

**BOĽAVÉ  
KÍBIKY**



# Boľavé kĺbiky

Jana Dobšovičová Černáková a kol.

---

# Painful joints

*Jana Dobšovičová Černáková and colleagues*



Publikácia vyšla vďaka podpore: **abbvie**  
*The publication was released thanks to:*

Knižka je určená pre deti a mládež s reumatickými chorobami,  
pre ich rodičov, učiteľov a vychovávateľov.  
*The book is for children and youth with rheumatic diseases,  
for their parents, teachers and educators.*

<b>Adresa vydavateľa/Address of Publisher:</b>	LPre SR, Nábrežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany
<b>Editorka/Executive Editor:</b>	Jana Dobšovičová Černáková
<b>Pomocné editorky/Editorial assistants:</b>	Elvira Bonová, Mária Bónová
<b>Autori textov/Authors:</b>	Jana Dobšovičová Černáková, Eva Vrtíková, Tomáš Dallos, Katerina Paclíková, Hana Rybníkárová, Natália Gogová, Dominik Tomek
<b>Preklad/Translation:</b>	do anglického jazyka: Barbora Pacíková, z českého jazyka: Elena Vráblová
<b>Grafická úprava/Graphic design:</b>	Leo Šiller
<b>Ilustrácia na obálke/Illustration :</b>	Janka Kadlečíková
<b>Ilustrácie/Illustrations</b>	Miriám Hlavatá, Šimon Nečas, Lucka Hýroššová, Lukáš Hýrošš, Klaudika Hronská, Janka Kadlečíková, Kristínka Regieciová, Janka Londáková, Paľko Velický, Mária Kvetanová, Impulz, ZPMP v Petržalke
<b>Banery/Banners:</b>	Michal Finka
<b>Fotografie/Photos:</b>	archív Klubu Klúbik/ <i>archive of Klub Klúbik</i> , Natália Gogová, Ondrej Vrábel
<b>Tlačiareň/Printed at:</b>	Ultra Print, s.r.o.

© Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2017  
© Slovak League Against Rheumatism, Piešťany 2017

Všetky práva sú vyhradené. Táto kniha, ani jej časť, nesmie byť nijakým spôsobom reprodukováaná,  
rozmnožovaná či uložená bez predchádzajúceho súhlasu vydavateľa. Kniha je nepredajná.  
*All rights reserved. This book, or its part, may not be reproduced, reproduced or reproduced  
in any way stored without the prior consent of the publisher. The book is unsupported.*

# Obsah

- 6 Úvodník
- 8 Detský reumatológ vie pohliadiť dľaňou aj slovom
- 13 Juvenilná idiopatická artritída – kde sme a čo nás stále trápi
- 17 Hospitalizované deti potrebujú blízkosť svojho rodiča
- 19 Psychologické aspekty reumatického ochorenia u dospievajúcich
- 25 Tipy na krátke relaxácie
- 28 Životná realita človeka trpiaceho reumatizmom a členov jeho rodiny
- 32 Vzdelanie a následne dobré zamestnanie prinášajú človeku najväčší osov a uspokojenie
- 39 Legislatíva a aktuálne novinky
- 42 Mám rada život
- 45 DVD - praktická pomôcka na každodenné cvičenie v domácom prostredí
- 46 Pohnime sa s reumou!
- 48 Informovaný súhlas pacienta a Poučenie pacienta o liečbe
- 54 Summary

# Úvodník

Hlavným zámerom tejto publikácie je opäť povzbudiť a edukovať tých, ktorí to potrebujú. Jej účelom je poradiť a dať nádej tomu a tam, kde práve nádej chýba. Knižôčka je určená pre deti a mládež s reumatickými chorobami, pre ich rodičov, ale i učiteľov, vychovávateľov, lekárov, sociálnych pracovníkov a iné pomáhajúce profesie.

Potvrdilo sa nám praxou, že na rozdávanie nádeje a pochopenia, stále veľmi dobre fungujú patientske združenia a komunity. Liga proti reumatizmu SR a konkrétne Klub Kĺbik sú toho svetlým príkladom. V roku 2006 sme pre vás pripravili prvú pôvodnú publikáciu Klubu Kĺbik “Boľavý kĺbik“, ktorá naozaj oslovila, pomohla a pomáha dodnes. No za ostatných desať rokov sa v reumatológii našťastie veľa zmenilo, preto prichádzame s novou, modernou publikáciou. Už aj lekári hovoria, že sa z ich smutného medicínskeho odboru – z reumatológie – stal odbor plný nádeje a veľkého pokroku. Z toho sa veľmi tešíme hlavne my pacienti a budeme ešte radšej, keď vedci objavia príčinu reumatických ochorení a tým snád' aj liečebnú metódu, ako reumatický proces v organizme úplne vyliečiť.

Keď musia pacienti riešiť problémy s vážnym chronickým ochorením, akým sú aj reumatické choroby, zmení sa im optika pohľadu na iné problémy. Nastavia si tak nové priority. Zdravie a choroba sa potom logicky skloňujú vo všetkých pádoch. Ako pacienti máme spoločné témy, chápeme sa, máme stále vnútorné nutkanie meniť svoj svet k lepšiemu miestu pre náš život.

Ludia vo všeobecnosti väčšinou riešia problémy až vtedy, keď sa ich začnú bezprostredne dotýkať. Naša spoločnosť ešte často vníma ochorenie skôr ako problém jednotlivca. Na druhej strane, jednotlivec každý svoj vlastný problém vníma ako ten najväčší.

Nedokážeme byť všade a byť každému kto to potrebuje k dispozícii 24 hodín denne. Aj preto vznikla nová publikácia “Boľavé kĺbiky”, aby suplovala našu neprítomnosť na miestach, kam sa nedostaneme. Rodina, kde je čo i len jeden jej člen chorý, potrebuje pomoc a povzbudenie zvonku. Iba tak sa dokáže vyrovnáť s neľahkou životnou situáciou a byť si v rodine navzájom oporou. A keď ochorie dieťa, zákonite to o to výraznejšie ovplyvní atmosféru v celej rodine.

Prajem našim stálym i novým čitateľom, aby ich “Boľavé kĺbiky“ oslovili a splnili ich očakávania.

*S úctou Vaša Jana DC*



Janka Kadlečíková

# Detský reumatológ vie pohľadiť dľaňou aj slovom

*(Pohľad detskej reumatologičky s klinickou praxou)*

**MUDr. Eva Vrtíková**, Národný ústav reumatických chorôb Piešťany

Reumatické ochorenia postihujú ľudí v každom veku a žiaľ, ani deti nie sú výnimkou. Okrem samotných ťažkostí prejavujúcich sa na pohybovom systéme, ako sú bolesti kĺbov, chrčtice, svalov a obmedzenie pohybu, majú aj iné príznaky. Tými môže byť únava, malátnosť, ranná stuhnutosť, či znížená chuť do jedla.

Pediatrická reumatológia zahŕňa veľkú skupinu chorôb. Niektoré sa môžu vyskytovať výlučne v detskom veku, no iné vtedy môžu začať pokračovať až do dospelosti.

Aby bola liečba čo najúčinnejšia, je nevyhnutná dobrá spolupráca oboch strán, rodičov i detí s lekárom.

Okrem všeobecných informácií o reumatických chorobách by mali rodičia a deti v reumatologických ambulanciách dostať aj veľa morálnej podpory.

Napriek maximálnemu úsiliu sa, bohužiaľ, mnohokrát stretávame s nedôverou, či dokonca s odmietaním liečby. To môže zapríčiniť nesprávne pochopenie odborných informácií, ale na vine môžu byť aj zdroje, ktoré sa čoraz častejšie snažia zdiskreditovať modernú medicínu.

Každý rodič má nespochybniteľné právo vedieť čo najviac o chorobe svojho dieťaťa, ako aj o ďalších postupoch a o možnostiach liečby.

V celkovom informovaní o ochoreniach nám okrem odborných znalostí, založených na najnovších medicínskych informáciách, či skúsenostiach získaných z klinickej praxe, pomáhajú aj ďalšie zdroje, ako sú napr. informácie o detských reumatologických ochoreniach v slovenskom jazyku, na [www.printo.it](http://www.printo.it), ktorá je výsledkom spolupráce Medzinárodnej spoločnosti pre štúdie v pediatrickej reumatológii (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation, PRINTO) a Európskou spoločnosťou pediatrickej reumatológie (Paediatric Rheumatology European Society, PRES).

Najčastejším reumatickým ochorením u detí je juvenilná idiopatická artritída (JIA). Ide o chronickú chorobu, ktorá sa vyznačuje pretrvávajúcim zápalom kĺbov.

Typickými príznakmi kĺbového zápalu sú bolesť, opuch a obmedzenie pohyblivosti. Slovo „idiopatická“ znamená, že nepoznáme príčinu choroby a „juvenilná“ v tomto prípade znamená, že prvé príznaky sa zvyčajne objavujú pred 16. rokom života. Choroba sa nazýva chronickou, keď pririeraná a najmodernejšia liečba nevedie vždy nevyhnutne k vyliečeniu, ale iba ku zlepšeniu príznakov a výsledkov laboratórnych vyšetrení. Taktiež to znamená, že v čase stanovenia diagnózy, nie je možné predpovedať, ako dlho bude dieťa choré.

Okrem zápalového postihnutia kĺbov sa v ambulancii pediatrickej reumatológie stretávame aj s ďalšími, zápalovými ochoreniami. Presnejšie s postihnutím kostí, ciev a spojiva.

Bohužiaľ, choroba často zasiahne dieťa vo viacerých oblastiach, ako by sme si mysleli. Môže ho vytrhnúť z bežného rytmu života, zo školského kolektívu, či dokonca, ho môže obrať o kamarátov. V domácom prostredí bude pravdepodobne potrebných taktiež veľa zmien.

Ak je už diagnóza definitívna, pediatrický reumatológ navrhne individuálnu liečbu.

Dobrou správou pre rodiny a deti s juvenilnou idiopatickou artritídou, ako aj s inými reumatickými chorobami v detskom veku je, že možnosti liečby sú v dnešnej dobe oveľa väčšie ako v minulosti. Lieky, ktoré sú v súčasnosti dostupné aj pre deti na Slovensku, dávajú dieťaťu šancu, že sa dostane do stavu,



Janka Londáková

kedy môže fungovať bez akýchkoľvek prejavov choroby, s obnovením bežných detských aktivít a v zaužívanom chode domácnosti.

Úlohou rodiča je dodržiavať pravidelné podávanie liekov podľa určeného dávkovania. U dospievajúcich mladých ľudí prenášame časť zodpovednosti za podávanie liekov z rodičov na „ich vlastné plecia“, čím ich postupne pripravujeme na to, že za starostlivosť o svoje vlastné zdravie budú v budúcnosti zodpovední sami.

No táto zodpovednosť prináša so sebou viaceré denné úlohy, ktoré spolu s ďalšími typmi odporúčame dodržiavať.

Najdôležitejšia je včasná a pravidelná rehabilitácia dieťaťa. Tá je nevyhnutnou súčasťou liečby, a to nielen v prvých týždňoch a mesiacoch ochorenia.

Prikladanie ľadových obkladov na chorý kĺb viackrát za deň (kryoterapia) znižuje bolesť a tlmí aj zápal. Nie je vhodné kúpanie dieťaťa v teplej vode, zvlášť v termálnych bazénoch či pobyty v saune.

Veľmi častý a nesprávny názor je uložiť dieťa do postele a zakázať mu fyzickú aktivitu. Myslíme si, že chránime chorý kĺb dieťaťa tým, že ho budeme šetriť. Ale práve naopak, dlhodobé obmedzenie aktivity kĺbov môže rýchlo viesť k stuhnutiu kĺbu a skráteniu šliach, čo má za následok ochabnutie svalov. Týmto obmedzíme pohyb dieťaťa nedobrovoľne.

Preto už v prvých týždňoch okrem pasívneho napínania svalov je dôležité aj aktívne zapájanie svalových skupín.

Odporučili by sme bicyklovanie sa na stacionárnom bicykli alebo u malých detí na trojkolke. Je to veľmi dobrý spôsob rehabilitácie. Rehabilitácia by mala byť vždy individuálna, niekoľkokrát denne a u malých detí aj hravou formou. Ideálne je, ak rodič môže byť hospitalizovaný s dieťaťom. Týmto sa pod dohľadom rehabilitačného pracovníka naučí, ako so svojim dieťaťom cvičiť.

Ďalej nám môžu výrazne pomôcť aj protetické pomôcky, ktoré v prvých týždňoch bránia vývoju kĺbových deformít. Sú to napríklad redresné dlahy, ktoré sa používajú na vyrovnanie rôznych odchýlok končatín od správnej osi, a dlahy na odľahčenie kĺbu. Dlahy, ako aj špeciálne vložky do topánok sú najčastejšie pomôcky, ktoré predpisuje rehabilitačný lekár alebo ortopéd podľa individuálnej potreby pacienta. Ďalšou dôležitou pomôckou sú barly, ktoré odľahčujú kĺby dolných končatín. V prípade zápalu bedrových kĺbov používame vysoké barly – nemecké, pri zápale kolien a členkov sa odporúčajú obvykle nízke – francúzske.

Pri zabezpečovaní rastu a vývoja dieťaťa nesmie chýbať ani vyvážená a plnohodnotná strava. Súčasťou každodenného jedálnička by mali byť potraviny

bohaté na prírodné zdroje vápnika, čo nie sú iba mliečne výrobky, ale aj mak, strukoviny a niektoré typy zeleniny, ale tiež potraviny s dostatkom vitamínu D (jedlá z morských rýb). Aj keď s tým deťom určite radosť neurobíme, vyhýbať by sa mali nadmernej konzumácii sladkostí. Ako už dávno vedeli aj naše staré mamy, dostatočný prísun vitamínov je najvhodnejšie zabezpečiť v podobe čerstvého ovocia a zeleniny, namiesto umelých náhrad.

Našou spoločnou snahou je začleniť deti do kolektívu kamarátov a spolužiakov, vrátane účasti na telesnej výchove, kde je po dohode s učiteľom vhodné zostaviť individuálny cvičebný plán, podľa potrieb a obmedzení dieťaťa.

Na druhej strane treba myslieť na to, že prílišné ambície rodičov, hlavne u detí, ktoré sa pred vznikom choroby intenzívne venovali nejakému športu, sú v neprospech dieťaťa. Mali by sme dbať na to, aby dieťa svoje sily neprepínalo.

Nie ľahkým, ale dôležitým krokom pre rodiča je informovanie učiteľa o chorobe svojho dieťaťa. To mu pomôže začleniť sa do kolektívu a predísť nedorozumeniam pri vplyvoch ochorenia na bežný život dieťaťa. Často si možno ani neuvedomujeme, že aj schopnosť rýchlo písať môže byť chorobou negatívne ovplyvňovaná.

Starostlivosť o deti s reumatologickými ochoreniami je na Slovensku poskytovaná nielen pediatrickými reumatológmi v reumatologických centrách v Piešťanoch, Košiciach, Bratislave, Martine, ale aj v ambulanciách pediatickej reumatológie v ďalších mestách, ako sú Banská Bystrica, Žilina a Nitra.

V NÚRCH-u je v pôsobnosti detská reumatologická ambulancia pre deti nielen z najbližšieho okolia, ale poskytujeme aj konziliárne vyšetrenia pre pediatrických či regionálnych reumatológov. Špecifikom nášho pracoviska je dostupnosť nielen diagnostických vyšetrení, vrátane celej palety laboratórnych vyšetrovacích metód (imunologické a imunogenetické vyšetrenia), ale aj ultrasonografické vyšetrenie, ktoré spolu s klinickým vyšetrením odhalí chorobné zmeny skôr, ako sú prejavy poškodených kĺbových chrupaviek a prílehlých kostí zistiteľné rádiografickým vyšetrením.

Z hľadiska liečby sme schopní v našom ústave liečiť deti najmodernejšími súčasnými liekmi. Nezanedbateľnou súčasťou komplexnej liečby je rehabilitácia detí. Hospitalizácie detí s rodičmi umožňujú edukáciu rodičov rehabilitačným postupom vhodným podľa kĺbového postihnutia a veku dieťaťa.

Hospitalizácia rodiča so svojim dieťaťom je vítanou až žiaducou, hlavne u mladších detí, na základe žiadosti ošetrojúceho detského reumatológa. Súhlas reštriktívneho lekára nie je nutný. Hospitalizácia rodiča a termín je zabezpečený po dohode a podľa aktuálnych kapacitných možností NÚRCH-u. U väčších detí

je vhodné, aby sa rodičia po predošlej dohode zúčastnili aspoň na niektorých individuálnych cvičeniach detí, aby im neskôr v domácom prostredí mohli byť nápomocní, alebo asistovať pri cvikoch.

Hospitalizácia rodiča však nie je hradená na základe zdravotného poistenia. Úhrada pobytu sprievodcu /zákonného zástupcu u detí nad 3 roky/ počas hospitalizácie vychádza z Cenníka zdravotných výkonov, nadštandardných služieb a služieb s tým súvisiacich. Rodič má možnosť objednať si stravu. V sociálnych prípadoch je možnosť oslobodenia od poplatku za pobyt na individuálnu žiadosť vopred schválenú riaditeľom ústavu vo výške:

30%, 50%, či 100% z celkovej ceny za pobyt sprievodcu podľa Cenníka NÚRCH-u Piešťany.

Táto individuálna zľava nezahŕňa poplatok za celodennú stravu sprievodcu.

Na dlhej ceste našich detí s reumatickými ochoreniami pomáha aj výmena skúseností medzi rodinami s podobným osudom, ktorých spája rovnaká diagnóza aj v rámci stretnutí Klubu Kĺbik a počas rekondično – integračných pobytov. Preto vás chcem všetkých úprimne povzbudiť, ak poznáte vo svojom okolí rodinu, ktorá si prechádza tým, čím ste si vy sami už raz prešli, nebojte sa im poradiť, vymieňať si typy a triky, alebo jednoducho len vyjadriť, že majú vašu podporu a v ničom nie sú sami.



Lukáš Hýrošš

## Juvenilná idiopatická artritída – kde sme a čo nás stále trápi

*(Pohľad detského reumatológa)*

**MUDr. Tomáš Dallos, PhD.,** *Detská klinika LFUK a DFNSP v Bratislave*

Juvenilná idiopatická artritída (JIA) je pojem používaný na označenie rôzno-rodej skupiny ochorení detského veku, ktorých spoločným znakom je zápalové postihnutie minimálne jedného alebo viacerých kĺbov. Ide o ochorenia zriedkavé a chronické. Majú potenciál trvalo poškodiť kĺby, môžu mať závažné mimokĺbové prejavy a negatívne ovplyvňujú rast a dospievanie dieťaťa. Sú teda potenciálne invalidizujúce. Žiaľ, ani na začiatku 21. storočia na tejto charakteristike nevieme nič zmeniť.

Posledné desaťročia však priniesli priaznivú zmenu v prognóze detí postihnutých JIA. V minulosti mnohé vstupovali do dospelosti s deformovanými, nefunkčnými kĺbmi a s početnými následkami dlhodobej liečby kortikoidmi (nízky vzrast, obezita, osteoporóza, šedý zákal). Títo zdravotne ťažko postihnutí jedinci, ktorí mali problémy s uplatnením v pracovnom živote, často ostávali nezamestnaní. V súčasnosti však už väčšina našich liečených pacientov nedospeje do takto závažného stavu. Naopak! Rastú a prosperujú so zachovanou funkciou kĺbov. Žijú normálny život, športujú a s perspektívou plnohodnotného zaradenia sa do spoločnosti, absolvujú štúdium na všetkých stupňoch vzdelávania. Vďaka účinnej a bezpečnej liečbe (metotrexát a v ostatných rokoch aj biologická liečba) sa detská reumatológia z pôvodne „smutného“ odboru zmenila na odbor, ktorý dáva reálnu nádej na plnohodnotný život väčšine detí s JIA.

Je dôležité, aby rodičia a neskôr aj deti poznali potenciálne komplikácie ochorenia, ale aj svoje dobré šance na priaznivý vývoj svojho zdravotného stavu. Toto poznanie totiž priamo ovplyvňuje prístup k niektorým aspektom ich života. I keď rehabilitácia a cvičenie stále zohrávajú dôležitú úlohu u pacientov s novozisteným ochorením, v čase remisie už nie sú až takou dominantnou súčasťou ich každodenného života. Deti preto nie sú rehabilitáciou zďaleka tak vyťažené ako v minulosti a majú priestor na bežné detské aktivity. A do týchto by sa mali zapájať presne tak ako ich rovesníci. Patrí k nim aj školská telesná výchova, kto-

rá má nepochybný prínos pre telesnú zdatnosť, ale aj sociálnu integráciu detí s chronickým ochorením. Nie je preto správne deti s JIA od telesnej výchovy oslobodzovať, ale naopak, je potrebné vytvárať podmienky na to, aby využili jej potenciál v každej fáze svojho ochorenia. Dlhodobé úľavy od školských povinností taktiež nie sú vhodné. Je potrebné si uvedomiť, že ochorenie sa môže opäť ohlásiť v ktoromkoľvek veku dieťaťa, či dospelého a môže mu znemožniť pokračovanie najmä v manuálnej práci. Dobré vzdelanie je preto výhodou, lebo poskytuje väčšie šance na spoločenské uplatnenie aj v prípade aktívneho ochorenia.

Napriek priaznivému vývoju prognózy je však potrebné konštatovať, že až 30% pacientov s JIA má aj v dospelosti aktívne ochorenie. Snaha ovplyvniť faktory, ktoré určujú dlhodobú prognózu pacientov, má preto veľký význam. Dnes už vieme, že frekvencia a dĺžka období, ktoré pacienti s JIA strávia bez aktivity ochorenia priamo súvisí so včasným začatím adekvátnej liečby. Je preto dôležité, aby sa deti s prvými prejavmi JIA dostali čo najskôr do starostlivosti detského reumatológa. Detskí reumatológovia preto aktívne pracujú na šírení osvedčenej liečby medzi pediatriami a ortopédmi tak, aby títo ochorenie JIA včas rozpoznali a bez zbytočných vyšetrení, terapie a prieťahov odoslali pacienta na reumatologické vyšetrenie.

S najväčšími problémami zápasíme na začiatku, ale aj na konci životného obdobia, ktorým našich pacientov s JIA ako detskí reumatológovia sprevádzame. V čase novozisteného ochorenia niekedy nemôžeme použiť dostupné možnosti liečby u všetkých našich pacientov. Čoraz častejšie sa totiž stretávame s rodičmi, ktorí pod vplyvom záplavy informácií (a najmä dezinformácií) z internetu sponchybnujú stanovenú diagnózu, alebo odmietajú odporúčanú liečbu. Niekedy je pre nás, lekárov, až zarážajúce, že rodičia sa viac obávajú liečby, ako následkov samotného neliečeného ochorenia. Ich dôvera k nepodloženým a anonymným názorom z internetu je niekedy väčšia ako dôvera k lekárovi. Verím, že práve tu je miesto pre Klub Kĺbik. Zdieľanie skutočných skúseností rodičov detí liečených na JIA môžu pomôcť aj iným rodičom detí s novo diagnostikovaným ochorením, môžu im pomôcť prijať tie správne rozhodnutia pre svoje dieťa.

Na konci našej spoločnej cesty prichádza rozlúčka – deti sa stávajú dospelými a i keď mnohé nemajú ťažkosti, predsa len nezanedbateľná časť z nich bude vyžadovať starostlivosť reumatológa pre dospelých. V tejto chvíli však musíme



Miriam Hlavatá



konštatovať, že spôsob, akým pacienti prechádzajú zo starostlivosti pediatrickej do internistickej je neuspokojivý. A to pre pacientov, ich rodičov, detských reumatológov, ale aj reumatológov. Zavedenie princípov tzv. „transition care“ (prechodnej starostlivosti) tak, ako je už bežné v zahraničí, sa musí stať prioritou všetkých zúčastnených. Znamená to viesť deti k samostatnosti, porozumeniu a zodpovednosti za seba a svoje ochorenie a organizačne zabezpečiť obdobie, v ktorom sa o pacienta starajú obaja odborníci. Je to na nás – na lekároch, ale aj na pacientoch a ich organizáciách, aby sme túto myšlienku intenzívne presadzovali aj u zodpovedných zdravotníckych autorít.

I keď dnes už môžeme vďaka modernej, bezpečnej a účinnej liečbe optimisticky pozeráť na budúcnosť detí s JIA, aj naďalej máme pred sebou niekoľko výziev. Musíme sa snažiť o čo najlepšiu informovanosť lekárov, zdravotníckych autorít, ale aj rodičov tak, aby sme mohli vyčerpať plný potenciál dostupnej liečby u každého dieťaťa s JIA.



Janka Kadlečíková

## Hospitalizované deti potrebujú blízkosť svojho rodiča

*Mgr. Jana Dobšovičová Černáková*

Zmena prostredia a pocit neistoty pri hospitalizácii sú náročné pre každého pacienta. Ak ide o dieťa je to o to horšie, pretože nová situácia mu spôsobuje priveľký stres. Neznáme prostredie, iný režim na aký je zvyknuté, to všetko prináša strach, obavy, neistotu, až paniku. Nevie, čo sa s ním bude diať, aké vyšetrenia ho čakajú, či budú bolestivé a kedy pôjde konečne domov. Nie vždy chápe, čo sa s ním vlastne deje. Prítomnosť rodiča by mala byť prirodzená. Pre malého pacienta je nesmierne dôležitá blízkosť mamy či otca.

Iste ste to už všetci zažili, prípadne ste počuli o podobných skúsenostiach a zážitkoch. Pri stanovení diagnózy alebo preliečení býva nutná hospitalizácia. Aby bola liečba úspešná, choré dieťa potrebuje odbornú pomoc, ale aj blízkosť a pomoc rodiča a už spomínaný pocit bezpečia, či už ide o náhle zhoršenie zdravotného stavu, úraz alebo chronické ochorenie. Často prichádzajú situácie, kedy si stav malého pacienta vyžaduje aj kludový režim, či neustále monitorovanie na nemocničnom lôžku. Vtedy je prítomnosť rodiča nezastupiteľná.

Hoci Charta práv hospitalizovaných detí, prijatá na 1. európskej konferencii o hospitalizovaných deťoch v máji 1988, hovorí o práve na prítomnosť rodičov alebo zákonného zástupcu a o aktívnej účasti rodičov na hospitalizácii, realita je často iná. Rodičia, ktorí chcú zostať v blízkosti svojich detí, volia neraz menej pohodlné spôsoby, len aby mohli byť so svojim dieťaťom. Našťastie v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch sú pre deti a ich rodičov vytvorené dobré podmienky.

Zvláštnu situáciu musia riešiť rodičia väčších detí, školákov. Pokiaľ je dieťa staršie ako šesť rokov, je nutný na sprevádzanie dieťaťa nielen súhlas ošetrojúceho lekára, ale aj revízneho lekára. Samozrejme, výnimky existujú. (pozn: viac k téme nájdete v článku MUDr. E. Vrtíkovej). Každé dieťa by malo mať právo byť so svojím rodičom v nemocnici, či už je malé, alebo staršie. Každé potrebuje jeho opateru a na veku nezáleží.

### **Príprava malého reumatika na komunikáciu s lekárom zo strany rodičov**

- Rodičia by mali dieťa primeraným spôsobom pripraviť na návštevu u lekára

a na komunikáciu so zdravotníkmi. Deti sa často boja bielych plášťov a ihiel.

- Postupná príprava dieťaťa k samostatnému zvládnutiu ochorenia a k lepšej spolupráci so zdravotníkmi prospieva všetkým zainteresovaným stranám.
- Liečba začína správnou diagnostikou a teda prvým kontaktom s lekárom alebo sestrou. Má dlhodobý, niekedy až celoživotný charakter.
- Na návštevu u lekára by sa mal pripraviť rodič aj dieťa. Rodič do určitého veku dieťaťa riadi domácu liečbu a komunikuje s lekárom. Dieťa si tieto vzorce správania všíma a neskôr ich preberie. Odporúča sa mať zdravotnú dokumentáciu (aspoň v kópiách) doma, avšak pri návšteve lekára (aj iného ako reumatológa) vždy pri sebe. Viacero diagnóz totiž spolu súvisí.
- Rodičia – otec a mama – by mali byť tím, ktorý ťahá za rovnaký povraz. Disharmónia a konflikty medzi rodičmi kvôli jeho ochoreniu dieťa vníma veľmi citlivo a pripisuje si vinu, ak sa rodičia nezhodnú, alebo pred ním hádajú. Ideálne je, ak aspoň v začiatkoch návštev u lekára absolvujú s dieťaťom obaja rodičia a neskôr sa striedajú. Nie je dobré, ak sa choroba dieťaťa stane problémom iba jedného z rodičov. Môže to viesť ku vážnym problémom, až k rozvratu rodiny. Žiadna téma ohľadne ochorenia dieťaťa by nemala byť v rodine tabuizovaná.
- Rodič/rodičia by mali mať vždy u lekára pripravenú kartičku so zoznamom liekov, ktoré dieťa užíva aj s rozpisom dávkovania. Dieťa si od rodiča neskôr tento dobrý zvyk osvojí a bude dobre pripravené na komunikáciu s lekárom aj v dospelosti.
- V neposlednom rade musí rodič v kontakte s lekármi zachovať pokoj, byť sústredený, klásť otázky a neprejavovať pred dieťaťom obavy bez ohľadu nato, ako sa sám cíti. Deti sú empatické a ak vycítia rodičovú neistotu či strach, podvedome si ich osvoja.
- Rodič by mal po návšteve u lekára dieťaťu vhodnou formou a pokojne objasniť celkovú situáciu.

**Prirodzeným spôsobom – vlastným príkladom učíme deti čo je pre nich dobré, ale i nebezpečné a ako dokážu vlastným životným štýlom zvládnuť reumatické ochorenie, aby komplikácie nemali pre ne trvalý a nezvratný charakter.**



Miriám Hlavatá

## Psychologické aspekty reumatického ochorenia u dospelých

Reziliencia a spôsoby zvládania bolesti: zhrnutie výsledkov výskumnej štúdie

*Mgr. Kateřina Paclíková*

### Úvod

Boleť je u detí všeobecne ťažko uchopiteľný problém a dlhú dobu bola podceňovaná, nedostatočne skúmaná a liečená. Nakoľko je bolesť subjektívnym zážitkom, je ťažké ju, predovšetkým u detí, merať, hodnotiť a následne ovplyvňovať. Dospelievajúci sú však schopní svoju bolesť popísať rovnako ako dospelí. V období dospievania môže dochádzať už k adaptácii na chronickú bolesť a k vyrovnaniu sa s bolesťou, pokiaľ s ňou jedinec žije už dlhšiu dobu. Keďže bolesť u detí a dospelievajúcich s JIA pretrváva i pri adekvátnej liečbe, je dôležité sa ňou zaoberať a zameriavať sa na možnosti jej ovplyvňovania. V období dospievania je vhodné zamerať sa predovšetkým na stratégie zvládania bolesti, ktoré môže dospelievajúci sám využívať.

V posledných rokoch sa začína klásť dôraz na pozitívnu psychológiu, ktorá sa zameriava na pozitívne aspekty osobnosti jedinca, na jeho silné stránky a schopnosti zvládať náročné situácie a nepriaznivé okolnosti. Reziliencia (odolnosť voči nepriaznivým vplyvom prostredia, pružnosť) je jedným z aspektov, ktorý napomáha deťom i dospelým zvládať ťažkosti ich života. Ľudia s chronickým a bolestivým ochorením musia s bolesťou často prežiť celý život. Ochranné faktory, ktoré napomáhajú reziliencii, môžu týmto jedincom život uľahčovať. V spojitosti s prispôsobivými stratégiami zvládania bolesti, môže reziliencia viesť k plnohodnotnému životu i napriek znevýhodneniu, ktoré je dané bolestivým ochorením.

### Ciele výskumu

Cieľom tohto výskumu je popísať skúsenosť dospelievajúcich s ochorením JIA. Výskum sa zameriava na niekoľko oblastí života s takýmto ochorením – zachytáva základné údaje o ochorení, jeho dopad a význam pre dospelievajúcich,

popisuje skúsenosti s bolesťou, stratégie jej zvládania a okolnosti, ktoré bolesť ovplyvňujú. Mapuje tiež pozitívne hľadisko osobnosti dospievajúcich a ich rezilienciu. Výskum má za cieľ porozumieť tomu, ako dospievajúci s JIA vnímajú svoju chorobu, ako prežívajú bolesť, ktorá je s ňou spojená, a čo im pri ich ťažkostiach pomáha.

Cieľom výskumu je tiež rozšíriť povedomie o problematike bolesti u dospievajúcich s JIA a prepojiť témy zvládania bolesti a reziliencie, ako pozitívnych faktorov pri vyrovnávaní sa s chronickým ochorením a bolesťou. Keď budú známe postupy, ktoré dospievajúci s JIA používajú na zvládanie bolesti a tiež okolnosti, ktoré ich bolesť ovplyvňujú, môže to viesť k zlepšeniu komunikácie medzi chorými dospievajúcimi, ich rodičmi, lekármi, učiteľmi a ďalšími ľuďmi, s ktorými sa stretávajú.

### Metodológia výskumu

Pri zbere dát bol využitý pološtrukturovaný rozhovor a dva dotazníky – Pediatric Pain Coping Inventory, merajúci stratégie zvládania bolesti a Child and Youth Resilience Measure, ktorý zisťuje rezilienciu. Kvalitatívne i kvantitatívne dáta boli spracované pomocou fenomenologickej metódy, ktorá slúži k hlbokému náhľadu do skúseností respondenta a snaží sa mu porozumieť. V prípade dospievajúcich s chronickým ochorením a bolesťou sa zdá byť táto metó-



Miriám Hlavatá

da vhodná. Je to spôsob informovania odbornej i širokej verejnosti o pocitoch a postojoch, ktoré mnohokrát nemusia byť zrejmé a zjavné, ale sú pre pochopenie vnútorného života dospievajúcich zásadné.

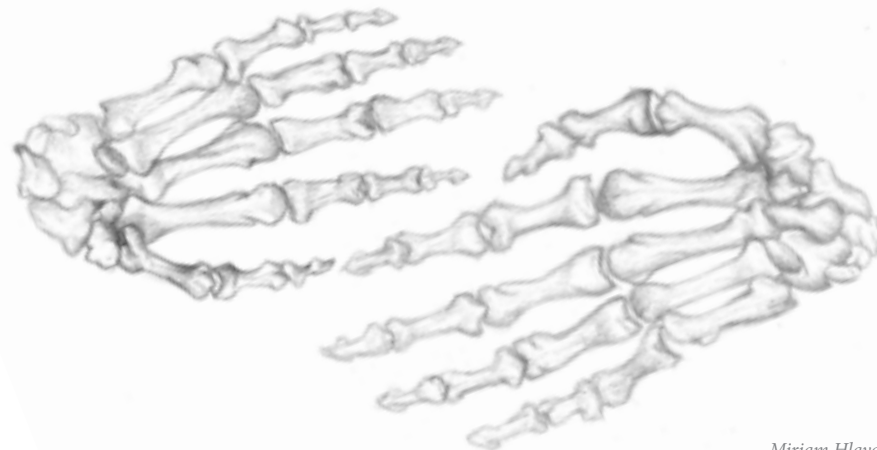
Výskumný súbor tvorí 7 respondentov, z toho 4 dievčatá. Vek respondentov sa pohybuje v rozmedzí od 12 do 15 rokov. Doba liečby JIA sa pohybuje od 1 roku do 14 rokov a skúsenosti s bolesťou má všetkých 7 respondentov.

### Výsledky

Nižšie je uvedené zhrnutie výsledkov, ktoré je pre prehľadnosť rozčlenené podľa vopred stanovených výskumných otázok.

#### Ako dospievajúci s JIA vnímajú dopady a význam svojho ochorenia a bolesti?

Respondenti vnímajú, že ich ochorenie a bolesť ovplyvňuje v rozličných aspektoch ich života. Popisujú obmedzenie aktivity a športu i bežných denných činností. Vnímajú vplyv na školskú dochádzku, na koníčky a voľný čas, ďalej i na ich náladu a spánok. Niektorí vnímajú ovplyvnenie ich vzťahov s kamarátmi či rodinou a popisujú pocit odlišnosti od ostatných. S ochorením sa spájajú tiež rôzne pocity, ako sú smútok, ľútosť, sklamanie, hnev, neovplyvniteľnosť, či nedostatočnosť. Respondenti sa zmieňujú o skúsenosti s pocitom nepochopenia a ľútosť od ostatných. Ochorenie môže prinášať i rozličné pozitíva, ako sú nové priateľstvá a zoznámenie sa s ďalšími deťmi s rovnakými problémami, nižšie



Miriám Hlavatá



Miriám Hlavatá

nároky v telesnej výchove, či získanie nových osobných zručností – dokážu byť silnejšími, vytrvavejšími, len tak sa nevzdávajú. Postoj voči chorobe sa v priebehu liečby môže zmeniť.

### **Aké stratégie zvládania bolesti dospelých s JIA používajú?**

Respondenti používajú stratégie aktívneho a pasívneho riešenia problému. Užívajú lieky na tlmenie bolesti, cvičia, používajú rôzne masti a obklady, chodia na masáže, rehabilitácie, často si pri bolesti potrebujú oddýchnuť, alebo idú spať. Snažia sa nepreťažovať sa. V škole tiež užívajú lieky na tlmenie bolesti alebo zavolajú rodičom, aby pre nich prišli. Pri používaní stratégie odvedenia pozornosti si čítajú, počúvajú hudbu, hrajú na klavír, alebo trávia čas so svojím psom. Respondenti vyhľadávajú sociálnu oporu, zverujú sa so svojou bolesťou a chcú tráviť čas s rodinou či priateľmi. Niektorí, naopak, vykazujú nezáujem o sociálnu oporu, chcú byť sami, nestoja o pozornosť ostatných. Často používajú stratégiu kognitívnych sebainštrukcií – snažia sa na bolesť zabudnúť, ignorovať ju, alebo na ňu nemyslieť. Želajú si, aby prestala, aby existoval liek, ktorý by ju stlmil, chcú sa jej zbaviť. Objavuje sa aj pocit nutnosti si s bolesťou poradiť sám, keďže

ide o vnútornú záležitosť. Pasivitu a premáhanie sa prejavujú potrebou bolestí zastierať, alebo ju prečkať bez ďalších snáh o jej ovplyvnenie, zaradiť by sme sem mohli i spánok.

Zmienené stratégie zvládania bolesti respondentom pomáhajú väčšinou krátkodobo. Odpočinok často pomôže na zvyšok dňa a po spánku sa cítia často lepšie. Odvedenie pozornosti zaberá len v priebehu danej činnosti.

### **Aké okolnosti ovplyvňujú intenzitu bolesti u dospelých s JIA?**

Intenzitu bolesti ovplyvňuje aktivita a pohyb, zhoršuje ju fyzická námaha, dlhá chôdza, skoky, pády, nárazy, pohyby rúk. Bolesť je horšia i po náročnom dni, u niektorých ju zhoršuje tiež inaktivita, keď dlho sedia alebo stoja. Iným respondentom, naopak, pokoj a nepreťažovanie kĺbov pomáha. Oddych pomáha bolesť zmierňovať, pomôže im, keď si môžu oddýchnuť, lahnúť si, alebo sa vyspia. Únava a vyčerpanie zhoršujú intenzitu bolesti. Počasie má na ňu tiež vplyv – zima, nepriaznivé počasie a jeho rýchle zmeny bolestí zhoršujú. Leto, teplo, pekné počasie ju, naopak, oslabujú. Pomáhajú rôzne priame stratégie riešenia problému – užívanie liekov na tlmenie a lokálne prípravky, tiež cvičenie a rehabilitačné postupy. Zhoršovať ju môže postoj ostatných, vlastná snaha ju zastierať a smiech ju môže trochu zlepšiť.

### **Aké aspekty napomáhajú reziliencii u dospelých s JIA?**

Pre všetkých respondentov je v určitej miere dôležitý vzťah s rodinou, rodičia na nich väčšinou vidia, keď ich niečo bolí. Poradia im čo môžu pre zmiernenie bolesti urobiť. Spoločne podniknú kroky na jej odstránenie. Respondenti vnímajú podporu v rodine a zmieňujú sa o dôležitosti vzťahu a trávenia času so súrodencami. Kamaráti tiež hrajú podstatnú úlohu v ich životoch. Niektorí s nimi najradšej trávia čas i keď zažívajú bolesť a keď ju na nich priatelia vidia, snažia sa im pomôcť, sú ohľaduplní. Dôležité sú ich osobné vlastnosti, schopnosti a záujmy. Venujú sa koníčkovi i napriek pociťovanej bolesti, niektorí majú mnoho záujmov a svoj voľný čas si nimi vyplňajú. Predovšetkým športu sa niektorí venujú i navzdory bolesti. Skúšajú tiež rôzne aktivity, i keď sa im často môžu venovať len krátkodobo. Respondenti sú si vedomí svojich silných stránok – sústredenosti, úprimnosti, všestrannosti, vytrvalosti, tvrdohlavosti, schopnosti vypočuť a udržať tajomstvo. Vzdelanie taktiež vnímajú ako dôležitú oblasť svojho života, zaujímajú sa o rôzne obory, venujú sa im vo voľnom čase, premýšľajú nad svojím budúcim vzdelaním či profesiou, sú spokojní so svojou školou a chcú byť úspešní.

## Diskusia

Vnímam prínos tohto výskumu v sprostredkovaní náhľadu do života dospievajúcich s „neviditeľným“ ochorením, ktoré môže napomôcť chápaniu ostatných, či už odbornej alebo širokej verejnosti. Domnievam sa, že výsledky môžu byť užitočné pre lekársku a poradenskú prax, lebo dospievajúci i napriek stratégiám zvládania a dostupných faktorov reziliencie stále zažívajú bolesť. Podľa môjho názoru je preto nevyhnutné, aby sa odborníci zaoberali rôznymi možnosťami, ako sprostredkovať a naučiť dospievajúcich stratégie zvládania bolesti, ktoré môžu mať dlhodobý pozitívny vplyv na jej zmiernenie.

## Zdroj:

Paclíková K. (2017) – *Psychologické aspekty reumatického ochorenia u dospievajúcich: reziliencia a spôsoby zvládania bolesti. Diplomová práca (Mgr.) Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Filozofická fakulta.*

Preklad článku z českého jazyka: Elena Vráblová



Miriam Hlavatá

# Tipy na krátke relaxácie

## Balón

Posaď sa na stoličku tak, aby sa nohy dotýkali zeme a chrbát bol rovný. Zatvor oči a vnímaj svoj dych, ako s nádychom prirodzene prichádza a odchádza s výdychom. S nádychom sa ti plní brucho, nafukuje sa a hrudník sa rozširuje. S výdychom hrudník klesá dolu a brucho sa sfukuje. Teraz si predstav, že stojíš na rozľahlej lúke. Rozhliadni sa okolo seba, vidíš zelenú trávu, v diaľke môžeš vidieť stromy lesa. Zrazu pred sebou zazrieš veľký balón. Má pevný prútený kôš, ktorý je povrazmi na štyroch miestach priviazaný k zemi aby nevzlietol. Nad košom sa rozprestiera obrovský nafúknutý balón, ktorý sa hojdá vo vetre sem a tam. Balón tam čaká na teba, aby si ho naplnil. Do balóna môžeš naložiť všetky svoje starosti a strachy, zlé spomienky, všetko, čo ťa trápi a ťaží. Predstav si, že tieto ťažkosti do balóna nakladáš. Môžeš ich tam naložiť, koľko len chceš. Keď budeš mať pocit, že balón je dostatočne plný všetkého, čím sa už nechceš trápiť, môžeš začať odväzovať povrazy. Najprv odviažeš prvý povraz a kôš sa trochu nadvihne. Odväzuješ druhý povraz a kôš je naklonený, odviažeš tretí i štvrtý a balón sa pomaly dvíha hore. Sleduješ balón, ako letí vyššie a vyššie a odnáša so sebou všetky tvoje starosti, ktoré ťa ťažili. Balón letí stále vyššie a kolíše sa zľava doprava, sprava doľava, podľa vetra, ktorý fúka. Balón odnáša všetko, čoho si sa rozhodol zbaviť a ty sa môžeš cítiť ľahší, pretože tá záťaž už mizne preč. Balón je stále menší a menší. Môžeš sa zhlboka nadýchnuť a cítiť väčšiu voľnosť. S výdychom všetko odchádza preč. Balón vidíš už len ako malú bodku, ktorá sa pomaly úplne vytratí. Všetko, čo ťa ťažilo je už v nedohľadne. Kedykoľvek budeš potrebovať, môžeš sa na toto miesto vrátiť, stačí len zavrieť oči, predstaviť si lúku a balón tu na teba bude čakať. Kedykoľvek budeš potrebovať, môžeš ho naplniť všetkým, čo ťa trápi a poslať to preč. Zas sa môžeš cítiť voľne a ľahko. Až sa budeš cítiť pripravený a uvoľnený, môžeš otvoriť oči.

## Všímavý dych

Posaď sa na stoličku tak, aby sa tvoje nohy dotýkali zeme a tvoj chrbát bol rovný. Sed' pohodlne, ale vzpriamene a s hlavou vztyčenou. Ruky si opri o kolená, nohy o podlahu, chodidla maj vedľa seba. Teraz môžeš zatvoriť oči. Všimni si, ako sa pri dýchaní menia pocity v bruchu – s každým nádychom sa tvoja brušná stena napína a zaokrúhľuje, s každým výdychom sa uvoľňuje a klesá.

Počas celého nádychu a výdychu sa sústreď na svoje pocity v bruchu. Ak je ti to príjemnejšie, môžeš zamerať pozornosť na iné miesto v tele, kde vnímaš pocity spojené s dýchaním, napríklad nosné dierky, hrudník. Nesnaž sa svoje dýchanie nejako kontrolovať, ani meniť. Nechaj svoj dych, nech prirodzene prichádza a zase odchádza, len ho pozoruj. Nechaj pocity vo svojom tele také aké sú, nemeň ich, ani nehodnoť. Tento postoj môžeš preniesť i na iné vnemy, pocity, zážitky, ktoré sa objavujú v tvojej mysli. Skôr či neskôr si uvedomíš, že sa ti myšlienky zatúlali a že nevenuješ pozornosť dýchaniu. Zistíš, že myslíš na niečo, čo sa stalo, alebo na niečo, čo by sa mohlo, alebo malo stať, že sa ti v mysli vynorili spomienky alebo plány. Je to úplne v poriadku, tak naša myseľ funguje. Vždy, keď sa tvoja myseľ zatúla, len si to uvedom a prenes svoju pozornosť opäť na svoj dych a pocity v tele spojené s dýchaním.



Miriám Hlavatá

Denne stačí 10-15 minút takéhoto cvičenia, keď sa sústreďíme na svoj dych, zastavíme sa a myšlienky sa nesnažíme vymazať. Necháme ich len nenásilne odísť keď prídu tým, že vrátíme našu pozornosť naspäť k dychu. Môžeš si napríklad každý večer nastaviť budík, ktorý ti odmeria dobu, počas ktorej sa chceš tomuto vedomému dýchaniu venovať. Môžeš začať napríklad na 5 minútach a postupom času tento čas predĺžiť. Na začiatku to môže byť náročné, alebo nuda, ale po čase zistíš, že je to stále ľahšie a príjemnejšie, trénuješ tým svoju myseľ, oddýchneš si, uvoľniš sa a budeš sa na tú len svoju chvíľu každý deň tešiť.

### Sken – postupná kontrola vlastného tela

Pohodlne sa posaď na stoličku, alebo si ľahni. Zatvor oči a prenes pozornosť na svoj dych. Chvíľu vnímaj, ako sa tvoj hrudník s nádychom dvíha a s výdychom klesá. Vnímaj, ako dych prirodzene plynie. Všimni si, v akej pozícii je teraz tvoje telo. Vnímaj, kde a ako sa telo dotýka zeme či inej opory. Teraz presuň pozornosť k pravému chodidlu. Vnímaj dotyky na koži, pocity vo vnútri

chodidla. Všimni si, či v chodidle cítiš nejaké napätie, ak áno, nesnaž sa ho uvoľniť, len sleduj, ako sa mení. Pozoruj týmto spôsobom i ďalšie časti tela, venuj každej časti chvíľu času, aby si si všimol dotyk na koži, pocity vo vnútri a napätie. Napätie sa nesnaž uvoľniť, len sleduj, ako sa mení. Môžeš do miesta napätia vniesť svoj dych a napätie predýchať. Teraz presuň pozornosť k svojmu pravému lýtku, pravému kolenu, pravému stehnu, pravému bedrovému kĺbu. Presuň pozornosť k ľavému chodidlu, ľavému lýtku, ľavému kolenu, ľavému bedrovému kĺbu. Zameraj sa na oblasť bokov, oblasť brucha, hrudníka, ramien. Presuň pozornosť k pravej dlani, pravému predlaktiu, pravej paži. Zameraj sa na ľavú dlaň, ľavé predlaktie, ľavú pažu. Presuň pozornosť ku krku a šiji, k zadnej časti hlavy, čelu, oblasti okolo očí, okolo úst. Všimni si, ako sa telo nadychuje a vydychuje. Ak si v niektorej časti tela cítil väčšie napätie, môžeš na toto miesto presunúť svoju pozornosť a chvíľu ho predýchať a vnímať, ako sa napätie mení, ako sa uvoľňuje. Až sa budeš cítiť pripravený, môžeš otvoriť oči.

**Zdroj:** Kateřina Paclíková

**Preklad článku z českého jazyka:** Elena Vráblová



Mária Kvetanová, Impulz ZPMP v Petržalke

# Životná realita človeka trpiaceho reumatizmom a členov jeho rodiny

*Mgr. Hana Rybníková*

Reumatické ochorenia ovplyvňujú nielen osobu, ktorá ňou trpí, ale spolu s ňou i jej rodinu a okolie. Napriek tomu, že veda pokročila a prichádzajú stále účinnejšie liečebné metódy, reumatické ochorenia sú väčšinou chronické.

Medzi pacientmi stále rastie záujem o informácie o jednotlivých ochoreniach a o možnostiach ich liečby. Informačný deficit pocítujeme práve v sociálnej oblasti zameranej na pomoc rodinám, kde niektorému z jej členov bolo diagnostikované reumatické ochorenie. Práve preto sme sa rozhodli spracovať túto oblasť. Skúmali sme každodennú realitu nielen osoby trpiacej reumou, ale i jej rodiny. Podľa nás je veľmi dôležité zamerať sa pri tejto téme nielen na reumatika, ako pacienta, ale i ako na člena rodiny.

Stretávame sa i s mylnými informáciami, ako napríklad, že človek, ktorý trpí reumatickým ochorením je človek v seniorskom veku. I preto sme si vybrali dve najčastejšie sa vyskytujúce reumatické ochorenia – reumatoidnú artritídu a juvenilnú idiopatickú artritídu, ktoré sa diagnostikujú u detí (JIA) alebo v produktívnom veku (RA).

Osoba trpiaca reumatickým ochorením podstupuje náročnú liečbu. Býva vystavená dlhodobému liečebnému cyklu, ktorý je spojený s fyzicky, psychicky i finančne náročnými situáciami. Reumatické ochorenia výrazne ovplyvňujú každodenné činnosti osoby, ktorá nimi trpí a niekedy potrebuje v týchto aktivitách pomoc inej osoby.

Základným cieľom nášho výskumu bolo zistiť, aká je životná realita osoby trpiacej reumatizmom a jej rodiny. Výskumom sme zistili, ako sa pacientovi zmenil život potom, ako mu bolo diagnostikované reumatické ochorenie, ako sa na novovzniknutú situáciu adaptoval. Zisťovali sme, ako táto situácia ovplyvnila jeho rodinu a jej každodenné fungovanie. Ukázalo sa, že reumatik potrebuje pomoc pri niektorých denných činnostiach, dôležité je aké má vzťahy vo svojej rodine a tiež ako ho rodina podporuje k samostatnosti. Zisťovali sme i to, ako rodina i pacient získali informácie o reume, o možnej pomoci a podpore.

V našom výskume sme skúmali dve výskumné vzorky. Prvou z nich boli osoby trpiace reumatickým ochorením (pacienti s JIA alebo RA). Druhou boli rodinní príslušníci, žijúci v spoločnej domácnosti s členom rodiny, ktorý trpí JIA alebo RA.

Vekovo sme osoby trpiace reumatickým ochorením či už RA alebo JIA ohrančili spodnou hranicou od 15 rokov. Pri rodinných príslušníkoch sme špecifikovali spodnú hranicu 18 rokov. Spolupracovali sme s Ligou proti reumatizmu na Slovensku a s Klubom Kĺbik.

## Výsledky zberu dát od osôb s reumatickým ochorením

Participantí v našom výskume uviedli, že v ich živote nastali výrazné negatívne zmeny a tiež to, čo všetko museli obetovať práve kvôli ochoreniu. Ako prvým dôsledkom, ktorý udávali respondenti je pohyb, ktorý je pri nami vybraných reumatických ochoreniach obmedzený ako prvý. Museli sa vzdať rôznych športových aktivít vo voľnom čase alebo v rámci školského vyučovania, čo tiež podľa nich ovplyvňovalo ich priateľstvá a spoločenské aktivity. Respondenti sa často cítia na niekoho odkázaní a potrebu pomoci inej osoby pocítujú najmä pri cestovaní. Ďalšou obmedzujúcou zmenou v živote sú hospitalizácie, zdĺhavá a náročná liečba a časté rehabilitácie.

Po diagnostikovaní choroby a počas liečby pocítovali zvýšenú psychickú záťaž, ktorá sa odrážala i na najbližšej rodine. Rodinu však považujú za svoje útočisko a oporu. Tiež uvádzali, že sa im zmenil rebríček priorít a hodnôt. Popisovali i nutnosť tzv. „prvého kroku“, ktorý museli urobiť, aby sa komunikačné a iné bariéry s ich okolím prelomili, pretože zistili, že okolie nevie, ako sa k nim má správať, alebo ako ich osloviť.

Najčastejšie im poradil lekár, reumatológ, neskôr hľadali informácie na internete a medzi reumatikmi. Ako uvádzajú respondenti, práve medzi reumatickými pacientmi si našli často blízkych priateľov a získané informácie si začali navzájom vymieňať pri hospitalizáciách alebo v patientskych organizáciách.

Respondenti popisovali tiež zmeny v rodine a domácnosti. Museli riešiť rodinné krízy, prípadne vedieť o iných rodinách, kde ich museli riešiť. Taktiež sa vyjadrovali o nutnosti úpravy rodinného prostredia, a to o bezbariérovej úprave bytu, prípadne okolitých vonkajších priestorov, čo im pomáha byť samostatnejšími. Posledným výrazným dopadom reumatického ochorenia, ktorý uvádzali, je finančná záťaž pre rodinu, ktorá sa prejavila najmä pri ochorení žiteľa rodiny, ktorý nemôže ďalej pracovať, prípadne ak sa jeden z rodičov začne starať o svoje dieťa v domácnosti. V oboch prípadoch to ovplyvňuje finančnú istotu celej rodiny.

## Výsledky zberu dát od rodinných príslušníkov osoby s reumatickým ochorením

Participantí druhej skupiny popisovali finančnú záťaž spojenú s reumatickým ochorením člena rodiny. Na základe výskumu sme zistili, že respondenti musia byť členovi rodiny s reumou nápomocní v množstve aktivít, pri bežných a každodenných činnostiach. Najviac participantí rozprávali o pomoci pri cestovaní o tzv. "úlohe šófera". Väčšina uvádzala, že sa s reumatickým ochorením predtým nestretli a nevedeli, kde majú hľadať informácie, ako sa vyrovnáť s reumatickým ochorením v rodine a často pociťovali zvýšenú psychickú záťaž. Niektorí sa vyrovnávali s ochorením svojho člena rodiny tým, že si to nepripúšťali, doslova ho popierali, ako by neexistovalo. Pomoc v tejto ťažkej životnej situácii hľadali najmä medzi pacientmi a vyzdvihovali patientske organizácie, ktoré v spolupráci s lekármi šíria odborné informácie v spoločnosti. Informácie o reumatickom ochorení svojho člena rodiny získali najmä u lekárov a v patientskych organizáciách. Popisovali potrebu filtrovania a overovania si informácií z internetových zdrojov.

Participantí opisovali tiež nutnosť prehodnocovať, plánovať a prispôbovať všetky spoločné rodinné aktivity potrebám člena s reumatickým ochorením. Niektorých spoločných aktivít, najmä tých športových, sa museli ako rodina úplne vzdať, iné vynechať aspoň do obdobia nástupu remisie.

Participantí popisovali tiež potrebu dopomôcť svojmu členovi k samostatnosti odstránením nielen fyzických bariér, ale tiež psychickou podporou, ktorá je podľa ich výpovedí obojstranná.

Reumatické ochorenie je dlhodobé, postihuje najmä kĺby. Následkom toho je obmedzený a veľmi bolestivý každý pohyb. Následkom neschopnosti pohybu končatín je negatívne ovplyvnený život pacienta a jeho samostatnosť. U reumatika nasleduje dlhodobá liečba s množstvom nepriaznivých účinkov, pretože liečba reumatických ochorení je veľmi individuálna. V ťažších štádiách poškodenia je nutná i operácia a výmena kĺbov. Tieto dopady vplyvajú na viaceré oblasti života a následne zhoršujú kvalitu ich života.

Zistili sme, že reumatoidná artritída alebo juvenilná idiopatická artritída majú výrazný dopad nielen na život reumatika, ale i na jeho rodinu. Tento dopad ovplyvňuje okrem zdravotného stavu a fyzickej výkonnosti i psychickú stránku oboch skupín. Ochorenie vplyva aj na finančnú situáciu človeka trpiaceho reumatizmom, ako aj jeho rodiny. Zistili sme, že s finančným zaťažením rodiny súvisí i bezbariérovosť bytových priestorov, možnosť samostatnosti i závislosti

od rodinných opatrovateľov, či asistentov. Z výskumu vyplynulo, že reumatické ochorenie ovplyvňuje i vzťahy v rámci rodiny, medzi priateľmi a okolím reumatika. Zistili sme, že reumatici často musia urobiť prvý krok v komunikácii s okolím, aby tak odstránili komunikačné bariéry. Tieto rozpaky okolia môžu mať veľa príčin, je to hlavne vonkajší prejav reumatického ochorenia a málo dostupných informácií o ňom.

Je dôležité včas poskytnúť potrebné informácie dotknutým osobám, ale preventívne aj verejnosti. Poskytovanie poradenstva a podpory pre jednotlivca i rodiny výrazne supľujú patientske organizácie. Aj vďaka osvete sa mnohé zmenilo. V praxi stále chýba komplexnejšia sociálna a psychologická starostlivosť, podpora v ťažkých životných situáciách, nasmerovanie a pomoc pri vybavovaní finančnej podpory, kompenzácií a zdravotníckych pomôcok na úradoch. Laik v tejto oblasti stále nerozoznáva kompetencie niektorých inštitúcií. Nevedia, že na úrade práce ich usmernia len v oblasti kompenzácií ťažkého zdravotného postihnutia a napríklad v Sociálnej poisťovni len v oblasti invalidity. Veľa dokáže pomôcť hlavne ľudský prístup a samotná vôľa pomáhať. Veríme, že ľudia postihnutí reumatickým ochorením spolu so svojimi rodinami si túto pozornosť a následnú pomoc plne zaslúžia. Priali by sme si, aby v budúcnosti bola dostupnejšia i služba centier sociálno-psychologickej pomoci a podpory, ktorých by malo postupne pribúdať.

### Zdroj:

Rybníková, H.: *Životná realita človeka trpiaceho reumatizmom a členov jeho rodiny. diplomová práca. Trnava. Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita v Trnave. 2017. 96 s.*



Miriám Hlavatá



# Vzdelanie a následne dobré zamestnanie prinášajú človeku najväčší ošoh a uspokojenie

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

Z hľadiska významu a podielu na socializačnom procese patrí škola k najvýznamnejším socializačným činiteľom pre dieťa. Uskutočňuje sa v nej “sekundárna socializácia”, ktorá nadväzuje na “primárnu socializáciu” v rodine. Či už človek žije so zdravotným postihnutím (ZP) alebo ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) od narodenia, alebo sa s chorobou musí vyrovnávať v mladom či neskoršom veku, vždy potrebuje hlavne čím skôr začať fungovať čo najviac samostatne. Tak dobre a kvalitne, ako sa len dá. A toto je ešte stále dosť výrazný problém.

Podľa verejne prístupných štatistík u nás pracuje len tretina ľudí s postihnutím, kým priemerne v Európskej únii pracuje približne polovica ľudí so zdravotným znevýhodnením. Nie je predsa únosné, aby si už mladí ľudia zvykali na myšlienku, že ich budúcnosť bude závislá od nejakej peňažnej dávky, či príspevku od štátu. Samozrejme s výnimkou, kedy je postihnutie tak vážne, že žiadne pracovné uplatnenie osoby s ŤZP nepripadá do úvahy. Vtedy je tu štát a komunity, ktoré musia zabezpečiť porovnateľnú kvalitu života osobe s ŤZP. No pokiaľ je to možné, už v detstve treba malých pacientov pripravovať na to, že napriek ochoreniu budú môcť pracovať v takej oblasti, ktorá im umožní využiť ich fyzický i psychický potenciál. Úlohou štátu a spoločnosti je umožniť a zabezpečiť osobám s ŤZP na trhu práce pracovné pozície, ktoré budú dostupné a schopné aj osoby s ŤZP dôstojne finančne ohodnotiť a zabezpečiť.



Klaudika Hronská

V ideálnom prípade im bude ich práca robiť radosť a dávať zmysel do života. Rovnako treba omnoho výraznejšie zlepšiť prístup k informáciám a vzdelaniu, aby ľudia so ZP či ŤZP boli na trhu práce viac konkurencieschopní. Zásadný problém vidíme aj v bariérovosti prostredia, dopravy, priestorov verejných inštitúcií. A samozrejme sú tu aj legislatívne bariéry, ktoré je možné riešiť jedine na úrovni Národnej rady SR.

## Ako začať pri vzdelávaní a socializácii dieťaťa so zdravotným problémom?

Škôlka, škola a voľno-časové aktivity, krúžky sú prvé z možností, kde sa deti stretávajú s inými deťmi a dospelými ľuďmi, ako sú učitelia, tréneri, vedúci krúžkov. Týchto všetkých treba pripraviť na možné komplikácie skôr, ako dieťa začne mať v kolektíve reálne problémy, pretože jeho zdravotné problémy si začnú vyžadovať určitú pozornosť. Prevencia aj v tejto oblasti je najšetrnejšia a najlacnejšia možnosť, ako mladého človeka uchrániť pred zbytočnými problémami pri zaradení sa do školského, či neskôr pracovného procesu.

## Rodičia, nezabudnite, ani sa neobávajte:

- vysvetliť učiteľovi, ako sa dieťa reumatik cíti, že môže byť unavené alebo boľavé
- ak je to nevyhnutné, dohodnite s učiteľom čas a miesto podávania lieku
- požiadajte učiteľa, aby vysvetlil spolužiakom, že dieťa je reumatik a čo to znamená
- reumatik môže v primeranej miere všetko, avšak musí vedieť čo mu môže ublížiť
- nesmie cítiť izolovanosť v škole, medzi kamarátmi a v kolektíve
- učiteľ by nemal pripustiť, aby dieťa svoje ochorenie zneužívalo
- dieťa automaticky nemusí a nemá byť oslobodené od telocviku, môže primerane športovať ako ostatné deti

**Učiteľ musí byť pripravený** nato, že na malého/mladého reumatika je potrebné klásť primerané nároky, ale inak sa s ním má zaobchádzať tak ako s ostatnými študentmi. Učiteľ by mal o ťažkostiach dieťaťa a o potrebe špeciálneho prístupu k nemu informovať i ostatných členov učiteľského kolektívu.

V určitých (už pomerne ojedinelých) prípadoch je dieťa reumatik podľa zákona č. 447/2008 Z. z. považované za fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím s mierou funkčnej poruchy nad 70 %. Vtedy si vyžaduje zvláštnu pozornosť aj vzhľadom na architektonické bariéry v škole.

## Sociálne aspekty školského prostredia

Školský život žiaka ovplyvňujú faktory školského prostredia. Prostredie v škole je všetko od veľkosti školy, jej vybavenia, štruktúry žiakov, veku a počtu žiakov. Sú to i vzťahy medzi žiakmi a učiteľmi, vzťahy medzi žiakmi navzájom, ...až po sociálne a organizačné zázemie školy.

Obdobie školského detstva začína vstupom do školy a končí začiatkom puberty. Pre vstup dieťaťa do školy je najvhodnejší vek šesť a pol roka. Deti s JIA zvyčajne nepotrebujú odklad nástupu do školy. V prípadoch, že takýto odklad je potrebný, postupuje sa individuálnym posúdením ošetrojúceho lekára a psychológa. Pri vstupe do školy sa od dieťaťa očakáva, že pri pedagogicko-psychologickom vyšetrení splní kritéria školskej zrelosti.

Vstupom do školy sa zásadne mení celkový spôsob života dieťaťa. Prechádza do iného režimu s povinnosťami. Hrová činnosť ustupuje do pozadia, hlavnou činnosťou sa stáva učenie. Žiak sa musí prispôbiť požiadavkám školy. Učiteľ je nová autorita, preto predovšetkým na ňom spočíva zodpovednosť, aby usmernil správanie žiakov.

U dieťaťa na začiatku školskej dochádzky môžu nastať problémy adaptácie na školské podmienky. Vstup do školy je významný medzník v živote dieťaťa. Reakcie detí na školu sú rôzne. Do školy však prichádzajú deti s rôznymi problémami. Deti s výraznou telesnou slabosťou, alebo postihnuté rôznymi chorobami si vyžadujú zvláštny prístup učiteľa, ale niekedy aj školy, vrátane prispôsobenia prostredia v zmysle odstránenia architektonických bariér. V mimoriadne ťažkých prípadoch sa dieťaťu umožní individuálny vzdelávací plán. V bezperspektívnych prípadoch sa dieťa od povinnej školskej dochádzky oslobodzuje. No to sa netýka detí s JIA.



## Základné podmienky vzdelávania žiakov so zdravotným znevýhodnením v bežných triedach základných škôl (integrované vzdelávanie)

Ak je zdravotné znevýhodnenie žiaka takého charakteru, že je mu potrebné vytvoriť špeciálne podmienky na vzdelávanie, takýto žiak má špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby a musí byť na škole evidovaný ako žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, za podmienky súhlasu jeho zákonného zástupcu.

Potvrdenie o tom, že žiak má špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby vydáva podľa kompetencií školské zariadenie výchovného poradenstva a prevencie na základe odborného vyšetrenia.

- Žiak, ktorý má špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby, musí mať vypracovaný individuálny výchovno-vzdelávací program. Individuálny výchovno-vzdelávací program vypracováva škola spoločne so školským zariadením výchovného poradenstva a prevencie podľa kompetencií.
- Žiak môže mať špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby počas celého vzdelávacieho cyklu alebo len počas limitovaného obdobia, čo sa posudzuje na základe výsledkov odborného vyšetrenia školského zariadenia výchovného poradenstva a prevencie.
- Žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, ktorý sa vzdeláva v bežnej triede strednej školy, musí mať zabezpečené odborné personálne, materiálne, priestorové a organizačné podmienky v rozsahu a kvalite zodpovedajúcej jeho individuálnym potrebám.
- Riaditeľ školy je povinný pri výchove a vzdelávaní takéhoto žiaka zabezpečiť systematickú spoluprácu školy so školským zariadením výchovného poradenstva a prevencie. Podľa potreby môže škola spolupracovať aj so špeciálnou školou.
- Individuálny výchovno-vzdelávací program je súčasťou povinnej dokumentácie žiaka so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, individuálne integrovaného v bežnej triede strednej školy. Je to dokument, ktorého účelom je plánovanie vzdelávania žiaka podľa jeho špeciálnych výchovno-vzdelávacích potrieb.

### Individuálny výchovno-vzdelávací program obsahuje:

- základné informácie o žiakovi a vplyve jeho diagnózy na výchovno-vzdelávací proces
- požiadavky na úpravu prostredia školy a triedy
- modifikáciu učebného plánu a učebných osnov



Lucka Hýroššová

- aplikáciu špeciálnych vzdelávacích postupov
- špecifické postupy hodnotenia učebných výsledkov žiaka
- špecifiká organizácie a foriem vzdelávania
- požiadavky na zabezpečenie kompenzačných pomôcok a špeciálnych učebných pomôcok
- zabezpečenie servisu odborníkov – špeciálneho pedagóga, liečebného pedagóga, psychológa, logopéda a iných

#### Zdroj:

<http://www.statpedu.sk/clanky/statny-vzdelavaci-program-svp-pre-gymnazia-vychova-vzdelavanie-ziakov-so-svvp/vzdelavanie/>

#### Úloha pedagóga

Pri adaptácii dieťaťa na školské podmienky hrá mimoriadnu úlohu učiteľ. Pôsobenie učiteľa môže na jednej strane zaručovať úspešnosť a efektívnosť procesu adaptácie dieťaťa, ale na druhej strane môže učiteľ demotivovať pozitívny vzťah dieťaťa ku škole. Učiteľ musí počítať so skutočnosťou, že medzi deťmi sú veľké individuálne rozdiely v povahových rysoch, v stupni doposiaľ osvojených vedomostí, v tempe a kvalite schopnosti učiť sa, v rozumových schopnostiach, atď. Pri organizovaní vyučovacieho procesu sa tieto skutočnosti majú odraziť v individuálnom, diferencovanom prístupe ku každému žiakovi. Ak je v triede žiak s ťažkým zdravotným postihnutím alebo chronickým ochorením, je na učiteľovi, aby mu pomohol pri adaptácii v triede. Je výhodou, ak si nájde čas a problém vysvetlí – priblíži aj spolužiakom dieťa s JIA. Informácie učiteľovi poskytnú rodičia dieťaťa s JIA, alebo si dostupné informácie aj sám naštuduje. Je to veľmi dôležitý moment, ktorý môže pozitívne či negatívne ovplyvniť celú školskú dochádzku a prijatie žiaka s JIA kolektívom v triede.

#### Sociálne aspekty mimoškolských a voľno-časových aktivít detí

Voľno-časové aktivity a všeobecne voľný čas môžeme chápať ako opak povinností či nutnej práce. Patria sem najmilšie aktivity, ktoré má dieťa najradšej a zvyčajne si ich aj samo vyberá. Ideálne pre dieťa s JIA je, keď si môže vybrať svoju aktivitu podľa toho, aby ju ani ochorenie nelimitovalo. Mal by to byť čas na odpočinok, rekreáciu, záujmovú činnosť, zábavu.

Voľný čas prináša človeku zvláštny prospech, uspokojenie, radosť. Výrazne prispieva ku kvalite života. Tu platí, že prvé skúsenosti s využívaním voľného času získavame v rodine. Od svojich rodičov preberáme vzory správania sa, učíme sa žiť určitým spôsobom, napodobňujeme ich životný štýl.

Neskôr, v období adolescencie, sa stávajú dôležitým výchovným činiteľom práve rovesnícke skupiny. Významný vplyv na voľný čas majú hromadné informačné prostriedky a informačné technológie, čo deti a mládež do veľkej miery nie práve najvhodnejšie ovplyvňuje.

#### Nearchitektonické bariéry, na ktoré zdravotne postihnutí najčastejšie narážajú

Vďaka novým možnostiam liečby, ale aj akým-takým príležitostiam uplatnenia sa na trhu práce zisťujeme nové bariéry a problémy, ktoré vznikajú u ľudí s reumou (resp. u osôb s ťažkým zdravotným postihnutím). Pre zamestnané osoby s ŤZP nastáva problém vtedy, ak o čosi lepšie zarábajú a ich príjem prekročí 3-násobok životného minima. Vtedy zamestnanec príde o príspevok napr. na osobnú asistenciu, respektíve o iné kompenzácie. Je to nedomyslené, nespravodlivé a hrubo demotivujúce. Človek, ktorý pracuje, svoju prácu bez problémov zvláda, ale potrebuje asistenta na cestu do práce a z práce, dostáva sa do bludného kruhu. Zatiaľ platná legislatíva dostáva ľudí s postihnutím do pasce, prípadne ich núti sedieť doma a nepracovať vôbec. Toto považujeme za nutné upraviť tak, aby zákony nediskriminovali aktívnych ľudí s postihnutím krátením či



Miriam Hlavatá

odňatím pre nich tak potrebného príspevku alebo kompenzácie. Inak sa v procese integrácie a započatého skvalitňovania života ľudí s ŤZP vrátíme späť, čo nemôže byť zámerom žiadnej zainteresovanej strany a už vôbec nie mladých ľudí s ŤZP.

Snahou LPre – Klubu KÍbik je dlhodobo – už od vzniku SMR – zlepšiť prístup mladých pacientov s reumatickými chorobami k informáciám, vzdelávaniu, k práci, aby sa zlepšila doprava a odstránili priestorové, architektonické, ale i ľudské bariéry. Ak človek študuje a pracuje, je aj sociálne začlenený – ekonomicky aktívny. Okrem toho, že sa stretáva s ľuďmi, buduje si vzťahy a niečo vytvára a robí. Ale tiež platí dane, odvody, viac kupuje, spotrebuje, zamestnáva seba, či dokonca druhých. Jednoducho – do spoločnosti prispieva rôznymi spôsobmi. Človek bez zamestnania a vzdelania sa zasa naopak stáva postupne stále viac závislým na druhých. Jeho sociálne a pracovné návyky klesajú, často prichádza depresia, či pocit zbytočnosti a márnosti. Takéto nastavenie potrebujeme v našej spoločnosti zmeniť. Možno to vyznie paradoxne, ale snahou nášho i podobných združení je, aby sa osoby so zdravotným postihnutím čo najviac emancipovali, boli sebestační a čo najmenej odkázaní na štát. Veď byť sebestačný a mať nezávislý život je pre každého jednotlivca dôležitou životnou potrebou! Je síce pozitívne, že sa zvýšilo životné minimum a s ním aj príspevky a kompenzácie. Lenže to, že sa zvýšilo o niečo vyššie eura, je skôr administratívna komplikácia, ako niečo, čo môže naozaj pomôcť. Ak sa totiž nejaký príspevok počíta ako niekoľko percent zo životného minima, zvýšenie je mizivé.



## Legislatíva a aktuálne novinky:

Od 1. júla 2017 štát zvýši hranicu životného minima pre jednu plnoletú osobu z terajších 198,09 na 200,10 eura. Stalo sa tak až po štyroch rokoch.

Ďalšia spoločne posudzovaná plnoletá osoba bude mať životné minimum vo výške 139,57 eura (v súčasnosti je to 138,19 eura). Na nezaopatrené dieťa alebo zaopatrené neplnoleté dieťa bude životné minimum v celkovej výške 91,32 eura (do konca júna je táto dávka vo výške 90,42 eura).

Na životné minimum je viazaných 17 štátnych sociálnych dávok. Automaticky preto (ne)pocítíme zvýšenie peňažných príspevkov aj z tohto zdroja.

Časté je poskytovanie peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Ten sa poskytuje za pomoc fyzickej osobe s ŤZP pri stanovených činnostiach, ktorú vykonáva osobný asistent. Rozsah osobnej asistencie sa určuje podľa zoznamu činností, ktoré si nemôže postihnúť osoba vykonávať sama. A tiež podľa počtu hodín, ktoré sú potrebné na ich vykonávanie. Počet hodín osobnej asistencie sa určuje na obdobie kalendárneho roka a je najviac 7 300 hodín ročne. Výška tohto príspevku je v súčasnosti 2,76 eura za hodinu asistencie a zvýši sa o dva centy na 2,78 eura. Toto zvýšenie peňažných príspevkov o dva centy je najnižšie zo všetkých úprav. Jeho celková výška však bude závislá od mesačného počtu hodín osobnej asistencie.

Upraví sa napríklad aj výška daru nerátajúca sa do príjmu ŤZP osoby (na 2 401,20 eura) či ochrana zostatku príjmu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (na 340,17 eura).

Príspevok súvisiaci s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia sa zvýši z 18,39 na 18,57 eura. Zvýši sa aj peňažný príspevok určený na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla. Príspevok slúži na zmiernenie dôsledkov pravidelných zvýšených výdavkov. Ide hlavne o kúpu pohonných látok. Od 1. júla sa tento príspevok zvýši z 33,10 na 33,43 eura.

Zvýšenie peňažných príspevkov zaznamenáme aj pri iných dávkach. Zvýši sa napríklad príspevok na opatrovanie, ktorý bol minuloročnou novelou stanovený na 247,61 eura. Táto jeho základná suma sa zvýši na 250,12 eura. Pri opatovaní dvoch alebo viacerých osôb s ŤZP sa kompenzačný príspevok upraví z 321,11 na 324,16 eura. Pri opatovaní jednej osoby, ktorá je viac ako 20 hodín týždenne v zariadení sociálnych služieb sa príspevok zmení z 221,89 na 224,13 eura.

### Financovanie asistentov učiteľa

Národná rada SR 20. júna 2017 schválila novelu zákona č. 597/2003 Z.z. o financovaní základných škôl, stredných škôl a školských zariadení. V Zbierke zákonov ju nájdete pod číslom 182/2017. Zákomom sa okrem iného v § 4a spresňuje poskytovanie finančných prostriedkov na asistenta učiteľa. Asistenti učiteľa pomáhajú žiakom so zdravotným znevýhodnením prekonávať bariéry vyplývajúce z ich zdravotného znevýhodnenia.

Ministerstvo školstva môže prideliť z kapitoly ministerstva školstva a z kapitoly ministerstva vnútra na žiadosť zriaďovateľa verejnej školy finančné prostriedky na osobné náklady asistentov učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením.

**Žiadosť zriaďovateľa o pridelenie finančných prostriedkov na osobné náklady asistentov učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením obsahuje najmä:**

- počet žiakov so zdravotným znevýhodnením
- druh, stupeň a mieru postihnutia žiakov
- počet asistentov učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením, pre ktorých sa požadujú finančné prostriedky



Žiadosť na nový školský rok predkladá zriaďovateľ ministerstvu školstva prostredníctvom príslušného okresného úradu v sídle kraja najneskôr do 31. mája príslušného kalendárneho roka.

**Ministerstvo školstva prideluje zriaďovateľovi verejnej školy finančné prostriedky na osobné náklady asistentov učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením podľa:**

- počtu žiakov so zdravotným znevýhodnením
  - druhu, stupňa a miery postihnutia žiakov so zdravotným znevýhodnením
  - skutočnosti, či boli zriaďovateľovi školy pridelené finančné prostriedky v predchádzajúcom kalendárnom roku
  - bariér, ktoré žiak nedokáže prekonať bez pomoci z dôvodu zdravotného znevýhodnenia; za bariéry sa považujú najmä dorozumievacie ťažkosti, problémy s orientáciou v priestore, stavebné prekážky a neschopnosť adaptácie
- Ak asistent učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením skončil činnosť v škole pred uplynutím obdobia, na ktoré boli zriaďovateľovi poskytnuté finančné prostriedky, zriaďovateľ školy predloží okresnému úradu v sídle kraja zúčtovanie poskytnutých finančných prostriedkov do desiatich dní od skončenia činnosti asistenta učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením v škole a nevyčerpané finančné prostriedky vráti.

Okresný úrad v sídle kraja do piatich dní od predloženia zúčtovania zriaďovateľom oznámi ministerstvu školstva návrh na pridelenie vrátených finančných prostriedkov. Ministerstvo školstva pridelí tieto finančné prostriedky ďalšiemu žiadateľovi.

Ministerstvo školstva každoročne zverejňuje zoznam škôl a ich zriaďovateľov, ktorým boli pridelené finančné prostriedky na osobné náklady asistentov učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením a výšku pridelených finančných prostriedkov na svojom webovom sídle najneskôr do 31. júla príslušného kalendárneho roka.



Miriám Hlavatá

## Mám rada život

Príbeh novo diagnostikovanej pacientky  
**Natália Gogová**

Ak by som sa mala stručne charakterizovať, povedala by som, že som mladé dievča, ktoré má rado svoj život. Ďakujemv každý deň za to, že má pri sebe rodinu a priateľov, s ktorými všetko zvláda.

Prednedávnom som oslávila svoje 19. narodeniny, ukončila som aj strednú školu, presnejšie gymnázium. To považujem asi za najväčší úspech v tomto roku spolu s tým, že som sa dostala na Vysokú školu ekonomickú v Bratislave. Ekonomika ma vždy bavila a na strednej som sa venovala aj mimoškolským aktivitám, ktoré boli spojené práve s ňou.

Odmalička tancujem, už ako dieťa som chodievala na gymnastiku. Neskôr som začala chodiť do tanečnej skupiny, ktorá bola v našom meste. Tanec ma vždy naplňal. Vedela som ním vyjadriť to, čo možno slovami nie. Desať rokov som pravidelne viackrát do týždňa trénovala. Cez sezónu som chodievala na súťaže. Toto všetko sa však zmenilo na začiatku roka 2017.

Prišli prvé bolesti. V tom období, ešte ako 18-ročná, sme sa cez zimu išli s našimi lyžovať do Tatier. Prvý deň sme sa celý lyžovali. Počasie nám vyšlo, všetko by bolo super, až pokým ma večer nezačal bolieť bedrový kĺb. Nevedela som ani ísť po schodoch. Pripisovali sme to lyžovaniu, takže som si z toho nerobila ťažkú hlavu.

Na druhý deň bolesti prešli, ale lyžovať som už pre istotu nešla. Po návrate domov sa všetko vrátilo do starých koľají. Zabudla som, že ma niečo bolelo. Asi po dvoch týždňoch však začali ďalšie bolesti. Raz to boli ramená, inokedy kolená alebo zápästia, ale keďže som aj cvičila, pravidelne trénovala, myslela som si, že som len presilená a stále som bolestiam nepripisovala nejaký zásadný význam. Až kým nezačali byť také silné, že som kvôli nim nespávala. Budila som sa zo spánku a ráno som sa nevedela postaviť z postele. Vtedy som si uvedomila, že asi nie je všetko v poriadku a rozhodla som sa na dva týždne úplne prestať trénovať aj cvičiť. Keď sa však ani v tomto období nič nezmenilo, navštívila som



svoju obvodnú doktorku. Nebola som u nej asi dva roky, keďže som nebývala vôbec chorá.

Pani doktorka mi spravila potrebné vyšetrenia, zobrala mi krv. Spokojne som išla domov. No taká spokojná som už nebola potom, ako som dostala výsledky. Obvodná pani doktorka mi odporučila vyhľadať reumatológa.

Dovtedy som si myslela, že reumu majú len starí ľudia. Nechápala som, čo sa deje a ako je možné, že ju mám práve ja. Mamina ma potom objednala na reumatológiu do Púchova. Tam chodím doteraz. Prešli asi dva mesiace, medzicasom som navštevovala reumatologičku v Púchove. Nič sa nezmenilo, práve naopak, bolesti stále silneli, bolel ma denno-denne celý človek. Nastavili mi liečbu, no pre mňa bola asi prislabá. Bolesti som mávala stále silné. Ráno vstať na nultú hodinu bol pre mňa veľký problém, nevedela som sa ani obliecť. V škole som nevládala stuhnutými rukami ani písať. Neskôr po škole, s bolesťami v ramenách, lakťoch a kolenách som išla na tréning. Bolo to veľmi ťažké.

V tom čase som sa pripravovala na maturitu. S tým súvisiaci stres mi ešte viac ubližoval. Neskôr mi zase zmenili liečbu, no opäť neúspešne. Reumatologička ma objednala aj do Piešťan do NÚRCH-u. Po ďalších dvoch mesiacoch som tam išla na vyšetrenie. Myslela som si, že keď tak dlho čakám na vyšetrenie, že mi tam konečne skutočne pomôžu. Normálne som sa tam tešila, lebo som stále mala veľmi silné bolesti. Keď som tam však prišla, zobrali mi krv, doktor mi predpísal len iné lieky a odporučil pokračovať v liečbe u reumatologičky v Púchove.

Po toľkých mesiacoch v bolestiach som čakala viac, bola som sklamaná. Nevieť či to bolo len tým, že som mladá, ale myslela som si, dúfala, že sa konečne niečo výrazne zmení k lepšiemu. Až po pol roku sa podarilo nastaviť účinnú liečbu. Držím sa statočne, bolesti síce mám, ale už nie také silné. Moje kamarátky od začiatku vedeli o mojich zdravotných



*Paľko Velický*

problémoch a bolestiach. Inak sa to asi ani nedalo, videli to aj samé, že sa niečo so mnou deje. Vždy ma podporili, rozveselili a otočili sme to na “srandu”. To mi asi pomáhalo najviac.

Iným ľuďom, okrem svojich blízkych, nerada hovorím o vlastných problémoch. Nechcem, aby si o mne mysleli práve to, že som chorá. Keď idem piatok večer von, myslím si, že by ani jeden človek nepovedal, že mám reumu. Nechcem sa ľutovať a ani nechcem, aby ma ostatní ľutovali. Chcem aby ma poznali a vnímali skôr ako tú usmiatu babu, ktorá má rada život.

Aj teraz za tých osem mesiacov, keď som sa už zmierila s tým, že mám reumu, viem, že možno budem mať bolesti do konca života, že sa môže každý deň ešte všetko zhoršiť. Ale jednoducho chcem veriť, že to tak nebude!

Prijala som teda fakt, že všetko je tak ako má byť. Tým sa riadim, asi som tú chorobu mala dostať práve ja. Snáď som taká silná, aby som všetky bolesti zvládla. A ja to aj zvládnem, pre svoju rodinu a pre tých, ktorí pri mne stoja. Či už je to mamina, tato, krstná mama, babka alebo môj najlepší brat, ktorý je o dva roky starší, ale dal by mi všetko. Neskutočne ho milujem, ale aj moje kamarátky, kamarátov, ktorí keď mi je najhoršie sú tu a dodávajú mi silu a energiu.

Reuma je podľa mňa choroba, ktorá nás v mnohých veciach obmedzí, hlavne teda v pohybe. Pre mňa ako tanečnicu, to bol veľký problém. No neobmedzí nás v tom, aby sme žili svoj život tak, či onak.

Mám veľmi rada adrenalín. Toto leto som napriek všetkému skočila tandemový zoskok z lietadla. Všetko je to aj o tom, ako človek túto neľahkú výzvu – život s reumou, pochopí. Treba sa s ňou naučiť žiť, a nie len nariekať a ľutovať sa.

Keby som bola zdravá, asi by sa veľa nezmenilo. V lete som bola v Bulharsku na dovolenke s kamarátkami, ale aj na rôznych festivaloch. Celé prázdniny som skoro ani nebola doma. Reuma mi ale nedávala pokoj ani na cestách. Ráno, keď som sa zobudila s bolesťami, aj tam som sa musela pomaly rozhybať – rozcvičiť. Samozrejme, vždy a všade musím užívať lieky. Bez nich by to nešlo. Vo svojej hlave sa snažím nastaviť si to tak, že mi je dobre. Samozrejme aj ja mám stavy, kedy mi už všetko lezie na nervy a nemám silu. Vtedy mi pomôžu rodina, priatelia a viera.

Svoju budúcnosť teraz vidím tak, že chcem dokončiť vysokú školu, zamestnať sa, založiť si rodinu a byť šťastná. Keď má človek pri sebe ľudí, ktorí naozaj za to stoja, nič nepotrebuje. Všetky ostatné veci nie sú až tak dôležité. Preto by som sa ešte raz chcela poďakovať hlavne svojej rodine a priateľom, lebo len vďaka nim to tu má celé význam a všetko je tak, ako má byť. Áno, mám rada život! :-)



## DVD - praktická pomôcka na každodenné cvičenie v domácom prostredí

Boľavé kĺby nevyhnutne potrebujú pohyb, ktorý má byť rozmanitý a bezpečný. Ak kĺby preťažujeme v jednom smere, doprajme im oddych a častú zmenu polohy. A nezabúdajme na zdravý rozsah pohybu, ktorý nám umožní slobodne a bezbolestne fungovať v každodennom živote. Naše kĺby potrebujú dobrú výživu a pravidelný pohyb – cvičenie.

Ponúkame pomôcku, ktorá je pripravená každý deň previesť vás celou cvičebnou zostavou, tak ako ste sa to naučili počas pobytu v NÚRCH-u. Objednajte si na: [dvd@mojareuma.sk](mailto:dvd@mojareuma.sk)



Náš nový projekt LPre SR „Pohnime sa s reumou!“, má ambíciu stať sa dlhodobou a systematickou pohybovou aktivitou pre reumatikov, ale aj ich blízkych – celú rodinu. Má byť podporou pohybových aktivít a zdravého životného štýlu pacientov s reumatickými chorobami.

Projekt „Pohnime sa s reumou!“ poslúži na rozširovanie kompetencií pacientov tak, že si pomocou aj týchto aktivít sformujú vzťah k zdravému životnému štýlu. Naučte sa zodpovednosti za svoje zdravie, aktívne ho chráňte a upevňujte! Prostredníctvom pravidelného cvičenia a Nordic Walking-u podporte svoj záujem o pohybovú aktivitu, telesnú zdatnosť a pohybovú výkonnosť.

**Podporte a aktívne sa zapojte do iniciatívy, kde sa pacienti s RO, ale aj ich sympatizanti pokúsia urobiť „1 000 000 krokov pre reumatikov“ s projektom „Pohnime sa s reumou!“ Našou metou v roku 2017 je dosiahnuť milión krokov na podporu pacientov severskou chôdzou s paličkami NW.**

Do projektu „Pohnime sa s reumou!“ sa zapoja cez severskú chôdzu Nordic Walking štafetou už od septembra aj miestne pobočky a kluby LPre SR. Aj takto názorne dokážeme, aký dôležitý je pravidelný a zdravý pohyb pre pacientov s reumatickými ochoreniami, aby sa predchádzalo trvalým poškodeniam a stuhnutiu kĺbov. Projekt „Pohnime sa s reumou!“ bude pokračovať dlhodobo, aj po októbri 2017.



Miriám Hlavatá

## Čo je Nordic Walking?

Nordic Walking (NW) je technicky nenáročná pohybová aktivita, pri ktorej dochádza ku koordinácii pohybu dolných a horných končatín súčasne s odrázaním sa palicami. Využívame pri nej prácu až 90 % svalov v tele, pričom sú kĺby dolných končatín odľahčené. Pri správnej technike sa zefektívni použitie svalstva trupu, ramien, horných končatín a zvyšuje ich svalovú silu, odľahčuje pri chôdzi záťaž v bedrovej, hrudnej aj krčnej chrbtici. Intenzitu zaťažovania organizmu je nutné voliť v závislosti od veku a individuálnych predpokladov. Minimálna doba chôdze by mala trvať 20 minút nepretržite, priemerná doba je 40 minút každý deň, pravidelne aspoň 3x týždenne.

### Vybavenie pre NW chôdzu:

- Palice sú vyrobené z hliníka alebo korbónu, preto sú ľahké.
- Palice majú úchyty, ktoré sú buď z korku alebo z umelej hmoty.
- Majú špeciálne nastaviteľné pútká, ktoré umožňujú správne uchopenie palice.
- Nie je nutné žiadne špeciálne oblečenie.
- Vhodná je pohodlná obuv, ako pre bežnú chôdzu.



Šimon Nečas



# Informovaný súhlas pacienta a Poučenie pacienta o liečbe

Autor textu: *PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD.*

Ak si zadáte do vyhľadávača Google odkaz “Poučenie a Písomný informovaný súhlas pacienta”, dostanete 2230 odkazov za 0,52 sekundy. Ak si to zadáte v anglickom jazyku, napríklad “written informed consent and patients instructions” dostanete 6 090 000 za 0,57 sekúnd. Otázka je, ktoré aspekty problematiky informovaného súhlasu nás zaujímajú. Právne, organizačné, etické, praktické, ekonomické. Chceme sa poučiť, chrániť, súdiť...?

Veľmi pekný a pomerne vyčerpávajúci článok z nedávnej doby, ktorý môžem odporúčať, nájdete napríklad na <https://www.slovenskypacient.sk/informovany-suhlas-pacienta-kedy-ho-podpisat/>.

**Informovaný súhlas** je preukázateľný súhlas s poskytnutím zdravotnej starostlivosti, ktorému predchádzalo poučenie podľa zákona o Zdravotnej starostlivosti. Je to tiež preukázateľný súhlas s poskytnutím zdravotnej starostlivosti, ktorému predchádzalo odmietnutie poučenia. Na udelenie informovaného súhlasu je kompetentná osoba, ktorej má byť poskytnutá zdravotná starostlivosť (pacient), alebo zákonný zástupca pacienta alebo iná osoba, ktorá splňa dikciu zákona.

Ak ide o osobu nespôsobilú dať informovaný súhlas, je potrebné ju informovať v najväčšej miere, ktorú dovoľujú jej schopnosti. Ak zákonný zástupca odmietne dať informovaný súhlas, poskytovateľ môže dať návrh na súd, ak je to v záujme osoby nespôsobilej dať informovaný súhlas, ktorej sa má zdravotná starostlivosť poskytnúť. Súhlas súdu s poskytnutím zdravotnej starostlivosti potom nahrádza informovaný súhlas zákonného zástupcu. Do rozhodnutia súdu možno vykonávať len také zdravotné výkony, ktoré sú nevyhnutné na ochranu života tejto osoby.

Písomná forma sa vyžaduje v prípadoch napr. umelého prerušenia tehotenstva, biomedicínskeho výskumu, darcovstva pri odbere orgánov alebo odbere tkanív

a buniek z tiel živých darcov, pri transplantácii orgánov a prenose tkanív a buniek príjemcovi, pri sterilizácii, pri utajenom pôrode, pred vykonaním invazívnych zákrokov v celkovej anestézii alebo lokálnej anestézii alebo pri zmene diagnostického alebo liečebného postupu, ktorý nebol obsahom predošlého informovaného súhlasu.

## Poučenie pacienta

Každý, kto má právo dať informovaný súhlas, má aj právo informovaný súhlas kedykoľvek slobodne odvolať. Súhlasu musí predchádzať poučenie. Poučenie pacienta je zákonná povinnosť ošetrojúceho zdravotníckeho pracovníka (lekára) podľa § 6 ods. 1 zákona o Zdravotnej starostlivosti. Má obsahovať informácie o účele, povahe, následkoch a rizikách poskytnutia zdravotnej starostlivosti, o možnostiach voľby navrhovaných postupov a rizikách odmietnutia poskytnutia zdravotnej starostlivosti. Je povinnosťou zo zákona poskytnúť poučenie zrozumiteľne, ohľaduplne, bez nátlaku, s možnosťou a dostatočným časom slobodne sa rozhodnúť pre informovaný súhlas a primerane rozumovej a vôľovej vyspelosti a zdravotnému stavu osoby, ktorá má byť poučená. Platí zároveň právo pacienta (resp. zákonného zástupcu) poučenie odmietnuť. Lekár zo zákona



Janka Kadlečíková

musí poskytnúť pacientovi poučenie nezávisle od vôle pacienta v prípadoch, ak sa má pacient podrobiť biomedicínskej výskumu, odoberaniu orgánov, tkanív a buniek, sterilizácii, alebo je príjemcom orgánov, tkanív a buniek.

Zdravotnícky pracovník vhodným spôsobom informuje aj osobu nespôsobilú dať informovaný súhlas, ako je maloleté dieťa, osoba pozbavená spôsobilosti na pracovný úkon alebo osoba s obmedzenou spôsobilosťou na pracovný úkon, a to s dostatočným časovým priestorom, ktorý zároveň nenaruší zdravotnú starostlivosť.

Poznáme aj prípady, kedy sa zdravotná starostlivosť poskytuje bez súhlasu pacienta. Vtedy sa informovaný súhlas, podľa § 6 ods. 9 zákona o Zdravotnej starostlivosti, nevyžaduje. Je to napríklad v prípadoch neodkladnej starostlivosti, ak nemožno včas získať informovaný súhlas, ale ho možno predpokladať, v prípadoch ochranného liečenia uloženého súdom podľa trestného zákona, ústavnej starostlivosti, ak ide o osobu, ktorá šíri prenosnú chorobu, ktorá závažným spôsobom ohrozuje jej okolie, alebo ambulatnej alebo ústavnej starostlivosti, ak ide o osobu, ktorá v dôsledku duševnej choroby alebo s príznakmi duševnej poruchy ohrozuje seba alebo svoje okolie, alebo ak hrozí vážne zhoršenie jej zdravotného stavu.

Dôležité nie je to, akým spôsobom lekár poučenie podal, ale či mu pacient porozumel. Pacient by mal pochopiť všetko, čo mu zdravotnícky pracovník vysvetlil. Pacient by mal byť informovaný o všetkých možnostiach liečby a zákrokov, bez ohľadu nato, či sú tieto liečby a zákroky vykonávané iba v zahraničí, alebo či mu momentálna finančná situácia umožňuje, aby si takúto liečbu mohol dovoliť.

Forma poučenia nie je podstatná, pokiaľ je zachované rešpektovanie pacienta ako človeka. Veľmi často ide aj o prvé stretnutie, napríklad lekára – špecialistu, kedy sa poskytuje poučenie a vyžaduje informovaný súhlas. Môže ísť o jedno z najdôležitejších stretnutí v živote pacienta.

Rôzne vzťahy vyplývajú z rôznych situácií, ktoré vyplývajú z charakteru základného ochorenia. Úlohu hrajú: štádium ochorenia, symptómy, urgentnosť začatia liečby, prognóza/liečiteľnosť, nevyliciteľnosť ochorenia, podporná liečba, otázky o konci života. Forma poučenia vplynie aj z charakteristík konkrétneho individuálneho pacienta, či má sprievodné ochorenia, aké je jeho sociálne zázemie, psychický stav. Menia sa spoločenské zvyky, centrálna úloha lekára pri rozhodovaní o liečebnom postupe sa niekedy stiera. Rešpektovanie pacienta veľmi úzko súvisí so spoločným rozhodovaním o stratégii ďalšieho postu-

pu v danej individuálnej situácii – samozrejme s výnimkou situácií, kedy si to pacient vyslovene neželá, a je čím ďalej tým viac implementované v bežnej klinickej praxi aj u nás. Spoločné rozhodovanie spočíva v obojstrannej výmene informácií, prediskutovaní možností so zohľadnením medicíny založenej na dôkazoch a individuálnej situácii pacienta a nakoniec v spoločnom rozhodnutí, ako v danej situácii postupovať. Existujú rozdiely v rámci individuálnych prianí súvisiacich s aktívnym zapojením sa do rozhodovania o liečebnom postupe. Rozdiely vyplývajú z individuality pacienta, ale majú aj svoje charakteristiky v rámci určitých špecifických skupín pacientov, ako napríklad mladí pacienti a starší pacienti, pacienti s vyšším vzdelaním a s nižším vzdelaním, alebo či ide o včasné alebo pokročilé štádium onkologického ochorenia. Dôležitými aspektmi liečebného rozhodovania je aj to, ako je ochorenie chápané pacientom, ale aj jeho rodinou, priateľmi, okolím, susedmi, zamestnávateľom a kolegami.

Poučenie pacienta pre potreby získania informovaného súhlasu sa ďalej odvíja od úrovne schopnosti chápania medicínskych pojmov, úlohy liečby a rôznych liečebných postupov. V prípade onkologického pacienta ide napríklad o možnosť systémovej chemoterapie, biologickej liečby, chirurgickej liečby, rádioterapie, sledovania, prísneho sledovania. Individuálne želania pacientov, ich rodiny, detí a priateľov sa môžu meniť aj v priebehu liečby.

Pri poučení – inštruktáži je možné používať, ak je to vhodné a je na to priestor, aj rôzne pomôcky, napr. grafy, videá s priebehom operácie, podávaním chemoterapie, rozhovor o nežiaducich účinkoch liečby, o priebehu rádioterapie, modely ukazujúce anatómiu orgánov a podobne. Veľmi citlivé a vysoko individuálne je rešpektovanie vôle pacienta pri rozhodovaní o jeho starostlivosti pri očakávanom konci života. Tu sa ukazuje, že má význam, aby bol pacient informovaný. Význam má informovanosť pacienta a jeho príbuzných, vzhľadom k rozhodnutiu sa, či by pacient radšej chcel umrieť doma (pomôcť potom môžu zdravotné sestry “v teréne”, napr. ADOS).

Ako má vyzeráť poučenie pri liečbe, ktorá nie je bežne dostupná? Ide o liečbu neregistrovanú a nehradenú, liečbu registrovanú a nehradenú, liečbu registrovanú a hradenú, ale v súčasnosti nedostupnú. Liečbu bežne (ne)dostupnú, aj keď má preukázateľný potenciálny benefit pri určitých indikáciách, ale je vysoko finančne náročná. Veľkú úlohu tu môžu zohrávať rodinní príslušníci, ale aj patientske skupiny.

Podpis informovaného súhlasu po poučení sa vzťahuje k porozumeniu toho,



Kristínka Regiecová

čo bolo vysvetľované. Podpisom informovaného súhlasu pacient potvrdzuje, že dostatočne porozumel všetkým okolnostiam týkajúcich sa jeho zdravotného stavu. Potvrdzuje, že si je vedomý všetkých rizík a problémov, spojených s jednotlivými druhmi liečby, nezatajil žiadne vážnejšie ochorenie, na ktoré sa v minulosti liečil, poučenie mu bolo poskytnuté zrozumiteľne, bez nátlaku, ohľaduplne, s dostatočným časom na rozhodnutie.

Kedy môžeme povedať, že lekár prekročil rámec udeleného súhlasu? Ak vykoná iný úkon, než bol pacientovi vysvetlený, zatají skutočnosti, ktoré sú dôležité pre rozhodnutie pacienta, či zákrok podstúpi, alebo nie, neuvedie možné alternatívy liečby, bude nesprávne postupovať pri anestézii, určí nesprávny diagnostický postup. V takýchto prípadoch preberá zodpovednosť lekár.



Lucka Hýroššová

## Vzor informovaného súhlasu:

### Vyhlásenie lekára:

Vyhlasujem, že som poučil pacienta o možnom prínose liečby, o spôsobe jeho podávania a o možných nežiaducich účinkoch lieku v tomto rozsahu:

*Na tomto mieste lekár popíše, aké informácie pacient dostal a v akom rozsahu. Informácií by malo byť toľko a v takom rozsahu, aby pacient nielen pochopil poučenie lekára, ale aby bol schopný na základe tohto poučenia prijať spolu s lekárom rozhodnutie o svojej liečbe.*

Dátum:

Podpis:

## Informovaný súhlas rodiča pacienta a pacienta:

Vyhlasujem, že som bol v uvedenom rozsahu oboznámený s možnými prínosmi a rizikami liečby, spôsobom jeho podávania a že mi nie sú známe žiadne okolnosti, ktoré by na základe tohto oboznámenia bránili začatiu liečby liekom. V priebehu liečby budem informovať lekára o každej zmene v zdravotnom stave, ako aj o každej hospitalizácii aj zdanlivo nesúvisiacej s ochorením. S navrhovanou liečbou súhlasím.

Dátum:

Podpis:

## Summary Painful joints

translated by *Barbora Pacíková*

Introduction by *Jana Dobšovičová Černáková*, Chairwoman of the LPre SR and Founder of „Little joint club“ presents a new book prepared mainly for children and youth with rheumatic diseases, for their parents, but also for teachers, educators, doctors, social workers and other assisting professions. By collecting multiple posts, we come up with a new, modern publication. Even doctors say that their sad medical department - rheumatology - has become a union full of hope and great progress. The family, where only one member is ill, needs help and encouragement from outside. Only such a family can cope with a difficult life situation and be support with each other. And when the child is ill, it will affect the atmosphere in the family all the more. Children's rheumatologist *Eva Vrtíková*, a doctor at the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany notes that rheumatic diseases affect people at all ages and unfortunately, even children are not exception. In addition to the difficulties in the movement system, such as joint pain, spines, muscles and movement limitations, they also have other symptoms. These can include fatigue, malaise, morning stiffness or reduced appetite. Pediatric rheumatology involves a wide range of diseases. Some may occur exclusively in childhood, but others may begin and continue until adulthood. To make treatment as effective as possible, good cooperation between all involved, parents, children with a doctor.

Children's rheumatologist *Tomáš Dallos*, a doctor from the ambulance of the Children's Clinic LFUK and DFNSP in Bratislava defines Juvenile idiopathic arthritis (JIA) as a term used to designate a diverse group of childhood illnesses, the common feature of which is inflammatory disability of at least one or multiple joints. This is a rare and chronic disease. It has the potential to permanently damage the joints, and may have serious extra-articular manifestations and negatively affect the growth and progress of the child. They are potentially invalid. Unfortunately, at the beginning of the 21st century, we know nothing about this characteristic change. However, the last decades have brought a favorable change in the prognosis of children affected by JIA. In the past many have entered adulthood with deformed, dysfunctional joints and numerous effects of long-term corticosteroid treatment (low growth, obesity, osteoporosis, cataracts). these disabled individuals who have had problems with work life, often remain unemployed. At present, however, most of our patients do not get to this serious condition. Vice versa! They grow and benefit from preserved joint function. They live a normal life, they sport and with the prospect of full - fledged inclusion in the company they are studying at all levels of education. Introduction of the so-called „Transition care“ must become a priority of all participants. It means leading children to independence, understanding and responsibility for themselves and its disease and organizationally ensure a period in which the patient is treated by both experts.

About that „Hospitalized children need the proximity of their parents“ writes *Jana Dobšovičová Černáková*. Changing the environment and the feeling of uncertainty during hospitalization are challenging for every patient. If it is a small child it is even worse, because the new situation is causing him great stress. Unknown environment, other regimen, it all brings fear, uncertainty, panic. He does not know what will happen to him, what the examinations are waiting for him to be painful and when he finally comes home. He does not always understand what is happening to him. For a small patient, the parent's presence is extremely important and natural.

*Kateřina Paclíková* worked on the topic „Psychological Aspects of Rheumatic Disease at adolescents - resilience and ways to manage pain. She summed up the results of a research study.

*Hana Rybníková* devoted herself to the topic and research of the life of a person suffering from rheumatism and members of his family. In conclusion, he says that much can be helped by kind attitude and will to help. It is important to provide the necessary information to the affected person in a timely manner, but also preventively to public. Providing advice and support for individuals and families in our country is still significantly supplemented by patient organizations. But much has changed for the better.

Education and then good employment brings the greatest benefit and satisfaction to the person, stated by *Jana Dobšovičová Černáková*.

The young novodiagnosed female patient, *Natalia Gogová*, described her story with rheumatoid arthritis. Patient's informed consent of the patient's treatment in a specialist text by *Dominik Tomek*.



# CENTRUM

## SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ

### PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBA MI

Nábřežie Ivana Krasku 4,  
921 01 Piešťany

**CENTRUM SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY**  
v stredu: **Základné sociálne poradenstvo** 0905 784 512  
**15.30 – 16.30 h.**  
vo štvrtok: **Psychologické poradenstvo** 0915 180 688  
**14.00 – 16.00 h.**

Viac informácií o **CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY** sa dozviete na

# www.mojareuma.sk



# Dôležité kontakty:

## **LPre – KLUB KLÍBIK**

Nábrežie I. Krasku 4  
921 01 Piešťany  
+421 (0) 917 790 264  
Email: [klbik@mojareuma.sk](mailto:klbik@mojareuma.sk)  
<http://www.klubklbik.sk/>

## **LIGA PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU**

Nábrežie I. Krasku 4  
921 01 Piešťany  
+421 (0) 917 790 264  
Email: [liga@mojareuma.sk](mailto:liga@mojareuma.sk)  
<http://www.mojareuma.sk/>

## **LPre – KLUB MOTÝLIK**

Slatinská 8  
821 07 Bratislava  
Email: [motylik@mojareuma.sk](mailto:motylik@mojareuma.sk)  
<http://www.klubmotylik.sk/>

## **NÁRODNÝ ÚSTAV REUMATICKÝCH CHORÔB**

Nábrežie I. Krasku 4  
921 12  
Piešťany  
+421 (0) 33 79 69 111  
[nurch@nurch.sk](mailto:nurch@nurch.sk)

## **ÚNIA PROTI OSTEOPORÓZE**

<http://www.osteoporozaslovenska-unia-proti-osteoporoze-supo/>

## **MINISTERSTVO ZDRAVOTNÍCTVA SR**

<http://www.health.gov.sk/Titulka>

## **MINISTERSTVO PRÁCE SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SR**

<https://www.employment.gov.sk/sk/>

## **NÁRODNÉ CENTRUM ZDRAVOTNÍCKYCH INFORMÁCIÍ**

<http://www.nczisk.sk/Pages/default.aspx>

## **ÚRAD PRE DOHLAD NAD ZDRAVOTNOU STAROSTLIVOSŤOU**

<http://www.udzs-sk.sk/>

## **ÚRAD VEREJNÉHO ZDRAVOTNÍCTVA SR**

<http://www.uvzsr.sk/>



*Klaudika  
Hronská*