

My JIA (JIA của Tôi)

Tập sách về việc sống chung với
Bệnh Viêm Khớp Tự Phát ở Thiếu Niên
(Juvenile Idiopathic Arthritis)

Lời Tri Ân

My JIA (JIA của Tôi) được soạn thảo và xuất bản tại Vương quốc Anh bởi tổ chức Juvenile Arthritis Research (Nghiên cứu Viêm khớp ở Thiếu niên) (viết tắt là JAR) với sự giúp đỡ của bệnh nhân, cha mẹ và các chuyên gia y tế

Được xuất bản lần đầu bởi Juvenile Arthritis Research (Nghiên cứu Viêm khớp ở Thiếu niên) (Số Đăng ký của Tổ chức Từ thiện: 1091620, Vương quốc Anh).
© Mọi quyền được bảo lưu bởi JAR. Không được sao chép bất kỳ phần nào của tập sách này dưới bất kỳ hình thức nào mà không có sự cho phép bằng văn bản từ Juvenile Arthritis Research (Nghiên cứu Viêm khớp ở Thiếu niên)

Phiên bản My JIA (JIA của Tôi) đã được Quý Viêm khớp ở Thiếu niên Úc (Juvenile Arthritis Foundation Australia - gọi tắt là JAFA) ABN 99 637 927 952 điều chỉnh để sử dụng tại Úc với sự cho phép của JAR

Quý JAFA xin chân thành cảm ơn JAR và người sáng lập, Richard Beesley, vì đã hào phóng cho phép JAFA biên soạn lại tập sách nhỏ rất hữu ích, toàn diện và thiết thực này để sử dụng tại Úc.

Lời Tri Ân Bổ sung

JAFA cũng xin cảm ơn các chuyên gia thấp khớp nhi khoa sau đây đã xem xét và giúp điều chỉnh My JIA để sử dụng tại Úc:

Anne Senner: Chuyên gia tư vấn điều dưỡng lâm sàng, Thấp khớp ở Trẻ em, Mạng Lưới các Bệnh Viện Nhi của Sydney.

Julie Jones: Điều dưỡng viên tư vấn lâm sàng, Thấp khớp ở Trẻ em, Bệnh Viện Nhi Hoàng Gia, Melbourne.

Deborah Tunbridge: Điều dưỡng viên tư vấn lâm sàng, Thấp khớp ở Trẻ em, Bệnh Viện Nhi Perth.

Ishani Perera: Chuyên viên Vật lý Trị liệu về Thấp khớp ở Trẻ em, Bệnh Viện Nhi Queensland.

Julie Brahe: Chuyên viên Trị liệu Phục hồi Chức năng cho Trẻ em tại Canberra và là mẹ của đứa trẻ bị JIA.

và:

Tiến sĩ Ben Whitehead: Chủ tịch của tổ chức Thấp khớp Trẻ em tại Úc, người đã thay mặt Ban Y tế và Khoa học của JAFA xét duyệt tập sách My JIA cho phù hợp để sử dụng tại nước Úc.

Tiến sĩ Sophia Zagora: Chuyên gia về Viêm Màng Bờ đào, Phân khoa Khám nghiệm lâm sàng của Đại học Sydney, đã xét duyệt các phần về viêm màng bờ đào/viêm móng mắt trong tập sách My JIA.

Melanie Thomas: Giáo viên tiểu học tại Sydney và là mẹ của đứa trẻ bị JIA.

Cách sử dụng tập sách này

My JIA (JIA của tôi) là một tập sách thông tin dành cho trẻ em và thanh thiếu niên, cha mẹ, người chăm sóc và trường học về cách kiểm soát cuộc sống với căn bệnh Viêm khớp Tự phát ở Thiếu niên (JIA).

Được chẩn đoán mắc JIA có thể đáng sợ và nản lòng. Có thể em chưa từng nghe đến tình trạng này trước đây. Nhưng em không đơn độc một mình. Jafa sẵn sàng hỗ trợ hành trình điều trị bệnh JIA của em.

Tập sách này sẽ cung cấp cho em thông tin khái quát về tình trạng viêm khớp của mình và những điều cần lưu ý. Sách này được viết cho "em" – là đề cập đến một đứa trẻ hoặc một thiếu niên bị JIA. Cha mẹ, người chăm sóc, gia đình và nhà trường của em cũng cần đọc tài liệu này. Hãy chia sẻ bản sao điện tử trên trang mạng của chúng tôi để mọi người cùng biết thông tin này.

Nên nhớ rằng bác sĩ, y tá và toàn bộ nhóm chăm sóc sức khỏe của em đều là các chuyên gia y tế. Hãy hỏi bác sĩ để có được lời khuyên cụ thể về cách điều trị và dùng thuốc men, hoặc các hỗ trợ nào khác mà em cần đến. Khi tìm kiếm thêm thông tin, hãy cẩn thận với những gì em đọc được và biết em nên lắng nghe ai, trong đó bao gồm cả thông tin từ phương tiện truyền thông xã hội. Hãy tìm kiếm các nguồn đáng tin cậy, chẳng hạn như trang mạng www.jafa.org.au của chúng tôi, đặc biệt là các đoạn video nói chuyện của các bác sĩ chuyên khoa hàng đầu về thấp khớp ở trẻ em của nước Úc tại: www.jafa.org.au/jafa-symposia-series/

**Trên hết, hãy nhớ rằng em không đơn độc.
Đội ngũ bác sĩ chuyên khoa về thấp khớp ở
trẻ em và Jafa luôn sẵn sàng hỗ trợ em.**

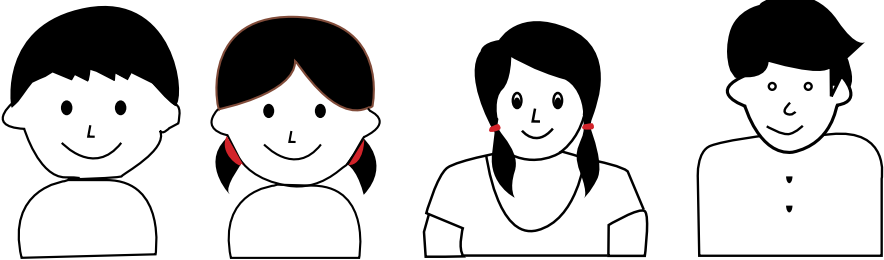
Mục lục

Viêm khớp Tự phát ở Thiếu niên (Juvenile Idiopathic Arthritis) là gì?	4
Các dấu hiệu và triệu chứng của JIA	5
Các loại JIA	6
Viêm màng bồ đào/viêm mống mắt (Uveitis)	7
Chẩn đoán	8
Tại sao lại là tôi?	9
Nhóm chăm sóc sức khỏe	10
Thuốc men	13
Xét nghiệm máu	16
Vật lý trị liệu	18
Những ngày bệnh trở nặng: các cơn bùng phát	20
Sức khỏe tổng quát	22
Thông tin dành cho nhà trường	25
Cuộc sống hàng ngày với bệnh JIA	34
Các vấn đề của tuổi thiếu niên	35
Chuyển tiếp để nhận sự chăm sóc của người lớn	35
Tương lai	36

Viêm khớp Tự phát ở Thiếu niên (Juvenile Idiopathic Arthritis - JIA) là gì?

Viêm khớp Tự phát ở Thiếu niên (Juvenile Idiopathic Arthritis) (còn gọi là JIA) là một bệnh tự miễn. Có nghĩa là hệ thống phòng thủ tự nhiên của cơ thể (gọi là hệ miễn dịch) vốn được thiết kế để chống lại vi-rút, vi khuẩn và việc bị nhiễm trùng nhưng hệ thống này bị nhầm lẫn và bắt đầu tấn công các khớp của em. Điều này có thể gây đau, sưng, khó chịu, mệt mỏi và giảm khả năng vận động.

- **Thiếu niên** – Viêm khớp xảy ra ở trẻ dưới 16 tuổi. Khi một thiếu niên bị viêm khớp JIA bước sang tuổi 16, nhưng em vẫn bị xem là mắc 'JIA' vì bệnh này khác với loại viêm khớp của người lớn
- **Tự phát** – có nghĩa là nguyên nhân không được biết đến (có nghĩa là chúng ta biết nguyên nhân gây viêm khớp không phải là do chấn thương hoặc nhiễm trùng mà điều này đã được bác sĩ loại trừ)
- **Viêm khớp** – có nghĩa là một hoặc nhiều khớp bị viêm, thường kéo dài ít nhất sáu tuần.

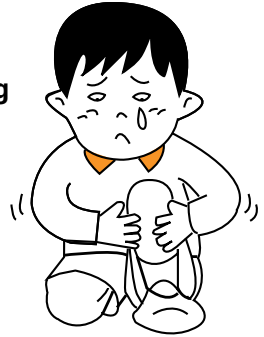


Các dấu hiệu và triệu chứng của JIA

Đối với một số trẻ em và thanh thiếu niên, những dấu hiệu đầu tiên của viêm khớp JIA có thể khó phát hiện. Ở những người khác, các dấu hiệu của bệnh này có thể khá rõ ràng. Không phải tất cả những người mắc JIA đều có tất cả các triệu chứng này và các triệu chứng có thể thay đổi từng ngày. Đôi khi các triệu chứng phát triển dần dần, nhưng đôi khi lại diễn ra rất đột ngột.

Trẻ em và thanh thiếu niên bị viêm khớp JIA thường bị sưng khớp. **Các khớp của trẻ bị bệnh đôi khi bị sưng hoặc nóng** khi chạm vào, nhưng đôi khi tình trạng viêm rất khó phát hiện.

Các **khớp có thể bị đau** và trẻ có thể bị giảm khả năng vận động và cứng khớp, đặc biệt là vào buổi sáng.



Một số trẻ em và thanh thiếu niên thay đổi cách di chuyển để tránh sự đau đớn.

Nhiều trẻ em và thanh thiếu niên mắc viêm khớp JIA cũng bị **mệt mỏi** **đuối sức** (giấc ngủ cũng không làm thuyên giảm việc vô cùng mệt mỏi đui sức này). Một số trẻ bị **sốt**; một số khác bị **phát ban**.

Một số trẻ em và thiếu niên mắc viêm khớp JIA cũng bị **viêm bên trong mắt**. Đây được gọi là viêm màng bồ đào/viêm mống mắt. Các triệu chứng của viêm màng bồ đào/viêm mống mắt có thể rất khó phát hiện, vì vậy điều quan trọng là em phải đi khám bác sĩ chuyên khoa mắt ngay sau khi được chẩn đoán bị JIA và khám mắt định kỳ sau đó. Ở phần sau của tập sách này sẽ có thêm thông tin về viêm màng bồ đào/viêm mống mắt.

Các loại JIA

Bác sĩ sẽ cho biết em mắc loại JIA nào. Em không cần phải biết tất cả về các loại khác nhau của JIA, nhưng em có thể thấy hữu ích khi biết rằng có nhiều loại viêm khớp khác nhau – đặc biệt là khi em gặp những người khác cũng bị bệnh JIA. Mỗi người bị JIA đều bị ảnh hưởng theo những cách hơi khác nhau. Mỗi em có cách riêng của mình trong mọi mặt, bao gồm cả bệnh JIA của mình.

JIA Thể Ít Khớp (Oligoarticular JIA)

Còn được gọi là 'oligo JIA', đây là loại JIA phổ biến nhất. JIA Thể Ít Khớp (Oligo JIA) là tình trạng chỉ có từ 4 khớp trở xuống bị sưng trong sáu tháng đầu bị bệnh. Ở một số trẻ em, bệnh có thể lan rộng đến nhiều khớp hơn (được gọi là 'JIA Thể Ít Khớp Lan rộng' (extended oligo JIA)). Bệnh này phổ biến hơn ở các em gái và thường bắt đầu khi còn nhỏ (dưới 5 tuổi). JIA Thể Ít Khớp (Oligo JIA) có nguy cơ gây viêm màng bồ đào (viêm mắt).

JIA Thể Đa Khớp (Polyarticular JIA)

Còn được gọi là 'poly JIA', tình trạng này xảy ra khi có 5 khớp trở lên bị viêm trong sáu tháng đầu bị bệnh. Loại JIA này được chia thành 2 nhóm, nhóm có yếu tố thấp khớp (rheumatoid factor - RF) âm tính hoặc nhóm có yếu tố thấp khớp (rheumatoid factor - RF) dương tính. Hầu hết trẻ em mắc bệnh viêm khớp tự phát thể đa khớp (poly JIA) đều có RF âm tính. Một số ít trẻ em có kết quả xét nghiệm RF dương tính, tình trạng này thường xảy ra ở các em gái tuổi thiếu niên và đôi khi được coi là viêm khớp dạng thấp khởi phát sớm ở người lớn.

Viêm Khớp Thể Viêm Điểm Bám Gân (Enthesitis-related arthritis)

Ở dạng JIA này, còn được gọi là ERA, tình trạng viêm xảy ra ở những nơi gân nối với xương. Trẻ em mắc ERA thường bị đau ở cột sống và hông.

Viêm khớp vảy nến (Psoriatic arthritis)

Ở loại JIA này, trẻ em có thể bị phát ban trên da gọi là bệnh vảy nến, trông giống như phát ban khô có vảy, hoặc có thể có người thân bị bệnh vảy nến. Móng tay của chúng cũng có thể có những thay đổi, trông giống như bị rỗ.

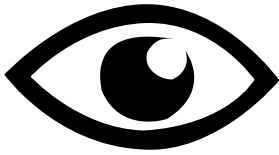
JIA Khởi phát Toàn thân (systemic-onset JIA)

Cứ trong 10 đứa trẻ mắc JIA thì có 1 đứa trẻ bị JIA Khởi phát Toàn thân (còn gọi là SJIA). Trẻ em mắc SJIA thường bị sốt không lây nhiễm và phát ban. Tình trạng viêm không chỉ ảnh hưởng đến khớp mà đôi khi còn ảnh hưởng đến các bộ phận khác của cơ thể bao gồm tim, gan và phổi. Một số trẻ mắc SJIA phát triển một tình trạng hiếm gặp nhưng rất nghiêm trọng được gọi là hội chứng hoạt hóa đại thực bào (MAS) mà có thể cần phải được điều trị khẩn cấp. SJIA khác với các loại JIA khác vì nó được coi là 'tự viêm' chứ không phải là tự miễn. Điều này có nghĩa là có sự tham gia của một thành phần khác trong hệ miễn dịch của trẻ.

Viêm khớp không xác định (Undifferentiated arthritis)

Đây là bệnh viêm khớp không nằm trong bất kỳ loại viêm khớp nào khác. Viêm khớp có thể là một phần của các bệnh viêm nhiễm khác hoặc bệnh sau khi bị nhiễm trùng.

Viêm màng bồ đào/viêm mống mắt (Uveitis)



Một số trẻ em và thanh thiếu niên bị viêm khớp JIA cũng có thể bị viêm ở bên trong mắt cũng như viêm các khớp. Đây được gọi là viêm màng bồ đào/viêm mống mắt.

Viêm màng bồ đào/viêm mống mắt có thể xảy ra ở mọi lứa tuổi, nhưng các triệu chứng có thể rất khó phát hiện – đặc biệt là ở trẻ nhỏ. Điều thực quan trọng là em cần phải đến phòng khám nhãn khoa càng sớm càng tốt sau khi được chẩn đoán bị viêm khớp JIA. Đội ngũ chuyên khoa về mắt có thể kiểm tra tình trạng viêm màng bồ đào/viêm mống mắt của trẻ. Trong lần hẹn đầu tiên, bác sĩ chuyên viên về mắt sẽ cho em biết cần kiểm tra mắt thường xuyên như thế nào.

Tại buổi khám, thông thường em sẽ được kiểm tra thị lực trước bằng cách đọc biểu đồ có chữ cái, hình ảnh hoặc ký hiệu. Sau đó, chuyên gia về mắt sẽ sử dụng một kính hiển vi đặc biệt (gọi là đèn khe) để tìm xem có bất kỳ tế bào nào bị viêm ở bên trong mắt, như vậy có thể chỉ ra tình trạng viêm màng bồ đào/viêm mống mắt của trẻ.

Nếu em bị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt, bác sĩ sẽ trao đổi với em về việc dùng thuốc men. Điều quan trọng là phải điều trị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt vì bệnh này có thể dẫn đến tổn thương mắt và mất thị lực nếu không được điều trị.

Vào thời điểm em nhận thấy mắt mình có vấn đề, việc khắc phục có thể sẽ khó khăn hơn. Ngoài ra, em có thể bị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt ngay cả khi bệnh viêm khớp đã thuyên giảm.

Vì vậy, hãy chắc chắn rằng em được khám mắt thường xuyên ngay cả khi em cảm thấy ổn.

Được chẩn đoán

Thông thường, bác sĩ chuyên thấp khớp ở trẻ em là người đưa ra chẩn đoán em có bị JIA hay không. Đây là bác sĩ chuyên về bệnh JIA và các bệnh lý tương tự. Các bác sĩ chuyên khoa thấp khớp làm việc trong một nhóm gồm nhiều bác sĩ chuyên khoa khác (gọi là 'nhóm đa ngành') để đảm bảo mọi trẻ em và thanh thiếu niên đều nhận được sự chăm sóc và hỗ trợ tốt nhất có thể được.

Không có xét nghiệm duy nhất nào để tìm ra JIA. Để có được chẩn đoán chính thức, em sẽ được khám sức khỏe và tất cả bệnh sử của em sẽ được ghi lại. Hầu hết người bệnh cũng sẽ được xét nghiệm máu ở giai đoạn này và một số sẽ chụp X-quang hoặc chụp chiếu/quét. Việc này được thực hiện để nhóm chăm sóc sức khỏe có thể chắc chắn rằng người bệnh thực sự bị JIA chứ không phải một căn bệnh nào khác. Cần lưu ý rằng xét nghiệm máu và chụp X-quang có thể cho kết quả "bình thường" ở trẻ em mắc bệnh JIA. Có thể mất một thời gian để có được tất cả các kết quả xét nghiệm, vì vậy cũng mất một thời gian mới có được chẩn đoán. Bác sĩ chẩn đoán em bị JIA dựa trên kết quả kiểm tra và bệnh sử triệu chứng của em.

Được chẩn đoán kịp thời là thực quan trọng để em có thể bắt đầu điều trị sớm nhất có thể. Mục đích là để bệnh JIA ngừng hoạt động (đây được gọi là thuyên giảm) và với cách điều trị kịp thời và hiệu quả, bệnh này có thể thuyên giảm ở nhiều trẻ em.

Khi đến khám ở bác sĩ thấp khớp nhi khoa, bác sĩ sẽ cần kiểm tra các khớp của em. Sẽ thật hữu ích nếu em mặc quần áo thoải mái và rộng rãi để bác sĩ có thể dễ dàng kiểm tra khớp xương của em, hoặc em có thể mang theo một chiếc quần short để thay.

Đôi khi có sự chậm trễ không thể tránh khỏi trong các cuộc hẹn, vì vậy hãy mang theo một số đồ ăn nhẹ và trò chơi để không bị buồn chán.

Tại sao lại là tôi?

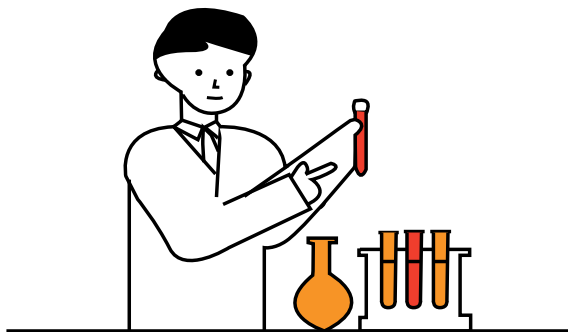
Chúng ta vẫn chưa biết chính xác tại sao một đứa trẻ lại mắc bệnh JIA. Nhưng có một điều chúng ta biết chắc chắn – đó không phải là lỗi của đứa trẻ. Em không làm gì để gây ra bệnh JIA và không có điều gì mà em có thể làm để ngăn chặn bệnh này phát triển.

JIA là căn bệnh không lây nhiễm. Đối với JIA, em sẽ không bị nhiễm bệnh từ người khác và cũng không ai có thể bị lây bệnh từ em.

Nghiên cứu đã chỉ ra rằng một số yếu tố phải xảy ra thì một người mới có thể bị JIA. Ví dụ như em phải có sự kết hợp gen nhất định nào đó và có thể gặp một 'yếu tố khởi phát' khiến em bị JIA. Nhưng không phải ai có những gen đó và cùng một tác nhân gây bệnh cũng sẽ bị JIA. Chúng ta không biết tại sao một số người lại mắc bệnh này, còn những người khác thì không.

Một số người mắc JIA cũng mắc các bệnh tự miễn khác hoặc những người khác trong gia đình có thể mắc các bệnh tương tự, nhưng không phải mọi người trong gia đình đều bị bệnh này.

Nghiên cứu đang được tiến hành để tìm hiểu nguyên nhân gây ra JIA.



Nhóm chăm sóc sức khỏe

Khi em được chẩn đoán bị JIA, nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ trao đổi với em về cách điều trị, dùng thuốc men và nhận sự hỗ trợ. Kế hoạch điều trị và chăm sóc chỉ dành riêng cho em, vì vậy kế hoạch này có thể khác biệt với người khác bị JIA. Đó là vì việc điều trị của em sẽ dựa trên loại JIA mà em mắc phải, khớp nào bị viêm, và em có bị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt hay không và một số yếu tố khác mà bác sĩ của em cần lưu ý đến.

Sự chăm sóc liên tục của em sẽ thường xuyên liên quan đến việc dùng thuốc men, vật lý trị liệu, chế độ ăn uống cân bằng, lành mạnh và tập thể dục. Em có thể tìm hiểu thêm về những điều này ở phần kế tiếp của tập sách.

Các thành viên chính xác trong nhóm chăm sóc sức khỏe của em sẽ khác nhau tùy thuộc vào loại JIA mà em mắc phải. Điều quan trọng cần lưu ý là mặc dù mỗi thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe có một vai trò cụ thể, nhưng họ sẽ làm việc cùng nhau để chăm sóc tốt nhất có thể cho mỗi đứa trẻ hoặc thanh thiếu niên bị JIA. Dưới đây là một số bác sĩ mà em có thể gặp:

Bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em

Đây là bác sĩ chuyên về viêm khớp JIA và các bệnh lý tương tự. Họ sẽ đánh giá nhu cầu của em và cùng em đưa ra quyết định về phương pháp điều trị, đồng thời kê toa thuốc điều trị viêm khớp JIA cho em. Em sẽ phải đi khám định kỳ với bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em.

Bác sĩ nhi khoa hoặc bác sĩ khác tại bệnh viện địa phương

Nếu em được 'chăm sóc đặc biệt' giữa hai bệnh viện, em cũng sẽ gặp bác sĩ tại bệnh viện địa phương của mình. Thông thường, đây sẽ là bác sĩ nhi khoa và họ sẽ làm việc chặt chẽ với nhóm bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em để mang lại sự chăm sóc tốt nhất cho em.

Y tá chuyên về thấp khớp

Đây là y tá chuyên về về thấp khớp cho trẻ em. Họ thường là người đầu tiên mà em cần liên hệ nếu em có bất kỳ câu hỏi hoặc thắc mắc nào về JIA và phương pháp điều trị của mình. Em thường có thể liên lạc với y tá qua điện thoại hoặc email giữa các cuộc hẹn với bác sĩ.

Nhóm chuyên khoa về mắt

Đây là nhóm bác sĩ hoặc chuyên viên có nhiệm vụ kiểm tra mắt để tìm xem em có bị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt hay không. Em có thể gặp bác sĩ nhãn khoa (bác sĩ chuyên khoa về mắt), bác sĩ chỉnh hình (bác sĩ chuyên khoa về thị lực và sức khỏe của mắt) hoặc chuyên viên đo thị lực (chuyên viên về kính mắt/dụng cụ quang học).

Chuyên viên Vật lý Trị liệu

Chuyên viên Vật lý Trị liệu sẽ đánh giá sự khỏe mạnh của cơ và chuyển động của khớp và đưa ra các bài thể dục cụ thể cho các cơ cần hỗ trợ thêm. Thực hiện các bài tập này tại nhà giữa các lần hẹn là một phần quan trọng trong quá trình vật lý trị liệu. Sẽ có thêm thông tin ở phần tiếp theo của tập sách này.

Các bác sĩ chuyên khoa khác

Tùy thuộc vào việc em bị viêm các khớp nào, em cũng có thể gặp nhiều bác sĩ chuyên khoa khác nhau. Ví dụ, bác sĩ chuyên khoa chỉnh hình sẽ chăm sóc cấu trúc vật lý của các khớp xương và sụn. Nếu hàm của em bị ảnh hưởng, em có thể phải gặp bác sĩ chuyên khoa về hàm mặt. Nếu bị viêm khớp vẩy nến (psoriatic JIA), em sẽ cần gặp bác sĩ về da liễu (chuyên gia về da).

Chuyên viên Trị liệu Phục hồi Chức năng

Chuyên viên Trị liệu Phục hồi Chức năng (OT) có thể giúp trẻ em và thanh thiếu niên bị JIA tham gia đầy đủ hơn vào các hoạt động hàng ngày ở nhà, trường học hoặc trường cao đẳng, và với các sở thích và hoạt động xã hội. Những chuyên viên này có thể đưa ra các đề nghị giúp mọi việc trở nên dễ dàng hơn và cho lời khuyên về việc thay đổi những gì em làm hoặc môi trường xung quanh của em. Ví dụ, nếu ngón tay, cổ tay hoặc cánh tay của em bị ảnh hưởng bởi JIA, chuyên viên có thể hỗ trợ để trợ giúp cho việc viết chữ (chẳng hạn như khuyên dùng kẹp gắn trên bút chì, sử dụng bàn nghiêng hoặc nẹp). Các chuyên viên sẽ đánh giá cụ thể nhu cầu của em vì mỗi đứa trẻ bị JIA đều có những trở ngại khác nhau. Nếu em cảm thấy việc gặp chuyên viên trị liệu phục hồi chức năng (OT) sẽ có lợi cho mình, em cần phải hỏi bác sĩ về việc này.

Chuyên viên lấy máu

Đây là người lấy máu chuyên nghiệp. Em có thể cần phải xét nghiệm máu thường xuyên. Chúng tôi biết điều này có thể khó khăn, nhưng việc xét nghiệm máu là thực sự quan trọng. Chuyên viên lấy máu sẽ có một số chiến lược giúp cho việc lấy máu bớt căng thẳng hơn.

Chuyên viên chỉnh hình/ chuyên viên trị liệu về chân

Đây là chuyên viên chăm sóc sức khỏe của bàn chân. Nhiều trẻ em mắc JIA có các khớp ở phần chân bị ảnh hưởng – như khớp hông, đầu gối, mắt cá chân và bàn chân. Chuyên viên chỉnh hình/chuyên viên trị liệu về chân sẽ đánh giá tình trạng JIA ảnh hưởng như thế nào đến khả năng đi lại của em. Em có thể hỏi bác sĩ nhi khoa/y tá chuyên khoa về thấp khớp xem họ có nghĩ rằng việc gặp chuyên viên chỉnh hình hoặc chuyên viên trị liệu về chân có đem lại lợi ích cho em hay không.

Chuyên viên Tâm lý / Tư vấn

Đó là điều khá phổ biến khi trẻ em mắc JIA thường có nhiều cảm xúc khác nhau như tức giận, sợ hãi, lo lắng và cô đơn do bệnh JIA của mình. Các Chuyên viên Tâm lý sẽ giúp người bệnh đối phó với khía cạnh cảm xúc khi phải sống chung với JIA. Ví dụ như các chuyên viên tâm lý có thể giúp trẻ em vượt qua nỗi sợ hãi đối với những cách điều trị cụ thể dành cho các em. Nếu cảm thấy việc gặp chuyên viên tâm lý sẽ có lợi cho mình, em cần phải trao đổi việc này với bác sĩ nhi khoa về thấp khớp. Em có thể hỏi bác sĩ gia đình của mình xem có chương trình tài trợ nào cho Kế hoạch Sức khỏe Tinh thần để được trợ giá cho việc khám sức khỏe tinh thần.

Chuyên viên chụp X-quang

Đây là người được đào tạo chuyên về việc chụp chiếu/quét hình ảnh bên trong cơ thể. Họ có thể thực hiện siêu âm, chụp X-quang, chụp CT và chụp MRI. Nếu em được yêu cầu chụp chiếu/quét bất kỳ loại nào trong số này, chuyên viên chụp X-quang và nhóm bác sĩ/chuyên viên sẽ có thể trả lời bất kỳ thắc mắc nào về việc chụp chiếu/quét xem xét gì trong cơ thể, mặc dù họ sẽ đưa kết quả cho bác sĩ để bác sĩ giải thích cho em (vì bác sĩ sẽ sử dụng thông tin đó cùng với các thông tin khác mà bác sĩ có được về tình trạng sức khỏe của em).

Bác sĩ gia đình

Bác sĩ gia đình (bác sĩ đa khoa) vẫn là một thành viên quan trọng của nhóm chăm sóc sức khỏe của em. Đôi khi bác sĩ gia đình sẽ tham gia vào việc kê toa thuốc, giới thiệu em đi chụp chiếu/quét, yêu cầu xét nghiệm máu và theo dõi tổng thể tình trạng JIA và sức khỏe của em. Họ cũng là người mà em cần gặp để hỏi về các vấn đề và mối quan tâm khác về sức khỏe. Bác sĩ gia đình có thể cung cấp cho em một chương trình chăm sóc sức khỏe mãn tính nếu em cần vật lý trị liệu hoặc trị liệu phục hồi chức năng tại cộng đồng cùng với một kế hoạch về sức khỏe tâm thần để em có thể tiếp cận các dịch vụ tâm lý hoặc tư vấn.

Dược sĩ (người bán dược phẩm)

Dược sĩ là người chuẩn bị và cấp bán thuốc cho em. Nếu có bất kỳ thắc mắc nào về cách dùng thuốc men hoặc lo ngại về thuốc men, em có thể trao đổi với dược sĩ.

Chuyên viên về Liệu pháp Chơi/Cuộc sống Trẻ em (Child Life / Play Therapist)

Một số bệnh viện và phòng khám có chuyên viên về 'cuộc sống trẻ em' hoặc liệu pháp chơi. Đây là người được đào tạo đặc biệt để trợ giúp trẻ em thông qua các trò chơi (bao gồm làm thủ công, tô màu, hoạt động chơi đùa tưởng tượng, kể chuyện và trò chơi tương tác). Các chuyên viên này có thể giúp em giảm bớt lo lắng trước cuộc hẹn hay một cuộc chụp chiếu/quét hoặc trước và trong khi xét nghiệm máu, hoặc nếu em cần phải tiêm thuốc và lo lắng về việc đó. Nếu bệnh viện hoặc phòng khám không có chuyên viên về liệu pháp chơi/cuộc sống trẻ em, em có thể hỏi xem chuyên viên trị liệu phục hồi chức năng (OT) có thể giúp được em về việc này hay không.

Thuốc men

Chúng tôi hiểu rằng em có thể cảm thấy sợ khi bắt đầu dùng thuốc, đặc biệt là khi đọc hoặc nghe về các tác dụng phụ của thuốc. Nhưng bằng chứng y khoa đã chỉ ra rằng việc không dùng thuốc có thể dẫn đến tổn thương vĩnh viễn. Và như vậy có thể dẫn đến nhiều đau đớn, khó chịu, tàn tật và cần phải điều trị y tế nhiều hơn nữa.

Đội ngũ chăm sóc sức khỏe sẽ tư vấn cho em về loại thuốc nào mà họ cho là tốt nhất đối với em. Đôi khi em sẽ dùng một loại thuốc, đôi khi em cần dùng nhiều loại thuốc kết hợp. Đội ngũ chăm sóc sẽ đảm bảo rằng em biết nên dùng loại thuốc nào, cách dùng như thế nào và cần lưu ý bất kỳ tác dụng phụ nào xảy ra. Họ cũng sẽ theo dõi thường xuyên để kiểm tra các tác dụng phụ.

Để bệnh được thuyên giảm tốt nhất, em có thể cần phải dùng thuốc men trong nhiều năm. Chỉ cần lưu ý rằng, theo thời gian, sự kết hợp thuốc và liều lượng có thể thay đổi khi em lớn hơn, khi bệnh JIA của em thay đổi, hoặc khi em gặp phải tác dụng phụ của thuốc.

Cũng nhớ rằng hầu hết các loại thuốc có thể mất một thời gian trước khi có thể cảm nhận được lợi ích của nó, vì vậy hãy kiên trì sử dụng ngay cả khi nó có vẻ không có hiệu quả tức thì.

Mặc dù việc nghiên cứu vẫn tiếp tục thực hiện để giúp tìm ra phương pháp điều trị phù hợp cho từng đứa trẻ, thật không may là đôi khi phải mất một thời gian để tìm được loại thuốc hoặc liều lượng phù hợp cho em. Nếu em cảm thấy thuốc của mình không đủ hiệu quả hoặc không hài lòng với các tác dụng phụ, hãy trao đổi ngay với nhóm chăm sóc sức khỏe của mình – không được thay đổi liều lượng hoặc ngừng dùng thuốc mà không hỏi nhóm chăm sóc sức khỏe của mình.

Khi đang dùng thuốc, em cần phải tiếp tục dùng thuốc ngay cả khi các triệu chứng đã biến mất - cho đến khi nào nhóm chăm sóc sức khỏe khuyên em ngừng lại. Mục đích là giúp bệnh JIA của em thuyên giảm và duy trì tình trạng đó để em có thể có được một cuộc sống bình thường không bị đau đớn. Có thể mất một thời gian để điều này xảy ra. Bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em sẽ thông báo khi họ hài lòng rằng em đã đến giai đoạn giảm hoặc ngừng dùng thuốc.



Bảng này trình bày các nhóm thuốc chính cho bệnh JIA, nhưng hãy nhớ rằng các loại thuốc mới đang được phát triển liên tục và nhóm chăm sóc sức khỏe của em có thể cho những lời khuyên mới nhất về việc dùng thuốc. Nhiều loại thuốc có nhiều tên gọi khác nhau, tùy thuộc vào công ty sản xuất chúng. Nếu em có bất kỳ câu hỏi nào, hãy trao đổi với thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe của mình.

Loại	Ví dụ	Mục đích
Thuốc giảm đau Thuốc giảm đau (analgesics)	Paracetamol	Giúp kiểm soát cơn đau từ nhẹ đến vừa và làm hạ sốt. Không làm giảm viêm.
Thuốc kháng viêm không có chất steroid (NSAID)	Naproxen Ibuprofen Celebrex Piroxicam	Làm giảm đau, cứng khớp và viêm.
Steroid (corticosteroid)	Prednisolon	Giảm viêm và giảm đau. Các loại thuốc này thường có tác dụng nhanh và sử dụng cho việc điều trị ngắn hạn. Có thể tiêm vào khớp bị viêm, uống qua miệng hoặc truyền dịch.
Thuốc chống thấp khớp làm ngưng tiến triển của bệnh (DMARD)	Methotrexat Sulfasalazin Hydroxychloriquin Leflunomide	Giảm hệ miễn dịch đang hoạt động quá mức. Các loại thuốc này cần thời gian để có tác dụng (vài tuần hoặc vài tháng) và kiểm soát căn bệnh trong thời gian dài.
Biologics	Etanercept Adalimumab Tocilizumab Abatacept Rituximab Tofacitinib Secukinumab	Các loại thuốc này nhắm vào các chất hóa học hoặc tế bào cụ thể trong hệ miễn dịch. Đôi khi được dùng chung với loại DMARD.

Những điều cần nhớ về thuốc men

Một số loại thuốc này có tác dụng bằng cách làm giảm hệ miễn dịch của em. Lý do là để ngăn hệ miễn dịch phản ứng thái quá và tấn công các khớp của em. Tùy thuộc vào loại thuốc men, đôi khi việc làm giảm hệ miễn dịch này có thể khiến em dễ mắc nhiều bệnh lây nhiễm hơn. Nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ tư vấn và giải thích cho em về việc em cần làm gì để bảo vệ bản thân và cần làm gì nếu em không khỏe.

Tiêm chủng là một phần quan trọng trong việc bảo vệ em khỏi một số bệnh cụ thể; một số loại thuốc dùng cho bệnh JIA có thể khiến một vài loại vắc-xin nào đó không phù hợp với em. Ví dụ, em có thể không được tiêm các vắc-xin 'sống' nếu hệ miễn dịch của em bị suy giảm vì dùng một số loại thuốc cho bệnh JIA. Trong một số trường hợp, em có thể cần phải tiêm thêm vắc-xin bổ sung hoặc cần có chương trình tiêm vắc-xin 'bổ sung' để em hoàn thành các mũi tiêm chủng thông thường của mình. Em có thể kiểm tra điều này với nhóm chăm sóc sức khỏe của mình.

Hướng dẫn sẽ thay đổi dựa trên các bằng chứng và nghiên cứu mới nhất, và nhóm bác sĩ chuyên khoa về thấp khớp của em sẽ cho biết hướng dẫn mới nhất và nó ảnh hưởng như thế nào đến việc điều trị của em. Bác sĩ gia đình của em có thể không quen thuộc với hướng dẫn chuyên môn này.

Việc dùng thuốc có thể khiến em dễ bị bỏng nắng hơn dưới ánh nắng mặt trời. Chúng tôi khuyên rằng em nên tuân theo các khuyến nghị tiêu chuẩn về việc "tránh nắng thông minh".

"Mặc quần áo bảo vệ làn da, bôi kem chống nắng, đội nón, ở trong bóng râm, mang kính mát"

Xét nghiệm máu

Trước khi được chẩn đoán, em có thể phải làm một số xét nghiệm máu. Không có xét nghiệm máu nào cho thấy bệnh JIA, nhưng những kết quả này sẽ giúp bác sĩ đưa ra chẩn đoán tổng thể. Thông thường, xét nghiệm máu có thể cho kết quả "bình thường". Em cũng có thể xét nghiệm máu thường xuyên để theo dõi bệnh JIA và xác định bất kỳ tác dụng phụ nào có thể xảy ra khi dùng thuốc. Dưới đây là một số điều phổ biến mà em có thể thấy trong kết quả xét nghiệm máu. Em không cần phải hiểu chi tiết những điều này vì bác sĩ sẽ kiểm tra kết quả xét nghiệm máu của em, nhưng đối với những ai muốn biết tất cả các từ viết tắt này có nghĩa là gì, thì dưới đây là khái quát về chúng:

WBC – Số lượng Bạch cầu

Các tế bào bạch cầu giúp cơ thể em chống lại sự lây nhiễm và em có nhiều tế bào này hơn nếu bị lây nhiễm. Chỉ số WBC cao có thể là dấu hiệu của nhiễm trùng, mặc dù ở một số dạng của bệnh JIA, em có thể có chỉ số WBC cao hơn.

Hồng huyết cầu

Hồng huyết cầu là một phần của tế bào hồng cầu và giúp vận chuyển sắt và oxy. Mức độ thấp có thể chỉ ra tình trạng thiếu máu. Thiếu máu đôi khi có thể xảy ra ở trẻ em mắc JIA hoặc các bệnh lý dài hạn khác, khi tình trạng viêm kéo dài nhưng việc thiếu máu không nghiêm trọng ở trẻ em bị JIA.

ESR – Tốc độ lắng hồng cầu

Đây là một dấu hiệu của tình trạng viêm. Chỉ số ESR cao hơn cho thấy cơ thể có tình trạng viêm, mặc dù không cho biết nơi nào trong cơ thể bị viêm hoặc tại sao bị viêm. Cảm lạnh, nhiễm trùng, bệnh tật và tình trạng viêm trong các bệnh lý như JIA có thể làm tăng ESR.

CRP – Protein phản ứng C

Đây cũng là dấu hiệu của tình trạng viêm. Chỉ số này có xu hướng tăng và trở lại bình thường nhanh hơn ESR. Mức độ cao biểu thị tình trạng viêm hoặc nhiễm trùng.

LFT - Xét nghiệm chức năng gan

Một số loại thuốc có thể ảnh hưởng đến gan của em, vì vậy nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ xem xét những kết quả này để xác định bất kỳ dấu hiệu của tác dụng phụ nào.

Các chỉ số một lần

Các chỉ số nhất định có thể chỉ được đo một lần hoặc thỉnh thoảng vì chúng được sử dụng để phân loại bệnh nhân, giúp bác sĩ hiểu các lựa chọn điều trị và xác định các hậu quả dài hạn có thể xảy ra. Bao gồm:

HLA - Kháng nguyên Bạch cầu ở Người (Human Leukocyte Antigen).

Điều này giúp hệ miễn dịch trong cơ thể của em nhận ra các tế bào của chính họ. Có nhiều tiểu nhóm, nhưng các bác sĩ có xu hướng xem xét HLA-B27 có liên quan đến bệnh viêm khớp thể viêm điểm bám gân (một loại của JIA) ở một số bệnh nhân.

RF - Yếu tố thấp khớp (Rheumatoid Factor). Thông tin này được sử dụng như một chỉ số tiểu loại của JIA và có thể giúp bác sĩ hiểu được các cách điều trị. RF thường âm tính hoặc không có ở hầu hết trẻ em và thanh thiếu niên bị JIA.

ANA - Kháng thể Kháng nhân (Anti-Nuclear Antibody). Xét nghiệm này tìm kiếm một số kháng thể tự miễn trong máu. Đây là những protein trong hệ miễn dịch. Nếu ANA dương tính (đôi khi được biểu hiện là ANA+) nghĩa là có khả năng trẻ em bị JIA đang bị viêm màng bồ đào/viêm mống mắt.

CCP - Cyclic Citrullinated Peptides (Xét nghiệm nồng độ các kháng thể tự miễn liên quan đến thấp khớp). Giống như RF, đây là những chỉ số được bác sĩ sử dụng để giúp hiểu rõ loại bệnh JIA và các cách điều trị.

Vật lý trị liệu

Vật lý trị liệu có thể là một phần rất quan trọng trong quá trình điều trị của em. Tuy nhiên, không phải mỗi đứa trẻ bị JIA đều cần vật lý trị liệu nên em cần trao đổi với bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em về nhu cầu cụ thể của mình.

Nếu em cần vật lý trị liệu, chuyên viên vật lý trị liệu sẽ đánh giá sự khỏe mạnh của các cơ khác nhau và theo dõi chuyển động của khớp.

Mỗi khớp trong cơ thể của em có một nhóm cơ để kiểm soát chuyển động của khớp. Thường khi bị JIA, một số cơ sẽ trở nên yếu hơn, khiến việc kiểm soát chuyển động của khớp trở nên khó khăn hơn. Nếu không được khắc phục, cơ thể của em sẽ tự động cố gắng bù đắp mà không cần em phải nghĩ đến nó – nhưng điều đó có thể dẫn đến việc đi khập khiễng, vẹo mình hoặc cúi người để tránh sử dụng khớp bị đau.

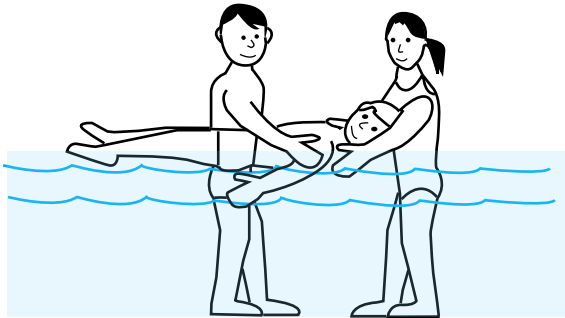
Chuyên viên vật lý trị liệu sẽ đánh giá bệnh trạng của em và có thể đưa ra các bài tập thể dục cụ thể để tác động vào các cơ cần có thêm sự khỏe mạnh, nhằm cân bằng lại các khớp xương bị viêm của em. Vật lý trị liệu sẽ giúp kiểm soát tốt hơn, chuyển động tốt hơn và giảm sự đau đớn. Các bài tập được cung cấp thường dành riêng cho em vì các bài tập này được biên soạn để giúp các khớp của em. Chuyên viên vật lý trị liệu sẽ chỉ cho em thực hiện các bài thể dục nào, tần suất của việc tập, tập bao nhiêu cho mỗi lần và liệu em có cần dùng tạ hay không.

Nếu em bị đau khi tập thể dục, em cần liên hệ với chuyên viên vật lý trị liệu hoặc thành viên nhóm chăm sóc sức khỏe của mình để được hỗ trợ.

Vật lý trị liệu giúp tăng cường sự khỏe mạnh của cơ bắp, cũng như cải thiện và duy trì sự linh hoạt, phạm vi chuyển động, sức bền và thể lực của em. Chuyên viên vật lý trị liệu sẽ cùng làm việc với em, xem xét đến các mục tiêu và nguyện vọng của em.

Thủy liệu pháp

Em cũng có thể được khuyên nên dùng thủy liệu pháp. Với sự trợ giúp của chuyên viên trị liệu, trong quá trình trị liệu bằng thủy liệu pháp, em sẽ thực hiện các bài thể dục trong hồ nước ấm (giống như hồ bơi, nhưng thường ấm hơn). Nước nâng đỡ trọng lượng của em và giữ ấm các khớp và cơ trong khi em thực hiện bài thể dục (có thể làm giảm bất kỳ cơn đau nào mà em có thể gặp phải). Nước cũng tạo ra lực cản, vì vậy việc di chuyển ngược dòng nước sẽ giúp phát triển cơ bắp.



Hãy nhớ rằng tập thể dục thường xuyên là một phần quan trọng trong cuộc sống hàng ngày và sẽ giúp ích cho sức khỏe và thể lực tổng thể cũng như bệnh JIA của em.

Những ngày bệnh trở nặng: 'các cơn bùng phát'

Một trong những thách thức của bệnh JIA là mỗi ngày đều có thể khác nhau. Em sẽ có những ngày khỏe mạnh và những ngày trở bệnh khi các triệu chứng của JIA trở nặng. Đây có thể bao gồm sự đau đớn hoặc mệt mỏi mỗi buổi sáng. Hầu hết mọi người sẽ không nhận ra em đang cảm nhận ra sao và chúng tôi biết rằng thật khó để nói cho mọi người biết. Tuy nhiên, điều quan trọng là em phải đảm bảo mọi người xung quanh em – những người mà em biết và tin tưởng – biết về tình trạng của em. Cha mẹ và người chăm sóc có thể giúp đỡ, bạn bè có thể hỗ trợ em và giáo viên có thể làm mọi việc dễ dàng hơn cho em – nhưng chỉ khi họ biết em cần được trợ giúp thêm. Việc trị liệu phục hồi chức năng có thể hữu ích cho em nhất là khi các hoạt động hàng ngày bị ảnh hưởng – em cần học cách điều chỉnh việc học tập hoặc sử dụng thiết bị thích ứng để giúp mọi việc dễ dàng hơn và làm giảm sự mệt mỏi.

Một cơn bùng phát là tình trạng bệnh tiến triển nặng hơn. Điều đó có nghĩa là các triệu chứng của căn bệnh trở nặng hơn và em cần được trợ giúp thêm.

Trong một cơn bùng phát bệnh, một hoặc nhiều khớp bị đau hoặc dễ bị đau khi chạm vào, em có thể bị mệt mỏi và kiệt sức. Những việc tưởng chừng dễ dàng thường có thể dần trở nên khó khăn hơn và ảnh hưởng đến mọi hoạt động – chẳng hạn như chải tóc, bước lên cầu thang và cài cúc áo. Nếu tình trạng này bắt đầu xảy ra, cần liên hệ với nhóm bác sĩ chuyên thấp khớp ở trẻ em.

Trẻ em mắc JIA có thể bị sốt, phát ban hoặc đau khớp. Bệnh có thể bùng phát bất cứ lúc nào nhưng thường xảy ra sau khi trẻ bị bệnh hoặc nhiễm trùng.

Nếu em đang bị bùng phát bệnh, em cần liên hệ với nhóm chuyên khoa thấp khớp.



Những lời khuyên hữu ích khi em gặp cơn bùng phát bệnh:

- Hãy nói với một ai đó! Mọi người chỉ có thể giúp đỡ em nếu họ biết về bệnh trạng của em. Em không cần phải thông báo với toàn bộ lớp của em hoặc trên phương tiện truyền thông xã hội (trừ khi em muốn), nhưng hãy chắc chắn là gia đình và giáo viên của em biết để họ có thể hỗ trợ em
- Tiếp tục vận động! Điều này sẽ làm giảm độ cứng và bảo vệ khớp nhưng nhớ đừng vận động quá sức
- Hãy nhẹ nhàng đối với chính cơ thể của mình! Đừng cố gắng làm mọi thứ mà em có thể làm vào một ngày khỏe mạnh mà hãy cho bản thân thời gian. Điều này đôi khi được gọi là "điều chỉnh" bản thân, như vậy em không làm quá sức vào ngày cảm thấy khỏe mạnh nhưng lại có một ngày "tồi tệ" vào ngày kế tiếp
- Sử dụng cách điều trị không dùng thuốc! Chườm túi nóng và chườm túi lạnh có thể giúp giảm đau và giảm viêm. Tắm nước ấm hoặc ngâm bồn có thể giúp giảm tình trạng cứng khớp vào buổi sáng. Hãy hỏi nhóm chăm sóc sức khỏe hoặc dược sĩ để được tư vấn thêm
- Thư giãn! Việc tự bảo chính em thư giãn là không có tác dụng, nhưng hãy tìm một điều gì đó có tác dụng thư giãn cho em. Hít thở sâu, thiền, kéo giãn cơ, yoga, nghe nhạc và tô màu đều có thể giúp ích. Có thể khó thực hiện việc thư giãn, vì vậy tốt nhất là em nên thực hành những điều này khi em đang có những ngày khỏe mạnh, như vậy sẽ trở nên dễ dàng hơn khi em thực sự cần đến.
- Ngoài các loại thuốc được kê toa mà em dùng trong quá trình điều trị, em có thể thấy rằng kem bôi kết hợp với xoa bóp có tác dụng hữu hiệu cho em. Khi dùng bất kỳ loại thuốc nào, em cần phải luôn đọc nhãn và trao đổi với bác sĩ hoặc dược sĩ của mình
- Đảm bảo rằng bất kỳ loại thuốc nào mà em sử dụng là theo lời khuyên của nhóm bác sĩ chăm sóc sức khỏe để họ có thể kiểm tra sự tương tác.

Sức khỏe tổng quát

JIA có thể điều trị được và thuyên giảm khi em hợp tác với nhóm bác sĩ chuyên khoa về thấp khớp của em. Ngoài việc dùng thuốc và vật lý trị liệu, có một số điều quan trọng em cần phải làm. Sống với bệnh JIA không phải lúc nào cũng dễ dàng, nhưng nó có thể mang lại nhiều hữu ích.

Thực phẩm và chế độ ăn uống

Cơ thể của em cần nhiều chất dinh dưỡng khác nhau để có thể hoạt động bình thường. Ăn uống lành mạnh là hấp thụ đủ lượng chất dinh dưỡng cần thiết và cân bằng.

Chế độ ăn uống lành mạnh là ăn ít đường, thực phẩm chế biến và chất béo không cần thiết. Chế độ ăn uống lành mạnh sẽ mang lại cho em một lượng hỗn hợp các chất vitamin, khoáng chất và các chất dinh dưỡng khác (như canxi, là chất quan trọng để giúp xương khỏe mạnh).

Em có thể nghe và đọc về chế độ ăn kiêng mà thường nói rằng việc ăn hoặc tránh các loại thực phẩm hoặc thực phẩm cụ thể nào đó có thể cải thiện và thậm chí khiến bệnh JIA được thuyên giảm. Hiện nay có rất ít bằng chứng về điều này và không có khuyến nghị cụ thể nào về lợi ích hoặc tác hại của các loại thực phẩm cụ thể trong việc kiểm soát JIA. Nhưng hãy lưu ý rằng chế độ ăn uống cân bằng rất quan trọng cho sức khỏe nói chung cũng như sự tăng trưởng và phát triển bình thường của em. Một số loại thuốc, chẳng hạn như steroid, có thể làm tăng cảm giác thèm ăn. Duy trì thái độ tích cực đối với hình dáng cơ thể là điều quan trọng vì hình dáng cơ thể có thể thay đổi như một phần của chương trình điều trị thông thường. Điều này có thể khác nhau ở mỗi đứa trẻ. Hãy trao đổi với nhóm bác sĩ chuyên khoa thấp khớp ở trẻ em nếu em thắc mắc về hình dáng cơ thể của mình.



**Ăn uống lành mạnh và tập thể dục giúp
tăng cường sức khỏe tổng thể.**

Ngủ

Khi chúng ta ngủ, cơ thể chúng ta sử dụng thời gian đó để phát triển và phục hồi. Ngủ đủ giấc cũng thực sự quan trọng đối với mọi trẻ em và thanh thiếu niên và nó giúp hiệu suất hoạt động của trí óc (khả năng suy nghĩ) cũng như sức khỏe thể chất. Nếu không ngủ đủ giấc, em có thể thấy sự mệt mỏi ảnh hưởng đến sức khỏe thể chất của mình. Em có thể thấy đau nhức nhiều hơn hoặc các khớp trở nên nhạy cảm hơn bình thường. Ngoài ra, vì giấc ngủ giúp cơ thể em chống lại sự nhiễm trùng nên em có nhiều khả năng không khỏe.

Mẹo hay để có giấc ngủ ngon:

Tắt thiết bị! Chúng tôi cũng thích các thiết bị điện tử như em vậy, nhưng tắt các thiết bị như điện thoại, máy tính bảng và máy chơi game một giờ trước khi đi ngủ sẽ giúp em ngủ ngon hơn. Tốt nhất là không nên để các thiết bị điện tử trong phòng ngủ nếu có thể, vì trẻ sẽ rất muốn kiểm tra tin nhắn cuối cùng hoặc chơi thêm một trò chơi nữa.

Giờ ngủ! Cố gắng lập và tuân thủ giờ đi ngủ cố định. Điều này giúp cơ thể em thích nghi với việc ngủ vào một thời điểm nhất định.

Thư giãn! Sử dụng các kỹ thuật thư giãn để thư giãn vào cuối ngày. Có thể bao gồm tắm nước ấm, giảm ánh sáng, tập thở hoặc nghe nhạc nhẹ nhàng.

Giữ phòng tối! Thông thường, trẻ sẽ dễ ngủ hơn nếu phòng ngủ tối, thông gió tốt và yên tĩnh.

Thể dục sẽ giúp em! Chúng tôi sẽ nói về việc tập thể dục ngay sau đây, nhưng nó cũng giúp em ngủ ngon.

Bữa ăn hợp lý! Ăn quá nhiều hoặc quá ít trước khi đi ngủ đều có thể khiến em khó ngủ.

Nếu em khó ngủ hoặc khó duy trì giấc ngủ, hãy nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của em để có những lời khuyên khác.

Tập thể dục

Điều thực sự quan trọng là phải giữ sự năng động nếu em bị JIA. Cơ và khớp của em cần được sử dụng thường xuyên để duy trì chức năng của chúng. Vận động sẽ giúp xương chắc khỏe, có thể làm giảm các cơn đau nhức liên quan đến bệnh JIA của em. Tập thể dục có lợi cho sức khỏe tổng thể của em.



Em không cần phải từ bỏ môn thể thao hoặc hoạt động mạnh vì bị JIA. Nếu em cần lời khuyên về việc bắt đầu hoặc tăng mức độ tập luyện của mình, chuyên viên vật lý trị liệu có thể tư vấn cho em. Nếu em bắt đầu một bài tập mới, hãy bắt đầu từ từ và tăng dần mức độ để giúp tăng cường thể lực và sức bền của mình.

Các bài tập thể dục và môn thể thao có tác động thấp hơn chẳng hạn như đạp xe, bơi lội hoặc khiêu vũ có thể đặc biệt hữu ích. Nhưng không có lý do gì mà bệnh JIA ngăn cản em tham gia vào các môn thể thao yêu thích của mình – võ thuật, bóng đá và bóng lưới đều là những môn thể thao được những người bị JIA chơi ở mức độ chuyên nghiệp. Trên thực tế, điều quan trọng là phải duy trì lối sống năng động và tham gia các hoạt động chịu sức nặng khi em có thể để xương phát triển khỏe mạnh. Hãy hỏi ý kiến của nhóm chăm sóc sức khỏe của em nếu em cần bất kỳ lời khuyên nào.

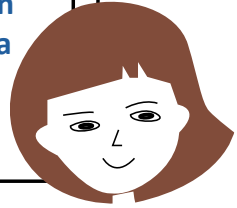
Giữ nhịp độ của bản thân và biết giới hạn đối với bệnh JIA của mình. Hãy nói chuyện với giáo viên thể dục ở trường học để họ biết rõ giới hạn của em và có thể hỗ trợ em khi cần thiết.

Khi lần đầu tiên được chẩn đoán mắc JIA, em có thể cảm thấy cơ thể của em đau đến mức không còn có thể chơi các môn thể thao và tham gia các hoạt động em yêu thích nữa. Hãy yên tâm rằng một khi đã có kế hoạch điều trị với đúng loại thuốc, hầu hết các trẻ em mắc JIA đều có cuộc sống năng động và trọn vẹn.

Thông tin dành cho nhà trường

Trường học đóng vai trò quan trọng trong cuộc sống của trẻ em và thanh thiếu niên. Một số trẻ em và thanh thiếu niên mắc JIA có thể phải đối mặt với nhiều thử thách hơn so với bạn bè cùng trang lứa, vì vậy, điều quan trọng là giáo viên/nhân viên trong trường phải hiểu về bệnh JIA và biết cách hỗ trợ tốt nhất cho em.

Chào mừng đến
với Lớp học của
Chúng tôi



Không phải lúc nào cũng dễ dàng nhận ra ai đó mắc JIA. Có những ngày, trẻ sẽ có vẻ ngoài và hành động giống như bất kỳ đứa trẻ nào khác. Nhưng vào những ngày khác các em có thể vật lộn với cơn đau của mình. JIA có thể gây đau nhức, mệt mỏi và giảm khả năng vận động, tình trạng này có thể tệ hơn vào một số ngày so với những ngày khác.

Giáo viên và các nhân viên khác trong trường sẽ muốn hỗ trợ em tại trường, và phần này của tập sách sẽ đưa ra nhiều lời khuyên để em và giáo viên/nhân viên nhà trường có thể thực hiện được điều này. Nhóm bác sĩ chuyên khoa về thấp khớp có thể cung cấp lá thư để gửi cho trường học của em nếu cần.

Đưa bản sao của tập sách này cho trường học của em. Tập sách cũng có sẵn trên mạng tại www.jafa.org.au.

Ai cần tham gia ở trường học?

Tại trường học sẽ có nhiều người có thể trợ giúp em.

Giáo viên lớp

Giáo viên trong lớp của em thường là người mà em sẽ gặp hầu hết mỗi ngày ở trường. Giáo viên sẽ muốn biết bệnh JIA ảnh hưởng đến em như thế nào để có thể giúp em và học cách nhận biết khi em có những ngày trở bệnh. Hãy nói chuyện với giáo viên về bệnh JIA của em để họ biết JIA ảnh hưởng đến em như thế nào và bất cứ những thay đổi nào mà nhà trường cần làm để hỗ trợ em.

Hỗ trợ học tập

Giáo viên hoặc nhóm hỗ trợ học tập tại trường của em có thể trợ giúp bằng cách điều chỉnh một số nhiệm vụ nhất định và có thể cung cấp hướng dẫn về các hỗ trợ có thể tiếp cận được. Họ cũng có thể trao đổi với giáo viên lớp của em về những điều chỉnh được đồng ý và áp dụng những điều chỉnh này cho các kỳ thi chính thức như NAPLAN và kỳ thi trung học cuối cấp.

Các giáo viên khác và trợ giảng

Tùy thuộc vào độ tuổi và sự sắp xếp tại trường, em có thể sẽ gặp nhiều giáo viên và trợ giảng khác nhau vào mỗi tuần. Mỗi giáo viên dạy em nên xem bản kế hoạch chăm sóc sức khỏe của em để có thể hỗ trợ em trong các giờ học.

Hiệu trưởng / Phó Hiệu trưởng, và Giáo viên Trưởng khối

Hiệu trưởng và Phó hiệu trưởng chịu trách nhiệm điều hành toàn bộ trường học. Ở các trường trung học, mỗi năm sẽ có Giáo viên Trưởng khối có vai trò phối hợp và hỗ trợ các giáo viên và trẻ em ở tất cả các lớp trong cùng một khối. Tất cả những người này cần biết về bệnh JIA của em để có thể hỗ trợ em. Nếu em cần thay đổi ngày học hoặc cần các sắp xếp đặc biệt, giáo viên trưởng khối có thể thực hiện những việc này. Điều này đặc biệt quan trọng ở trường trung học, nơi em có nhiều giáo viên khác nhau thay vì chỉ một giáo viên. Sự hỗ trợ của Hiệu trưởng, Phó hiệu trưởng và giáo viên Trưởng khối có thể giúp cuộc sống của em dễ dàng hơn rất nhiều.

Giáo viên thể dục thể thao

Điều quan trọng là giáo viên thể dục thể thao phải biết về bệnh JIA của em để họ có thể hỗ trợ em, đặc biệt là khi bệnh JIA có thể thay đổi từng ngày. Họ có thể muốn trao đổi với chuyên viên vật lý trị liệu của em để xin lời khuyên và ý kiến.

Y tá nhà trường

Một số trường có y tá hoặc nhân viên chịu trách nhiệm về các vấn đề sức khỏe. Họ lưu giữ hồ sơ của các trẻ em bị bệnh mãn tính cùng các thông tin về thuốc men và phương pháp điều trị. Nếu trường em có y tá, em cần cho họ biết rằng em bị JIA.

Văn phòng nhà trường

Em có thể cần có nhiều cuộc hẹn gặp bác sĩ, chuyên viên vật lý trị liệu, chuyên viên trị liệu về chân, bác sĩ nhãn khoa và nhiều bác sĩ/chuyên gia y tế khác. Nhóm nhân viên tại văn phòng nhà trường có thể sẽ cần biết về em khi em rời trường để đi khám bệnh, hoặc đến muộn sau cuộc khám bệnh, hoặc nếu em cần có sự sắp xếp đặc biệt để đi vào trường học trước hoặc sau những đứa trẻ khác để tránh đám đông.

Bạn thân và bạn cùng lớp

Em không cần phải kể với bạn cùng lớp về bệnh JIA của mình nếu không muốn, nhưng có thể là điều hữu ích khi em nói với một nhóm bạn thân về bệnh trạng của mình. Như vậy, bạn thân của em có thể hỗ trợ em suốt cả ngày và trông chừng em trong những ngày em không khỏe, cũng giống như em có thể hỗ trợ các bạn khi các bạn cảm thấy chán nản. Đó chính là lý do vì sao chúng ta có bạn bè.

Các kế hoạch học tập

Các kế hoạch học tập cá nhân cần được thảo luận với nhà trường của em. Các kế hoạch học tập là để xác định các mục tiêu được đồng ý, những điều chỉnh, cân nhắc và hỗ trợ cần thiết cho học sinh trong từng lĩnh vực giáo dục. Những việc này cần được phát triển cùng với đội ngũ giáo viên/nhân viên hỗ trợ phúc lợi và giảng dạy trong nhà trường và phải được cập nhật thường xuyên.

Kế hoạch chăm sóc sức khỏe

Một số trẻ em có thể được hưởng lợi từ chương trình chăm sóc sức khỏe cá nhân. Chúng tôi khuyến nghị rằng em và gia đình của em nên cùng nhà trường lập ra một kế hoạch chăm sóc sức khỏe tại trường. Em có thể sử dụng cùng một bản mẫu kế hoạch chăm sóc sức khỏe mà nhà trường hiện có. Kế hoạch chăm sóc sức khỏe nên tập trung vào:

- Việc giáo viên lắng nghe và nhận biết em cảm nhận như thế nào và hiểu rằng cách em cảm nhận có thể thay đổi từng ngày, từ sáng đến chiều
- Điều chỉnh các hoạt động để giúp em tiếp tục tham gia vào các hoạt động của nhà trường.

Đọc kỹ phần này và sử dụng nó như một danh mục gợi ý cho việc xem xét.

Kế hoạch chăm sóc sức khỏe của em sẽ được chia sẻ với giáo viên và các nhân viên khác của nhà trường, những người có vai trò hỗ trợ em. Kế hoạch này sẽ giúp giáo viên/nhân viên nhà trường biết họ cần phải làm gì để giúp em học tập hiệu quả và tham gia đầy đủ các hoạt động của nhà trường.

Nhớ rằng em có thể là đứa trẻ đầu tiên trong trường mắc bệnh JIA nên điều quan trọng là phải cho nhà trường biết tất cả thông tin để họ có thể giúp em.

Thuốc men

Nếu em cần dùng thuốc trong giờ học, em sẽ cần phải đưa những loại thuốc này vào kế hoạch chăm sóc sức khỏe của mình. Nếu em bị tác dụng phụ của thuốc trong lúc ở trường học, hãy đưa việc này vào kế hoạch chăm sóc sức khỏe của mình.

Tiêm chủng

Nhiều trẻ em cần phải được tiêm chủng định kỳ trong lúc ở trường học. Gia đình của em sẽ cần phải đồng ý trước khi em được tiêm vắc-xin tại trường. Gia đình của em sẽ nhận được thư thông báo về việc tiêm chủng. Nếu em đang dùng thuốc để điều trị bệnh viêm khớp, em có thể phải tránh việc tiêm vắc-xin sống. Nếu em không chắc chắn, hãy tham khảo ý kiến của nhóm bác sĩ chuyên khoa thấp khớp của mình.

Ảnh hưởng của thuốc men

Nhiều loại thuốc điều trị JIA sẽ làm suy yếu hệ miễn dịch và khiến em dễ mắc bệnh hơn. Như vậy, điều quan trọng là nhà trường cần khuyến khích việc thực hành vệ sinh tốt trong lớp học và sân chơi.

- Bất kỳ ai bị bệnh (cảm lạnh, ho, cúm hoặc tiêu chảy nên nghỉ học cho đến khi bệnh trạng của họ trở nên khá hơn
- Rửa tay sạch là điều cần thiết cho mọi người
- Bất kỳ ai bị bệnh lây nhiễm không nên đến trường học.

Nếu em chưa từng bị thủy đậu trước đây, hãy yêu cầu nhà trường cho biết nếu ai đó mà em tiếp xúc bị thủy đậu, vì nó có thể trở nên nghiêm trọng nếu em đang dùng một số loại thuốc nhất định.

Ngồi

Tùy thuộc vào cách JIA ảnh hưởng, em có thể thấy việc ngồi trên sàn nhà là khó khăn hoặc đau đớn. Nếu đúng như vậy, hãy nói cho giáo viên của em biết để có thể sắp xếp cho em ngồi trên ghế khi các bạn cùng lớp ngồi dưới sàn. Điều này có thể giúp mọi việc trở nên dễ dàng hơn và làm em bớt đau đớn. Nếu em ngồi trên ghế hoặc muốn sử dụng ghế, hãy yêu cầu giáo viên cho phép một người bạn ngồi cạnh em.

Giày

Một số trẻ mắc JIA có thể gặp khó khăn khi mang một số loại giày dép đặc biệt nào đó. Những người khác có thể được chuyên viên trị liệu về chân khuyên không nên chơi thể thao hoặc tập thể dục bằng chân trần vì họ cần có giày hỗ trợ. Nếu việc cần giày đặc biệt áp dụng cho em, hãy đưa vào kế hoạch chăm sóc sức khỏe của mình để nhà trường biết cách giúp đỡ em.

Nghỉ giải lao với sự vận động

Ngồi trong thời gian dài đôi khi có thể khiến khớp của em bị cứng lại. Điều thực sự quan trọng là em phải cử động thường xuyên để ngăn chặn việc này xảy ra. Nhiều trường học đưa hoạt động vận động vào giờ học, nhưng thường thì cả lớp sẽ phải ngồi trong một thời gian dài.

Hãy trao đổi với nhà trường của em về việc nghỉ giải lao với sự vận động - đây không có nghĩa là chạy vòng quanh tòa nhà, hoặc thậm chí rời khỏi lớp học... chỉ cần đứng dậy và duỗi người cũng có thể thực sự hữu ích, hoặc giúp giáo viên phát giấy tờ hoặc chuyển tin nhắn đến văn phòng.

Tín hiệu kín đáo

Chúng tôi biết rằng hầu hết mọi người đều không thích khác biệt và trẻ em bị bệnh JIA thường không muốn gây sự chú ý vì các em cần điều gì đó khác biệt so với các bạn cùng lớp của mình. Chúng tôi tìm thấy rằng có một tín hiệu kín đáo để báo cho giáo viên biết em cần nghỉ giải lao với sự vận động, hoặc một vài hình thức hỗ trợ khác mà có thể thực hiện dễ dàng cho em và các em khác trong lớp. Đây có thể là một tấm thiệp mà em đặt trên bàn học của mình, mà khi lật tấm thiệp đó lại có nghĩa là em cần nghỉ ngơi, hoặc một hành động thực sự tinh tế như đặt bút chì theo một cách cụ thể trên hộp đựng bút chì, hoặc một tín hiệu bằng tay mà em có thể cho mọi người thấy mà không cần giơ tay lên.

Bất kể dùng cách nào có hiệu quả cho em và giáo viên, hãy sử dụng chúng và đưa vào kế hoạch chăm sóc sức khỏe của em để các giáo viên/nhân viên khác đều biết.

Các cơn bùng phát bệnh

Ở phần trước của tập sách này, chúng tôi đã nói về các cơn bùng phát bệnh. Đây là thời điểm bệnh JIA của em trở nặng và em có thể cảm thấy đau đớn và khó chịu. Nhiều đứa trẻ cũng cảm thấy mệt mỏi - đây là tình trạng mệt mỏi quá sức mà nó sẽ không khá hơn sau giấc ngủ và khiến trẻ khó tập trung. Khi lập kế hoạch chăm sóc sức khỏe, hãy lưu ý rằng đôi khi em có thể bị bùng phát bệnh. Và điều tốt nhất là em nên cho nhà trường biết khi em bị cơn bùng phát bệnh. Nếu em có thể đến trường trong thời gian bị bùng phát bệnh, giáo viên cần biết bệnh trạng của em để có thể hỗ trợ em.

Em cần hiểu các cơn bùng phát bệnh ảnh hưởng như thế nào đối với em. Nếu em không thể đến trường trong lúc bùng phát bệnh, hãy báo cho nhà trường biết lý do em nghỉ học. Nhà trường sẽ cần phải đưa ra biện pháp để giúp em theo kịp những bài học mà em đã bỏ lỡ. Đôi khi em không thể đến trường do cơn bùng phát bệnh nhưng em vẫn có thể học hành - trường học của em có thể hỗ trợ việc học từ xa để em không bị bỏ lỡ.

Đôi khi, cơn bùng phát có thể mất một thời gian mới thuyên giảm và em có thể cần dùng loại thuốc mới trước khi bệnh của em thuyên giảm. Điều này có thể khiến em phải nghỉ học một thời gian, vì vậy hãy giữ liên hệ với nhà trường để họ có thể giúp em học từ xa.

Nhóm bác sĩ chuyên khoa thấp khớp cho trẻ em có thể cung cấp cho em một phác đồ cụ thể nếu em đang bị bùng phát bệnh để giúp em kiểm soát cơn bùng phát bệnh tại nhà. Nhưng nếu lo lắng về tình trạng bùng phát bệnh hoặc cần thêm sự trợ giúp, em nên liên hệ với nhóm chuyên khoa thấp khớp của mình.

Các cuộc hẹn

Bác sĩ và nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ cần gặp em thường xuyên để theo dõi tình trạng viêm khớp và thuốc men của em. Điều này đặc biệt khó khăn đối với những đứa trẻ sống ở các vùng xa xôi hẻo lánh. Em sẽ phải gặp nhiều bác sĩ chuyên khoa khác nhau và thường là vào những ngày khác nhau. Vì vậy, hãy đảm bảo nhà trường biết rằng em có các cuộc hẹn với bác sĩ/chuyên viên trị liệu và ghi điều này vào kế hoạch chăm sóc sức khỏe của em. Em không tránh khỏi việc nghỉ học và hãy hỏi nhà trường của em xem họ có thể giúp gì cho em. Nhà trường có thể yêu cầu em xuất trình giấy chứng nhận y tế cho những lần vắng mặt của mình, hãy yêu cầu bác sĩ hoặc y tá cung cấp giấy chứng nhận trước khi em rời khỏi phòng khám.

Vật lý trị liệu

Đôi khi em có thể cần có buổi vật lý trị liệu vào ban ngày khi em đang học ở nhà trường cũng như ở nhà vào buổi sáng hoặc buổi tối. Chuyên viên vật lý trị liệu sẽ giải thích những gì em cần làm và tần suất thực hiện. Thông thường, điều này chỉ xảy ra khi em đang bị bùng phát bệnh và không thể tham gia vào thể thao, hoặc sau một thủ thuật hoặc sự điều trị khác. Hãy trao đổi với nhà trường để sắp xếp nếu em rơi vào trường hợp này.

Các điều chỉnh khác

Em có thể thấy mình cần những điều chỉnh khác để có thể tham gia đầy đủ vào cuộc sống của nhà trường. Nếu em có chuyên viên trị liệu phục hồi chức năng, họ cũng sẽ đưa ra một số gợi ý cho em. Một số ví dụ có thể là em cần một cái kẹp gắn trên bút chì hoặc bàn nghiêng, hoặc em có thể cần phải di chuyển giữa các tiết học để tránh bị chen chúc trong đám đông, hoặc em có thể cần phải làm việc trên máy tính thay vì viết trên giấy. Em cũng có thể cần thêm thời gian để hoàn thành bài tập hoặc bài kiểm tra trên lớp hoặc nhờ ai đó chép bài hộ.

Nếu em cần hỗ trợ để di chuyển hoặc gặp khó khăn khi lên xuống cầu thang, em có thể cần sử dụng các tuyến đường thay thế khác ở quanh tòa nhà. Thông thường, nhà trường không chỉ giúp em điều chỉnh mà còn cho phép bạn bè của em tham gia vào việc hỗ trợ em - theo cách đó, em sẽ không đơn độc một mình và có được sự hỗ trợ cũng như tình bạn cần thiết.

Thiết lập lớp học

Nếu em đang học tiểu học và học cùng một lớp học mỗi ngày, em có thể hỏi chuyên viên trị liệu phục hồi chức năng của mình để đánh giá lớp học và tư vấn cho giáo viên về cách sắp xếp lớp học phù hợp nhất với nhu cầu của em.

Mang sách giáo khoa quá nặng

Nếu việc mang sách giáo khoa hoặc ba lô gây khó khăn cho em, hãy thảo luận với nhà trường để tìm giải pháp, ví dụ như có tủ khóa đựng đồ. Nhiều trường học đã nghĩ ra nhiều cách sáng tạo để giải quyết vấn đề này và với ngày càng có sẵn các nguồn lực kỹ thuật số, em không cần phải mang theo quá nhiều sách giáo khoa.

Các chuyến đi của nhà trường, các chuyến đi lưu trú và các chuyến tham quan

Trước bất kỳ chuyến đi hoặc hoạt động nào, trường học của em sẽ tiến hành việc đánh giá rủi ro và lập kế hoạch chi tiết. Điều này có thể bao gồm bất kỳ thay đổi nào mà em cần để hỗ trợ em. Những gì nhà trường cần làm sẽ phụ thuộc vào hoạt động hoặc chuyến đi cũng như bệnh JIA của em. Nhà trường sẽ trao đổi với em và gia đình của em trong quá trình lập kế hoạch cho chuyến đi để đảm bảo em biết những gì sẽ diễn ra và nhà trường sẽ hỗ trợ em như thế nào.

Giải thưởng về đi học đều đặn

Trẻ em và thanh thiếu niên bị bệnh JIA có nhiều khả năng phải nghỉ học hơn những bạn cùng lứa tuổi vì JIA đôi khi có thể khiến các em phải nghỉ học, đặc biệt là:

- Trong cơn bùng phát bệnh
- Thuốc men đôi khi có thể gây ra tác dụng phụ cho trẻ
- Trẻ có thể có nhiều cuộc hẹn khám bệnh
- Trẻ có khả năng dễ bị cảm lạnh và các bệnh khác do bệnh JIA của các em và thuốc men mà các em uống.

Do đó, những trẻ em mắc bệnh JIA hầu như không bao giờ có thể đi học đều đặn 100%. Nếu trường học của em cấp giải thưởng về việc đi học đều đặn, em có thể yêu cầu nhà trường loại trừ lý do vắng mặt do bệnh JIA gây ra (ví dụ như cơn bùng phát bệnh, vấn đề về thuốc men, đến bác sĩ/ chuyên viên y tế khám bệnh hoặc ốm đau) và căn cứ việc đi học của em vào phần thời gian em đến lớp.

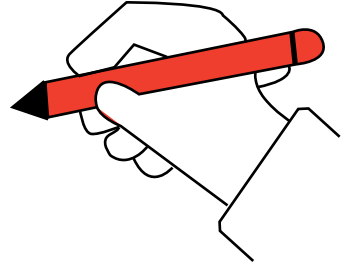
Bài tập về nhà

Trao đổi với nhà trường về việc quản lý lượng bài tập về nhà để em không phải làm quá nhiều bài tập cùng một lúc.

Nói chuyện với nhà trường về việc có người ghi chép cho bài tập về nhà (người viết giúp em). Người này có thể là cha mẹ hoặc thân nhân trong gia đình em.

Lời khuyên về viết tay và những điều khác có thể giúp ích

Đối với một số trẻ mắc bệnh JIA, việc viết chữ có thể là một thử thách, đặc biệt nếu ngón tay, bàn tay, cổ tay, khuỷu tay hoặc vai của em bị ảnh hưởng. Sau đây là một số mẹo có thể giúp ích và hãy nhớ rằng chuyên viên trị liệu phục hồi chức năng có thể tư vấn thêm cho em về:



- Sử dụng kẹp gắn trên bút chì
- Sử dụng một chiếc bàn nghiêng ở trường và ở nhà nếu việc này giúp em thoải mái hơn
- Sử dụng sách bài tập, không cần viết lại các câu hỏi
- Trao đổi với nhà trường về việc đánh máy thay vì viết nếu điều đó giúp em
- Giảm số lượng bài viết của em – trường học của em có thể giúp em thực hiện việc này (ví dụ, viết 3 câu thay vì 5 câu)
- Có thời gian nghỉ giải lao
- Kiểm tra tư thế của em và đảm bảo em có thiết bị hỗ trợ
- Ưu tiên cho những gì quan trọng – ví dụ như viết, chứ không phải tô màu
- Trao đổi với nhà trường xem liệu việc thêm thời gian cho các kỳ thi có trợ giúp được gì hay không.

Cuộc sống hàng ngày với bệnh JIA

Cũng như các triệu chứng của bệnh JIA, nhiều trẻ em và thanh thiếu niên cũng có thể cảm thấy bị cô lập hoặc đơn độc một mình. Đôi khi bạn bè và nhóm bạn cùng trang lứa của em không hiểu cuộc sống của người bị JIA là như thế nào và em có thể gặp phải những phản ứng tiêu cực từ bạn bè. Đây không phải là lỗi của em, nhưng điều này có thể khiến em cảm thấy thất vọng và cô đơn. Đôi khi em có thể không tham gia được vì bệnh JIA của mình và điều đó cũng có thể khiến em cảm thấy mình khác biệt.

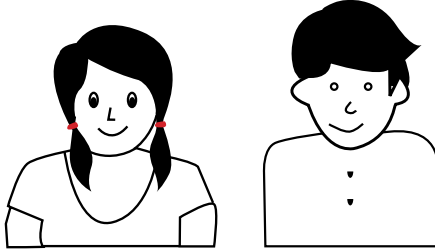
Hầu hết trẻ em đều không thích sự khác biệt. Hầu hết trẻ em đều không muốn nổi bật. Là người mắc bệnh JIA ở trường, đôi khi em có thể cảm thấy mình quá khác biệt. Điều quan trọng là em phải tìm được người mà em tin tưởng để nói cho họ biết cách em cảm nhận. Nếu em có bạn thân hoặc nhóm bạn, hãy nói chuyện với các bạn và giải thích cho các bạn biết bệnh JIA là gì và cách em cảm thấy thế nào. Nếu không, hãy nói chuyện với một thân nhân trong gia đình em. Nếu cần người khác để hỏi ý kiến, em có thể hỏi xin lời khuyên từ một thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe của mình.

Khi em lớn hơn, em sẽ muốn làm những điều khác biệt và trở thành chính mình. Đây là điều hoàn toàn bình thường. Nhưng có một số điều em cần phải nhớ nếu em bị JIA. Ví dụ như em phải tiếp tục uống thuốc. Nếu em muốn ngừng hoặc thay đổi thuốc, hãy trao đổi với nhóm chăm sóc sức khỏe trước để họ có thể hỗ trợ em. Hãy nhớ rằng vật lý trị liệu và tập thể dục thực sự quan trọng.

Điều quan trọng là em phải tìm được người mà em tin tưởng để nói cho họ biết cách em cảm nhận.

Các vấn đề của tuổi thiếu niên

Cuộc sống ở tuổi thiếu niên thực sự không bao giờ đơn giản. Và bệnh JIA có thể tăng thêm độ phức tạp đối với cuộc sống ở tuổi thiếu niên của em. Nhóm chăm sóc sức khỏe có thể tư vấn cho em về các vấn đề cụ thể và cách những vấn đề này ảnh hưởng đến em như thế nào, nhưng có một số điều em cần nghĩ về nó trước.



Chuyển tiếp để nhận chăm sóc của người lớn

Khi em lớn hơn, nhóm chăm sóc sức khỏe và các bác sĩ chuyên khoa của em sẽ thay đổi. Trong một số trường hợp, em cũng có thể đổi bệnh viện (từ bệnh viện nhi sang bệnh viện người lớn). Lý do là vì em sẽ dần chuyển sang dưới sự chăm sóc của một nhóm bác sĩ chuyên khoa về thấp khớp dành cho người lớn, chứ không phải cho trẻ em nữa. Em cũng sẽ trở nên có trách nhiệm hơn trong việc chăm sóc và điều trị cho bản thân mình, thay vì để cha mẹ hoặc gia đình đảm nhiệm.

Hầu hết các bệnh viện hiện nay đều bắt đầu quá trình chuyển tiếp khá sớm và dần dần, như vậy em sẽ quen dần với những thay đổi và việc những thay đổi này ảnh hưởng đến em như thế nào. Độ tuổi chính xác và cách bệnh viện hỗ trợ em vượt qua những thay đổi sẽ khác nhau tùy theo từng bệnh viện và cũng tùy thuộc vào em. Thông qua đó mà nhóm chăm sóc sức khỏe sẽ giúp em chủ động hơn trong các buổi khám bệnh, mang lại cho em sự tự tin hơn khi gặp các thành viên trong nhóm chăm sóc sức khỏe của mình, cũng như có thể tự chịu trách nhiệm về thuốc men và việc điều trị của mình khi đến thời điểm thích hợp.

Nếu có bất kỳ câu hỏi nào, em có thể hỏi nhóm chăm sóc sức khỏe của mình về tiến trình này hoạt động như thế nào tại bệnh viện, để giúp em chuẩn bị. Nhóm chăm sóc sức khỏe có thể trấn an em. Hãy nhớ rằng mọi người trong nhóm chăm sóc sức khỏe của em đều ở đó để giúp đỡ em.

Tương lai

Cho đến nay, chưa có cách để chữa khỏi bệnh JIA. Nhưng trong khi một số người bị triệu chứng của JIA suốt đời, nhiều trẻ em và thanh thiếu niên thấy bệnh JIA của họ trở nên không hoạt động sau một thời gian (chúng tôi gọi đây là thuyên giảm). Đôi khi, điều này có thể mất vài năm và em sẽ cần tiếp tục dùng thuốc và các cách điều trị khác theo khuyến nghị của nhóm chăm sóc sức khỏe của em cho đến khi họ cho biết em có thể ngừng điều trị. Chỉ cần lưu ý rằng, ngay cả khi em đã trưởng thành, bệnh viêm khớp của em vẫn sẽ là bệnh khởi phát ở tuổi thiếu niên vì các triệu chứng của bệnh này bắt đầu khi em dưới 16 tuổi. Các loại viêm khớp khác được chẩn đoán ở tuổi trưởng thành không giống như bệnh JIA.

JAJA cam kết thúc đẩy và tài trợ cho cuộc nghiên cứu để hiểu rõ và cải thiện việc điều trị và chăm sóc bệnh JIA, làm giảm sự đau đớn và khuyết tật, đồng thời tìm ra cách ngăn ngừa và cuối cùng là chữa khỏi JIA. Chúng tôi muốn mọi người bị JIA đều thuyên giảm và không cần phải tiếp tục dùng thuốc. Thật không may, để thành tựu điều này có thể mất thật nhiều thời gian, vì vậy, cho đến lúc đó, chúng tôi muốn hỗ trợ em trên hành trình điều trị bệnh JIA của mình. Chúng tôi sẽ tiếp tục nâng cao nhận thức về bệnh viêm khớp ở trẻ em và thanh thiếu niên cũng như hỗ trợ để em và gia đình của em có thể tiếp cận tốt hơn với các dịch vụ và hỗ trợ.

Điều thực sự quan trọng mà em phải biết ngay bây giờ là mặc dù em có thể mắc JIA, nhưng nó sẽ không kiểm soát cuộc sống của em. Không có lý do gì khiến em không thể sống một cuộc sống trọn vẹn và năng động mặc dù bị JIA. Chúng tôi biết những người bị JIA là những vận động viên thể thao chuyên nghiệp cho đất nước họ; các đứa trẻ tham gia vào các cuộc tranh tài như bóng lưới, cricket, bóng đá, karate và judo. Và những người trẻ tuổi là chuyên gia truyền thông, nhà nghiên cứu, nhà khoa học, chính trị gia, phát thanh viên, người đua xe mô tô, ảo thuật gia, các ông bố, bà mẹ. JIA có thể là bệnh trạng của em, nhưng nó không nhất thiết phản ánh con người em. Một đứa trẻ mắc bệnh JIA đã nói với chúng tôi:

“Không phải là căn bệnh của chúng tôi... ước mơ của chúng tôi mới đáng kể!”

KIDSCONNECT

Kết nối các trẻ em bị viêm
khớp ở tuổi thiếu niên



Tham gia để có một số
trò chơi và niềm vui trực
tuyến khi chơi Minecraft



Gặp những đứa trẻ
khác bị viêm khớp ở
tuổi thiếu niên



Cùng tụ họp và
chuyện trò

**Nền tảng an toàn,
bảo mật và được
kiểm duyệt**

Dành cho trẻ em từ 7-17 tuổi

Truy cập www.jafa.org.au/kidsconnect để tìm hiểu thêm và đăng ký để nhận gói chào mừng hoặc quét mã QR

Gặp gỡ những người bạn mới và tham gia những hoạt động vui chơi



GIỚI THIỆU VỀ JAJFA

Quý Viêm khớp ở Thiếu niên Úc (Juvenile Arthritis Foundation Australia - gọi tắt là JAJFA) là tổ chức chủ yếu dành cho trẻ em và thanh thiếu niên bị viêm khớp. Đây là tổ chức từ thiện đã đăng ký, được thành lập vào năm 2019 nhằm đáp ứng nhu cầu cấp thiết về lời kêu gọi trên toàn quốc dành riêng cho việc giải quyết nhu cầu của trẻ em và thanh thiếu niên bị bệnh viêm khớp ở tuổi thiếu niên và các bệnh thấp khớp ở trẻ em cũng như gia đình và người chăm sóc của các em.

Chúng tôi làm những gì

- Hỗ trợ, kết nối và cung cấp thông tin cho các gia đình
- Vận động chính trị để cải thiện các dịch vụ và hỗ trợ
- Nâng cao và tận dụng nguồn tài trợ cho việc nghiên cứu để điều trị tốt hơn, phòng ngừa và cuối cùng là chữa khỏi bệnh

Kết nối với JAJFA

- Chúng tôi xin mời các bạn tham gia cộng đồng JAJFA thông qua trang mạng của chúng tôi.
- JAJFA không có thành viên chính thức và không cần đóng lệ phí – mọi người tự do gia nhập và rời khỏi khi họ muốn.
- JAJFA cam kết kết nối và thông báo cho các bạn về các sự kiện, chương trình, chiến dịch, các cách điều trị mới và những tiến triển trong việc điều trị sắp tới cũng như Chuỗi Hội thảo Trực tuyến của chúng tôi.

Tham gia JAJFA @ www.jafa.org.au/join/

Đăng ký vào Sổ Dữ liệu về Bệnh Viêm Khớp ở Thiếu niên tại Úc (AJAR)

Nếu bạn có con từ 0-17 tuổi bị viêm khớp JIA hoặc CRD hoặc là thanh niên từ 18-25 tuổi, bạn có thể thay đổi tương lai bằng cách đăng ký với AJAR ngay hôm nay.

Nhấp vào đây để xem thêm và đăng ký: <https://bit.ly/3P10fcM>



Tham gia Nhóm Facebook Riêng tư của JAJFA gồm các bậc cha mẹ, ông bà và thanh thiếu niên từ khắp nước Úc



Gửi email để nêu thắc mắc hoặc ý kiến phản hồi của bạn cho chúng tôi theo địa chỉ: info@jafa.org.au

