

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM
2019–2022**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Jana Rychetníková

**Vliv onemocnění juvenilní idiopatickou artritidou na kvalitu
života žáka a jeho rodiny**

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

**BACHELOR PART-TIME STUDIES
2019–2022**

BACHELOR THESIS

Jana Rychetníková

**The Influence of Juvenile Idiopathic Arthritis on the Quality
of Life of the Pupil and his Family**

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 8. 2. 2022

Jana Rychetníková

Poděkování

Děkuji své vedoucí PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D. za pomoc, odborné vedení, cenné rady a připomínky při vypracování mé bakalářské práce.

Anotace

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny a jaký vliv má chronické onemocnění na vzdělávání žáka. Práce je rozdělená na teoretickou a praktickou část. V první kapitole teoretické části jsme si vymezili juvenilní idiopatickou artritidu jako chronické onemocnění. Kapitola druhá se zaměřila na kvalitu života s juvenilní artritidou, důležitost pravidelného podávání léků, rehabilitaci a protetické pomůcky a v neposlední řadě i vyváženou stravu a sport. Ve třetí kapitole se budeme věnovat vzdělávání žáků postižených tímto chronickým onemocněním. Praktická část bude zaměřena na rozhovory s žáky, rodiči a učiteli žáků a kazuistiky žáků s onemocněním juvenilní idiopatická artritida.

Klíčová slova

Chronické onemocnění, juvenilní idiopatická artritida, kazuistika, léčba, rehabilitace, uveitida.

Annotation

The aim of this bachelor thesis is to find out how the chronic disease juvenile idiopathic arthritis affects the quality of life of the student and his family and what effect the chronic disease has on the education of the student. The work is divided into theoretical and practical part. In the first chapter of the theoretical part, we defined juvenile idiopathic arthritis as a chronic disease. The second chapter focused on the quality of life with juvenile arthritis, the importance of regular medication, rehabilitation and prosthetic aids, and last but not least, a balanced diet and sports. The third chapter will focus on the education of students affected by this chronic disease. The practical part will focus on the interviews with pupils, parents and teachers of pupils and the case study of a pupils with juvenile idiopathic arthritis.

Keywords

Chronic disease, juvenile idiopathic arthritis, case report, treatment, rehabilitation, uveitis.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA (JIA) JAKO CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	11
1.1 Systémová JIA (původně Stillova choroba)	11
1.2 Oligoartikulární JIA	14
1.3 Polyartikulární séronegativní JIA.....	15
1.4 Polyartikulární séropozitivní JIA	15
1.5 JIA spojená s entesitidou	15
1.6 Psoriatická JIA	16
1.7 Nediferencovaná JIA	17
1.8 Uveitida	18
1.9 Léčba JIA	19
2 KVALITA ŽIVOTA S JUVENILNÍ IDIOPATICKOU ARTRITIDOU.....	20
2.1 Pravidelné podávání léků	21
2.2 Rehabilitace	21
2.3 Protetické pomůcky	22
2.4 Vyvážená strava a sport.....	22
3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S JUVENILNÍ IDIOPATICKOU ARTRITIDOU... 24	
3.1 Legislativní podmínky vzdělávání žáků se zdravotním oslabením.....	28
PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 VYTYČENÍ CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	30
4.1 Metody výzkumného šetření	30
4.2 Charakteristika výzkumného souboru a oblast šetření	31
5 KAZUISTIKY	32
5.1 Kazuistika – Ema.....	32
5.2 Kazuistika – Eliška.....	35
6 ROZHOVORY	39
7 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	52
ZÁVĚR	55

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	58
SEZNAM ZKRATEK	60

ÚVOD

V laické veřejnosti je rozšířen názor, že „revma“ je onemocnění starých lidí. Lékaři vědí, že revmatoidní artritida se začíná projevovat u mladých žen a ankylozující spondylitida u mladých mužů. Avšak manifestace revmatického onemocnění u dítěte často překvapí nejen rodiče postiženého malého pacienta, ale také lékaře.

Téměř všechna revmatická onemocnění dětského věku splňují epidemiologická kritéria vzácné nemoci (prevalence nižší než 1: 2 000). Je proto přirozené, že pediatr či odborný lékař – ne revmatolog, často během své praxe nenasbírá dostatek vlastních zkušeností, které by mu umožňovaly takové onemocnění spolehlivě rozpoznat a dítě promptně odeslat k dětskému revmatologovi.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny a jaký vliv má chronické onemocnění na vzdělávání žáka.

Práci jsme si rozdělili na teoretickou a praktickou část. V první kapitole teoretické části jsme si vymezili juvenilní idiopatickou artritidu jako chronické onemocnění. Kapitola druhá se zaměřila na kvalitu života s juvenilní artritidou, důležitost pravidelného podávání léků, rehabilitaci a protetické pomůcky a v neposlední řadě i vyváženou stravu a sport. Ve třetí kapitole se budeme věnovat vzdělávání žáků postižených tímto chronickým onemocněním.

Praktická část bude zaměřena na rozhovory s žáky, rodiči a učiteli žáků a kazuistiky žáků s onemocněním juvenilní idiopatická artritida

V průběhu let došlo k výraznému posunu v léčbě dětí s revmatickými onemocněními.

Extrapolace zkušeností z revmatologie pro dospělé, validace nástrojů pro objektivní hodnocení aktivity a poškození při jednotlivých onemocněních, přibývající randomizované kontrolované studie na dětských populacích, standardní a včasné používání metotrexátu a v neposlední řadě i biologických léčiv u dětí s juvenilní idiopatickou artritidou výrazně zlepšily prognózu těchto onemocnění. I když ani dnes není možné tato chronická onemocnění zcela vyléčit, v dětských revmatologických ambulancích stále vzácněji vidáme děti s deformovanými nefunkčními klouby či devastujícími nežádoucími účinky dlouhodobé kortikoterapie. Samotná účinná léčba však

v mnoha případech není zárukou dobré dlouhodobé prognózy. Ukazuje se, že její včasný začátek, a tedy rychlé stanovení diagnózy zásadním způsobem ovlivňují, zda se podaří navodit remisi a jaká bude dlouhodobá prognóza dětského pacienta.

Lékaři, kteří revmatické onemocnění správně a včas rozpoznají, tak významně přispívají ke zlepšení zdravotního stavu dítěte.

TEORETICKÁ ČÁST

1 JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA (JIA) JAKO CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je pojem, který zastřešuje skupinu chronických artritid nejasné etiologie, které začínají v dětském věku. Revidovaná klasifikace JIA podle Mezinárodní ligy proti revmatismu (ILAR) platná od roku 2011 stanoví, „že jako JIA lze označit každou artritidu minimálně jednoho kloubu, která se manifestuje před dovršením 16. roku života a trvá minimálně 6 týdnů, přičemž jiné etiologie artritidy byly vyloučeny.“ Tato klasifikace používá některé pojmy, jejichž znalost je potřebná k jejímu pochopení (Pavelka, 2012).

Jako oligoartritida se označuje artritida postihující méně než 5 kloubů. Polyartritida je artritida postihující 5 a více kloubů. Séropozitivita označuje nález revmatoidního faktoru ve třídě IgM. Podle těchto a dalších kritérií rozlišuje tato klasifikace 7 navzájem exkluzivních kategorií JIA, jejichž charakteristiky uvedeme níže. Zařazení do těchto kategorií se uskutečňuje po 6 měsících trvání onemocnění. Je třeba dodat, že klasifikace ILAR nahradila všechny předchozí klasifikace, které tuto skupinu onemocnění na základně odlišných kritérií definovaly jako juvenilní chronická artritida (JCA) či juvenilní revmatoidní artritida (JRA), a proto se používání těchto termínů považuje za nesprávné (Dallos, 2018).

1.1 Systémová JIA (původně Stillova choroba)

Je artritida alespoň jednoho kloubu, která je doprovázena tzv. systémovými projevy. K těmto patří horečka, exantém, serozitida, hepatosplenomegalie a lymfadenopatie.

K tomu, aby se o systémové JIA mohlo začít uvažovat, musí být minimálně po dobu 2 týdnů opakovaně tělesná teplota zvýšená nad 38,5 °C, alespoň jednou za den a vždy minimálně 3 dny po sobě. Průběh horeček je často charakteristický s 1, případně

2 vzestupy tělesné teploty během dne, nejčastěji ve večerních hodinách, přičemž mezi nimi je dítě afebrilní (Pavelka, 2012).

Takový průběh se v anglosaské literatuře označuje jako quatidiánní. Při zvýšení teploty se na trupu, eventuálně na končetinách objevuje i těkavý, makulózní exantém narůžovělé barvy, který se proto označuje jako lososovitý. Ten většinou nesvědčí, promptně ustupuje s poklesem teploty, čímž může uniknout pozornosti. Z těchto důvodů je třeba po něm cíleně pátrat během vzestupů teploty. Serozitida se projeví jako pleurální nebo perikardiální výpotek, méně často než ascites. Tyto jsou většinou klinicky asymptomatické a je třeba po nich pátrat zobrazovacími vyšetřeními (echokardiografie, sonografie). Klinický obraz dotváří lymfadenopatie a hepatosplenomegalie. Přestože se onemocnění označuje jako JIA, mnozí pacienti v úvodu onemocnění nevykazují klinické známky artritidy. Je to tedy přetrvávající horečka, která nereaguje na antibiotickou léčbu, pro kterou přichází většina dětí v začátcích onemocnění do nemocnice. Laboratorní vyšetření vykazují vysokou zánětlivou aktivitu (leukocytóza, neutrofilie, zvýšená sedimentace erytrocytů a CRP) a jinak nejsou ničím specifické. Jelikož klinický obraz může být nekompletní, není specifický a neexistuje laboratorní test, který by diagnózu systémové JIA potvrdil. Jedná se o diagnózu, kterou lze stanovit až po vyloučení všech potenciálních příčin perzistující horečky. Všichni tito pacienti proto podstupují širokou diferenciální diagnostiku horeček neznámého původu, která musí vyloučit infekční, onkologické a autoimunitní onemocnění (Dallos, 2018).

V úvodu onemocnění může artritida chybět a může se projevit až po týdnech či měsících trvání onemocnění. Naopak v pozdějších stádiích onemocnění mohou u některých pacientů systémové příznaky zcela vymizet a dominantním problémem se stává artritida. Většinou jde o symetrickou polyartritidu velkých i malých kloubů, která nedostatečně reaguje na konvenční imunosupresivní i biologickou anti-TNF léčbu a ze všech podtypů JIA má jednu z nejhorších prognóz. Nezvládnuté onemocnění vede k deformitám kloubů a ztrátě jejich funkce. Často bývají postiženy i temporomandibulární klouby a zpomalí se růst mandibuly; výsledkem je retrognacie s obrazem tzv. ptačí tváře.

Trvale zvýšená zánětlivá aktivita se odráží i na prospívání dítěte: mnozí pacienti zaostávají v lineárním růstu, mají osteoporózu a může se u nich vyvinout systémová amyloidóza (Dallos, 2018).

Až donedávna léčba systémové JIA sestávala zejména z dlouhodobého podávání kortikoidů se všemi jejich nežádoucími účinky. Revoluci v léčbě systémové JIA způsobilo zjištění, že patofyziologicky nejde o onemocnění autoimunitní, ale tzv. patofyziologicky autoinflamační. Podkladem onemocnění je tedy patologická aktivace přirozené, a ne získané imunity, což vysvětluje nedostatečný efekt do té doby používaných konvenčních imunosupresiv, jakož i biologických preparátů působících proti TNF α . Jako vysoce účinná se ukázala biologická léčiva, která cíleně zasahují do aktivace přirozené imunity cestou cytokinů IL1 a IL6. Tato léčiva efektivně tlumí systémové projevy, kontrolují artritidu a umožňují i úplné vysazení kortikoterapie (Dylevský, 2009).

Prognózu pacientů se systémovou JIA ovlivňuje i skutečnost, že patří k onemocněním, při kterých je zvýšené riziko vývoje tzv. syndromu aktivovaných makrofágů (MAS). MAS je život ohrožující stav (mortalita 40–50 %) s nadměrnou aktivací makrofágů a T lymfocytů, které nekontrolovaně vyplavují cytokiny. Kromě toho makrofágy fagocytují buňky kostní dřeně, proto se zejména v onkologické literatuře MAS často označuje jako sekundární hemofagocytující lymfohistiocytóza (HLH). Klinicky se MAS podobá na aktivní systémovou JIA: pacient má horečky, lymfadenopatii, hepatosplenomegalii, vyvíjí se serozitida. V laboratorním obraze je zvýšeno CRP, zpočátku je přítomna leukocytóza, později se ale vyvíjí leukopenie, anémie a trombocytopenie. Je přítomen obraz hepatopatie (zvýšené aminotransferázy), navíc pravděpodobně jako důsledek hemofagocytózy výrazně stoupá laktátdehydrogenáza. Rozvoj MAS lze nejlépe odhalit vyšetřením parametrů, které nepatří k rutinním vyšetřením: typický je rychlý vzestup koncentrace feritinu, který může dosáhnout až extrémní hodnoty, a navzdory zvýšenému CRP paradoxně klesá sedimentace erytrocytů. Předpokládá se, že pokles sedimentace souvisí s konzumpční koagulopatií, při které rychle klesá hladina fibrinogenu (Dallos a kol. 2012).

Hemofagocytóza se potvrdí vyšetřením kostní dřeně, nicméně klinická praxe ukazuje, že u mnoha pacientů se tento nálezný v kostní dřeni nepotvrdí. I vzhledem k závažnosti MAS se proto prokázání hemofagocytózy nepovažuje za podmínku diagnózy MAS. O nadměrné aktivaci T lymfocytů svědčí vysoké koncentrace solubilního receptoru pro IL2 (CD25) a považují se za citlivý a specifický marker onemocnění, i když nejsou součástí diagnostických kritérií. Prognózu pacienta s MAS ovlivňuje zejména čas

rozpoznání diagnózy a včasný začátek agresivní léčby (kortikoidy, cyklosporin A, blokáda IL1) (Dallos a kol. 2012).

1.2 Oligoartikulární JIA

Průběh, při kterém jsou do 6. měsíce trvání onemocnění postiženy maximálně 4 klouby, se označuje jako oligoartikulární JIA a charakterizuje až 30 % pacientů s JIA. Jedná se většinou o děti ve věku od 1 do 6 let a nejčastěji je postižen pouze 1 kloub – zpravidla koleno. Po 6 měsících může onemocnění probíhat oligoartikulární (perzistující oligoartikulární JIA), nebo se rozšíří na pět a více kloubů (extendovaná oligoartikulární JIA). I přes postižení menšího počtu kloubů je tato forma onemocnění potenciálně závažná. Začíná ve věku, kdy děti neumí verbalizovat své potíže, otok je u pastóznějších dětí hůře viditelný a onemocnění lze zpozorovat pouze na základě nepřímých příznaků artritidy (kulhání, ranní ztuhlost). Z těchto důvodů často dochází k významnému zpoždění diagnózy. Navíc se v tomto věku dětem relativně rychle prodlužují končetiny, a při postižení kolene tak v důsledku zvýšeného prokrvení přilehlé distální růstové štěrbině femoru dochází k patologickému prodloužení postižené končetiny s jejími ortopedickými důsledky. Obecně je ale prognóza artritidy při této formě JIA, zejména při včasné léčbě, dobrá a mnoho z dětí ve vyšším věku nemá kloubní potíže (Bartoníček, Heřt, 2004).

Prognosticky závažný je však vysoký výskyt (až 30 %) chronické přední uveitidy (iridocyklitidy), která má tendenci perzistovat. Jako rizikové faktory byly pro uveitidu identifikovány ženské pohlaví, věk manifestace JIA před 6. rokem života a nález antinukleárních protilátek (ANA) – všechno atributy, které vykazuje většina pacientů s oligoartikulární JIA (Bartoníček, Heřt, 2004).

V léčbě oligoartikulární JIA s postižením velkých kloubů se uplatňuje především intraartikulární kortikoterapie, která za předpokladu, že byla podána včas a byl použit depotní kortikoid s dlouhým účinkem (triamcinolon hexacetonid), dokáže až u 50 % pacientů navodit dlouhodobou remisi onemocnění. V případě relapsu onemocnění po intraartikulární léčbě, při postižení malých nebo prognosticky závažných (zápěstí, kotník, tarsus) kloubů je indikována systémová imunosupresivní léčba jako při polyartikulárním průběhu JIA (Dylevský, 2009).

1.3 Polyartikulární séronegativní JIA

Při polyartikulární séronegativní JIA je již před 6. měsícem trvání onemocnění postiženo 5 a více kloubů. Z této kategorie jsou vyloučeni pacienti, kteří splňují kritéria pro JIA spojenou s entesitidou a psoriatickou JIA, které mohou mít také polyartikulární průběh, jakož i pacienti s revmatoidním faktorem či systémovými projevy. Kromě počtu kloubů je charakteristika pacientů v této kategorii velmi podobná pacientům s oligoartikulární JIA: často, ale ne výlučně jde o dívky předškolního věku, s pozitivními ANA protilátkami a vysokým rizikem chronické přední uveitidy. Navzdory polyartikulárnímu průběhu je dlouhodobá kloubní prognóza relativně dobrá. Léčba je zpravidla od začátku systémová s podáváním methotrexátu, po případě při jeho nedostatečném efektu biologických anti-TNF α preparátů (Dallos In: Rovenská, 2018).

1.4 Polyartikulární séropozitivní JIA

Je jediná kategorie, která svým průběhem, komplikacemi, laboratorním obrazem a prognózou odpovídá revmatoidní artritidě dospělých. Ze všech typů JIA je nejméně častá a postihuje pouze 5 % pacientů s JIA. Onemocnění se projevuje u adolescentních dívek symetrickou polyartritidou většinou malých kloubů. Ke komplikacím patří revmatické uzlíky, vaskulitida a postižení plic. Uveitida se při této formě JIA nevyskytuje. Laboratorně je zvýšená zánětlivá aktivita, zjistí se revmatoidní faktor (RF) a často i protilátky proti citrulinizovaným peptidům (anti-CCP), které se u dospělých s revmatoidní artritidou spojují s agresivnějším průběhem onemocnění. V podstatě lze konstatovat, že u dětí se séropozitivní polyartikulární JIA jde o pacienty s včasnou manifestací revmatoidní artritidy v dětském věku a jejich prognóza patří k těm nejhorším (Bartoniček, Heřt, 2004).

1.5 JIA spojená s entesitidou

Se označuje onemocnění, při kterém se vyvine zánět úponů šlach (entéz). Onemocnění se většinou projevuje u chlapců starších 6 let, často nosičů antigenu HLAB27,

u kterých se v rodině vyskytují i další onemocnění asociované s tímto genotypem (ankylozující spondylitida, nespecifická zánětlivá onemocnění střeva, akutní přední uveitida). Entesitida může postihovat kterýkoli úpon, často jsou to však entézy Achillovy šlachy, plantární fascie nebo patelární šlachy. Artritida, je-li přítomna již v době manifestace onemocnění, postihuje zejména velké klouby dolních končetin. Na rozdíl od jiných typů JIA je časté postižení kyčlí a tarzu (přednoží) (Pavelka, Rovenský, 2003).

V dospělosti, méně často již v dětství, se projeví postižení axiálního skeletu, zejména sakroileitida. Pro ni je typická zánětlivá bolest zad, tedy bolest pociťovaná v křížové oblasti, v glutech a někdy až v kyčelním kloubu, která je výraznější po inaktivitě (ranní ztuhlost). Takový typ postižení odpovídá obrazu tzv. spondylartritidy, resp. ankylozující spondylitidy (M. Bechterevo). Dá se proto říci, že u těchto dětí jde o včasnou manifestaci spondylartropatie. Rozdíl spočívá v tom, že u dětí onemocnění častěji začíná artritidou periferních kloubů a u dospělých spíše sakroileitidou. I při JIA spojené s entezitidou se vyskytuje přední uveitida, na rozdíl od jiných forem JIA je však akutní (viz níže).

Léčba je podobná jako u ostatních typů JIA, ale standardní imunosupresiva nejsou účinná na axiální postižení a tito pacienti pak vyžadují biologickou léčbu (Dylevský, 2009).

1.6 Psoriatická JIA

Má některá specifika, pro která byla vyčleněna jako samostatná kategorie. U dětí se vyskytuje ve dvou formách a ve dvou odlišných věkových obdobích. U dětí předškolního věku je to často polyartritida s pozitivními ANA protilátkami, ale na rozdíl od séronegativní polyartritidy je asymetrická a postihuje velké i malé klouby. Typický je nález „paprskového“ postižení malých kloubů, tedy artritida proximálního i distálního interfalangeálního kloubu, eventuálně i metakarpofalangeálního kloubu (Pavelka, Rovenský, 2003).

Pokud se k artritidě přidá i entesitida a tendovaginitida, takto postižený prst je výrazně oteklý, červený (párkovitý otok) a označuje se jako daktylitida. Starší děti s psoriatickou artritidou jsou často nosiči antigenu HLAB27 a mívají postižený i axiální skelet (sakroileitida). I při psoriatické JIA se vyskytuje přední uveitida, u mladších dětí chronická, u dětí s manifestací ve vyšším věku spíše akutní.

Pacienti s psoriatickou JIA nemusí mít jasné projevy psoriázy. Po známkách psoriázy u pacienta je třeba aktivně pátrat (zarudnutí kůže se šupinami v kapilici, za ušními boltci, na extenzorových plochách kloubů, v umbiliku). Jediným projevem psoriázy může být postižení nehtů (tzv. pitting, tedy drobné „jamky“ v nehtu), které se často najdou na nehtech prstů postižených artritidou, resp. daktylitidou. Také děti, které nemají žádné známky psoriázy, se klasifikují jako psoriatická JIA, pokud se psoriáza vyskytla u jejich prvostupňového příbuzného (Pavelka, Rovenský, 2003).

1.7 Nediferencovaná JIA

Do této kategorie se zařazují pacienti, jejichž onemocnění nesplní klasifikační kritéria ani jedné z uvedených kategorií, resp. splní klasifikační kritéria dvou kategorií současně.

Souhrnně lze říct, že JIA může postihovat kterýkoli kloub. Kromě kloubů končetin bývají postiženy i některé klouby, kterým je třeba věnovat speciální pozornost. Artritida temporomandibulárních kloubů (TMK) zpočátku způsobuje bolesti a postupně omezí pohyblivost v postiženém kloubu. Při jednostranné artritidě se to projeví deviací mandibuly při otevření úst na stranu postižení. Při oboustranném postižení dojde k omezení maximálního otevření úst, což výrazně zasáhne do příjmu potravy, a tak i do kvality života pacienta. Dlouhodobě přetrvávající artritida temporomandibulárního kloubu nepříznivě ovlivní růst mandibuly, což vede k retrognaci a malokluzi chrupu. Pro potvrzení artritidy TMK je vhodné MRI vyšetření. Ojedinele byly v literatuře popsány případy s izolovanou artritidou temporomandibulárního kloubu při JIA. Velmi závažné je postižení krční páteře, zejména atlantoaxiálního kloubu. „*Chronická synovitida progreduje do tvorby pannu, který obrůstá dens axis (C2) a postupně ho odtlačuje od předního oblouku atlasu (C2) dorzálním směrem*“ (Dallos, 2013, s. 125).

Dislokace densu (atlantoaxiální dislokace) může být tak výrazná, že dojde k útlaku míšních struktur s rizikem transverzální léze míchy. Klinické příznaky této komplikace mohou být diskrétní: pacienti si mohou stěžovat na bolesti krční páteře, hlavy nebo ztuhlost šíje. V minulosti bylo postižení atlantoaxiálního kloubu možno diagnostikovat až ve stádiu dislokace jen na základě bočního rentgenového snímku páteře v neutrální poloze a v předklonu. V současné době je možné aktivní hypertrofickou

aktivní synovitidu vizualizovat MRI vyšetřením s kontrastní látkou (Pavelka, Rovenský, 2003).

Stanovení diagnózy JIA je založeno především na klinickém obrazu artritidy a je podpořeno laboratorními vyšetřeními. Standardní rentgenová vyšetření jsou důležitá zejména z diferenciálních diagnostických důvodů. Radiologické změny vyplývající z chronického zánětu kloubů při JIA se vyvíjejí relativně pozdě a fyziologické nálezy na RTG kloubů jsou v úvodu onemocnění téměř pravidlem. Diagnózu JIA však může podpořit sonografické vyšetření, při kterém se zobrazí výpotek v kloubu, ztlustění hypertrofické synové i její zvýšené prokrvení při aktivním zánětu za použití Dopplerovského zobrazení. Spolu s ostatními intraartikulárními strukturami se hypertrofická synovitida dá spolehlivě zobrazit také pomocí MRI. Negativní nález na MRI (za předpokladu adekvátních sekvencí a podání kontrastní látky) proto vylučuje chronickou synovitidu (Dallos, 2013).

1.8 Uveitida

Jako uveitida se označuje zánětlivé postižení corpus cilliare oka. Podle lokalizace zánětu se uveitida označuje jako přední, resp. iridocyklitida (přední komora, duhovka), intermediární (pars plana) nebo zadní (chorioretinitida). Při JIA se až u 30 % pacientů v některé fázi onemocnění vyvine přední uveitida, čímž představuje nejčastější extraartikulární komplikaci tohoto onemocnění (Dallos, 2018).

Největší riziko představuje chronická přední uveitida. Většinou je asymptomatická a může zůstat nepoznaná, dokud nevzniknou synechie mezi duhovkou a zornicí, čímž se ireverzibilně poškodí akomodační schopnost oka a může se vyvinout sekundární glaukom. Z tohoto důvodu je u pacientů s JIA indikován anticipační přístup k diagnostice uveitidy: pacienti s JIA musí být pravidelně sledováni oftalmologem (vyšetření předního segmentu oka šterbinovou lampou). S chronickou přední uveitidou je třeba počítat zejména při oligoartikulární, polyartikulární, séronegativní a psoriatické JIA s ANA protilátkami. Akutní přední uveitida je symptomatická; oko je bolestivé, červené a fotofobické, což pacienta rychle dovede k oftalmologovi. Prognóza je proto lepší, i když recidivy akutní uveitidy jsou časté. S akutní přední uveitidou je třeba počítat zejména při JIA spojené s entesitidou a psoriatické artritidy asociované s antigenem HLAB27.

U systémové JIA a séropozitivní polyartikulární JIA je uveitida raritní. Léčba uveitidy je v kompetenci oftalmologa (lokální aplikace kortikoidů, antiflogistik), ale při torpidním průběhu může být i důvodem k zahájení systémové imunosupresivní léčby, zpravidla v úzké spolupráci s revmatologem (Pavelka, Rovenský, 2003).

I když etiologie JIA nadále není objasněna, poslední roky díky pokrokům v molekulární biologii vedly k významnému posunu v pochopení patofyziologie a biologie JIA. Spolu s některými dalšími klinickými pozorováními jsou tyto podkladem aktuální snahy o reklasifikaci JIA, která se očekává v průběhu příštích let (Dallos, 2013).

1.9 Léčba JIA

V léčbě JIA se uplatňuje několik léčebných modalit:

1. Intraartikulární terapie s aplikací depotního kortikoidu do kloubního prostoru je vhodná k léčbě velkých kloubů, při ní se jako jediný vhodný preparát používá triamcinolon hexacetonid. Malé klouby lze také intraartikulárně ošetřit, ale nelze použít preparát s dlouhým účinkem, a tak je efektivita této léčby omezená. Intraartikulární kortikoterapie je základem léčby oligoartikulární JIA a tvoří podpůrnou léčbu při systémové imunosupresivní léčbě polyartikulární případně systémové JIA. Přesnost aplikace depotního kortikoidu lze zvýšit použitím sonografické kontroly a realizací výkonu v analgosedaci nebo celkové anestezii (Dallos In: Podracká, 2018).
2. Pro systémovou imunosupresi se v současnosti již téměř výlučně používá metotrexát v dávkování 15 mg/m² tělesného povrchu 1krát/týden. K dispozici jsou perorální i subkutánní lékové formy.
3. Při nedostatečném účinku metotrexátu je indikována biologická léčba. Aktuálně se v této indikaci používají preparáty inhibující TNF α (etanercept, adalimumab) nebo CTLA4 (abatacept). Na autoinflamační systémovou JIA se používají systémové kortikoidy a preparáty inhibující IL1 (anakinra) a IL6 (tocilizumab), (Dallos In: Podracká, 2018).

2 KVALITA ŽIVOTA S JUVENILNÍ IDIOPATICKOU ARTRITIDOU

Jak jsme již uvedli v předchozí kapitole, JIA je onemocnění, při kterém jsou klouby postiženy chronickým zánětem. Tento se může projevovat bolestí, ztuhlostí kloubů a zhoršením jejich funkce, tedy pohyblivostí v kloubu a v konečném důsledku i trvalými deformitami. Zánět dlouhodobě potlačujeme medikamentózně, a tak předcházíme jeho ničivému působení na kloub. Funkci kloubu se snažíme zlepšit pravidelným pohybem a rehabilitací. Všeobecně platí, že klouby pacientů s JIA se musí pravidelně hýbat, ale nesmí se přetěžovat. I když jde o onemocnění kloubů, JIA ovlivňuje celkový zdravotní stav dítěte, a tak jako jiná chronická onemocnění zasahuje do mnoha aspektů jeho života.

Děti s JIA jsou mentálně naprosto zdravé a za vyhovujících podmínek schopny dosahovat ve škole stejné výsledky jako jejich vrstevníci. Jejich školní výkon však může být ovlivněn aktuálním zhoršením klinického stavu, únavou, bolestmi či nežádoucími účinky některých léků. Přesto v žádném případě nepatří do škol pro děti s pohybovým postižením. Je v jejich zájmu, aby školu navštěvovaly a byly na ně kladeny stejné nároky jako na zdravé děti s přihlédnutím k jejich aktuálnímu zdravotnímu stavu. Cílem léčby je tedy zajistit, aby děti s JIA žily plnohodnotný život a naplno využily svůj intelektuální potenciál (Olejárová, 2008).

Bude život mého dítěte dostatečně kvalitní? Otázka, která sužuje rodiče nemocného dítěte. Představa dítěte na vozíčku je velmi skličující a někteří rodiče své obavy před lékařem vysloví otevřeně. Najdou se však i tací, kteří na začátku nemoc podceňují a nechtějí si přiznat, že chronické onemocnění by mělo změnit zaběhnuté aktivity nejen dítěte, ale také celé rodiny.

Jsou to dva extrémní postoje. Příliš úzkostlivý přístup a nadměrná péče o dítě může ovlivnit jeho úsilí k samostatnosti a brzdit aktivity, které je dítě schopno vykonávat samo. Naopak, zlehčování nemoci, často spojené s ignorováním léčby a doporučených postupů, může mít vážné následky a vést později k invaliditě. Pochopení a správné přijetí nemoci dítěte znamená aktivní přístup k problému. U starších dětí aktivní přístup představuje získat je pro spolupráci, aby chtěly být „zdravé“ a pochopily, že i ony musí pro to něco udělat (Olejárová, 2008).

A co všechno je pro to zapotřebí? Pevné vnitřní odhodlání, že po vzájemné konzultaci dodrží vše, co mi navrhne ošetřující lékař – specialista, co se týče léčby, rehabilitace, příp. jiných doplňujících vyšetření či léčebných postupů.

2.1 Pravidelné podávání léků

Po určení definitivní diagnózy pediatrický revmatolog navrhne individuální léčbu. Úkolem rodiče je dodržovat pravidelné podávání léků podle určeného dávkování. Zároveň informovat lékaře o každé změně, kterou pozoruje na svém dítěti. Dobrou zprávou pro děti s juvenilní idiopatickou artritidou, jakož i jinými revmatickými chorobami v dětském věku a jejich rodičů je, že možnosti léčby jsou v posledních letech mnohem větší než před 10 či 20 lety. Léky, které máme nyní k dispozici, dávají dítěti šanci, že se dostane do dlouhodobé až trvalé remise (stavu bez jakýchkoli příznaků nemoci) (Dallos In: Podracká, 2018).

2.2 Rehabilitace

Včasná a pravidelná rehabilitace dítěte je nezbytnou součástí léčby, kde právě aktivní přístup rodičů od prvních týdnů nemoci může rozhodnout o zachování funkce nemocných kloubů.

Zanícený kloub je horký. Přikládání ledových obkladů na nemocný kloub vícekrát za den (kryoterapie) snižuje bolest a tlumí i zánět. Z tohoto důvodu není vhodné koupání dítěte v teplé vodě, vhodnější je sprchování.

Velmi častý a zásadně nesprávný názor je uložit dítě do postele a zakázat mu fyzickou aktivitu. Je pochopitelné, že dítě se brání pohybu s kloubem, který bolí, a proto ho šetří. Tím, že šetří postižený kloub, nejčastěji koleno nebo kotník, ale i jiné klouby, dochází k ochabnutí a zeslábnutí okolních svalů. Pasivní napínání svalů zvedáním končetiny se zaníceným kloubem u starších dětí i aktivní zapojení svalových skupin je důležitou prevencí proti ochabnutí svalstva (Alušík, 2002).

Jízda na stacionárním kole, resp. u malých dětí na tříkolce, je velmi dobrý způsob rehabilitace. Od začátku je důležité zabránit zkrácení šlach, které se rychle vyvíjí, pokud ponecháváme končetinu v nečinné skrčené poloze.

Rehabilitace by měla být vždy individuální. Ideální je, pokud rodič může být hospitalizován s dítětem a naučí se pod dohledem rehabilitačního pracovníka, jak s ním cvičit.

Cvičení i několikrát denně je velmi efektivní. Zlepšení funkce postiženého kloubu patří mezi důležitá společná vítězství rodiče a dítěte v boji s nemocí.

2.3 Protetické pomůcky

Používání protetických pomůcek zhotovených na míru brání vývoji kloubních deformit. Různé typy dlah jako redresní dlahy, které se dávají k vyrovnání různých odchylek končetin od správné osy, dlahy k odlehčení kloubu a speciální vložky do bot jsou nejčastěji pomůcky, které předepisuje rehabilitační lékař, resp. ortoped podle individuální potřeby pacienta. Další důležitou pomůckou jsou berle, které odlehčují klouby dolních končetin. Zatímco při zánětu kyčlí je třeba týdny až měsíce používat při chůzi vysoké berle (tzv. německé), při zánětu kolen a kotníků se doporučují obvykle nízké berle (tzv. francouzské). Je třeba zbavit se určitého ostychu rodičů i dítěte a uvědomit si, že chůze s berlemi snižuje riziko dlouhodobého poškození nemocného kloubu a je důležitou součástí léčby, dokud zánět trvá (Alušík, 2002).

2.4 Vyvážená strava a sport

Pro zajištění růstu a vývoje dítěte je nezbytná vyvážená a plnohodnotná výživa. Strava by měla obsahovat dostatek vápníku (mléčné výrobky), dostatek vitamínu D (jídla z mořských ryb). Při léčbě kortikosteroidy je důležité vyhýbat se příjmu sladkostí. Dítěti, které trpí nechutenstvím, je třeba nabízet jídlo častěji, vhodná je i druhá večeře. Naopak dítěti, kterému chutná jíst a má menší výdej energie v důsledku omezení pohybu, se snažíme nabízet menší porce, neboť nadváha až obezita zatěžují hlavně váhonosné klouby. Treba si uvědomit, že zvýšená chuť k jídlu může vyplývat i ze samotného

nedostatku činnosti či nudy. Vhodné je poradit se s dietologem, resp. ošetřujícím lékařem o kalorické potřebě. Dostatečný přísun vitamínů je nejvhodnější zajistit v čerstvé zelenině a ovoci, resp. šťávách (Pavelka, Rovenský, 2003).

Může mé dítě sportovat? Častá otázka rodičů dětí, které se před vznikem nemoci aktivně věnovaly nějakému sportu či jiné pohybové aktivitě. Problémem mohou být někdy i přílišné ambice rodičů hlavně u úspěšného a pro sport nadaného dítěte. Čím dříve rodič přeladí tyto ambice na touhu, udělat vše v zájmu zdraví dítěte, tím spíše pomůže překonat i jeho zklamání (Pavelka, Rovenský, 2003).

3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S JUVENILNÍ IDIOPATICKOU ARTRITIDOU

Díky možnostem léčby, které jsou v současnosti u juvenilní idiopatické artritidy dostupné, může většina dětských pacientů bez výraznějších omezení navštěvovat školu.

Úroveň vzdělání totiž přímo ovlivňuje kvalitu jejich pozdějšího života, protože tehdy už mohou být pro ně manuální práce nemožné. Správné porozumění cílů léčby je zásadní pro rodiče i učitele, kteří ovlivňují další směřování dítěte.

Rodiče by měli informovat třídního učitele o onemocnění, zjistit, zdali dítě může častěji vynechat vyučování z důvodu nezbytných kontrol, nebo i reaktivace nemoci.

Potřebná je i spolupráce s tělocvikářem, kdy ošetřující lékař podle postižení kloubů obvykle vypíše aktivity, které jsou a nejsou vhodné.

Řešením je zvláštní tělesná výchova, která bohužel často bývá ve školním rozvrhu zařazena na konci vyučování, což je určitým znevýhodněním vůči ostatním spolužákům.

V předškolním věku může být problémem vyšší nemocnost, jelikož každý infekční obvykle negativně ovlivňuje průběh revmatu. V těchto případech je vhodné posunout nástup dítěte do předškolního zařízení. Vždy však platí individuální přístup, který je ovlivněn aktuálním stavem (Kollárová, 1993).

Děti s JIA většinou nevyžadují podávání léků v době vyučování, a proto nejsou učitelé a vychovatelé zatíženi dohledem nad podáváním léků. Pravidelná ambulantní infuzní terapie (některé biologické preparáty) však může mít vliv na jejich školní docházku. Je i v zájmu těchto dětí, aby se účastnily všech aktivit, a tedy i školních výletů, školy v přírodě a lyžařských kurzů tak jako jejich vrstevníci, aby mohly naplno rozvíjet i svůj sociální život. Během vícedenních pobytů mimo domov je proto třeba poučit doprovázející zdravotníky, resp. učitele o režimu podávání léků. Pokud to je třeba, také u pacientů nastavených na parenterální podávání metotrexátu, využít možnost jednoduché aplikace pomocí pera nebo zajistit jednorázové podání léčby perorálně.

Užívání imunosupresivních léků, zejména biologické léčby, je spojeno se zvýšeným rizikem infekcí (Dallos, 2017).

Léčba JIA však většinou nevyžaduje osvobození od školní docházky, je však nutná zvýšená ochrana dětí před infekčními onemocněními, která mohou pro ně představovat závažné ohrožení zdraví. Je výhodou, je-li škola informována

o imunosupresivní léčbě a také pokud i učitel informuje rodiče o případné nepříznivé epidemiologické situaci v kolektivu (chřipka, varicella) (Pavelka, 2002).

Potíže pacientů s JIA bývají výraznější v ranních a dopoledních hodinách, tedy v době, kdy je dítě nejčastěji ve škole. Proto jeho výkon na tělesné výchově, schopnost kreslit, modelovat nebo psát může být v ranních hodinách výrazně horší než během zbytku dne. To, že dítě během polední přestávky bez obtíží běhá, neznamená, že ráno na tělesné výchově simulovalo. Naopak, ranní cvičení mu pomohlo se ten den „rozhybat“. I déle trvající klid během dne vede u dětí s JIA ke ztuhlosti a bolestivosti kloubů. Děti instruujeme, aby se co nejvíce hýbaly. Je třeba tolerovat, pokud se dítě častěji „drolí na židli“ nebo si občas potřebuje „přetáhnout kosti“, resp. je „neposedné“. Rovněž je vhodné tyto děti zapojit do pomocných prací spojených s pohybem (rozdat/posbírat sešity, otřít tabuli, přinést pomůcky apod.), (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Současně je u dětí s JIA třeba omezit přetěžování váhonosných kloubů a páteře. Bezpečná zátěž na zádech dítěte představuje maximálně 20 % jeho tělesné hmotnosti (Pavelka, 2002).

V minulosti bylo možné dítěti poskytnout jednu sadu učebnic na doma a jednu k použití ve škole. V současnosti je naplnění těchto požadavků mnohem náročnější, protože vyučovací proces je postaven na práci s pracovními sešity, které jsou současně učebnicí i sešitem a děti je musí každý den nosit do školy i domů.

Postižení malých kloubů se může odrazit jak na kvalitě písma, tak na schopnosti rychle psát. Je smutné, když děti s JIA dostávají navzdory dobrým vědomostem špatné známky z písemných prací, neboť pro bolesti nestíhají své znalosti dostatečně rychle napsat. Podle aktuálního zdravotního stavu je proto potřebné dítěti přidělit adekvátně delší dobu k napsání písemných prací. V pokročilém stadiu onemocnění může mít dítě potíže při chůzi, držení předmětů a vyžaduje pomoc při nošení podnosu s jídlom v jídelně. Tehdy se uvítá, pokud lze zajistit stabilní místo k sezení blízko k místu výdeje jídla (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Pohyb je důležitou součástí léčby JIA. Vhodné jsou plynulé, nezatěžující, pravidelné pohyby kloubů například při plavání, chůzi, jízdě na kole. Naopak nevhodná až škodlivá může být nadměrná zátěž (sprint, ale také běh na dlouhé tratě) a nárazy (skoky, dopady, trampolína, kontaktní sporty). V ideálním případě je vhodné dítě zapojit, a ne vyloučit z hodin tělesné výchovy (účast na rozcvičce, individuální program, rychlá

chůze). Přitom je třeba respektovat dosažený stupeň poškození kloubů, aktuální fázi onemocnění a z nich vyplývající omezení. Ačkoli uvedený přístup je zátěží pro učitele, filozofie „vše nebo nic“ při účasti na hodinách tělesné výchovy představuje přímé poškozování dítěte s JIA, vede ke zhoršování jeho zdravotního stavu a přispívá k jeho odlučování od kolektivu vrstevníků.

V ideálním případě se žákovi umožní účast na tělesné výchově s pohybovými aktivitami, které jsou v rámci jeho aktuálních individuálních možností. Osvobození dítěte od školní tělesné výchovy je vždy krajním řešením, které je často důsledkem nezvládnuté spolupráce zdravotnických a pedagogických pracovníků (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Zejména menší děti s JIA nemusí zhoršení svého klinického stavu vnímat jako bolest, ale mají tendenci více zaostávat, zaujmout šetrící polohu a pokračovat ve svých aktivitách, přičemž své potíže neverbalizují. Je výhodou, pokud si takového chování všimne již učitel/vychovatel a upozorní na něj rodiče, kteří ho v odpoledních hodinách už zpozorovat nemusí. Učitelé tak mohou přispět ke včasnému rozpoznání relapsu onemocnění, úpravě léčby a brzkému zlepšení zdravotního stavu dítěte.

Navzdory všem snahám o plnou integraci dítěte s JIA do kolektivu se takové děti mohou snadno stát obětí výsměchu a šikany ze strany vrstevníků. V pozdějších stádiích jsou vzniklé deformity kloubů podnětem k výsměchu. Je proto žádoucí, aby učitelé věnovali pozornost takovým fenoménům a včas zasáhli. Osvědčený způsob je přímá konfrontace a vysvětlující rozhovor s pachateli, ze kterých se v případě dosažení porozumění mohou stát nejlepší pomocníci dítěte s JIA (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Je důležité, aby učitelé byli informováni, že děti s JIA mají často méně volného času než jejich zdraví vrstevníci. Vedle školních povinností musí v některých fázích léčby denně cvičit, chodit na rehabilitace, část prázdnin trávit rehabilitací v lázních, při zhoršení stavu vyžadují hospitalizaci. Uvědomění si těchto skutečností někdy pomůže učitelům porozumět některým problematickým situacím, které přináší JIA do života dětí s tímto onemocněním.

Jak jsme již popsali v předešlých kapitolách, jedná se o chronické onemocnění charakterizované obdobími prudkého zhoršení, která jsou doprovázena záchvaty akutních revmatických bolestí a obdobími zlepšení, vymizení bolestí až zdánlivého vyléčení.

Ve výchovně vzdělávacím procesu a při výběru povolání u žáků s tímto onemocněním je třeba dbát na prostředí s relativně stabilním klimatem (bez extrémních výkyvů), vhodnou polohu při činnostech a možnost její změny – nevhodné je dlouhé setrvávání v jedné poloze, omezení motoriky (pokud se vyskytují), přiměřenou fyzickou zátěž.

Při zhoršení zdravotního stavu dítěte s revmatickým onemocněním musí rodiče někdy zvažovat alternativní možnosti vzdělávání. Nabízí se několik možností řešení, ale nikdo přesně neřekne, která z nich je nejideálnější. Nemocné dítě ve škole často zmešká mnoho vyučovacích hodin, což se může negativně projevit na studijních výsledcích (Kollárová, 1993).

Nejčastější možnosti vzdělávání jsou integrované třídy na běžných základních školách, speciální internátní školy, individuální studijní plán a vyučování v domácím prostředí.

Pro dítě je nejpřirozenější, když zůstane v rodině a denně chodí spolu se sourozenci do jedné školy v blízkosti svého bydliště. Riziko, že bude zaostávat za spolužáky, je však často velké. Trpělivost a spolupráce pedagogů a rodičů může vyřešit mnoho problémů. V místě svého trvalého bydliště mají zdravotně těžce postižené děti problémy s umístěním v běžných základních školách tehdy, když je škola ve staré budově plné bariér. Integrované třídy v běžných školách vznikají jako odezva na konkrétní požadavek. Teprve potom se aktuálně vytvoří speciální podmínky. Upraví se vstupy do budov škol a odstraní jiné architektonické bariéry. Je pravda, že problémem nejsou jen architektonické bariéry, ale často také předsudky hluboko v nás. Integrované třídy jsou jiné v tom, že mezi obyčejnými dětmi je jedno či dvě děti zdravotně znevýhodněné, které se obtížněji pohybují, například s berlemi nebo na vozíčku a potřebují citlivý přístup pedagoga a trochu tolerance od svých spolužáků. Je možné, aby dítěti během celého vyučování pomáhal a doprovázel ho osobní asistent. Většinou jsou na integrované třídy dobré ohlasy i ze strany rodičů zdravých dětí, neboť děti se navzájem obohacují o nové životní zkušenosti. Na podobném principu už vznikají i první integrované mateřské školy (Kollárová, 1993).

V případě, že se rodiče postiženého dítěte rozhodnou pro umístění školáka do speciální internátní školy, vybírají si zpravidla nejbližší místo bydliště. Speciální internátní školy poskytují možnost plnohodnotného vzdělávání na přiměřené úrovni.

Každá mince má však dvě strany. Život na internátě je ze začátku pro dítě dost problematický. Nové prostředí, noví spolužáci, jiný přístup učitelů, odloučení od rodiny – to jsou změny, se kterými se dítě musí v krátké době vyrovnat. Časem přivykne na nové prostředí a zjistí, že mu škola poskytuje i nové možnosti seberealizace. Zdravotně znevýhodněné dítě nemusí na každém kroku řešit své komplexy méněcennosti, které možná pociťovalo v drsnějším prostředí mezi zdravými spolužáky. Děti v nové škole mají podobné zdravotní problémy, což často odbourává obavy z nepřekonatelné konkurence mezi spolužáky (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Další možností vzdělávání pro děti s těžkým tělesným postižením je individuální studijní plán. Tehdy dítě učí matka, někdo z rodiny nebo za ním dochází pedagog domů. Tímto způsobem se nejčastěji řeší přechodná krizová období, kdy má dítě krátkodobě zhoršený zdravotní stav a nemůže navštěvovat školu.

Je na každém rodiči, pro kterou alternativu se rozhodne. Je třeba zvážit všechny možnosti, a hlavně potřeby dítěte. Jednoznačně správné řešení neexistuje. Většinou až čas ukáže, zda rozhodnutí rodičů bylo pro dítě to správné.

Děti s juvenilní artritidou jsou, kromě svého onemocnění, stejné jako všechny ostatní.

Nejvíce touží po normálním životě, sounáležitosti s vrstevníky a plné integraci do dětského kolektivu. Snahou lékařů i pedagogů by mělo být dosažení jejich plného společenského uplatnění v dospělosti. Ve škole je proto třeba na ně klást stejné nároky jako na zdravé děti, ale současně vytvořit podmínky k tomu, aby tyto mohly splňovat. Zároveň může škola přispět také ke zlepšování zdravotního stavu přiměřenou a individualizovanou fyzickou zátěží (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

3.1 Legislativní podmínky vzdělávání žáků se zdravotním oslabením

I ve smyslu platné legislativy i v praktické rovině považujeme za žáka nemocného nebo zdravotně oslabeného, takového žáka, jehož onemocnění nebo zdravotní oslabení je dlouhodobého charakteru nebo který je vzděláván ve škole při zdravotnickém zařízení. I žáci, kteří jsou krátkodobě nebo střednědobě nemocní, resp. po úrazu nebo nutném operačním zákroku v nemocnicích mají speciální edukační potřeby. Tyto bývají

zajišťovány ve školách u zdravotnických zařízení nebo po návratu do školy podle doporučení lékaře (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Z hlediska odborné činnosti v poradenských zařízeních a v práci výchovného poradce nebo školního speciálního pedagoga však pod pojmem nemocný žák nebo žák se zdravotním oslabením chápeme žáka s chronickým onemocněním, ve stavu rekonvalescence nebo vyšší tendencí k recidivitě.

Chronická nemoc je porucha zdraví, která pro nemocného představuje dlouhodobou zátěž a často má i trvalé následky. Chronická onemocnění charakterizujeme jako onemocnění léčitelná, je možné zmírňovat příznaky a zpomalovat průběh nemocí, avšak není možné je úplně vyléčit. V současné době trpí chronickým onemocněním přibližně 10 % dětské populace (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Termínem zdravotně oslaben se označuje jedinec ve stavu rekonvalescence nebo se sníženou odolností vůči chorobám, či tendencí k recidivitě nemoci nebo jedinec s ohrožením zdraví v důsledku vlivu nevhodného prostředí, nevhodného životního režimu, nesprávné výživy (Kollárová, 1993).

Chronická nemoc a zdravotní oslabení, jak jsme zmiňovali výše, mají značný vliv na prospívání ve škole, fyzickou výkonnost, na možnosti trávení volného času a v neposlední řadě i na pozdější pracovní uplatnění.

Předtím než v následujících řádcích popíšeme základní informace o vybraných chorobách a jejich vlivu na další pracovní uplatnění považujeme za velmi podstatné upozornit na fakt, že tak jako je každé dítě jiné, každá nemoc je jiná, a proto je nemožné poskytnout vyčerpávající popis jednotlivých onemocnění. Doporučení k výběru povolání nebo zmiňované nevhodné činnosti pro osoby s vybranými chorobami jsou také velmi relativní, ale minimálně nás přinutí zamyslet se nad povoláním a schopnostmi, které jeho výkon vyžaduje.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VYTYČENÍ CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny a jaký vliv má chronické onemocnění na vzdělávání žáka. Poukázat na to, jak se jedinci s tímto onemocněním žije, jak obtížné a zatěžující je onemocnění některého člena pro rodinu.

Hlavní výzkumná otázka:

Jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny?

Vedlejší výzkumné otázky:

Jaký vliv má chronické onemocnění JIA na vzdělávání žáka?

Jaká je prognóza u jedince s onemocněním JIA?

4.1 Metody výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo zpracováno kvalitativní metodou. Při realizaci výzkumu byla použita technika pozorování, analýza odborných dokumentů a rozhovory. Získaná data byla zpracována do dvou kazuistik.

Definice kvalitativního výzkumu existuje více od různých autorů. Hlavním znakem kvalitativního výzkumu je intenzivnost, dlouhodobost a podrobný zápis. Pozorovatel může zaznamenávat vše, co se v daném prostředí odehrává. Během pozorování nebo hned po něm si píše poznámky, ze kterých skládá celkový obraz zkoumaného prostředí. Pozorovatel si všimá rozdílů mezi zkoumanými osobami a tím zjišťuje, jak se zkoumané osoby dívají na danou věc svými očima (Gavora, 2000).

Podle Hendla je předností výzkumného šetření formou kvalitativního výzkumu získávání podrobného popisu a vhledu. Následně objasnění, jak lidé v daném prostředí nebo situaci chápou to, co se děje, proč jednají určitým způsobem, jak organizují každodenní aktivity apod. (Hendl, 2005).

4.2 Charakteristika výzkumného souboru a oblast šetření

Pro účely našeho výzkumného šetření je vzorek dvou dětí, dívek ve věku 9–12 let. Obě dívky se narodily zdravé, během dětství se u nich projevilo chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida. Výzkumné šetření bylo prováděno v Praze.

5 KAZUISTIKY

5.1 Kazuistika – Ema

Věk: 12 let

Diagnóza: juvenilní idiopatická artritida, oligoartikulární JIA

Rodinná anamnéza

Ema vyrůstá v úplné funkční rodině, má starší sestru. Sestra je zdravá. Oba rodiče mají středoškolské vzdělání s maturitou. Oba rodiče jsou zdraví. V rodině se nevyskytují žádná závažná onemocnění. Sestra studuje střední školu. Sestry mají dobré vztahy, mají se rády. O obě dívky se rodiče starají velmi dobře. Převážně matka se zajímá o onemocnění Emy, podstupuje s ní veškerá vyšetření a pravidelně jí podává potřebné léky, včetně injekčních. Rodina žije v rodinném domě na okraji města. Rodina má dobré vztahy s prarodiči matky, se kterými se pravidelně stýkají.

Osobní anamnéza

Období prenatalního vývoje a porodu

Těhotenství matky probíhalo bez problémů. Ema je plánované, chtěné dítě. Narodila se z druhého fyziologického těhotenství, porod proběhl v termínu, spontánně. Porodní hmotnost Emy byla 3 460 g a porodní délka 51 cm. Poporodní adaptace byla v normě. Dívka byla kojena šest měsíců, prospívala dobře. Očkování probíhalo dle kalendáře.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj Emy odpovídal od narození normě, byla sledována pediatrem. První samostatné kroky zvládla ve třinácti měsících. Kolem druhého roku věku prodělala chřipkové onemocnění provázené vysokými teplotami. Ve dvou a půl letech Emy si matka všimla, že dívka hůře chodí, její chůze připomínala tzv. kachní chůzi (kolébavá ze strany na stranu). Ema byla vyšetřena na ortopedii se závěrem, že se jedná o ploché nohy. Rentgen proveden nebyl. K obtížím s chůzí se začaly během následujících dvou měsíců přidávat ranní bolesti pravého kolene a kotníku, které během dopoledne vždy ustoupily. Na žádost matky byla Ema objednána na nové vyšetření. Ještě před vyšetřením však onemocněla planými neštovicemi, ke kterým se během týdne přidal

zápal plic a následně i bolesti a otok pravého kolene. Ema byla odeslána k hospitalizaci na revmatologii dětské kliniky. Zde strávila dva týdny, během kterých podstoupila mnoho důkladných vyšetření a první punkci kolenního kloubu. Následně u ní byla stanovena diagnóza – juvenilní idiopatická artritida.

V té době již byly Emě téměř tři roky. Během prvního roku onemocnění se její stav zhoršoval, opět začala mít ranní bolesti a ztuhlost v koleni. Přidala se častá únava a Ema začala odmítat jídlo. Léčena byla nesteroidními antirevmatiky, která snižují bolest a působí protizánětlivě. Po pěti měsících opět došlo k otoku pravého kolene a následné punkci. V následujících měsících podstoupila Ema opakovaně punkci kolenního kloubu s aplikací kortikoidu v celkové anestezii. Z počátku měla Ema postižený jeden kloub, ale onemocnění se nadále zhoršovalo, přidávaly se další postižené klouby a při oční kontrole byla zjištěna i uveitida v obou očích. Z tohoto důvodu byla u Emy zahájena léčba metotrexátem, který byl podáván podkožními injekcemi jednou týdně. Z důvodu poškození kolenního kloubu a následným problémům s páteří začala matka s Emou docházet na rehabilitace (léčebná rehabilitace a Vojtova metoda). Následující tři roky se u Emy střídaly aktivní fáze onemocnění, které provázely otoky kloubů a zánět očí (uveitida) s remisí, kdy se její zdravotní stav zlepšil a ustoupily i bolesti. S přibývajícím věkem Ema hůře přijímala období vzplanutí i léčbu injekcemi a špatně se se svým stavem vyrovnávala. Proto začala docházet k dětskému psychologovi.

Předškolní věk

Ve třech letech začala Ema navštěvovat mateřskou školu pouze čtyři hodiny denně. Z důvodu častých hospitalizací však měla velkou absenci, do mateřské školy téměř nechodila. Před onemocněním bývala Ema veselá, komunikativní dívka s přiměřeným psychomotorickým vývojem. Během onemocnění se zcela změnila, uzavřela se do sebe. V období aktivní fáze nemoci u ní docházelo k problémům v oblasti komunikace i mobility, kdy měla problémy vstát, sednout si či jít na procházku. V mateřské škole byla velmi často plačtivá, zamklá, příliš nekomunikovala s okolím, začala zaostávat i v psychomotorickém vývoji a pro dyslalii začala chodit na logopedii. Na doporučení školského poradenského zařízení a klinického psychologa byl u Emy realizován odklad povinné školní docházky z důvodu chronického onemocnění a s tím spojeným závažným stresem.

Školní věk

V sedmi letech byla Ema přijata do základní školy k plnění povinné školní docházky. Roční odklad povinné školní docházky Emě prospěl. Ema se do školy těšila. Její zdravotní stav zůstával nadále stejný, střídaly se fáze vzplanutí s remisemi. Ema docházela pravidelně každé dva až tři měsíce na kontroly na dětskou revmatologii, ortopedii, na oční kontroly, pravidelně rehabilitovala a nadále zůstávala v péči dětského psychologa. Individuální vzdělávací plán ve škole pro Emu vytvořen nebyl. Rodiče se však na základě lékařských zpráv domluvili s třídní učitelkou na dodržování zvláštního režimu. Ema se tak zapojovala do všech školních aktivit se spolužáky podle momentálního zdravotního stavu. K omezením docházelo nejčastěji v hodinách tělesné výchovy, při sportovních aktivitách a v obdobích vzplanutí onemocnění, kdy měla Ema často bolesti a trpěla zvýšenou únavou. Nově se u Emy začaly projevovat výpadky paměti, kdy zcela náhodně zapomínala běžné věci, např. jméno sestry či spolužáků, ve škole již procvičené učivo. V tomto období potřebovala častější přestávky a odpočinek i během vyučování. Přesto se dokázala mnohem lépe začlenit do školního kolektivu než v mateřské škole. Byla mezi spolužáky velice oblíbená pro svoji milou a klidnou povahu, našla si nové kamarády. Ve škole se zapojila i do mimoškolní činnosti, kdy začala docházet do dramatického kroužku. Školní výsledky Emy v první třídě byly průměrné. Učivo zvládala s pomocí matky, neboť nadále trvala zvýšená nemocnost a s tím spojená častá absence ve škole.

Koncem prvního ročníku se zdravotní stav Emy začal zhoršovat. Opět se u ní projevil zánět kolenního kloubu a uveitida obou očí. Po punkci kolenního kloubu a důkladném vyšetření na revmatologii bylo zjištěno, že doposud užívané léky u Emy již nepomáhají a dochází k nekontrolovanému rozvoji onemocnění. Onemocnění se projevilo i v dalších kloubech (oba kolenní i hlezenní klouby, krční páteř, problémy nastaly i s čelistí). V této době se ve velké míře projevovaly ranní bolesti a ztuhlost kolenních kloubů, Ema měla velké problémy i s obyčejnou chůzí po rovině, k fixaci krční páteře musela používat krční límec. Z tohoto důvodu byla Emě nasazena tzv. biologická léčba lékem Humira. Tento lék Emě také aplikuje matka injekčně. Působení léku Humira se projevilo během několika měsíců od začátku jeho aplikace, kdy se začal zdravotní stav Emy postupně zlepšovat. V průběhu druhého ročníku ustoupily záněty kloubů, které se již neopakovaly tak často, ale občasné ranní ztuhlosti, bolestivost a zvýšená únavnost

trvají. Nepravidelně se také vrací uveitida jednoho nebo obou očí, jejíž léčba trvá vždy několik měsíců a vyžaduje časté pravidelné kontroly očního lékaře. Z tohoto důvodu došlo u Emy k lehkému poškození zraku, ve škole se začaly projevovat problémy s viděním na tabuli a časté bolení hlavy. Nyní navštěvuje Ema šestý ročník základní školy. Stále je léčena lékem Humira a nadále je v pravidelných tříměsíčních intervalech sledována dětským revmatologem, pravidelně dochází na oční kliniku, rehabilitace a v posledních dvou letech začala využívat možnosti docházet ke školnímu psychologovi. S přibývajícím věkem si stále více uvědomuje závažnost svého onemocnění a z toho vyplývající omezení. Školní výsledky Emy jsou velice dobré.

5.2 Kazuistika – Eliška

Věk: 9 let

Diagnóza: juvenilní idiopatická artritida, polyartikulární JIA s pozitivním revmatoidním faktorem (RF)

Rodinná anamnéza

Eliška vyrůstá v neúplné rodině, rodiče jsou rozvedeni, má staršího bratra. Bratr je zdravý. Oba rodiče jsou vyučeni, matka je kadeřnice, otec kuchař. Oba rodiče jsou zdraví. V rodině se nevyskytují žádná závažná onemocnění ani postižení. Bratr navštěvuje první stupeň základní školy. Sourozenci mají dobré vztahy. Eliška žije s matkou a bratrem v panelovém bytě. Otec děti navštěvuje dle svých časových a pracovních možností, jednou za dva týdny si je bere na víkend. O obě děti se rodiče starají dobře, ale pouze matka absolvuje s Eliškou veškeré lékařské kontroly, rehabilitace a zákroky. Otec téměř po dobu jednoho roku odmítal přijmout onemocnění dcery a i nadále se do péče o Elišku v tomto směru příliš nezapojuje. Rodina má dobré vztahy s prarodiči matky i otce, se kterými jsou v pravidelném kontaktu. Prarodiče pomáhají především matce s výchovou obou dětí, pravidelně se jim věnují.

Osobní anamnéza

Období prenatalního vývoje a porodu

Těhotenství matky probíhalo po celou dobu bez problémů. Eliška byla neplánované, ale chtěné dítě. Narodila se ve 40. týdnu těhotenství. Porod proběhl v termínu přirozenou cestou, byl bez komplikací. Během těhotenství neměla matka žádné

zdravotní potíže. Porodní hmotnost Elišky byla 3 200 g a porodní délka 50 cm. Poporodní adaptace byla v normě. Dívka byla kojena devět měsíců, prospívala dobře, neměla žádné zdravotní problémy. Očkování probíhalo dle kalendáře.

Psychomotorický vývoj

Od 6. týdne věku nosila dívka nasazené třmínky z důvodu nálezu na kyčlích. Během několika měsíců se stav kyčlí spravil a psychomotorický vývoj se dostal do normy. Byla sledována pediatrem. Kolem osmého měsíce lezla po čtyřech a kolem prvního roku začala chodit s oporou, postupně i samostatně. V tomto období začala říkat první krátká slova. Zraková a sluchová percepce byla v pořádku. Psychomotorický vývoj dívky nadále probíhal bez problémů. Ve třech letech byla samostatná, mluvila v krátkých větách, dokázala se samostatně obléknout a svléknout, zvládla se odpoutat od matky. Proto nastoupila do mateřské školy, kam se sama velmi těšila.

Předškolní věk

Od tří let navštěvovala Eliška mateřskou školu v místě svého bydliště. Ze začátku hůře snášela odloučení od matky, ale během prvního měsíce si zvykla a do mateřské školy chodila ráda. Adaptovala se na nové prostředí, naučila se respektovat nová pravidla a denní rytmus. Do dětského kolektivu se dobře začlenila, snadno navazovala nové vztahy. Mezi dětmi byla spokojená, veselá, komunikativní. Do mateřské školy docházela většinou na dopolední program a dvakrát týdně v mateřské škole i spala a zůstávala v odpoledních hodinách.

Když byly Elišce čtyři roky, prodělala plané neštovice. Během onemocnění měla vysoké horečky a po nich se u ní začaly projevovat bolesti v koleni, které časem ustoupily. Následovalo však období, ve kterém se Elišce opakovaně vracely virózy a infekty v podobě rýmy a kašle. Kolem pěti let prodělala chřipkové onemocnění, při kterém měla vysoké horečky. Onemocnění trvalo přes tři týdny, stále měla vysoké horečky a opětovně začala pociťovat bolest kolene. V té době si matka všimla, že Eliška mívá ráno bolesti kolene a ztuhlost, která během dopoledne odezní. Začala hůře pohybovat nohama. Chůze Elišky se projevovала kolébáním ze strany na stranu. Eliška také začala mít problémy s jídlem, odmítala jídla, která dříve bez problému jedla. Byla často unavená. Dívka byla vyšetřena pediatrem a odeslána na odborné vyšetření na dětskou kliniku, kde strávila asi deset dní. Po mnoha odborných vyšetřeních, kdy lékaři postupně vylučovali ostatní diagnózy, byla u dívky diagnostikována juvenilní idiopatická

artritida. V levém kolenu byl také zjištěn zánět a Eliška podstoupila punkci kolenního kloubu v celkové narkóze. Po punkci se celkový stav zlepšoval, ranní bolesti i ztuhlost se zmírňovaly. Na bolest a proti možnosti opakovaného zánětu užívala Eliška pravidelně nesteroidní antirevmatika a docházela na kontrolu na revmatologii. Období tzv. remise, kdy bolesti a ranní ztuhlost odezněly, netrvalo ale příliš dlouho. Během půl roku od punkce začala mít Eliška opět ranní ztuhlost a bolesti kolen. Stěžovala si také na bolesti celých nohou a rukou. Po důkladném vyšetření bylo zjištěno, že se zánět kolenního kloubu vrátil, ale tentokrát se objevil i v druhém kolenu. Eliška musela během půl roku podstoupit další punkci, tentokrát obou kolenních kloubů. Po punkci se opět zdravotní stav Elišky zlepšil a nadále užívala vysoké dávky nesteroidních antirevmatik. Bolesti měla většinou jen ráno po vzbuzení a během dopoledne odeznívaly. V té době, mezi pátým a šestým rokem, přestala Eliška ze zdravotních důvodů navštěvovat mateřskou školu. Byla často unavená, plačtivá, odmítala jídlo a mívala zvýšenou teplotu (přibližně 37,3 °C). Nově začala mít i kožní problémy, vyrážky a občasné bolesti hlavy. Kromě pravidelných návštěv revmatologa začala docházet na ortopedii, neurologii, kožní oddělení a rehabilitace. Matka s Eliškou pravidelně cvičila. Z důvodu zhoršení zdravotního stavu a nemožnosti docházet do mateřské školy souhlasila matka po konzultaci s učitelkami v mateřské škole, pediatrem a odbornými lékaři s odkladem školní docházky ze zdravotních důvodů. Během následujícího roku nastalo u Elišky opět na několik měsíců období tzv. remise, kdy mohla docházet do mateřské školy. Stále užívala vysoké dávky nesteroidních antirevmatik. Ještě před nástupem do základní školy se však vrátily ranní bolesti a ztuhlost kloubů, přidaly se bolesti rukou, krční páteře a zad. Po vyšetření na revmatologii bylo zjištěno, že má Eliška opět zánět v obou kolenech a opětovně musela podstoupit punkci. Během punkce bylo zjištěno, že během opakovaných zánětů kolene došlo k poškození kolenního kloubu a tím přerůstu jedné končetiny. Na základě těchto skutečností byla změněna léčba. Nesteroidní antirevmatika byla nahrazena podkožně aplikovaným metotrexátem, který byl podáván jednou týdně.

Školní věk

Do základní školy nastoupila Eliška v sedmi letech. Do školy se těšila. V době nástupu školní docházky bylo její onemocnění ve fázi remise. Stále však mívala ranní ztuhlosti kolenních kloubů a občasné bolesti, které po procvičení odezněly. Trpěla také zvýšenou únavou. Z důvodu přerůstu dolní končetiny musela nosit podražené boty

a pravidelně rehabilitovat. Nadále docházela na kontroly na dětskou revmatologii a další odborná pracoviště. Trvala také zvýšená nemocnost a s ní spojená častá absence ve škole. Po důkladné konzultaci jejího zdravotního stavu s třídní učitelkou byl ve škole vypracován plán pedagogické podpory. Ve třídě působila asistentka pedagoga, která se věnovala kromě Elišky dalším žákům se speciálními vzdělávacími potřebami. Eliška se zapojovala do školních aktivit podle aktuálního zdravotního stavu. Měla možnost využívat častější přestávky k protažení kloubů nebo odpočinek i během vyučování. V hodinách tělesné výchovy docházelo nejčastěji k úlevám. Matka pravidelně konzultovala zdravotní stav a školní prospěch Elišky s třídní učitelkou. Eliška nastoupila do prvního ročníku s kamarádem z blízkého okolí rodiny, který ji se vším pomáhal a podporoval ji. Z důvodu časté absence se zcela nezačlenila mezi ostatní spolužáky. Ve škole byla plachá, bázlivá, plačtivá. Na konci prvního ročníku se opět vrátily silnější bolesti kolen a ranní ztuhlost neodeznívala, Eliška začala viditelně kulhat a stěžovala si na bolest malých kloubů rukou. Opět se u ní projevil zánět kolenních kloubů, podstoupila další punkci. Do druhého ročníku nastoupila Eliška opět ve fázi remise. Stále dochází na rehabilitace. Je pravidelně sledována revmatologem a z důvodu opakovaných zánětů je nyní ve fázi plánování biologické léčby.

6 ROZHOVORY

Žákyně č. 1 – Ema

1. Chodíš do této školy od 1. třídy? Jak jsi zde spokojena?

„Ano, chodím sem od 1. třídy a jsem docela spokojená. Ráda vzpomínám na učitelku z 1. třídy, která byla moc hodná. Když jsem měla někdy problémy, brala na mě ohledy, nechala mě třeba napsat úkol znovu, když jsem nemohla psát. A nechala mě se procházet, když mě bolely nohy, aby nezatuhly. Byla opravdu moc prima. Teď je to jiné, máme hodně učitelů a je to všechno náročnější. Někdy jsem unavená, ale nikoho to nezajímá.“

2. Máš nebo měla jsi někdy asistentku pedagoga?

„Ne, nikdy. Ale měl jí spolužák, když jsme byli asi v první a ve druhé třídě a paní asistentka pomáhala někdy i mně.“

3. Jaký máš vztah se spolužáky?

„Docela dobrý. Jen mě mrzí, že jich hodně odešlo na gymnázium.“

4. Je něco, co bys ráda ve škole změnila?

„Ani nevím. Možná miň vyučovacích hodin. Aby byli někteří učitelé hodnější.“

5. Jak prožíváš své onemocnění, je něco, co by ti usnadnilo život ve škole?

„Nerada o tom mluvím před spolužáky. Nechci, aby mě někdo litoval. Ale na druhou stranu mám někdy problémy s učením. Musím docela často na různé kontroly do nemocnice a na oční, zameškávám hodně učiva a musím pořád něco dohánět. Také jsem častěji nemocná. Teď jsem byla asi měsíc doma a musím se hrozně moc učit a psát hodně testů a písemek. Jinak je to ve škole asi dobrý. Máme tady i výtah, a když mě třeba bolí nohy, mohu jezdit do třídy výtahem. Také je mi líto, že někdy nemohu cvičit.“

Žákyně č. 2 – Eliška

1. Chodíš do této školy od 1. třídy? Jak jsi zde spokojena?

„Ano. Líbí se mi tady. Mám hodnou paní učitelku a mám tady kamarádky a nejlepšího kamaráda ze školky.“

2. Máš nebo měla jsi někdy asistentku pedagoga?

„Ano, mám. Je taky moc hodná.“

3. Jaký máš vztah se spolužáky?

„Dobrý. Někdy mě ale zlobí, hlavně kluci. Pořád křičí a někdy se i perou. Můj nejlepší kamarád je ale hodný, pomáhá mi. Někdy mi třeba nosí i batoh.“

4. Je něco, co bys ráda ve škole změnila?

„Abych nemusela tak brzy vstávat. Ráno mě někdy bolí nohy a musím brát medicínu. Chtěla bych víc prázdnin.“

5. Jak prožíváš své onemocnění, je něco, co by ti usnadnilo život ve škole?

„No, někdy mě bolí nohy a do školy ani nejdu. Nebo přijdu pozdě a všichni se ptají, kde jsem byla. Musím taky často k paní doktorce a nemůžu být ve škole. Kamarádi mi někdy pomáhají, ale taky se mi smějou, protože špatně chodím. To mi vadí. Nejhodnější je Honzík, ten mě má rád.“

Matka č. 1 (žákyně Ema)

1. Jak probíhalo těhotenství a porod vaší dcery?

„Kolem třetího měsíce těhotenství jsem byla tři týdny v nemocnici, protože jsem silně krvácela. Jednalo se o hematom v děloze. Naštěstí vše dobře dopadlo a zbývající část těhotenství proběhla již dobře. Kromě častých celodenních nevolností jsem již další problémy neměla. Porod proběhl přesně v termínu. Rodila jsem přirozeně a vše bylo v pořádku. Dcera se narodila naprosto zdravá.“

2. Jaká je diagnóza vaší dcery?

„Dcera má onemocnění juvenilní idiopatická artritida. Když jsem tento název slyšela poprvé, netušila jsem, co to znamená. Juvenilní znamená, že onemocněla v dětském věku a idiopatická, že není známá příčina onemocnění. Jedná se o chronické autoimunitní onemocnění, které se projevuje bolestivými záněty kloubů. Toto onemocnění má několik forem. Dcera má tzv. oligoartikulární formu, která se projevuje kromě zánětu kloubů ještě i zánětem očí. Zánět kloubů poznáme poměrně brzy, protože je bolestivý a provází ho ztuhlost. Zánět očí ale nebolí, přestože neléčený může způsobit poškození očí. Proto musíme stále pravidelně docházet na oční kontroly. Dle lékařů je momentálně toto onemocnění nevléčitelné. Léky, které dcera užívá, pouze potlačují projevy nemoci, ale nemoc jako takovou neléčí. V podstatě u ní díky léčbě nastává období remise, kdy nemá takové bolesti a ani záněty kloubů. Pokud trvá remise několik měsíců, je možné snižovat léky. Dcera se do tohoto stavu již několikrát dostala, ale vždy, když lékaři začali

snižovat dávky léků, nemoc se během pár měsíců vrátila. Nemocná je už devět let a bez léků zatím být nemohla.“

3. Kdy vaše dcera onemocněla, jak se její onemocnění projevilo?

„Dcera se narodila zdravá, vše bylo v pořádku. Začala chodit o něco později než starší dcera, ale na rozdíl od ní začala dříve mluvit. Po zdravotní stránce nic nenasvědčovalo tomu, že není něco v pořádku. Byla zdravá, veselá, vyvíjela se dle norem. Když jí byly asi dva a půl roku, všimla jsem si, že zvláště chodí. Připomínalo to tzv. kachní chůzi. Okolí mi to rozmlouvalo, vytýkali mi, že ji příliš pozoruji. Časem si ale začala občas stěžovat, že ji bolí nohy nebo záda a objevily se u ní ranní bolesti nohou v oblasti kolen. Ihned jsem kontaktovala lékařku, dostali jsme doporučení na ortopedii. Závěr vyšetření na ortopedii, aniž by byl proveden rentgen, byl, že je vše v pořádku. Pouze konstatování, že dcera má ploché nohy. Její stav se ale nelepšil a k ranním bolestem kolenních kloubů se přidala i ztuhlost. Problémy měla jen ráno, když vstávala. Neuměla to pořádně vysvětlit, ale stěžovala si, že ji bolí nohy a po ránu kulhala a pajdala. Během dne vždy bolesti ustoupily. Po konzultaci s dětskou lékařkou jsme se opět objednali na ortopedii. Ještě před termínem na ortopedii dcera však onemocněla planými neštovicemi. Průběh onemocnění byl těžší, měla vysoké horečky, které trvaly přes týden a bolesti nohou. Její stav se zhoršoval, lékařka měla podezření i na zápal plic, které se potvrdilo. K tomu všemu dceři oteklo pravé koleno, a i z toho důvodu nás odeslala dětská lékařka na dětskou revmatologii. Tam jsem s dcerou strávila dva hodně náročné týdny. Hned po přijetí dcery na oddělení, mi lékař sdělil, že má podezření na autoimunitní onemocnění. Lékaři provedli dceři všechna možná vyšetření a rentgeny a zjistili, že má i akutní zánět kolenního kloubu. Po vyléčení zápalu plic musela dcera absolvovat svoji první punkci pravého kolene v celkové narkóze. Následně se potvrdilo i autoimunitní onemocnění a lékaři nám sdělili, že dcera má onemocnění s názvem juvenilní idiopatická artritida. V té době jí byly necelé tři roky.“

4. Jak probíhá léčba vaší dcery?

„Léčba je celkem složitá a s postupem času se mění. Když se onemocnění JIA (juvenilní idiopatická artritida) potvrdilo a byl zjištěn i zánět kloubu, musela dcera okamžitě podstoupit punkci kolene v celkové narkóze. Po punkci nemohla asi týden chodit, ani si stoupnout, takže jsme ji museli všude nosit. Dobré bylo, že silné bolesti po punkci pomalu odezněly. Nastal ale problém, protože zánět v koleni byl pravděpodobně

delší dobu a došlo ke zbytnění kolenního kloubu. To je nevratné. Kvůli tomu má dcera jednu nohu delší. S tím zase souvisí problémy se zády, časem se u ní objevila skolióza páteře, takže jsme několik let docházeli na rehabilitace a cvičili Vojtovu metodu. První rok užívala dcera léky na tlumení bolesti a proti zánětu podle momentálního stavu. Bohužel se u ní během několika měsíců projevil zánět opět, ale tentokrát již obou kolen. Opět musela na punkci v narkóze. Toto se opakovalo ještě dvakrát a přidávaly se další klouby. Dcera měla problémy s krční páteří, kdy musela nosit krční límec, aby vůbec mohla fungovat. Asi rok od stanovení diagnózy se přidal zánět obou očí. V té době nám bylo sděleno, že dočasná léčba nefunguje a musí nastat změna. Dcera dostala celkovou léčbu, při které se léky musely aplikovat injekčně jednou týdně. Do očí jsme museli kapat kapky několikrát denně, někdy i po dvou hodinách. Bylo to náročné. Léčba očí trvala při prvním zánětu skoro rok. Když celková léčba zabrala, asi po třech měsících, dcery stav se zlepšil, bolesti kloubů už neměla tak často. Následující asi tři, čtyři roky se u dcery střídala období remise a období, kdy měla ataku. Po několikaměsíčním období remise, zkoušeli lékaři postupně snižovat léky, ale vždy během pár měsíců došlo k zánětu kloubu nebo očí. Takže dcera opakovaně podstupovala punkce kloubů a léčili jsme záněty očí. V té době jsme docházeli pravidelně na revmatologii, ortopedii, neurologii, rehabilitace, imunologii, na oční kontroly, a dokonce musela dcera podstoupit vyšetření CT mozku, protože začala mít problémy s pamětí a silné bolesti hlavy. Snad jsem na něco nezapomněla. Také začala chodit k dětskému psychologovi. Začala se trápit nemocí a často řešila, proč je nemocná. Protože se záněty neustále vracely a období remise se nedařilo udržet, byla nám nabídnuta k dosavadní léčbě ještě biologická léčba. Tu má dcera asi čtyři roky. Léčba probíhá také injekční formou. Díky biologické léčbě se dcery stav stabilizoval a dva roky neměla žádný zánět kloubu. Záněty očí se opakují, ale už netrvají tak dlouho, jako dříve. Stále však trvá zvýšená únava a občasné bolesti kloubů.“

5. Ovlivnilo chronické onemocnění JIA vaší dcery život vaší rodiny?

„Ano a zcela zásadně. Když se onemocnění Emy prokázalo, byl to šok. Manžel si docela dlouho nechtěl připustit, že se to děje a úplně se od všeho distancoval. Nekomunikoval se mnou, odmítal se o nemoci bavit. Nechal mě v tom samotnou. V té době mi hodně pomáhala moje matka, která se mnou několikrát jela i na kliniku. Byla se mnou i v den, kdy mi lékař onemocnění dcery potvrdil. Bylo to hodně těžké období. Manželovi trvalo skoro rok, než celou situaci přijal. Starší dcera navštěvovala v té době první stupeň

základní školy. A i ona špatně celou situaci snášela. Viděla, jak sestra trpí, má bolesti. Vím, že se o ni hodně bála a trápila se tím vším, co se dělo. Musela být doma často sama s otcem, protože jsem doprovázela mladší dceru v nemocnici při hospitalizacích. Těch bylo během prvního roku od začátku nemoci několik. Pamatuji si, že jsem celou situaci řešila i ve škole, kontaktovala mě tenkrát třídní učitelka dcery. Dcera začala mít ve škole problémy, nedokázala se soustředit, zhoršil se jí prospěch a učitelka si všimla, že je hodně smutná a uzavřená. Přestože jsem se snažila nedávat svoje pocity a velké trápení příliš najevo, dcera to všechno vnímala a trápila se také. Nemoc ovlivnila život nás všech. Najednou jsme nemohli jet na výlet, jít na procházku, nic plánovat. Ema měla často bolesti, a jak se jí vracel zánět do kolen, došlo ke zbytnění kloubu, měla problémy s chůzí, často kulhala, nezvládala chůzi po schodech a někdy nebyla schopná ujít ani třeba 200 metrů. Musela jsem ji stále vozit v golfkách nebo nosit. Golfky jsme používali asi do jejich pěti let. Nevěděli jsme třeba ráno, jestli bude schopná odpoledne jít na procházku. Potřebovala neustále s něčím pomáhat, dělalo jí problém třeba nakrájet si jídlo, obléknout si věci přes hlavu, něco podat, zvednout. Když její vrstevníci začínali jezdit na tříkolkách a různých odstrkovadlech, nebyla toho schopná. Všechno jsme museli posunout. Jak se jí časem střídaly fáze nemoci s remisí, mívala období, kdy fungovala lépe anebo zase vůbec. Také dost špatně snášela injekce, které jsme museli píchat každý týden. Vždy u toho hodně brečela, po injekcích zvracela a bylo jí špatně. Museli jsme žít okamžikem přítomnosti, nic neplánovat. Jednou se nám stalo, že jsme jeli k rodičům na víkend a hned večer jsme museli jet domů, protože Emě oteklo koleno a musela okamžitě do nemocnice. Bylo to vždy nečekané, ráno nic a za několik hodin problém. Následovala potom vždy hned hospitalizace a punkce. Když se k tomu přidal zánět očí, nemohli jsme vůbec nic. Několikrát denně jsem musela dceři kapat kapky do očí, ze začátku třeba i po hodině. Uvědomuji si, že v té době jsem neměla tolik času na starší dceru. I když jsem se snažila, aby to tak nebylo, nešlo to vždy zařídit. A to mě moc mrzelo. Pořád jsem musela s dcerou na různé kontroly, vyšetření, bylo toho moc. Dcera byla také hodně často nemocná. Byla jsem ze všeho neskutečně unavená, smutná, hodně jsem se trápila, tajně jsem probrečela plno nocí a jeden čas jsem trpěla depresemi. Měla jsem pocit, že je všechno k ničemu, že nic už nemá cenu. S manželem jsme se hodně v té době odcizili. Zůstali jsme spolu, ale už to není takové, jako před onemocněním dcery. Časem se mi

podářilo se se vším nějak vyrovnat a přijmout celou situaci tak, jak je. Trvalo to ale několik let.“

6. Jaký vliv mělo onemocnění vaší dcery na vaše zaměstnání?

„Dcera onemocněla, když jsem byla na rodičovské dovolené. Byly jí v té době necelé tři roky a já jsem plánovala návrat do práce. V podstatě ze dne na den se mi změnil život a návrat do práce nepřicházel v úvahu. Babičky jsme v té době sice měli, ale obě celkem daleko a péče o dceru byla dost náročná. Vyžadovala celodenní péči. V práci jsem se musela domluvit na ukončení pracovního poměru a být s dcerou doma. V nemocnici mi poradili, ať se obrátím na sociální úřad a tam mi sociální pracovnice tehdy poradila, že si mohu zažádat o příspěvek na péči, protože se budu dlouhodobě a v podstatě nepřetržitě starat o dceru. Podala jsem žádost a příspěvek na péči jsem dostala. Ten příspěvek jsem pobírala několik let. Byla to složitá a těžká doba. Momentálně už chodím do práce a příspěvek nemám. Po několika letech, když dostala dcera bioléčbu, se její stav zlepšil. Také už je starší a samostatnější. Původně jsem si našla práci na půl úvazku a teď už pracuji skoro na celý. To mohu ale jenom díky manželovi. Začal mi se vším pomáhat, dokonce jezdí s dcerou na některé kontroly, abych nemusela stále jen já. To by mi v práci asi úplně neprocházelo.“

7. Jak onemocnění dcery přijala vaše širší rodina a vaše okolí?

„Ze začátku to byl šok pro všechny. Nejdříve jsem to řekla svým rodičům. Otec, podobně jako manžel, nechtěl připustit, že dcera onemocněla. Odmítal se o tom se mnou vůbec bavit. Moje mamka mi byla oporou úplně od samého začátku. Protože jsem se jí svěřovala, že se mi něco nezdá ohledně chůze a těch počátečních bolestí u dcery, sama si vyhledala informace na internetu a když jsme dostali diagnózu, asi jí to tak nějak zapadlo všechno dohromady. Byla mi vlastně největší oporou. Podporovala mě, vyslechla, pomáhala mi fyzicky a hlavně psychicky. Víím, že se také trápila, ale nedávala to příliš znát. Naopak se vždycky snažila být pozitivní a vlastně od začátku chtěla, abych uvěřila, že se dcera jednoho dne uzdraví. Časem i taťka přijal, že je dcera nemocná, ale ani jeden z rodičů se k ní nikdy nechoval jinak, než k ostatním vnoučatům. Rodiče od manžela nás podporovali také od začátku. Chvilí trvalo, než si připustili, že dcera nemá jenom chřipku. Nechtěli si připustit, že je onemocnění trvalé. Stále se zajímají, jak se nemoc vyvíjí. Ale příliš často se nestýkáme.“

Hodně mi také pomohla švagrová, bratrova manželka. Je moc fajn, pořád veselá a dobře naladěná. Když mi bylo smutno, věděla jsem, komu zavolat, s kým si popovídat. Vždycky si na mě udělala čas. Obě dcery ji mají hodně rády. Často se navštěvujeme. Vlastně celá široká rodina nás od začátku onemocnění podporovala. I když ze začátku to bylo složité, protože nikdo tohle onemocnění neznal a nevěděli ani, co to vlastně znamená. Tak se i stávalo, že někdo dceru litoval a vlastně někdy nás litovali všechny. Ale už se to neděje. V rodině nikdo nedává dceři najevo, že je nemocná a ke všem dětem se všichni chovají stejně.

Štěstí máme asi i na kamarády a přátele. Téměř všichni se k nám chovali moc pěkně, když dcera onemocněla. Je pravda, že někteří to nechápali a mysleli si, že se za půl roku uzdraví. Asi to tak bylo dobře, protože ji aspoň nelitovali. Ti nejbližší vysvětlili i svým dětem, o co se jedná. Děti přijaly onemocnění dcery asi nejlíp, nic neřešily, a když měla nějaké problémy, pomáhaly jí. Nejhorší bylo, když se starší dcery ptaly kamarádky ve škole, proč její sestra kulhá a divně chodí. To jsem docela řešila, kvůli tomu se starší dcera trápila.“

8. Jak probíhal nástup vaší dcery do mateřské školy a následně do základní školy?

„Dcera onemocněla v době, kdy měla nastoupit do mateřské školy. Byla přihlášena jenom na dopoledne, ale první dva roky do školky skoro nechodila. V té době byla často nemocná, mívala bolesti kloubů, měla několikrát zánět kloubů i očí, takže byla i v nemocnici. Ve školce se jí proto ani moc nelíbilo, neměla kamarády. Většinu času podle učitelek trávila ve školce osamocená, děti nevyhledávala, nejraději byla někde sama. Zlepšilo se to až třetím rokem. To už chodila častěji a začala si hrát s dětmi, našla si i kamarádku. Tenkrát začaly být patrné rozdíly mezi ní a stejně starými dětmi. Dcera byla proti nim pozadu, některé věci neuměla z důvodu nemoci a zhoršila se jí i řeč. Domluvili jsme se s učitelkami, dětskou lékařkou a následně i v poradně, že bude pro dceru nejlepším řešením odklad školní docházky. Určitě to bylo správné rozhodnutí. Čtvrtý rok ve školce jí prospěl. Pořád byla ještě často nemocná, ale do školky se těšila a začala víc mluvit s dětmi a udělala velký pokrok ve vývoji. Dokonce se začala těšit do školy. Do školy šla ráda, moc se těšila.“

9. Jak probíhala spolupráce s třídní učitelkou?

„S učitelkou jsem se sešla před začátkem školního roku, abych jí vysvětlila dcery onemocnění a dala jsem jí i podklady z nemocnice. Byla ráda, protože to vůbec neznala. Paní učitelka byla skvělá, zajímala se o všechno a ve všem nám vycházela vstříc. Měla dceru tři roky a nikdy jsme neměly žádný problém v komunikaci. Respektovala dcery potřeby, všechno jsme společně řešily. Když byla dcera unavená, nechala ji, ať si odpočine nebo se jde projít, protáhnout. V hodinách tělocviku se dcera zapojovala podle momentálního zdravotního stavu. V období první a druhé třídy měla dcera problémy s pamětí a soustředěním a i to paní učitelka respektovala a pomáhala jí, aby se cítila ve škole dobře. Od druhé třídy byla ve třídě asistentka pedagoga pro jiného žáka, ale věnovala se i dceři a se vším jí také pomáhala. V té době bývala dcera stále často nemocná, často odcházela z vyučování na kontroly, ale díky paní učitelce všechno zvládla.“

Matka č. 2 (žákyně Eliška)

1. Jak probíhalo těhotenství a porod vaší dcery?

„Dcera nebyla plánovaná, ale na dítě jsme se s manželem těšili. Těhotenství jsem měla bez problémů. Porod byl přirozený v termínu a dcera se narodila zdravá.“

2. Jaká je diagnóza vaší dcery?

„Nemoc, kterou dcera má, se jmenuje juvenilní idiopatická artritida. Je to autoimunitní onemocnění. Zatím se nedá vyléčit. Projevuje se tím, že jí bolí a otékají klouby. Mívá ranní ztuhlosti a je často hodně unavená. Nejčastěji měla zánět v koleni, někdy jí bolí i ruce nebo záda.“

3. Kdy vaše dcera onemocněla, jak se její onemocnění projevilo?

„To trvalo delší dobu, než se nemoc projevila. Když dceři byly asi čtyři roky, měla neštovice a hodně vysoké horečky. Od té doby byla skoro pořád nastydlá, měla rýmu, kašel. Pořád jsme řešili nějaké problémy s paní doktorkou. Také si někdy stěžovala, že jí bolí nohy. V pěti letech onemocněla znovu, měla chřipku a vysoké horečky. Byla nemocná asi tři týdny a začala mít silné bolesti v koleni a koleno jí oteklo. Ráno nemohla bolestí ani chodit. Tak nás paní doktorka poslala na odborné vyšetření na kliniku. Tam jí dělali různá vyšetření a zjistili, že má zánět v koleni. Poslali nás na revmatologii a hned jí

udělali punkci kolene. Řekli nám, že to vypadá na juvenilní artritidu a to nám potom po všech vyšetřeních potvrdili.“

4. Jak probíhá léčba vaší dcery?

„Když dcera onemocněla, když nám potvrdili nemoc JIA, musela na první punkci kolene, levého. Hned po punkci musela brát vysoké dávky nesteroidních antirevmatik proti bolesti a proti zánětu. Dávala jsem jí několikrát denně vysoké dávky Nurofenu. Nurofen pomáhal na bolest, ale během roku se jí vracely záněty kloubů a musela podstoupit další punkce. Dokonce kvůli opakovanému zánětu má dcera přerůst kolenního kloubu a musí nosit vložky v botách nebo podražené boty. Chodíme také pravidelně na rehabilitace a musíme cvičit, protože má dcera skoliózu. Několikrát se jí objevila vyrážka na ruce a obličeji, tak chodíme i na kožní. Protože Nurofen nepomáhal a záněty se opakovaly a dceru začaly bolet i jiné klouby, změnili na klinice léčbu. Teď dostává lék metotrexát. Ten musíme píchat injekcí. To dcera špatně snáší. Vždycky hodně brečí a dělá se jí po injekci špatně. Pravidelně chodíme na revmatologii a musíme i na rehabilitace, na kožní, na ortopedii. Léčba JIA je docela složitá a záněty kloubů se dceři pořád vrací. Vždycky má období klidu a potom zase zánět. Na klinice nám řekli, že jestli se to nezlepší, mohla by dcera dostat biologickou léčbu.“

5. Ovlivnilo chronické onemocnění JIA vaší dcery život vaší rodiny?

„To ano. Dcera byla asi od čtyř let často nemocná, pořád měla rýmu a kašel. Když nám potom asi v jejích pěti letech řekli, že má tuhle nemoc, nevěřili jsme tomu. Doufali jsme, že se doktoři spletli. Manžel dělal, že se ho to netýká a často zůstával v práci přesčas. Často jsme se hádali a hledali viníka, proč onemocněla zrovna naše dcera. Nikdo v rodině není nemocný. Všechna starost o dceru zbyla jenom na mě. Hodně mi pomáhali moji rodiče i manžela. První dva roky byly hodně těžké. Pořád jsem byla s dcerou u doktora nebo v nemocnici. Tím trpěl i syn. Hodně ho hlídaly babičky. Nemohli jsme jet ani na dovolenou nebo na výlet. Nikdy jsem nevěděla, jestli ráno bude dcera bez bolesti nebo ne. Byly dny, kdy nemohla skoro chodit. Hodně jsme se trápili a s manželem jsme se postupně odcizili. Bez rodičů bych to asi nezvládla. S manželem jsme se nakonec rozvedli. Dneska se o obě děti stará dobře, navštěvuje nás a bere si je, ale o nemoci se se mnou bavit nechce.“

6. Jaký vliv mělo onemocnění vaší dcery na vaše zaměstnání?

„Já jsem kadeřnice. Pracovala jsem na zkrácený úvazek ještě před tím, než dcera onemocněla. Když onemocněla, nemohla jsem do práce skoro vůbec. Pořád jsem byla s dcerou doma a po doktorech. Kolegyně v práci byly našťvané, že za mě musí pracovat. Nakonec jsem pracovní poměr ukončila a začala jsem pobírat příspěvek na péči na dceru. Přes dva roky jsem do práce nechodila. Teď pracuji zase na zkrácený úvazek.“

7. Jak onemocnění dcery přijala vaše širší rodina a vaše okolí?

„Rodina nám hodně pomáhala, hlavně moji a manželovo rodiče. Bez nich bych to asi všechno nezvládala. Hlavně babičky se staraly o syna, když jsem byla s dcerou v nemocnici. Kamarádi a známí většinou vůbec nevěděli, co je to za nemoc. Musela jsem pořád vysvětlovat, co JIA vlastně je. Ale stala se nám i hodně nepříjemná věc. Dcera měla od mala blízkého kamaráda, hodně jsme se navštěvovali. Když zjistili, co jí je, zakázali mu s ní kamarádit. Prý nechtějí, aby se kamarádil s mrzákem. Už se nestýkáme. Také mě mrzí, že když má dcera zánět v kolenou a špatně chodí, kulhá a pajdá, tak se jí někdy děti smějou a i dospělí ji pozorují. Ona se pak trápí, brečí a nechce chodit ven. Mrzí to i syna. Vždycky se jí zastává a pomáhá jí.“

8. Jak probíhal nástup vaší dcery do mateřské školy a následně do základní školy?

„Do mateřské školy nastoupila dcera ve třech letech. Byla docela spokojená, ve školce se jí líbilo. Od čtyř let byla ale často nemocná a moc do školky nechodila. Kvůli nemoci jsme na nějakou dobu museli školku přerušit. Dcera byla pořád nemocná, unavená, měla bolesti kloubů, nemohla chodit ani s dětma na procházky. Střídaly se jí ty fáze nemoci, někdy byla v pořádku a potom bylo období, kdy měla velké bolesti a nemohla skoro chodit. Domluvili jsme se i s učitelkami a doktorkou, že do školy půjde o rok dýl. Do školy se hodně těšila. Šla do třídy s kamarádem ze školky a kamarádi se pořád. Ze začátku to bylo docela dobrý, ale během školního roku byla dcera zase hodně nemocná a uzavřená a neměla moc kamarádky. Teď už je to lepší a ve škole se jí docela líbí.“

9. Jak probíhala spolupráce s třídní učitelkou?

„Třídní učitelku jsem znala ze školy od syna. Domluvila jsem si s ní schůzku, ještě než dcera začala chodit do školy. Ani paní učitelka neznala tuto nemoc a moc nevěděla, co to znamená. Všechno jsem jí vysvětlila, dala jsem jí zprávy od doktorky. Učitelka je

moc hodná a dceři se věnuje. Hodně jí ve všem pomáhá. Mají ve třídě i asistentku, ta se dceři taky věnuje, když je potřeba. Zatím jsme neměli žádný vážnější problém.“

Třídní učitelka (1. – 3. ročník) – žákyně Ema

1. Kdy jste se dozvěděla o onemocnění vaší žákyně?

„Ještě před nástupem dívky do školy. Matka si vyžádala setkání a celkem podrobně mě informovala o zdravotním stavu dcery. Vše mi vysvětlila.“

2. Znalá jste toto onemocnění, popř. jakým způsobem jste získala o tomto onemocnění informace?

„Byla jsem ráda, že se matka ozvala a vše mi vysvětlila, protože jsem tohle onemocnění neznala a v praxi jsem se s tím do té doby neseťkala. Od matky jsem získala podrobné informace o nemoci JIA, ukázala mi i zprávy z nemocnice a předala podklady z kliniky, jak se žákem s tímto onemocněním pracovat. Sama jsem si dohledala informace o JIA i na internetu.“

3. Jak onemocnění ovlivňovalo žákyni ve vyučovacím procesu?

„To bylo různé. Střídaly se u ní fáze klidu a vzplanutí nemoci. Pamatuji si, když nastoupila do 1. třídy, byla to taková chudinka, drobná, křehká, nosila krční límec, měla často bolesti, bývala unavená, pořád se tak zvláštně choulila do klubička, a hlavně byla velice často nemocná. Jedno období mívala nějaké výpadky paměti, časem se to zlepšovalo. Zapojovala se do výuky podle aktuálního zdravotního stavu, častěji potřebovala přestávky, měla problém sedět delší dobu. V hodinách tělesné výchovy to bylo nejnáročnější, často odpočívala a zapojovala se podle sebe, dělala jen to, co zvládla.“

4. Přijali žákyni ostatní spolužáci, jaké měli vztahy?

„S tím problém nebyl. Ema byla velice milá, hodná a oblíbená. Děti sice vnímaly, že je něco jinak, ale neřešily to. Když bylo potřeba, pomáhaly jí a podporovaly ji. Přestože byla hodně často nemocná, našla si nové kamarády. Myslím, že se jí ve škole líbilo.“

Třídní učitelka (4. – 5. ročník) – žákyně Ema

1. Kdy jste se dozvěděla o onemocnění vaší žákyně?

„Informovala mě kolegyně, po které jsem přebírala třídu, a zároveň mě kontaktovala matka dívky.“

2. Zнала jste toto onemocnění, popř. jakým způsobem jste získala o tomto onemocnění informace?

„Od kolegyně jsem se dozvěděla základní a podstatné informace o onemocnění, ale dříve jsem tuto nemoc neznala. Také matka dívky mi poskytla důležité informace. Pokud je dívka v klidové fázi nemoci, není na první pohled poznat, že je nemocná.“

3. Jak onemocnění ovlivňovalo žákyni ve vyučovacím procesu?

„Stále byla častěji a delší dobu nemocná a z důvodu častých kontrol u lékařů měla vyšší absenci. Když měla problémy s očima, chyběla i několikrát v týdnu. Začala také nosit brýle, protože se jí zhoršil zrak. V hodinách tělocviku měla stále úlevy, zapojovala se podle zdravotního stavu. Nikdy ale nevyužívala svoji nemoc, naopak se snažila více než zdravé děti. Vždy bylo poznat, když měla horší fázi nemoci, byla více unavená, nesoustředěná. Většinou se v tomto období zhoršil i prospěch. Naopak, když měla fázi klidu, nebylo téměř poznat, že má nějaké onemocnění.“

4. Jaké má žákyně vztahy s ostatními spolužáky?

„Myslím, že celkem dobré. Ve třídě patří mezi oblíbené žáky.“

Třídní učitelka (1. a 2. ročník) – žákyně Eliška

1. Kdy jste se dozvěděla o onemocnění vaší žákyně?

„V podstatě během zápisu dětí do školy. Matka dívky oslovila ředitelku školy a informovala ji o onemocnění dívky. Následně oslovila matka i mě, ještě před začátkem školního roku a předala mi informace o dceři.“

2. Zнала jste toto onemocnění, popř. jakým způsobem jste získala o tomto onemocnění informace?

„Neznala. Informace jsem získala od ředitelky a před začátkem školního roku i od matky dívky. Některé informace jsem si dohledala sama.“

3. Jak onemocnění ovlivňovalo žákyni ve vyučovacím procesu?

„Dívka nastoupila do školy s ročním odkladem. Při nástupu do školy měla období tzv. remise. Během prvního školního roku měla ale vysokou absenci, byla hodně nemocná a často chodila na různé kontroly. V hodinách bývala unavená, nepozorná, často i plačtivá, někdy si stěžovala na bolesti kloubů. Ve třídě máme asistentku pedagoga, která se kromě dalších žáků věnuje i jí. Pomáhá jí s učivem, pokud je potřeba, jde se s ní projít. Osvobození z hodin tělesné výchovy nemá, ale když je potřeba, nezapojuje se a necvičí. S matkou dívky pravidelně konzultujeme zdravotní stav dívky a vše, co se týká školy.“

4. Přijali žákyni ostatní spolužáci, jaké měli vztahy?

„Dívka přišla do první třídy s kamarádem ze školky a stále je to její hlavní kamarád. Právě z důvodu častých absencí se v první třídě příliš nezapojila do kolektivu. Byla bázlivá, plachá, příliš s dětmi nemhvila. Letos je to lepší, snad bude i nadále.“

7 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny. Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je chronické onemocnění charakteristické chronickým zánětem kloubů. Záněty kloubů se projevují bolestí, otokem, omezenou funkcí kloubu a zvýšenou únavou. JIA má několik forem, které se odlišují počtem postižených kloubů a dalšími projevy. Mezi nejzávažnější patří chronická přední uveitida.

U obou výzkumných případů došlo před 5. rokem života jedince k opakovaným horečnatým onemocněním a následně bylo diagnostikováno onemocnění JIA. V obou případech byla prvním příznakem onemocnění zvýšená únava a ranní ztuhlost kloubů s bolestí, která vyústila v zánět kolenního kloubu. Nejnáročnější období během onemocnění bylo v obou případech v prvních dvou letech, kdy se stav pacientů zhoršoval a bylo nutné opakovaně podstupovat punkci kolenních kloubů. V obou případech došlo vlivem zánětu k poškození kolenního kloubu, čímž došlo k přerůstu jedné končetiny. Důsledkem toho jsou problémy s držení těla, skolióza, nutnost rehabilitací a používání protetických pomůcek. Život obou rodin byl onemocněním člena rodiny velice narušen a musel být zcela změněn a přizpůsoben potřebám nemocného. Kvalita života jedince s onemocněním a celé jeho rodiny byla významně ovlivněna. Rodiny začaly žít okamžikem přítomnosti, nebylo možné jet na výlet, jít na procházku či plánovat jakékoliv akce. Po sdělení diagnózy prošly obě rodiny prvotním šokem, kdy se v obou případech otec nemocného dítěte nechtěl do péče zapojit. Všechna tíha onemocnění tak zůstala v obou případech na matce, kterou podporovali prarodiče dítěte a s péčí také pomáhali. Onemocnění ovlivnilo život rodin ve všech směrech. Obě matky byly nucené z důvodu péče o nemocné dítě ukončit pracovní poměr, který nebylo možné skloubit s péčí o nemocné dítě. Léčba onemocnění JIA vyžaduje časté odborné kontroly, rehabilitace, podávání léků a v období aktivní fáze onemocnění také hospitalizace. V prvním případě se ke kloubním potížím přidaly i velice závažné potíže mimokloubní ve formě přední uveitidy. V obou výzkumných případech si matky uvědomují, že v období onemocnění dětí nechtěně zanedbávaly jejich sourozence, kteří celou situací také trpěli.

Vypořádat se s prvotním šokem a následky onemocnění člena rodiny byl nelehký úkol. Obě rodiny si prošly velice náročným obdobím, které bylo plné bolesti, trápení

a výčitek. V obou případech došlo i na manželskou krizi, která ve druhém případě skončila rozvodem.

Cílem výzkumného šetření bylo také zjistit, jaký vliv má chronické onemocnění JIA na vzdělávání žáka. Na základě obou kazuistik a rozhovorů s žáky, rodiči a pedagogy lze poznat, že žáci s chronickým onemocněním se potýkají při vzdělávání s množstvím problémů. V obou výzkumných případech došlo k onemocnění žáků ještě před nástupem do základní školy. Docházka do mateřské školy byla onemocněním velmi narušena častými absencemi z důvodu onemocnění a hospitalizací. V obou případech byl skutečně odložen školní docházka. Žáci s onemocněním JIA se nachází ve dvou možných fázích nemoci. Jednou z nich je neaktivní fáze onemocnění, bez známek aktivního zánětu. V tomto období se žáci většinou zapojují do výuky s menšími problémy. Přetrvávají u nich projevy jako ranní ztuhlost, bolesti kloubů, únava. V hodinách tělesné výchovy jsou problémy a omezení nejčastější. Druhá aktivní fáze onemocnění je provázena vážnými zdravotními problémy. Mezi nejzávažnější patří silné bolesti, omezení pohyblivosti, únava provázející záněty kloubů a hospitalizace. Dalším problémem je vysoká absence školní docházky z důvodu časté nemoci, rehabilitací a kontrol v odborných lékařských zařízeních. Pedagogové ani ostatní žáci onemocnění juvenilní idiopatické artritidy většinou neznají. Neví, jak se toto onemocnění projevuje, jaká přináší pro postiženého žáka úskalí a neví, jak se k žákům s tímto onemocněním chovat. V obou výzkumných případech se pedagogové po sdělení informací o onemocnění svých žáků chovali vstřícně, spolupracovali s rodiči a aktivně se o onemocnění zajímali. Sami si vyhledávali a zjišťovali informace.

Vedlejší výzkumná otázka byla, jaká je prognóza u jedince s onemocněním JIA. Prognóza u onemocnění juvenilní idiopatické artritidy je zatím nejasná a u každého jedince zcela individuální. JIA se v současné době nedá vyléčit, přesto se její prognóza v posledních letech zlepšuje. Hlavní zásluhu na tomto má zavádění biologické léčby. Základem léčby je snaha o dosažení remise, stavu, kdy jedinec nemá žádné obtíže. Velmi důležité je správné a včasné stanovení diagnózy a tím zabránění postižení kloubu. V obou výzkumných případech však z důvodu opakovaných zánětů k postižení kolenního kloubu v počátku onemocnění došlo. Z důvodu opakujících se zánětů a zhoršování zdravotního stavu, byla v obou případech postupně měněna léčba. V prvním případě již byla zahájena biologická léčba, která trvá několik let a zdravotní stav dívky se velice zlepšil. Za dobu

trvání onemocnění však nikdy natolik, aby mohla být léčba vysazena zcela. Ve druhém případě je dívka v současné době ve fázi plánování změny léčby, právě na léčbu biologickou.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak chronické onemocnění juvenilní idiopatická artritida ovlivňuje kvalitu života žáka a jeho rodiny a jaký vliv má chronické onemocnění na vzdělávání žáka. Revmatické choroby postihují lidi v každém věku, děti nejsou výjimkou. Nejčastějším revmatickým onemocněním u dětí je juvenilní idiopatická artritida (JIA). Juvenilní idiopatická artritida je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění charakterizované zánětem kloubů, který trvá nejméně 6 týdnů. První projevy onemocnění se objevují nejpozději do 16. narozenin dítěte, příčina vzniku onemocnění není zatím známá. JIA způsobuje vážné zdravotní problémy doprovázené různými příznaky, jako je častá bolest svalů a kloubů, ranní ztuhlost, únava, malátnost nebo omezený funkční pohyb. Dlouhodobým užíváním léků mohou vznikat další mimokloubní potíže v podobě zátěže různých tělesných orgánů. Nemoc často vytrhne dítě z běžného rytmu života, ze školního kolektivu a nezřídka na určitou dobu i z rodinného prostředí. Od lékařů – odborníků by měli rodiče a děti dostat co nejvíce informací o revmatických chorobách v dětském věku a mnoho morální podpory. Vědět co nejvíce o nemoci a léčbě dítěte je nezpochybnitelným právem každého rodiče. Pediatr – revmatolog sice v ambulanci rodičům vysvětlí, o co jde, přece však zůstává mnoho otázek, na které rodiče hledají odpověď. Aby byla léčba co nejúčinnější, je nezbytná dobrá spolupráce rodičů s lékařem.

Juvenilní idiopatická artritida, stejně jako každé onemocnění, zcela zásadně ovlivňuje kvalitu života, psychickou i sociální stránku jedince i celé jeho rodiny. Nejnáročnější období je v počátku onemocnění, kdy rodina prožívá prvotní šok, se kterým se musí vypořádat, naučit se s onemocněním svého člena žít a přizpůsobit se novým skutečnostem. V některých fázích léčby musí jedinec denně cvičit, docházet na rehabilitace, při zhoršeném zdravotním stavu je nutná hospitalizace. To vše zapříčiní, že má jedinec mnohem méně volného času než jeho zdraví vrstevníci. Rodiče, kteří se o dítě starají, se musí přizpůsobit a v některých případech opustit alespoň na určitý čas své zaměstnání, zájmy a koníčky. Negativní dopad má onemocnění dítěte i na sourozence, kteří se často cítí ostrčeni a zároveň se o svého nemocného sourozence také obávají. Onemocnění JIA je zatím nevléčitelné, plné různých komplikací a omezení. Léčba je velice náročná, nastavení správné léčby může trvat několik měsíců i let. Hlavním cílem

léčby je zbavení ztuhlosti, bolesti, únavy a předcházení kloubnímu poškození. Jedinci s onemocněním JIA se nachází v různých fázích nemoci, kdy dochází ke zlepšení nebo zhoršení zdravotního stavu. Záchvaty akutních revmatických bolestí se střídají s obdobím zlepšení, neaktivní fází onemocnění, bez artritidy a mimokloubních projevů. Základem je umožnit dítěti vést běžný život. Kombinací farmakologické a rehabilitační léčby je možné předejít poškození kloubů u většiny pacientů. V posledních letech je velkou nadějí pro pacienty s JIA biologická léčba.

Pokud žák s onemocněním JIA nastoupí do mateřské, později do základní školy je nezbytná spolupráce školy s rodiči i lékaři a vzájemná informovanost a důvěra. Zásadní je předávání informací o nemocných žácích všem učitelům, vychovatelům, kteří se s žákem mohou setkat. V praxi se stává, že učitel, který pouze zastupuje kolegu, není se zdravotním stavem žáka a jeho onemocněním seznámen. Samozřejmě by měl být bezbariérový přístup do školního zařízení. V předškolním věku se projevuje u dětí vyšší nemocnost, každý infekcí většinou negativně ovlivňuje i průběh chronického onemocnění. Často proto dochází k dlouhodobým absencím dětí ve školním zařízení. Proto je velice důležitá ochrana před infekčními onemocněními. V období neaktivní fáze onemocnění, kdy žák chodí do školy, je důležité jeho zapojení do většiny školních aktivit, včetně tělesné výchovy. Není žádoucí žáka z hodin tělesné výchovy vyloučit. Déletrvající klid během dne vede ke ztuhlosti a bolestivosti kloubů, proto je nutné umožnit žákovi s JIA možnost protažení kloubů či kratší procházka i během výuky. Pohyb je důležitou součástí léčby JIA. Vhodné jsou nezatěžující, plynulé a pravidelné pohyby kloubů, např. plavání nebo jízda na kole. Naopak nevhodné jsou skoky, kontaktní sporty či rychlý a dlouhý běh. Žák by se měl, pokud je to možné, účastnit i školních výletů a akcí. Onemocnění způsobuje nejen fyzickou zátěž, ale i psychickou a sociální. Omezení zálib, sociálních kontaktů a dalších činností je často důvodem ke zhoršení bolesti a celkového zdravotního stavu. Proto je velmi důležité rozvíjet svůj sociální život.

Z výše uvedeného vyplývají hlavní zásady a doporučení v přístupu k žákům s chronickým onemocněním JIA. Důraz musí být kladen na individuální přístup k žákovi, zohledňování jeho aktuálního zdravotního stavu a spolupráci se zákonnými zástupci žáka. Ve třídě by bylo vhodné umístit např. polohovací pytel či koberec, na který by si žák v případě potřeby mohl lehnout a poslouchat výklad v uvolňovací poloze. V rámci školy je důležitá pomoc žákům formou školního psychologa, školního speciálního pedagoga a

výchovného poradce. Důležitá je také informovanost ohledně přístupu k žákům s JIA v rámci školy, nejen mezi pedagogickými pracovníky. Vhodným řešením mohou být školení pro zaměstnance školy, která se zaměřují na problematiku jednotlivých onemocnění a postižení žáků, např. besedy či školení s pediatry, odborníky. Pro spolužáky se nabízí zhlédnutí filmu, dokumentu s touto tematikou či uspořádání besedy o konkrétním onemocnění spolužáka. V rámci školy je možnost vytvoření internetových stránek se souhrnnými informacemi k této problematice. Důležitou úlohu zaujímá spolupráce škol a rodičů žáka se školskými poradenskými zařízeními (PPP, SPC). Školská poradenská zařízení mohou pro žáka doporučit podpůrná opatření, ke kterým patří mimo jiné i asistent pedagoga. Ten bude žákovi nápomocen při výuce a dle potřeby poskytne pomoc při polohování či při nutném protažení se během vyučování. Samozřejmostí je úzká spolupráce rodičů žáka se školou a pravidelné předávání informací o zdravotním stavu žáka, včetně všech změn ve vývoji onemocnění. V rámci spolupráce se školou je také důležité předávání metodik učení v jednotlivých předmětech.

Chronické onemocnění JIA prožívají jedinci s celou rodinou často se strachem a s obavami z budoucnosti. Naprosto zásadní je dodržování všech nařízení a doporučení odborných lékařů – revmatologů. Nezbytnou součástí léčby je i pravidelná rehabilitace a dodržování zásad zdravého životního stylu. Onemocnění JIA je relativně vzácné, postihuje 1–2 děti z tisíce. Je to závažné onemocnění, přestože v klidové fázi se může jedinec zdát naprosto zdravým.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ALUŠÍK, Š., 2002. *Revmatologie, Postgraduální klinický projekt*. Praha: Triton. 111 s. ISBN 80-7254-279-6.

BARTONÍČEK, J. a J. HEŘT, 2004. *Základy klinické anatomie pohybového aparátu*. Praha: Maxdorf. 256 s. ISBN 80-7345-017-8.

DYLEVSKÝ, I., 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. 532 s. ISBN 978-80-247-3240-4.

GAVORA, P., 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

OLEJÁROVÁ, M., 2008. *Revmatologie v kostce*. Praha: Triton. 231 s. ISBN 978-80-7387-115-4.

OPATŘILOVÁ, D. a D., ZÁMEČNÍKOVÁ, 2007. *Somatopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-137-9.

PAVELKA, K., 2002. *Revmatologie. Vnitřní lékařství, svazek VII*. Galén. 149 s. ISBN 978-80-7262-145-3.

PAVELKA, K. a J. ROVENSKÝ, 2003. *Klinická revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 952 s. ISBN 80-7262-174-2.

PAVELKA, K., a kol., 2012. *Revmatologie*. MAXDORF. 740 s. ISBN 978-80-7345-295-7.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

- DALLOS, T., 2013. Autoinflamačné ochorenia: od terapie k diagnóze a naopak. *Pediatr. prax.* 14(5):214.
- DALLOS, T., 2017. Metotrexát – čo potrebuje vedieť pediater. *Pediatr. prax.*; 19(1):38-39.
- DALLOS, T., 2018. *Body na zapamätanie z detskej reumatológie*. Lékařská fakulta. Univerzita Komenského v Bratislave. ISBN 978-80-223-4628-3.
- DALLOS, T., E. KOŠKOVÁ, M. LEŠČININOVÁ, E. VRTÍKOVÁ, M. ŽLNAY, M. KOKAVEC a L. KOVÁCS, 2012. Diagnóza skrytá v oku, päte, malíčku a génoch. *Pediatr. prax.*; 13(5):225-230.
- KOLLÁROVÁ, E., 1993. *Základy somatopédie*. 1. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského. 99 s. ISBN 80-2230-715-7.
- PODRACKÁ L, L. KOVÁCS a M. KOKAVEC, 2018. *Vybrané štandardné diagnostické a liečebné postupy v pediatrii*. Herba. ISBN 978-80-8963-175-9.

SEZNAM ZKRATEK

ANA	antinukleární protilátky (antinuclear antibody)
Anti-CCP	protilátky proti citrulinizovaným peptidům (anti-cyclic citrullinated peptide)
CRP	C-reaktivní protein
HLA	lidský leukocytární antigen (human leukocyte antigen)
HLH	hemofagocytující lymfohistiocytóza
ILAR	Mezinárodní ligy proti revmatismu
JCA	juvenilní chronická artritida
JIA	juvenilní idiopatická artritida
JRA	juvenilní revmatoidní artritida
MAS	syndrom aktivovaných makrofágů
MRI	magnetická rezonance (magnetic resonance imaging)
PPP	pedagogicko-psychologická poradna
RF	revmatoidní faktor
RTG	rentgen
SPC	speciálně pedagogické centrum
TMK	temporomandibulární kloub
TNF- α	tumor nekrotizující faktor α

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Jana Rychetníková

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Vliv onemocnění juvenilní idiopatickou artritidou na kvalitu života žáka a jeho rodiny

Rok: 2022

Počet stran textu bez příloh: 49

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů českých použitých zdrojů: 10

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 6

Počet internetových zdrojů: 0

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.