

KO UČENEC ZBOLI ZA REVMATSKO BOLEZNIJO **(juvenilni idiopatski artritis - JIA)**

JIA je kratica za juvenilni idiopatski artritis, najpogostejšo kronično revmatsko obolenje otrok. Prizadene enega od tisoč otrok v starosti od 1. do 16. leta. Zboli več deklic kot dečkov. JIA je avtoimuna bolezen, kar pomeni, da otrokov imunski sistem napada lastna tkiva (predvsem sklepe) in jih uničuje. Vneti sklepi so boleči in toplejši, njihova gibljivost je omejena. Če vnetja ne zdravimo, lahko pride do trajne okvare sklepa. Pri sistemske obliki JIA so lahko poleg sklepov prizadeto tudi srce, jetra, vranica in bezgavke, pri luskavičnem (psoriatičnem) artritisu pa koža.

Za zdravljenje JIA uporabljajo zdravniki številna protivnetna zdravila, ki zavirajo vnetni proces.

Poleg zapletov, povezanih z osnovno boleznijo, se lahko pojavijo tudi zapleti zaradi zdravljenja z zdravili. Običajno je zdravljenje zahtevno ter dolgotrajno.

Učenca pestijo bolečine, slabo počutje, utrujenost in omejena gibljivost. Učenčev zunanji izgled se v primeru zdravljenja z določenimi zdravili spremeni tako, da se na obrazu in trebuhu nabira podkožno maščevje, koža se stanjša, lahko se kot stranski učinek pojavi sladkorna bolezen in/ali osteoporoza. Zdravila lahko vplivajo tudi na slabšo koncentracijo in pozornost. Ob tem pa se lahko pojavijo tudi nespečnost, nihanje razpoloženja in čustvene stiske.

V zadnjih letih so na voljo tudi biološka zdravila, ki jih bolniki prejmejo v primeru, če druga zdravila niso bila uspešna. Zdravila je potrebno jemati daljši čas, običajno več let.

Zelo pomembno je stalno spremljanje boleznij pri pediatru revmatologu.

Spremljanje in pomoč strokovnih delavcev na učenčevi šoli

- Učitelj naj z razumevanjem in spodbudno pristopi do obolelega učenca in njegovih staršev.
- Podučni naj se o bolezni in načinih zdravljenja.
- Poskrbi naj za ohranjanje vezi s sošolci, če je učenec odsoten od pouka dlje časa.
- Po daljši hospitalizaciji naj ima učenec možnost postopnega vključevanja v običajni ritem življenja in dela na šoli. Prav tako naj ima možnost prilagoditev pri ocenjevanju.
- Razrednik naj se v dogovoru s starši in učencem pogovori s sošolci o učenčevi bolezni, še posebej, če je zunanost obolelega sošolca spremenjena.
- V okviru šolske svetovalne službe oz. strokovne skupine na šoli naj se za obolelega učenca poišče najustreznejšo obliko prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela.

Ko je učenec v bolnišnici

Ko je učenec hospitaliziran pri težjih oblikah JIA ali ob poslabšanju bolezni bolnišnični učitelj naveže stik z učenčevo šolo, v kolikor starši s pisnim soglasjem v to privolijo. Po posvetu strokovnim timom oddelka bolnišnična šola organizira timski sestanek z učenčevo šolo. Na takem sestanku zdravnik in oddelčni psiholog predstavita bolezen ter odgovorita na vsa vprašanja o bolezni in njenem vplivu na šolsko delo učenca. Učitelji obeh šol pa že na

tem sestanku skupaj načrtujejo tudi potrebne prilagoditve vzgojno-izobraževalnega dela za obolelega učenca.

Pri najtežjih oblikah JIA svetujemo staršem, da oddajo vlogo za uvedbo postopka o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami - skupina dolgotrajno bolnih otrok. Po prejeti odločbi o usmerjanju šola za svojega dolgotrajno bolnega učenca pripravi individualizirani program dela ter v skladu z odločbo organizira izvajanje ur dodatne strokovne pomoči (individualna učna pomoč).

Prilagoditve pri vzgojno-izobraževalnem delu v šoli so odvisne od bolezni in njenem vplivu na učenca. Naj navedemo nekaj najpogostejših prilagoditev.

- Upoštevamo psihofizično stanje učenca v vseh korakih pedagoškega procesa.
- Po potrebi zmanjšamo količino prostoročnega zapisa.
- Učenec naj ima možnost dodatnih odmorov ob bolečinah oz. preveliki utrujenosti; včasih pri pouku tudi ne more biti prisoten prvo jutranjo šolsko uro.
- Učencu pripravimo izvlečke učiteljeve razlage, lahko tudi e- gradiva, morda fotokopije zapisa v sošolcev zvezek.
- Učenec naj bo zaradi daljših odsotnosti deležen dodatne razlage snovi.
- Učenec naj ima po daljših odsotnostih možnost dogovorjenega ocenjevanja znanja. Prav tako naj ima možnost podaljšanega časa pisanja pisnih preizkusov znanja ali pa možnost pisanja preizkusov znanja v dveh delih. Zaradi pogostih odsotnosti naj ima učenec možnost zmanjšane števila ocen, pa tudi podaljšano ocenjevalno obdobje.
- Učenec naj bo deležen zmerne fizične aktivnosti in sodelovanja pri športu po lastnih zmožnostih.
- Ob daljših odsotnostih učencu nudimo pouk na domu.
- Učencu v vzgojno-izobraževalnem procesu omogočimo razvijanje pozitivne samopodobe.

Podrobnejše informacije o JIA, pa tudi o drugih otroških revmatskih boleznih najdete na <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/home>.

Otroci z revmatskimi boleznimi in njihovi starši so vključeni v Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi, o tem pa najdete več informacij <http://www.imuno.si/>.

V bolnišnični šoli pa se lahko obrnete na učiteljico Metodo Leban Dervišević metoda.leban@bolnisnicna-sola.si

Metoda Leban Dervišević, dipl. univ. prof. razrednega pouka, bolnišnična šola