https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/FI/intro

Nuoruusiän Spondylartriitti Ja Entesiittiin Liittyvä Niveltulehdus (Spa-Era)

Versio 2016

1. MIKÄ ON NUORUUSIÄN SPONDYLARTRIITTI JA ENTESIITTIIN LIITTYVÄ NIVELTULEHDUS (SpA-ERA)?

1.1 Mikä se on?

Nuoruusiän spondylartriitin ja entesiittiin liittyvän niveltulehduksen lyhenne on SpA-ERA, joka tulee englanninkielen sanoista "spondylarthritis/enthesitis-related arthritis". Entesiitti on lihasjänteiden tai nivelsiteiden kiinnittymiskohtien tulehdus. Nuoruusiän SpA-ERAlla viitataan oikeastaan ryhmään pitkäaikaisia nivelten tulehdussairauksia (artriitteja) sekä luuhun kiinnittyvän jänteen tai nivelsiteen tulehduksia (entesiittejä). SpA-ERAa esiintyy pääasiassa alaraajoissa ja joskus myös lantion ja selkärangan nivelissä. Sakroiliitti on ristiluun (sacrum) ja suoliluun (ilium) välisten nivelten (s-i-nivelten) tulehdus, joka tuntuu kipuna pakaroissa, ja spondyliitti on selkärangan nikamien tulehdus, joka tuntuu kipuna selässä. Riski sairastua nuoruusiän SpA-ERAAN on merkittävästi suurempi henkilöillä, joiden verestä on löydetty periytyvä HLA-B27-antigeeni. HLA-B27 on immunologisten solujen (esimerkiksi valkosolut) pinnalla esiintyvä valkuaisaine, joka altistaa sairastumiselle, joskin vain pienelle osalle HLA-B27-antigeenin kantajista puhkeaa niveltulehdus. HLA-B27 ei siis yksin riitä taudin syyksi eikä HLA-B27-antigeenin osuudesta taudin kehittymiseen ole tarkkaa tietoa. Tiedetään kuitenkin, että erittäin harvoin niveltulehdusta on edeltänyt maha-suolikanavan tai virtsa- ja sukupuolielinten tulehdus (silloin kyseessä on reaktiivinen niveltulehdus). Nuoruusiän SpA-ERA on hyvin samankaltainen kuin aikuisilla esiintyvä selkärangan niveltulehdus eli spondylartriitti, ja useimmat tutkijat ovatkin sitä mieltä, että nämä

taudit ovat saman tautikokonaisuuden jatkumoa. Useimmilla lapsilla ja nuorilla, joilla on nuoruusiän spondylartriitti, voidaan ajatella olevan entesiittiin liittyvä niveltulehdus tai joskus myös nivelpsoriaasi (psoriaasiartriitti). Monesti nimityksillä "nuoruusiän spondylartriitti", "entesiittiin liittyvä niveltulehdus" ja joskus myös "nivelpsoriaasi" tai "psoriaasiartriitti" viitataan kliinisessä mielessä ja hoidon näkökulmasta samaan sairauteen.

1.2 Mitä tauteja nuoruusiän SpA-ERA käsittää?

Nuoruusiän SpA-ERAlla viitataan ryhmään sairauksia, joiden yhteydessä esiintyy samoja oireita. Ryhmään kuuluvia sairauksia ovat esimerkiksi selkärangan niveltulehdus (aksiaalinen tai perifeerinen spondylartriitti), selkärankareuma (ankylosoiva spondyliitti), erilaistumaton spondylartriitti, nivelpsoriaasi (psoriasisartriitti), reaktiivinen niveltulehdus sekä Crohnin tautiin tai haavaiseen paksusuolitulehdukseen (ulseratiivinen koliitti) liittyvä niveltulehdus. Lastenreuman luokituksessa entesiittiin (lihasjänteiden tai nivelsiteiden kiinnittymiskohtien tulehdus) liittyvä niveltulehdus ja nivelpsoriaasi ovat kaksi eri tautia, jotka liittyvät nuoruusiän spondylartriittiin.

1.3 Kuinka tavallinen se on?

Nuoruusiän SpA-ERA on yksi yleisimmin esiintyvistä pitkäaikaisista lapsuusiän niveltulehduksista. Tauti on tavallisempi pojilla kuin tytöillä. Joissakin maissa se kattaa noin 30 prosenttia kaikista lasten pitkäaikaisista niveltulehduksista. Suurimmalla osalla ensimmäiset oireet ilmaantuvat noin kuuden vuoden ikäisenä. Koska nuoruusiän SpA-ERA-potilaista jopa 85 prosentilla on taudille altistava perinnöllinen riskitekijä HLA-B27, aikuisiän spondylartriitin ja nuoruusiän SpA-ERAn esiintyminen väestössä ja jopa tietyissä suvuissa riippuu tämän riskitekijän yleisyydestä normaaliväestössä.

1.4 Mikä sen aiheuttaa?

Nuoruusiän SpA-ERAn aiheuttajaa ei tiedetä. Useimmilta potilailta löytyvä HLA-B27-antigeeni ja eräät muut perintötekijät lisäävät sairastumisalttiutta. Nykyään uskotaan, että elimistö ei tuota tautiin liittyvää HLA-B27-molekyyliä oikein (99 prosentilla HLA-B27-kantajista

elimistö tuottaa HLA-B27-antigeeniä oikein) ja tauti puhkeaa, kun HLA-B27-molekyyli on vuorovaikutuksessa solujen ja niiden tuottamien aineiden (lähinnä tulehdusaineiden) kanssa. On kuitenkin tärkeää ymmärtää, että HLA-B27 ei ole taudin aiheuttaja, vaan yksinomaan sairastumisalttiutta lisäävä tekijä.

1.5 Onko se perinnöllinen?

HLA-B27 ja eräät muut perintötekijät altistavat nuoruusiän SpA-ERAlle. Lisäksi tiedetään, että noin 20 prosentilla diagnosoiduista potilaista on lähisukulaisia, joilla on myös todettu sama tauti. Tästä voidaan päätellä, että nuoruusiän SpA-ERAa esiintyy ainakin jossain määrin suvuittain. Nuoruusiän SpA-ERA ei kuitenkaan ole perinnöllinen sairaus. Tauti puhkeaa vain noin yhdelle prosentille kaikista HLA-B27-antigeenin kantajista. Toisin sanoen 99 prosentille HLA-B27-kantajista ei koskaan kehity SpA-ERAa. Tämän lisäksi perinnöllinen alttius vaihtelee myös sen mukaan, mihin etniseen ryhmään kantaja kuuluu.

1.6 Voidaanko se ehkäistä?

Taudin puhkeamista ei voida ehkäistä, koska sen aiheuttajaa ei tiedetä. HLA-B27-antigeenitutkimuksen tekemisestä sisaruksille tai muille lähisukulaisille ei ole hyötyä, mikäli heillä ei esiinny nuoruusiän SpA-ERAn oireita.

1.7 Tarttuuko se?

Nuoruusiän SpA-ERA ei ole tarttuva tauti silloinkaan, kun sen puhkeamisen taustalla on infektio. Samaan aikaan, saman bakteeri-infektion saaneista henkilöistä kaikki eivät suinkaan sairastu SpA-ERAan.

1.8 Mitkä ovat sen pääasialliset oireet?

Nuoruusiän SpA-ERAksi luokiteltavien tautien oireet ja löydökset ovat suurelta osin yhteneväisiä.

Niveltulehdus

Tavallisimmat oireet ovat nivelkipu ja turvotus sekä nivelten

liikelaajuuden pieneneminen.
Monilla lapsilla niveltulehdusta on vain muutamissa alaraajojen nivelissä. Jos tulehtuneita niveliä on yhdestä neljään, tilaa kutsutaan oligoartriitiksi. Niillä potilailla, joilla tauti kehittyy krooniseksi, oireita saattaa esiintyä tätä useammissa nivelissä. Jos tulehtuneita niveliä on vähintään viisi, tilaa kutsutaan polyartriitiksi. Tavallisimmin tulehdusoireita esiintyy polvessa, nilkassa, jalkaterän keskiosassa ja lantion nivelissä. Jalan pienten nivelten tulehdukset ovat harvinaisempia.
Joillakin lapsilla niveltulehdusta voi esiintyä myös yläraajojen nivelissä, erityisesti olkanivelessä.

Entesiitti

Entesiitti (tulehdus kohdassa, jossa lihasjänne tai nivelside kiinnittyy luuhun) on toiseksi yleisin oire SpA-ERAa sairastavilla lapsilla. Tavallisimmin sitä esiintyy kantapäässä, jalkaterässä sekä polvilumpion seudulla. Yleisimmät oireet ovat kipu kantapäässä, jalkaterän keskiosan turvotus ja kipu sekä polvilumpion kipu. Pitkäaikaisen eli kroonisen entesiitin seurauksena voi syntyä kantapäässä kivuliaina tuntuvia luupiikkejä.

Sakroiliitti

Sakroiliitti on lantion takaosassa sijaitsevan ristiluun (sacrum) ja suoliluun (ilium) välisten nivelten (s-i-nivelten) tulehdus. Lapsilla sakroiliitti on harvinainen ja ilmenee tavallisimmin 5–10 vuotta niveltulehduksen puhkeamisen jälkeen.
Yleisin oire on pakaroissa tuntuva kipu.

Selkäkipu, nikamatulehdus (spondyliitti)

Joillekin lapsipotilaille saattaa taudin edetessä tulla selkärankaoireita. Taudin alkuvaiheessa ne ovat erittäin harvinaisia. Tavallisimpia oireita ovat öinen selkäkipu, aamujäykkyys sekä selän liikelaajuuden pieneneminen. Selkäkipuun liittyy usein myös niskakipuja ja joskus harvoin myös rintakipua. Tauti voi aiheuttaa luun liikakasvua ja luusiltoja selkänikamien väliin. Tämä on kuitenkin harvinaista ja tapahtuu vasta useita vuosia taudin puhkeamisen jälkeen. Siksi sitä ei juuri koskaan esiinny lapsilla.

Silmäoireet

Akuutti suonikalvoston tulehdus (akuutti anteriorinen uveiitti) on silmän iiriksen eli värikalvon tulehdus. Vaikka se on harvinainen, sitä saattaa taudin aikana esiintyä kerran tai toistuvasti jopa joka kolmannella potilaalla. Oireisiin kuuluu silmäkipu, silmien punoitus ja useita viikkoja kestävä näön hämärtyminen. Yleensä tulehdus esiintyy vain toisessa silmässä, mutta sillä on taipumusta uusiutua. Potilas on toimitettava viipymättä silmälääkärin hoitoon. Akuutti suonikalvoston tulehdus poikkeaa siitä, jota esiintyy muutaman nivelen tulehduksesta (oligoartriitti) kärsivillä tytöillä, joilla on todettu tumavasta-aineita.

Iho-oireet

Pienelle vähemmistölle nuoruusiän SpA-ERAa sairastavista lapsista saattaa kehittyä psoriaasi, ellei sitä ole todettu jo aikaisemmin. Silloin tautia ei diagnosoida ERAksi vaan diagnoosiksi muutetaan nivelpsoriaasi (psoriaasiartriitti). Psoriaasi on pitkäaikainen eli krooninen ihotauti, joka ilmenee tavallisimmin kyynärpäissä ja polvissa näkyvinä hilseilevinä läiskinä. Iho-oireet voivat ilmaantua vuosia ennen niveltulehdusta. Jotkut potilaat saattavat sairastaa niveltulehdusta useita vuosia ennen ensimmäisten iho-oireiden ilmaantumista.

Suolisto-oireet

Jos lapsella on jokin suoliston tulehdustauti, kuten Crohnin tauti tai haavainen paksusuolitulehdus (ulseratiivinen koliitti), hänelle saattaa kehittyä spondylartriitti. ERAn diagnoosiin ei kuulu tulehduksellinen suolistotauti. Kaikilla lapsilla suolistotulehdus ei oireile ja niveloireet ovat vaikeampia, mikä edellyttää erityistä hoitoa.

1.9 Onko tauti samanlainen kaikilla lapsilla?

Taudin kirjo on hyvin laaja. Joillakin lapsilla tauti on lievä ja lyhytkestoinen, toisilla taas vaikea, pitkäkestoinen ja invalidisoiva. Lievimmissä tapauksissa oireita saattaa esiintyä useamman viikon ajan vain yhdessä nivelessä (esimerkiksi polvessa) eikä tauti koskaan uusiudu tai etene sen pidemmälle. Vaikeimmissa tapauksissa lapsella saattaa olla pysyviä oireita useammissa nivelissä, lihasjänteiden tai nivelsiteiden kiinnittymiskohdissa sekä selkärangan ja risti- ja suoliluun välisissä nivelissä.

1.10 Onko tauti lapsilla erilainen kuin aikuisilla?

Nuoruusiän SpA-ERAN alkuvaiheen oireet poikkeavat aikuisiän spondylartriitin oireista. Molemmat taudit näyttäisivät kuitenkin olevan saman tautikokonaisuuden jatkumoa. Raajojen niveltulehdukset ovat lapsilla yleisempiä taudin alkuvaiheessa, kun taas aikuisilla oireita esiintyy tavallisimmin selkärangassa (selkärangan ja risti- ja suoliluun väliset nivelet). Tauti on yleensä vaikeampi lapsilla kuin aikuisilla.

2. TAUDIN TOTEAMINEN JA HOITO

2.1 Miten tauti todetaan?

Tauti todetaan nuoruusiän SpA-ERAksi, jos se puhkeaa ennen kuudentoista vuoden ikää, niveltulehdus kestää vähintään kuusi viikkoa ja taudin oireet ja löydökset vastaavat 1. luvussa kuvattuja ilmenemismuotoja. Yksittäinen, SpA-ERA-tautien ryhmään kuuluva tauti (esimerkiksi selkärankareuma (ankylosoiva spondyliitti) tai reaktiivinen niveltulehdus) todetaan kliinisten oireiden ja röntgenkuvauslöydösten perusteella. Potilaan hoidosta vastaa silloin lasten reumasairauksiin erikoistunut lääkäri tai aikuisten reumasairauksiin erikoistunut lääkäri, jolla on kokemusta myös lasten reumasairauksista.

2.2 Mikä merkitys laboratoriokokeilla ja muilla tutkimuksilla on?

HLA-B27-antigeenin selvittämisestä on hyötyä nuoruusiän SpA-ERAn toteamisessa erityisesti silloin, kun lapsella on vain yksi taudin oireista. On kuitenkin tärkeää muistaa, että alle 1 prosentti HLA-B27-antigeenin kantajista sairastuu selkärangan niveltulehdukseen (spondylartriitti), ja vähän maailmankolkasta riippuen jopa 12 % väestöstä saattaa olla HLA-B27-antigeenin kantajia (Suomessa 17 %). Lisäksi on huomioitava, että useimmat lapset ja nuoret harrastavat urheilua ja urheiluvammojen oireet saattavat joskus muistuttaa nuoruusiän SpA-ERAN alkuvaiheen oireita. Taudin toteamisen kannalta HLA-B27-antigeenin esiintyminen ei siis ole ratkaiseva tekijä, vaan merkittävää on sen esiintyminen yhdessä SpA-ERALLE tyypillisten oireiden ja löydösten kanssa.
Tulehdusarvot eli lasko (La) ja C-reaktiivisen proteiinin (CRP) määrä antavat viitteitä elimistön tulehdustilasta ja siten epäsuorasti myös tulehdustaudin aktiivisuudesta. Tulehdusarvojen seuraamisesta on

hyötyä taudin seurannassa ja hoidossa, vaikka hoito perustuukin pääosin taudin kliinisiin ilmenemismuotoihin eikä niinkään laboratoriotutkimusten tuloksiin. Laboratoriokokein voidaan seurata myös hoidon mahdollisia haittavaikutuksia (verenkuva, maksan ja munuaisten toimintakokeet).
Röntgentutkimusten avulla voidaan seurata taudin kulkua ja taudin mahdollisesti aiheuttamia nivelvaurioita. Useimmilla SpA-ERAa sairastavilla lapsilla röntgentutkimusten löydökset ovat kuitenkin normaalit ja siksi taudin varhaisten tulehdusoireiden paljastamiseksi kannattaakin tehdä nivelten sekä lihasjänteiden ja nivelsiteiden kiinnittymiskohtien ultraäänikuvaus tai magneettikuvaus (MRI). Magneettikuvauksella voidaan havaita selkärangan sekä risti- ja suoliluun välisissä nivelissä mahdollisesti esiintyvä tulehdus tarvitsematta altistaa lasta röntgensäteilylle. Nivelten ultraäänikuvaus sekä Doppler-kuvaus paljastavat raajojen niveltulehdukset sekä lihasjänteiden ja nivelsiteiden kiinnittymiskohtien tulehduksen (entesiitti) sekä tulehduksen vaikeusasteen.

2.3 Voidaanko tauti hoitaa? Voiko taudista parantua?

Koska SpA-ERAn syytä ei vielä tiedetä, ei tautiin ole parantavaa hoitoa. Hoidosta voi kuitenkin olla suurta apua taudin hallinnassa ja rakenteellisten vaurioiden ehkäisyssä.

2.4 Miten tautia hoidetaan?

Hoito perustuu lähinnä lääkkeisiin ja kuntoutukseen (fysioterapiaan), jolla pyritään säilyttämään nivelten liikkuvuus ja toiminta ja ehkäisemään virheasentojen kehittyminen. Lääkehoidolla täytyy aina olla paikallisen valvontaviranomaisen hyväksyntä.

Tulehduskipulääkkeet

Tulehduskipulääkkeet lievittävät tulehdusta ja alentavat kuumetta. Niillä hoidetaan siis tulehduksen oireita. Naprokseeni, diklofenaakki ja ibuprofeeni ovat lapsille yleisemmin annettuja tulehduskipulääkkeitä. Ne ovat yleensä hyvin siedettyjä, ja tulehduskipulääkkeiden tavallisimpia haittavaikutuksia (vatsavaivoja) esiintyy lapsilla vain harvoin. Useamman eri kipulääkkeen samanaikaista käyttöä ei suositella, mutta kipulääkettä saatetaan joutua vaihtamaan, mikäli

lääke ei tunnu tehoavan tai aiheuttaa haittavaikutuksia.

Kortikosteroidit

Kortikosteroideja käytetään vakavasti sairaiden potilaiden lyhytaikaisessa hoidossa. Paikallisesti käytettäviä kortikosteroidivalmisteita (silmätippoja) käytetään akuutin suonikalvotulehduksen (akuutti anteriorinen uveiitti) hoidossa. Vaikeissa tapauksissa potilaalle voidaan antaa kortikosteroidipistos suoraan silmään tai määrätä systeeminen kortikosteroidilääkitys. Kun kortikosteroideja määrätään niveltulehduksen tai entesiitin hoitoon, on muistettava, ettei niiden tehoa ja turvallisuutta SpA-ERAA sairastavien lasten hoidossa ole riittävästi tutkittu. Asiantuntijat kuitenkin puoltavat kortikosteroidien määräämistä tietyissä erityistapauksissa.

Muut hoidot (taudin etenemistä estävät lääkkeet)

Sulfasalatsiini

Sulfasalatsiinia voidaan määrätä lapselle, jos tulehduskipulääkkeet tai suoraan kipukohtaan annetut kortikosteroidipistokset eivät ole tehonneet raajojen niveloireisiin. Sulfasalatsiinia käytetään aiemmin aloitetun tulehduskipulääkityksen lisäksi (tulehduskipulääkitystä siis jatketaan) ja monesti sen vaikutus alkaa tuntua vasta useamman viikon tai kuukauden kuluttua. Kiistatonta näyttöä sulfasalatsiinin tehosta näiden lasten hoidossa ei kuitenkaan ole. Myöskään metotreksaatin, leflunomidin ja malarialääkkeiden tehosta nuoruusiän SpA-ERAN hoidossa ei ole kiistatonta näyttöä, vaikka niiden käyttö onkin varsin yleistä.

Biologiset lääkkeet

TNF-estäjät lievittävät tulehdusoireita erittäin tehokkaasti ja siksi niitä suositellaan käytettäväksi taudin alkuvaiheissa. Tutkimukset TNF-estäjien tehosta ja turvallisuudesta puoltavat niiden käyttöä nuoruusiän hankalan SpA-ERAN hoidossa. Joissakin maissa nämä tutkimukset ovat vielä terveysviranomaisten arvioitavana eikä TNF-estäjien käyttöä SpA-ERAN HOIDOSSA OLE VIELÄ HYVÄKSYTTY. Eräissä Euroopan maissa TNF-estäjien käyttö on sallittua myös lapsipotilaiden hoidossa.

Nivelpistokset

Nivelpistoksia annetaan, kun oireita on yhdessä tai vain muutamassa nivelessä ja kun nivelen jäykistyminen voi aiheuttaa virheasennon

kehittymisen. Tavallisesti niveleen pistetään pitkävaikutteisia kortikosteroideja. Jotta pistoksen antaminen onnistuisi mahdollisimman hyvin, lapsi yleensä kutsutaan osastolle tai poliklinikalle ja hänelle annetaan rauhoittavaa lääkettä tai hänet nukutetaan ennen pistoksen antamista.

Tuki- ja liikuntaelinkirurgia (ortopedia)

Jos potilaalla on vakavia nivelvaurioita, voidaan suorittaa tekonivelleikkaus (erityisesti lonkkanivelen leikkaus). Lääkehoidon tehostumisen myötä tuki- ja liikuntaelinkirurgian tarve on kuitenkin pienentynyt.

Fysioterapia

Fysioterapia on tärkeä osa hoitoa. Se on aloitettava varhaisessa vaiheessa ja sitä on jatkettava säännöllisesti, jotta liikelaajuus ja lihasvoima säilyisivät, lihasten kehitys jatkuisi ja nivelten virheasennot voitaisiin ehkäistä tai niitä voitaisiin rajoittaa tai korjata. Jos potilaalla on merkittäviä selkärankaoireita, selkärangan liikkuvuuden ylläpitäminen ja hengitysharjoitukset ovat tarpeen.

2.5 Mitä ovat lääkehoidon haittavaikutukset?

Nuoruusiän SpA-ERAn hoidossa käytetyt lääkkeet ovat yleensä hyvin siedettyjä.

Vatsavaivat ovat tulehduskipulääkkeiden yleisin haittavaikutus (ja siksi lääke kannattaakin ottaa ruokailun yhteydessä), joskin niiden esiintyminen on lapsilla harvinaisempaa kuin aikuisilla.

Tulehduskipulääkkeet voivat nostaa joidenkin maksaentsyymien pitoisuuksia veressä, mutta se on harvinaista muiden lääkkeiden kuin aspiriinin kohdalla.

Sulfasalatsiini on suhteellisen hyvin siedetty lääke. Sen yleisimpiä haittavaikutuksia ovat vatsavaivat, kohonneet maksaentsyymiarvot, alhainen valkosolujen määrä ja ihottumat. Lääkkeen mahdollisia haittavaikutuksia seurataan tekemällä laboratoriokokeita säännöllisin väliajoin.

Kortikosteroidien pitkälliseen käyttöön suurina annoksina liittyy keskivaikeita ja vaikeita haittavaikutuksia, esimerkiksi kasvun hidastumista ja luukatoa (osteoporoosi). Suurina annoksina kortikosteroidit lisäävät merkittävästi ruokahalua, mikä voi johtaa

huomattavaan ylipainoon. Siksi on tärkeää ohjata lapsi syömään sellaisia ruokia, jotka tyydyttävät nälän lisäämättä kuitenkaan päivittäistä kalorimäärää.
Biologisten lääkkeiden käyttöön (TNF-estäjät) saattaa liittyä infektioiden lisääntynyt määrä, ja potilaat on seulottava ennaltaehkäisevästi mahdollisen (piilevän) tuberkuloosin varalta. Toistaiseksi ei ole näyttöä pahanlaatuisten kasvainten suuremmasta esiintyvyydestä (lukuun ottamatta eräitä ihosyöpiä aikuispotilaissa).

2.6 Kuinka kauan hoito kestää?

Hoidon tulisi kestää niin kauan kuin oireita esiintyy. Taudin kestoa ei voida ennustaa. Joillakin potilailla tulehduskipulääkkeet pitävät niveltulehduksen hyvin kurissa ja hoito voidaan lopettaa melko nopeasti, jopa vain muutaman kuukauden kuluttua sen aloittamisesta. Jos tauti kestää pidempään tai oireet ovat vakavampia, potilaan täytyy käyttää sulfasalatsiinia ja muita lääkkeitä useiden vuosien ajan. Lääkehoidon lopettamista voidaan harkita, kun potilaalla ei ole esiintynyt oireita pitkään aikaan.

2.7 Onko tautiin olemassa vaihtoehtoisia tai täydentäviä hoitomuotoja?

Tarjolla on lukuisia täydentäviä ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja, mikä saattaa hämmentää potilaita ja heidän läheisiään. Harkitse täydentävän tai vaihtoehtoisen hoitomuodon mahdollisia hyötyjä ja haittoja erittäin huolellisesti. Tällaisten hoitomuotojen tehosta on varsin vähän tutkittua näyttöä ja ne saattavat ajallisen ja rahallisen panostuksen lisäksi kuormittaa lasta. Mikäli haluaisit kokeilla vaihtoehtoisia tai täydentäviä hoitomuotoja, keskustele vaihtoehdoista ensin lasten reumalääkärin kanssa, koska joillakin hoitomuodoilla ja perinteisillä lääkkeillä saattaa olla yhteisvaikutuksia. Useimmat lääkärit eivät vastusta vaihtoehtoisia hoitoja, jos lasta hoidetaan lääkärin ohjeiden mukaisesti. Tärkeintä on, ettei lääkärin määräämien lääkkeiden ottamista lopeteta. Jos taudin hallinta edellyttää lääkehoitoa, lääkityksen keskeyttäminen taudin ollessa vielä aktiivivaiheessa voi olla erittäin vaarallista. Keskustele lääkehoidosta lasta hoitavan lääkärin kanssa.

2.8 Kauanko tauti kestää? Mikä on taudin pitkäaikaisennuste?

Taudin kulku vaihtelee eri potilailla. Joillakin potilailla niveltulehdus saadaan hoidettua nopeasti, kun taas toisilla tulehdusoireet lievenevät ja uusiutuvat vuoron perään. On myös potilaita, joilla niveltulehdus on jatkuvaa eivätkä oireet lievene missään vaiheessa. Valtaosalla potilaista oireet rajoittuvat taudin alkuvaiheessa raajojen niveliin ja lihasjänteen tai nivelsiteen kiinnityskohtaan. Taudin edetessä joillakin lapsilla ja nuorilla voi ilmetä oireita myös ristiluun ja suoliluun välisissä nivelissä (sakroiliitti) ja selkärangassa. Potilailla, joilla on pitkittynyt raajojen niveltulehdus ja selkärankaoireita, on suurin riski saada nivelvauriota aikuisiässä. Taudin alussa on mahdotonta arvioida yksittäisen potilaan pitkäaikaisennustetta. Tehokas hoito vaikuttaa niin taudin kulkuun kuin sen ennusteeseenkin.

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Niveltulehduksen aktiivivaiheen aikana oireet rajoittavat lähes kaikkien lasten jokapäiväistä elämää jollain tavalla. Koska oireita esiintyy tyypillisesti alaraajoissa, tauti vaikuttaa erityisesti kävelyyn ja liikuntaharrastuksiin. Lapsen kannalta on tärkeää, että vanhemmat asennoituvat sairauteen mahdollisimman positiivisesti ja tukevat ja rohkaisevat lasta itsenäisyyteen ja olemaan fyysisesti aktiivinen, jotta hän voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet, tulisi hyvin toimeen ikätovereidensa kanssa ja kasvaisi itsenäiseksi ja tasapainoiseksi aikuiseksi. Jos perhe ei selviä taudin aiheuttamasta henkisestä paineesta, ammattiauttajien psykologinen tuki on tarpeen. Vanhempien täytyy tukea lasta fyysisten harjoitteiden tekemisessä ja muistuttaa lääkkeiden ottamisesta.

3.2 Vaikuttaako se koulunkäyntiin?

Koulunkäynti saattaa olla ongelmallista: käveleminen voi olla hankalaa ja lapsi saattaa väsyä helposti sekä kärsiä kivuista ja nivelten jäykkyydestä. Siksi on hyvä keskustella opettajien kanssa lapsen mahdollisista erityistarpeista, joita ovat esimerkiksi kunnollinen pulpetti ja liikkuminen oppituntien aikana, jotta nivelet eivät pääse jäykistymään. Koululiikuntaa koskevat samat rajoitukset kuin muutakin

liikuntaa ja urheiluharrastuksia, mutta pääsääntöisesti osallistuminen liikuntatunneille on suositeltavaa. Kun sairaus on hyvin hallinnassa, lapsen pitäisi pystyä osallistumaan kaikkeen toimintaan muiden mukana.
Koulunkäynti on lapselle tärkeää monessa mielessä. Koulussa lapsi itsenäistyy ja kasvaa yhteiskunnan tuottavaksi ja omatoimiseksi jäseneksi. Vanhempien ja opettajien on tehtävä kaikkensa, jotta lapsi voi osallistua koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia.

3.3 Miten tauti vaikuttaa liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on olennainen osa lasten jokapäiväistä elämää. Suositeltavia liikuntamuotoja ovat uiminen, pyöräily ja muut lajit, joissa niveliin kohdistuva rasitus on mahdollisimman vähäistä.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisista vaikutuksista ei ole tieteellistä näyttöä. Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, ruuan määrään on syytä kiinnittää huomiota.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?

Ilmaston vaikutuksesta taudin oireisiin ei ole tieteellistä näyttöä.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Koska useimpia potilaita hoidetaan joko tulehduskipulääkkeillä tai sulfasalatsiinilla, suositellaan normaalin rokotusohjelman noudattamista. Jos potilaalle on määrätty kortikosteroideja tai biologisia lääkkeitä suurina annoksina, eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita (esimerkiksi vihurirokko-, tuhkarokko- ja sikotautirokote, Sabin-rokote poliota vastaan) ei yleensä anneta tai ainakin niiden antamista lykätään, jotta vältettäisiin alentuneen vastustuskyvyn aiheuttama infektioriski. Sen sijaan potilaalle voidaan antaa sellaisia rokotteita, jotka eivät sisällä eläviä viruksia, vaan

pelkästään tartunnanaiheuttajan valkuaisaineita (jäykkäkouristus, kurkkumätä, Salk-rokote poliota vastaan, B-hepatiittirokote, hinkuyskärokote, pneumokokkirokote, Hib-rokote, meningokokkirokote). Teoriassa immunosuppressiiviset lääkkeet saattavat heikentää tai kokonaan kumota rokotteen tehon.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Tauti ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta. Lääkkeitä käyttävien potilaiden tulisi kuitenkin noudattaa varovaisuutta, sillä lääkkeet saattavat aiheuttaa sikiövaurioita. Lapsentekoon ei ole mitään estettä, vaikka tautiin voikin liittyä perinnöllisiä riskitekijöitä. Tauti ei ole hengenvaarallinen, ja vaikka taudille altistava riskitekijä voikin periytyä lapselle, on hyvin todennäköistä, etteivät sairaan lapsen sisarukset sairastu nuoruusiän SpA-ERAAN.

3.8 Voiko lapsi elää aikuisena normaalia elämää?

Normaali elämä on yksi hoidon päätavoitteista ja se saavutetaan suurimmassa osassa tapauksista. Tähän ryhmään kuuluvien, lapsuudessa ja nuoruudessa puhkeavien tautien hoito on parantunut merkittävästi viime vuosien aikana. Lääkehoidon ja kuntoutuksen avulla nivelvauriot pystytään nykyisin ehkäisemään valtaosalla potilaista.