



PRIMÁRNE IMUNODEFICIENCIE

SPRIEVODCA ŠKOLSKOU DOCHÁDZKOU



Primárne imunodeficiencie: Sprievodca školskou dochádzkou (1. vydanie). Január 2012

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Vydané prostredníctvom IPOPI: www.ipopi.org

ČO SÚ PRIMÁRNE IMUNODEFICIENCIE?

V príručke nájdete informácie o tom, čo sú primárne imunodeficiencie a čo by škola mala vedieť v prípade, ak ju navštevuje dieťa s týmto ochorením.

Primárna imunodeficiencie (PI) sú veľkou skupinou ochorení vznikajúcich, keď niektoré zložky imunitného systému (najmä bunky a proteíny) nefungujú správne. Odhaduje sa, že PI sú diagnostikované približne 1 človeku z 2000, niektoré typy PI sú zriedkavejšie ako iné. Niektoré sú relatívne mierne, iné veľmi vážne. PI sú spôsobené vrodenými genetickými poruchami imunitného systému. Primárne imunodeficiencie nemajú nijaký súvis s AIDS (syndrómom získanej imunitnej nedostatočnosti), ktorý vzniká kvôli vírusovej infekcii (HIV).

Za normálnych okolností imunitný systém pomáha chrániť organizmus pred infekčnými ochoreniami spôsobenými mikroorganizmami, ako sú baktérie, vírusy alebo huby. Keďže imunitný systém pacientov trpiacich PI nefunguje správne, sú omnoho viac ako iní ľudia náchylní na infekcie. Tieto infekcie sa opakujú častejšie ako je bežné, bývajú závažné a ťažko liečiteľné, zapríčiňujú ich neobvyklé mikroorganizmy. Vyskytujú sa kedykoľvek počas roka, dokonca aj v lete.

Primárne imunodeficiencie nemajú nijaký súvis s AIDS (syndrómom získanej imunitnej nedostatočnosti) a nie sú nákazlivé. PI sa nedá „chytiť“ ani rozšíriť na iných ľudí.

Pri PI sa stretávame aj s tým, že imunitný systém napadne vlastný organizmus – ide o „autoimunitu“. Tá sa môže prejavovať bolesťou a opuchom kĺbov, známou ako „artritída“ alebo vyrážkami, nedostatkom červených krviniek (anémiou), nedostatkom krvných doštičiek zodpovedných za zrážanie krvi, zápalom žíl, hnačkou a ochorením obličiek. Pacienti s niektorými typmi PI sú náchyľnejší na alergie a astmu.

Deti a dospelávajúci s týmto ochorením by mali mať možnosť tešiť sa z čo najnormálnejšieho a naplneného života. Je mnoho vecí, ktoré môže škola urobiť, aby sa zdravotný stav pacientov nezhoršoval, napríklad:

- Realizovať opatrenia na prevenciu infekcií.
- Zabezpečiť, aby si dieťa počas vyučovania mohlo aplikovať liečbu a v prípade potreby zaučiť školskú zdravotnú sestru.
- Informovať rodinu o všetkých skutočnostiach, ktoré súvisia s priebehom ochorenia.
- Rozpoznávať a riešiť akékoľvek prejavy zosmiešňovania a šikanovania dieťaťa kvôli jeho chorobe.

Táto príručka obsahuje všeobecné informácie o starostlivosti o pacienta s PI, ktoré môžu školám pomôcť poskytnúť študentovi s týmto ochorením čo najlepšiu podporu.

PREDCHÁDZANIE INFEKCIÁM

Škola by mala napomôcť deťom s primárnou imunodeficienciou dodržiavať hygienické zásady. Ide o niekoľko jednoduchých pravidiel:

HYGIENA

- Vieť a povzbudzovať všetkých žiakov, aby si pravidelne a dôkladne umývali ruky, najmä pred jedlom a po použití toalety a pobyte vonku.
- Vyčistiť a obviazať poranenia a škrabance.
- Zabezpečiť hygienické zaobchádzanie s potravinami, aby sa predišlo otrave jedlom.
- Zabezpečiť nezávadnú pitnú vodu, v súlade s odporúčaniami hygienikov.
- Dbáť na to, aby si žiaci pri kýchaní a kašľaní zakryli ústa a nos, a aby vyhodili do smetí použité hygienické vreckovky a umyli si ruky.

Ak príde dieťaťu trpiacemu PI v škole zle, vyučujúci by mali ihneď kontaktovať rodičov. Žiakom s týmto ochorením sa odporúča nosiť príviesok/náramok s informáciou o ich zdravotnom stave. Rodičia by mali škole poskytnúť konkrétne písomné pokyny a pravidelne ich aktualizovať.

FYZICKÁ AKTIVITA

Pre žiakov s PI je cvičenie rovnako dôležité ako pre iné deti. Môžu sa venovať rôznym športom a aj v nich vyniknúť.

Niekedy je však potrebné vytvoriť individuálny plán telesnej výchovy zohľadňujúci možnosti konkrétneho žiaka a jeho ochorenie. Napríklad plávanie nemusí byť vhodné kvôli riziku infekcie. V prípade, že sa žiak plávať môže, môže mu byť odporúčané nosenie gumových topánok ako prevencia bradavíc.

ANTIBIOTIKÁ A OČKOVANIE

Žiaci s PI často potrebujú užívať antibiotiká ako prevenciu a liečbu infekcií, a to aj dlhodobo. Lieky je niekedy nutné užiť aj počas vyučovania a škola by to mala dieťaťu umožniť.

Niektoré očkovacie látky (nazývajú sa živé-oslabené vakcíny) môžu u pacientov s PI vyvolať infekciu. Deti trpiace PI nesmú byť nikdy zaočkované bez povolenia rodičov alebo iných zákonných zástupcov.

Zamestnanci školy by mali rodičov informovať aj o:

- Očkovacích programoch, ktoré na škole prebiehajú.
- Akomkoľvek prepuknutí infekcie (ako osýpky, chrípka, ovčie kiahne, meningitída, otrava jedlom).

LIEČBA PRIMÁRNYCH IMUNODEFICIENCIÍ

SUBSTITUČNÁ LIEČBA IMUNOGLOBULÍNOM

Väčšina pacientov s PI je liečená substitučnou liečbou imunoglobulínom. Imunoglobulíny sú proteíny, ktoré chránia organizmus proti infekciám a zmierňujú aj ďalšie symptómy PI. Imunoglobulín sa podáva formou infúzie do žily alebo pod kožu. Musí byť aplikovaný pravidelne (minimálne raz do mesiaca a v niektorých prípadoch aj raz týždenne) a liečba je zvyčajne celoživotná. Podáva sa v nemocnici alebo ambulancii, prípadne ho pacienti aplikujú v domácom prostredí rodiča alebo sám pacient.

Niekoľko hodín až dní po podaní imunoglobulínu sa žiak môže cítiť zle, čo niekedy ovplyvňuje jeho výkon na vyučovaní.

ĎALŠIE METÓDY LIEČBY PI

Pacienti s PI sú niekedy liečení injekciami interferónu gamma, ktorý povzbudzuje ich imunitný systém.

Pri niektorých závažných typoch PI sa využíva transplantácia krvotvorných buniek kostnej drene. Pri tejto procedúre sa nezrelé imunitné bunky, nazývané kmeňové bunky, odoberú z kostnej drene alebo krvi zdravého darcu a podajú pacientovi s cieľom nahradiť imunitné bunky, ktoré mu chýbajú.

INÉ SPÔSOBY LIEČBY

Žiaci s PI musia často užívať rôzne druhy liekov, napríklad na astmu alebo alergie. Človek trpiaci astmou musí mať svoj liek (spravidla inhalátor) vždy po ruke, aby ho mohol použiť v prípade záchvatu.

Väčšina pacientov s PI nepotrebuje špeciálnu stravu alebo výživové doplnky, napríklad vitamíny. Škola by mala vedieť o akýchkoľvek potravinových alergiách žiakov s PI.

VZDELÁVANIE

Primárna imunodeficiencia nemusí dieťaťu stáť v ceste za vzdelaním a dobrými známkami. Ochorenie so sebou prináša určité výzvy a škola zohráva kľúčovú úlohu v minimalizácii ich dopadov na vzdelanie chorého dieťaťa.

Žiaci s primárnou imunodeficienciou častejšie vynechávajú vyučovanie kvôli návšteve lekára, hospitalizácii a domácej liečbe infekcií alebo iných ochorení. Škola môže pomôcť žiakovi nestratiť sa v preberanej látke aj týmito opatreniami:

- Zabezpečí, aby mal k dispozícii poznámky z hodín a zadania domácich úloh.
- Predĺži žiakovi termín na vypracovanie zadaní.
- Zváži, čo z preberanej látky musí žiak bezpodmienečne ovládať.
- V prípade potreby zabezpečí žiakovi doučovanie.
- Využívaním možností techniky, napríklad videokonferenciami, umožní žiakovi zúčastniť sa vyučovania z domu.

Ochorenie a jeho liečba môžu ovplyvniť pozornosť a výkon dieťaťa počas vyučovania. Niekedy bude preto potrebovať dodatočnú pomoc učiteľov.

Žiak s PI sa môže zúčastňovať na školských exkurziách a podobných aktivitách. Škola by takúto účasť mala konzultovať s rodičmi, aby mal žiak zabezpečené všetko, čo potrebuje.

Pravidelná komunikácia rodičov a školy je základom pre pochopenie a napĺňanie potrieb dieťaťa.



VZŤAHY S OSTATNÝMI DEŤMI

Aj keď to nie je pravidlom, primárna imunodeficiencia môže deťom sťažiť vytváranie priateľstiev v škole. Je to tak najmä v prípade, ak sú absencie v škole pravidelné a trvajú dlho, a ak sa žiak nemôže plne zapájať do všetkých školských aktivít, vrátane hier a zábavy. Žiaci s PI môžu byť pre svoj stav prehladaní či dokonca šikanovaní.

Čo môže spraviť škola:

- Zapájať žiakov s PID do všetkých aktivít, kde je to možné.
- Všímať si známky toho, že žiak má ťažkosti pri budovaní vzťahov, je utláčaný či šikanovaný, trpí stresom alebo depresiou kvôli svojmu ochoreniu.
- Komunikovať všetky problémy a ich riešenia s rodičmi alebo opatrovníkmi.

Učitelia a ďalší zamestnanci školy majú významnú úlohu pri odstraňovaní novej stigmy spojenej s PI, napríklad upozornením na nesprávnosť spájania primárnej imonodeficiencie s HIV/AIDS. V záujme ochrany súkromia žiaka by sa škola mala dohodnúť so žiakom a jeho rodičmi na tom, v akom rozsahu budú spolužiaci o jeho zdravotnom stave informovaní.

ČO BY MALA ŠKOLA ROBIŤ?

Žiaci a študenti s primárnou imunodeficienciou sa navzájom líšia a ich potreby sa v priebehu času menia. Všetci zamestnanci školy by si mali byť vedomí individuálnych potrieb takýchto detí. Veľmi dôležitá je vzájomná komunikácia medzi školou a rodičmi, prípadne aj ošetrojúcim lekárom žiaka.

Odporúča sa najmä:

- Stretnúť sa pred začatím školskej dochádzky, vysvetliť si potreby dieťaťa a dohodnúť sa, ako ich naplniť.
- Pripraviť plán zdravotnej starostlivosti, kde bude uvedené čo robiť a koho kontaktovať, ak sa žiak nebude cítiť dobre.
- Vypracovať študijný plán, pomocou ktorého sa zminimalizuje vplyv ochorenia na vzdelávanie žiaka.
- Pravidelne komunikovať a aktualizovať vzájomné informácie.

ĎALŠIE INFORMÁCIE A PODPORA

Túto príručku pripravila medzinárodná patientska organizácia International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI). Sú dostupné aj dve ďalšie brožúrky so súvisiacimi témami *Primárne imunodeficiencie – liečba primárnych imunodeficiencií: Sprievodca pre pacientov a ich rodiny* a *Primárne imunodeficiencie. Zostaň zdravý! Sprievodca pre pacientov a ich rodiny*.

Bližšie informácie a podrobnosti o patientskych organizáciách zastupujúcich pacientov s PI v 47 krajinách sveta nájdete na www.ipopi.org.

Baxter

Podporené edukačným grantom poskytnutým spoločnosťou Baxter Healthcare Corporation.