



www.pediatric-rheumatology.printo.it

JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS - דלקת מפרקים כרונית אידיופאטית של גיל הילדות-

מהי המחלה?

דלקת מפרקים של גיל הילדות (דמ"י) הינה מחלה כרונית, המאופיינת בדלקת מפרקים מתמשכת. התסמינים האופייניים לדלקת מפרקים הינם: כאב, נפיחות, והגבלה בטווח התנועה. המילה "אידיופטית" משמעותה שהגורם למחלה אינו ידוע. "Juvenile" משמעותו ילדות, נערות. כלומר, תסמיני המחלה מופיעים לפני גיל 16 שנים.

מה המשמעות של מחלה כרונית?

מחלה מוגדרת ככרונית כאשר טיפול תואם במחלה אינו מביא להבראה, אלא רק לשיפור בתסמינים ובתוצאות בדיקות המעבדה. משמעות נוספת היא שלא ניתן לחזות את משך המחלה כשנקבעת האבחנה.

מהי שכיחות המחלה?

דמ"י היא מחלה נדירה, שכיחותה נעה בין 80-90 חולים לכל 100,000 ילדים.

מהם הגורמים למחלה?

מערכת החיסון מגנה עלינו מפני מזהמים (נגיפים וחיידקים). פעילותה מסתמכת על העובדה שיש ביכולתה להבדיל בין גורמים זרים אשר ביכולתם להזיק לגופינו, לבין גורמים שאינם מזיקים מהווים חלק מגופינו. המחשבה היא כי דלקת מפרקים כרונית מופיעה בעקבות הפעלה לא תקינה של מערכת החיסון (לא ידוע הגורם המפעיל), המאבדת באופן חלקי את יכולתה להבחין בין "עצמי" ל"זר" ולכן תוקפת תאים בגופנו. במחלה זו, נפגעים על ידה מרכיבים עצמיים של מפרקים. מסיבה זו, מחלות כמו הנ"ל נקראות מחלות חיסון עצמי (אוטואימוניות), כלומר, מחלות שבהן מערכת החיסון מגיבה נגד איברים עצמיים. המנגנון המדויק הגורם למחלה זו כמו לרוב שאר המחלות הדלקתיות הכרוניות אינו ידוע.

האם המחלה תורשתית?

דמ"י אינה מחלה תורשתית כיון שאינה מועברת באופן ישיר מהורים לילדיהם. על אף עובדה זו, גורמים גנטיים מהווים גורם סיכון למחלה. הקהילה המדעית מסכימה כי המחלה נגרמת משילוב מספר סיבות, כלומר, הגורמים לה הם שילוב של גורמי סיכון גנטיים וסביבתיים (כפי הנראה זיהומיים). גם כאשר קיימים גורמי סיכון גנטיים, נדיר לראות שני ילדים חולים באותה משפחה.

כיצד מאובחנת המחלה?

רופאים מאבחנים את המחלה כשתחילתה לפני גיל 16, דלקת המפרקים נמשכת מעל שישה שבועות (משך הזמן חשוב כדי לקבוע כי מדובר בדמ"י ולא בדלקת תגובתית זמנית, שהיא שכיחה יותר ותתכן לאחר זיהום חיידקי או נגיפי), וסיבתה אינה ידועה (כלומר, נשללו כל המחלות האפשריות האחרות לדלקת מפרקים). דמ"י כוללת את כל הצורות של דלקת מפרקים כרונית מסיבה לא ידועה, שתחילתן בילדות. האבחנה אם כך מתבססת על גיל, משך, ושליטת מחלות אחרות ע"פ הסטוריה רפואית, בדיקה גופנית ובדיקות מעבדה.

מה מתרחש במפרקים?

הממברנה הסינוביאלית המקיפה את המפרק ובו "כ דקה מאד, הופכת לעבה ומלאה בתאי דלקת. כמות הנוזל הסינוביאלי במפרק גדלה. תהליך זה גורם לנפיחות, כאב והגבלה בתנועה. ממצא מאפיין לדלקת במפרק הוא נוקשות במפרק המתרחשת לאחר מנוחה ממושכת, לכן היא מתבטאת בעיקר בבקרים- נוקשות בוקר. לעיתים קרובות הילד החולה מנסה להפחית את הכאב ע"י שמירת המפרק בתנוחה שבין ישור לכפיפה (תנוחה אנטלגית).

במידה ודלקת המפרקים אינה מטופלת כראוי היא עלול לגרום לנזק בשני מנגנונים עיקריים:

1. הממברנה הסינוביאלית עלולה להתעבות ובתוך כך לשחרר חומרים שונים המעודדים הרס של הסחוס המפרקי והעצם.
2. התנוחה הממושכת של המפרק בעמדה שבין כיפוף ליישור גורמת לדלדול השרירים, מתיחת או כיווץ שרירים ורקמות רכות, ואלה מובילים לעווג - קבוע המפרק בעמדת כיפוף.

האם קיימים סוגים שונים של המחלה?

ישנן מספר צורות של המחלה. ההבדלים העיקריים ביניהן מבוססים על נוכחות או העדר תסמינים כלליים כגון חום, תפוחת, דלקת מעטפת הלב (פריקרדיטיס), ומספר המפרקים המעורבים. סוגי המחלה השונים מוגדרים עפ"י התסמינים הקיימים, ומספר המפרקים המעורבים במהלך חצי השנה הראשונה של המחלה.

דמ"י מערכתית - Systemic JIA. מאופיינת בכך שמלבד פגיעה מפרקית, קיימת גם פגיעה מערכתית. התסמין המערכתי החשוב הוא חום גבוה פעם פעמיים ביום, היורד לתחום הנורמה בין עליות החום. החום מלווה לרוב בתפוחת. תסמינים אחרים עלולים להיות כאבי שרירים, הגדלת כבד, טחול או קשריות לימפה, דלקת של מעטפת הלב (פריקרדיטיס), והריאות (פליאוריטיס).

דלקת המפרקים (שלרוב פוגעת ביותר מ-5 מפרקים), עלולה להופיע עם תחילת המחלה או מאוחר יותר. המחלה עלולה לתקוף ילדים בכל גיל.

כמחצית מהחולים יבראו לאחר מספר חודשים, וכמחציתם יפתחו מחלה כרונית וקשה עם מעורבות מפרקים משמעותית.

רק 10% מהחולים בדמ"י סובלים מהסוג המערכתי. סוג זה אופייני יותר לילדים, ונדיר במבוגרים.

דמ"י מרובת מפרקים - Polyarticular JIA. מאופיינת במעורבות 5 מפרקים או יותר בהיעדר התסמינים המערכתיים, במהלך חצי השנה הראשונה למחלה.

נוכחות או העדר גורם שגרונ (RF) (דם החולה מאפשרת להבחין בין שני סוגים של דלקת מרובת מפרקים: (1) דלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרוני חיובי- נדירה בילדים (פוגעת בפחות מ-5% מהחולים). נחשבת כמקבילה של דלקת המפרקים השגרונית הכרונית במבוגרים.

מחלה זו גורמת לעיתים קרובות לדלקת מפרקים סימטרית, הפוגעת בתחילה במפרקים הקטנים של כפות הידיים והרגליים, ולאחר מכן עוברת למפרקים אחרים. המחלה שכיחה יותר בבנות, ומופיעה לרוב לאחר גיל 10 שנים. הפגיעה המפרקית במחלה זו היא לעיתים קרובות קשה.

(2) דלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרוני שלילי- מהווה 15-20% מהמקרים של דלקת מפרקים בילדים.

עלולה להתרחש בכל גיל, אך אופיינית לבנות צעירות בגילאי בית הספר. זוהי צורה מורכבת המערבת מפרקים גדולים וקטנים, ומאגדת תחתיה מספר מחלות כפי הנראה. מורכבותה משתקפת גם בשוני הקיים בפרוגנוזה (תחזית לטווח ארוך).

הסוג עם מיעוט המפרקים - Oligoarticular JIA. מאופיינת במעורבות של בין 1-4 מפרקים בהיעדר תסמינים מערכתיים, במהלך חצי השנה הראשונה למחלה. דלקת מפרקים מסוג זה היא השכיחה ביותר (כ-50% מהחולים סובלים ממנה).

היא אופיינית לגיל הילדות ואינם נראית במבוגרים. המחלה פוגעת במפרקים גדולים (כגון הברך והקרסוליים) באופן לא סימטרי. לעיתים רק מפרק אחד נפגע.

בחלק מהחולים, מספר המפרקים המעורבים גדל לאחר מחצית השנה הראשונה למחלה לחמישה ויותר. (זהו הסוג של מיעוט ההופך למרובה מפרקים).

גיל הופעת המחלה הוא לרוב לפני גיל 6 שנים והשכיחות גבוהה יותר בבנות. תחת טיפול נכון, הפרוגנוזה המפרקית טובה. הפרוגנוזה שונה בחולים המפתחים את הצורה מרובת המפרקים. נוגדן כנגד מרכיב הגרעין (ANA, ראה בסעיף בדיקות הדם) נמצא במרבית החולים.

חלק נכבד מהחולים עלול לפתח סיבוכים עיניים כגון **דלקת ענבייה** - דלקת בחלק הקדמי של העין (אובאיטיס קדמי) המכיל אספקת דם. מאחר וחלק זה של העין מכיל את הקשתית ואת הגוף הציליאר, הפגיעה הכרונית בו נקראת **Chronic anterior uveitis/chronic iridocyclitis** במידה ולא מזהים את הסיבוך ולא מטפלים בו, הדלקת בעין עלולה להתקדם ולגרם לנזק קשה בעין. בד"כ קשה להבחין בדלקת הענבייה מאחר והעין אינה אדומה וילד קטן לא מתלונן על טשטוש ראייה. לכן, איתור מוקדם של פגיעה עינית הוא בעל חשיבות עליונה. חובה שילדים בסיכון גבוה יהיו במעקב רופא עיניים מדי שלושה חודשים לבדיקה במנורת סדק.

דלקת מפרקים וספחת (פסוריאזיס) - מאופיינת בנוכחות דלקת מפרקים הקשורה לספחת. זו מחלת עור בה ישנם אזורים בהם העור מתקלף, בעיקר במפרקים וברכיים. מחלת העור יכולה להקדים או לאחר את הופעת המחלה המפרקית. צורה זו של המחלה מורכבת מבחינת התסמינים הקליניים והפרוגנוזה.

דלקת מפרקים ואנטזיטיס - סוג זה כולל מעורבות מפרקים גדולים בעיקר ברגליים, עם מעורבות אפשרית של עמוד השדרה. בד"כ הצורה היא של מיעוט מפרקים. בנוסף קיימת מעורבות דלקתית של הגידים ואזורי חיבור מסוימים של גיד לעצם (אנטזיטיס). האזור בו מתמקד הכאב בצורה זו ממוקם סביב הברך, כף הרגל, מאחורי או מתחת לעקב. המחלה באה לידי ביטוי בעיקר בבנים מתבגרים, שלרובם הבדיקה הגנטית לסמן HLA B27 חיובית.

לעיתים חולים אלה סובלים מדלקת ענבייה (אובאיטיס) קדמית חריפה, שעלולה לגרום לאודם בעין, דמעת, ורגישות יתר לאור.

מהלך צורה זו של המחלה מגוון. בחלק מהחולים מתרחשת נסיגה במחלה, ובאחרים המחלה מתפשטת ופוגעת גם בעמוד השדרה, תחילה באזור מפרק הכסל (בין עצם האגן ועמוד השידרה התחתון) (המפרק הסאקרואיליאקלי). מחלה זו שייכת יותר לקבוצת מחלות הנראות יותר במבוגרים ושמן "ספונדילוארתרופתיות" (ראה פרק) כיון שיש ביכולתן לפגוע בעמוד השדרה.

מה גורם לדלקת ענבייה (אירידוציקליטיס) כרונית? האם יש קשר לדלקת המפרקים?

בדומה לדלקת המפרקים, התגובה הדלקתית בעין נגרמת ע"י תגובה לא תקינה של מערכת החיסון נגד אלמנטים בעין (תגובת חיסון עצמי). המנגנון המדויק אינו ידוע.

סיבוך זה נראה בעיקר בחולים עם הסוג של מיעוט המפרקים (כלומר פחות מ-5 מפרקים נפגעים), ובחולים צעירים שמוצאים בדמם נוגדן למרכיבי הגרעין.

הגורם המקשר בין מחלה מפרקית לפגיעה עינית אינו ידוע, אך חשוב לזכור שמהלכי המחלה באיברים אלה אינם תמיד קשורים האחד לשני. לכן יש להיבדק במנורת סדק ע"י רופא עיניים גם כאשר מחלת המפרקים שקטה ונסוגה. מהלך דלקת הענבייה בעיניים מאופיין בהפוגות והתלקחויות לסירוגין, גם ללא קשר למחלה המפרקית. לרוב היא מופיעה לאחר תחילת דלקת המפרקים, או מאובחנת בו זמנית איתה. לעיתים נדירות יותר היא תאובחן קודם לכן. לרוב, אלו הם המקרים הקשים. כיון שהמחלה אינה תסמינית, בחולים אלה המחלה מתגלה בשלב מאוחר, כשכבר גרמה לסיבוכים והפרעות בראיה.

האם המחלה בילדים שונה מהמחלה במבוגרים?

בהחלט כן.

סוג הדלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרונני חיובי הוא הסוג הגורם ל- 70% מהמקרים של דלקת מפרקים שגרונית במבוגרים, אך בילדים היא אחראית רק לפחות מ- 5% מהמקרים של דלקת מפרקים.

הסוג עם מיעוט המפרקים שמתחיל בגיל מוקדם מהווה כ- 50% מהמקרים של דלקת מפרקים בילדים, ואינו נראה במבוגרים. דלקת מפרקים מערכתית מאפיינת ילדים ונדירה במבוגרים.

מהן בדיקות המעבדה הנדרשות?

בעת האבחנה יעיל לבצע מספר בדיקות מעבדה בהקשר למצב הקליני של החולה. מטרת הבדיקות הינה להגדיר במדויק יותר את סוג דלקת המפרקים, ולאתר את החולים בסיכון לפתח סיבוכים שונים, כגון דלקת ענבייה כרונית.

גורם שגרוני- Rheumatoid factor (RF). זהו נוגדן עצמי הנמצא חיובי באופן קבוע ובכייל גבוה רק בחולים עם הצורה הרב מפרקית של המחלה, בדומה לדלקת המבוגרים.

נוגדן למרכיבי הגרעין- Antinuclear antibodies (ANA). שכיח בילדים עם הסוג של מיעוט המפרקים. המצאותו מגבירה את הסיכוי לפתח דלקת ענבייה, ולכן מחייבת בדיקות עיניים תקופתיות.

HLA B27 זהו סמן גנטי תאי, החיובי ב- 80% מהחולים עם דלקת מפרקים הקשורה לדלקת בגידים (אנטזיטיס). שכיחות הסמן באוכלוסייה הבריאה נמוכה הרבה יותר (5-8%).

בדיקות נוספות כגון שקיעת דם מודדות את מידת הדלקת בגוף, ומשמשות למעקב וטיפול במחלה (למרות שהטיפול במחלה מתבסס בעיקרו על המצב הקליני של החולה ופחות על בדיקות המעבדה).

בהתאם לתרופות בהן החולה מטופל, דרושות בדיקות דם נוספות למעקב אחר תופעות לוואי (ספירת דם, אנזימי כבד, בדיקת שתן).

צילומי רנטגן משמשים למעקב אחר התקדמות המחלה, ומתוך כך מסיקים לגבי הצורך האפשרי בשינוי הטיפול הרפואי.

מהם הטיפולים למחלה?

אין טיפול ייחודי לריפוי המחלה. מטרת הטיפול היא לאפשר לחולה לנהל אורח חיים תקין, ולמנוע היווצרות נזקים במפרקים ובאברים אחרים, תוך תקווה שהמחלה תחלוף עם הזמן. ברוב המקרים המחלה אכן נסוגה לאחר פרק זמן משתנה ולא צפוי.

הטיפול מתבסס בעיקרו על תרופות המעכבות תהליכי דלקת, ועל פיזיותרפיה במטרה לשמור על תפקוד המפרקים, ולמנוע היווצרות שינויי צורה (עווגים) במפרקים. הטיפול במחלה מצריך לעיתים שיתוף פעולה של מספר מומחים (ראומטולוג ילדים, אורתופד, מרפא בעיסוק, פיזיותרפיסט, ורופא עיניים).

סוגי התרופות (פירוט בפרק התרופות)

1. תרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידים

NSAID's – Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs

אלה תרופות נוגדות דלקת סימפטומטיות. הן פועלות להורדת חום, ובעלות פעולה אנלגטית (נוגדת כאב). הכוונה במילה סימפטומטית לגבי התרופות, היא שהן אינן משפיעות על מהלך המחלה אלא משמשות להפחתת הסימנים הנגרמים ע"י הדלקת.

התרופות הנמצאות בשימוש שכיח הן נפרוקסן ואיבופרופן. אספירין, על אף היותו יעיל וזול נמצא פחות בשימוש בימינו בשל הסיכון לרעילות (סיסטמית ותופעות לוואי כבדיות). לרוב התרופות נסבלות היטב ותופעות הלוואי השכיחות ביותר שלהן, הקשורות לחוסר נוהות במערכת העיכול, אינן שכיחות בילדים. לרוב אין מקום לשילוב בין סוגים שונים של תרופות נוגדות דלקת. יש לציין שקיים שוני בתגובת החולה לסוגים השונים של תרופות אלה. כך שיתכן שתרופה אחת יעילה ואחרת לא. ההשפעה המיטיבה של תרופות אלה על דלקת המפרקים יכולה להופיע רק לאחר מספר שבועות.

2. סטרואידים להזרקה מקומית למפרק הדלקתי - זו תרופת הבחירה היחידה במקרים שבהם יש מעורבות

של מפרקים מעטים, כן כחלק מטיפול משולב בצורות מרובות המפרקים, וכאשר הכאב במפרקים גורם לתנוחה קבועה שלהם שעלולה לגרום לשינוי צורה באותו מפרק. התגובה לרב מהירה וטובה מאד. ניתן להזריק מספר פעמים בשנה לאותו מפרק בעת הצורך. החומר המוזרק למפרק הוא סטרואיד בעל השפעה ארוכת טווח. הספיגה לדם מינימלית.

3. תרופות נוספות, קו שני- קיימת הוריה להשתמש בתרופות נוספות בילדים הסובלים ממחלה המערבת מפרקים רבים, ואשר ממשיכה להתקדם למרות הטיפול המספק בתרופות לא סטרואידליות נוגדות דלקת וזריקות של סטרואידים. תרופות אלה ניתנות בנוסף לקודמות. השפעת מרבית התרופות הללו באה לידי ביטוי לאחר מספר שבועות או אף חודשים.

Methotrexate מתורקסט- זוהי התרופה הראשונה שניתנת במינון נמוך חד שבועי. פעולתה יעילה במרבית החולים. התרופה בעלת פעילות נוגדת דלקת, אך בחלק מהחולים, דרך מנגנון לא ידוע, היא מסוגלת לגרום לנסיגה במחלה. לרוב התרופה נסבלת היטב. תופעות הלוואי השכיחות הן חוסר נוחות בקיבה ועליה באנזימי הכבד. בתקופת הטיפול בתרופה זו יש לבצע בדיקות דם תקופתיות בכדי לאתר תופעות לוואי אפשריות. יש להוסיף חומצה פולית המקטינה מאד את הסיכון לתופעות הלוואי.

Salazopirine סלזופירין- התרופה יעילה וניתנת בעיקר לסוג של דלקת המפרקים והאנטיזיטים. לא בוצעו עד כה מחקרים מבוקרים כדי להעריך את יעילותן של תרופות נוספות כמו ציקלוספורין ולפלנומיד (ערבה) בטיפול במחלה. ציקלוספורין הינה תרופה יעילה לטיפול בתסמונת פעילות יתר של המאקרופיגם, כאשר טיפול סטרואידלי אינו יעיל. זהו סיבוך קשה ומסכן חיים של הצורה המערכתית של דלקת המפרקים, עם ביטוי של תגובה דלקתית עצומה. כמעט ואין מידע לגבי השימוש בלפלנומיד בילדים.

נוגדי TNF - Anti-TNF agents - אלה תרופות חדשות שהוצגו בשנים האחרונות. הן חוסמות באופן ייחודי את ה-TNF (tumor necrosis factor), שהוא חומר מתווך חיוני בתהליך הדלקתי. תרופה זו נמצאת בשימוש לבדה או יחד עם מטותרקסט, והיא יעילה ברוב החולים. השפעת תרופה זו מהירה יחסית ועד כמה שידוע היא בטוחה לשימוש. עדיין דרוש מעקב לשם בדיקת תופעות לוואי לטווח ארוך, ויש להקפיד על מעקב רפואי במשך נטילתן. תרופות אלה יקרות מאד.

4 סטרואידים - Corticosteroids - אלה התרופות נוגדות הדלקת היעילות ביותר, אך שימושן מוגבל בשל תופעות הלוואי הנגרמות בשימוש בהן לטווח ארוך, כגון אוסטאופורוזיס – דלדול עצם, ועצירת גדילה. למרות זאת, אלה תרופות בעלות ערך לטיפול בתסמינים מערכתיים שטיפולים אחרים היו לא יעילים עבורם, לתסמינים מסכני חיים וכ"גשר" (תקופת מעבר) לטיפול במחלה חריפה עד שהתרופות מהקו השני יתחילו להשפיע. טיפות עיניים סטרואידליות נמצאות בשימוש לטיפול ב"אירידוציקליטיס" – דלקת הענבייה. במקרים חמורים יותר נדרשות לעיתים זריקות סטרואידליות לעין, או טיפול מערכתי בסטרואידים.

5. ניתוחים אורתופדיים- ההוריה העיקרית לניתוחים אלה היא השתלת מפרק מלאכותי במקרים של הרס מפרק, ובמקרים בהם דרוש שחרור רקמה רכה לאחר שנוצרו עווגים.

6. שיקום- זהו חלק חשוב בטיפול. טיפול זה כולל תרגילים, ובמידת הצורך תומכים לקיבוע, למניעת תנוחות מזיקות למפרקים. יש להתחיל טיפול זה מוקדם, ולהתמיד בו בכדי לשמור על טווח התנועה, חוזק השרירים, ומניעת או תיקון שינויי צורה במפרקים.

מהן תופעות הלוואי של הטיפול?

התרופות הנמצאות בשימוש לטיפול במחלה, נסבלות לרוב היטב. חוסר סבילות בקיבה, תופעת הלוואי השכיחה ביותר כתוצאה משימוש בתרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידליות, פחות שכיחה בילדים. תרופות אלה עלולות לגרום גם לעליה באנזימי הכבד בדם, אך תופעה זו נדירה בשימוש בתרופות אחרות מאספירין. מתורקסט נסבלת היטב גם כן. תופעות לוואי הקשורות למערכת העיכול כגון בחילות והקאות אינן נדירות. מעקב אחר תופעות לוואי אפשריות דורש עריכת בדיקות דם שונות (ספירת דם, אנזימי כבד). עליה באנזימי כבד עלולה להופיע, אך היא חולפת עם הפסקה במתן התרופה או הורדת מינונה. מתן חומצה פולית יעיל להפחתת הרעילות הכבדית. רגישות יתר למתורקסט עלולה להתרחש אך הינה נדירה.

סלזופירין נסבלת במידה סבירה. תופעות הלוואי השכיחות שלה הן: תפוח עורית, בעיות במערכת העיכול, עליה באנזימי הכבד, לויקופניה (ירידה במספר כדוריות הדם הלבנות הגורמת לעליה בסיכון לזיהומים). מסיבות אלה, כמו גם בטיפול במתורקסט נדרשות בדיקות דם שגרתיות למעקב. נוגדי TNF, תרופות אלה נסבלות לרוב היטב. יש לבצע מעקב צמוד להופעת זיהומים אפשרית. שימוש ארוך טווח בסטרואידים קשור למספר תופעות לוואי חשובות, הכוללות עצירת גדילה ודלדול עצם. סטרואידים במינון גבוה גורמים לעליה בתאבון העלולה להוביל להשמנה. על כן חשוב ללמד את הילד לאכול מזונות משביעים שאינם משמינים (פירוט בפרק התרופות).

מהו משך הטיפול?

על הטיפול להמשך כל זמן שהמחלה ממשיכה. משך המחלה אינו צפוי. ברוב המקרים, לאחר מהלך שמשכו נע בין מספר חודשים למספר שנים, המחלה עוברת נסיגה עצמונית. מהלך המחלה מתאפיין לעיתים קרובות בהחלפות ותקופות נסיגה, המשנות את הטיפול מבחינת סוג ומינון. הפסקה מוחלטת בטיפול התרופתי נשקלת רק לאחר תקופה ממושכת של הפוגה במחלה.

בדיקת עיניים (מנורת סדק) באיזו תדירות ולמשך איזו תקופה?

בחולים הנמצאים בסיכון (המצאות נוגדן למרכיבי הגרעין, בנות צעירות מהסוג של מיעוט המפרקים) בדיקת העיניים במנורת הסדק צריכה להיעשות לפחות אחת לשלושה חודשים. אלה שכבר פיתחו דלקת ענבייה צריכים להיבדק בתדירות גבוהה יותר, בתלות בחומרת המחלה. הסיכון לפתח דלקת ענבייה יורד ככל שחולף הזמן, אך למרות זאת הפגיעה העינית עלולה להתפתח גם שנים לאחר תחילת המחלה המפרקית. לכן מומלץ להתמיד בבדיקת עיניים במשך שנים, למרות שהמחלה המפרקית בנסיגה.

דלקת ענבייה בחלק הקדמי של העין, אשר עלולה להופיע בחולים הסובלים מדלקת מפרקים ומעורבות של הגידים, הינה תסמינית ומתבטאת בעין אדומה וחוסר סבילות לאור, ועל כן אינה דורשת מעקב מוקדם בעזרת מנורת סדק.

מהי הפרוגנוזה (תחזית לטווח ארוך)?

התחזית לטווח ארוך של דלקת המפרקים, תלויה בחומרה ובסוג המחלה וכן בטיב הטיפול שהילד מקבל. התחזית השתפרה מאד הודות לשיפור בטיפול שחל בעשר השנים האחרונות. במחלה המערכתית כמחצית מהחולים סובלים ממעט תסמינים של דלקת מפרקים והמחלה מתבטאת בעיקר בהתפרצויות מערכתיות של המחלה. התחזית הכללית טובה כיוון שהמחלה נוטה לסגת באופן עצמוני. בחלק אחר של החולים המחלה מתבטאת בדלקת מפרקים מתמשכת כשתסמיני המחלה האחרים נעלמים בחלוף השנים. בחולים אלה עלול להתפתח נזק מפרקי חמור. לבסוף, ישנו חלק קטן מחולים אלה, אצלם התסמינים המערכתיים נמשכים יחד עם המחלה המפרקית. לחולים אלה התחזית הקשה ביותר והם עלולים לפתח עמילואידוזיס, סיבוך קשה הדורש טיפול אימונוסופרסיבי המדכא את פעילות מערכת החיסון. בדלקת מפרקים עם גורם שגרוני חיובי, מהלך המחלה מביא לעיתים קרובות יותר להופעת נזק מפרקי חמור. בדלקת מפרקים עם גורם שגרוני שלילי התחזית הכוללת טובה יותר מהמחלה הקודמת (החיובית לגורם השגרוני), ורק כרבע מהחולים מפתחים נזק מפרקי. הסוג עם מיעוט המפרקים הינו לעיתים קרובות בעל תחזית טובה כאשר המחלה נשארת ממוקדת למספר מועט של מפרקים. חולים הסובלים ממעורבות מפרקית נרחבת יותר, מציגים תחזית מחלה הדומה יותר לדלקת מפרקים עם גורם שגרוני שלילי. רוב החולים בדלקת המפרקים הקשורה לספחת, מציגים מהלך מחלה הדומה לזה של אלה הסובלים ממעורבות של מספר קטן של מפרקים. עם זאת, קיימת אצלם נטייה למעבר למחלה המערבת מספר גדול יותר של מפרקים במהלך הזמן. לדלקת מפרקים המערבת פגיעה בגידים יש גם כן שונות בפרוגנוזה. בחלק מהחולים המחלה נסוגה ובחלק אחר היא מתקדמת ומערבת את מפרק הכסל.

עד כה לא ידוע על דרך מהימנה, קלינית או מעבדתית, המסוגלת לחזות בתחילת המחלה מי מהחולים יסבול ממהלך מחלה קשה במיוחד. מידע כזה יכול להיות בעל ערך רב כיון שעל פיו ניתן יהיה להחליט באילו חולים רצוי לטפל באופן אגרסיבי מתחילת המחלה.

מה לגבי אירידוציקליטיס – דלקת ענבייה?

לאירידוציקליטיס, במידה והוא לא מטופל ישנן השלכות חמורות ביותר, כולל הופעת עכירות העדשה (קטרקט) ועיוורון. במידה והטיפול ניתן מוקדם, המחלה נוטה להגיב יפה לטיפול. על כן אבחון מוקדם הוא הגורם החשוב ביותר המשפיע על הפרוגנוזה.

מה לגבי חיסונים?

כאשר חולה מטופל בתרופות אימונוסופרסיביות (המדכאות את פעילות מערכת החיסון, כגון סטרואידים, מטוטרקסאט, נוגדי TNF), יש לדחות מתן חיסונים המורכבים מנגיפים וחיידקים חיים מוחלשים (כגון אדמת, חזרת, פוליו) בשל הסיכון המוגבר לזיהומים. חיסונים המורכבים מחלבונים בלבד ללא גורם חי מוחלש (כגון: טטנוס, דיפטריה, צהבת מסוג בי, שעלת, פנימוקוק, המופילוס, מנינגוקוק) ניתן לתת לילדים החולים. הסיכון התאורטי היחיד הקיים במתן חיסונים אלה הוא כישלון של הילד להתחסן עקב הדיכוי הקיים למערכת החיסון.

מה לגבי תזונה?

אין עדויות ברורות לכך שתזונה משפיעה על מהלך המחלה. באופן כללי על הילד לשמור על תזונה מאוזנת המתאימה לגילו. על חולים הנוטלים סטרואידים להימנע מאכילת יתר, כיון שסטרואידים מגבירים את התאבון.

מה לגבי אקלים?

אין עדויות לכך שלשינויי אקלים יש השפעה על מהלך המחלה.

מה לגבי ספורט?

משחקי ספורט מהווים חלק חשוב מחיי היום יום של כל ילד. אחת ממטרות הטיפול במחלה היא לאפשר לילדים החולים לנהל חיים רגילים ודומים לאלו של בני גילם, עד כמה שניתן. על כן הגישה הכללית היא להניח לחולים לבצע פעילויות ספורט לפי רצונם ולסמוך על כך שהילדים יגבילו את עצמם בפעילות במידה ומתעורר כאב במפרקים. למרות שהטלת עומס על מפרק מודלק אינה רצויה, הגישה היא שהנזק המועט שעלול להיגרם למפרק כזה, קטן מהנזק הנפשי שנעשה בהגבלת ילד מלשחק עם חבריו. גישה זו הינה חלק מגישה כללית יותר הגורסת שיש לעודד את הילד החולה מבחינה נפשית להיות עצמאי עד כמה שאפשר בגבולות שמתירה מחלתו. יש להעדיף פעילויות ספורט הגורמות להטלת עומס מועט ככל האפשר על המפרקים, כגון שחיה ורכיבה על אופניים.

מה לגבי ביה"ס?

חשוב מאד שהילד יבקר בביה"ס באופן סדיר. מספר גורמים עלולים להוות בעיה בשמירה על נוכחות סדירה זו: קושי בהליכה, התעייפות מהירה, כאב או קשייון. על כן חשוב להסביר למורים בביה"ס את צרכיו המיוחדים של התלמיד: שולחנות נוחים, תזונה במהלך השעורים בכדי למנוע קשייון במפרקים, וקושי אפשרי בכתיבה. על הילדים לנסות לקחת חלק בשיעורי החינוך הגופני, עד כמה שמגבלות המחלה מאפשרות להן. על ההורים והמורים להתאמץ בכדי לאפשר לילדים החולים להשתתף במידת האפשר בפעילויות ביה"ס בצורה רגילה, בכדי שיגיעו להישגים אקדמיים, אך גם בכדי לשמור על תקשורת תקינה עם בני גילם ומבוגרים, ולהיות מוערכים ומקובלים על חבריהם.

האם לילד יהיו חיים רגילים כמבוגר?

זו אחת מהמטרות החשובות של הטיפול במחלה, והיא ניתנת להשגה ברוב המקרים. הטיפול במחלה זו השתפר בצורה משמעותית בעשר השנים האחרונות, וניתן להאמין שבעתיד הקרוב יפותחו תרופות נוספות. טיפול

תרופתי בשילוב עם טיפול שיקומי יכולים למנוע נזק מפרקי קבוע במרבית החולים. יש לשים דגש גם על ההשפעה הנפשית שיש למחלה כזו על הילד ומשפחתו. מחלה כרונית מהווה אתגר להתמודדות עבור כל בני המשפחה, וכמובן שככל שהמחלה קשה יותר, כך קשה יותר להשלים איתה. קשה לילד להתמודד עם המחלה כשהוריו אינם מסוגלים להתמודד איתה. ההורים עלולים להגן יתר על המידה על הילד החולה בכדי למנוע פגיעה אפשרית בו. על ההורים לאמץ גישה המעודדת את הילד לפתח עצמאות במידת האפשר, למרות המחלה. גישה כזו הינה בעלת ערך רב לילד, על מנת לאפשר לו להצליח להתגבר על קשיי המחלה, להתמודד באופן מוצלח עם בני גילו ולפתח אישיות מאוזנת ועצמאית. יש להציע למשפחת החולה תמיכה נפשית וסוציאלית כשזו נדרשת.