

ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Συμμιανάνκη Χριστίνα, Εργοθεραπεύτρια

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός αυτής της αναφοράς είναι να παρουσιάσουμε την παρέμβαση στους τομείς της ζωής ενός παιδιού με ρευματοειδή αρθρίτιδα και με ποιο τρόπο ο εργοθεραπευτής εκπαιδεύει τα παιδιά στη χρήση προσαρμοσμένου εξοπλισμού για την διεξαγωγή των καθημερινών δραστηριοτήτων αυτο-φροντίδας, του σχολείου και του παιχνιδιού. Ο ρόλος του εργοθεραπευτή είναι να βελτιώνει την ικανότητα των παιδιών να κάνουν καθημερινές δραστηριότητες, να διευκολύνει την επιτυχή προσαρμογή τους στις αλλαγές του τρόπου ζωής και να αποτρέπει την έλλειψη λειτουργικότητας, όσο αυτό είναι εφικτό.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ

- Ρευματοειδής Αρθρίτιδα
- Αξιολόγηση
- Εργοθεραπευτική Παρέμβαση
- Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής
- Τεχνικές - Βοηθήματα

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι το πιο συχνό αυτοάνοσο νόσημα του συνδετικού ιστού στην παιδική ηλικία και είναι το τέταρτο συχνότερα εμφανιζόμενο χρόνια νόσημα της παιδικής ηλικίας, μετά το άσθμα, τις συγγενείς καρδιοπάθειες και το διαβήτη.

Αξιολογητική διαδικασία

Η αξιολογητική διαδικασία βοηθάει στην αναγνώριση και τον καθορισμό των προβλημάτων που έχουν επίδραση στη λειτουργικότητα του παιδιού, του παρόντος επιπέδου λειτουργικότητας και αξιολόγηση των δυνατοτήτων του ικανοτήτων για υψηλότερο επίπεδο λειτουργικής ενσκόλησης.

Η αξιολόγηση περιλαμβάνει :

1. Εκτίμηση των στοιχείων λειτουργικότητας του παιδιού όπως το εύρος κίνησης, η δύναμη και η αντοχή των αρθρώσεων, η λειτουργικότητα της άκρας χείρας, η ύπαρξη θερμότητας, ερυθρότητας, οίδηματος, παραμορφώσεων των αρθρώσεων, ο πόνος, τα οποία έχουν άμεση σχέση με την εκτέλεση των δραστηριοτήτων.

2. Αξιολόγηση των Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής επειδή η ρευματοειδής αρθρίτιδα επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ικανότητα του κάθε παιδιού να εκτελεί αυτές τις δραστηριότητες.

Οι Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής περιλαμβάνουν:

- Αυτοφροντίδα: - Ένδυση-Απόδυση
- Σίτιση
- Υγιεινή
- Σχολικές δραστηριότητες: Γραφή-Ανάγνωση
- Μετακίνηση
- Παιχνίδι

3. Αξιολόγηση του σπιτιού και των χώρων αυτού όπως το υπνοδωμάτιο, το μπάνιο, η κουζίνα, οι σκάλες καθώς και των αντικειμένων που μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργικότητα του παιδιού με ρευματοειδή αρθρίτιδα, όπως καρέκλες, πόρτες-κλειδιά, διακόπτες-βρύσες-τηλέφωνα.

Αφού ο Ε/Θ συλλέξει τις απαραίτητες πληροφορίες με την αξιολόγηση και θεσπίσει τους θεραπευτικούς στόχους, θα προτείνει διάφορα χρήσιμα βοηθήματα για να αντισταθμίσει τις όποιες δυσκολίες.

Στόχοι της εργοθεραπευτικής παρέμβασης είναι:

- Η προσφορά συγκεκριμένης δραστηριοποίησης για την ανάπτυξη της κινητικότητας των αρθρώσεων, την ενδυνάμωση των μυών και τον συντονισμό.
- Η προσφορά ειδικού παιχνιδιού που να διδάσκει τα στοιχεία της αυτο-φροντίδας
- Να ξεπεράσει το παιδί τους φόβους του και να αναπτύξει αυτοπεποίθηση μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων.
- Να ενθαρρυνθεί η κινητική ανάπτυξη παρά η κινητική αναπηρία
- Η προσφορά κοινωνικοποίησης στα άτομα που τη χρειάζονται
- Η αύξηση της κατανόησης των γονιών και του σχολικού περιβάλλοντος, στα προβλήματα του παιδιού τους μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων

Παρέμβαση στις Δ.Κ.Ζ.

Ένδυση-Απόδυση

Για παιδιά με περιορισμένο εύρος κίνησης ή εξασθενωμένη μυϊκή δύναμη ο Εργοθεραπευτής μπορεί να προτείνει τα εξής βοηθήματα :

- Ράβδαι ντυσίματος με ειδική γωνιωμένη και μεγεθυμένη λαβή για το τράβηγμα και το βγάλσιμο των ρούχων από και προς τα πόδια, αλλά και το τράβηγμα ενός πουκαμίσου ή μιας μπλούζας από το κεφάλι.
- Χρήση μεγαλύτερων κουμπιών από τα κανονικά ή φερμουάρ με μεγάλη θηλιά στο άκρο τους για το τράβηγμά τους
- Αντικατάσταση των κλασικών κουμπωμάτων με κουμπώματα από Velcro για μείωση της επιβάρυνσης των ποσών δακτύλων
- Αν το εύρος των δακτύλων είναι περιορισμένο, μπορούν να χρησιμοποιηθούν άγκιστρα κουμπιών για το τράβηγμά τους μέσα από τις τρύπες
- Όσον αφορά τα παπούτσια θα προταθούν τα παντοφλιές? αν όμως αυτό δεν είναι επιθυμητό, τότε θα δοθεί ένα ειδικά προ-

οορμωμένο κόκκαλο παπουτσιών με μεγάλη και γωνιωμένη λαβή, το οποίο θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμο.

Σίτιση :

- **Κόψιμο φαγητού.** Αν η δύναμη λαβής είναι μειωμένη, ο θεραπευτής μπορεί να βοηθήσει το κράτημα και τον χειρισμό των εργαλείων σίτισης με τη παροχή μεγεθυμένων ή ειδικά διαμορφωμένων κερουιικών που μειώνουν την απαιτηση λαβής και σύλληψης.

Το πιάτο μπορεί να τοποθετηθεί πάνω σε ένα υγρό σφουγγάρι ή σε ένα αντιβιοθητικό πατάκι (π.χ. πανάκι dysem) για να μην γλιστράει ενώ το παιδί κΰβει το φαγητό του. Με αυτό τον τρόπο εξασφαλίζει την ελευθερία και για τα δύο χέρια, ώστε να μπορεί να πιΰσει το μαχαίρι με μεγαλύτερη ασφάλεια.

- **Μεταφορά στο στόμα.** Αν η λαβή είναι αδύναμη, μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ενσωματωμένες και μεγεθυμένες λαβές. Μερικά παιδιά για να αντισταθμίσουν το περιορισμένο εύρος κίνησης του ώμου ή του αγκώνα και να φτάσουν τη τροφή στο στόμα, χρειάζονται σκεύη με μακριά κερούλια ή σκεύη με γωνίες ή ειδικά καμπυλωμένα. Αν υπάρχει πρόβλημα στον πρηνασμό ή τον υπτιασμό του αντιβραχίου, τότε ένα περιστρεφόμενο κουτάλι ή ένας συνδυασμός μαχαίρο-πήρουνου θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμο.

Όσον αφορά την πόση, ο θεραπευτής μπορεί να προτείνει κύπελλα σε σχήμα T (T-handled cups), τα οποία είναι ευκολότερο να συγκρατηθούν.

Αν το εύρος κίνησης του βραχίου, του αγκώνα και του ώμου περιορίζει τη κίνηση του χεριού προς το στόμα ή αν το κύπελλο είναι πολύ βαρύ για το παιδί, μπορούν να χρησιμοποιηθούν μακριά ηλαστικά καθαμάκια, που για να στερεωθούν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ειδικά clips.

- **Μάσηση.** Για το λόγο ότι εμφανίζονται προβλήματα στα δόντια ή εμπλοκή της κροταφογοναθικής άρθρωσης, είναι απαραίτητη η καλή φροντίδα των δοντιών και η επιλογή φαγητών που μασούνται εύκολα.
- **Κατάποση.** Μερικές φορές επειδή τα φάρμακα που δίνονται για την αρθρίδα μπορεί να ερεθίσουν το στομάχι και να μην αφήνουν τη τροφή να κωνεύεται αποτελεσματικά. Για να αντιμετωπιστεί η κατάσταση αυτή, ο θεραπευτής θα συμβουλέψει το παιδί να τρώει μικρά και συχνά γεύματα και να χρησιμοποιεί τροφές με μαλακότερη σύσταση.

Υγιεινή

Ο θεραπευτής προτείνει συγκεκριμένες τεχνικές και βοηθήματα ώστε να επιτευχθεί πλήρης ανεξαρτητοποίηση του παιδιού. Οι τομείς που πρέπει να βοηθηθούν είναι:

- **Φροντίδα μαλλιών**
- **Καθάρισμα δοντιών:** προτείνονται περισσότερο οι ηλεκτρικές οδοντόβουρτσες
- **Πλύσιμο σώματος:** μπορούν να χρησιμοποιηθούν βούρτσες με μακρύ χερούλι ή σφουγγάρι με μεγεθυμένη λαβή
- **Τουαλέτα:** μπορεί να χρησιμοποιηθεί προσεγγιτής για την προσέγγιση του χαρτού τουαλέτας
- **Κόψιμο νυχιών**
- **Αποσμητικά - Αρώματα**

Σχολικές Δραστηριότητες

- **Γραφή-Διάβασμα**

- Μπορούν να χρησιμοποιηθούν προσαρμοσμένα, στη λαβή, μολύβια και στυλό για να διευκολύνουν τη σύλληψη.

- Οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές διευκολύνουν την επικοινωνία για τα άτομα με ποικίλες αρθρώσεις και μπορεί ο θεραπευτής να προσαρμόσει το ηλεκτρολόγιο, ανάλογα με τις ικανότητες του κάθε παιδιού.

- Προσαρμογές μπορούν να γίνουν και στο σχολικό περιβάλλον, όπως αλλαγή του μεγέθους του θρανίου ή της καρέκλας, χρήση κατακόρυφων επιφανειών γραψίματος.

- Στο διάβασμα, ένα αναγνώστηριο για τη συγκράτηση του βιβλίου αποτρέπει την παρατεταμένη μυϊκή συστολή που είναι κουραστική και η οποία μπορεί να οδηγήσει σε αρθρική υπεξάρθρωση.

Μετακίνηση

• Προτείνονται βοηθήματα για τη βελτίωση του τρόπου βάδισης όπως βακτηρίες, μπαστούνια, «Π».

Παιχνίδι

Ο θεραπευτής θα παρέχει στο παιδί δυνατότητες για παιχνίδι ακόμα και στον ελεύθερο χρόνο που διαθέτει και θα συζητήσει με τους γονείς και τους δασκάλους του παιδιού, ενημερώνοντάς τους για τη σπουδαιότητα του παιχνιδιού και δίνοντας συμβουλές για είδη παιχνιδιού και το σωστό τρόπο χειρισμού τους.

Ίσως θα χρειαστεί να γίνουν τροποποιήσεις στα ίδια τα παιχνίδια για να γίνουν προσβάσιμα στο κάθε παιδί και να μάθει ο ενήλικας πώς να δομήσει το περιβάλλον, φυσικό και κοινωνικό, ώστε να επιτρέψει τη διεξαγωγή του παιχνιδιού, παρέχοντας όσο γίνεται λιγότερη βοήθεια.

Παρέμβαση στο σπίτι

- **Υπνοδωμάτιο.**

Το υπνοδωμάτιο είναι ο χώρος που το παιδί περνάει τις περισσότερες στιγμές του, συνεπώς θα πρέπει να είναι λειτουργικό και φτιαγμένο ανάλογα με τις ανάγκες του.

Για να μπορεί το παιδί να σηκώνεται και να κάθεται από το κρεβάτι επιβαρύνοντας όσο το δυνατόν λιγότερο τις αρθρώσεις του, θα πρέπει να είναι το κρεβάτι στο σωστό ύψος ώστε να μη χρειάζεται να τεντώνεται ή να σκύβει.

Το ίδιο θα πρέπει να συμβεί με τη θέση εργασίας, έτσι ώστε το κεφάλι και ο λαιμός του παιδιού να διατηρούνται όσο πιο ευθείς γίνεται όταν κάθεται. Η επιφάνεια εργασίας θα πρέπει να είναι δύο πόντους κάτω από τους αγκώνες, για να μπορούν οι ώμοι να είναι χαλαροί. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν κεκλιόμενα τραπέζια ρυθμιζόμενου ύψους.

Επίσης μπορούν να χρησιμοποιούνται προσεγγιτές για να μπορεί το παιδί να φτάνει τα βιβλία του, τα ρούχα ή τα παιχνίδια του χωρίς να χρειάζεται να σκύβει ή να τεντώνεται για να τα φτάσει.

- **Μπάνιο**

Από τον θεραπευτή προτείνεται ειδικό κάθισμα στη μπανιέρα για να αποτραπεί η όρθια θέση κατά τη διάρκεια του μπάνιου, αντιβιοθητικά πατάκια για μεγαλύτερη σταθερότητα, για τα παιδιά που δεν έχουν καλή ισορροπία, καθώς και χειροθαβές για να μπαίνει και να βγαίνει στη μπανιέρα με μεγαλύτερη ασφάλεια. Θα πρέπει επίσης να προσαρμοστεί το ύψος της τουαλέτας, με ειδικά καθίσματα, έτσι ώστε να αποτρέπεται η μεγάλη κάμψη στα ισχία και στα γόνατα όταν κάθεται και να μην επιβαρύνει τις αρθρώσεις με μεγαλύτερη πίεση όταν σηκώνεται.

Γενικά στο χώρο του μπάνιου θα πρέπει να τοποθετηθούν χειρολαβές στους τοίχους και μπάρες για ασφάλεια στη μετακίνηση. Αν το παιδί χρησιμοποιεί βακτηρίες ή αναπηρικό αμαξίδιο, θα πρέπει ο χώρος να διαμορφωθεί ώστε να μπορεί να μετακινηθεί άνετα.

- **Κουζίνα**

Στη κουζίνα ίσως χρειαστεί να γίνουν τροποποιήσεις, έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να φτάνει τα αντικείμενα που χρειάζεται ανά πάσα στιγμή.

• Καθίσματα

Το κατάλληλο ύψος του καθίσματος είναι απαραίτητο γιατί βοηθάει τα παιδιά που έχουν δύσκαμπτα γόνατα ή ισχία να σηκώνονται με ευκολία. Επίσης θα πρέπει να είναι αναπνευστικό, να διευκολύνει το χαλάρισμα των χεριών, να υποστηρίζει τη πλάτη ενώ τα πόδια να είναι τοποθετημένα στο πάτωμα.

• Πόρτες - Κλειδιά

Το πόμολο θα πρέπει να είναι τοποθετημένο στο κατάλληλο ύψος ώστε να είναι προσβάσιμο χωρίς το παιδί να χρειάζεται να τεντωθεί για να το φτάσει.

Όσον αφορά τα κλειδιά, θα πρέπει να έχουν μακρύτερη λαβή και να είναι πιο παχιά από τα κανονικά, ώστε η σύλληψή τους να γίνεται παθημαία και να μην επιβαρύνονται οι αρθρώσεις των δακτύλων με επιπλέον παραμορφωτικές πιέσεις.

• Διακόπτες - Βρύσες - Τηλέφωνα

Οι διακόπτες, επίσης, πρέπει να βρίσκονται στο σωστό ύψος, οι βρύσες το ίδιο καθώς και προτιμότερο είναι να μην είναι ελικοειδούς τύπου αλλά μοχλοειδούς τύπου, για να πιάνονται παθημαία και να μην επιβαρύνονται τα δάκτυλα. Αν αυτό δεν είναι δυνατόν μπορούν να προστεθούν συσκευές που ονομάζονται tap turners και βοηθούν στο γύρισμα των ελικοειδών τύπων βρύσης.

Οι τηλεφωνικές συσκευές πρέπει να τοποθετηθούν σε τέτοιο μέρος ώστε να είναι προστές και προτείνεται τα κουμπιά να είναι μεγαλύτερα και πιο μαλακά για να πατιούνται εύκολα και με άνεση.

• Σκάλες - Σκαλοπάτια

Στις σκάλες πρέπει να γίνει προσθήκη προστατευτικών κυκλιδομάτων και στις δύο πλευρές, ράμπα στη μέση της σκάλας και αντιστοίχια πατάκια στο τέλος των σκαλοπατιών. Όλα αυτά βοηθούν για τη μεγαλύτερη ασφάλεια και ισορροπία.

Ιριδοκυκλιτιδα

Ένα σημαντικό πρόβλημα στα παιδιά με αρθρίτιδα είναι η ιριδοκυκλιτιδα. Η μόλυνση αυτή εμφανίζεται περίπου στο 10-50% των παιδιών που πάσχουν από την αλιγοαρθρική μορφή αρθρίτιδας. Αν δεν ανιχνευτεί και θεραπευτεί έγκαιρα μπορεί να προκαλέσει μόνιμη βλάβη, ακόμη και τύφλωση.

Όταν διαγνωσθεί και υπάρχει προοδευτική μείωση της όρασης, τότε το παιδί επηρεάζεται στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, στις σχολικές ελεύθερου χρόνου, στην εκπαίδευση αθλή και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα παιδιά θα χρειάζεται να καταναλώνουν περισσότερο χρόνο για να ολοκληρώσουν κάποια δραστηριότητα. Για το λόγο αυτό ο εργοθεραπευτής προτείνει για το παιδί κάποιες τεχνικές και συσκευές που μεγιστοποιούν την ενασχόληση οπτική ικανότητα :

- Χρήση τεχνικών φωτισμού και αντίθεσης, μεγέθυνση. Προτείνονται ανοιχτά χρώματα στους χώρους του σπιτιού.
- Ρολόγια με μεγάλα ψηφία και απλά χαρακτηριστικά.
- Βοηθήματα διαβάσματος, όπως γυαλιά για το διάβασμα, έντυπα με μεγαλύτερα γράμματα, κασέτες, ηλεκτρονικά μηχανήματα διαβάσματος και βοηθήματα γραψίματος, όπως έντονοι, χρώματος, μαρκαδόροι για να είναι ευδιάκριτα τα γράμματα, χαρτί με έντονες γραμμές, γραφομηχανές.
- Για τον ελεύθερο χρόνο υπάρχουν μεγεθυμένα επιτραπέζια παιχνίδια αλλά και με την κατάλληλη αξιολόγηση, τροποποίηση και μελέτη των παραγόντων ασφαλείας μπορούν να γίνουν δραστηριότητες όπως ποδηλασία και τρέξιμο.

Τεχνικές προστασίας των αρθρώσεων

Για να γίνουν όλες οι παραπάνω δραστηριότητες, πρέπει πρώτα ο εργοθεραπευτής να εκπαιδεύσει τα παιδιά στις τεχνικές προστασίας των αρθρώσεων, με σκοπό να διατηρούν τη μέγιστη λειτουργικότητα των αρθρώσεων και να αποτρέπουν τη καταστροφή και παραμόρφωσή τους.

Οι τεχνικές αυτές περιλαμβάνουν :

- Διατήρηση της ενέργειας εξισορροπώντας την εργασία με την ξεκούραση
- Χρήση μεγαλύτερων και δυνατότερων αρθρώσεων, όπως τα ισχία και η ωμική ζώνη οι οποίες είναι πιο δυνατές και προστατεύουν τις πιο αδύναμες, περιφερικές αρθρώσεις.
- Αποφυγή θέσεων παραμόρφωσης. Τα παιδιά θα πρέπει να αποφεύγουν να πιέζουν τις ευαίσθητες αρθρώσεις του καρπού και των δακτύλων στις διάφορες δραστηριότητες.
- Σεβασμός στο πόνο, ο οποίος αποτελεί ένα σημάδι για διακοπή της δραστηριότητας.
- Χρήση κάθε άρθρωσης στο πιο σταθερό και λειτουργικό της επίπεδο
- Μείωση της κόπωσης μέσω μείωσης του ρυθμού που γίνεται η δραστηριότητα.
- Αποφυγή διατήρησης μιας άρθρωσης σε μία θέση για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Νάρθηκες

Εκτός από τις τεχνικές προστασίας των αρθρώσεων, η χρήση νάρθηκες είναι ένα από τα αποτελεσματικότερα εργαλεία στο συντηρητικό χειρισμό της νόσου και θεωρείται ότι βοηθάει στη βελτίωση της λειτουργίας των αρθρώσεων. Η εφαρμογή νάρθηκες βοηθάει :

1. στην ανάπαυση των προοβλημένων αρθρώσεων,
2. στη βελτίωση της λειτουργικότητας,
3. τη διόρθωση της θέσης ή της παραμόρφωσης των αρθρώσεων,
4. στη χαλάρωση των μυών,
5. τη πρόληψη των συσπάσεων και των παραμορφώσεων
6. στη μείωση της φλεγμονής των αρθρώσεων.

Άσκηση

Η άσκηση είναι ένα βασικό κομμάτι της θεραπευτικής παρέμβασης στη νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα και βοηθάει :

- Στη διατήρηση των αρθρώσεων σε κίνηση και των μυών, γύρω από αυτές, δυνατών
- Στη διευκόλυνση της εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως το περπάτημα, το φαγητό, το γραψίμο
- Στη βελτίωση της γενικής κατάστασης και αντοχής
- Στη μείωση του πόνου και
- Στη καταπαλέμηση του άγχους και της κατάθλιψης.

Βέβαια η άσκηση θα πρέπει να γίνεται όταν ο πόνος και η δυσκαμψία υποχωρούν στα κατώτερα επίπεδά τους και αφού έχει προηγηθεί μία περίοδος προθέρμανσης.

Ανάπαυση

Η περίοδος ανάπαυσης που απαιτείται ποικίλει ανάλογα με το άτομο. Στα παιδιά με ρευματοειδή αρθρίτιδα, ο χρόνος ανάπαυσης κυμαίνεται περίπου από 10 έως 12 ώρες κάθε μέρα περιλαμβάνοντας 1 ώρα ή περισσότερο το απόγευμα.

Σκοπός αυτής της μεγάλης περιόδου ανάπαυσης είναι η διευκόλυνση των φυσιολογικών διαδικασιών ανάρρωσης, η βελτίωση της γενικής αντοχής για δραστηριότητα και η αύξηση της μυϊκής

λειτουργίας.

Χαλάρωση

Η χαλάρωση θεωρείται απαραίτητη για την επίτευξη της καλύτερης λειτουργικής ικανότητας των μυών και προετοιμάζει το παιδί για την εμπλοκή του σε ακόμηες δραστηριότητες.

Μέθοδοι χαλάρωσης

- Τεχνικές Benson και Jacobson (αν δεν έχουν ηρησμένες αρθρώσεις)
- Ασκήσεις διαφραγματικής αναπνοής
- Χαλάρωση μέσω μουσικής
- Καθιέρωση μιας συγκεκριμένης ώρας ύπνου
- Τεχνικές οπτικοποίησης
- Εφαρμογή θερμών επιθεμάτων που βοηθούν στη χαλάρωση των νοσημένων μυών και μειώνουν τον πόνο της άρθρωσης.

Παρέμβαση στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον

Ο ρόλος των γονιών στα παιδιά με ρευματοειδή αρθρίτιδα, είναι σημαντικός σε όλες τις πτυχές της φροντίδας και της περίθαλψης του παιδιού. Η συμπεριφορά των γονιών απέναντι στην αρθρίτιδα θα επηρεάσει και τα αισθήματα του παιδιού για αυτή τη νόσο.

Γενικά οι γονείς και τα αδέρφια θα πρέπει :

- Να αποδέχονται την ασθένεια
- Να κατανοήσουν τη σημασία της δικής τους συνεργασίας και συμμετοχής για την επιτυχία της θεραπευτικής αντιμετώπισης της νόσου.
- Να συμπεριφέρονται στο παιδί με αρθρίτιδα όπως και στα άλλα παιδιά, να αποκτήσουν τις ίδιες ευθύνες και να αποφεύγουν να τους προσφέρουν ειδικά προνόμια
- Να μην υπερπροστατεύουν το παιδί, κάνοντας τα πάντα αυτοί ή απαγορεύοντας του να εκείνα τα πράγματα που είναι ικανό να κάνει.
- Να μάθουν για τη δράση των φαρμάκων
- Να συνειδητοποιήσουν ότι η άσκηση, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία, θα είναι στο εξής «τρόπος ζωής» για το παιδί τους.
- Να πεισθούν για το πόσο σπουδαία είναι η δημιουργία μιας ατμόσφαιρας ενθάρρυνσης και φυσιολογικής συμπεριφοράς η οποία θα ενισχύει την ανεξαρτησία του παιδιού στις βασικές του ανάγκες.

Εκπαίδευση

Είναι πολύ σημαντικό να δοθεί στο παιδί η ευκαιρία να λάβει πλήρη εκπαίδευση. Αν το παιδί χρειαστεί να μείνει στο νοσοκομείο για μεγάλο χρονικό διάστημα, θα πρέπει να κάνει τακτικά μαθήματα μέσα στο θάλαμο. Όταν πάει σπίτι θα πρέπει να υπάρχει κάποια περίοδος διδασκαλίας όπως να γίνονται μαθήματα στο σπίτι ή να παρακολουθεί κάποιες ώρες στο σχολείο.

Όταν θα αρχίσει να πηγαίνει σχολείο ίσως χρειαστεί βοήθεια λόγω της αρθρίτιδας. Κάποια βοηθήματα και προσαρμογές θα ήταν χρήσιμα για να προσφέρουν τη μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία.

Η εκπαίδευση, γενικά, που ακολουθούν τα παιδιά με ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι η φυσιολογική, μόνο κάποιες σπάνιες περιπτώσεις μπορεί να παρακολουθήσουν μια ειδική σχολή.

Επίλογος

Όπως είδαμε τα παιδιά με ρευματοειδή αρθρίτιδα μπορούν σε βαθμό ανάλογο με την ηλικία τους, να είναι αυτόνομα, να παρακολουθούν το σχολείο κανονικά και να ζουν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά. Σημαντική είναι η παρέμβαση του εργοθεραπευτή σε διάφορους τομείς της ζωής του παιδιού, ώστε να κατανοήσει το παιδί ότι η θεραπεία δεν περιορίζει τον ελεύθερο χρόνο και την προσωπική ελευθερία, αλλά τον κάνει αυτόνομο και μπορεί να εκτελεί δραστηριότητες αντιστοίχες με αυτές των συνομηλίκων του.

Βιβλιογραφία

1. Σπύρας, Μ. (1998). Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής. Ι. Ένας τομέας λειτουργικής ενσκόλησης. Τ.Ε.Ι., Αθήνα
2. Σιάννη, Α. (1998). Σημειώσεις Εργοθεραπεία - Αποκατάσταση. Τ.Ε.Ι., Αθήνα
3. Σιάννη, Α. & Καταρτζή, Ζ. (1998). Σημειώσεις Εργοθεραπεία. Τ.Ε.Ι., Αθήνα
4. Foti, D., Pedretti, L.W. & Lillie, S. (1996). Activities of Daily Living. In L.W. Pedretti & B. Zoltan (Eds). Occupational Therapy Practice Skills for Physical Dysfunction (4th ed.) (pp. 463-506). Mosby C.V. Company, U.S.A.
5. Len, C., Ferraz, M.B., Goldenberg, J., Oliveira, L.M., Araujo, P.P., Guaresma, M.R., Terreni, M.T. & Hilario, M.O. (1999). Pediatric Escola Paulista de Medicina Range of Motion Scale: A Reduced Joint Count Scale for General Use in Juvenile Rheumatoid Arthritis. The Journal of Rheumatology, 26, 909-913
6. Παντελάκης, Δ. (1985). Αρθρίτιδα. Ένας πλήρης πρακτικός οδηγός. Εκδόσεις Παρισόνος Γ., Αθήνα
7. Allen, J. (2000). Reaching Independence. A guide to living at home for people with arthritis (1st ed.). Arthritis Care. London, available in www.arthritiscare.org.uk
8. Hammond, A. (1996). Rheumatoid Arthritis. In: A. Turner, M. Foster & S.E. Johnson (Eds), Occupational Therapy and Physical Dysfunction (4th ed.) (pp.747-765). Churchill Livingstone, China
9. Arthritis Research Campaign. (2001). Your Home and Your Rheumatism. An Information Booklet, available in www.arc.org.uk
10. Dudgeon, B.J. (1996). Pediatric Rehabilitation. In J. Case-Smith, A.S. Allen & P.N. Pratt. Occupational Therapy for Children. (3rd ed.) (pp.777-795) Mosby, inc. U.S.A
11. Tseng, M. & Cermak, S.A. (1993). The Influence of Ergonomic Factors and Perceptual-Motor Abilities of Hand Writing Performance. American Journal of Occupational Therapy, 47, 919-926
12. Missiama, C. & Pollock, N. (1991). Play Deprivation in Children with Physical Disabilities - The role of Occupational Therapist in Preventing Secondary Disability. American Journal of Occupational Therapy, 45, 882-888
13. Beaver, K.A. & Mann, W.C. (1995). Overview of Technology for Low Vision. American Journal of Occupational Therapy, 49, 913-921
14. Feinberg, J.R. & Trombly, C.A. (1995). Arthritis In C.A. Trombly (Ed.), Occupational Therapy for Physical Dysfunction (4th ed) (pp.815-830). Williams & Wilkins, Baltimore
15. Arthritis Research Campaign. (2001). Looking After Your Joints When You Have Arthritis, available in www.arc.org.uk
16. The Arthritis Society (2001). Rheumatoid Arthritis, available in www.arthritis.ca
17. Κανακούδη - Τσακοήδου, Φ. (1991). Η αντιμετώπιση της νεανικής χρόνιας αρθρίτιδας. Ελληνική Ρευματολογία, 3, 109-117
18. Arthritis Foundation. (2001). Exercise, available in <http://204.153.207.52/communities/exercise.asp>
19. McCormack, G.L. (1988). Pain Management by Occupational Therapists. American Journal of Occupational Therapy, 42, 582-589
20. Arthritis Research Campaign. (2001). When Your Child Has Arthritis. A booklet for parents, available in www.arc.org.uk