).

Dále se mohou jedinci s tělesným postižením vzdělávat v běžných mateřských, základních, středních, vyšších odborných i vysokých školách za pomoci integrace či inkluze.

Jak uvádí Švarcová (2001, s. 12): „*Integrace je postoj společnosti k handicapovaným občanům, který je neodmítá, nesegreguje, ale naopak se snaží vytvářet optimální podmínky pro jejich začlenění do hlavního proudu společenského života.*“

Slowík (2007, s. 32) definuje inkluzi následovně: „*Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.*“

3.4 Kvalita života v kontextu zdraví a nemoci a její paradoxy

Kvalita života člověka je také spojena s konceptem zdraví a nemoci. Z lékařského hlediska chápeme zdraví jako souhrn schopností organismu vyrovnávat se se změnami vnějšího prostředí, aniž by došlo k poruše homeostázy vnitřního prostředí. Homeostázou rozumíme stálost vnitřního prostředí organismu. Nemoc naopak chápeme jako porušení homeostázy, která se projevuje tvarovými a funkčními změnami na úrovni molekulární, buněčné, tkáňové nebo orgánové a narušuje tak celistvost jedince (Goldmann, Cichá, 2006).

Zdraví bývá povětšinou nutnou podmínkou, abychom považovali náš život za kvalitní. Člověk potřebuje mít pocit soběstačnosti, individuality a nezávislosti na druhých lidech, a právě tohle mu může být v období nemoci odepřeno (Heřmanová, 2012).

Chronická onemocnění často zmiňujeme i v souvislosti se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním jedince, neboť do nich mohou vlivem působení samotné nemoci či postupné progrese onemocnění vyústit (Chrastina in Chrastina a kol., 2016).

Právě v návaznosti na zdraví jedince, se kterým se kvalita života pojí, můžeme uvést i několik paradoxů. První z nich se skrývá již v samotném názvu, kdy hovoříme o kvalitě života spojené se zdravím. Předmětem zájmu je však kvalita života osob s nemocí či onemocněním. Často se také setkáváme s tím, že osoba s nemocí či onemocněním hodnotí

svůj život za více kvalitní, než osoba intaktní. Tento paradox nazýváme paradoxem poruchy a můžeme si ho vysvětlit teorií rovnováhy, tedy schopností jedince nastolit rovnováhu mezi tělesnou, psychickou a spirituální složkou, přičemž příznivý vliv má na jedince především jeho prostředí a jeho sebehodnocení. Dále můžeme uvést paradox obtíží, který se pojí s úspěšností léčby, kdy si jedinec přivykl na svůj stav nemoci a musí se znovu zadaptovat na prostředí jako intaktní osoba. A jako poslední uvedeme paradox menšinového zdraví, který se pojí s minoritními etnickými skupinami, které vykazují ve výzkumech mnohem lepší úroveň zdraví než intaktní populace (Stejskalová, 2010).

3.5 Kvalita života a rodina dítěte, subjektivní prožívání onemocnění

Nemoc nebo dokonce i postižení má dopad na okolí dané osoby. Důsledky nemoci hrají roli v rodině, která o člena pečuje. Je statisticky prokázáno, že u rodičů s dítětem s postižením se vyskytuje vyšší rozvodovost. Vztah mezi rodičem a dítětem se odvíjí podle toho, v jaké fázi nemoci se dítě aktuálně nachází a jak se rodič s nemocí vyrovná. Onemocnění nepůsobí pouze na rodinu, ale i na samotného jedince, který může vlivem dlouhotrvající bolesti upadat do depresí či beznaděje. Reakce okolí na nemoc mohou vést k tomu, že se osoba začne společnosti stranit (Jeřábková, Hubištová in Chrastina a kol., 2016).

Každé dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá ji. Má strach, co se bude dít dál a jaký bude postup lékařů. Proto našim úkolem je snažit se dítě uklidnit, podpořit (Matějček, 2007).

Při sdělování diagnózy chronického onemocnění prochází jedinec pěti stádií psychických mechanismů. První z nich je *vytěsnění*, kdy osoba odmítá nemoc jako takovou přijmout a přesvědčuje sama sebe, že o nic nejde. Jako druhý nastává mechanismus *racionalizace*, ve kterém hledá všechny možné informace o nemoci. Bývají zde i snahy o změnu životosprávy, zbavení se zlovyků, ale i nedůvěra ve svého lékaře, hledání lékaře nového či jiné „zázračné“ pomoci. Následuje období *psychické lability*, kdy člověk počáteční vztek vymění za sebelítost. Jedinec začíná *přehodnocovat svůj život*, což je signálem adaptace na vzniklou situaci. Jako další a poslední fází je *přijetí nemoci*. To bývá pouze formálním procesem, ke kterému musí zákonitě dojít, protože člověku nezbyvá nic jiného než se se svým novým „já“ smířit (Janáčková a kol., 2019).

Po sdělení diagnózy chronického onemocnění je důležité dodržovat lékařem předepsanou léčbu. Adherence pacientů s chronickým onemocněním k léčení je však velice nízká. Mezi důvody, proč tomu tak může být, patří – *zdravotní stav jedince* (komorbidita, závažnost a prognóza onemocnění), *samotná léčba* (délka, předešlá selhání), *individuální proměnné ze strany pacienta* (pocitovost, důvěra v léčbu), ale i *vztah lékař-pacient* (nedostatečná edukace pacienta o užívání léčby, nákladnost léčby) (Gurková, 2017).

Po zjištění chronického onemocnění je zřejmé, že jedinec bude častěji navštěvovat lékaře než jeho intaktní vrstevník. U dítěte se setkáváme ve spojitosti s nemocnicí s negativizmem, který se projevuje brečením a křikem. Strach z vyšetření je u něj často uvědomělý, bojí se něčeho konkrétního – bolesti, injekcí (Matějček, 2007).

Abychom podobným situacím předešli, je dobré, když dítě na návštěvu lékaře připravíme a to i několik dní předem. Potřebujeme vybudovat kladný vztah k lékařům a nemocnicím obecně, proto dítě těmito věcmi nestrašíme. Vždy vysvětlujeme, proč je to či ono při prohlídce nutné, co se s ním bude dít a na co má být připraveno. Snažíme se o rozptýlení pozornosti dítěte například upozorněním na zajímavé prostředí, mnoho lidí, aby nemyslelo jen na požadovaný zákrok, který jej čeká (Matějček, 2007).

Vyrovnaní se s chronickými chorobami a jejich symptomy je i přes veškerou informovanost o těchto nemocech stále těžké. Člověk ani nepočítá s tím, že by nevléčitelná nemoc mohla potkat právě jeho. Je důležité za své zdraví bojovat, protože nepatří nikomu jinému než nám (Barsky, Deans, 2007).

3.6 Činitelé ovlivňující kvalitu života

Pro zlepšení kvality života člověka s chronickým onemocněním se doporučuje dodržovat zdravý životní styl, protože tím můžeme ovlivňovat jak průběh, vzplanutí, tak i návrat nemoci. Pravidelný denní režim s dostatkem spánku, vyvážená strava, pohyb, udržování sociálních kontaktů – to vše ulevuje organismu od vysoké zátěže. Režimová opatření snižují stres a podporují imunitní systém (Janáčková a kol., 2019).

Stres je také jedním z činitelů, který podstatně ovlivňuje kvalitu našeho života. Jde o reakci organismu na působení vnitřních nebo vnějších faktorů, které narušují homeostázu. Za stresory označujeme podněty vyvolávající stres. Těmi může být například hladovění, větší ztráta krve, bolest, narušení pravidelného režimu a další (Yamamotová in Rokyta a kol., 2016).

U lidí s autoimunitním onemocněním se setkáváme ve velké míře s úzkostnou reakcí na stresové podměty – prožívají obavy, strach, pochybnosti, napětí. Často jsou na ně kladeny, ať už z okolí nebo od nich samotných cíle mnohem vyšší, než jsou schopni zvládat. Stavby napětí, které jsou vyvolány stresem, můžeme zmírnit pohybem, správným dýcháním nebo relaxací (Janáčková a kol., 2019).

Naše emoce a nálady ovlivňují ostatní, stejně tak my ovlivňujeme je. Obklopujme se pozitivními lidmi, bojujme se smutkem a každodenními obavami a nenechme nemoci vzít nám naději na lepší život (Janáčková a kol., 2019).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části bakalářské práce se zaměříme na zpracování rozhovorů na téma juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní.

4 Cíl

Cílem praktické části bakalářské práce je zachytit a reflektovat dopady onemocnění na život a jeho kvalitu u dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou a jeho rodiny.

Dílčím cílem je pak na základě rozboru rozhovorů poskytnout rodinám dětí s juvenilní idiopatickou artritidou cenné, praktické informace.

5 Metoda zpracování výzkumu

Pro tuto práci byl zvolen kvalitativní výzkum, konkrétně metodu rozhovoru. Interview bylo polostrukturované, tedy částečně řízené.

Jak uvádí Reichel (2009, s. 111): „*Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že má připraven soubor témat/otázek, který bude jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí.*“

Každá metoda, která je použita jak v kvantitativním, tak kvalitativním výzkumu má své plusy i mínusy. Výhody a nevýhody rozhovoru uvádí Skutil (2011, s. 89, 90):

„**Výhody:** umožňuje přímý kontakt výzkumníka se zkoumanou osobou; umožňuje volnost a pružnost v kladení otázek; umožňuje dovysvětlit otázky a zároveň požadovat dovysvětlení ze strany respondenta; je možné získat osobní nebo důvěrné informace; je možné sledovat verbální i neverbální reakce respondenta; eliminuje obtíže při psaném projevu.“

„**Nevýhody:** je časově náročné; obtížnější zaznamenání odpovědí; menší soubor respondentů; kvalita informací závisí na kvalitě výzkumníka a na kvalitě interakce mezi výzkumníkem a dotazovaným; možnost ovlivnění rozhovoru osobním zaujetím tazatele; obtížnější vyhodnocení.“

Polostrukturovaný rozhovor je jednou z nejpoužívanějších metod, protože dokáže eliminovat mnoho nevýhod jak strukturované, tak nestrukturované formy rozhovoru a navíc kombinací obou zmíněných metod přináší spoustu výhod (Mioviský, 2006).

Vytváříme si určité schéma otázek, na které se budeme při rozhovoru ptát, což vede k přehlednosti. Toto schéma je pro nás závazné, ale můžeme měnit pořadí daných okruhů. Dále můžeme pokládat doplňující otázky, které umožňují téma rozhovoru prohloubit. Komunikace mezi tazatelem a respondentem je tedy přirozená (Mioviský, 2006).

Nevýhod polostrukturovaný rozhovor moc nemá, avšak můžeme zmínit, že vnějšímu prostředí, ale i vzhledu samotného tazatele přikládá respondent větší váhu, což může ovlivnit jak samotný průběh, tak i výsledek interview. Dále proti nestrukturovanému interview vyžaduje náročnější technickou přípravu (Mioviský, 2006).

6 Výzkumné otázky

V dubnu roku 2020 proběhl předvýzkum, kdy pěti náhodným osobám byly předloženy otázky, na které se chceme při rozhovoru ptát. Na základě jejich hodnocení a reakcí, se některé otázky poupravily, aby byly rodičům a dětem s JIA co nejvíce srozumitelné.

Na základě témat v rozhovoru, kterými jsou oblasti rodiny, léčby, rehabilitace, školy, volného času, běžného dne, tábora a dovolené, formulujeme následující výzkumné otázky:

1. Z jakého rodinného prostředí dítě s JIA pochází, vyskytuje se nemoc v rodině, co změnila?
2. Jakou léčbu dítě s JIA podstupuje, popřípadě je doplněna rehabilitací?
3. Má dítě s JIA pocity odlišnosti či méněcennosti ve srovnání s intaktními vrstevníky?
4. Jak vypadá u dítěte s JIA volný čas a běžný den?
5. Může dítě s JIA absolvovat tábor či dovolenou bez větších komplikací?

7 Metodologický postup

Než proběhly samotné rozhovory s rodiči a dětmi s juvenilní idiopatickou artritidou, bylo potřeba tyto osoby vyhledat.

V květnu roku 2020 jsme o pomoc poprosili paní MUDr. Janu Fráňovou, která pracuje v Dětské nemocnici, Černopolní 9 – Fakultní nemocnice Brno na revmatologickém oddělení. S paní doktorkou se známe osobně, protože i my jsme na revmatologické oddělení od našich sedmi let docházeli. Právě zde nám byla též diagnostikována juvenilní idiopatická artritida psoriatického typu.

S paní doktorkou proběhl telefonický rozhovor, kde jsme si ujasnili, jak bude praktická část naší bakalářské práce vypadat a co po ní požadujeme. Dohodli jsme se, že paní doktorka o nás řekne rodičům dětí s diagnostikovanou juvenilní idiopatickou artritidou a předá jim dokument o spolupráci na tvorbě bakalářské práce, kde bude kontakt na nás a rodiče, pokud budou chtít, se nám sami ozvou. Paní doktorka oslovovala své klienty, ale nám se asi po měsíci čekání ozvali pouze dva.

Rozhodli jsme se tedy, že využijeme sílu sociálních sítí a internetu a vyhledali jsme si organizace, které se zabývají revmatickým onemocněním u dětí. Nejvíce nás zaujala organizace s názvem Revma Liga Česká republika, z.s., která na svých stránkách má i odkaz na Facebook. Na Facebooku působí tato organizace pod názvem – Kloubíci (Revmaliga pro děti a mládež). Napsali jsme zde příspěvek s prosbou o pomoc a během krátké doby se nám začali ozývat rodiče dětí s JIA, kteří byli ochotni s námi společně s dětmi vést rozhovor.

Z důvodu pandemie COVID-19, kdy jsme chtěli chránit zdraví naše, dětí i jejich rodičů, a také z důvodu toho, že rodiče a děti s JIA pochází z různých krajů, jsme se rozhodli, že rozhovory budou probíhat dle možností rodiny. Někteří rodiče volili telefonický rozhovor, jiní byli ochotni využít SKYPE či videohovor přes aplikaci Facebook.

Rozhovoru se zúčastnilo celkem deset maminek společně s dětmi, přičemž pět z nich jsou chlapci ve věku od dvou do osmi let a pět z nich jsou děvčata ve věku od tří do devíti let.

Z důvodu ochrany osobních údajů jsme v rozhovorech záměrně pozměnili jména dotazovaných osob.

8 Rozhovory

8.1 Rozhovor č. 1

Jako první byl veden rozhovor s dívkou Annou a její maminkou. Anna pochází z Příbrami, jsou jí tři roky a navštěvuje mateřskou školu v místě svého bydliště. Její rodiče jsou stejně staří – oba dva mají 34 let a vykonávají povolání ve státní sféře. Anička má jednoho sourozence – bratra, kterému je 8 let; narodila se jako druhorozená. Juvenilní idiopatická artritida se u nich v rodině vyskytla a to u sestřenice z otcovy strany. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, její maminka odpověděla, že si mnohem více váží zdraví, častěji si musí brát volno v práci a navštěvovat s dcerou nemocnici.

Anička se léčí ve Fakultní nemocnici Praha – Karlov v dětské revmatologické ambulanci. Léčba probíhá necelé dva roky. Dívce revmatoidní artritida postihla nejprve koleno a kotníky, následně se přidaly další klouby a to lokty, zápěstí a prsty na ruku i nohu. Dívce je každý týden podávána biologická léčba a co 14 dní užívá lék metotrexát, obojí v injekční formě. Dívka snáší léčbu z fyziologického hlediska dobře, nebývá jí nevolno, ale má strach z injekčních stříkaček, tudíž se vyskytují problémy psychického rázu. Časté návštěvy lékařů zvládá čím dál tím lépe – kromě odběrů se komplikace nevyskytují. Na otázku prognózy matka odpověděla, že se nedá odhadnout, ale od podzimu má dívka klouby inaktivní.

S rehabilitací se Anna setkala již dvakrát a byla moc spokojená. Pomohla jí totiž rozhýbat zatuhlé koleno, zápěstí a prsty.

Anička navštěvuje běžnou mateřskou školu, nemívá problémy s absencí a činností, které se během dne v mateřské škole dělají, zvládá bez obtíží.

Ve volném čase ráda sportuje. Dívka je velmi aktivní – navštěvuje Sokol v místě bydliště, kde rozvíjí svoji všestrannost, dále ráda plave a jezdí na kole.

V den, kdy nemusí do mateřské školy, si ráda přispí. Dříve měla z rána hodně zatuhlé klouby, nyní se však situace lepší. Anička si velice ráda hraje, jejími oblíbenými hračkami jsou panenky a kočárek. Když se naskytne možnost, pomáhá mamince s uklízením a vařením. Rodina spolu tráví čas v přírodě, ať už při pěší turistice či cykloturistice. Navštěvuje své kamarády a také babičku s dědou. Maminka vidí v každodenním životě velké zlepšení hlavně díky biologické léčbě, kterou s dcerou podstupují.

Na běžném ani specializovaném táboře Anna nebyla, ale často se svojí rodinou jezdí na dovolenou. Medikace na dovolené vynechána nebyla, snáší jí dobře a aplikovali jí ji její rodiče. Maminka zmiňuje, že kvůli biologické léčbě musela být do auta pořízena přenosná lednice, aby se lék uchoval v chladu. Aktivita na dovolené dívku, ani její rodinu neomezuje.

8.2 Rozhovor č. 2

Jako další byl veden rozhovor s dívkou Barbora a její maminkou. Barbora pochází z Hradce Králové, je jí pět let a navštěvuje mateřskou školu Kampanova. Její mamince je 29 let a pracuje jako asistentka pro zákazníky. Tatínkovi je 30 let a pracuje jako technický manažer. Barbora má o rok staršího bratra, kterému je tedy šest let; narodila se jako druhorozená. Revmatoidní artritida se u nich v rodině neprojevila, dívka jí má jako první. Na otázku, co u nich nemoc změnila, maminka odpověděla, že se musí více zajímat o dceřinu budoucnost, hlavně v oblasti vzdělávání, protože manuální pracovní činnost by jí dělala obtíže.

Dívka se léčila v nemocnici v Hradci Králové, ale nemoc se v jejím těle velmi rychle šířila. Užívání léku metotrexátu nezabíralo, a tak byla předána do péče Fakultní nemocnice Praha – Karlov. S nemocí se léčí tři roky. Dívce onemocnění postihlo nejprve koleno, dále se přidalo druhé koleno, prsty na nohou a kotník. Barbora nyní asi půl roku užívá lék metotrexát v tabletách, přešli na něj kvůli tomu, že po injekčním podání léku dívka skoro vždy zvracela. Dále užívá humiru v injekcích. Lék humira jí nečiní žádné obtíže. Návštěvy lékařů zvládá v pořádku, ale pokud jsou naplánovány odběry, pociťuje dívka strach. Vadí jí také injekce. Prognózu její maminka nevidí moc optimisticky, bojí se, že se přidají další klouby a je jí jasné, že léčba ještě nějaký rok potrvá.

Dívka se s rehabilitací již setkala – navštěvuje každé tři měsíce fyzioterapii. Po punkci kolene měla rehabilitaci intenzivní a velice jí to pomohlo s navrácením kloubu do požadovaného stavu.

Dívka navštěvuje běžnou mateřskou školu v místě svého bydliště. Do MŠ chodí pravidelně a snaží se nezameškovávat. Aktivita, které paní učitelky s dětmi dělají, se snaží plnit, ale pokud jí klouby bolí, vynechává například ranní rozcvičku.

Ve volném čase sportuje, ale pouze rekreačně. Baví ji jízda na koloběžce, jezdí na kole a s tatínkem se učí bruslit. Při sportu nyní žádné omezení nepociťuje, protože léky zabírají, a tak se jí rodiče snaží dovolit vše, co dívka dělat chce.

Když je víkend nebo volno a nemusí do mateřské školy, tak ráda vyrábí z papíru i plastelíny, baví ji kreslení, hraje si s panenkami, se svým starším bratrem ráda dělá lumpárny. Taky společně hrají společenské hry – hlavně Člověče, nezlob se a karty – ty se jí líbí nejvíce. Chodí na procházky, jezdí na koloběžce nebo chodí do parku na prolézačky.

Na běžném ani specializovaném táboře dívka nebyla. Na dovolenou jezdí se svým bratrem a rodiči. Medikace jí byla podána i na dovolené, nemohou ji vynechávat, ale je možné ji o den či dva posunout. Léky jsou Barboře vždy podávány matkou, protože nikomu jinému to nedovolí. Bývá jí často nevolno. Komplikace na dovolené maminka popisuje četné, například dívka zvracela v restauraci u oběda, museli kvůli nevolnosti či bolesti zrušit naplánované výlety, a také byla dívka dvakrát na dovolené hospitalizována v nemocnici kvůli dehydrataci po zvracení. Pohybově nemoc Barboru při aktivitách na dovolené neomezovala.

8.3 Rozhovor č. 3

Jako další byl veden rozhovor s dívkou Claudii a její maminkou. Claudie pochází z města Lomnice nad Popelkou, je jí sedm let a navštěvuje základní školu v místě svého bydliště. Její matce je 33 let a pracuje jako zdravotní sestra. Otec zmíněn nebyl. Claudie nemá žádného sourozence; je prvorozená. Nemoc se v její rodině neprojevila. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, matka odpověděla, že vzhledem k tomu, že s nimi Claudiin otec nežije, dělají jí problém časté absence v práci, kvůli návštěvě lékařů s dcerou.

Dívka se léčí ve Fakultní nemocnici v Praze už pět a půl let. Nemoc jí postihla obě dvě kolena. Claudie užívá lék metotrexát v tabletách, ale byla jim následně doporučena injekční forma podání, protože se u dívky vyskytuje ještě před samotným užitím léku nevolnost. Injekce jsou voleny proto, aby dívka tablety hned po užití nevyzvracela. Návštěvy lékařů dívka snáší podle aktuální nálady, ale pokud dojde na injekce či odběry krve, tak pláče. Na prognózu onemocnění Claudie odpověděla, že si myslela, že do základní školy již půjde jako zdravá dívka.

S rehabilitací se dívka také již setkala. A její účinky vidí, jak ona sama, tak její ošetřující lékařka. Dříve měla problémy s úplným natažením nohy a to díky rehabilitaci již zvládne. Má též křivá záda, která se díky rehabilitaci dobře rovnají a méně jí už i odstávají lopatky.

Claudie navštěvuje základní školu v místě svého bydliště. Absence ve vyučování moc často nemívá, a když ano, snaží se je vždy dohnat. V hodinách tělesné výchovy cvičí pouze

ty cviky, které jí paní učitelka dovolí – paní učitelka byla matkou poučena, co je pro dceru vhodné a co by měla spíše vynechat. Když dívka nemůže dělat některé cviky, jako její spolužáci, je jí to líto, ale chápe, že by si mohla ublížit. S doháněním učiva je jí maminka ochotna pomoci, ale zatím to nebylo potřeba.

Ve svém volném čase dívka ráda sportuje. Především dělá jógu, ta ji moc baví. Omezení při tomto druhu sportu nepociťuje. Claudie také ráda chodí se svým psem na procházky, jezdí na kole a na koloběžce.

Když Claudie nemusí do školy, tak si ráda přispí – klidně až do oběda. Pocity ranní ztuhlosti kloubů nemívá. Když má volno, tak ráda chodí za babičkou a dědečkem, jezdí na kole, jezdí na výlety do přírody, má ráda různé akce pro děti a líbí se jí chodit do divadla.

Na běžném ani specializovaném táboře Claudie nebyla. Na dovolenou kvůli pracovní vytíženosti maminky moc nejedí, ale bývá na prázdninách u babičky a dědy. Léky jsou jí podány vždy, ať už maminkou nebo to zvládne i babička. Komplikace ani omezení kvůli své nemoci dívka nepociťovala.

8.4 Rozhovor č. 4

Rozhovor s dívkou Dominikou a její maminkou. Dominika pochází z vesnice Němčičky, je jí osm let a navštěvuje základní školu Němčičky, druhou třídu. Její mamince je 44 let a pracuje jako učitelka na základní škole. Jejímu tatínkovi je 49 let a pracuje jako stolař. Dominika má dva starší sourozence, kteří jsou již dospělí; je narozená jako třetí v pořadí. Nemoc se u nikoho jiného v rodině, kromě Dominiky, neprojevila. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, si dívka nepamatuje, protože se nemoc poprvé projevila v jejich dvou letech, ale maminka dodává, že to byl velký šok a začali se o dceru více bát.

Dominika se léčí v Dětské fakultní nemocnici v Brně, léčí se zde již šest let. Nemoc jí postihla nejprve kolena, poté se přidaly i další klouby – zápěstí a prsty na pravé ruce, dívka má problémy i s očima. Dominika podstupuje biologickou léčbu v injekční podobě jednou za 14 dní. Dále užívá lék metotrexát také v injekční podobě a to každý týden. Dívce nyní nevolno nebývá, ale po užívání léku metotrexátu v tabletách se nevolnost dostavila, proto se opět vrátili k injekční formě. Časté návštěvy lékařů, injekce ani odběry Dominice nevadí. Na otázku prognózy odpovídá, že bude nejspíše léčena celý život. Uvědomuje si, že tohoto onemocnění se již „nezbaví“.

Dominika se setkala s rehabilitací již čtyřikrát a to pokaždé ve městě Teplice nad Bečvou. Byla zde ubytovaná se svojí maminkou. Rehabilitace ji pomáhá udržovat klouby v optimálním stavu.

Dívka navštěvuje základní školu v místě svého bydliště. Problémy s absencí nemívá. V hodinách tělesné výchovy cvičí jako ostatní děti, tudíž pocity méněcennosti či vyloučení z kolektivu, kvůli tomu, že necvičí, se u ní neobjevují. S domácími úkoly či přezkoušením jí pomáhají rodiče.

Ve volném čase sportuje – hraje stolní tenis. V tomto sportu ji její onemocnění neomezuje. Jako další chodí do tanečního kroužku, kde také omezení nepociťuje.

I když nemusí do školy, tak vstává hodně brzy, ráda se totiž dívá na pohádky a pomáhá mamince s přípravou snídaně. Pocity ranní ztuhlosti kloubů nemívá. Také ráda kreslí, tancuje na hudbu, dívá se na televizi, čte si či si hraje se svými dvěma kočkami, které mají. Také ráda chodí pomáhat tatínkovi do jeho dílny.

Na běžném ani specializovaném táboře Dominika nebyla. Na dovolenou jezdí nejčastěji s rodiči nebo jede i se svými staršími sourozenci. Medikaci na dovolené nevynechává, vždy jí ji podává maminka a špatně jí nebývá. Na dovolené nebyly žádné komplikace a všechny aktivity, které se na dovolené dělaly, zvládala bez sebemenších obtíží.

8.5 Rozhovor č. 5

Rozhovor se slečnou Eliškou a její maminkou. Eliška pochází z města Česká Skalice, je jí devět let a chodí do základní školy do Náchoda. Její mamince je 46 let a pracuje jako úřednice. Tatínkovi je 49 let a je podnikatel. Eliška má jednu starší sestru, která má 21 let; je narozená jako druhá v pořadí. V jejich rodině se tato nemoc u nikoho jiného neprojevila, pouze Eliška a její tatínek mají ještě diagnostikovanou celiakii. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, Eliška odpověděla, že jsou opatrnější. Než jí začala zabírat medikace, nemohla vůbec sportovat, nemohla v tělesné výchově cvičit.

Eliška se léčí ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Léčí se zde od svých sedmi let. Eliška má postižené všechny klouby v těle, kromě loktů. Onemocnění se nejprve projevilo na zápěstí. Dívka podstupuje léčbu metotrexátem, který je jí aplikován v injekční podobě jednou týdně. Když Eliška vidí, že jde maminka s injekcí nebo už ví, že se blíží hodina, kdy je jí injekce aplikována, tak často zvrací. Již jen při pohledu na samotnou injekci jí je nevolno. Uvádí také, že jí více padají vlasy, což ji dost trápí. Nemocniční prostředí,

lékaři, injekce i odběry, to vše jí činí velké potíže a těžko se s tím smíruje. Na otázku prognózy onemocnění, Eliška reagovala tak, že ona sama neví, ale její maminka doufá, že se to v pubertě zlepší.

S rehabilitací dívka moc zkušeností nemá, byla jí poskytnuta pouze při hospitalizaci v nemocnici Hradci Králové. Na to, zda jí pomohla, si nepamatuje.

Eliška navštěvuje běžnou základní školu v Náchodě. Problémy s absencí kvůli návštěvám doktorů nemívá. Dříve nemohla cvičit v hodinách tělesné výchovy, ale teď již dělá všechny cviky. Když byla nemoc v rozpuku, bylo jí cvičit zakázáno a její spolužáci – konkrétně chlapci si mysleli, že nemoc pouze hraje, nadávali jí a posmívali se jí. S doháněním učiva jí nejčastěji pomáhá maminka, občas i starší sestra.

Ve volném čase sportuje pouze rekreačně. Ráda jezdí na kole, na kolečkových bruslích, jezdí i na bruslích na ledě, někdy chodí se svojí maminkou běhat. Ráda dělá různé přemety, hvězdy, kotouly, skáče na trampolíně a taky ráda plave. Omezení kvůli své nemoci momentálně nevnímá, ale ze začátku nemohla dělat nic, dokonce nemohla ve škole ani dlouho psát kvůli bolesti zápěstí a prstů.

V běžný den, kdy nemusí do školy, ráda vstává brzy a chodí za maminkou do peřin. Eliška uvádí, že mají v ložnici televizi, a tak může ležet a koukat se na pohádky, což je prima. Ranní ztuhlosti kloubů nemívá, její maminka dodává, že nyní je ve stádiu remise. Ráda si píše na tabletu s kamarádkami, chodí ven na procházky se svým psem, s kamarádkami chodí před panelák na prolézačky. Sleduje videa a poslouchá písničky na YouTube, ráda tráví čas v bazénu nebo s maminkou vaří.

Na specializovaném táboře nebyla, ale v létě poprvé pojedou na běžný tábor. Léky jí budou podány běžným způsobem buď zdravotní sestrou, která na táboře bude nebo její sestrou, která na tábor jede jako vedoucí. Na dovolenou jezdí se svými rodiči a vždy ji plánují tak, aby se včas vrátili a léky jí mohly být podány. Jezdí na dovolenou i letecky a mají strach z komplikací kvůli injekční stříkačce v letadle. Eliška bere život s humorem, což potvrzuje i její výrok, že ze začátku, jí klouby hodně bolely a to tak, že musela být dokonce i na vozíku, ale podle ní to byla velká legrace, než-li komplikace. Nemoc ji na dovolené neomezovala.

8.6 Rozhovor č. 6

Rozhovor s chlapečkem Adámkem a jeho maminkou. Adam pochází z Opavy, jsou mu dva roky a zatím mateřskou školu nenavštěvuje, je s maminkou doma. Jeho matka je 39 let a pracuje jako zubní lékařka. Otcí je také 39 let a pracuje jako advokát.

Adam nemá žádného sourozence, je jejich prvním dítětem. Onemocnění se v rodině již objevilo a to u jeho dědečka z otcovy strany. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, jeho maminka odpovídá, že musejí častěji navštěvovat lékaře a také, že má o syna větší strach.

Adam se léčí ve Fakultní nemocnici ve městě Ostrava od svého jednoho roku. Nejprve mu juvenilní revmatoidní artritida postihla kolena, následně hlezna a pravý loket. Adam podstupuje léčbu metotrexátem a to v injekční podobě jedenkrát týdně. Snášlivost léčby je u něj dobrá, nevolno mu nebývá. Časté návštěvy lékařů, injekce ani odběry mu nedělají problém. Maminka si myslí, že prognóza tohoto onemocnění u jejího syna je dobrá a bude se léčit dva až tři roky.

S rehabilitací má Adam již zkušenost a to velmi pozitivní. Maminka uvádí, že se velmi zlepšila hybnost všech rehabilitovaných kloubů.

Do mateřské školy zatím nechodí, je se svojí maminkou doma. Ale matka si myslí, že s docházkou do MŠ nebudou žádné problémy a Adam se zapojí mezi intaktní děti bez obtíží. Již teď společnost druhých dětí vyhledává a rád se s nimi kamarádí.

Na sport je Adam ještě malý, ale rád běhá, skáče, jezdí na odrážedle a je velmi aktivní. Do budoucna by jeho tatínek chtěl, aby hrál fotbal.

V běžný den vstává velice brzy, hraje si s maminkou, rád chodí na skluzavky a houpačky, které mají nedaleko svého bydliště. Pomáhá mamince s vařením. Baví ho hry s míčem. Adam má problémy s ranní ztuhlostí kloubů, kdy mu je maminka musí každý den procvičit.

Na běžném ani specializovaném táboře Adam nebyl, ale jezdí spolu s rodiči na dovolenou. Medikace mu byla podána maminkou a snáší ji velmi dobře – špatně mu nebývá. Aktivity na dovolené jsou přizpůsobeny věku a také aktuálnímu zdravotnímu stavu Adama, takže se komplikace nevyskytují. Problémy mu dělá jen ranní ztuhlost kloubů.

8.7 Rozhovor č. 7

Rozhovor s chlapcem Brunem a jeho maminkou. Bruno pochází z Vysočiny, je mu sedm let a navštěvuje první třídu základní školy v místě svého bydliště. Jeho mamince je 38 let a pracuje jako sociální pracovnice v psychiatrické nemocnici. Jeho tatínkovi je 41 let a pracuje jako investiční technik. Bruno je jedináček.

Nemoc se u nich v rodině u nikoho jiného, kromě Bruna, neprojevila. Na otázku, co nemoc ve vaší rodině změnila, Bruno odpověděl, že občas při zátěži musí brát ohled na možné přetížení kloubů a má obavy, aby klouby neotekly.

Bruno se léčí ve Fakultní nemocnici v Praze a to od svých pěti let. Na kontroly musí dojíždět vždy jednou za 3 měsíce. Onemocnění mu postihlo obě kolena, kotník a prst na ruce. Chlapec se nejprve léčil metotrexátem ve formě tablet, ale později kvůli nevolnostem přešel na injekční podání léku. Před injekcí má Bruno strach a občas se stane, že pláče. Návštěvy doktorů mu nevadí, ale problém mu dělají injekce a odběry, protože má slabé žíly a často se stává, že se zdravotní sestra hned na poprvé netrefí. Prognóza u Bruna je velmi optimistická, když bude probíhat vše dobře, mohl by příští rok injekce vysadit a dále by se vidělo, zda to bude zvládat bez nich.

S rehabilitací se chlapec již setkal jako malé dítě. Měl přeleželou hlavičku, a tak s ním maminka musela 3x denně cvičit. Nyní se vždy v rámci kontroly ve FN v Praze stavují za fyzioterapeutkou, která zkontroluje klouby, doporučí mu vložky do bot. Pravidelně cvičit nemusí. Rehabilitace mu pomohla – hlavička se srovnala. Nyní by mu měla rehabilitace pomoci s mírně delší nohou, která vznikla na začátku onemocnění.

Bruno navštěvuje běžnou základní školu v místě svého bydliště. Problémy s absencí nemívá a tělesné výchovy ve škole se účastní bez omezení. Pomoci od rodičů s doháněním učiva není třeba.

Ve volném čase Bruno sportuje nejčastěji doma, ale také dochází na kroužek florbalu, který ho moc baví. Jeho nemoc ho v koníčku neomezuje. Dále rád plave, jezdí na kole a chodí ven s kamarády.

V běžný den, kdy nechodí do školy, si rád přispí. Ranní ztuhlosti kloubů nemívá, ale před stanovením diagnózy byly ranní ztuhlosti běžné. Rád si hraje s legem a dalšími kostkami. Baví ho společenské hry a puzzle. Když je venku hezky, rád pomáhá rodičům na zahradě ať už shrabat trávu či listí.

Na běžném ani specializovaném táboře nebyl. S rodiči jezdí na dovolenou, kde je mu podána i medikace. Medikace je mu podávána vždy rodiči a špatně mu nebývá. Komplikace ani nejrůznější onemocnění, která by se vzhledem k nemoci mohla objevit, Bruno neměl.

8.8 Rozhovor č. 8

Rozhovor s chlapcem Cyrilem a jeho maminkou. Cyril pochází z Brna, je mu 7 let a chodí do základní školy v místě svého bydliště. Jeho mamince je 40 let a pracuje jako nákupčí. Jeho tatínkovi je 52 let, ale vzhledem k rodinné situaci, kdy jsou jeho rodiče rozvedení, si jeho matka nepřeje otce blíže zmiňovat. Cyril nemá žádného sourozence. Nemoc se u nich v rodině projevila a to u jeho maminky. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, chlapec odpověděl, že v první fázi museli změnit režim kvůli intenzivnějšímu cvičení, ale jinak se snaží fungovat stále normálně jako před stanovením diagnózy.

Chlapec se léčí v Dětské Fakultní nemocnici v Brně dva roky. Nejprve mu onemocnění postihlo obě dvě kolena, následně se přidaly i lokty. Chlapci je podáván lék metotrexát formou předplněného pera, ale budou zkoušet přecházet na tablety. Dále je mu podávána biologická léčba enbrel. Chlapec léčbu snáší dobře – nebývá mu nevolno. Odběry, injekce i časté návštěvy lékařů mu nečiní problémy. Na otázku prognózy se již ptali svých lékařů, kteří to vidí na několik let, možná i doživotně.

S rehabilitací má Cyril již zkušenost avšak negativní. Nepomohla mu a musela být následně k metotrexátu aplikována i biologická léčba, která zabrala.

Chlapec navštěvuje běžnou základní školu ve městě Brno. Problémy s absencí nemívá, chybí ve vyučování jen výjimečně. V hodinách tělesné výchovy cvičí stejně tak, jako jeho intaktní spolužáci – žádné cviky nevynechává. Maminka mu s doháněním učiva nemusí pomáhat, zvládá vše sám.

Ve volném čase rád sportuje, zabývá se několika sporty – jóga, míčové hry, plavání, všeobecná příprava atletiky. Chlapec si nepamatuje, že by ho jeho nemoc v něčem při sportu omezovala. Mezi jeho další koníčky patří kroužek angličtiny a flétna, kde jej jeho nemoc neomezuje.

V běžný den si velice rád přispí. Občas se mu stane, že má klouby zatuhlé a to pak musí o něco déle sedět a klouby rozhýbat. Nejraději má, když si může celý den

hrát, ať už sám či s maminkou. Chodí ven se svými kamarády, rád chodí do města na zmrzlinu. Jezdí na kole a chodí ven na procházky se psem.

Na tábor Cyril nejedí, byl pouze na příměstském táboře. Na specializovaném táboře nebyl. Na dovolenou jezdí s jeho maminkou, medikace mu byla podána běžně, nevynechávají ji. Komplikace kvůli jeho onemocnění na dovolené nebyly a nemoc ho v aktivitách také neomezovala.

8.9 Rozhovor č. 9

Rozhovor s chlapcem Davidem a jeho maminkou. David pochází z Plzně, je mu osm let a chodí do základní školy v Plzni. Jeho mamince je 39 let a pracuje jako učitelka na základní škole. Jeho tatínkovi je 42 let a pracuje jako inženýr ve strojírenské firmě. David žádného sourozence nemá. Nemoc se u nich v rodině u nikoho jiného, než u Davida, neprojevila. Na otázku, co nemoc u nich v rodině změnila, odpověděl, že je na něj maminka více opatrná.

David se léčí ve fakulní nemocnici v Plzni a to již čtyři roky. Onemocnění mu postihlo kolena, nikde jinde se zatím neprojevalo. David podstupuje léčbu metotrexátem, který je mu podáván injekčně. Chlapci po injekci není špatně, ale druhý den po podání pociťuje únavu. Návštěvy doktorů, injekce a odběry již zvládá dobře, ale když byl menší, tak se bál a plakal. Na otázku prognózy nemoci nedokázal odpovědět – jen doufá, že to bude brzy dobré.

S rehabilitací se chlapec již setkal – byl třikrát v Lázních Poděbrady a také jednou za měsíc chodí k rehabilitační sestře. Rehabilitace mu pomohla hlavně s tím, že již nemá ploché nohy.

David navštěvuje běžnou základní školu v místě svého bydliště. Problémy s absencí nemívá, protože moc často nechybí. V hodinách tělocviku cvičí běžně, pan učitel na začátku roku posílal dotazník, ve kterém maminka uvedla, aby David moc dlouho neběhal a nedělal cviky náročné na kolena. Pocity méněcennosti nemá, pan učitel je na něj hodný a vždy mu řekne, aby si na chvíli sednul. Spolužáci jeho nemoc respektují. Pomoc od rodičů s doháněním učiva nepotřebuje.

Ve svém volném čase rád sportuje – hraje tenis, plave, jezdí na kolečkových bruslích a na kole. Ve sportu ho jeho onemocnění spíše neomezuje, jen když pociťuje bolesti kolene,

tak zůstává raději doma a šetří se. Mezi jeho další koníčky patří tancování a tam jej klouby nebolí.

V běžný den, když nemusí do školy, tak vstává brzy – je tak naučený přes školní týden. Ranní ztuhlosti kloubu nemívá, a když se přeci jen vyskytnou, tak brzy přejdou. Nejraději chodí ven na procházky, jezdí na kole, jezdí s rodiči na výlety, taky rád hraje hry na Playstationu.

Na specializovaném ani běžném táboře nebyl. Chlapec však uvádí, že byl v lázních, kde to bylo super. Byly tam i zdravé děti, tedy sourozenci „Kloubíků“. O svém onemocnění se s ostatními dětmi nebavil. Na dovolenou jezdí David s rodiči – byli v Řecku a Chorvatsku. Injekce mu byly podávány i na dovolené maminkou, ale paní doktorka mu říkala, že když se injekce jednou vynechá, tak to nevádí. Komplikace kvůli nemoci na dovolené nebyly, jen museli koupit chladicí taštičku, kvůli vysokým teplotám. Nemoc ho na dovolené neomezovala.

8.10 Rozhovor č. 10

Rozhovor s chlapcem Erikem a jeho maminkou. Erik pochází ze Staré Boleslavi, je mu pět let a navštěvuje mateřskou školu v Brandýse nad Labem – tato mateřská škola byla zvolena kvůli menšímu počtu dětí a individuálnímu přístupu. Od září však nastupuje do běžné mateřské školy Límanova vila ve Staré Boleslavi. Jeho mamince je 33 let a pracuje jako marketingový specialista. Jeho tatínkovi je 37 let a pracuje jako automobilový technik. Erik je prvním dítětem v rodině, ale brzy se mu narodí bratr. Onemocnění se v rodině neprojevovalo, ale bylo vzneseno podezření související s lupénkou matčina otce. Na otázku, co nemoc v rodině změnila, odpověděl Erik, že nic. Za to jsou rodiče moc rádi, že chlapec nevnímá prvotní smutek a stres. Maminka říká, že u nich nemoc změnila hlavně to, jaké aktivity budou synovi nabízet. Snaží se také o to, aby chlapec nepřišel do styku s nemocným dítětem.

Erik se léčí v nemocnici v Praze v Motole a to již více než rok. Chlapci onemocnění postihlo celkem 16 kloubů – nejvíce koleno, loket, kotník a dále prsty na ruku a na nohu. Chlapec podstupuje léčbu metotrexátem formou předplněného injekčního pera a dále biologickou léčbu ve formě injekce. Nemoc Erik snáší poměrně dobře, jen občas se u něj vyskytuje nechutenství, které střídá velký hlad. Injekce často odmítá a smlouvá. Návštěvy

doktorů zvládá dobře, problémy mu dělají odběry krve. Na otázku ohledně prognózy nedokázali Erik ani jeho maminka odpovědět.

S rehabilitací se Erik již setkal a dochází na ni pravidelně. Rehabilitace mu pomohla především v osvojení si správného držení těla, protažení zkrácených končetin. Erik říká, že je potom mnohem rychlejší v pohybu.

Erik bude navštěvovat běžnou mateřskou školu, ale i nyní nemá problémy s absencí – nebývá nemocný více než intaktní děti. Paní učitelky mají ohledně cvičení potřebné informace a Erik některé cviky dělat nemusí, jiné zavedly i pro ostatní děti např. protahování či slalom pro držení kotníků. Pocity méněcennosti Erik dle maminky má, je mu líto, když nemůže některé věci dělat. Zároveň jej občas klouby bolí, ale i tak si nestěžuje a aktivity vykonává.

Ve svém volném čase často a rád sportuje. Jezdí na kole, běžné aktivity na hřišti, letos poprvé vyzkoušel jízdu na lyžích. Sport ho baví a po nasazení biologické léčby je schopen běžně fungovat, takže ho nemoc při sportu neomezuje. Mezi jeho další koníčky patří i angličtina, o kterou se zajímá a brzy nastoupí i do kroužku.

V běžném dni vstává velmi brzo a mívá pocity ranní ztuhlosti. Déle mu trvá, než se klouby správně rozhýbou a začnou fungovat. Erik si velice rád hraje s legem nebo dinosaury, chodí na procházky se psem. Často chodí na návštěvy za svými kamarády a příbuznými nebo naopak návštěva za nimi.

Erik zatím nebyl na běžném ani specializovaném táboře, navíc neprojevuje ani zájem o spaní mimo domov. Byl však s maminkou v lázních, kde se jim moc líbilo a určitě pojedou znovu. Načerpali zkušenosti od ostatních rodičů. Byly tam i zdravé děti, tedy sourozenci těch nemocných a Erik se s dětmi o svém onemocnění nebavil.

Na dovolenou jezdí Erik se svými rodiči dvakrát ročně. V létě k moři a na týden po České republice, v zimě jezdí na hory. Erik nevynechává medikaci ani na dovolené. Biologickou léčbu podstupují jednou za 14 dní, tudíž dovolenou plánují tak, aby podání biologické léčby nic nebránilo. Komplikace s nemocí nebyly a aktivity rodina plánuje tak, aby se přizpůsobily synovi.

9 Odpovědi na výzkumné otázky

Každá rodina, se kterou jsme vedli rozhovor má doma jedinečného syna či dceru. Ač se může zdát, že jsou tyto rodiny na nemoc sami a liší se, není tomu tak, některé věci mají přece jen společné. To si můžeme dokázat tím, že si odpovíme na výzkumné otázky:

1. Z jakého rodinného prostředí dítě s JIA pochází, vyskytuje se nemoc v rodině, co změnila?

Z rozhovorů s rodiči a jejich dětmi vyplývá, že většina z nich – konkrétněji osm z deseti rodin – je úplných. Pouze dvě děti s Juvenilní idiopatickou artritidou žijí jen s matkou.

I když nám z teoretické části vyplývá, že může být onemocnění dědičné, v našem výzkumu se dědičnost potvrdila jen u tří dětí. Z toho pouze u jednoho dítěte má nemoc sama matka, jinak se objevuje až v širším příbuzenstvu.

Na otázku, co nemoc v rodině změnila, odpovídali děti i jejich rodiče specificky, avšak mohli bychom říci, že jádro je společné. Pro rodiče bylo stanovení diagnózy velkým šokem, museli přizpůsobit své dosavadní životní návyky dítěti. Přizpůsobení všech aktivit, které dítě dělá, aby neotekly klouby. V práci si rodiče musí brát častěji volno kvůli návštěvám lékařů, o dítě mají mnohem větší strach a dbají na jeho vzdělání, protože manuální činnost by jim činila potíže. I když je nemoc v některých věcech omezuje, snaží se, aby svému synovi či dceři poskytli vše, co potřebuje.

2. Jakou léčbu dítě s JIA podstupuje, popřípadě je doplněna rehabilitací?

Z výpovědí matek a jejich dětí můžeme konstatovat, že všechny děti užívají lék metotrexát a to v injekční podobě. Maminky se shodují, že i když děti užívaly lék ve formě tablet, následně přešly na injekční formu kvůli nevolnostem, které se u dětí před, ale i po podání objevovaly. Dále pět dětí uvedlo, že užívají k léku metotrexát i biologickou léčbu, která je u většiny v injekční formě.

S rehabilitací se setkalo nebo na ni pravidelně dochází devět dětí, pouze jedna holčička s ní zkušenosti nemá. Většina dětí si rehabilitaci chválí z důvodu zlepšení kondice kloubů a jejich pohyblivosti.

3. Má dítě s JIA pocity odlišnosti či méněcennosti ve srovnání s intaktními vrstevníky?

Z teoretické části vyplývá, že dětem s juvenilní idiopatickou artritidou nečiní obtíže školní výuka – to bylo potvrzeno i v rozhovorech. I když děti častěji navštěvují lékaře, dohánění učiva jim nedělá problémy. Některým s přípravou na vyučování pomáhají jejich rodiče či starší sourozenci. Pocity odlišnosti a méněcennosti se ve školním prostředí mohou vyskytovat hlavně v hodinách tělesné výchovy či v ranních rozcvičkách. Zde záleží v první řadě na tom, v jakém stádiu nemoci se dítě nachází. Pokud je nemoc aktivní, dítě některé cviky vynechává a může se tak setkat s posměšky od svých spolužáků, také jim samotným je líto, když některé cviky dělat nemohou. Záleží ovšem i na přístupu učitele – u jednoho z chlapců paní učitelky zavedly do výuky i rehabilitační cviky pro celou třídu, čímž skvěle stmelily kolektiv. Pokud je nemoc ve stádiu remise, děti jsou spokojené a vykonávají všechny cviky bez obtíží, jako jejich kamarádi.

4. Jak vypadá u dítěte s JIA volný čas a běžný den?

Zde můžeme říci, že běžný den a volný čas dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou se neliší od intaktních dětí. Všechny dotazované děti rády sportují, ať již rekreačně či závodně. Jsou zde také typické rozdíly mezi holčičími a chlapeckými hrami a hračkami. Z aktivit, které děti rády dělají, můžeme zmínit – plavání, jízdu na kole, na kolečkových bruslích, na odrážedle, procházky a výlety do přírody, vyrábění z papíru a plastelíny, kreslení, tanec, divadlo, stolní tenis, hry na Playstationu, sledování videí na YouTube, práce na zahradě, a mnoho dalšího.

5. Může dítě s JIA absolvovat tábor či dovolenou bez větších komplikací?

Z rozhovorů vyplývá, že děti na specializované tábory pro děti s juvenilní idiopatickou artritidou ani na běžné tábory nejezdí, pouze jeden chlapec byl na příměstském táboře. Avšak na dovolenou jezdí děti se svými rodiči všechny, kromě jedné dívky, která má pracovní výtíženou maminku. Dovolenou děti zvládají bez obtíží. Rodiče uvádí, že se aktivity přizpůsobují dětem. Léky jsou jim podávány i na dovolené nebo se dovolená plánuje tak, aby se stihli vrátit zpět domů, a léky jim byly podány doma. Jedinou věc, kterou bychom mohli nazvat komplikací, rodiče zmiňují, že museli koupit chladicí box na injekce.

DISKUZE

Jako výzkumná metoda pro praktickou část bakalářské práce byla zvolena forma polostrukturovaného rozhovoru, kdy u otázek nebylo striktně stanoveno pořadí. Otázky tvořilo sedm oblastí a týkaly se rodiny, léčby, rehabilitace, školy, volného času, běžného dne, a zda jezdí dítě na tábor či dovolenou. Do výzkumného šetření se zapojilo deset rodin s dětmi s JIA, konkrétně pět chlapců a pět děvčat.

Výsledky, které bakalářská práce přináší, potvrzují i další práce, které taktéž o JIA pojednávají.

Juvenilní idiopatická artritida představuje zánět kloubů, který začíná před 16. rokem věku a příznaky musí trvat déle než 6 týdnů, abychom je mohli nazvat chronickými. JIA může zasáhnout jeden nebo více kloubů a může také ovlivnit oči. Je to autoimunitní onemocnění, při kterém imunitní systém napadá vlastní tkáň těla. Přesně nevíme, proč tomu tak je, ale studie ukazují, že by se mohlo jednat o součinnost genetických a environmentálních faktorů (Panko, Tsiura, Shevchenko, Zimnytska, 2020). – článek, který uvedené tvrdí, koresponduje s tím, co je uvedeno v teoretické části práce.

V dalším článku je uvedeno, že včasná diagnóza juvenilní idiopatické artritidy je velmi důležitá hned ze dvou důvodů – raně léčená choroba může časem úplně vymizet, naopak neřešené onemocnění může provázet zánět duhovky a nemoc tak může poškodit zrak (AVE, 2018). – s tímto lze také souhlasit, onemocnění může postihnout i oči. Dále se mohou vyskytnout psychické problémy, které jsou charakterizované úzkostnými stavy, uzavřeností jedince či změnami v chování.

Uveďme nyní článek, který pojednává o léčbě juvenilní idiopatické artritidy, konkrétně na lék metotrexát. Ten uvádí, že zejména děti školního věku, ale i dospívající, si často stěžují na nevolnost a gastrointestinální potíže při požívání MTX. Typickým příkladem je tzv. „předběžná nevolnost“, což znamená, že dítě má pocit na zvracení ještě před tím, než samotný lék vůbec užije. Nevolnost se může objevit tehdy, když dítě uvidí tabletu nebo injekční stříkačku s MTX, zaslechne slovo „MTX, metotrexát“ nebo když uvidí žlutou barvu, protože tablety i injekční tekutina jsou žluté (Hügler, 2019). – s tímto musíme dle zjištěného také souhlasit. U dětí se objevují pocity nevolnosti, i když lék MTX ještě nepožily. I ze své vlastní zkušenosti musíme uvést, že se u nás s blížící se hodinou aplikace léku metotrexát nauzea také objevuje, i když lék jsme ve skutečnosti ještě neužili.

Většina z nás má revmatoidní artritidu spojenou spíše se starší populací, ale jak článek, tak tato bakalářská práce tento fakt vyvrací. Pán, kterému je nyní 36 let uvádí, že u něj nemoc propukla již v jeho 12 letech. Diagnostikovanou ji mají jak jeho maminka, tak i prarodiče. Pan David byl do doby před onemocněním velmi aktivní – hrál divadlo, tancoval a sportoval, ale nemoc mu obrátila život naruby. Po propuknutí nemoci se u něj objevovala ranní ztuhlost kloubů, což mu dělalo velké problémy. Došlo to až do fáze, že musel používat berle. Dále pan David uvádí, že i stres měl na jeho onemocnění velký vliv, což zmiňujeme i v naší práci. Největší přínos vidí v nasazení biologické léčby, díky které zmizela bolest, ranní ztuhlosti i únava. Nyní může žít plnohodnotný život, což dokazuje i zmíněnou „cestou kolem světa“, kterou zažil (Beníšková, 2020).

Profesorka Pavla Doležalová ze Všeobecné fakultní nemocnice v Praze uvádí: *„Batolata a předškoláci se velmi dobře umí adaptovat na tu bolest kloubů a na to omezení, které jim artritida přináší, tak dobře se adaptují, že si téměř nestěžují na bolest. To, co je na nich vidět, je to, že kulhají a je vidět otok tohoto kloubu. Oni se naučí tu postiženou končetinu používat tak, aby je nebolela“* (Němcová, 2018). – s tímto musíme s paní profesorkou Pavlou Doležalovou souhlasit. Naši respondenti, kteří byli ve věku okolo 3 let, si onemocnění prozatím neuvědomovali. Starší děti poté pociťovaly především bolest a ztuhlost, která je v prožívání kvalitního života omezovala.

Mgr. Kateřina Paclíková (2017, s. 103) ve své magisterské diplomové práci uvádí následující: *„Respondenti v tomto výzkumu zmiňují pocit odlišnosti či nedostatečnosti vůči ostatním, nespravedlnost a přání být normální.“* – paní magistra se ve své práci zabývala psychologickými aspekty revmatického onemocnění u dospívajících, kteří uvádějí pocity méněcennosti. V našem výzkumu pocity odlišnosti či nedostatečnosti dětí předškolního a mladšího školního věku nepociťují, ale je možné, že s přibývajícím věkem dítěte se mohou objevit.

Bc. Kristýna Hanková (2013, s. 38) ve své bakalářské práci uvádí následující: *„Pohybová terapie velice přispívá a zlepšuje zdravotní stav nemocného. Správně zvolená pohybová aktivita má pozitivní vliv na léčbu JIA. Tato léčba snižuje aktivní zánět, zabraňuje vzniku deformit a svalových dysbalancí. Dále byl prokázán pozitivní vliv pohybové terapie na psychiku nemocného a tělesnou kondici. Zvýšením tělesné kondice umožníme všem jedincům lépe zvládat těžké situace běžného života. V případě špatně zvolené pohybové terapie nebo nedodržování zásad cvičení, může dojít ke zhoršení zánětu v kloubech.“*

– tento závěr z její diskuze nad literaturou koresponduje s naší teoretickou částí bakalářské práce. I z vlastní zkušenosti, jako člověka s diagnostikovanou juvenilní idiopatickou artritidou, musíme říci, že pohyb nám přispívá ke zlepšení jak psychické, tak fyzické kondice. Tohle tvrzení by dále bylo možné zobecnit i na intaktní populaci, což dokazuje, že lidé s JIA nejsou od zbytku populace v tomto směru odlišní.

Výzkum o prognóze juvenilní idiopatické artritidy sděluje, že závisí na typu onemocnění a také včasnosti zahájené léčby, což je uváděno i v teoretické části bakalářské práce. *„Prognóza se v průběhu let postupně zlepšuje, nicméně stále záleží na závažnosti a klinickém podtypu JIA stejně jako na včasném zahájení správně vedené léčby. Stále probíhá výzkum nových léků a biologických preparátů, které by mohly být k dispozici všem dětem s JIA. Prognóza artritidy se v posledních deseti letech významně zlepšila. Celkově je až u 40% dětí po 8-10 letech od manifestace onemocnění zaznamenána remise JIA a jsou vysazeny všechny léky“* (PRINTO – Paediatric Rheumatology International trials Organization, 2016).

Důležité je zmínit výzkum, který se zabýval Kvalitou života dětí s juvenilní idiopatickou artritidou související se zdravím – názor dítěte a rodiče, kdy při porovnání výsledků rodičů a dětí této studie vyšlo najevo, že názory rodičů a dětí na hodnocení kvality života se liší. Ve většině případů bylo hodnocení kvality života rodičem dítěte nižší, než hodnocení života a jeho kvality samotným dítětem (Mańczak, Rutkowska-Sak, Raciborski, 2016). – zjištění tohoto výzkumu je pro nás klíčové, protože i v této bakalářské práci probíhal sběr informací od dětí společně s jejich rodiči. Z uvedeného vyplývá, že pokud by rodiče i děti hovořili o kvalitě života samostatně, mohly by být výsledky jiné.

Bakalářská práce byla koncipována tak, aby pomohla rodinám, kterým je sdělena diagnóza juvenilní idiopatické artritidy. Většina rodičů získává prvotní informace od lékařů a následně z internetových či knižních zdrojů, kde jsou pouze teoretické poznatky. Zde, v praktické části bakalářské práce, máme nastíněn reálný pohled, jak se nemoc může vyvíjet, co dítě zvládá, jak probíhá jeho běžný den, volný čas, zda může bez komplikací odjet na dovolenou. Také, jak rodina, ale i samotné dítě, vnímá dané onemocnění, zda se musel změnit jejich pohled na život či zda nemoc zasáhla do rodinného života minimálně.

Výsledky šetření, které jsme se od maminek a jejich dětí v rámci rozhovorů dozvěděli, nás velice překvapily, protože korespondují s naší vlastní zkušeností. Kvalita života dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou se odvíjí dle toho, v jaké fázi onemocnění se dítě momentálně nachází. Jestliže se nachází ve stádiu remise, zvládá všechny aktivity běžného života bez obtíží, je spokojené a šťastné. Pokud jsou však klouby aktivní, objevuje se bolest, omezení pohybu, únava a to vše má vliv i na psychické prožívání dítěte.

Pokud bychom měli provádět výzkumné šetření znovu, určitě bychom opět chtěli spolupracovat s paní MUDr. Janou Fraňovou. Paní doktorka je předním odborníkem na revmatické onemocnění u dětí a její pomoc byla přínosná. Dále využití sociálních sítí pro vyhledání dětí a jejich rodičů s JIA byl klíčový moment. Žádný z účastníků výzkumného šetření nebyl do rozhovorů nucen, zapojil se dle své vlastní volby, a to se projevilo i na ochotě rodičů s námi spolupracovat.

V praktické části bakalářské práce se tedy povedlo zjistit, jak probíhá běžný, každodenní život rodin a dětí s juvenilní idiopatickou artritidou. Byly získány informace a následně výsledky z rozhovorů pouze od deseti rodin a nemůžou být proto zobecňovány na všechny děti. Ale podařilo se zjistit jistý nástin toho, kdy je onemocnění juvenilní idiopatické artritidy diagnostikováno, a co vše tato diagnóza s sebou přináší.

LIMITY VÝZKUMU

Vzhledem k pandemii COVID-19 probíhaly rozhovory z důvodu ochrany zdraví všech zúčastněných pouze online či po telefonu. Tím se sice zapojili rodiče a jejich děti z různých částí České republiky, ale osobní setkání by bylo vhodnější, protože se u této varianty nemohla plně uvolnit atmosféra a rozvinout opravdová důvěra. Děti a jejich rodiče byli ve svém přirozeném prostředí, ale někteří měli na rozhovor méně času a děti při něm často chtěly ukazovat různé věci – hračky, které průběh rozhovoru narušovaly.

Kdyby byly možné schůzky s rodinami osobně a v neutrálním prostředí, možná by byly výsledky rozhovoru jiné. Na druhou stranu by možná v neznámém prostředí byly děti více zamlklé a nechtěly odpovídat vůbec.

Z našeho pohledu byla volba polostrukturovaného rozhovoru dobrá, zejména proto, že se jednalo o první kontakt s dosud neznámými lidmi. Rozhovor měl dopředu stanovenou jistou kostru, kterou jsme mohli společně dále rozvíjet.

DOPORUČENÍ DO PRAXE

Přínos bakalářské práce z hlediska doporučení do praxe vidíme v tom, že by se mohla nabídnout k přečtení rodičům, jejichž dětem byla stanovena diagnóza juvenilní idiopatické artritidy. První informace, jak již bylo zmíněno, se rodiče dozvídají od lékařů a z článků na internetu, které mnohdy realitu daného onemocnění zkreslují.

I když je diagnóza juvenilní idiopatické artritidy u jejich dítěte stanovena, nesmí a neměli by rodiče tohoto dítěte ztrácet naději. Mohlo by tomu napomoci to, že se v teoretické části dozví podstatné informace o tomto onemocnění, které jsou literárně podloženy z více zdrojů, a tím vyvrací báje o této nemoci. V praktické části bakalářské práce se zaměřujeme na to, jak vypadá běžný život rodiny s dítětem s diagnostikovanou juvenilní idiopatickou artritidou. Právě v ní dokazujeme, že život dítěte s JIA může být stejně kvalitní jako u jeho intaktních vrstevníků, avšak musí být onemocnění diagnostikováno včas a musí být zvolena adekvátní léčba.

Dále by bylo dobré zprostředkovat kontakt na rodiny, které mají s touto diagnózou již zkušenost. Když si rodiče uvědomí, že nejsou jediní, kteří mají dítě s juvenilní idiopatickou artritidou, pomůže jim to situaci lépe pochopit. Také si budou moci předat a navzájem vyměnit informace, jejich tipy a zkušenosti, které jsou velice cenné.

Ze své vlastní zkušenosti jim můžeme doporučit, aby se podívali na webové stránky organizace Revma Liga Česká republika, z.s. nebo na Facebookové stránky „Kloubíků“ (Revmaliga pro děti a mládež). Na Facebookové stránce Revmaligy pro děti a mládež najdou rodiče s dítětem s JIA či samotné „děti“ – dnes jsou to již většinou adolescenti – další rodiče, kteří jim mohou říci svůj vlastní příběh. Budou mít tak pohled jak ze strany rodičů, tak samotných dospívajících s diagnózou JIA. Dále si zde mohou přečíst různé příběhy, poznatky a rady, které se týkají revmatického onemocnění v dětském věku.

Vědět, že v tom nejste sami a mít jistou podporu – to je hlavním klíčem úspěchu v boji s tímto onemocněním.

SHRNUTÍ

Tato bakalářská práce se zabývá tématem: Revmatická onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní. Onemocnění je charakterizováno jako zánětlivé a chronické, propuká u dítěte před 16. rokem věku a způsobuje mu bolest, otok a snížení funkčnosti kloubů, což se projevuje i v každodenních činnostech.

V teoretické části naleznete charakteristiku revmatologie jako vědního oboru, její historii či klasifikaci revmatických onemocnění. Dále kapitoly o druzích diagnostiky, kterými se dá JIA stanovit, například – anamnéza, fyzikální a laboratorní vyšetření, zobrazovací techniky. Především je zde však pozornost věnována juvenilní idiopatické artritidě, její historii, epidemiologii, etiologii a patogenezi, jednotlivým druhům JIA, možnostem a druhům léčby, popřípadě rehabilitaci. Dále je v této práci zmíněna kvalita života člověka s chronickým onemocněním.

Praktická část navazuje na teoretické poznatky lékařů a odborníků a převádí je do praxe. Popisuje běžný život rodin s dítětem s JIA. Je zde popsáno deset rodin, se kterými byl veden polostrukturovaný rozhovor, který se zabýval například charakteristikou rodiny, léčbou, školní docházkou či volným časem dětí.

ZÁVĚR

Hlavním cílem bakalářské práce, týkající se juvenilní idiopatické artritidy, bylo rozšířit povědomí o této nemoci a přinést poznatky o tom, že zánětlivé onemocnění kloubů může postihnout osoby v kterémkoli věku.

Teoretická část nabízí pohled do historie revmatických onemocnění, jejich charakteristiku, klasifikaci a možnosti diagnostiky. Více se zabývá juvenilní idiopatickou artritidou z hlediska historie, etiologie i patogeneze, jednotlivými typy tohoto onemocnění i klinickým obrazem. Je zmíněna možnost rehabilitace a problematika kvality života pacienta s chronickým onemocněním, kterým juvenilní idiopatická artritida bezesporu je.

Na teoretickou část navazuje část praktická, kterou zaměřuje na děti s JIA a jejich rodinu. Děti i rodiče velmi citlivě vnímají, že se touto nemocí řada věcí změnila. V jednotlivých příbězích vidíme ukázky toho, jak dítě s JIA zvládá navštěvovat mateřskou či základní školu, jak vypadá běžný den dítěte, jak tráví svůj volný čas, zda a s jakými potížemi může sportovat, jet na dovolenou či letní tábor.

Cíl bakalářské práce, tedy zachytit a reflektovat dopady onemocnění na život a jeho kvalitu u dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou, ale i poskytnout pomocí rozhovorů jejich rodinám praktické informace, se podařilo dosáhnout. Nahlédnutím do života rodin dětí s JIA vyplynulo, že většina z nich žije kvalitní a plnohodnotný život, podobný životu jejich vrstevníků. Největší zásluhu na tom mají jejich rodiče, kteří děti podporují a snaží se udělat vše pro jejich lepší budoucnost a vyrovnání šancí se zdravou populací.

Bakalářská práce byla zaměřena na rodiny a děti v předškolním a mladším školním věku. Určitě by bylo velice zajímavé dlouhodobější sledování uvedených rodin. V průběhu dalších let se totiž může – s vývojem nemoci i dospíváním – měnit náhled dětí na jejich onemocnění i každodenní život.

Věříme, že tato bakalářská práce pomůže dětem s juvenilní idiopatickou artritidou i jejich rodičům vyrovnat se s touto diagnózou a že jim ukáže, že i s tímto onemocněním se dá žít plnohodnotný život. Práce by mohla být přínosná i pro odborníky, protože zachycuje, co konkrétní pacienti a jejich rodiče trápí i těší a potvrzuje, že při včasné a správně vedené léčbě mohou vést pacienti s JIA stejně kvalitní život, jako jejich vrstevníci.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

1. AVE, 2018. Revmatickými nemocemi trpí tisíce českých dětí. A specialistů se nedostává [online]. *Ct24.cz* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/2494975-revmatickymi-nemocemi-trpi-tisice-ceskych-deti-a-specialistu-se-nedostava>
2. BARSKY, Arthur a Emily DEANS, 2007. *Jak lépe žít se zdravotními problémy*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-298-0.
3. BENÍŠKOVÁ, Alena, 2020. Revmatoidní artritida začíná nenápadně. Bez včasné léčby ale hrozí invalidita [online]. *Deník.cz* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <https://www.denik.cz/zdravi/revmatoidni-artritida-20200813.html>
4. CIKÁNKOVÁ, Věra a kolektiv, 2010. *Rehabilitace po revmatochirurgických výkonech*. 1. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-206-3.
5. Co je ergoterapie – Česká asociace ergoterapeutů, 2008 [online]. *Česká asociace ergoterapeutů* [cit. 2020-10-05]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>
6. DOHERTY, Michael a John DOHERTY, 2000. *Klinické vyšetření v revmatologii*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-538-6.
7. DRUGA, Rastislav, Jan PFEIFFER, Stanislav TROJAN a Jiří VOTAVA, 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. vydání. Praha: Grada. ISBN-80-247-1296-2.
8. GOLDMANN, Radoslav a Martina CICHÁ, 2006. *Základy pediatrie pro pedagogy*. 2. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 200-70-51-7.
9. GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
10. GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0461-1.
11. HANKOVÁ, Kristýna, 2013. *Juvenilní revmatoidní artritida a pohybová aktivita*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze.
12. HAVELKA, Stanislav a kolektiv, 2004. *Revmatologie období růstu*. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-85912-89-0.
13. HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. 1. vydání. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-106-0.

14. HÜGLE, Boris, 2019. MTX intolerance in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis [online]. *Zeitschrift fur Rheumatologie* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=11c2ce9b-d9c4-458b-86b7-b2cd652ef2b9%40pdc-v-sessmgr01>
15. CHRASTINA, Jan a kolektiv, 2016. *Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení/ přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4888-6.
16. JANÁČKOVÁ, Laura a kolektiv, 2019. *Chronická onemocnění léčba změni*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5491-1.
17. JANDOVÁ, Dobroslava, 1996. *Fyziatrie I. a II část*. 1. Vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-7067-639-6.
18. KARÁSKOVÁ, Vlasta, 2003. *Cvičíme doma – já a mé postižené dítě*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 802-44-0746-9.
19. LECHTA, Viktor a kolektiv, 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.
20. LUDÍKOVÁ, Libuše a kolektiv, 2005. *Kombinované vady*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.
21. MACÁKOVÁ, Barbora, 2016. *Juvenilní idiopatická artritida a možnosti její rehabilitace*. Olomouc. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
22. MAŇCZAK, M., L. RUTKOWSKA-SAK a F. RACIBORSKI, 2016. Health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis – child's and parent's point of view [online]. *Reumatologia/Rheumatology* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/311640576_Healthrelated_quality_of_life_in_children_with_juvenile_idiopathic_arthritis_Child's_and_parent's_point_of_view
23. MATĚJČEK, Zdeněk, 2007. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Praha: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
24. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
25. NĚMEC, Petr a kolektiv, 2016. *Revmatologie pro praxi*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4132-4.
26. NĚMCOVÁ, Janetta, 2018. Revma jako problém stáří? Ne, týká se i malých dětí a nejdříve zasáhne kolena [online]. *irozhlas.cz* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/juvenilni-idiopaticka-artritida-revmaceska-revmatologicka-spolecnost_1804161141_haf

27. PACLÍKOVÁ, Kateřina, 2017. *Psychologické aspekty revmatického onemocnění u dospívajících: resilience a způsoby zvládnání bolesti*. Olomouc. Magisterská diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
28. PANKO, N., O. TSIURA, N. SHEVCHENKO a T. ZIMNYTSKA, 2020. Liver lesion in children with juvenile idiopathic arthritis with different duration of methotrexate treatment [online]. *Georgian medical news* [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/344370379_LIVER_LESION_IN_CHILDREN_WITH_JUVENILE_IDIOPATHIC_ARTHRITIS_WITH_DIFFERENT_DURATION_OF_METHOTREXATE_TREATMENT
29. PAVELKA, Karel a kolektiv, 2003. *Klinická revmatologie*. 1. vydání. Praha: Galén. ISBN 80-7262-174-2.
30. PAVELKA, Karel a kolektiv, 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.
31. PAVELKA, Karel a kolektiv, 2018. *Revmatologie*. 2. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-583-5.
32. PODĚBRADSKÝ, Jiří a Ivan VAŘEKA, 1998. *Fyzikální terapie, I*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-7169-661-7.
33. PRINTO – *Paediatric Rheumatology International Trials Organization*, 2016. [online]. PRINTO [cit. 2021-03-01]. Dostupné z: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CZ/intro/CZ>
34. RAMÍK, Kamil, 2008. *Cviky na vaši bolest*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2391-4.
35. REICHL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
36. ROKYTA, Richard a kolektiv, 2016. *Fyziologie*. 3. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-238-1.
37. SAWHNEY, Sujata, Amita AGGARWAL a kolektiv, 2017. *Pediatric Rheumatology A Clinical Viewpoint*. 1. vydání. Singapur: Springer Singapore. ISBN 978-981-10-1750-6.
38. SKUTIL, Martin, 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.
39. SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

40. STEJSKALOVÁ, Kateřina, 2010. *Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených*. Olomouc. Disertační práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
41. ŠVARCOVÁ, Iva, 2001. *Mentální retardace*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.
42. VOTAVA, Jiří, 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0708-5.
43. ZIKL, Pavel, 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7.

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek 1 – Antalgická a Trendelenburgova chůze – Klinické vyšetření v revmatologii**
(M. Doherty a J. Doherty, 2000, s. 33)_____11
- Obrázek 2 – „Ptačí“ obličej u dítěte s postižením čelistních kloubů – Klinická revmatologie**
(Bardfeld in Pavelka a kol., 2003, s. 223)_____21
- Obrázek 3 – Postižení kolenního kloubu – Revmatologie období růstu**
(Němcová in Havelka a kol., 2004, s. 128 (f))_____21

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Základní klasifikace revmatických chorob podle profesora Pavelky (Macáková, 2016, s. 18)_____8

Tabulka 2 – Faktory, oblasti a názorné indikátory kvality života (Stejskalová, 2010, s. 171, 172)_____32

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Úvodní prohlášení s prosbou o spolupráci

Příloha 2 – Informovaný souhlas

Příloha 3 – Otázky použité v rozhovoru

Příloha č. 1 – Úvodní prohlášení s prosbou o spolupráci

Dobrý den,

jmenuji se Nikola Hrubá a studuji druhým rokem na Univerzitě Palackého v Olomouci obor Speciální pedagogika předškolního věku – učitelství pro mateřské školy.

Jako téma své Bakalářské práce jsem si vybrala: Revmatická onemocnění - Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní. Sama mám tohle onemocnění diagnostikované, proto o tomto onemocnění vím (jako laik) poměrně hodně.

Výzkum bude probíhat u mladších dětí (maximálně první stupeň ZŠ), proto je možné, aby na otázky odpovídali děti společně se svými rodiči formou volných odpovědí.

Byla bych moc vděčná, kdybyste semnou na tvorbě mé Bakalářské práce spolupracoval/a a odpověděl/a na otázky.

V případě, že budete souhlasit se spoluprací mne, prosím, kontaktujte:

- Telefon: +420 720 XXX XXX
- E-mailová adresa: nikola.XXX@centrum.cz

Těším se na Vaši součinnost a přeji pěkný den.

Nikola Hrubá

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Udělení souhlasu o zpracování osobních a citlivých údajů

Já, níže podepsaný/á

..... souhlasím,
se zpracováním osobních a citlivých údajů 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 bakalářské práci studentky Nikolý Hrubé.

Souhlasím, že jsem byla obeznámena se zachováním důvěrnosti a anonymity v bakalářské práci formou změny svého křestního jména i jmen blízkých osob v přepisu rozhovoru/ v e-mailové či jiné korespondenci, v textu bakalářské práce a dalších dokumentech:

- Ano
- Ne

Další požadavky:

.....
.....

V dne

.....

Podpis zákonného zástupce

Příloha č. 3 – Otázky použité v rozhovoru

1. Rodina

- Odkud pocházíš, kolik máš let a kam chodíš do školy?
- Kolik let je Tvým rodičům a jaké mají povolání?
- Kolik máš sourozenců a kolikáté dítě jsi?
- Co nemoc ve Vaší rodině změnila? (postoj rodičů a sourozenců k JIA)
- Projevila se již nemoc ve Vaší rodině? (u rodičů, sourozenců, prarodičů,..)

2. Léčba

- Jakou část těla ti Revma postihlo? (loket, koleno,..)
- Kde a jak dlouho se léčíš? (v jakém městě; nemocnici)
- Jakou léčbu podstupuješ (MTX, biologická,..) a v jaké formě podání? (tablety, injekce,..)
- Snášelivost léčby? Bývá ti nevolno?
- Nevadí ti časté návštěvy doktorů, odběry, injekce,..?
- Prognóza- jak dlouho myslíš, že budeš léčen/léčena?

3. Rehabilitace

- Setkal/a ses již s rehabilitací?
- Pomohla Ti rehabilitace?
 - Ano – jak?
 - Ne – co by mělo být jinak?

4. Škola

- Míváš problémy s učivem kvůli absenci? Zatím nenavštěvuji, jsem maličký
- Cvičíš/necvičíš či máš úlevy (některé cviky dělat nemusíš) v hodinách tělocviku?
 - Máš pocit méněcennosti či vyloučení z kolektivu, když necvičíš či neděláš nějaké cviky?
- Pomáhají Ti rodiče, spolužáci nebo sourozenci s dohnáním učiva?

5. Volný čas

- Sportuješ?
 - Jaký druh sportu děláš?
 - Omezuje Tě v něm Tvé onemocnění?
- Máš i jiné koníčky? Omezuje Tě v něm Tvá nemoc?

6. Běžný den (například víkend)

- Míváš pocity ranní ztuhlosti kloubů?
- Co děláš, když nemusíš do školy či na kroužek, jak vypadá Tvůj den, co Tě baví? (Popiš mi ho)

7. Tábor a dovolená

- Byl/a jsi někdy na běžném táboře?
 - Ano x ne
 - Mohl/a jsi svou běžnou medikaci vynechat nebo Ti byla na táboře podána?
 - Pokud byla medikace podána: Kým a bylo Ti špatně?

- Byl/a jsi na specializovaném táboře pro děti s revmatickým onemocněním?
 - Ano x ne
 - Jaké si z něj odnášíš zkušenosti a pocity?
 - Byly tam i zdravé děti?
 - Bavl/a si se o své nemoci s ostatními kamarády?

- Dovolená
 - Jezdíš na dovolenou?
 - Mohl/a si svou běžnou medikaci vynechat nebo Ti byla podána?
 - Pokud byla podána, tak kým a bylo Ti nevolno?
 - Byly kvůli tvé nemoci nějaké komplikace?
 - Omezovala Tě nemoc? (každodenní aktivity na dovolené

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Nikola Hrubá
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Revmatická onemocnění – Juvenilní idiopatická artritida a kvalita života s ní
Název v angličtině:	Rheumatoid illness - Juvenile idiopathic arthritis and quality of life
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zabývá revmatickým onemocněním, konkrétně juvenilní idiopatickou artritidou a kvalitou života s ní u dětí předškolního a mladšího školního věku. Cílem práce je zachytit a reflektovat dopady onemocnění na dítě a jeho rodinu. Naším dílčím cílem je na základě polostrukturovaných rozhovorů poskytnout rodinám s dítětem s JIA cenné a praktické informace. Za tímto účelem je práce rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část popisuje revmatická onemocnění obecně, dále je zde kapitola o JIA, rehabilitaci, prognóze a kvalitě života člověka s chronickým onemocněním. Praktická část navazuje na teoretické poznatky lékařů a odborníků, které převádí do praxe – běžného života dětí a rodin s JIA. Zánětlivé onemocnění kloubů může postihnout osoby v kterémkoli věku, ale i přesto se musíme snažit, aby byl jejich život kvalitní a plnohodnotný.</p>
Klíčová slova:	revmatická onemocnění, juvenilní idiopatická artritida (JIA), rehabilitace, kvalitní život s chronickým onemocněním, předškolní věk, mladší školní věk, rodina

Anotace v angličtině:	<p>My bachelor work is concerned with the problém of the rheumatic illness, specifically juvenile idiopathic (rheumatoid) arthritis and the quality of the life of the preschool-age children and the children of the younger school age. The aim of my work means to catch and respond to the effects of the illness on the child and his family. Our partial aim is to give the families with the JIA valuable, practical and useful information on the base of the halfstructured interviews. That's why the work is divided into two parts- the part theoretic and the part practical. The theoretic part is describing rheumatic illnesses in general,there's the chapter about JIA, about rehabilitation, prognosis or prediction of the patient's quality of life with this above mentioned type of the chronic disease. The practical part continues in the theoretical findings of the doctors and experts, which is put into a practice and daily life of the families with the JIA children. Inflammatory illness of the articulations can impact on somebody at any age, but in spite of this fact we have to try to make their lives very good and well-rounded.</p>
Klíčová slova v angličtině:	<p>rheumatic illness, juvenile idiopathic arthritis (JIA), rehabilitation, well-being with chronical illness, pre-school age, younger school age, family</p>
Přílohy vázané v práci:	<p>3 (Úvodní prohlášení s prosbou o spolupráci, Informovaný souhlas, Otázky použité v rozhovorech)</p>
Rozsah práce:	<p>72</p>
Jazyk práce:	<p>Český</p>