Greek | Ελληνικά

Η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδά μου (My JIA)

Ένα φυλλάδιο για τη ζωή με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia
www.jafa.org.au

JAR Juvenile Arthritis Research
www.jarproject.org

Ευχαριστίες

Το ενημερωτικό φυλλάδιο My JIA σχεδιάστηκε και δημοσιεύθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο από την Έρευνα Νεανικής Αρθρίτιδας (JAR) με τη βοήθεια ασθενών, γονέων και επαγγελματιών υγείας

Δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά από την Έρευνα Νεανικής Αρθρίτιδας (Εγγεγραμμένη Φιλανθρωπική Οργάνωση Αρ. 1091620, Ηνωμένο Βασίλειο). © Όλα τα δικαιώματα διατηρούνται από την JAR. Κανένα μέρος αυτού του φυλλαδίου δεν επιτρεπεται να αναπαραχθεί σε οποιαδήποτε μορφή χωρίς γραπτή άδεια από την Έρευνα Νεανικής Αρθρίτιδας

Αυτή η έκδοση της My JIA έχει προσαρμοστεί για χρήση στην Αυστραλία από το Ίδρυμα Νεανικής Αρθρίτιδας της Αυστραλίας (JAFA) ABN 99 637 927 952 με την ευγενική άδεια της JAR

Η JAFA ευχαριστεί θερμά τη JAR και τον ιδρυτή της, Richard Beesley, για τη γενναιοδωρία τους που επέτρεψε στην JAFA να προσαρμόσει αυτό το πολύ ενημερωτικό, περιεκτικό και πρακτικό φυλλάδιο για χρήση στην Αυστραλία.

Πρόσθετες ευχαριστίες

Η JAFA ευχαριστεί επίσης τους ακόλουθους επαγγελματίες παιδιατρικής ρευματολογίας που εξέτασαν και βοήθησαν στην προσαρμογή του My JIA για χρήση στην Αυστραλία:

Anne Senner: Σύμβουλος Κλινικής Νοσηλευτικής, Παιδιατρική Ρευματολογία, Δίκτυο Νοσοκομείων Παίδων, Σύδνεϋ.

Julie Jones: Σύμβουλος Κλινικής Νοσηλευτικής, Παιδιατρική Ρευματολογία, Βασιλικό Νοσοκομείο Παίδων, Μελβούρνη.

Deborah Tunbridge: Σύμβουλος Κλινικής Νοσηλευτικής, Παιδιατρική Ρευματολογία, Νοσοκομείο Παίδων της Πέρθης.

Ishani Perera: Φυσικοθεραπεύτρια Παιδιατρικής Ρευματολογίας, Νοσοκομείο Παίδων Κουησλάνδης.

Julie Brahe: Παιδιατρική Εργοθεραπεύτρια, Καμπέρα και μητέρα παιδιού με ΝΙΑ.

και:

Δρ Ben Whitehead: Πρόεδρος της Αυστραλιανής Παιδιατρικής Ρευματολογικής Ομάδας, ο οποίος εξέτασε το My JIA Australian Style εκ μέρους της Ιατρικής και Επιστημονικής Επιτροπής της JAFA.

Δρ. Sophia Zagora: Ειδικός στην Ραγοειδίτιδα, Κλινική Σχολή του Πανεπιστημίου του Σύδνεϋ, για την ανασκόπηση των τμημάτων Ραγοειδίτιδας τoy My JIA.

Melanie Thomas: Δασκάλα Δημοτικού Σχολείου, Σύδνεϋ και μητέρα παιδιού με JIA.

Πώς να χρησιμοποιήσετε αυτό το φυλλάδιο

Το My JIA είναι ένα ενημερωτικό φυλλάδιο για παιδιά και νέους, γονείς, φροντιστές και σχολεία σχετικά με τη διαχείριση της ζωής με Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα (JIA).

Η διάγνωση Νεανικής Ιδιοπαθούς Αρθρίτιδας (JIA) μπορεί να είναι τρομακτική και αγχωτική. Μπορεί να μην έχετε ξανακούσει καν για αυτή την πάθηση. Αλλά δεν είστε μόνοι. Η JAFA είναι εδώ για να σας υποστηρίξει στο «ταξίδι» σας με JIA.

Αυτό το φυλλάδιο θα σας δώσει μια περιγραφή της πάθησής σας και τι να περιμένετε. Είναι γραμμένο για «εσάς» - ένα παιδί ή νεαρό άτομο με JIA. Οι γονείς, οι φροντιστές, η οικογένεια και το σχολείο σας θα πρέπει επίσης να το διαβάσουν. Ηλεκτρονικά αντίγραφα είναι διαθέσιμα στον ιστότοπό μας για τα μοιραστείτε μαζί τους.

Λάβετε υπ' όψη ότι ο γιατρός σας, το νοσηλευτικό προσωπικό και ολόκληρη η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης είναι οι ειδικοί. Ζητήστε τους συγκεκριμένες συμβουλές όταν πρόκειται για τη θεραπεία και τα φάρμακά σας ή αν χρειάζεστε κάποια υποστήριξη. Όταν ψάχνετε για περισσότερες πληροφορίες, προσέξτε τι διαβάζετε και ποιον ακούτε, συμπεριλαμβανομένων των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Αναζητήστε αξιόπιστες πηγές, όπως ο ιστότοπός μας www.jafa.org.au ειδικά τα βίντεο με ομιλίες κορυφαίων Αυστραλών παιδιατρικών ρευματολόγων στη διεύθυνση: www.jafa.org.au/jafa-symposia-series/

Πάνω από όλα, θυμηθείτε ότι δεν είστε μόνοι. Η ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας και η JAFA είναι εδώ για να σας υποστηρίξουν.

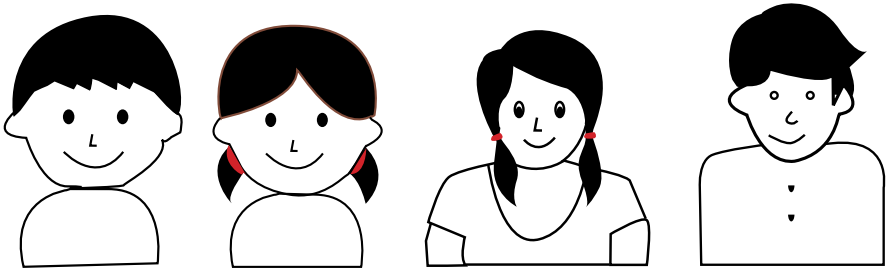
Περιεχόμενα

Τι είναι η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα;	**4**
Σημάδια και συμπτώματα της JIA	**5**
Τύποι JIA	**6**
Ραγοειδίτιδα	**7**
Λήψη διάγνωσης	**8**
Γιατί εγώ;	**9**
Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας	**10**
Φάρμακα	**13**
Εξετάσεις αίματος	**16**
Φυσικοθεραπεία	**18**
Άσχημες ημέρες: εξάρσεις	**20**
Γενική υγεία	**22**
Πληροφορίες για το σχολείο	**25**
Καθημερινή ζωή με JIA	**34**
Θέματα εφήβων	**35**
Μετάβαση στη φροντίδα ενηλίκων	**35**
Το μέλλον	**36**

Τι είναι η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (JIA)

Η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (γνωστή και ως JIA) είναι μια αυτοάνοση ασθένεια. Αυτό σημαίνει ότι οι φυσικές άμυνες του σώματος (που ονομάζονται ανοσοποιητικό σύστημα) που έχουν σχεδιαστεί για να καταπολεμούν ιούς, βακτήρια και λοιμώξεις μπερδεύονται και αρχίζουν να επιτίθενται στις αρθρώσεις σας. Αυτό μπορεί να προκαλέσει πόνο, πρήξιμο, δυσφορία, κόπωση και μειωμένη κινητικότητα.

- ***Νεανική*** - η αρθρίτιδα ξεκίνησε πριν από την ηλικία των 16 ετών. Όταν ένα νεαρό άτομο με JIA νεται 16 ετών, εξακολουθεί να έχει «JIA» επειδή η ασθένεια είναι διαφορετική από τους τύπους αρθρίτιδας που εμφανίζονται στους ενήλικες.
- ***Ιδιοπαθής*** - σημαίνει ότι η αιτία είναι άγνωστη (πράγμα που σημαίνει ότι γνωρίζουμε ότι δεν προκαλείται από τραυματισμό ή λοίμωξη που θα έχει αποκλειστεί από τους γιατρούς σας)
- ***Αρθρίτιδα*** - σημαίνει ότι μία ή περισσότερες αρθρώσεις έχουν φλεγμονή, συνήθως για τουλάχιστον έξι εβδομάδες.



Σημάδια και συμπτώματα της JIA

Για ορισμένα παιδιά και νέους, τα πρώτα σημάδια της JIA μπορεί να είναι δύσκολο να εντοπιστούν. Σε άλλους, μπορεί να είναι αρκετά προφανή. Δεν εμφανίζουν όλοι οι ασθενείς με JIA όλα αυτά τα συμπτώματα και αυτά μπορούν να αλλάζουν καθημερινά. Μερικές φορές αναπτύσσονται σταδιακά, αλλά μερικές φορές μπορεί να είναι πολύ ξαφνικά.



Τα παιδιά και οι νέοι με JIA έχουν αρθρώσεις που χαρακτηρίζονται από φλεγμονή. **Οι αρθρώσεις τους είναι μερικές φορές πρησμένες ή ζεστές** στην αφή, αλλά μερικές φορές η φλεγμονή είναι δύσκολο να εντοπιστεί.

Οι αρθρώσεις **τους μπορεί να είναι επώδυνες** και μπορεί να έχουν μειωμένη κινητικότητα και δυσκαμψία, ιδιαίτερα το πρωί.

Ορισμένα παιδιά και νέοι αλλάζουν τον τρόπο με τον οποίο κινούνται για να αποφύγουν τον πόνο.

Πολλά παιδιά και νέοι με JIA βιώνουν επίσης **κόπωση** (υπερβολική κούραση που δεν υποχωρεί με τον ύπνο). Μερικοί αναπτύσσουν **πυρετό**, άλλοι παρουσιάζουν ένα **εξάνθημα**.

Μερικά παιδιά και νέοι με JIA αναπτύσσουν **φλεγμονή στο εσωτερικό του ματιού**. Αυτό ονομάζεται ραγοειδίτιδα. Τα συμπτώματα της ραγοειδίτιδας μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να εντοπιστούν, επομένως, είναι σημαντικό να επισκεφτείτε έναν οφθαλμίατρο αμέσως μετά τη διάγνωση της JIA και τακτικά στη συνέχεια. Υπάρχουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ραγοειδίτιδα αργότερα σε αυτό το φυλλάδιο.

Τύποι JIA

Ο γιατρός σας θα σας πει ποιον τύπο JIA έχετε. Δεν χρειάζεται να γνωρίζετε τα πάντα για τους διαφορετικούς τύπους, αλλά μπορεί να σας φανεί χρήσιμο να γνωρίζετε ότι υπάρχουν διαφορετικοί τύποι - ειδικά όταν συναντάτε άλλα άτομα με JIA. Κάθε άτομο με JIA επηρεάζεται με ελαφρώς διαφορετικό τρόπο. Είστε μοναδικοί με κάθε τρόπο, συμπεριλαμβανομένης της JIA σας.

Ολιγοαρθρική μορφή JIA

Γνωστή και ως «ολιγοαρθρική JIA», είναι ο πιο κοινός τύπος JIA.
Η ολιγοαρθρική JIA είναι αυτή όπου επηρεάζονται 4 ή λιγότερες αρθρώσεις κατά τους πρώτους έξι μήνες.
Σε ορισμένα παιδιά, μπορεί να εξαπλωθεί σε περισσότερες αρθρώσεις (αυτό ονομάζεται «επεκταθείσα ολιγοαρθρική JIA»). Είναι πιο συχνή στα κορίτσια και συχνά αρχίζει σε μικρά παιδιά (κάτω των 5 ετών). Η ολιγοαρθρική μορφή JIA ενέχει κίνδυνο ανάπτυξης ραγοειδίτιδας (φλεγμονής του οφθαλμού).

Πολυαρθρική μορφή JIA

Επίσης γνωστή ως «πολυαρθρική JIA», εκδηλώνεται όπου 5 ή περισσότερες αρθρώσεις επηρεάζονται κατά τους πρώτους έξι μήνες. Αυτή η μορφή JIA χωρίζεται σε 2 ομάδες, αρνητικό ρευματοειδή παράγοντα (RF) ή θετικό RF. Τα περισσότερα παιδιά με πολυαρθρική μορφή JIA είναι RF αρνητικά. Ένας μικρότερος αριθμός παιδιών είναι θετικά στον RF, πιθανότερο έφηβες κοπέλες και μερικές φορές θεωρείται ως πρώιμη έναρξη ρευματοειδούς αρθρίτιδας ενηλίκων.

Σχετιζόμενη με Ενθεσίτιδα Αρθρίτιδα

Σε αυτή τη μορφή JIA, γνωστή και ως ERA, η φλεγμονή είναι στα σημεία όπου οι τένοντες προσκολλώνται στο οστό.
Τα παιδιά με ERA συχνά υποφέρουν από πόνο στη σπονδυλική στήλη και τους γοφούς.

Ψωριασική αρθρίτιδα

Σε αυτην τη μορφή JIA, τα παιδιά μπορεί να έχουν δερματικό εξάνθημα που ονομάζεται ψωρίαση, το οποίο μοιάζει με ξηρό φολιδωτό εξάνθημα ή μπορεί να έχουν συγγενή με ψωρίαση. Μπορεί επίσης να έχουν αλλαγές στα νύχια τους, οι οποίες μοιάζουν με βαθουλώματα.

NIA συστηματικής έναρξης

Εχουν JIA με JIA ιδιά α0 π1Περίπου 1 στα συστηματικής έναρξης (γνωστή και ως SJIA). Τα παιδιά με SJIA συνήθως έχουν μη μεταδοτικό πυρετό και εξάνθημα.
Η φλεγμονή δεν επηρεάζει μόνο τις αρθρώσεις, αλλά μερικές φορές και άλλα μέρη του σώματος, συμπεριλαμβανομένης της καρδιάς, του ήπατος και των πνευμόνων. Μερικά παιδιά με SJIA αναπτύσσουν μια σπάνια αλλά πολύ σοβαρή πάθηση, γνωστή ως σύνδρομο ενεργοποίησης μακροφάγων (MAS) που μπορεί να απαιτεί επείγουσα θεραπεία.
Η SJIA είναι διαφορετική από άλλες μορφές JIA επειδή θεωρείται «αυτοφλεγμονώδης» και όχι αυτοάνοση. Αυτό σημαίνει ότι εμπλέκεται ένα διαφορετικό μέρος της ανοσολογικής άμυνας.

Αδιαφοροποίητη αρθρίτιδα

Αφορά περιπτώσεις όπου η αρθρίτιδα δεν ταιριάζει απόλυτα σε καμία από τις άλλες κατηγορίες. Η αρθρίτιδα μπορεί να είναι μέρος άλλων φλεγμονωδών ασθενειών ή ασθένειας μετά από λοίμωξη.

Ραγοειδίτιδα



Μερικά παιδιά και νέοι με JIA μπορεί να αναπτύξουν φλεγμονή στο εσωτερικό του ματιού καθώς και στις αρθρώσεις τους. Αυτή η φλεγμονήονομάζεται ραγοειδίτιδα.

Η ραγοειδίτιδα μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά τα συμπτώματα μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να εντοπιστούν - ειδικά σε μικρότερα παιδιά. Είναι πολύ σημαντικό, το συντομότερο δυνατόν μετά τη διάγνωση της JIA, να εξεταστείτε σε μια οφθαλμολογική κλινική. Αυτή είναι η εξειδικευμένη ομάδα γιατρών για τα μάτια που μπορεί να ελέγξει για ραγοειδίτιδα. Στο πρώτο σας ραντεβο θα σας πουν πόσο συχνά πρέπει να ελέγχετε τα μάτια σας.

Στο ραντεβού, συνήθως θα σας δοθεί να κάνετε πρώτα ένα τεστ όρασης όπου θα διαβάζετε ένα γράφημα με γράμματα, εικόνες ή σύμβολα. Στη συνέχεια, ο οφθαλμίατρος θα χρησιμοποιήσει ένα ειδικό μικροσκόπιο (που ονομάζεται λαμπτήρας σχισμής) για να ελέγξει αν υπάρχουν τυχόν φλεγμονώδη κύτταρα μέσα στο μάτι που θα μπορούσε να υποδηλώνουν ραγοειδίτιδα.

Εάν έχετε ραγοειδίτιδα, οι γιατροί θα σας μιλήσουν για τη φαρμακευτική αγωγή. Είναι σημαντικό να αντιμετωπιστεί η ραγοειδίτιδα, επειδή μπορεί να οδηγήσει σε βλάβη στα μάτια και απώλεια όρασης αν δεν αντιμετωπιστεί.

ΜΜέχρι να παρατηρήσετε κάποιο πρόβλημα με τα μάτια σας, μπορεί να είναι ήδη πιο δύσκολο να διορθωθεί η βλάβη. Επίσης, μπορεί να αναπτύξετε ραγοειδίτιδα ακόμα και όταν η αρθρίτιδα της «άρθρωσης» σας βρίσκεται σε ύφεση.

Βεβαιωθείτε, λοιπόν, ότι συνεχίζετε να πηγαίνετε στα ραντεβού της οφθαλμολογικής σας κλινικής ακόμα κι αν αισθάνεστε καλά.

Η Διάγνωση

Η διάγνωση JIA γίνεται συνήθως από παιδιατρικό ρευματολόγο. Αυτός είναι ένας γιατρός που ειδικεύεται σε JIA και παρόμοιες παθήσεις. Συνεργάζεται με μια ομάδα άλλων ειδικών (που ονομάζεται «διεπιστημονική ομάδα») για να διασφαλίζει ότι κάθε παιδί και νεαρό άτομο λαμβάνει την καλύτερη δυνατή φροντίδα και υποστήριξη.

Δεν υπάρχει ενιαία εξέταση για τη JIA. Για την επίσημη διάγνωση, θα σας γίνουν ερωτήσεις για το πλήρες ιατρικό ιστορικό σας και θα υποβληθείτε σε σωματική εξέταση. Οι περισσότεροι άνθρωποι θα κάνουν επίσης εξετάσεις αίματος σε αυτό το στάδιο, και μερικοί θα κάνουν ακτινογραφίες ή απεικονιστικές εξετάσεις. Αυτό γίνεται ώστε η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να μπορεί να είναι σίγουρη ότι πρόκειται πραγματικά για JIA και όχι κάτι άλλο. Πρέπει να γνωρίζετε ότι οι εξετάσεις αίματος και οι ακτινογραφίες μπορεί να φαίνονται «φυσιολογικές» σε παιδιά με JIA. Μπορεί να χρειαστεί κάποιος χρόνος για να λάβετε πίσω όλα τα αποτελέσματα των εξετάσεων, οπότε μπορεί να χρειαστεί χρόνος για να λάβετε μια διάγνωση. Ο γιατρός σας θα κάνει διάγνωση της JIA βάσει των εξετάσεων και το ιστορικό των συμπτωμάτων σας.

Η έγκαιρη διάγνωση είναι πραγματικά σημαντική, ώστε η θεραπεία σας να μπορεί να ξεκινήσει το συντομότερο δυνατόν. Ο στόχος είναι να σταματήσει η JIA σας να είναι ενεργή (αυτό ονομάζεται ύφεση) και με άμεση και αποτελεσματική θεραπεία αυτό μπορεί να συμβεί σε πολλά παιδιά.

Όταν πηγαίνετε να δείτε τον παιδιατρικό ρευματολόγο σας, θα θέλει να εξετάσει τις αρθρώσεις σας. Βοηθά αν φοράτε άνετα αλλά χαλαρά ρούχα που διευκολύνει στον έλεγχο των αρθρώσεών σας ή μπορείτε να αλλάξετε σε ένα σορτς που έχετε μαζί σας.

Μερικές φορές, υπάρχουν αναπόφευκτες καθυστερήσεις στα ραντεβού, οπότε πάρτε μερικά σνακ και δραστηριότητες για να είστε απασχολημένοι.

Γιατί εγώ;

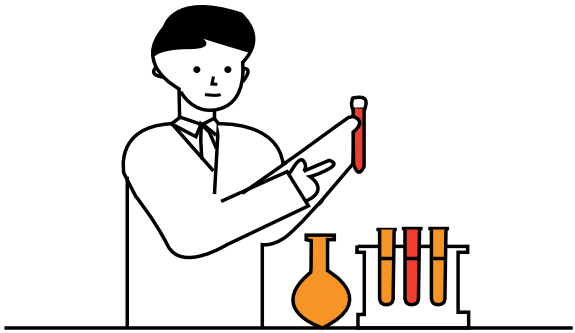
Δεν γνωρίζουμε ακόμη με ακρίβεια γιατί κάποιος εμφανίζει JIA. Αλλά ένα πράγμα γνωρίζουμε - δεν είναι δικό σας λάθος. Δεν υπάρχει τίποτα που να έχετε κάνει για να προκαλέσετε την JIA, και τίποτα που θα μπορούσατε να κάνετε διαφορετικά για να σταματήσετε την εκδήλωσή της.

Η JIA δεν είναι μεταδοτική. Δεν την κολλήσατε από κάποιον άλλο, και κανείς δεν μπορεί να την κολλήσει από εσάς.

Η έρευνα έχει δείξει ότι για να αναπτυχθεί η JIA, χρειάζεται να συνυπάρχουν διάφοροι παράγοντες. Φαίνεται ότι πρέπει να υπάρχει ένας συγκεκριμένος συνδυασμός γονιδίων, για παράδειγμα, και ίσως να απαιτείται η παρουσία κάποιου «ερεθίσματος». Αλλά δεν θα αναπτύξουν JIA όλοι όσοι έχουν αυτά τα γονίδια και το ίδιο ερέθισμα. Απλώς δεν ξέρουμε γιατί μερικοί άνθρωποι την αναπτύσσουν και άλλοι όχι.

Έτσι, μερικά άτομα με JIA έχουν και άλλες αυτοάνοσες παθήσεις ή άλλα άτομα στην οικογένειά τους μπορεί να έχουν παρόμοιες ασθένειες, αλλά όχι όλοι.

Συνεχίζονται οι έρευνες για την κατανόηση των αιτίων της JIA.



Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας

Μόλις λάβετε διάγνωση JIA, η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα σας μιλήσει για τη θεραπεία, τη φαρμακευτική αγωγή και την υποστήριξη. Τα προγράμματα θεραπείας και φροντίδας σας θα είναι προσαρμοσμένα ειδικά για εσάς, επομένως, μπορεί να είναι διαφορετικά από κάποιον άλλο με JIA. Αυτό συμβαίνει επειδή η θεραπεία σας θα βασίζεται στη μορφή JIA που έχετε, ποιες αρθρώσεις επηρεάζονται, αν έχετε ραγοειδίτιδα και ορισμένα άλλα πράγματα που θα πρέπει να λάβουν υπ' όψη οι γιατροί σας.

Η συνεχής φροντίδα σας θα περιλαμβάνει συνήθως, φάρμακα, φυσικοθεραπεία, μια καλή υγιεινή ισορροπημένη διατροφή και άσκηση. Μπορείτε να διαβάσετε περισσότερα για αυτά αργότερα σε αυτό το φυλλάδιο.

Τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης θα διαφέρουν, ανάλογα με τον τύπο της JIA που έχετε..\ Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι παρόλο που κάθε μέλος της ομάδας έχει έναν συγκεκριμένο ρόλο, συνεργάζονται για να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα σε κάθε παιδί ή νεαρό άτομο με JIA. Ακολουθούν μερικά από τα άτομα που μπορεί να συναντήσετε:

Παιδιατρικός ρευματολόγος

Αυτός είναι ένας γιατρός που ειδικεύεται σε JIA και παρόμοιες παθήσεις. Θα αξιολογήσει τις ανάγκες σας και θα λάβει αποφάσεις μαζί σας σχετικά με τη θεραπεία και θα συνταγογραφήσει τα φάρμακά σας για JIA. Θα έχετε τακτικά ραντεβού με τον παιδιατρικό ρευματολόγο σας.

Παιδίατρος ή άλλοι τοπικοί νοσοκομειακοί γιατροί

Αν «μοιράζεστε τη φροντίδα» μεταξύ δύο νοσοκομείων, θα δείτε επίσης έναν γιατρό στο τοπικό νοσοκομείο σας. Αυτός θα είναι συνήθως ένας παιδίατρος και θα συνεργαστεί στενά με την ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας για να σας δώσει την καλύτερη δυνατή φροντίδα.

Ειδικός Νοσηλευτής Ρευματολογίας

Πρόκειται για νοσηλευτή που ειδικεύεται στην παιδιατρική ρευματολογία. Συχνά θα είναι το πρώτο σημείο επαφής αν έχετε τυχόν ερωτήσεις ή ανησυχίες σχετικά με την JIA και τη θεραπεία σας. Συνήθως μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του μέσω τηλεφώνου ή ηλεκτρονικού ταχυδρομείου μεταξύ των ραντεβού με τους γιατρούς σας.

Ειδική Οφθαλμολογική Ομάδα

Αυτή είναι η ομάδα που ελέγχει τα μάτια σας για ραγοειδίτιδα. Μπορεί να επισκεφτείτε έναν οφθαλμίατρο (ειδικό για τα μάτια), έναν ορθοπτικό (ειδικό για την όραση και την υγεία των ματιών) ή έναν οπτομέτρη (εξειδικευμένο οπτικό).

Φυσικοθεραπευτής

Ένας φυσικοθεραπευτής θα αξιολογήσει τη μυϊκή σας δύναμη και την κίνηση των αρθρώσεων και θα δώσει συγκεκριμένες ασκήσεις που θα στοχεύσουν τους μυς που χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη. Η εκτέλεση αυτών των ασκήσεων στο σπίτι μεταξύ ραντεβού είναι ένα σημαντικό μέρος της φυσικοθεραπείας σας. Υπάρχουν περισσότερες πληροφορίες αργότερα σε αυτό το φυλλάδιο.

Εργοθεραπευτής

Οι Εργοθεραπευτές (ΟΤ) μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά και τους νέους με JIA να συμμετέχουν πληρέστερα στις καθημερινές δραστηριότητες στο σπίτι, στο σχολείο ή στο κολλέγιο, καθώς και σε χόμπι και κοινωνικές δραστηριότητες. Μπορούν να δώσουν συστάσεις για να διευκολύνουν τα πράγματα και συμβουλές για αλλαγές στις δραστηριότητες είτε στο περιβάλλον σας. Για παράδειγμα, αν τα δάχτυλα, οι καρποί ή τα χέρια σας επηρεάζονται από JIA, μπορούν να σας υποστηρίξουν με τη γραφή (όπως να προτείνουν λαβές μολυβιού, κεκλιμένα γραφεία ή νάρθηκες). Θα αξιολογήσουν συγκεκριμένα τις ανάγκες σας, καθώς κάθε άτομο με JIA αντιμετωπίζει διαφορετικές προκλήσεις. Εάν αισθάνεστε ότι θα επωφεληθείτε από το να δείτε έναν ΟΤ, συζητήστε το με τον γιατρό σας.

Άλλοι ειδικοί γιατροί

Ανάλογα με το ποιες αρθρώσεις επηρεάζονται, μπορεί επίσης να δείτε άλλους ειδικούς γιατρούς. Για παράδειγμα, οι ειδικοί ορθοπεδικοί γιατροί φροντίζουν τη φυσική δομή των αρθρώσεων και των οστών. Εάν το σαγόνι σας επηρεαστεί, μπορείτε να δείτε έναν ειδικό γναθοπροσωπικό γιατρό. Εάν έχετε ψωριασική JIA, θα χρειαστεί να δείτε έναν δερματολόγο (ειδικό για το δέρμα).

Φλεβοτόμος

Αυτό είναι το άτομο που είναι ειδικός στη λήψη αίματος. Μπορεί να χρειαστεί να κάνετε τακτικές εξετάσεις αίματος. Γνωρίζουμε ότι αυτό μπορεί να είναι δύσκολο, αλλά είναι πραγματικά σημαντικό. Ο φλεβοτόμος θα έχει μια σειρά στρατηγικών για να το κάνει λιγότερο αγχωτικό.

Ορθοθεραπευτής / Ποδίατρος

Αυτός είναι ένας ειδικός στην υγεία των ποδιών. Σε πολλά παιδιά, η JIA έχει επηρεάσει τις αρθρώσεις στα πόδια τους - γοφούς, γόνατα, αστραγάλους και πέλματα. Ένας ποδίατρος / ορθοθεραπευτής αξιολογεί πώς η JIA επηρεάζει το περπάτημα σας. Μπορείτε να ρωτήσετε τον παιδιατρικό ρευματολόγο / εξειδικευμένο νοσηλευτή ρευματολογίας, αν θεωρεί ότι η επίσκεψη σε ορθοθεραπευτή ή ποδίατρο θα μπορούσε να σας ωφελήσει.

Ψυχολόγος / Σύμβουλος

Είναι αρκετά συνηθισμένο για τα παιδιά με JIA να έχουν μια ποικιλία συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένου του θυμού, του φόβου, του άγχους και της μοναξιάς λόγω της JIA τους. Οι ψυχολόγοι βοηθούν τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν τη συναισθηματική πλευρά της ανάγκης να ζουν με JIA. Μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να ξεπεράσουν τον φόβο τους για συγκεκριμένες θεραπείες, για παράδειγμα. Αν αισθάνεστε ότι θα ωφεληθείτε από επίσκεψη σε ψυχολόγο, συζητήστε το με τον παιδιατρικό ρευματολόγο σας. Μπορεί να θέλετε να ρωτήσετε τον γιατρό σας αν υπάρχει κάποια επιλογή για ένα Σχέδιο Ψυχικής Υγείας που θα επιδοτήσει το κόστος των διαβουλεύσεων ψυχικής υγείας.

Ακτινολόγος

Αυτό είναι το ειδικά εκπαιδευμένο άτομο που λαμβάνει εικόνες από το εσωτερικό του σώματός σας. Η διαδικασία μπορεί να περιλαμβάνει υπερηχογραφήματα, ακτίνες Χ, αξονικές τομογραφίες και μαγνητικές τομογραφίες. Εάν σας ζητηθεί να κάνετε οποιαδήποτε από αυτές τις σαρώσεις, ο ακτινολόγος και η ομάδα του θα μπορέσουν να απαντήσουν σε οποιεσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με το τι ελέγχει η σάρωση, αν και θα δώσουν τα αποτελέσματα στον γιατρό σας που θα σας τα εξηγήσει (καθώς ο γιατρός θα χρησιμοποιήσει αυτές τις πληροφορίες μαζί με άλλες πληροφορίες που έχει για την πάθησή σας).

Γενικός Γιατρός (GP)

Ο GP σας (γενικός ιατρός) παραμένει ένα σημαντικό μέρος της ομάδας. Μερικές φορές θα συμμετέχει στη συνταγογράφηση φαρμάκων, θα σας παραπέμπει για σαρώσεις, θα ζητά εξετάσεις αίματος και θα παρακολουθεί συνολικά την JIA και την υγεία σας. Θα είναι επίσης το άτομο που βλέπετε για άλλα προβλήματα υγείας και ανησυχίες. Ο γιατρός σας μπορεί να σας παρέχει ένα πρόγραμμα χρόνιας υγείας αν χρειάζεστε φυσικοθεραπεία ή εργοθεραπεία στην κοινότητα μαζί με ένα σχέδιο ψυχικής υγείας για πρόσβαση σε ψυχολογικές ή συμβουλευτικές υπηρεσίες.

Φαρμακοποιός

Ο φαρμακοποιός είναι το άτομο που προετοιμάζει και παρέχει τα φάρμακά σας. Εάν έχετε οποιεσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με τον τρόπο λήψης του φαρμάκου σας ή οποιεσδήποτε ανησυχίες σχετικά με αυτά, μπορείτε να μιλήσετε με τον φαρμακοποιό σας.

Θεραπευτής Παιδικής Ζωής / Θεραπευτής μέσω Παιχνιδιού

Ορισμένα νοσοκομεία και κλινικές έχουν «θεραπευτή παιδικής ζωής» ή μέσω παιχνιδιού. Πρόκειται για κάποιον που είναι ειδικά εκπαιδευμένος για να βοηθά τα παιδιά μέσα από το παιχνίδι (συμπεριλαμβανομένων της χειροτεχνίας, του χρωματισμού, του ευφάνταστου παιχνιδιού, των ιστοριών και των διαδραστικών παιχνιδιών). Ο ειδικός μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση του άγχους πριν από ένα ραντεβού ή απεικονιστική εξέταση, πριν και κατά τη διάρκεια των εξετάσεων αίματος, ή αν πρέπει να κάνετε ένεση και ανησυχείτε για αυτό. Αν το νοσοκομείο ή η κλινική σας δεν διαθέτει θεραπευτή παιδικής ζωής / παιχνιδιού, ίσως θελήσετε να ρωτήσετε εάν ο εργοθεραπευτής σας μπορεί να βοηθήσει με αυτό.

Φάρμακα

Γνωρίζουμε ότι μπορεί να είναι τρομακτικό να ξεκινήσετε τη φαρμακευτική αγωγή, ειδικά όταν διαβάζετε ή ακούτε για τις παρενέργειες. Ωστόσο, ιατρικά τεκμήρια έχουν δείξει ότι η μη λήψη φαρμάκων μπορεί να οδηγήσει σε μόνιμη βλάβη. Και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε περισσότερο πόνο, δυσφορία, αναπηρία και περισσότερη ιατρική φροντίδα.

Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα σας συμβουλεύσει σχετικά με τα φάρμακα που πιστεύει ότι είναι καλύτερα για εσάς. Μερικές φορές θα είναι ένα φάρμακο, άλλες φορές ένας συνδυασμός φαρμάκων. Θα βεβαιωθεί ότι γνωρίζετε ποια πρέπει να πάρετε, πώς να τα πάρετε και τυχόν παρενέργειες που πρέπει να προσέξετε. Θα σας παρακολουθούν επίσης τακτικά για να ελέγχουν για παρενέργειες.

Για να έχετε τα καλύτερα αποτελέσματα, μπορεί να χρειαστεί να παίρνετε φάρμακα για αρκετά χρόνια. Απλώς να γνωρίζετε ότι, με την πάροδο του χρόνου, ο συνδυασμός φαρμάκων και η δοσολογία μπορεί να αλλάξουν καθώς μεγαλώνετε, καθώς αλλάζει η JIA σας, ή εάν εμφανίσετε παρενέργειες.

Επίσης, να θυμάστε ότι τα περισσότερα φάρμακα μπορεί να χρειαστούν λίγο χρόνο για να γίνουν αισθητά τα οφέλη, οπότε, να τα παίρνετε ακόμα κι αν δεν φαίνεται να λειτουργούν άμεσα.

Ενώ η έρευνα συνεχίζεται για να βοηθήσει στην εύρεση της σωστής θεραπείας για κάθε παιδί κάθε φορά, δυστυχώς, μερικές φορές, μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος για να λάβετε τα σωστά φάρμακα ή τη σωστή δοσολογία. Εάν αισθάνεστε ότι το φάρμακό σας δεν λειτουργεί αρκετά καλά ή είστε δυσαρεστημένοι με τις παρενέργειες, μιλήστε αμέσως με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης - μην αλλάξετε δόση ή σταματήστε να παίρνετε φάρμακα χωρίς να μιλήσετε μαζί της.

Όταν παίρνετε ένα φάρμακο, συνεχίστε να το παίρνετε ακόμα και όταν τα συμπτώματα έχουν εξαφανιστεί - μέχρι να σας συμβουλεύσει η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να σταματήσετε.
Ο στόχος είναι να φέρετε την JIA σας σε ύφεση και να τη διατηρήσετε εκεί, ώστε να μπορείτε να ζήσετε μια φυσιολογική ζωή χωρίς πόνο. Μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος για να συμβεί αυτό.
Ο παιδιατρικός ρευματολόγος σας θα είναι σε θέση να σας συμβουλεύσει όταν είναι ικανοποιημένος ότι φτάσατε στο στάδιο μείωσης ή διακοπής των φαρμάκων σας.



Αυτός ο πίνακας δείχνει τις κύριες ομάδες φαρμάκων για την JIA, αλλά να θυμάστε ότι νέα φάρμακα αναπτύσσονται συνεχώς και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα είναι σε θέση να δώσει τις πιο πρόσφατες συμβουλές. Πολλά φάρμακα έχουν πολλά διαφορετικά ονόματα, ανάλογα με την εταιρεία που τα παράγει. Σε περίπτωση αμφιβολίας, μιλήστε με ένα μέλος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης.

Τύπος	Παράδειγμα	Σκοπός
Φάρμακα για τον Πόνο (αναλγητικά)	Παρακεταμόλη	Βοηθούν στον έλεγχο του ήπιου έως μέτριου πόνου και στη μείωση του πυρετού. Δεν μειώνουν τη φλεγμονή.
Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (NSAIDs [ΜΣΑΦ])	Naproxen [Ναπροξένη] Ibuprofen [Ιβουπροφαίνη] Celebrex [Σελεκοξίμπη] Piroxicam [Πιροξικάμη]	Μειώνουν τον πόνο, τη δυσκαμψία και τη φλεγμονή.
Στεροειδή (κορτικοστεροειδή)	Prednisolone [Πρεδνιζολόνη]	Μειώνουν τη φλεγμονή και ανακουφίζουν τον πόνο. Συνήθως λειτουργούν γρήγορα και είναι βραχυπρόθεσμες θεραπείες. Μπορεί να εγχυθουν στην προσβεβλημένη άρθρωση, χορηγούνται από το στόμα ή.
Αντιρευματικά φάρμακα που τροποποιούν την ασθένεια (DMARD)	Methotrexate [Μεθοτρεξάτη] Sulfasalazine [Σουλφασαλαζίνη] Hydroxycholorequine [Υδροξυχλωροκίνη] Leflunomide [Λεφλουνομίδη]	Με έγχυση. Μειώνουν το ανοσοποιητικό σύστημα που είναι υπερδραστήριο. Χρειάζονται χρόνο για να επιδράσουν (εβδομάδες ή μήνες) και να ελέγξουν την ασθένεια μακροπρόθεσμα.
Βιολογικά	Etanercept [Ετανερσέπτη] Adalimumab [Αδαλιμουμάμπη] Tocilizumab [Τοσιλιζουμάμπη] Abatacept [Αβατασέπτη] Rituximab [Ριτουξιμάμπη] Tofacitinib [Τοφασιτινίμπη] Secukinumab [Σεκουκινουμάμπη]	Αυτά στοχεύουν συγκεκριμένες χημικές ουσίες ή κύτταρα στο ανοσοποιητικό σύστημα. Μερικές φορές δίνονται σε συνδυασμό με τα DMARD.

Πράγματα που πρέπει να θυμάστε για τα φάρμακα

Ορισμένα από αυτά τα φάρμακα δρουν μειώνοντας τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού σας συστήματος. Ο λόγος είναι να σταματήσετε το ανοσοποιητικό σας σύστημα να αντιδρά υπερβολικά και να επιτίθεται στις αρθρώσεις σας. Ανάλογα με το φάρμακο, αυτό μπορεί μερικές φορές να σας κάνει πιο ευαίσθητους σε ορισμένες λοιμώξεις. Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα είναι σε θέση να σας συμβουλεύσει και να εξηγήσει τι πρέπει να κάνετε για να προστατευτείτε και τι να κάνετε εάν αισθανθείτε αδιαθεσία.

Τα εμβόλια είναι ένα σημαντικό τμήμα της προστασίας σας από συγκεκριμένες ασθένειες. Ορισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την JIA μπορούν να κάνουν ορισμένους τύπους εμβολιασμού ακατάλληλους. Για παράδειγμα, ενδέχεται να μην μπορείτε να λαβετε «ζωντανά» εμβόλια, αν το ανοσοποιητικό σας σύστημα έχει εξασθενήσει από ορισμένα φάρμακα. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να προσφερθεί πρόσθετος εμβολιασμός ή μπορεί να απαιτείται πρόγραμμα εμβολιασμού για την ολοκλήρωση των συνήθων εμβολιασμών σας. Μπορείτε να το ελέγξετε με την ομάδα της υγειονομικής σας περίθαλψης.

Οι οδηγίες αλλάζουν, με βάση επικαιροποιημένες έρευνες και τεκμήρια, και η ομάδα ρευματολογίας σας θα γνωρίζει τις τελευταίες οδηγίες και πώς σας επηρεάζουν. Ο γενικός σας γιατρός (GP) ενδέχεται να μην είναι τόσο εξοικειωμένος με αυτές τις εξειδικευμένες οδηγίες.

Ορισμένα φάρμακα μπορεί να σας κάνουν πιο επιρρεπείς σε ηλιακά εγκαύματα. Σας συνιστούμε να ακολουθείτε τις τυπικές συστάσεις «sun smart» για την ηλιακή προστασία.

«Φορέστε ρούχα, βάλτε αντιηλιακό και καπέλο, βρείτε σκιά και φορέστε γυαλιά ηλίου»

Εξετάσεις αίματος

Πριν διαγνωστείτε μπορεί να κάνετε μια σειρά εξετάσεων αίματος. Δεν υπάρχει εξέταση αίματος για JIA, αλλά αυτά τα αποτελέσματα συμβάλλουν στη συνολική εικόνα για το γιατρό σας. Συχνά, οι εξετάσεις αίματος μπορεί να φαίνονται «φυσιολογικές». Μπορεί επίσης να κάνετε τακτικές εξετάσεις αίματος για να παρακολουθείτε την JIA σας και να εντοπίσετε τυχόν πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων σας. Παρακάτω είναι μερικά από τα κοινά πράγματα που μπορεί να δείτε στα αποτελέσματα των εξετάσεων αίματος. Δεν χρειάζεται να τα κατανοήσετε λεπτομερώς, καθώς οι γιατροί σας θα ελέγχουν τα αποτελέσματα των εξετάσεων αίματός σας, αλλά για όσους από εσάς θέλετε να μάθετε τι σημαίνουν όλες οι συντομογραφίες, εδώ είναι μια επισκόπηση:

WBC - Αριθμός Λευκών Αιμοσφαιρίων

Τα λευκά αιμοσφαίρια του αίματος βοηθούν το σώμα σας να καταπολεμήσει λοιμώξεις και έχετε περισσότερα από αυτά τα κύτταρα αν υπάρχει λοίμωξη. Ένας υψηλός αριθμός WBC μπορεί να υποδηλώνει λοίμωξη, αν και σε ορισμένες μορφές JIA, μπορεί να έχετε αριθμό WBC.

Hb – Αιμοσφαιρίνη

Η Αιμοσφαιρίνη είναι μέρος των ερυθρών αιμοσφαιρίων σας και βοηθά στη μεταφορά σιδήρου και οξυγόνου. Ένα χαμηλό επίπεδο μπορεί να υποδηλώνει αναιμία. Η αναιμία μπορεί μερικές φορές να εμφανιστεί σε παιδιά με JIA ή σε άλλες μακροχρόνιες παθήσεις όπου υπάρχει συνεχιζόμενη φλεγμονή, αλλά αυτό είναι σπάνια σοβαρό σε παιδιά με JIA.

ESR – ΤΚΕ (Ταχύτητα Καθίζησης Ερυθρών)

Αυτή είναι ένας δείκτης φλεγμονής. Ένας υψηλότερος δείκτης ταχύτητας καθίζησης ερυθρών (ESR) υποδηλώνει ότι υπάρχει κάποια φλεγμονή, αν και δεν δείχνει πού ακριβώς στο σώμα βρίσκεται ή ποια είναι η αιτία της. Τα κρυολογήματα, οι λοιμώξεις, οι ασθένειες και η φλεγμονή σε παθήσεις όπως η JIA, μπορούν να αυξήσουν την ESR.

CRP – C-Αντιδρώσα Πρωτεΐνη

Αυτή είναι επίσης ένας δείκτης φλεγμονής. Τείνει να αυξάνεται και να επιστρέφει στο φυσιολογικό πιο γρήγορα από την ESR. Ένα υψηλό επίπεδο υποδηλώνει φλεγμονή ή λοίμωξη.

LFT – Έλεγχος Ηπατικής Λειτουργίας

Ορισμένα φάρμακα μπορούν να επηρεάσουν το συκώτι σας, οπότε η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα εξετάσει αυτά τα αποτελέσματα για να εντοπίσει τυχόν σημάδια παρενεργειών.

Εφάπαξ δείκτες

Ορισμένοι δείκτες μπορούν να μετρώνται μόνο μία φορά ή περιστασιακά, καθώς χρησιμοποιούνται για την κατηγοριοποίηση των ασθενών, βοηθούν τους γιατρούς να κατανοήσουν τις επιλογές θεραπείας και να εντοπίσουν πιθανά μακροπρόθεσμα αποτελέσματα. Αυτοί περιλαμβάνουν:

HLA - Ανθρώπινο Λευκοκυτταρικό Αντιγόνο. Αυτό βοηθά το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματός σας να αναγνωρίζει τα δικά του κύτταρα. Υπάρχουν πολλοί υποτύποι, αλλά οι γιατροί τείνουν να εξετάζουν το HLA-B27, το οποίο έχει συνδεθεί με αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα (ένας τύπος JIA) σε ορισμένους ασθενείς.

RF - Ρευματοειδής Παράγοντας. Αυτό χρησιμοποιείται ως δείκτης του υποτύπου της JIA και μπορεί να βοηθήσει τους γιατρούς να αποφασίσουν για τις επιλογές θεραπείας. Το RF είναι συχνά αρνητικό ή απουσιάζει για τα περισσότερα παιδιά και νέους με JIA.

ANA - Αντιπυρηνικά Αντισώματα. Αυτή η εξέταση ανιχνεύει συγκεκριμένα αυτοαντισώματα στο αίμα. Αυτές είναι πρωτεΐνες στο ανοσοποιητικό σύστημα. Το να είναι κάποιος θετικός σε ANA (μερικές φορές αναφέρεται ως ANA+) μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για τα παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα (JIA) να αναπτύξουν ραγοειδίτιδα.

CCP - Κυκλικά Κιτρουλινωμένα Πεπτίδια. Όπως και ο ρευματοειδής παράγοντας (RF), είναι δείκτες που χρησιμοποιούν οι γιατροί για να κατανοήσουν τον τύπο της νεανικής ιδιοπαθούς αρθρίτιδας (JIA) και τις θεραπευτικές επιλογές.

Φυσικοθεραπεία

Η φυσικοθεραπεία, μπορεί να είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος της θεραπείας σας. Ωστόσο, δεν χρειάζεται κάθε παιδί με JIA φυσικοθεραπεία, οπότε είναι καλή ιδέα να μιλήσετε με τον παιδιατρικό ρευματολόγο σας για τις ιδιαίτερες ανάγκες σας.

Αν χρειάζεστε φυσικοθεραπεία, ο φυσικοθεραπευτής σας θα σας αξιολογήσει για να ελέγξει τη δύναμη των διαφορετικών μυών και να παρακολουθεί την κίνηση των αρθρώσεων.

Κάθε άρθρωση στο σώμα σας έχει μια ομάδα μυών που ελέγχει την κίνησή της. Συχνά στην JIA, ορισμένοι μύες γίνονται πιο αδύναμοι, γεγονός που καθιστά τον έλεγχο της κίνησης της άρθρωσης πιο δύσκολο. Εάν αυτό δεν διορθωθεί, το σώμα σας θα προσπαθήσει φυσικά να το αντισταθμίσει χωρίς καν να το αντιληφθείτε - αλλά αυτό μπορεί να σας οδηγήσει να κουτσαίνετε ή να περιστρέφετε ή να λυγίζετε το σώμα σας για να αποφύγετε τη χρήση μιας άρθρωσης που πονάει.

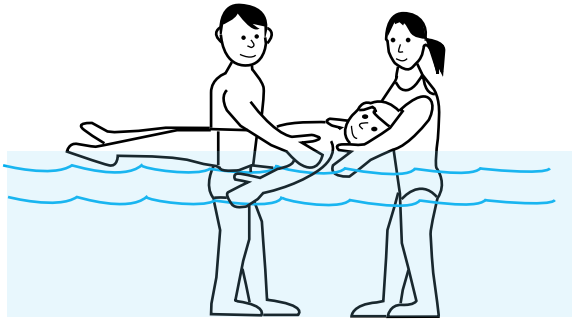
Ο φυσικοθεραπευτής θα σας αξιολογήσει και μπορεί να σας δώσει συγκεκριμένες ασκήσεις που στοχεύουν εκείνους τους μυς που χρειάζονται λίγη επιπλέον δύναμη, για να βοηθήσουν στην εξισορρόπηση της άρθρωσης ξανά. Αυτό θα συμβάλλει σε μεγαλύτερο έλεγχο, καλύτερη κίνηση και μειωμένο πόνο. Το πρόγραμμα των ασκήσεων που σας δίνεται, συχνά θα είναι συγκεκριμένο για εσάς επειδή έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσει τις αρθρώσεις σας. Ο φυσικοθεραπευτής σας θα σας δείξει ποιες ασκήσεις πρέπει να κάνετε, θα σας πει πόσο συχνά να τις κάνετε, πόσες επαναλήψεις κάθε φορά και αν πρέπει να χρησιμοποιήσετε βάρη.

Εάν μια άσκηση προκαλεί πόνο, επικοινωνήστε με τον φυσικοθεραπευτή σας ή ένα μέλος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης για υποστήριξη.

Η φυσικοθεραπεία βοηθά στην οικοδόμηση συγκεκριμένης μυϊκής δύναμης, καθώς και στη βελτίωση και διατήρηση της ευελιξίας, του εύρους κίνησης, της αντοχής και της καλής φυσικής κατάστασης. Ο φυσικοθεραπευτής σας θα συνεργαστεί μαζί σας, λαμβάνοντας υπ' όψη τους στόχους και τις φιλοδοξίες σας.

Υδροθεραπεία

Μπορεί, επίσης, να σας συμβουλεύουν να κάνετε υδροθεραπεία. Με τη βοήθεια ενός θεραπευτή, κατά τη διάρκεια της υδροθεραπείας θα κάνετε ασκήσεις σε μια πισίνα ζεστού νερού (όπως μια πισίνα, αλλά συνήθως θερμότερη). Το νερό υποστηρίζει το βάρος σας και διατηρεί τις αρθρώσεις και τους μύες σας ζεστούς ενώ ασκείστε (κάτι που μπορεί να ανακουφίσει οποιονδήποτε πόνο μπορεί να έχετε). Το νερό προσφέρει επίσης αντίσταση, οπότε η κίνηση ενάντια στο νερό βοηθά στην οικοδόμηση των μυών σας.



Λάβετε υπ' όψη ότι η τακτική άσκηση είναι ένα σημαντικό μέρος της καθημερινής ζωής και θα βοηθήσει τη γενική υγεία και τη φυσική σας κατάσταση καθώς και την JIA σας.

Άσχημες ημέρες «εξάρσεις»

Μία από τις προκλήσεις της JIA είναι ότι η κάθε μέρα μπορεί να είναι διαφορετική. Θα έχετε καλές ημέρες και δύσκολες ημέρες, όπου τα συμπτώματα της JIA σας είναι χειρότερα. Σ αυτά μπορεί να περιλαμβάνονται πόνος ή κόπωση. Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν θα γνωρίζουν πώς αισθάνεστε, και ξέρουμε ότι μπορεί να είναι δύσκολο να τους το εξηγήσετε. Ωστόσο, είναι σημαντικό να βεβαιωθείτε ότι οι άνθρωποι γύρω σας - εκείνοι που γνωρίζετε και εμπιστεύεστε - γνωρίζουν πώς είστε. Οι γονείς και οι φροντιστές μπορούν να βοηθήσουν, οι φίλοι μπορούν να σας υποστηρίξουν και οι δάσκαλοι μπορούν να κάνουν τα πράγματα πιο εύκολα για εσάς - αλλά μόνο αν γνωρίζουν ότι χρειάζεστε επιπλέον βοήθεια. Αλλά η εργοθεραπεία μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη όταν δυσκολεύεστε με τις καθημερινές δραστηριότητες - μαθαίνοντας πώς να προσαρμόζεστε στις εργασίες ή να αποκτήσετε προσαρμοστικό εξοπλισμό για να διευκολύνετε τα πράγματα και να μειώσετε την κόπωση.

Η έξαρση είναι μια επιδείνωση της δραστηριότητας της νόσου. Αυτό σημαίνει ότι τα συμπτώματά σας επιδεινώνονται και χρειάζεστε επιπλέον βοήθεια.

Σε περίπτωση έξαρσης, μία ή περισσότερες αρθρώσεις μπορεί να γίνουν επώδυνες ή ευαίσθητες, μπορεί να αισθάνεστε κουρασμένοι και να εξαντληθείτε. Τα πράγματα που φαίνονται τόσο εύκολα τις περισσότερες φορές μπορούν σταδιακά να γίνουν πιο δύσκολα και να δυσκολέψουν οποιεσδήποτε δραστηριότητες - το χτένισμα των μαλλιών, τη χρήση σκάλας και το κλείσιμο κουμπιών. Εάν αυτό αρχίσει να συμβαίνει, θα πρέπει να επικοινωνήσετε με την παιδιατρική ρευματολογική ομάδα σας.

Τα παιδιά με JIA μπορεί να αναπτύξουν πυρετό και εξάνθημα ή πόνο στις αρθρώσεις. Μια έξαρση μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή, αλλά είναι πιο πιθανό μετά από ασθένεια ή λοίμωξη.

Εάν αντιμετωπίζετε έξαρση, ίσως χρειαστεί να επικοινωνήσετε με την ομάδα ρευματολογίας σας.



Κορυφαίες συμβουλές αν έχετε μια έξαρση:

- Μιλήστε με κάποιον! Οι άνθρωποι μπορούν να βοηθήσουν μόνο αν γνωρίζουν. Δεν χρειάζεται να το πείτε σε ολόκληρη την τάξη σας ή να το ανακοινώσετε στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (εκτός αν θέλετε), αλλά βεβαιωθείτε ότι η οικογένεια και οι δάσκαλοί σας γνωρίζουν ώστε να μπορούν να σας υποστηρίξουν

- Συνεχίστε να κινείστε! Αυτό θα μειώσει την δυσκαμψία και θα προστατεύσει την άρθρωση, αλλά θυμηθείτε να μην το παρακάνετε

- Να είστε ευγενικοί με τον εαυτό σας! Μην προσπαθήσετε να κάνετε όλα όσα μπορείτε να κάνετε σε μια καλή μέρα, αλλά δώστε στον εαυτό σας τον χρόνο που χρειάζεστε. Αυτό μερικές φορές αποκαλείται «επιλογή αργού ρυθμού», έτσι αποφεύγετε να το παρακάνετε όταν αισθάνεστε καλά και στη συνέχεια να προκαλέσετε μια «δύσκολη» ημέρα την επόμενη

- Δοκιμάστεμη μη φαρμακευτικές θεραπείες! Θερμά και ψυχρά επιθέματα μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση του πόνου και στη μείωση της φλεγμονής. Τα ζεστά ντους ή το μπάνιο μπορούν να βοηθήσουν στην πρωινή δυσκαμψία. Ζητήστε συμβουλές από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ή τον φαρμακοποιό σας

- Ηρεμήστε! Εντάξει, το να σας πουν απλώς να χαλαρώσετε δεν βοηθά από μόνο του, αλλά βρείτε κάτι που σας βοηθάει. Η βαθιά αναπνοή, ο διαλογισμός, το τέντωμα, η γιόγκα, η ακρόαση μουσικής και η ζωγραφική μπορούν όλα να βοηθήσουν. Μπορεί να είναι δύσκολο να χαλαρώσετε, γι' αυτό είναι καλύτερο να εξασκείτε αυτές τις τεχνικές και τις καλές ημέρες, ώστε να σας είναι πιο εύκολες όταν τις χρειάζεστε πραγματικά

- Επιπρόσθετα, με τα συνταγογραφούμενα φάρμακα που παίρνετε ως μέρος της θεραπείας σας, μπορεί να διαπιστώσετε ότι οι κρέμες με μασάζ είναι αποτελεσματικές για εσάς. Όταν παίρνετε οποιοδήποτε φάρμακο, διαβάστε πάντα την ετικέτα και μιλήστε με τον γιατρό ή τον φαρμακοποιό σας

- Βεβαιωθείτε ότι παίρνετε οποιαδήποτε φάρμακα υπό τη συμβουλή της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να μπορεί να ελέγξει για αλληλεπιδράσεις.

Γενική υγεία

Η JIAμπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά και η ύφεση είναι εφικτή όταν συνεργάζεστε με την ομάδα ρευματολογίας σας. Εκτός από τη φαρμακευτική αγωγή και τη φυσικοθεραπεία, υπάρχουν μερικά βασικά πράγματα που πρέπει να κάνετε. Η ζωή με JIA δεν είναι πάντα εύκολη, αλλά μπορεί ακόμα να είναι ικανοποιητική.



Τρόφιμα και διατροφή

Το σώμα σας χρειάζεται ένα φάσμα διαφορετικών θρεπτικών συστατικών για να μπορεί να λειτουργήσει σωστά. Η υγιεινή διατροφή σημαίνει την επίτευξη την κατάλληλη ποσότητα της σωστής ισορροπίας θρεπτικών συστατικών.

Μια υγιεινή διατροφή είναι χαμηλή σε ζάχαρη, επεξεργασμένα τρόφιμα και περιττά λίπη. Αυτή θα σας παρέχει ένα μείγμα βιταμινών, μετάλλων και άλλων θρεπτικών συστατικών (όπως το ασβέστιο, το οποίο είναι σημαντικό για την υγεία των οστών).

Μπορεί να ακούσετε και να διαβάσετε για δίαιτες που ισχυρίζονται ότι η κατανάλωση ή η αποφυγή συγκεκριμένων τροφίμων ή τύπων τροφίμων μπορεί να βελτιώσει και ακόμη και να οδηγήσει την JIA σε ύφεση. Υπάρχουν, επί του παρόντος, λίγα τεκμήρια σχετικά με αυτό και δεν υπάρχουν συγκεκριμένες συστάσεις σχετικά με τα οφέλη ή τις βλάβες συγκεκριμένων τροφίμων στη διαχείριση της JIA. Αλλά πρέπει να γνωρίζετε ότι μια καλά ισορροπημένη διατροφή είναι σημαντική για τη γενική υγεία και τη φυσιολογική ανάπτυξη και εξέλιξη. Ορισμένα φάρμακα, όπως τα στεροειδή, μπορούν να αυξήσουν την όρεξή σας. Η διατήρηση μιας θετικής στάσης απέναντι στο σχήμα του σώματος είναι σημαντική καθώς το σχήμα του σώματος μπορεί να αλλάξει ως μέρος ενός κανονικού προγράμματος θεραπείας. Αυτό μπορεί να είναι διαφορετικό για κάθε παιδί. Συζητήστε με την ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας σας εάν έχετε ανησυχίες σχετικά με το σχήμα του σώματός σας.

Η καλή διατροφή και η άσκηση υποστηρίζουν τη συνολική ευεξία.

Ύπνος

Όταν κοιμόμαστε, το σώμα μας χρησιμοποιεί αυτόν τον χρόνο για ανάπτυξη και αποκατάσταση. Ο επαρκής ύπνος είναι επίσης πολύ σημαντικός για κάθε παιδί και νεαρό άτομο και βοηθά στην ψυχική απόδοση (πόσο καλά σκέφτεστε) καθώς και στη σωματική υγεία. Αν δεν κοιμάστε αρκετά, μπορεί να διαπιστώσετε ότι η κούραση επηρεάζει τη σωματική σας υγεία. Μπορεί να διαπιστώσετε ότι πονάτε περισσότερο ή οι αρθρώσεις σας είναι πιο ευαίσθητες από ότι συνήθως. Και, επειδή ο ύπνος βοηθά το σώμα σας να καταπολεμήσει τις λοιμώξεις, μπορεί να έχετε περισσότερες πιθανότητες να αισθανθείτε αδιαθεσία.

Κορυφαίες συμβουλές για ύπνο:

Η συσκευές πρέπει να είναι απενεργοποιημένες! Αγαπάμε τις ηλεκτρονικές μας συσκευές όσο κι εσείς, αλλά η απενεργοποίησή τους – όπως κινητά τηλέφωνα, τάμπλετ και κονσόλες παιχνιδιών – μία ώρα πριν τον ύπνο βοηθά στο να κοιμηθείτε καλύτερα. Είναι επίσης καλύτερο να μην έχουμε τις ηλεκτρονικές μας συσκευές στην κρεβατοκάμαρα αν είναι δυνατόν, καθώς μπορεί να είναι πολύ δελεαστικό να ελέγξετε αυτό το τελευταίο μήνυμα ή να παίξετε ένα ακόμη παιχνίδι.

Ώρα για ύπνο! Προσπαθήστε να ρυθμίσετε και να ακολουθείτε τακτική ώρα ύπνου. Αυτό βοηθά το σώμα σας να προσαρμόζεται στον ύπνο σε μια συγκεκριμένη ώρα.

Χαλαρώστε! Χρησιμοποιήστε τεχνικές χαλάρωσης για να χαλαρώσετε στο τέλος της ημέρας. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει ένα ζεστό μπάνιο, μείωση της έντασης των φώτων, ασκήσεις αναπνοής ή ήσυχη μουσική.

Κρατήστε την κρεβατοκάμαρα σκοτεινή! Συνήθως είναι πιο εύκολο να κοιμηθείτε, αν η κρεβατοκάμαρα είναι σκοτεινή, καλά αεριζόμενη και ήσυχη.

Η άσκηση βοηθά! Θα μιλήσουμε για την άσκηση σε μια στιγμή, αλλά σας βοηθά επίσης να κοιμηθείτε.

Λογικές ώρες γευμάτων! Η κατανάλωση μεγάλης ή πολύ μικρής ποσότητας φαγητού πριν τον ύπνο μπορεί να δυσκολέψει τον ύπνο.

Εάν δυσκολεύεστε να κοιμηθείτε ή να παραμείνετε κοιμισμένοι, μιλήστε με ένα μέλος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης για άλλες λύσεις.

Άσκηση



Είναι πραγματικά σημαντικό να παραμένετε ενεργοί εάν έχετε JIA. Οι μύες και οι αρθρώσεις σας πρέπει να χρησιμοποιούνται τακτικά για να διατηρήσουν τη λειτουργία τους. Η χρήση τις διατηρεί δυνατές, γεγονός που μπορεί να μειώσει ελαφρούς πόνους και τους άλλους πόνους που σχετίζονται με την JIA σας. Η άσκηση βοηθά τη γενική υγεία σας.

Δεν χρειάζεται να εγκαταλείψετε τον αθλητισμό ή τη δραστηριότητα επειδή έχετε JIA. Αν χρειάζεστε συμβουλές για την έναρξη ή την αύξηση των επιπέδων άσκησης, ο φυσικοθεραπευτής σας θα είναι σε θέση να σας συμβουλεύσει. Αν ξεκινήσετε κάτι νέο, ξεκινήστε σταδιακά και αναπτύξτε το αργά για να βοηθήσετε με τα επίπεδα της φυσικής κατάστασης και της αντοχής σας.

Οι ασκήσεις και τα αθλήματα που έχουν χαμηλότερο αντίκτυπο μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα, όπως ποδηλασία, κολύμπι ή χορός. Αλλά δεν υπάρχει κανένας λόγος που η JIA θα εμποδίσει τη συμμετοχή σας στα αθλήματα που αγαπάτε - οι πολεμικές τέχνες, το ποδόσφαιρο και το netball εκτελούνται σε υψηλό επίπεδο από άτομα με JIA. Στην πραγματικότητα, είναι σημαντικό να διατηρείτε έναν ενεργό τρόπο ζωής και να συμμετέχετε σε δραστηριότητες με βάρη όταν μπορείτε για να αναπτύξετε υγιή οστά. Μιλήστε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, αν χρειάζεστε συμβουλές.

Να επιλέξετε έναν αργό ρυθμό για τον εαυτό σας και να γνωρίζετε τα όριά σας όσον αφορά την JIA σας. Βεβαιωθείτε ότι οι καθηγητές σωματικής άσκησης στο σχολείο και το κολλέγιο γνωρίζουν τα όριά σας, ώστε και αυτοί να μπορούν να σας υποστηρίξουν.

Όταν λαμβάνετε τη διάγνωση JIA για πρώτη φορά, μπορεί να αισθάνεστε ότι πονάτε πάρα πολύ για να κάνετε ξανά τα αγαπημένα σας αθλήματα και δραστηριότητες. Να είστε βέβαιοι ότι μόλις τεθούν σε εφαρμογή τα προγράμματα θεραπείας με τη σωστή φαρμακευτική αγωγή, τα περισσότερα παιδιά με JIA συνεχίζουν να ζουν μια πολύ γεμάτη και δραστήρια ζωή.

Πληροφορίες για το σχολείο



Το σχολείο παίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή των παιδιών και των νέων. Ορισμένα παιδιά και νέοι με JIA μπορεί να αντιμετωπίσουν περισσότερες προκλήσεις από τους συνομηλίκους τους, επομένως είναι σημαντικό για το προσωπικό του σχολείου να κατανοήσει την JIA και πώς να σας υποστηρίξει καλύτερα.

Δεν είναι πάντα προφανές ότι κάποιος έχει JIA. Κάποιες μέρες θα φαίνονται και θα ενεργούν όπως κάθε άλλο παιδί. Αλλά άλλες μέρες μπορεί να δυσκολεύονται. Η JIA μπορεί να προκαλέσει πόνο, κόπωση και μειωμένη κινητικότητα, που μπορεί να είναι χειρότερα μερικές ημέρες από άλλες.

Οι δάσκαλοι και το άλλο προσωπικό του σχολείου θα θέλουν να σας υποστηρίξουν στο σχολείο, και αυτή η ενότητα του φυλλαδίου είναι γεμάτη συμβουλές για εσάς και αυτούς για να το πραγματοποιήσετε. Οι επιστολές που πρέπει να δώσετε στο σχολείο σας μπορούν να παρασχεθούν από την ομάδα ρευματολογίας σας, όπως απαιτείται.

Δώστε ένα αντίγραφο αυτού του φυλλαδίου στο σχολείο σας. Είναι επίσης διαθέσιμο στο διαδίκτυο στη διεύθυνση www.jafa.org.au.

Ποιοι πρέπει να σας υποστηρίζουν στο σχολείο;

Στο σχολείο θα υπάρχουν αρκετοί άνθρωποι που μπορούν να σας βοηθήσουν.

Δάσκαλος της τάξης

Ο δάσκαλος της τάξης είναι συνήθως το άτομο που θα βλέπετε τις περισσότερες ημέρες στο σχολείο. Θα θέλει να γνωρίζει πώς σας επηρεάζει η JIA σας, ώστε να μπορεί να σας βοηθήσει και να μάθει αν αναγνωρίζει πότε περνάτε μια δύσκολη μέρα. Βεβαιωθείτε ότι έχετε μιλήσει μαζί του για την JIA σας, ώστε να γνωρίζει πώς σας επηρεάζει η JIA και τυχόν αλλαγές που πρέπει να κάνει το σχολείο για να σας υποστηρίξει.

Μαθησιακή υποστήριξη

Ο εκπαιδευτικός ή η ομάδα μαθησιακής υποστήριξης στο σχολείο σας θα μπορεί να βοηθήσει με προσαρμογές για ορισμένες δραστηριότητες και να παρέχει καθοδήγηση σχετικά με τις υποστηρίξεις που μπορούν να διατεθούν. Μπορούν επίσης να μιλήσουν με τους δασκάλους σας σχετικά με συμφωνημένες προσαρμογές και να υποβάλουν αίτηση για προσαρμογές για επίσημες εξετάσεις όπως το NAPLAN και τις τελικές εξετάσεις γυμνασίου.

Άλλοι εκπαιδευτικοί και βοηθοί διδασκαλίας

Ανάλογα με το πόσο χρονών είστε και τις ρυθμίσεις στο σχολείο σας, μπορεί να έχετε αρκετούς άλλους δασκάλους και βοηθούς διδασκαλίας με τους οποίους έρχεστε σε επαφή κάθε εβδομάδα. Κάθε δάσκαλος που σας διδάσκει θα πρέπει να ένα αντίγραφο του σχεδίου υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να μπορεί να σας υποστηρίξει στα μαθήματά του.

Ο Διευθυντής / Υποδιευθυντής και υπεύθυνος έτους

Ο Διευθυντής και ο Υποδιευθυντής είναι υπεύθυνοι για τη διαχείριση ολόκληρου του σχολείου. Στα γυμνάσια όπου υπάρχουν περισσότερες από μία τάξεις σε κάθε έτος, ο ρόλος του Υπευθύνου Έτους είναι να συντονίζει και να υποστηρίζει τους δασκάλους και τα παιδιά σε όλες τις τάξεις του ίδιου έτους. Όλοι πρέπει να γνωρίζουν για την JIA σας, ώστε να μπορούν να σας βοηθήσουν να σας υποστηρίξουν. Εάν χρειάζεστε αλλαγές στη σχολική σας ημέρα ή ειδικές ρυθμίσεις, θα είναι σε θέση να τις πραγματοποιήσουν. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στο γυμνάσιο, όπου έχετε πολλούς διαφορετικούς δασκάλους αντί για έναν. Η υποστήριξη του Διευθυντή, του Υποδιευθυντή και του Υπευθύνου Έτους μπορεί να κάνει τη ζωή σας πολύ πιο εύκολη.

Εκπαιδευτικοί φυσικής αγωγής και αθλητισμού

Είναι σημαντικό οι εκπαιδευτικοί φυσικής αγωγής και αθλητισμού να γνωρίζουν την JIA σας, ώστε να μπορούν να σας υποστηρίξουν, ιδιαίτερα επειδή η JIA μπορεί να διαφέρει μέρα με τη μέρα. Μπορεί να επιθυμούν να μιλήσουν με τον φυσικοθεραπευτή σας για συμβουλές και ιδέες.

Σχολικός νοσηλευτής

Ορισμένα σχολεία έχουν σχολικό νοσηλευτή, ή ένα μέλος του προσωπικού που είναι υπεύθυνο για θέματα υγείας. Διατηρούν αρχεία παιδιών με μακροχρόνιες παθήσεις υγείας και πληροφορίες σχετικά με τα φάρμακα και τις θεραπείες σας. Αν το σχολείο σας έχει νοσηλευτή, είναι καλή ιδέα να τον ενημερώσετε ότι έχετε JIA.

Γραφείο Σχολείου

Μπορεί να έχετε πολλά ραντεβού για να δείτε γιατρούς, φυσικοθεραπευτές, ποδίατρους, οφθαλμίατρους και ένα ευρύ φάσμα επαγγελματιών ιατρικής. Η ομάδα στο σχολικό γραφείο πιθανότατα θα σας γνωρίζει καθώς φεύγετε από το σχολείο για ραντεβού, ή έρχεστε αργά μετά από ένα ραντεβού, ή αν έχετε ειδικές ρυθμίσεις για πρόσβαση στο κτήριο πριν ή μετά από άλλα παιδιά για να αποφύγετε τα πλήθη.

Οι φίλοι και οι συμμαθητές σας

Δεν χρειάζεται να πείτε στους συμμαθητές σας για την JIA σας αν δεν θέλετε, αλλά μπορεί να σας φανεί χρήσιμο να ενημερώσετε μια στενή ομάδα φίλων. Στη συνέχεια, θα είναι σε θέση να σας υποστηρίξουν όλη την ημέρα και να σας προσέχουν όταν έχετε μια δύσκολη ημέρα, όπως και εσείς μπορείτε να τους υποστηρίζετε όταν αισθάνονται πεσμένοι. Γι' αυτό είναι οι φίλοι.

Σχέδια Εκμάθησης

Τα εξατομικευμένα σχέδια μάθησης πρέπει να συζητηθούν με το σχολείο σας. Προσδιορίζουν συμφωνημένους στόχους, προσαρμογές, εκτιμήσεις και υποστηρίξεις που απαιτούνται από τον μαθητή σε κάθε εκπαιδευτικό τομέα. Αυτά θα πρέπει να αναπτύσσονται σε συνδυασμό με το προσωπικό υποστήριξης διδασκαλίας και ευημερίας και να επικαιροποιούνται τακτικά.

Σχέδια υγειονομικής περίθαλψης

Μερικά παιδιά μπορεί να επωφεληθούν από ένα εξατομικευμένο σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης. Συνιστούμε σε εσάς και την οικογένειά σας να συνεργαστείτε με το σχολείο για να καταρτίσετε ένα σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης. Το σχολείο μπορεί να έχει ένα πρότυπο που μπορείτε να χρησιμοποιήσετε μαζί. Το σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να επικεντρώνεται στα εξής:

- Στον δάσκαλό σας ο οποίος πρέπει να σας ακούει και για το πώς αισθάνεστε και να κατανοεί ότι το πώς αισθάνεστε μπορεί να αλλάξει από μέρα σε μέρα, από το πρωί στο απόγευμα
- Στη ρύθμιση δραστηριοτήτων που θα σας επιτρέπουν να συνεχίσετε να συμμετέχετε σε σχολικές δραστηριότητες.

Διαβάστε αυτήν την ενότητα και χρησιμοποιήστε την ως λίστα προτάσεων προς εξέταση.

Το σχέδιο υγειονομικής περίθαλψής σας θα κοινοποιηθεί στους δασκάλους και σε άλλο προσωπικό του σχολείου που έχουν ρόλο στην υποστήριξή σας. Αυτό γίνεται για να γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν για να είστε σε θέση να μαθαίνετε αποτελεσματικά και να συμμετέχετε πλήρως στο σχολείο.

Θυμηθείτε ότι μπορεί να είστε το πρώτο παιδί στο σχολείο σας με JIA, οπότε είναι σημαντικό να πείτε στο σχολείο σας όλες τις πληροφορίες που θα του δώσουν τη δυνατότητα να σας βοηθήσει.

Τα φάρμακά σας

Αν παίρνετε φάρμακα κατά τη διάρκεια του σχολικού ωραρίου, θα πρέπει να τα συμπεριλάβετε στο πρόγραμμα υγειονομικής περίθαλψης. Αν έχετε παρενέργειες από τα φάρμακά σας κατά τη διάρκεια του σχολείου, τότε συμπεριλάβετε αυτό το στοιχείο στο σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης.

Εμβολιασμοί

Πολλά παιδιά λαμβάνουν τους συνήθεις εμβολιασμούς τους ενώ βρίσκονται στο σχολείο. Η οικογένειά σας θα πρέπει να δώσει τη συγκατάθεσή της προτού μπορέσετε να κάνετε εμβόλιο στο σχολείο. Η οικογένειά σας θα λάβει μια επιστολή που θα την ενημερώνει για τον εμβολιασμό. Αν παίρνετε φάρμακα για τη θεραπεία της αρθρίτιδας, ίσως χρειαστεί να αποφύγετε τα ζωντανά εμβόλια. Αν δεν είστε σίγουροι, επικοινωνήστε με την ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας.

Επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής

Πολλά από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της νεανικής ιδιοπαθούς αρθρίτιδας (JIA) καταστέλλουν το ανοσοποιητικό σύστημα και μπορεί να σε κάνουν πιο ευάλωτο σε ιούς και ασθένειες. Αυτό καθιστά πολύ σημαντικό για το σχολείο σας να ενθαρρύνει την καλή πρακτική υγιεινής στην τάξη και στον χώρο παιχνιδιού.

- Όποιος πάσχει από κάποια ασθένεια (κρυολόγημα, βήχα ή γρίπη ή διάρροια) θα πρέπει να μείνει εκτός σχολείου μέχρι να αναρρώσει
- Το σωστό πλύσιμο των χεριών είναι απαραίτητο για όλους
- Οποιοσδήποτε έχει μολυσματική ασθένεια δεν πρέπει να πηγαίνει στο σχολείο.

Αν δεν είχατε ανεμοβλογιά στο παρελθόν, ζητήστε από το σχολείο σας να σας ενημερώσει αν κάποιος με τον οποίο έχετε έρθει σε επαφή έχει ανεμοβλογιά, καθώς μπορεί να είναι πιο σοβαρή αν παίρνετε ορισμένα φάρμακα.

Καθιστή στάση

Ανάλογα με το πώς σας επηρεάζει η JIA, μπορεί να σας φανεί δύσκολο ή επώδυνο να καθήσετε στο πάτωμα. Αν συμβαίνει αυτό, βεβαιωθείτε ότι ο δάσκαλός σας το γνωρίζει, ώστε να είναι σε θέση να κανονίσει να κάθεστε σε μια καρέκλα όταν οι συμμαθητές σας κάθονται στο πάτωμα. Αυτό μπορεί να κάνει τα πράγματα πολύ πιο εύκολα και λιγότερο επώδυνα για εσάς. Εάν καθίσετε σε μια καρέκλα ή ζητήσετε να χρησιμοποιήσετε μια καρέκλα, ζητήστε από τον δάσκαλο να σας επιτρέψει να έχετε έναν φίλο δίπλα σας.

Υποδήματα

Μερικά παιδιά με JIA μπορεί να δυσκολεύονται να φορούν συγκεκριμένους τύπους υποδημάτων. Άλλα μπορεί να συμβουλευτούν από τον ποδίατρό τους να μην κάνουν αθλητισμό ή φυσική αγωγή ξυπόλητα, καθώς χρειάζονται υποστήριξη από τα παπούτσια τους. Εάν αυτό ισχύει για εσάς, προσθέστε το στο σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης, ώστε το σχολείο σας να ξέρει πώς να σας βοηθήσει.

Διαλείμματα κίνησης

Η παρατεταμένη καθιστή θέση μπορεί μερικές φορές να προκαλέσει δυσκαμψία στις αρθρώσεις. Είναι πολύ σημαντικό να κινείστε τακτικά για να μην συμβεί αυτό. Πολλά σχολεία ενσωματώνουν την κίνηση σε μαθήματα, αλλά υπάρχουν συχνά στιγμές που η τάξη θα κάθεται για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Μιλήστε στο σχολείο σας σχετικά με τα διαλείμματα κίνησης - αυτό δεν σημαίνει μια μεγάλη βόλτα γύρω από το κτήριο ή ακόμα και την έξοδο από την τάξη... απλά το να σηκωθείτε και να κάνετε διατάσεις μπορεί πραγματικά να βοηθήσει ή να βοηθήσετε τον δάσκαλο να μοιράσει χαρτιά ή να στείλει μηνύματα στο γραφείο.

Ένα διακριτικό σήμα

Γνωρίζουμε ότι στους περισσότερους ανθρώπους δεν αρέσει να είναι διαφορετικοί και τα παιδιά με JIA συχνά δεν θέλουν να τραβήξουν την προσοχή στον εαυτό τους επειδή χρειάζονται κάτι διαφορετικό από τους συμμαθητές τους. Διαπιστώσαμε ότι το να έχετε ένα διακριτικό σήμα για να πείτε στον δάσκαλο ότι χρειάζεστε ένα διάλειμμα κίνησης ή κάποια άλλη μορφή επιπλέον υποστήριξης, μπορεί να διευκολύνει εσάς και αυτούς. Αυτό θα μπορούσε να είναι μια κάρτα που βάζετε στο θρανίο σας, την οποία γυρίζετε αν χρειάζεστε ένα διάλειμμα, ή κάτι πολύ διακριτικό, όπως να τοποθετήσετε το μολύβι σας με συγκεκριμένο τρόπο πάνω στη μολυβοθήκη σας, ή ένα σήμα με το χέρι που μπορείτε να κάνετε χωρίς να σηκώσετε το χέρι σας.

Οτιδήποτε λειτουργεί για εσάς και τον δάσκαλό σας, χρησιμοποιήστε το και καταγράψτε το στο πρόγραμμα υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να το γνωρίζει και το άλλο προσωπικό.

Εξάρσεις

Νωρίτερα σε αυτό το φυλλάδιο μιλήσαμε για εξάρσεις. Αυτές είναι οι στιγμές που η JIA σας χειροτερεύεικαι μπορεί να αισθάνεστε πόνο και δυσφορία. Πολλοί άνθρωποι αισθάνονται επίσης κουρασμένοι - αυτή είναι υπερβολική κόπωση που δεν βελτιώνεται με τον ύπνο και καθιστά δύσκολη τη συγκέντρωση. Όταν καταρτίζετε το σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης, σημειώστε ότι μερικές φορές μπορεί να έχετε έξαρση. Και είναι καλύτερο να ενημερώσετε το σχολείο σας όταν έχετε μια. Αν μπορείτε να πάτε στο σχολείο κατά τη διάρκεια μιας έξαρσης, οι δάσκαλοί σας πρέπει να γνωρίζουν ότι έχετε μια έξαρση, ώστε να μπορούν να σας υποστηρίξουν.

Πρέπει να καταλάβουν πώς σας επηρεάζει μια έξαρση. Αν δεν μπορείτε να παρακολουθήσετε το σχολείο κατά τη διάρκεια μιας έξαρσης, ενημερώστε το σχολείο γιατί απουσιάζετε. Το σχολείο θα χρειαστεί να οργανώσει υποστήριξη ώστε να σας βοηθήσουν να καλύψετε ό,τι μαθήματα έχετε χάσει. Μερικές φορές μπορεί να μην είστε σε θέση να πάτε στο σχολείο λόγω μιας έξαρσης, αλλά εξακολουθείτε να είστε σε θέση να μαθαίνετε - το σχολείο σας μπορεί να είναι σε θέση να βοηθήσει με την εξ αποστάσεως μάθηση, ώστε να μην χάσετε μαθήματα. Μερικές φορές μια έξαρση μπορεί να πάρει λίγο χρόνο για να ηρεμήσει και μπορεί να χρειαστείτε νέα φάρμακα πριν συμβεί αυτό. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι θα λείψετε από το σχολείο για κάποιο διάστημα, οπότε φροντίστε να κρατάτε επαφή ώστε να μπορέσουν να σας βοηθήσουν με εξ αποστάσεως σχολική εργασία.

Η ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας μπορεί να σας παράσχει ένα συγκεκριμένο σχέδιο, αν αντιμετωπίζετε μια έξαρση για να σας βοηθήσει να διαχειριστείτε την έξαρση στο σπίτι. Αλλά αν ανησυχείτε για το πώς εξελίσσεται η έξαρση ή χρειάζεστε επιπλέον βοήθεια, θα πρέπει να επικοινωνήσετε με την ομάδα παιδιατρικής ρευματολογίας.

Ραντεβού

Οι γιατροί και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να σας βλέπουν τακτικά για να παρακολουθούν την αρθρίτιδα και τα φάρμακά σας. Είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τα παιδιά που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές. Θα έχετε ραντεβού για να δείτε διαφορετικούς ειδικούς και αυτά είναι συχνά σε διαφορετικές ημέρες. Έτσι, βεβαιωθείτε ότι το σχολείο σας γνωρίζει ότι έχετε ραντεβού και προσθέστε το στο σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης. Δεν μπορείτε

να αποφύγετε την απουσία απ' το σχολείο, οπότε, ρωτήστε πώς το προσωπικό μπορεί να σας βοηθήσει. Το σχολείο σας μπορεί να ζητήσει ιατρικό πιστοποιητικό για τις απουσίες σας, ζητήσετε το πιστοποιητικό από τον γιατρό ή τον νοσηλευτή σας πριν φύγετε από το ραντεβού σας.

Φυσικοθεραπεία

Μερικές φορές μπορεί να χρειαστεί να κάνετε φυσικοθεραπεία κατά τη διάρκεια της σχολικής ημέρας, καθώς και στο σπίτι το πρωί ή το βράδυ. Ο φυσικοθεραπευτής σας θα σας εξηγήσει τι πρέπει να κάνετε και πόσο συχνά. Αυτό συμβαίνει συνήθως μόνο αν είστε σε έξαρση και δεν μπορείτε να συμμετάσχετε σε αθλήματα ή μετά από άλλη επέμβαση ή θεραπεία. Μιλήστε στο σχολείο σας για να κάνετε ρυθμίσεις, αν αυτό ισχύει για εσάς.

Άλλες προσαρμογές

Μπορεί να διαπιστώσετε ότι χρειάζεστε άλλες προσαρμογές για να σας βοηθήσουν να συμμετάσχετε πλήρως στη σχολική ζωή. Αν έχετε εργοθεραπευτή και αυτός θα έχει κάποιες προτάσεις. Μερικά παραδείγματα μπορεί να είναι ότι χρειάζεστε λαβή μολυβιού ή κεκλιμένο θρανίο ή μπορεί να πρέπει να μπορείτε να μετακινείστε μεταξύ των μαθημάτων εκτός των πολυάσχολων ωρών για να αποφύγετε να χτυπηθείτε σε πλήθος ή ίσως χρειαστεί να εργαστείτε σε έναν υπολογιστή αντί να γράφετε σε χαρτί. Μπορεί επίσης να χρειαστείτε επιπλέον χρόνο για να ολοκληρώσετε εργασίες ή εξετάσεις στην τάξη ή να ζητήσετε από κάποιον να τα γράψει για εσάς.

Αν χρειάζεστε βοηθήματα που θα σας βοηθήσουν να μετακινείστε ή αν δυσκολεύεστε με τις σκάλες, ίσως χρειαστεί να χρησιμοποιήσετε εναλλακτικές διαδρομές γύρω από το κτήριο. Συχνά, τα σχολεία όχι μόνο θα σας βοηθήσουν με αυτές τις προσαρμογές, αλλά συνήθως θα επιτρέψουν σε έναν φίλο να έρθει μαζί σας - με αυτόν τον τρόπο, δεν είστε μόνοι και έχετε την υποστήριξη και τη φιλία που χρειάζεστε.

Διαρρύθμιση τάξης

Αν είστε στο δημοτικό σχολείο και στην ίδια αίθουσα κάθε ημέρα, θα μπορούσατε να ζητήσετε από έναν εργοθεραπευτή να κάνει μια αξιολόγηση της αίθουσας και να παράσχει συμβουλές στον δάσκαλό σας σχετικά με τον καλύτερο τρόπο διαρρύθμισης, ώστε να ταιριάζει στις ανάγκες σας.

Μεταφορά βαριών σχολικών βιβλίων

Εάν η μεταφορά βιβλίων ή σακιδίου είναι δύσκολη για εσάς, συζητήστε το με το σχολείο σας για να βρείτε μια λύση, π.χ. εάν υπάρχουν διαθέσιμα ντουλάπια. Πολλά σχολεία έχουν σκεφτεί

δημιουργικούς τρόπους γύρω από αυτό, και με περισσότερους ψηφιακούς πόρους να διατίθενται με την πάροδο του χρόνου, υπάρχει λιγότερη ανάγκη να μεταφέρετε τόσα πολλά βιβλία.

Σχολικά ταξίδια, ξεναγήσεις και επισκέψεις

Πριν από οποιοδήποτε ταξίδι ή δραστηριότητα, το σχολείο σας θα ολοκληρώσει μια αξιολόγηση κινδύνου και θα κάνει λεπτομερή σχεδιασμό. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει τυχόν αλλαγές που χρειάζεστε για την υποστήριξή σας λόγω της JIA. Το τι ακριβώς πρέπει να κάνει θα εξαρτηθεί από τη δραστηριότητα ή το ταξίδι καθώς και από την JIA σας. Το σχολείο θα πρέπει να μιλήσει σε εσάς και την οικογένειά σας κατά τον προγραμματισμό του ταξιδιού για να βεβαιωθείτε ότι γνωρίζετε τι συμβαίνει και πώς θα σας υποστηρίξουν.

Βραβεία σχολικής συμμετοχής

Τα παιδιά και οι νέοι με JIA είναι πιθανότερο να απουσιάζουν από το σχολείο από τους συνομηλίκους τους, επειδή η JIA τους μπορεί να τους κάνει μερικές φορές να χάσουν το σχολείο, ειδικά:

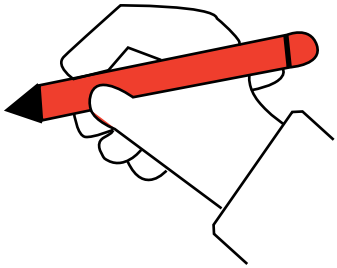
- Κατά τη διάρκεια έξαρσης
- Μερικές φορές τα φάρμακά τους μπορεί να προκαλέσουν παρενέργειες
- Μπορεί να έχουν πολλά ιατρικά ραντεβού στα οποία πρέπει να πάνε
- Μπορεί να είναι πιθανότερο να κολλήσουν κρυολογήματα και άλλες ασθένειες λόγω της JIA και της φαρμακευτικής αγωγής τους.

Ως εκ τούτου, τα παιδιά με JIA σχεδόν ποτέ δεν πρόκειται να έχουν 100% συμμετοχή. Αν το σχολείο σας απονέμει βραβεία παρουσίας, θα μπορούσατε να ζητήσετε να εξαιρέσουν τις απουσίες σας που οφείλονται στη JIA (εξάρσεις, προβλήματα με τη φαρμακευτική αγωγή, ραντεβού ή ασθένεια) και να βασίσουν την παρουσία σας στις υπόλοιπες ημέρες.

Σχολική εργασία για το σπίτι

Συζητήστε με το σχολείο σας σχετικά με τη διαχείριση των επιπέδων σχολικής εργασίας για το σπίτι, ώστε να μην έχετε πάρα πολλή εργασία να κάνετε μαζί.
Συζητήστε με το σχολείο σας για να έχετε κάποιον να γράφει την εργασία (κάποιος που γράφει για εσάς). Αυτός θα μπορούσε να είναι γονέας ή μέλος της οικογένειας.

Συμβουλές για γραφή με το χέρι και άλλα πράγματα που μπορούν να βοηθήσουν



Για ορισμένα παιδιά με JIA, το γράψιμο με το χέρι μπορεί να είναι δύσκολο, ιδιαίτερα αν επηρεάζονται τα δάχτυλα, τα χέρια, οι καρποί, οι αγκώνες ή οι ώμοι σας. Ακολουθούν μερικές συμβουλές που μπορεί να σας βοηθήσουν και θυμηθείτε ότι ένας εργοθεραπευτής θα είναι σε θέση να σας συμβουλεύσει περαιτέρω:

- Χρησιμοποιήστε χειρολαβές μολυβιού
- Χρησιμοποιήστε ένα κεκλιμένο θρανίο στο σχολείο και στο σπίτι, αν αυτό είναι πιο άνετο
- Χρησιμοποιήστε τετράδια ασκήσεων, μην ξαναγράφετε τις ερωτήσεις
- Συζητήστε με το σχολείο σας σχετικά με την πληκτρολόγηση αντί τη γραφή αν αυτό σας βοηθά
- Μειώστε την ποσότητα που γράφετε - το σχολείο σας θα είναι σε θέση να σας βοηθήσει να το κάνετε αυτό δυνατό (για παράδειγμα, να γράψετε 3 προτάσεις αντί για 5)
- Κάνετε διαλείμματα ανάπαυσης
- Ελέγξτε τη στάση σας και βεβαιωθείτε ότι έχετε καλό υποστηρικτικό εξοπλισμό
- Προσδιορίστε τι είναι σημαντικό - το γράψιμο, όχι ο χρωματισμός, για παράδειγμα
- Ενημερώστε το σχολείο σας σχετικά με το αν ο επιπλέον χρόνος για τις εξετάσεις θα βοηθούσε.

Καθημερινή ζωή με JIA

Μαζί με τα συμπτώματα της JIA, πολλά παιδιά και νέοι μπορεί επίσης να αισθάνονται απομονωμένοι ή μόνοι. Μερικές φορές οι φίλοι και η ομάδα συνομηλίκων σας δεν καταλαβαίνουν πώς είναι η ζωή με την JIA και μπορεί να αντιμετωπίσετε αρνητικές αντιδράσεις από αυτούς. Αυτό δεν είναι δικό σας λάθος, αλλά μπορεί να σας κάνει να νιώσετε απογοητευμένοι και μόνοι. Μερικές φορές μπορεί να μην είστε σε θέση να συμμετάσχετε λόγω της JIA και αυτό μπορεί να σας κάνει επίσης να αισθανθείτε διαφορετικοί.

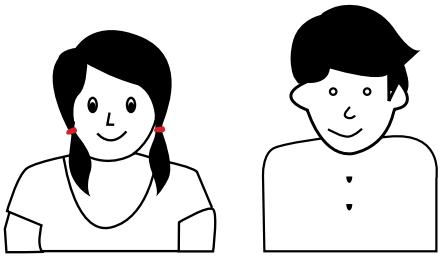
Στα περισσότερα παιδιά δεν αρέσει να είναι διαφορετικά. Τα περισσότερα παιδιά δεν θέλουν να ξεχωρίζουν. Το να είσαι το άτομο με JIA στο σχολείο σου μπορεί μερικές φορές να σε κάνει να νιώθεις σαν να ξεχωρίζεις. Είναι σημαντικό να βρείτε κάποιον που εμπιστεύεστε για να του πείτε πώς αισθάνεστε. Εάν έχετε έναν στενό φίλο ή ομάδα φίλων, μιλήστε μαζί τους και εξηγήστε πώς είναι η JIA για εσάς και πώς αισθάνεστε. Διαφορετικά, μιλήστε με ένα μέλος της οικογένειάς σας. Εάν χρειάζεστε κάποιον άλλο στον οποίο να μιλήσετε, ζητήστε συμβουλές από ένα μέλος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης.

Καθώς μεγαλώνετε, θα θέλετε να κάνετε διαφορετικά πράγματα και να γίνετε ανεξάρτητοι. Αυτό είναι απολύτως φυσιολογικό. Αλλά υπάρχουν μερικά πράγματα που πρέπει να θυμάστε εάν έχετε JIA. Για παράδειγμα, πρέπει να συνεχίσετε να παίρνετε τα φάρμακά σας. Εάν θέλετε ποτέ να σταματήσετε ή να αλλάξετε τα φάρμακά σας, μιλήστε πρώτα με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να μπορεί να σας υποστηρίξει. Θυμηθείτε, επίσης, ότι η φυσικοθεραπεία και η άσκηση είναι πραγματικά σημαντικές.

Είναι σημαντικό να βρείτε κάποιον που εμπιστεύεστε για να του πείτε πώς αισθάνεστε.

Θέματα Εφήβων

Η ζωή ως έφηβος δεν είναι ποτέ πραγματικά απλή. Και η JIA μπορεί να προσθέσει ένα στρώμα πολυπλοκότητας σε αυτό. Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα είναι σε θέση να σας συμβουλεύσει για συγκεκριμένα θέματα και πώς σας επηρεάζουν, αλλά υπάρχουν μερικά πράγματα που πρέπει να σκεφτείτε εκ των προτέρων.



Μετάβαση στη φροντίδα ενηλίκων

Καθώςμεγαλώνετε, οι ειδικοί και η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης που σας φροντίζουν θα αλλάξουν. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορείτε επίσης να αλλάξετε νοσοκομείο (από νοσοκομείο παίδων σε νοσοκομείο ενήλικων). Αυτό συμβαίνει επειδή σταδιακά θα μεταβείτε στη φροντίδα μιας ομάδας ειδικών που φροντίζουν ενήλικες και όχι παιδιά. Θα γίνετε επίσης πιο υπεύθυνοι για τη δική σας φροντίδα και θεραπεία, αντί να αναλαμβάνουν οι γονείς ή η οικογένειά σας το προβάδισμα.

Τα περισσότερα νοσοκομεία ξεκινούν τώρα τη διαδικασία μετάβασης αρκετά νωρίς και σταδιακά, ώστε να συνηθίσετε τις αλλαγές και πώς θα σας επηρεάσουν. Η ακριβής ηλικία, και ο τρόπος με τον οποίο σας υποστηρίζουν μέσω των αλλαγών, θα διαφέρει μεταξύ των νοσοκομείων και θα εξαρτηθεί επίσης από εσάς. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, η ομάδα σας θα σας βοηθήσει να αναλάβετε πιο ενεργό ρόλο στα ραντεβού σας, ώστε να αποκτήσετε την αυτοπεποίθηση να βλέπετε μόνοι σας τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και να μπορείτε να αναλάβετε την ευθύνη για τη φαρμακευτική αγωγή και τη θεραπεία σας όταν έρθει η κατάλληλη στιγμή για εσάς.

Εάν έχετε τυχόν ερωτήσεις, μπορείτε να τις κάνετε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για το πώς λειτουργεί αυτή η διαδικασία στο νοσοκομείο σας, για να σας βοηθήσει όλους να προετοιμαστείτε για αυτό. Θα είναι σε θέση να σας καθησυχάσει. Θυμηθείτε, όλοι στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης είναι εκεί για να σας βοηθήσουν.

Το μέλλον

Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει θεραπεία για την JIA. Αλλά ενώ μερικοί άνθρωποι έχουν συμπτώματα JIA εφ' όρου ζωής, πολλά παιδιά και νέοι διαπιστώνουν ότι η JIA τους καθίσταται ανενεργή μετά από λίγο (αυτό το ονομάζουμε ύφεση). Αυτό μπορεί μερικές φορές να διαρκέσει αρκετά χρόνια και θα χρειαστεί να συνεχίσετε με τη φαρμακευτική αγωγή σας και άλλες θεραπείες, όπως συνιστάται από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης μέχρι να σας συμβουλεύσουν ότι μπορείτε να σταματήσετε. Απλώς να γνωρίζετε ότι, ακόμη και όταν είστε ενήλικας, η αρθρίτιδα σας θα παραμείνει ως νεανική JIA επειδή τα συμπτώματά σας ξεκίνησαν όταν ήσασταν κάτω των 16 ετών. Άλλοι τύποι αρθρίτιδας που διαγνώσκονται στην ενηλικίωση δεν είναι οι ίδιοι με την JIA.

Η οργάνωση JAFA δεσμεύεται να προωθεί και να χρηματοδοτεί έρευνες για την κατανόηση και τη βελτίωση της θεραπείας και της φροντίδας της JIA, τη μείωση του πόνου και της αναπηρίας και την εύρεση ενός τρόπου πρόληψης και, τελικά, θεραπείας της JIA. Θέλουμε όλοι με JIA να επιτύχουν ύφεση και να μην χρειάζεται να συνεχίσουν να παίρνουν φάρμακα. Δυστυχώς, η επίτευξη αυτού του στόχου μπορεί να διαρκέσει πολύ, οπότε, μέχρι τότε, θέλουμε να σας υποστηρίξουμε στο ταξίδι σας με JIA. Και θα συνεχίσουμε να ευαισθητοποιούμε το κοινό σχετικά με την πιθανότητα εκδήλωσης αρθρίτιδας σε παιδιά και νέους και να συνηγορούμε υπέρ της καλύτερης πρόσβασης σε υπηρεσίες και υποστήριξη για εσάς και την οικογένειά σας.

Είναι πολύ σημαντικό για εσάς να γνωρίζετε αυτή τη στιγμή ότι, ενώ μπορεί να έχετε JIA, αυτή δεν πρέπει να ελέγχει τη ζωή σας. Δεν υπάρχει κανένας λόγος για τον οποίο δεν μπορείτε να ζήσετε μια πλήρη και ενεργή ζωή παρά την JIA σας. Γνωρίζουμε άτομα με JIA που είναι αθλητές και αγωνίζονται σε εθνικό επίπεδο· παιδιά που συμμετέχουν σε αγώνες νέτμπολ, κρίκετ, ποδοσφαίρου, καράτε και τζούντο. Και νεαρούς ενήλικες που είναι επαγγελματίες στα μέσα ενημέρωσης, ερευνητές, επιστήμονες, πολιτικοί, ραδιοφωνικοί εκφωνητές, αγωνιστές μοτοσικλετών, μάγοι, μαμάδες και μπαμπάδες. Η JIA μπορεί να είναι κάτι που έχετε, αλλά δεν χρειάζεται να είναι αυτό που είστε. Όπως μας είπε ένα παιδί με JIA:

«Δεν είμαστε η αρρώστια μας... είμαστε τα όνειρά μας!»

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia

KIDSCONNECT

Σύνδεση παιδιών με νεανική αρθρίτιδα



Εγγραφείτε για κάποια διαδικτυακή διασκέδαση και παιχνίδια παίζοντας Minecraft

Γνωρίστε άλλα παιδιά με νεανική αρθρίτιδα

Κάντε παρέα και συνομιλήστε

Ασφαλής, σίγουρη και ελεγχόμενη πλατφόρμα

Ανοιχτή σε παιδιά ηλικίας 7-17 ετών

Επισκεφθείτε τη διεύθυνση www.jafa.org.au/kidsconnect για να μάθετε περισσότερα και να εγγραφείτε για ένα πακέτο καλωσορίσματος ή σαρώστε τον κωδικό QR

Γνωρίστε νέους φίλους και συμμετάσχετε στη διασκέδαση

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ JAFA

Το Ίδρυμα Νεανικής Αρθρίτιδας της Αυστραλίας (JAFA) είναι ο κύριος οργανισμός για παιδιά και νέους με αρθρίτιδα. Είναι μια εγγεγραμμένη φιλανθρωπική οργάνωση, που ιδρύθηκε το 2019 ως απάντηση στην επείγουσα ανάγκη για μια εθνική φωνή αφιερωμένη αποκλειστικά στην αντιμετώπιση των αναγκών παιδιών και νέων με νεανική αρθρίτιδα και παιδικές ρευματικές παθήσεις και των οικογενειών και των φροντιστών τους.

Τι κάνουμε

- Παρέχουμε υποστήριξη, σύνδεση και ενημέρωση στις οικογένει
- Συμβάλουμε στην πολιτική συνηγορία για τη βελτίωση των υπηρεσιών και της υποστήριξης
- Συγκεντρώνουμε και αξιοποιούμε κονδύλια έρευνας για καλύτερες θεραπείες, πρόληψη και τελικά, ίαση

Συνδεθείτε με το JAFA

- Σας προσκαλούμε να συμμετάσχετε στην κοινότητα JAFA μέσω της ιστοσελίδας μας.
- Το JAFA δεν έχει επίσημη συνδρομή και καμία αμοιβή - οι άνθρωποι είναι ελεύθεροι να έρχονται και να φεύγουν όπως θέλουν.
- Το JAFA δεσμεύεται να σας συνδέει και να σας ενημερώνει για επερχόμενες εκδηλώσεις, προγράμματα, καμπάνιες, νέες θεραπείες και εξελίξεις στις θεραπείες και τη Σειρά Διαδικτυακών Συμποσίων μας.

Εγγραφείτε στο JAFA @ www.jafa.org.au/join/

Εγγραφείτε στο Αυστραλιανό Μητρώο Νεανικής Αρθρίτιδας (AJAR)

Εάν έχετε παιδί ηλικίας 0-17 ετών με JIA ή CRD ή είστε νεαρός ενήλικας ηλικίας 18-25 ετών, μπορείτε να αλλάξετε το αύριο κάνοντας εγγραφή στο AJAR σήμερα.
Κάντε κλικ εδώ για να δείτε περισσότερα και να εγγραφείτε:
https://bit.ly/3P10fcM

Γίνετε μέλος της Ιδιωτικής Ομάδας JAFA Facebook γονέων, παππούδων και μεγαλύτερων παιδιών από όλη την Αυστραλία

Στείλτε μας τις ερωτήσεις ή τα σχόλιά σας στη διεύθυνση email: info@jafa.org.au

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia