





nakreslila Layla Awwadová



nakreslila Kristínka Vranová

Boľavý kĺbik

Knižka pre deti s reumatickými chorobami a ich rodičov

Editorka **Ludmila Hrčková**



Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2006

Klub Kĺbik

Sekcia mladých reumatikov

Liga proti reumatizmu na Slovensku, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, 2006

Knižka je určená pre deti s reumatickými chorobami a ich rodičov

Publikácia vyšla vďaka podpore firmy **Wyeth**

Editorka a zodpovedná redaktorka Mgr. Ludmila Hrčková

Autori textov Jana Černáková, MUDr. Elena Košková, CSc., Mária Vranová, Barbora Chomová,
prof. MUDr. Karol Bošmanský, DrSc., Ingrid Brečová

Básničky Dominik Turanský

Ilustrácie Layla Awwadová a deti z klubu Kílbik

Nákresy protetických pomôcok Jozef Dobšovič

Grafické spracovanie a tlač Panax Co, s.r.o.

© Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2006

Všetky práva vyhradené. Táto kniha ani jej časť nesmie byť nijakým spôsobom reprodukováaná,
rozširovaná či uložená bez predchádzajúceho písomného súhlasu vydavateľa.

ISBN 80-967389-1-7

Milé deti, milí mladí priatelia a rodičia,

práve sa Vám dostala do rúk informačná brožúrka **Boľavý kĺbik**, ktorá je celá venovaná Vám, deťom s reumatickým ochorením, a Vaším rodičom.

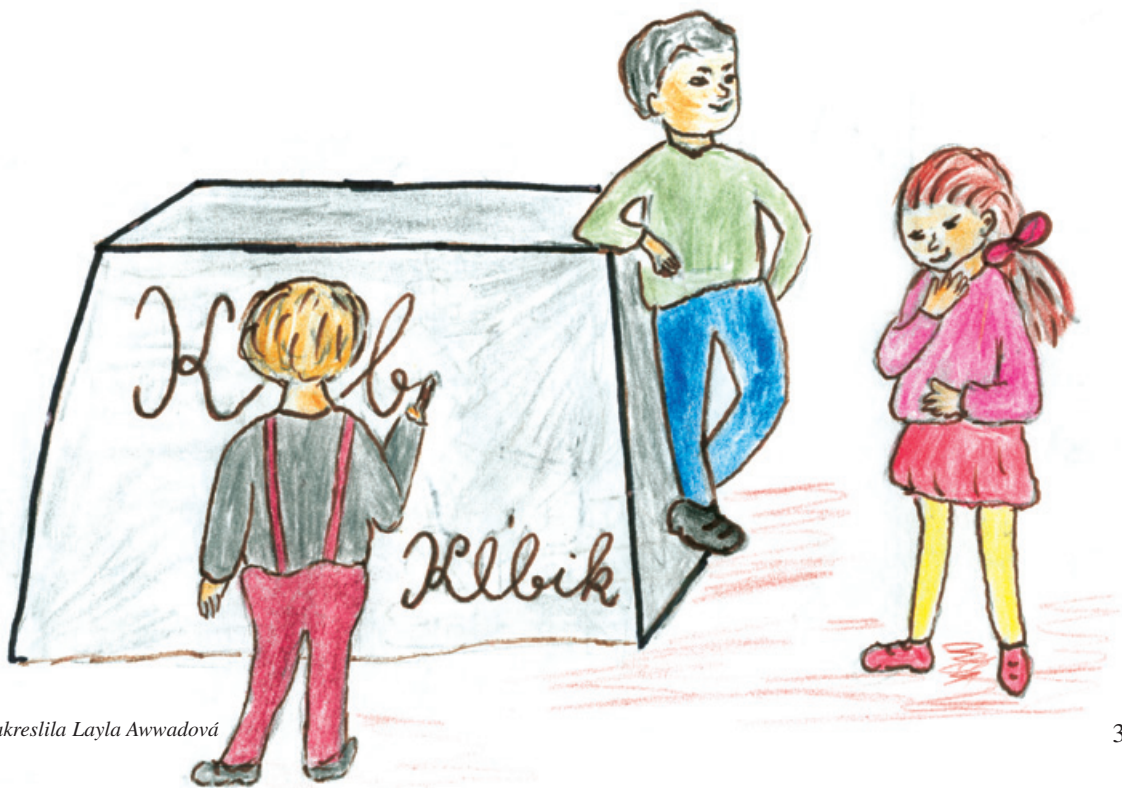
Ponúkame Vám potrebné informácie a slová povzbudenia, aby ste vedeli, že na problém, menom reuma, nie ste sami. V živote je to už tak. Prídu problémy, s ktorými si nevieme hneď poradiť a čím viac sa ich riešeniu a poznaniu vyhýbame, tým viac nás prenasledujú.

Reumatické ochorenie je chronické. Znamená to, že nie vždy sa dá celkom vyliečiť, a preto sa s ním musíme naučiť žiť. Dnes už nie je dôvod na to, aby nás ochorenie pohltilo a zničilo všetko, čo sme až doteraz budovali a čím sme žili. Je pravda, že nás môže v niektorých oblastiach limitovať, ale nie je to dôvod na rezignáciu.

Máme svoje sny, túžby a predstavy o budúcom živote. Preto robme všetko ako doteraz, len s malým prihliadnutím na svoje možnosti a sily. Primeraný pohyb, cvičenie a pobyt na čerstvom vzduchu sú zdravé v každom ročnom období. Keď krívame alebo sa presúvame na invalidnom vozíku či pomocou barly, nie je dôvod, aby sme zostávali doma, izolovaní od sveta. Naši kamaráti zostanú našimi kamarátmi, keď im včas vysvetlíme, aké máme problémy. Tí skutoční priatelia pochopia, že práve teraz, keď si dostal obštek do kolena, nemôžeš behať za loptou, ale oceňujú, keď budeš mať čas, porozprávať sa.

Medicína a výskum neustále napreduje a včasné diagnostikovanie a nasadenie vhodnej liečby dokáže bolestivé a degeneratívne prejavy ochorenia zastaviť alebo im účinne predísť. Zodpovedná spolupráca s lekárom - odborníkom je dôležitý faktor prevencie. Nebojte sa pýtať na problémy, ktoré Vás zaujímajú. Veď len informovaný pacient môže byť rovnocenným partnerom pre lekára, ktorý pomáha a lieči.

Jana Černáková



Kto som? Napíš niečo o sebe.



Detský klub Kĺbik

Reumatické choroby postihujú ľudí v každom veku, deti nie sú výnimkou. Reuma spôsobuje zdravotné problémy sprevádzané rôznymi príznakmi, ako je únava, malátnosť, bolesť svalov a kĺbov. Choroba často vytrhne dieťa z bežného rytmu života, zo školského kolektívu a nezriedka na určitý čas aj z rodinného prostredia. Od lekárov – odborníkov by mali rodičia a deti dostať čo najviac informácií o reumatických chorobách v detskom veku a veľa morálnej podpory. Najčastejším reumatickým ochorením u detí je juvenilná idiopatická artritída (JIA). Vedieť čo najviac o chorobe a liečbe dieťaťa je nespochybniteľným právom každého rodiča. Pediater – reumatológ síce v ambulancii rodičom vysvetlí o čo ide, predsa však zostávajú mnohé otázky, na ktoré rodičia hľadajú odpoveď. Aby bola liečba čo najúčinnjšia, je nevyhnutná dobrá spolupráca rodičov s lekárom.

Výmena skúseností medzi rodinami s podobným osudom bola výzvou pre vytvorenie **klubu Kĺbik**, dobrovoľného združenia rodičov a detí do 15 rokov, ktorých spája rovnaká diagnóza – reumatické ochorenie. Jeho založenie v roku 2003 iniciovali členovia Sekcie mladých reumatikov pri Lige proti reumatizmu na Slovensku. Oni už majú odmalička svoje skúsenosti s reumatickým ochorením a vedia, aké dôležité je poznať a mať priateľov s podobnými zdravotnými problémami. Potom sa aj vlastné problémy riešia a prekonávajú akosi ľahšie. Na nezodpovedané otázky, odovzdávanie si vlastných skúseností, poznatkov a vzájomnú podporu, na to všetko sme vytvorili priestor v klube Kĺbik.

Kĺbik má už za sebou niekoľko stretnutí a rekondičných pobytov, ktoré sa stretli s veľmi pozitívnym ohlasom tak u rodičov ako aj u detí. Počas rekondično – vzdelávacích pobytov deti cvičili v bazéne a individuálne na lôžku, absolvovali rehabilitačné procedúry a masáže. Venovali sa ručným prácam, pohybovým a športovým aktivitám s primeranou záťažou. Usporiadali zábavné popoludnia, kde súťažili ich rodičia. S veľkým záujmom sa stretli poučné prednášky a dychové cvičenia s reumatologičkou, psychologičkou a sociálne poradenstvo. Neoceniteľnou súčasťou pobytov bolo nadviazanie vzájomných kontaktov a priateľstiev medzi rodinami a hlavne deťmi. Dohodli sa, že rekondično – vzdelávacie pobyty budú poriadat každoročne, vždy v inom regióne Slovenska a pod patronátom inej rodiny.

MUDr. Elena Košková, Jana Černáková

Prečo je KĹBIK dôležitý?

Asi mnoho rodičov sa stretlo s podobnými pocitmi, tak ako ja pred deviatimi rokmi. Ešte dnes si spomínam na tie začiatky. Pozerám na svoje dieťa so zvláštnym pocitom, nevediac, či už nepreháňam všetky svoje obavy. Zdá sa mi to, alebo naozaj kríva? Šiesty zmysel matky mi napovedá, že to nemôžem nechať iba tak. Začína kolotoč odborných vyšetrení u rôznych lekárov. Neodbytné pokračujeme ďalej, aj keď to pre nás nie sú veľmi pozitívne správy. Diagnóza znie - detská reumatoidná artritída. Už ani nebudem opisovať celú tú plejádu ďalších vyšetrení a množstvo liekov, ktoré musela moja jeden a pol ročná dcéra začať užívať. Nakúpila a pozháňala som si všetku možnú literatúru, aby som vedela čo možno najviac o chorobe, ktorá si ju vybrala. Získala som tak množstvo dôležitých informácií, ktoré mi pomohli reagovať, keď sa jej stav zhoršil, ale stále to nebolo dostávajúce. Moja dcéra rástla a ani neviem spočítať, koľkokrát sa ma spýtala, prečo je iná, prečo nemôže robiť všetko to čo ostatné deti, prečo neustále musí jesť lieky, prečo musí znášať také bolesti, prečo neustále injekcie a odbery krvi, prečo punkcie kolena, skrátka, prečo musí tak trpieť! Keď som jej povedala, že sú mnohé deti, ktoré majú takú istú chorobu ako ona, len sa usmiala trpkým úsmevom. Snažila som sa jej to trepezlivo neustále vysvetľovať, ale v jej pocitoch sa nič nezmenilo. Vo svojom okolí nestretáva deti s podobnými problémami. Istý zlom nastal v máji tohto roku, keď sme obdržali pozvánku z Ligy proti reumatizmu, kde nás Sekcia mladých reumatikov a klub Kĺbik pozývali na rekondično – vzdelávací integrovaný pobyt do kúpeľov v Nimnici. Po prvýkrát sme sa niečoho podobného zúčastnili a musím priznať, že si dávam za vinu, že som sa doposiaľ o Ligu proti reumatizmu zaujímala veľmi málo. Dať každoročne 2 % z dane je naozaj len to najmenej, čo rodič môže urobiť. Dôležitejšie je, aktívne sa zapojiť do činnosti Ligy, nájsť si svoje pole pôsobnosti v užitočných činnostiach, ktoré sa pod jej vedením organizujú, či už v miestnych pobočkách, sekcii alebo kluboch. Stretnutie rodičov a najmä detí s podobným osudom a problémami, ktoré vo svojom najbližšom okolí nemám s kým prebrať či porovnať, bolo pre nás veľkým prínosom. My, rodičia, sme sa mohli o svojich deťoch a o svojich skúsenostiach porozprávať a poradiť si. A deti? Z vlastnej skúsenosti môžem

povedať, že to bola jedna z najlepších vecí, ktorá sa nám v tom čase prihodila. Deti sa bez toho, aby na seba divne pozerali, skamarátili, rozprávali a hrali sa. Nezáležalo im na tom, kto má koľko rokov a ako vyzerá, nevysmievali sa jeden druhému a už vôbec ich nena- padlo ubližovať si. Bolo to skrátka super!

Po prežití týchto užitočných dní a získaní nových skúseností som toho názoru, že my, rodičia postihnutých detí, by sme sa mali viac kontaktovať, viac sa usilovať o to, aby sekcia mladých reumatikov a klub Kĺbik pracovali čo možno najintenzívnejšie a z našej iniciatívy. Je to nesmierne dôležité hlavne pre naše deti, pre ich zážitky, pocity a psychiku. Keď budú naše deti spokojnejšie, budeme aj my vo väčšej pohode. Úprimne sa zamyslime nad tým, či nemôžeme pre svoje deti urobiť o trošičku viac. Skúsme sa viac zaujímať o KĽBIK. Pokúsme sa urobiť niečo, čo by nás a naše deti spájalo. Som presvedčená, že to má cenu, že sa nám to v dobrom odplatí.

Mária Vranová

Moje dieťa má reumu. Čo teraz?

Otázka, ktorá sužuje rodičov chorého dieťaťa. Predstava dieťaťa na vozíčku je veľmi skľučujúca a niektorí rodičia svoje obavy pred lekárom vyslovia otvorene. Nájdu sa však aj takí, ktorí na začiatku chorobu podceňujú a nechcú si priznať, že chronické ochorenie by malo zmeniť zabehané aktivity nielen dieťaťa, ale aj celej rodiny.

Sú to dva extrémne postoje. Príliš úzkostlivý prístup a nadmerná starostlivosť o dieťa môže ovplyvniť jeho úsilie k samostatnosti a brzdiť aktivity, ktoré je dieťa schopné vykonávať samo. Naopak, zľahčovanie choroby, často spojené s ignorovaním liečby a odporúčaných postupov, môže mať vážne následky a viesť neskôr k invalidite. Pochopenie a správne prijatie choroby dieťaťa znamená aktívny prístup k problému. U starších detí aktívny prístup predstavuje získať ich pre spoluprácu, aby chceli byť „zdravé“ a pochopili, že aj ony musia pre to niečo urobiť.

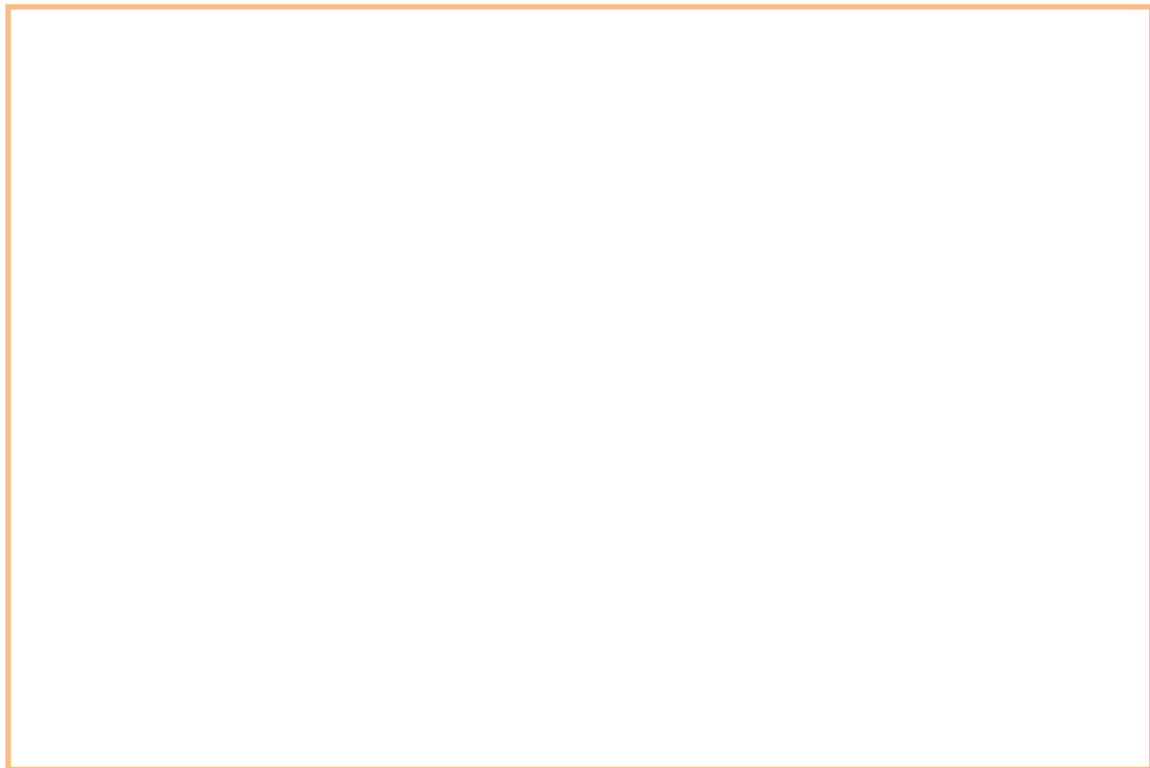
A čo všetko je pre to potrebné?

Pevné vnútorné rozhodnutie, že po vzájomnej konzultácii dodržím všetko, čo mi navrhne ošetrojúci lekár – špecialista, čo sa týka liečby, rehabilitácie, príp. iných doplnujúcich vyšetrení či liečebných postupov.

1. Pravidelné podávanie liekov

Po určení definitívnej diagnózy pediatrický reumatológ navrhne individuálnu liečbu. Úlohou rodiča je dodržiavať pravidelné podávanie liekov podľa určeného dávkovania. Zároveň informovať lekára o každej zmene, ktorú pozoruje na svojom dieťati. Dobrou správou pre deti s juvenilnou idiopatickou artritídou, ako aj inými reumatickými chorobami v detskom veku a ich rodičov je, že možnosti liečby sú v ostatných rokoch oveľa väčšie ako pred 10 či 20 rokmi. Lieky, ktoré máme teraz k dispozícii, dávajú dieťaťu šancu, že sa dostane do dlhodobej až trvalej remisie (stavu bez akýchkoľvek príznakov choroby).

Aké lieky užívaš a ako často? Zmeny v liečbe.



2. Rehabilitácia

Včasná a pravidelná rehabilitácia dieťaťa je nevyhnutnou súčasťou liečby, kde práve aktívny prístup rodičov od prvých týždňov choroby môže rozhodnúť o zachovaní funkcie chorých kĺbov.

Zapálený kĺb je horúci. Prikladanie ľadových obkladov na chorý kĺb viackrát za deň (kryoterapia) znižuje bolesť a tlmí aj zápal. Z tohto dôvodu nie je vhodné kúpanie dieťaťa v teplej vode, vhodnejšie je sprchovanie.

Veľmi častý a zásadne nesprávny názor je uložiť dieťa do postele a zakázať mu fyzickú aktivitu. Je pochopiteľné, že dieťa sa bráni pohybu s kĺbom, ktorý bolí, a preto ho šetrí. Tým, že šetrí postihnutý kĺb, najčastejšie koleno alebo členok, ale aj iné kĺby, dochádza k ochabnutiu a zoslabnutiu okolitých svalov.

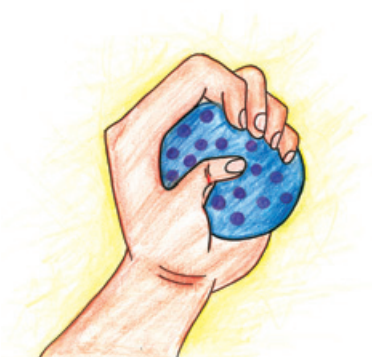
Pasívne napínanie svalov zdvíhaním končatiny so zapáleným kĺbom a u starších detí aj aktívne zapojenie svalových skupín je dôležitou prevenciou proti ochabnutiu svalstva. Bicyklovanie na stacionárnom bicykli, resp. u malých detí na trojkolke, je veľmi dobrý spôsob rehabilitácie. Od začiatku je dôležité zabrániť skráteniu šliach, ktoré sa rýchlo vyvíja, ak ponechávame končatinu v nečinnej skrčenej polohe.

Rehabilitácia by mala byť vždy individuálna. Ideálne je, ak rodič môže byť hospitalizovaný s dieťaťom a naučí sa pod dohľadom rehabilitačného pracovníka, ako s ním cvičiť. Cvičenie aj niekoľkokrát denne je veľmi efektívne. Zlepšenie funkcie postihnutého kĺbu patrí medzi dôležité spoločné víťazstvá rodiča a dieťaťa v boji s chorobou.



Postupne prelistovať knihu každým prstom oboch rúk

nakreslila Ivanka Semeniková

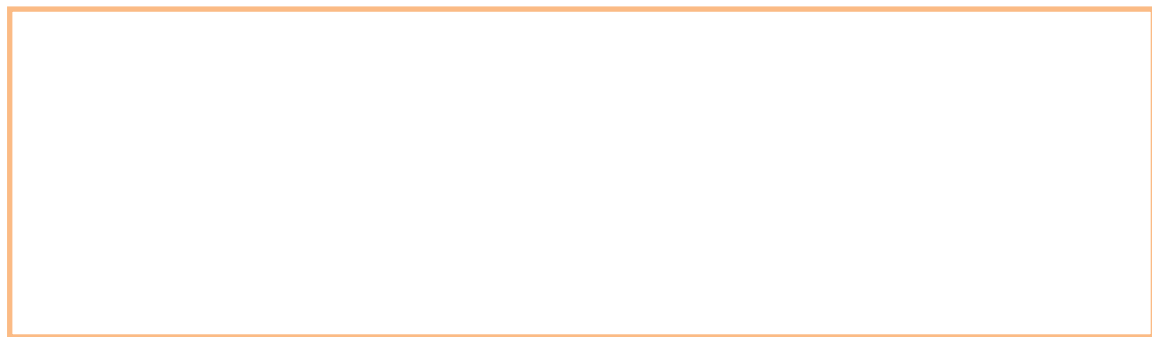


Rythmické stláčanie malej gumovej loptičky



Špičkou každého prsta sa postupne dotknúť dlane

Ktoré cvičenie Ťa najviac baví? Nakresli ho.

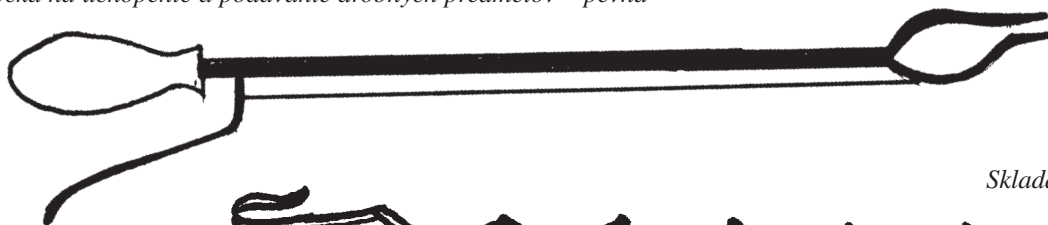


3. Protetické pomôcky

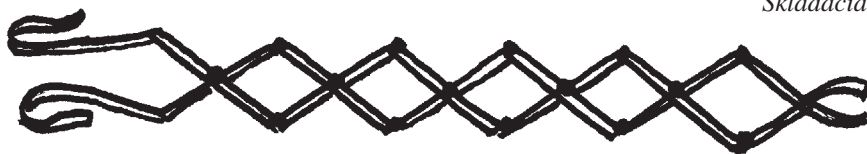
Používanie protetických pomôcok zhotovených na mieru bráni vývoju kĺbových deformít. Rôzne typy dláh ako redresné dlahy, ktoré sa dávajú na vyrovnanie rôznych odchýlok končatín od správnej osi, dlahy na odľahčenie kĺbu a špeciálne vložky do topánok sú najčastejšie pomôcky, ktoré predpisuje rehabilitačný lekár, resp. ortopéd podľa individuálnej potreby pacienta. Ďalšou dôležitou pomôckou sú barly, ktoré odľahčujú kĺby dolných končatín. Kým pri zápale bedrových kĺbov je potrebné týždne až mesiace používať pri chôdzi vysoké barly (tzv. nemecké), pri zápale kolien a členkov sa odporúčajú obvykle nízke barly (tzv. francúzske). Je potrebné zbaviť sa určitého ostychu rodičov ako aj dieťaťa a uvedomiť si, že chôdza s barlami znižuje riziko dlhodobého poškodenia chorého kĺbu a je dôležitou súčasťou liečby, kým zápal trvá.

Protetické pomôcky si môžeš aj vyfarbiť.

Pomôcka na uchopenie a podávanie drobných predmetov – pevná



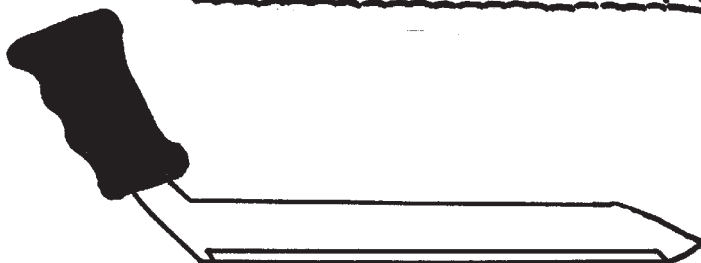
Skladacia



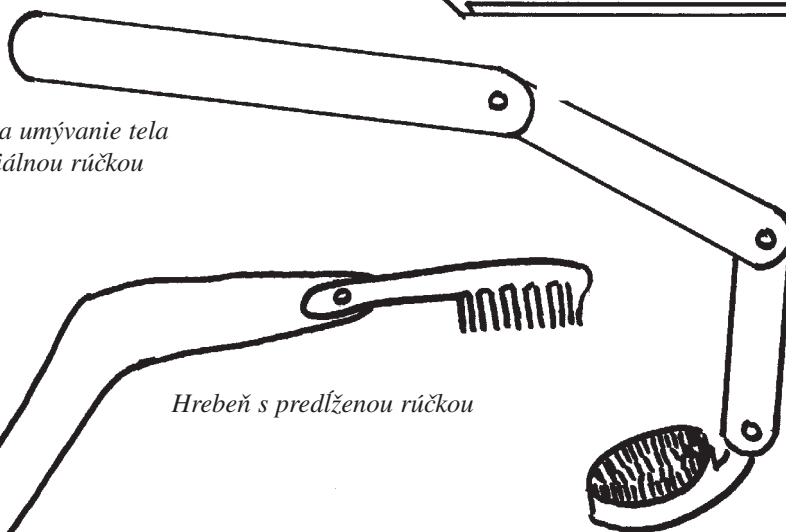
*Obuvák
s dlhou rúčkou*



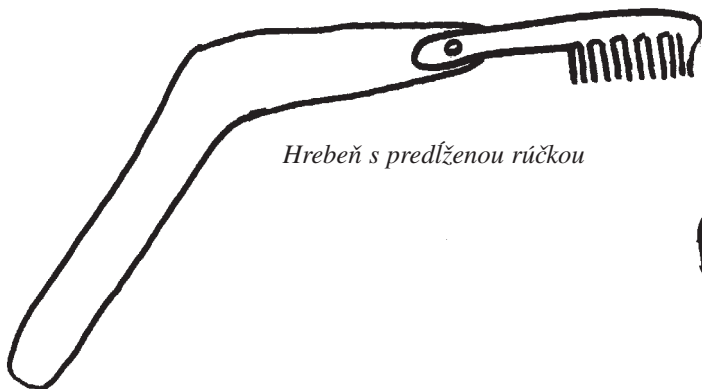
*Nože
s bezpečnostnou
rukoväťou*



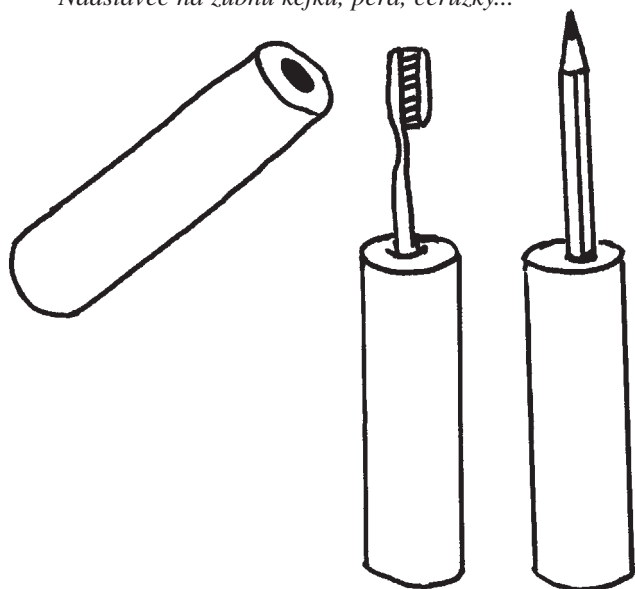
*Kefka na umývanie tela
so špeciálnou rúčkou*



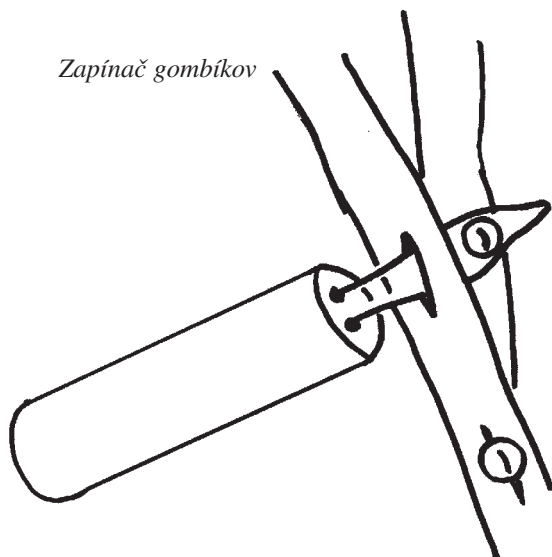
Hrebeň s predĺženou rúčkou



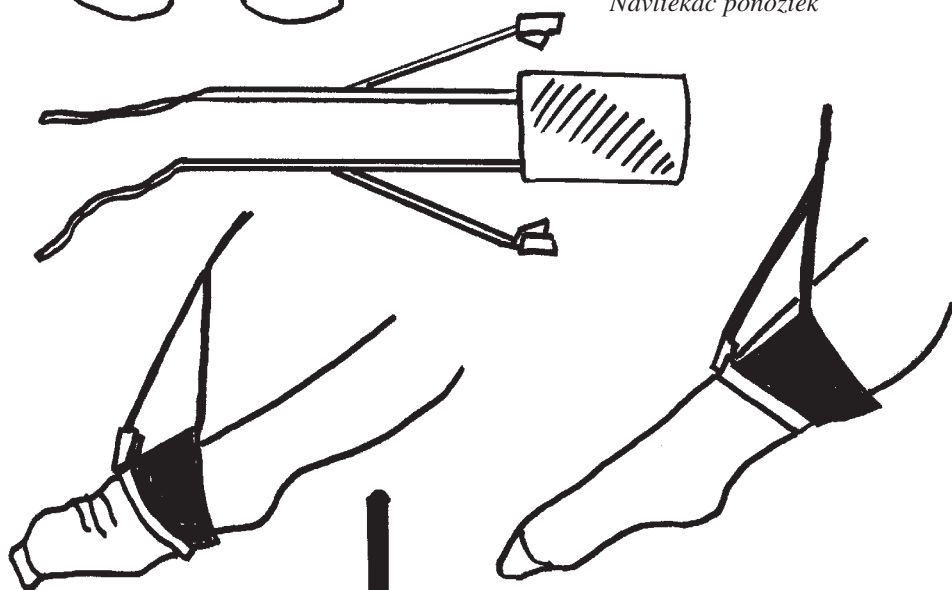
Nadstavec na zubnú kefku, perá, ceruzky...



Zapínač gombíkov



Navliekač ponožíek

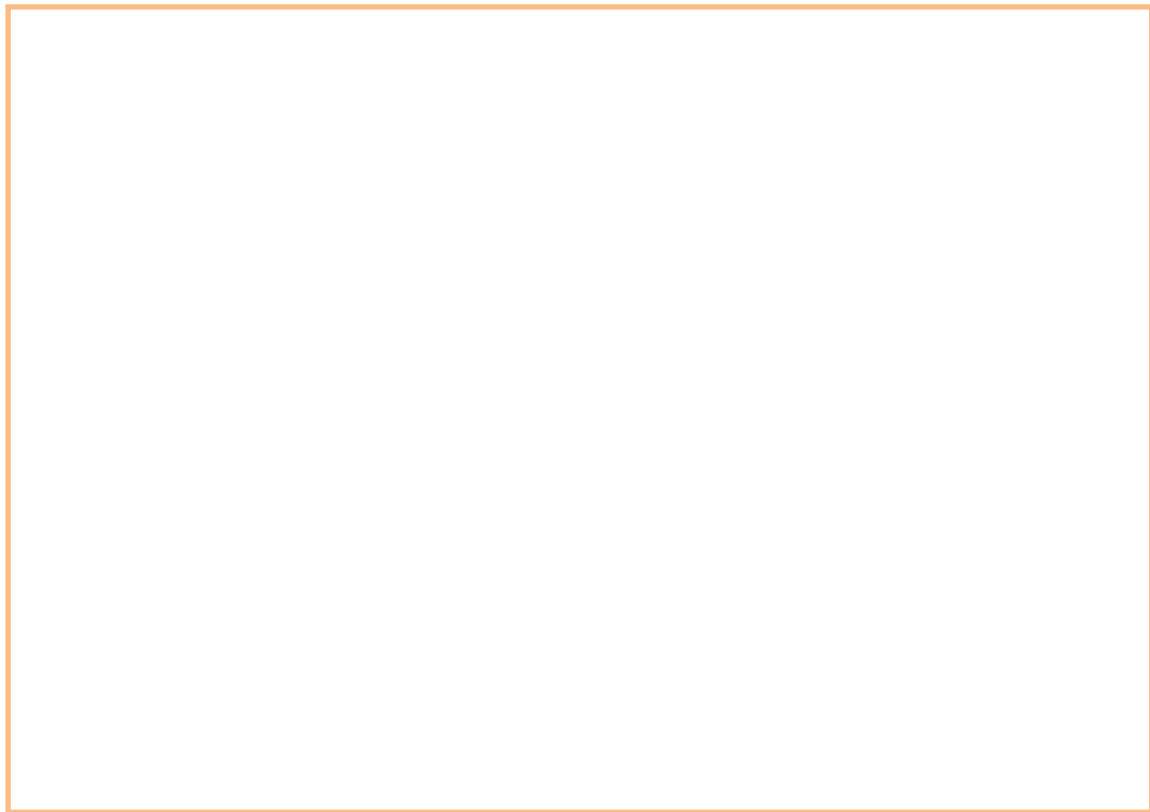


Lopatka na smeti s predĺženou rúčkou



nakreslil Jozef Dobšovič

Nakresli pomôcku, ktorú používaš, alebo akú by si navrhol.



4. Ako sa má reumatik stravovať?

Pre zabezpečenie rastu a vývoja dieťaťa je nevyhnutná vyvážená a plnohodnotná výživa. Strava by mala obsahovať dostatok vápnika (mliečne výrobky), dostatok vitamínu D (jedlá z morských rýb). Pri liečbe kortikosteroidmi je dôležité vyhýbať sa príjmu sladkostí. Dieťaťu, ktoré trpí nechutenstvom, treba ponúkať jedlo častejšie, vhodná je aj druhá večera. Naopak, dieťaťu, ktorému chutí jesť a má menší výdaj energie v dôsledku obmedzenia pohybu, sa snažíme ponúkať menšie porcie, lebo nadváha až obezita zaťažujú hlavne váhonosné kĺby. Treba si uvedomiť, že zvýšená chuť do jedla môže vyplývať aj zo samotného nedostatku činnosti či nudy. Vhodné je poradiť sa s diétológom, resp. ošetroujúcim lekárom o kalorickej potrebe. Dostatočný prísun vitamínov je najvhodnejšie zabezpečiť v čerstvej zelenine a ovocí, resp. šťavách.

5. Môže moje dieťa športovať?

Častá otázka rodičov detí, ktoré sa pred vznikom choroby aktívne venovali nejakému športu či inej pohybovej aktivite. Problémom môžu byť niekedy aj prílišné ambície rodičov hlavne u úspešného a pre šport nadaného dieťaťa. Čím skôr rodič preladí tieto ambície na túžbu, urobiť všetko v záujme zdravia dieťaťa, tým skôr pomôže prekonať aj jeho sklamanie.

MUDr. Elena Košková



Plávanie a bicyklovanie sa odporúča.



nakreslila Ivanka Semeniková

Pri korčuľovaní a lyžovaní je riziko úrazu veľké.

Juvenilná idiopatická artritída

Juvenilná idiopatická artritída - aká je to vlastne choroba? Je vyliečiteľná? Dostane sa moje dieťa z toho? Aké môže mať choroba následky? Toto sú otázky, s ktorými sa rodičia najčastejšie obracajú na lekára.



Juvenilná idiopatická artritída (JIA) je najčastejšie chronické ochorenie kĺbov, ktoré môže začať veľmi skoro. Už v samotnom názve choroby je vystihnutá jeho základná charakteristika. Slovo juvenilná artritída znamená, že zápal kĺbov začína v mladom, resp. detskom veku do 16. roku života. Slovo idiopatická vyjadruje, že nepoznáme priamu príčinu vzniku choroby, ako je to napr. pri reumatickej horúčke. Oddávna sa pri spustení zápalu kĺbov pripisuje význam infekcii niektorými vírusmi, resp. niektorými baktériami. V súčasnosti vieme, že vyvolávajúcich príčin chronického zápalu kĺbov je viac. K najdôležitejším faktorom vzniku JIA patria zdedené vlohy, t. z. genetická predispozícia. Prítomnosť niektorých génov, ktoré sa častejšie vyskytujú u pacientov s určitou



formou JIA, ovplyvňuje imunitný systém. Počas chronického zápalu sa v zvýšenej miere tvoria, najmä bunkami imunitného systému, dôležité mediátory zápalu, ktoré sú zodpovedné za jeho pretrvávanie v kĺboch. Choroba má rôzny priebeh. Môže začínať pomaly, ale aj naraz so silnými bolesťami kĺbov. Vo všeobecnosti deti majú menšiu vnímavosť bolesti ako dospelí, a preto prvým príznakom choroby môže byť porucha funkcie postihnutého kĺbu, najčastejšie krívanie. Inokedy je prítomná len bolesť a až neskôr sa objaví opuch kĺbu. Malé deti často nevedia lokalizovať miesto bolesti. Sťažujú si na bolesti nôh a niekedy aj rúk. Podľa postihnutia počtu kĺbov rozlišujeme formu **oligoartikulárnu**, kedy artritída nepostihuje viac ako 4 kĺby a formu **polyartikulárnu**, čo znamená, že zapálených je 5 a viac kĺbov.

Okrem zápalu kĺbov závažným mimokĺbovým príznakom je zápal očí, dúhovky a vráskavca (iridocyklitída), rohovky (keratitída), ktoré môžu viesť až k strate zraku. Zákernosť zápalu očí spočíva v tom, že môže prebiehať pomaly a navonok sa nemusí výraznejšie prejavíť. Pravidelné špeciálne vyšetrenie očí u očného lekára je nevyhnutnou súčasťou dlhodobej starostlivosti o pacienta s JIA.

Zriedkavejšie sa môže vyskytovať aj zápal srdcovej blany či srdcového svalu, ktorý môže prebehnúť bez toho, aby sa rozpoznal a bol správne liečený.

Liečba dieťaťa, u ktorého pediater-reumatológ diagnostikoval juvenilnú idiopatickú artritídu, je komplexná. Obvykle je dlhodobá a jej cieľom je potlačiť zápal a zároveň urobiť všetko preto, aby nedošlo k porušeniu funkcie zapáleného kĺbu a zachovala sa svalová sila, funkcia kĺbov a zabezpečil sa normálny rast, fyzický a psychický vývoj dieťaťa. Splniť tieto ciele nie je možné bez pediatrického reumatológa, ktorý koordinuje spoluprácu

lekárov – špecialistov aj z iných odborov, ako je napr. očný lekár, rehabilitačný lekár, ortopéd, zubný lekár, niekedy psychológ. Nezastupiteľné miesto pre splnenie požiadaviek úspešnej liečby patrí rodine dieťaťa. Rodičia majú právo dostať informácie o možnostiach liečby. Pediatrický reumatológ by mal rodičom objasniť plánovanú liečbu dieťaťa a čo sa od nej očakáva.

Aké lieky môže dostávať dieťa s juvenilnou idiopatickou artritídou?

Výber vhodných liekov závisí od typu choroby, množstva zapálených kĺbov, prítomnosti iných mimokĺbových prejavov choroby a napokon aj od prítomnosti prognosticky dobrých, resp. nepriaznivých faktorov vývoja choroby.

Základom liečby na začiatku choroby sú lieky, ktoré tlmia bolesť, znižujú teplotu a majú aj mierny protizápalový účinok. Tieto lieky by sa mali podávať pravidelne aspoň 6-8 týždňov, kým sa preukáže ich účinok. Počas liečby týmito liekmi je potrebné sledovať nežiaduce vedľajšie účinky. Tieto sú vždy vyznačené na príbalovom letáčku, napriek tomu, by lekár mal informovať rodiča aspoň o najzávažnejších.

Ďalšou skupinou sú lieky, ktoré neúčinkujú proti bolesti a zápalu ihneď, ale až po niekoľkých týždňoch až mesiacoch. V súčasnosti sa liečba týmito liekmi začína skôr, už počas prvých mesiacov od začatia choroby. Nevyhnutné je sledovať bezpečnosť liečby kontrolou vybraných laboratórnych ukazovateľov v 4 až 8 týždňových intervaloch.

Hormonálna liečba glukokortikoidmi, či už v infúznej alebo tabletkovej forme, je v súčasnosti vyhradená pre liečbu ťažkých foriem JIA. Oveľa častejšie sa podávajú kortikoidy priamo do chorého kĺbu. Cieľom takéhoto postupu je zabrániť mnohým nežiaducim účinkom, ktoré sú dôsledkom celkového podávania glukokortikoidov.

Pre najzávažnejšie formy JIA, ktoré nedostatočne odpovedajú na klasickú liečbu, je vyhradená biologická liečba. Biologická liečba priamo zabráňuje tvorbe alebo účinku bielkovín, ktoré sprostredkujú zápal.

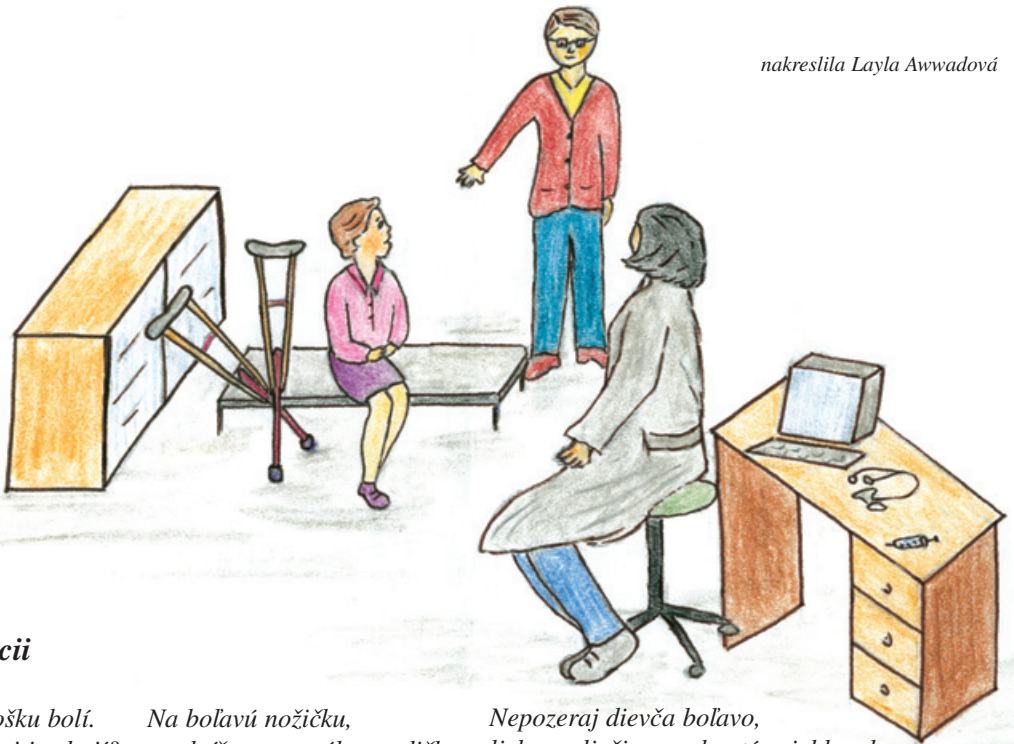
V budúcnosti sa nádeje vkladajú aj do génovej liečby, ktorá bude určite opodstatnená pre niektoré formy JIA.

Neodmysliteľnou súčasťou komplexnej liečby je pravidelná rehabilitácia, niektoré fyzikálne postupy, používanie protetických pomôcok a psychologická príprava.

Na otázku rodičov aká je prognoza choroby ich dieťaťa, je ťažko odpovedať. Na začiatku ochorenia sa často nedá jednoznačne určiť priebeh choroby, či sa ju podarí úplne potlačiť alebo jej aktivita môže s rôznou intenzitou pretrvávajúť až do dospelosti. Platí však, čím dlhšie trvá zápal kĺbu, tým je väčšie riziko jeho poškodenia s následným obmedzením až stratou funkcie. Aj z tohto pohľadu je juvenilná idiopatická artritída závažná choroba. Liečba tejto choroby patrí do rúk skúseného odborníka - špecialistu, ktorý starostlivo monitoruje liečbu a jej účinky. Dieťa s chronickým zápalom kĺbov je často limitované vo svojich aktivitách, častejšie môže chýbať v škole. Cieľom komplexnej liečby pacienta s JIA je zabezpečiť čo najlepšiu kvalitu života. Vďaka súčasným možnostiam liečby sú výsledky podstatne lepšie ako boli pred rokmi. Úspech liečby je podmienený dobrou spoluprácou s rodičmi a dobrým rodinným zázemím dieťaťa.



MUDr. Elena Košková



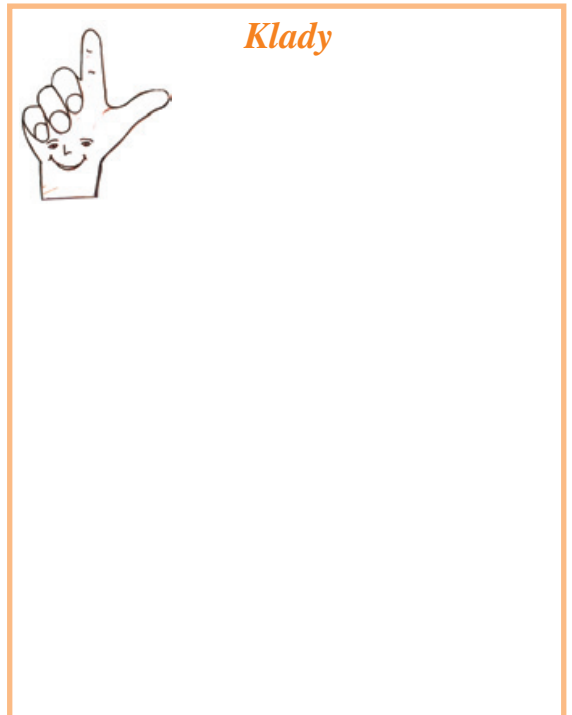
V ambulancii

Nôžka ešte trošku bolí.
Dobrý liečik mi ju zhojí?
Keď nasadiš ortézku,
môžeš ísť na prechádzku.

Na bolavú nožičku,
predpíšem termálnu vodičku.
Raz odložíš barličky,
roztancuješ nožičky.

Nepozerať dievča bolavo,
lieky preliečia opuchnutý priehlavok.
Vyliečime nožičky,
Ty odložíš barličky!

O mojom reumatickom ochorení



NÚRCH – náš druhý domov

Bolo sychravé počasie a ja som prekračovala prah vtedajšieho Výskumného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch ako naliehavý prípad. Pätnásťročná dievča so strachom v očiach. Diagnostikovali mi juvenilnú reumatoidnú artritídu, ktorá bola už konečnou odpoveďou na otázku, týkajúcu sa mojej diagnózy.

Budova ústavu na prvý pohľad vo mne vyvolávala pocit veľkého, nepoznaného bludiska.

Prvé dni neboli pre mňa tými „naj“. Bola som už otrávená nemocničným prostredím, bielymi plášťami a po zdravotnej stránke som nebola v najlepšom stave. Po prvom týždni, keď som už začala pomaly vnímať svet okolo seba, uvedomila som si príjemnú priateľskú atmosféru, ktorá tu panovala. Nie je to typická nemocnica, v ktorej ste len jeden z mnohých prípadov, ale každý pacient je dôležitou osobou a venuje sa mu patričná pozornosť. Usmievavé sestričky a prívetivý pohľad lekárov vás každé ráno i večer pohľadia na duši a dajú vám aspoň štipku nádeje, že všetko bude opäť dobré. Nepamätám si na deň, kedy by som na chodbách stretla nejakú zamračenú, namosúrenú tvár. Práve naopak, ústav je ukážkový príklad toho, že ľudia, ktorí v ňom pracujú, sú na svojom mieste. Robia svoju prácu s láskou a veľkou ochotou pomôcť. Príjemne a liečivo pôsobí aj celé okolie ústavu. Veď, keď mi bolo predsa len nie najlepšie na duši, tečúci Váh za oknom to zaraz vyriešil. Pohľad naň ma vždy upokojil.

Od môjho prvého vstupu do dnes už Národného ústavu reumatických chorôb (NÚRCH) uplynulo už viac ako päť rokov a ja mám stále pocit, akoby to bolo včera. Okrem samotného liečenia a rehabilitácie mi celé dva mesiace strávené v priestoroch NÚRCH dali aj nesmierny pocit užitočnosti, že na svoju chorobu nie som sama, že takých, ako som ja, je, žiaľ, veľa. Naučila som sa, ako má vyzeráť rovnocenný, priateľský vzťah medzi pacientom a jeho lekárom. Myslím si, že dobrý vzťah zohráva popri samotnej liečbe taktiež dôležitú úlohu.

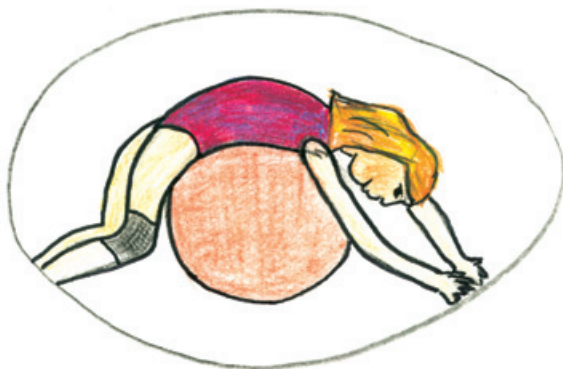
V neposlednom rade som sa stala ďalším členom veľikánskej široko rozvetvenej rodiny menom „NÚRCHÁCI“. Samozrejme, bola by som najradšej, keby som nemala dôvod pre návštevu a pobyt v ústave. Keďže to však musí byť, som rada, že som súčasťou tejto veľkej rodiny.

Barbora Chomová





Kto mi pomohol pri liečbe?



Koho som spoznal?

Životospráva po ústavnom liečení reumatických chorôb

Pre všetky reumatické choroby je charakteristické, že priebeh a spôsob ich liečenia je veľmi zdĺhavý a vyžaduje usmernenú životosprávu. Pacient je pri odchode z ústavného liečenia poučený o tom, ako si má zorganizovať svoj denný režim, najmä kedy a ako má užívať predpísané lieky, vykonávať rehabilitačné cvičenia na lôžku, v telocvični, prípadne v bazéne, ako sa má stravovať, a napokon aj o tom, ako sa má obliekať a obúvať, aby sa chránil pred nepriaznivými vplyvmi vnútorného a vonkajšieho prostredia.

Po príchode domov sa má hlásiť u svojho ošetrojúceho lekára a reumatológa, ktorí budú sústavne sledovať a kontrolovať jeho zdravotný stav.

K trvalému zlepšeniu zdravotného stavu prispeje dodržiavanie týchto zásad:

- ❖ pravidelné cvičenie podľa pokynov lekára alebo rehabilitačného pracovníka
- ❖ pravidelné užívanie liekov podľa pokynov lekára
- ❖ lieky uchovávať vždy v originálnom balení na suchom a chladnom mieste a zapite ich vodou alebo čajom
- ❖ vyvarujte sa namáhavým podujatiam (napr. cestovaniu za nepriaznivých podmienok)
- ❖ informujte lekára o zmene v liečbe, napr., keď vám iný lekár predpíše nové lieky pri nachladnutí, angíne alebo inom ochorení, vždy informujte o liekoch, ktoré užívate dlhodobo
- ❖ na kontroly k lekárovi sa dostavte vždy v dohodnutom čase
- ❖ ak sa pri užívaní lieku objavia vedľajšie účinky alebo iné príznaky, bezodkladne informujte lekára
- ❖ doma i v prírode noste dostatočne pevnú a pohodlnú obuv
- ❖ podľa možnosti striedajte pri hrách, čítaní, práci a iných záujmoch čo najčastejšie polohu tela, na precvičenie využívajte prestávky aj vo vyučovacom procese
- ❖ naučte sa žiť so svojou reumatickou chorobou, vybudujte si úctu k svojmu ochoreniu u seba i druhých – doma i v škole
- ❖ myslite vždy na to, že priebeh vašej choroby a výsledok liečenia v podstatnej miere závisí od vás a od vašej aktívnej spolupráce.

prof. MUDr. Karol Bošmanský



Integrovaná trieda

*Nezáleží, na čom sedíš,
podstatné je, čo v hlávke nosíš.
Hodnotí sa um,
bez bariér chodí Katka pre rozum.
V našej triede sme si rovní,
preto sem k nám rada chodí.*

Možnosti vzdelávania

Pri zhoršení zdravotného stavu dieťaťa s reumatickým ochorením musia rodičia niekedy zvažovať alternatívne možnosti vzdelávania. Ponúkajú sa viaceré možnosti riešenia, ale nikto presne nepovie, ktorá z nich je najideálnejšia. Choré dieťa v škole často vymešká veľa vyučovacích hodín, čo sa môže negatívne prejaviť na študijných výsledkoch.

Najčastejšie možnosti vzdelávania sú:

- ❖ **integrované triedy na bežných základných školách,**
- ❖ **špeciálne internátne školy,**
- ❖ **individuálny študijný plán a vyučovanie v domácom prostredí.**

Pre dieťa je najprirodzenejšie, keď zostane v rodine a denne chodí spolu so súrodencami do jednej školy v blízkosti svojho bydliska. Riziko, že bude zaostávať za spolužiakmi, je však často veľké. Trpezlivosť a spolupráca pedagógov a rodičov môže vyriešiť veľa problémov. V mieste svojho trvalého bydliska majú zdravotne ťažko postihnuté deti problémy s umiestnením v bežných základných školách vtedy, keď je škola v starej budove plnej bariér. **Integrované triedy** v bežných školách vznikajú ako odozva na konkrétnu požiadavku. Až potom sa aktuálne vytvorí špeciálne podmienky. Upravujú sa vstupy do budov škôl a odstraňujú iné architektonické bariéry. Je pravda, že problémom nie sú len architektonické bariéry, ale často aj predsudky hlboko v nás. Integrované triedy sú iné v tom, že medzi obyčajnými deťmi je jedno či dve deti zdravotne znevýhodnené, ktoré sa ťažšie pohybujú, napr. s barlamami alebo na vozíčku a potrebujú citlivý prístup pedagóga a trochu tolerancie od svojich spolužiakov. Je možné, aby dieťaťu počas celého vyučovania pomáhal a sprevádzal ho osobný asistent. Väčšinou sú na integrované triedy dobré ohlasy aj zo strany rodičov zdravých detí, lebo deti sa navzájom obohacujú o nové životné skúsenosti. Na podobnom princípe už vznikajú i prvé integrované materské školy.

V prípade, že sa rodičia postihnutého dieťaťa rozhodnú pre umiestnenie školáka do **špeciálnej internátnej školy**, vyberajú si spravidla najbližšiu k miestu bydliska. Špeciálne internátne školy poskytujú možnosť plnohodnotného vzdelávania na primeranej úrovni.

Ako sa mi darí v škole?

Každá minca má však dve strany. Život na internáte je zo začiatku pre dieťa dosť problematický. Nové prostredie, noví spolužiaci, iný prístup učiteľov, odlúčenie od rodiny - to sú zmeny, s ktorými sa dieťa musí v krátkom čase vyrovať. Časom privykne na nové prostredie a zistí, že mu škola poskytuje i nové možnosti sebarealizácie. Zdravotne znevýhodnené dieťa nemusí na každom kroku riešiť svoje komplexy menejcennosti, ktoré možno pociťovalo v drsnejšom prostredí medzi zdravými spolužiakmi. Deti v novej škole majú podobné zdravotné problémy, čo často odbúrava obavy z neprekonateľnej konkurencie medzi spolužiakmi.

Ďalšou možnosťou vzdelávania pre deti s ťažkým telesným postihnutím je **individuálny študijný plán**. Vtedy dieťa učí matka, niekto z rodiny alebo za ním dochádza pedagóg domov. Týmto spôsobom sa najčastejšie riešia prechodne krízové obdobia, keď má dieťa krátkodobo zhoršený zdravotný stav a nemôže navštevovať školu.

Je na každom rodičovi, pre ktorú alternatívu sa rozhodne. Treba zvážiť všetky možnosti a hlavne potreby dieťaťa. Jednoznačne správne riešenie neexistuje. Väčšinou až čas ukáže, či rozhodnutie rodičov bolo pre dieťa to správne.

Jana Černáková

Máš nárok na zlý deň

Každá choroba a nepríjemnosti s ňou spojené sú náročné na psychiku a celkovú pohodu človeka. Choré dieťa si uvedomuje svoju zraniteľnosť a nedostatok síl na prekonávanie bežných situácií či bariér v živote.

Osobná frustrácia, slabá sebadôvera a rizikové správanie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením sú veľmi silným základom na nepochopenie, roztržky, hádky a konflikty v rodine či v detskom kolektíve. Je dobre, ak sa deti od malička naučia s citom pre spravodlivosť presadiť svoj názor. Niekedy je nevyhnutná i hádka, ktorá by však predsa len mala mať svoje hranice a pravidlá.



Máš nárok na zlý deň

*Dnes ťažké je to s Terezkou,
hnevá sa aj s ortézku,
hoc na bratov trochu vrčí,
pekný vzťah im to nezničí,
nepravosť ich pri nej mučí,
šepkajú si:
„Trpezlivosť viac jej svedčí!“*

nakreslila Ivanka Semeníková

Nedá sa očakávať, že niekto sa bude celý život iba usmievať a bude mať stále rovnako dobrú náladu. Každý má právo na spravodlivý hnev alebo zlý deň, keď sa nič nedarí.

Ani choré alebo zdravotne znevýhodnené dieťa sa však nemôže spoliehať, že mu budú rodičia, príp. súrodenci vždy celkom rozumieť a vo všetkom dokonale vychádzať v ústrety. Dieťa by sa malo naučiť primerane svojmu veku riadiť zásadami slušného správania a nerobiť iným to, čo nechce, aby niekto robil jemu. Dôležité je, aby sa dieťa naučilo tolerancii.

Všetci vieme, že slovíčka **PROSÍM**, **ĎAKUJEM** a **PREPÁČ** sú zázračné. Deti rýchlo spoznajú ich čarovnú moc, ulahčí sa im komunikácia s kamarátmi i dospelými.

Nedovoľme, aby naše deti zostali na chvoste záujmu v detskom kolektíve a spoločnosti. Zvyčajne aj ony majú výborné predpoklady byť obohatením a inšpiráciou pre všetkých a hlavne pre svojich rovesníkov.

Budme im osobným vzorom, kamarátom v dobrom i zlom. Oni sa raz možno odvdčia svojou samostatnosťou, úspechmi v škole, práci či v dospelosti.

Jana Černáková

Rekondičný pobyt v Nimnici.



Je 9. máj a my sme sa vydali na cestu do kúpeľov v Nimnici. Nikdy predtým sme v tejto oblasti neboli, takže sme ani netušili, aké prostredie nás tam čaká.

Vychádzajúc z auta som obdivovala krásnu prírodu. Aj hotel vyzeral útulne. Na recepcii sme dostali inštrukcie a ubytovali sa. Nasledovalo krátke vyšetrenie u lekára a stanovenie procedúr. Na obede sa nám prihovorila pani Ingrid Brečová a oznámila nám, že sa po večeri všetci stretne v spoločenskej miestnosti. Na stretnutí sme sa po jednom v krátkosti predstavili. Keďže väčšina z nich sa už poznala z iných stretnutí, ja s dcérou Kristínkou sme boli nováčikmi. Postupne sme sa však zoznamovali a navzájom si rozprávali svoje životné príbehy. Som človek citlivý a úprimný, a tak musím priznať, že som zo začiatku zostala trochu zaskočená tým, čo všetko reuma dokáže povyvádzať na ľudskom tele a tiež tým, že napriek ťažkostiam a bolestiam mnohí z týchto ľudí vyžarujú toľko pozitívnej energie. Uvedomila som si, že v podstate aj ja to mám celých deväť rokov hneď vedľa seba, v podobe mojej dcéry. Môžem smelo povedať, že svoju dcéru obdivujem za to všetko, čo musela už prežiť, hoci má len desať rokov. Napriek tomu je silná, trpezlivá, a ako sa snaží sama sebe pomôcť a niečo v živote dokázať. Veľmi dôležité bolo pre ňu zoznámenie sa s deťmi s rovnakým ochorením. Mne stretnutie s rodičmi týchto detí v mnohom otvorilo oči a prinieslo úľavu.

Z procedúr, ktoré nám pani doktorka predpísala, sa mojej dcére najviac páčil bazén, pretože vo vode sa cíti veľmi dobre. Príjemný bol aj uhličitý kúpeľ a masáž. Tiež sme boli v soľnej jaskyni, kde sme si príjemne oddýchli a deti dokonca zaspali.

LUCKA



ANDREA



MARTIN



Pekné slnečné dni nám umožnili pripraviť športové hry pre deti. Súťažilo sa v kreslení na chodník, v hode loptou do diaľky do zakresleného štvorca, v gúľaní loptou okolo zakreslených bodov na chodníku, deti hrali futbal, hľadali ukryté veci a naháňali sa. V rámci vyhodnotenia deti za svoje úsilie dostali diplomy a vecné ceny. Veľkým zážitkom bola pre nás plavba loďou po Nimnickej priehrade. Až tu sa v plnej kráse ukázala panoráma tejto oblasti.

Nepochybne veľkým prínosom bola prednáška našej pani doktorky Koškovej, ktorú viedla v jazyku nám zrozumiteľnom a prakticky sa dotkla problému každého z nás. Táto úžasná osobnosť je pre nás už dlhú dobu záchytným a pevným bodom v tom „našom vesmíre“. Hoci som mala na začiatku strach, tento pobyt naozaj stál za to.

Čo povedať na záver? Netušili sme, čo nás v Nimnici čaká. Až nenahraditeľná osobná skúsenosť splnila skromné nádeje nad očakávanie. Naše ďakujem patrí ľuďom, ktorí ochotne vynaložili svoj čas a námahu, aby zorganizovali pre nás rekondičný pobyt, a to pani Ingrid Brečovej zo sekreteriátu Ligy proti reumatizmu a Janke Černákovéj, iniciátorky a zakladateľke klubu KÍbik.

Mária Vranová

nakreslila Kristínka Vranová



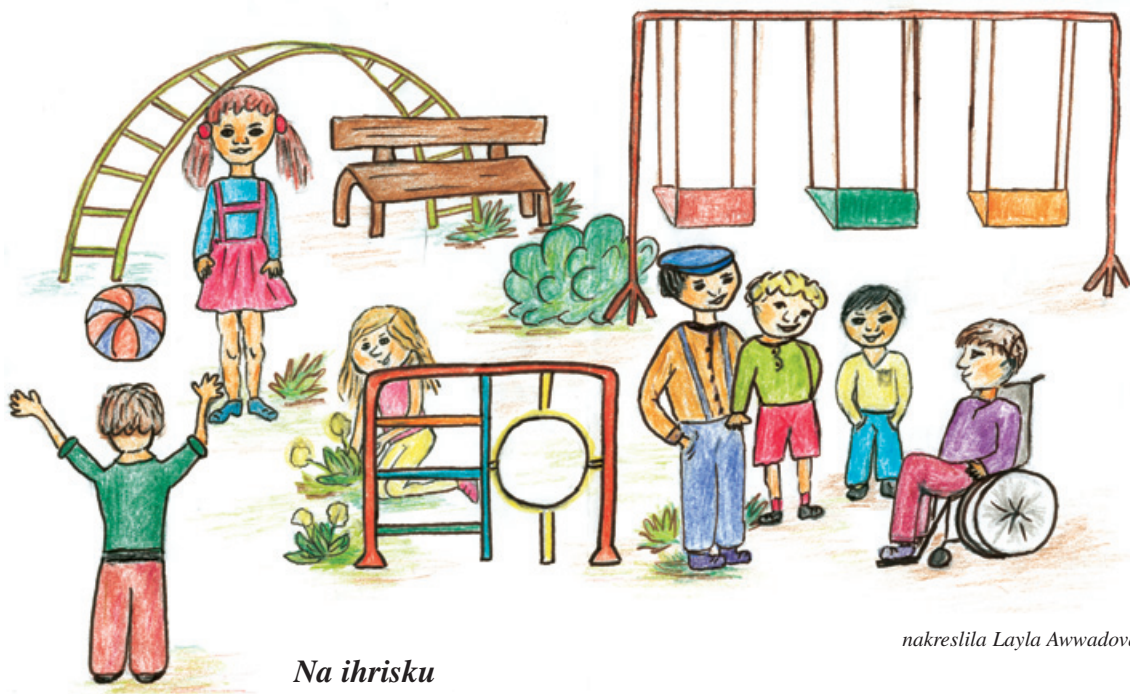
Na výlete

nakreslila Ivanka Semeníková

Na trojkolke žiadna veda,
z nej sa ľahko padnúť nedá.
Super je to vynález,
kolenka tak trénujú a celé telo tiež.

Oj, to je krása...,
s úsmevom na trojkolke preháňať sa!
Nebojím sa, že z nej padnem,
boľavé kolienko to hravo zvládne.

Na trojkolke rada cvičím,
o preteky s vetrom fičím!
Kolenka z toho pohybu
zdravo sa mi rozhybu!



nakreslila Layla Awwadová

Na ihrisku

*Zoberte ma do partie,
športom každé telo žije!
Silného mám ducha,
nebudem len kukat!*

*Prišiel som k vám do party,
zaháľať sa nepatrí,
veď zdravé telo – duch,
zbaví kĺby múk.*

*Ahoj, milé detváky, „šup-šup“
oblečme si tepláky!
Pri zdravom telocviku,
chcem aj ja robiť
„gymnastiku“!*

*Zdá sa deti, že ste v cviku...
môžem s vami začať
gymnastiku?
Nie kotúl, ale tuhý zhyb,
skúsím kĺbiky rozcvičiť.*

Moje zážitky z rekondícií

Dva pohľady na jeden život s reumou

Som 36-ročná mama 2-ročného zdravého syna Jakubka, a zároveň som pacientkou s juvenilnou idiopatickou artritídou, ktorú mám od detstva. Aj touto cestou by som vás rada oboznámila so svojim príbehom.

Veľakrát sa človek pozrie do minulosti a rozmyšľa, ako mohol mnohé veci urobiť inak. Keď sa ja dnes obzriem späť, vidím obraz mojej šťastnej mamy skláňajúcej sa nad postieľkou a v nej zdravé dieťa s dlhými blond kučerami, ako s úsmevom na perách zaspáva. Moja mama neskôr vidí radostne skákajúce dieťa s opuchnutými kĺbmi, myslí na prebdené noci, vyčerpávajúce cestovanie k lekárovi do Bratislavy, každodennú rehabilitáciu, bahenné zábaly, žiadne pozitívne výsledky a viac bolesti ako radosti. Dievčatko rastie a onedlho s taškou na chrbte, troška krívajúc, kráča prvýkrát do školy. V ôsmich rokoch jej „pridelili“ diagnózu juvenilná idiopatická artritída. Ešte nevedela, ako sa jej život zmení. Ako sa budú následkom zápalu deformovať jej kĺby, a tým nastanú obmedzenia nielen telesné, ale aj sociálne, ktoré ju budú sprevádzať po celý život.

Moja mama žila v smútku, hľadala riešenia, očakávala pomoc od lekárov, dúfala v zázrak a bojovala sama so sebou a tiež s dcérkinou chorobou. Každodenné bolesti, dodržiavanie správnej životosprávy, užívanie liekov podľa rady lekára a neustále starosti, trápenie a často bezmocnosť. Nedarilo sa jej prijímať skutočnosť, že dcéra bude žiť s chorobou po celý život. Vidí, aké to bude ťažké, a nemá jej kto pomôcť a poradiť. Čas plynie. Dievča v dlhých šatách s nápadnou chôdzou, s deformitami rúk hralo na maturitnom večierku veselú scénku pre rodičov a ďakovalo za výchovu a starostlivosť. Moja mama sa radovala z dosiahnutých dcériných výsledkov, videla jej silu, chuť a vôľu ísť ďalej, no smútok v jej duši zostáva.

Mladé zamilované dievča nastupuje do prvého zamestnania, kde sa začína skutočný život. Dostáva prvé údery od života, v láske a zamestnaní. V období, keď je dievča bez priateľov, sama medzi stenami bytu, začína sa zakladať občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku. Pre ňu je to výzva, a zároveň odrazový mostík do budúcnosti. Podáva pomocnú ruku reumatickým pacientom, lebo pozná ich zúfalstvo. Na svoje problémy zabúda a zatláča ich do úzadia. Otvárajú sa jej nové obzory. Prácou pre iných pomáha aj sebe. Je šťastná. Má rodinu, priateľov v Lige, zamestnanie a život pred sebou.

Moja matka sa teší, že dcéra úspešne zapadla do kolobehu života a začína veriť, že nič ohľadne starostlivosti nezanedbala a urobila všetko, čo v danej chvíli bolo alebo sa javilo ako najlepšie. Má ešte obavy, čo bude neskôr, keď jej pomoc už nebude možná.

Z dievčata je mladá žena s artritídou IV. stupňa a viditeľnými deformitami, ktorej sa aj napriek tomu v živote darí. Má radosti, ale i starosti ako každý bežný človek. Môže povedať, že definitívne prijala svoju chorobu do života. Žije pre svoje sny a túžby, ktoré sa narodením syna Jakubka – Lea stali skutočnosťou. Našla prístav, kde spustila kotvu. Nezábúda sa plaviť, lebo len nepretržitá plavba jej dáva silu do života.

Moja mama je šťastná, raduje sa nielen z dcéry ale aj vnuka. Pomáha im vo všetkom, ako najlepšie vie. Definitívne prijala dcérinu chorobu ako skutočnosť. Smeje sa a teší zo života.

Dnes som i ja mamou, a tak si viem veľmi dobre predstaviť, čo prežívala moja mama. Aká sa cítila bezmocná a bezradná, keď jej lekár oznámil diagnózu a povedal, aké ťažkosti nastanú a že dieťa bude zápasit s ochorením celý život. Viem, že mama sa veľmi snažila, chcela pomôcť a uchrániť svoje milované dieťa od nepriaznivého osudu. Najhoršie je vyrovnat sa so skutočnosťou a prijať svoju chorobu. Často sa zdá, že je to nad ľudské sily, ale z vlastnej skúsenosti viem, že je to možné. Dôležité je neobviňovať sa. Potrebná je podpora najbližšieho okolia, rodiny, priateľov, a prečo nie aj občianskeho združenia?

Moja mama celý život stála pri mne a ja viem, ako ťažko znášala moju každodennú rannú stuhnutosť a podávanie liekov. Ako ju bolelo, keď som mala bolesti či ťažkosti pri chôdzi. S ochorením sa dlho a ťažko vyrovnávala, ale nakoniec to zvládla.

Mama mi bude vždy nablízku v každej situácii a toto poznanie je i teraz pre mňa nesmierne dôležité.

Dnes, v XXI. storočí, je, našťastie, už iná doba – modernejšia, otvorenejšia, komunikatívnejšia, kde nie je núdza o informácie či už odborné alebo laické. Máme sa kde poradiť, vieme na koho sa obrátiť a s kým sa porozprávať.

Občianske združenie Liga proti reumatizmu na Slovensku dáva novú nádej pacientom, ich rodinným príslušníkom a priateľom v podobe najnovších poznatkov o chorobe, liečbe a možnostiach v živote. Ľudia s reumatickým ochorením našli odpovede na mnohé svoje otázky, stretli blízke duše, s ktorými sa môžu porozprávať o spoločnom probléme, dozvedia sa o nových možnostiach liečby, o jej úspešnosti a svojich ďalších perspektívach. Získavajú informácie o sociálnej pomoci, o zdravotníckych a kompenzačných pomôckach. Členovia Ligy, ak majú záujem, môžu sa zúčastniť na rôznych akciách, ktoré združenie organizuje. Svoje skúsenosti si môžu vymieňať aj s medzinárodnými ligami, sprostredkovať informácie, rady a príbehy prostredníctvom článkov do časopisu Informačný bulletin, prezentovať svoju činnosť a úspechy na zjazdoch slovenských a českých reumatológov, na medzinárodných kongresoch mladých reumatikov, na rôznych seminároch, súťažiach a výstavách.

Liga proti reumatizmu na Slovensku poskytuje možnosti, dáva priestor na seberealizáciu a byť jej členom sa oplatí. V minulosti nebola takáto možnosť a mne aj mojej mame veľmi chýbala. Je preto dôležité, aby sa činnosť ligy neustále rozvíjala a rozširovala rady svojich členov a dobrovoľníkov.

Niečo podobné ako brožúrka pre deti a ich rodičov v minulosti neexistovalo. Mne a mojej mame by bolo pomohlo, keby sme si zapisovali isté detaily o ochorení, o podávanej liečbe, o procedúrach a dôležitých okamihoch, na ktoré sa časom zabudlo. Písať, či v kresbách vyjadrovať svoje pocity, zapisovať si priebeh liečby, kontakty na priateľov s reumatickým ochorením, mať záznamy o zlomoch vo svojom živote, prípadne fotografie, je veľmi užitočné. Pamätať si všetko o svojej chorobe nemôžem, pretože tieto informácie sa prekrývajú s inými poznatkami a zážitkami. Zo skúsenosti však viem, že je to dôležité a nikdy nevieme, kedy to v živote budeme potrebovať.

Urobte si prvé záznamy do brožúrky pre deti a rodičov už dnes. Možno to budú mená priateľov vášho dieťaťa, meno lekára, názov lieku, možno vyjadrite písmom alebo kresbou svoje pocity, myšlienky a názory.

Ingrid Brečová

Rady pre rodičov

z pohľadu matky dieťaťa s reumatickým ochorením

- ❖ **Prijmite** svoje deti také, aké sú. Sú krásne, múdre a šikovné aj so svojou chorobou.
- ❖ **Naučte** svoje deti samostatnosti. Buďte prísni, no vždy spravodliví, nikdy ich nelutujte a nedopustite, aby ich ľutovali iní.
- ❖ **Ukážte** svojim deťom, ako sa pevne stojí nohami na zemi. Nezabudnite im nechať priestor na ich sny.
- ❖ **Pomáhajte** svojim deťom. Podporujte ich, rozvíjajte ich schopnosti a zručnosti.
- ❖ **Milujte** svoje deti takou láskou, ako to vedia len rodičia – mamy a otcovia. Nezabudnite im prejavovať lásku každý deň, aby jej mali aspoň toľko, ako vaši rodičia dali vám.
- ❖ **Všetkým rodičom** prajem, aby dokázali prijať chorobu svojho dieťaťa ako skutočnosť čo najskôr a náročné obdobie prekonali s vnútorným pokojom a láskou. Ich deti sa tak stanú vyrovnanými, sebavedomými a šťastnými osobnosťami.

Bojujte za svoje deti a žite svoje sny - užívajte si život už dnes!

Ingrid Brečová

Pozvánka

Ak budeš mať viac ako 15 rokov, pozývame ťa do našich radov.

Sekcia mladých reumatikov (SMR) vznikla v r. 1998 a jej členmi sú mladí reumatici – členovia Ligy proti reumatizmu vo veku od 15 do 35 rokov. Dlhoročné priateľstvo spájalo skupinu tínedžerov, ktorí sa každoročne počas letných prázdnin stretávali v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Počas dlhých letných popoludní, keď nám už skončili liečebné procedúry a vyšetrenia, sme si krátili čas prechádzkami, dlhými rozhovormi alebo hrou. Priateľstvá sa neprerušili ani po skončení liečenia a pokračovali na diaľku aj po návrate domov. Nezriedka sme si navzájom bútlavými vrbami. Pomáhame si pri riešení nových životných situácií. Pre niekoho z nás je ťažké vyrovnať sa s tým, že pri chôdzi potrebuje barly alebo invalidný vozík. Niektorých čaká operácia kĺbu, iných náročná rehabilitácia. Aj problémy s nežiaducimi účinkami liekov sa znášajú ľahšie, keď priateľ povzbudí a povie, že čoskoro nevolnosť ustúpi alebo poradí, čoho sa treba vyvarovať. Sú to všetko problémy vzdialené od bežných problémov mladých ľudí, našich spolužiakov a priateľov, ktorí sa v tomto mladom veku tešia z relatívnej bezstarostnosti. Mladý reumatik je často okolnosťami donútený predčasne dospieť, aby sa dokázal vyrovnať so

zdravotnými problémami. Musí zvažovať, či zvládne ukončiť školu v riadnom termíne a či si potom nájde primerané zamestnanie. Niektorí z nás v mladom veku musia zostať doma a stať sa poberateľmi invalidného dôchodku, bez práce a pocitu užitočnosti. Množstvo nezodpovedaných otázok prenasleduje reumatika, keď sa chce osamostatniť alebo si založiť vlastnú rodinu. Vždy, keď má niekto z nás väčšie zdravotné problémy, je v nemocnici, akosi samozrejme o tom vieme a usilujeme sa ho podporiť. Výnimkou nie sú partnerské vzťahy či uzavretie manželstva a založenie rodiny medzi dvoma reumatikmi. Je však na každom z nás, ako dokážeme využiť možnosti, ktoré nám ponúka spoločnosť v oblasti sociálnej a pracovnej, ako dokážeme využiť svoje schopnosti v Lige proti reumatizmu a Sekcii mladých reumatikov. **SMR ponúka možnosť aktívne sa zapojiť do:**

- ❖ sociálneho poradenstva, pripomienkovania pripravovaných zákonov, pomoci pri hľadaní vhodnej formy vzdelávania, zamestnania, odstraňovaní architektonických bariér
- ❖ organizovania rekondično – vzdelávacích pobytov, benefičných večerov, verejných zbierok,
- ❖ písania článkov s fotodokumentáciou do našej rubriky v časopise Informačný bulletin, do regionálnej tlače, spolupráce s médiami
- ❖ aktívnej účasti na seminároch, konferenciách, kongresoch, tréningových programoch, súťažiach, celoslovenských stretnutiach mladých reumatikov.

Zaujímavých aktivít a podujatí je veľa, ale pre nás je stále najdôležitejším osobný priateľský kontakt s ľuďmi a v pravý čas nezištne ponúknutá pomocná ruka.

Jana Černáková

Liga Proti reumatizmu

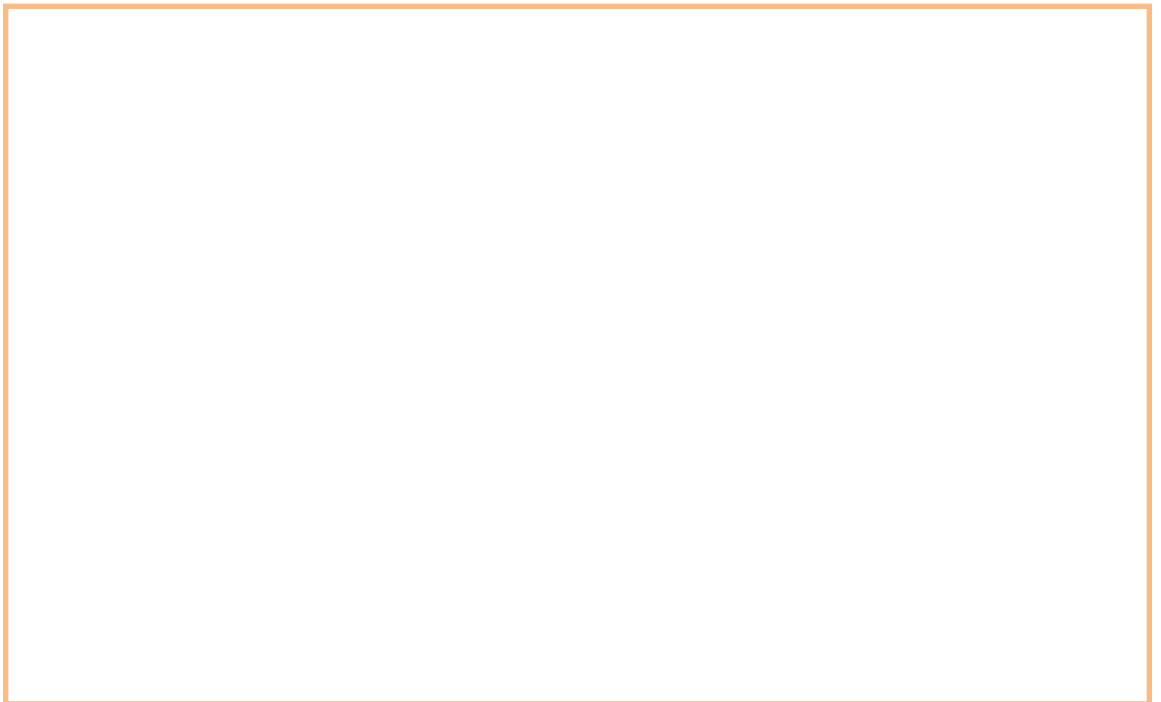


nakreslila Kristínka Vranová

Čo si urobil a čo môžeš urobiť pre Klábik.

A large, empty rectangular box with a thin orange border, intended for the user to write their response to the question above.

Moje poznámky

A large, empty rectangular box with a thin orange border, intended for the user to write their notes.

Informácie o reumatických ochoreniach
a ich liečbe môžete získať na nasledujúcich
internetových stránkach:



The image shows a screenshot of the website www.reuma.sk. The website has a blue header with the URL and navigation links: "Mapa stránky | Impresum | Domov". Below the header is a red bar with the text "Nový princíp účinku v reumatológii". On the left side, there is a vertical menu with blue buttons: "Reumatológia", "Dermatológia", "ANTI-TNF-PREPARÁT", "Praktické rady", "Servísne centrum", "Wyeth", "Odborná verejnosť", and "Domov". The main content area features a photograph of five people (three women and two men) in black clothing, looking towards the camera. A large, stylized white graphic of a person is visible in the background of the website.

Wyeth

Wyeth Whitehall Export Ges.m.b.H. org. zložka
Botanická 25/A, 841 04 Bratislava, Tel: 02 - 6541 2816, Fax: 02 - 6541 2817, www.wyeth.sk

Užitočné adresy a kontakty

Liga proti reumatizmu na Slovensku

(LPR SR)
Nábřežie I. Krasku 4
921 01 Piešťany
www.nurch.sk
liga@nurch.sk

Národný ústav reumatických chorôb (NÚRCH)

Nábřežie I. Krasku 4
921 12 Piešťany
www.nurch.sk

Sekcia mladých reumatikov (SMR),

klub Kílbik
Nábřežie I. Krasku 4
921 01 Piešťany
jc@in.slovanet.sk

Slovenská humanitná rada (SHR)

Páričkova 18
821 08 Bratislava 2
www.shr.sk
shr@changenet.sk

Asociácia organizácií zdravotne postihnutých (AOZPO)

Žabotova 2
811 04 Bratislava
www.aozpo.sk
aozpo@stonline.sk

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP)

Žabotova 2
811 04 Bratislava
www.nrozp.sk
sekretariat@nrozp.sk

Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny SR

Špitálska 4-6
816 43 Bratislava
www.employment.gov.sk

Výber z www stránok na internete o zdraví a zdravom spôsobe života

www.novezdravotnictvo.sk
www.who.sk
www.zdravie.sk
www.casopiszdravie.sk
www.strava.sk

ISBN 80-967389-1-7



9 788096 738915