

ספונדילוארתריטיס (דלקת מפרקים מקשחת) של הילדות

גרסת 2016

1. מהי ספונדילוארתריטיס של הילדות?

1.1 מהי המחלה?

ספונדילוארתריטיס של הילדות כוללת קבוצת מחלות דלקתיות כרוניות הפוגעות במפרקים (אררתריטיס) ובחיבורי גידים לעצמות מסוימות (אנטזיטיס). המחלה פוגעת בעיקר בגפיים התחתונות, ובמקרים מסוימים באגן ובמפרקי עמוד השדרה (סקרו אילאיטיס וספונדיליטיס). המחלות הללו שכיחות יותר באופן משמעותי באנשים עם בדיקת דם חיובית לסמן הגנטי B27-HLA. זהו חלבון הממוקם על פני השטח של תאי מערכת החיסון. מעניין לציין שרק חלק קטן מהאנשים עם B27-HLA יפתח דלקת מפרקים, כך שהמצאות חלבון זה לא מספיקה בכדי להסביר את התפתחות המחלה. נכון להיום, התפקיד המדויק של B27-HLA בהופעת המחלה אינו ידוע. עם זאת, ידוע שבמקרים ספורים דלקת המפרקים מופיעה לאחר זיהום במערכת העיכול או השתן (נקרא דלקת מפרקים תגובתית). ספונדילוארתריטיס של הילדות קשורה באופן הדוק לספונדילוארתריטיס של מבוגרים, ומרבית החוקרים סבורים ששתי המחלות חולקות את אותו המקור ואותם מאפיינים. רוב הילדים והנערים עם ספונדילוארתריטיס של הילדות יאובחנו בתור דלקת מפרקים הקשורה לאנטזיטיס או אפילו דלקת מפרקים ספחתית (פסוריאטית). חשוב לדעת שהשמות "ספונדילוארתריטיס של הילדות", דלקת מפרקים הקשורה לאנטזיטיס", ובמקרים מסוימים "דלקת מפרקים ספחתית", הם לעיתים אותו דבר מנקודת מבט קלינית וטיפולית.

1.2 אילו מחלות נכללות בהגדרה של ספונדילוארתריטיס של הילדות?

כפי שצוין לעיל, ספונדילוארתריטיס של הילדות היא שם לקבוצת מחלות שמאפייניהן הקליניים חופפים לעיתים, כולל ספונדילוארתריטיס בציר הגוף בגב (אקסיאלית) ובהיקף הגוף (פריפרית), ספונדילוארתריטיס ללא סיווג, דלקת מפרקים ספחתית, דלקת מפרקים תגובתית ודלקת מפרקים הקשורה במחלת קרוהן או קוליטיס כיבית. דלקת מפרקים הקשורה לאנטזיטיס ודלקת מפרקים ספחתית הן שתי מחלות שונות לפי הסיווג של IJIA, והן קשורות לספונדילוארתריטיס של הילדות.

1.3 מהי שכיחות המחלה?

ספונדילוארתריטיס של הילדות היא אחת ממחלות המפרקים הכרוניות הנפוצות ביותר בילדות, והיא מופיעה בבנים יותר מאשר בבנות. בהתאם לאזור הגיאוגרפי, היא מהווה את הגורם לכ-30% ממקרי דלקות המפרקים הכרוניות בילדים. ברוב המקרים, התסמין הראשון מופיע סביב גיל 6. מכיוון שרבים מחולי ספונדילוארתריטיס של הילדות (עד 85%) הם נשאי B27-HLA, שכיחות המחלות הספונדילוארתרופטיות בילדים ובמבוגרים באוכלוסיה הכללית תלויה בשכיחות סמן זה באוכלוסיה.

1.4 מהם הגורמים למחלה?

הסיבה למחלה אינה ידועה. עם זאת, קיימת נטייה גנטית, שברוב החולים קשורה להמצאות של B27-HLA ושל גנים נוספים. כיום, הסברה היא שהמולקולה B27-HLA שקשורה במחלה (מה שלא קורה ב-99% מאוכלוסיית נשאי B27-HLA) אינה מיוצרת בצורה תקינה, וכאשר היא מגיבה עם תאים ותוצריהם (בעיקר חומרים מעודדי דלקת), היא גורמת למחלה. עם זאת, חשוב להדגיש ש-B27-HLA אינו הגורם למחלה, אלא גורם סיכון.

1.5 האם המחלה תורשתית?

הגן ל-B27-HLA וגנים נוספים גורמים לרגישות למחלה. בנוסף, ידוע שלעד 20% מהחולים יש קרובי משפחה מדרגה ראשונה או שניה עם המחלה. לכן, ספונדילוארתריטיס של הילדות יכולה להופיע במקבצים במשפחות. עם זאת, לא ניתן לומר שהמחלה היא תורשתית. היא תשפיע רק על 1% מהאנשים עם B27-HLA. במילים אחרות, 99% מהאנשים שיש להם B27-HLA לעולם לא יפתחו ספונדילוארתריטיס. נוסף על כך, הנטייה הגנטית שונה בין קבוצות אתניות שונות.

1.6 האם ניתן למנוע את המחלה?

לא ניתן למנוע את המחלה, משום שהגורם לה עדיין אינו ידוע. אין צורך לבדוק אחים או קרובים אחרים ל-B27-HLA אם אין להם תסמינים של המחלה.

1.7 האם המחלה מדבקת?

ספונדילוארתריטיס של הילדות אינה מחלה מדבקת, אפילו במקרים בהם היא נגרמת כתוצאה מזיהום. בנוסף, לא כל מי שנדבק באותו זמן בזיהום של אותו חיידק יפתח ספונדילוארתריטיס של הילדות.

1.8 מהם התסמינים העיקריים?

לספונדילוארתריטיס של הילדות יש מספר מאפיינים קליניים שכיחים.

דלקת מפרקים

התסמינים הנפוצים ביותר כוללים כאבים ונפיחות במפרק, כמו גם תנועה מוגבלת של המפרקים.

ילדים רבים סובלים מאוליגוארתריטיס- דלקת עם מיעוט מפרקים (דלקת המערבת 4 מפרקים או פחות) של הגפיים התחתונות. חולים שמפתחים מחלה כרונית עלולים לסבול מפוליארתריטיס- מחלה רב מפרקית (דלקת המערבת 5 מפרקים ומעלה). המפרקים שנוטים להפגע הם הברך, הקרסול, אמצע כף הרגל והירכיים; לעיתים רחוקות יותר, דלקת המפרקים מערבת את המפרקים הקטנים של כף הרגל. חלק מהילדים עלולים לסבול מדלקת בכל אחד ממפרקי הגפה העליונה, במיוחד הכתפיים.

אנטזיטיס

אנטזיטיס היא דלקת באזור שבו גיד או רצועה מתחברים לעצם, והיא מהווה את הביטוי השני בשכיחותו בילדים עם ספונדילוארתריטיס. האזורים שנוטים להפגע הם בעקב, באמצע כף הרגל ומסביב לפיקת הברך. התסמינים השכיחים כוללים כאב בעקב, נפיחות של אמצע כף הרגל וכאבים בפיקת הברך. אנטזיטיס כרונית עשויה לגרום לגדילה של זיזי עצם, שמביאה במקרים רבים לכאבים בעקב.

דלקת מפרק העצה והכסל - סקרואילאיטיס

זוהי דלקת באזור מפרק העצה והכסל (המפרק האיליו-סאקרלי) הממוקם בחלק האחורי של האגן. דלקת באזור זה נדירה בילדות, ולרוב היא מתרחשת 5-10 שנים לאחר תחילת המחלה. הסימן השכיח ביותר הוא כאב לסירוגין באזור הישבן.

כאבי גב, ספונדיליטיס

מעורבות עמוד השדרה נדירה מאוד בתחילת המחלה, ועלולה להתרחש מאוחר יותר בחלק מהילדים החולים. התסמינים השכיחים הם כאבי גב במהלך הלילה, נוקשות בוקר והגבלה בתנועה. הכאב בגב מלווה פעמים רבות בכאבים בצוואר, ולעיתים נדירות גם בחזה. מחלה מתמשכת עלולה לגרום לגדילת יתר של העצם וליצירת "גשרים" בין גופי חוליות עמוד השדרה, דבר שמתרחש שנים רבות לאחר הופעת המחלה ובחלק קטן מהחולים. לכן, כמעט ולא רואים פגיעה כזו בילדים.

מעורבות עינית

דלקת ענבייה (אובאיטיס) קדמית חריפה היא מחלה דלקתית של הקשתית בעין. למרות שסיבוך זה לא שכיח, עד שליש מהחולים עשויים ללקות בו פעם אחת או יותר במהלך

תקופת המחלה. דלקת ענבייה קדמית חריפה מתייצגת בתור כאב עיניים, אודם וטשטוש ראייה במשך מספר שבועות. היא בדרך כלל משפיעה על עין אחת בכל פעם, אך יכולה להיות בעלת תבנית חוזרת. פגיעה זו מצריכה טיפול מיידי של אופתלמולוג (רופא עיניים). סוג זה של דלקת ענבייה שונה מהסוג שקיים אצל ילדות עם אוליגוארתריטיס ונוגדנים כנגד גרעין (antibodies antinuclear).

מעורבות עורית

אוכלוסייה קטנה של ילדים עם המחלה עשויים לפתח, או שכבר פיתחו, ספחת (פסוריאזיס). בילדים אלו, המחלה תוגדר בתור דלקת מפרקים ספחתית. ספחת הינה מחלת עור כרונית, שבה נוצרים אזורים של עור מתקלף הממוקמים בעיקר על גבי המרפקים והברכיים. מחלת העור עשויה להופיע שנים לפני דלקת המפרקים, ואילו בחולים אחרים דלקת המפרקים עשויה להיות קיימת מספר שנים לפני הופעת האזור הספחתי הראשון.

מעורבות מערכת העיכול

חלק מהילדים עם מחלות מעי דלקתיות, כגון מחלת קרוהן וקוליטיס כיבית, עשויים לפתח ספונדילוארתריטיס. יש ילדים מסוימים בהם דלקת המעי היא תת-קלינית (ללא תסמינים במערכת העיכול) והתסמינים המפרקיים חמורים יותר, ודורשים טיפול ספציפי.

1.9 האם המחלה מתבטאת באופן דומה בכל ילד?

האופן בו המחלה מתבטאת מגוון, עם ספקטרום רחב של ביטויים. בעוד שלחלק מהילדים תהיה מחלה קלה יחסית שמשכה קצר, אחרים יסבלו ממחלה קשה וארוכת טווח. לכן, יכול להיות שאצל חלק מהילדים תהיה מעורבות של מפרק אחד בלבד (למשל ברך) במשך מספר שבועות וללא חזרה בהמשך החיים, בעוד אצל אחרים יתפתחו תסמינים שימשכו לאורך זמן ויתפשטו למספר מפרקים, חיבורי גידים לעצמות, מפרקי עמוד השדרה ומפרק העצה והכסל.

1.10 האם המחלה בילדים שונה בהשוואה למבוגרים?

התסמינים המוקדמים של ספונדילוארתריטיס של הילדות שונים מאלו של ספונדילוארתריטיס במבוגרים, אך רוב הנתונים מצביעים על כך שהן משתייכות לאותו ספקטרום של מחלה. מחלה פריפרית (של מפרקי הגפיים) נפוצה יותר בתחילת המחלה אצל ילדים, בניגוד למעורבות האקסיאלית (במפרקי עמוד השדרה ומפרק העצה והכסל) הנפוצה יותר במבוגרים. המחלה חמורה יותר בילדים מאשר במבוגרים.

2. אבחנה וטיפול

2.1 כיצד מאובחנת המחלה?

רופאים מאבחנים ספונדילוארתריטיס של הילדות כאשר הופעת המחלה היא לפני גיל 16, דלקת המפרקים נמשכת מעל 6 שבועות, והמאפיינים מתאימים לקליניקה שתוארה קודם לכן (ראה הגדרה ותסמינים). אבחנת סוג מסוים של ספונדילוארתריטיס של הילדות (למשל, אנקילוזינג ספונדיליטיס, ארתריטיס תגובתית וכו') מבוססת על מאפיינים קליניים והדמייניים ספציפיים. על חולים אלו להיות בטיפול ובמעקב של ראומטולוג ילדים, או ראומטולוג מבוגרים עם ניסיון טיפולי במחלות ראומטיות של ילדים.

2.2 מה חשיבות בדיקות המעבדה?

בדיקת B27-HLA חיובית עוזרת לביסוס האבחנה של ספונדילוארתריטיס של הילדות, במיוחד בילדים עם תסמין בודד. חשוב מאוד לדעת שפחות מ-1% מבעלי סמן זה יפתחו ספונדילוארתריטיס, ושהשכיחות של B27-HLA באוכלוסייה עשויה להגיע עד 12%, כתלות באזור הגיאוגרפי. חשוב גם לציין שרוב הילדים והנערים עוסקים בפעילות ספורטיבית מסוימת, ופעילויות אלו עשויות לגרום לפציעות דומות לתסמינים הראשונים של ספונדילוארתריטיס של הילדות. לכן, הגורם הרלוונטי הוא לא המצאות הסמן HLA למחלה אופייניים ותסמינים סימנים עם שלו השילוב אלא עצמו B27. בדיקות נוספות כמו שקיעת דם (ESR) או CRP מספקות מידע כללי לגבי דלקת בגוף, ובעקיפין לגבי הפעילות הדלקתית במחלה. הן שימושיות במהלך הטיפול במחלה, למרות שהטיפול צריך להתבסס בראש ובראשונה על הביטויים הקליניים ולא על בדיקות המעבדה. בדיקות מעבדה משמשות גם לניטור של תופעות לוואי אפשריות הקשורות לטיפול (ספירת דם, תפקודי כבד וכליות). בדיקות רנטגן יכולות לשמש לשם מעקב אחר התקדמות המחלה, ולהעריך נזק למפרק שנגרם על-ידי המחלה. עם זאת, ערכן של בדיקות אלה מוגבל בילדים עם ספונדילוארתריטיס של הילדות. משום שבדיקות רנטגן עשויות להיות תקינות ברוב הילדים, יש צורך באולטרה-סאונד ו/או MRI של המפרקים וחיבורי הגידים לעצמות כדי לגלות את הסימנים הדלקתיים המוקדמים של המחלה. בעזרת MRI, ניתן להבחין בדלקת של מפרקי העצה הכסל ו/או עמוד השדרה ללא שימוש בקרינה. אולטרה סאונד של המפרקים, כולל דופלר, יכול לתת מידע נוסף לגבי חומרת דלקת המפרקים הפריפרית והאנטזיטיס.

2.3 האם המחלה ניתנת לטיפול/ריפוי?

למרבה הצער, עדיין לא קיים טיפול שמרפא את המחלה משום שהסיבה אליה אינה ידועה. עם זאת, הטיפול הנוכחי במחלה יכול להיות יעיל מאוד בשליטה על המחלה וכנראה במניעת נזקים מבניים.

2.4 מהם הטיפולים במחלה?

הטיפול מבוסס בעיקרו על שימוש בתרופות ובפיזיותרפיה / הליכים שיקומיים, כדי לשמור על תפקוד המפרק ולמנוע התפתחות עיוותים. השימוש בתרופות השונות תלוי באישור של רשויות הרגולציה המקומיות.

תרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידים (NSAIDs)

אלו תרופות נוגדות דלקת וחום, הפועלות באופן סימפטומטי. משמעות המילה "סימפטומטי" היא שהן פועלות נגד התסמינים שנובעים מהדלקת. התרופות מסוג זה שנמצאות בשימוש תדיר בילדים הן נפרוקסן, דיקלופנאק ואיבופרופן. הן נסבלות היטב בדרך כלל, ותופעת הלוואי השכיחה ביותר שלהן - חוסר נוחות בקיבה - נדירה בילדים. לא מומלץ לשלב תרופות ממשפחה זו, למרות שלעיתים יש צורך בהחלפת תרופה אחת באחרת במקרים של חוסר יעילות או תופעות לוואי.

קורטיקוסטרואידים

לתרופות אלו יש תפקיד בטיפול קצר טווח בחולים עם תסמינים קשים יותר. טיפות עיניים סטרואידליות משמשות לטיפול בדלקת ענבייה קדמית חריפה. במקרים חמורים יותר, יתכן צורך בזריקות לעין (זריקות פרי-בולבריות) או במתן קורטיקוסטרואידים באופן סיסטמי. כאשר נותנים קורטיקוסטרואידים לטיפול בדלקת מפרקים או אנטזיטיס, חשוב לזכור שאין מחקרים מספקים לגבי היעילות והבטיחות בילדים עם ספונדילוארתריטיס. במקרים מסוימים, מומחים נוטים לתמוך בשימוש בהם.

טיפולים אחרים (תרופות המשפיעות על מהלך המחלה) סולפאסליזין

קיימת התוויה לתרופה זו בילדים עם ביטויים של מחלה פריפרית מתמשכת למרות טיפול מתאים ב-NSAIDs ו/או הזרקות של קורטיקוסטרואידים לאזורי הפגיעה. סולפאסליזין ניתנת בנוסף לטיפול הקודם ב-NSAIDs (שחייב להמשך) ולעיתים ניתן לראות את השפעותיה רק לאחר מספר שבועות או חודשים של טיפול. עם זאת, ההוכחות ליעילות תרופה זו בילדים מוגבלות. כמו כן, למרות השימוש הנרחב בתרופות אלה, אין הוכחות ברורות שמטוטרקסט, לפלונומיד או תרופות נגד מלריה יעילות בספונדילוארתריטיס של הילדות.

תרופות ביולוגיות

תרופות נגד TNF מומלצות לשימוש בשלבים המוקדמים של המחלה, בשל היעילות המשמעותית שלהם בטיפול בתסמיני דלקת. קיימים מחקרים לגבי היעילות והבטיחות של תרופות אלו, שתומכים בשימוש בהן בחולים קשים עם ספונדילוארתריטיס של הילדות. מחקרים אלו נשלחו לרשויות הבריאות, ומחכים לאישורם כדי להתחיל את השימוש בתרופות בספונדילוארתריטיס של הילדות. בחלק ממדינות אירופה, תרופות נגד בילדים לטיפול אושרו כבר TNF.

הזרקות למפרק

נעשה בהן שימוש כאשר יש מעורבות של מפרק אחד או מפרקים בודדים, וכאשר כיווץ מתמשך של המפרק עשוי לגרום לעיוות. באופן כללי, מזריקים קורטיקוסטרואידים עם פעילות לטווח ארוך. מומלץ לאשפז ילדים במחלקה ולהשתמש בחומר סדטיבי-הרגעה, על מנת לבצע את הפעולה בתנאים הטובים ביותר.

ניתוח אורתופדי

ההתוויה העיקרית לניתוח היא החלפה למפרק תותב במקרה של נזק חמור למפרק, במיוחד בירך. הצורך בניתוחים אורתופדיים נמצא בירידה, תודות לשיפור בטיפול התרופתי.

פיזיותרפיה

פיזיותרפיה היא מרכיב חיוני בטיפול. חייבים להתחיל אותה מוקדם, ויש לבצע אותה באופן סדיר כדי לשמור על טווחי התנועה, התפתחות השריר והכוח, וכן למנוע, להגביל או לתקן עיוותים במפרק. נוסף על כך, אם קיימת מעורבות אקסיאלית בולטת, חייבים לנייד את עמוד השדרה ולבצע תרגילי נשימה.

2.5 מהן תופעות הלוואי של הטיפול התרופתי?

התרופות שנמצאות בשימוש בטיפול בספונדילוארתריטיס של הילדות הן בדרך כלל בעלות סבילות טובה. חוסר נוחות בקיבה, תופעת הלוואי השכיחה ביותר של NSAIDs (ולכן יש לקחת תרופות אלה עם האוכל), פחות שכיחה בילדים מאשר במבוגרים. תרופות אלה עלולות לגרום לעליה בחלק מאנזימי הכבד, אך זו תופעה נדירה (למעט בשימוש באספירין). סולפאסלאזין נסבלת היטב. תופעות הלוואי השכיחות יותר שלה הן בעיות בקיבה, עליה באנזימי כבד, ירידה בספירת הדם הלבנה ותגובות עוריות. יש לבצע בדיקות דם חוזרות לגילוי תופעות אלו. השימוש לטווח ארוך בקורטיקוסטרואידים במינון גבוה כרוך בתופעות לוואי בינוניות עד קשות, כולל האטת גדילה ודלדול עצם (אוסטאופורוזיס). כמו כן, קורטיקוסטרואידים במינון גבוה גורמים לעליה בתאבון שיכולה לגרום להשמנה ניכרת. לכן, חשוב להדריך את הילדים לאכול מזונות משביעים מבלי להעלות את צריכת הקלוריות. השימוש בתרופות ביולוגיות (תרופות חוסמות TNF) עשוי להיות כרוך בשכיחות גבוהה יותר של זיהומים. חובה לבצע בדיקת סקר לשחפת (רדומה). נכון להיום, אין הוכחה לשכיחות גבוהה יותר של ממאירויות (מלבד סוגים מסוימים של סרטן עור במבוגרים).

2.6 מהו משך הטיפול?

יש להמשיך את הטיפול כל עוד התסמינים נמשיכים והמחלה פעילה. משך המחלה אינו צפוי. בחלק מהחולים, דלקת המפרקים מגיבה היטב לטיפול בתרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידים (NSAIDs). בחולים אלה ניתן להפסיק את הטיפול מוקדם יחסית,

לאחר מספר חודשים. בחולים אחרים בהם מהלך המחלה ארוך או קשה יותר, יש צורך בשימוש בסולפאסלאזין או תרופות אחרות במשך שנים. ניתן לשקול הפסקה מוחלטת של הטיפול רק לאחר תקופה ארוכה בה המחלה אינה פעילה.

2.7 מה לגבי טיפולים משלימים / לא קונבנציונליים?

קיימים טיפולים משלימים ולא-קונבנציונליים רבים, והדבר עשוי להיות מבלבל עבור החולים ומשפחותיהם. חשבו בזהירות על הסיכונים והתועלת של ניסיון הטיפולים הללו, שכן יעילותם אינה מוכחת והם עשויים לעלות הן בזמן, הן בעול עבור הילד, והן בכסף. אם ברצונכם לנסות טיפול לא-קונבנציונלי, התייעצו קודם לכן עם ראומטולוג הילדים שלכם. חלק מהטיפולים עשויים להשפיע על התרופות הקונבנציונליות. רוב הרופאים לא יתנגדו לניסיון של אמצעי טיפול בלתי מזיק, בתנאי שאתם ממשיכים בו בזמן לנהוג בהתאם להמלצות הרפואיות. חשוב מאוד שלא להפסיק לקחת את התרופות שנרשמו על-ידי הרופא. כאשר התרופות נחוצות על מנת לשמור את המחלה בשליטה, זה עשוי להיות מסוכן מאוד להפסיקן אם המחלה עדיין פעילה. אנא היוועצו ברופא של ילדכם לגבי כל דאגה שיש לכם בנושא התרופות.

2.8 מה משך המחלה? ומהי התחזית ארוכת הטווח (הפרוגנוזה) של המחלה?

מהלך המחלה שונה בקרב החולים. בחלקם, דלקת המפרקים נעלמת במהרה בתגובה לטיפול. באחרים, המחלה מאופיינת בנסיגות וחזרות של המחלה. בחלק נוסף של החולים, דלקת המפרקים עשויה להיות קבועה. ברוב הגדול של החולים, בתחילת המחלה התסמינים מתרכזים במפרקי הגפיים ובחיבורי הגידים לעצם. בהמשך, בחלק מהילדים והנערים תופיע מעורבות של מפרקי העצה והכסל ומפרקי עמוד השדרה. חולים אלה וחולים הסובלים ממחלה ממושכת במפרקי הגפיים, נמצאים בסיכון גבוה לפתח נזקים מפרקיים בבגרותם. בתחילת המחלה בלתי אפשרי לחזות כיצד תתפתח המחלה בטווח הרחוק, אך טיפול מתאים יכול להשפיע על מהלך המחלה ועל הפרוגנוזה שלה.

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ומשפחתו?

בתקופות בהן דלקת המפרקים פעילה, כמעט כל ילד יחווה הגבלה מסוימת בחיי היומיום שלו. כיון שלרוב נפגעות הגפיים התחתונות, מורגשת בעיקר הגבלה בהליכה ובספורט. גישה חיובית מצד ההורים, המעודדת את הילד לעצמאות למרות המחלה עד כמה שניתן, הינה בעלת ערך רב בעזרה לילד להתגבר על הקשיים הקשורים למחלתו, להסתדר עם בני גילו ולפתח אישיות עצמאית ומאוזנת. אם המשפחה אינה מסוגלת להתמודד עם העול או מתקשה להתמודד עם המחלה, יש צורך בתמיכה פסיכולוגית.

הורים חייבים לתמוך בילדיהם בתרגילי פיזיותרפיה ולעודד אותם לקחת את התרופות שרשם להם הרופא.

3.2 מה לגבי בית הספר?

יש מספר גורמים שעשויים לגרום לבעיות בבית הספר: קושי בהליכה, עייפות, כאב או נוקשות במפרקים. על כן חשוב להסביר למורים את צרכיו המיוחדים של הילד: שולחנות מתאימים ושמירה על תנועתיות במשך שעות הלימודים למניעת נוקשות במפרקים. חשוב שהילדים יקחו חלק בשיעורי חינוך גופני ככל הניתן. במקרה כזה, יש לקחת בחשבון את אותם שיקולים הכתובים בהמשך בנוגע לפעילות ספורטיבית. מרגע שהמחלה נמצאת תחת שליטה, כפי שבדרך כלל קורה בעקבות שימוש בתרופות הקיימות, לילד לא אמורה להיות בעיה להשתתף באותן הפעילויות כמו חבריו הבריאים. בית ספר עבור ילדים הוא כמו עבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו הם לומדים להיות עצמאיים ופרודוקטיביים. הורים ומורים צריכים להשתדל ככל האפשר לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר באופן נורמלי, בכדי שהילד יגיע לא רק להצלחה אקדמית, אלא גם ישתלב בחברה ויהיה מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. מומלץ לקחת חלק בפעילויות בהן המתח המכני על המפרקים מינימלי, כגון שחייה או רכיבה על אופניים.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה. באופן כללי, מומלצת תזונה מאוזנת רגילה לגיל הילד. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שתרופות אלו עשויות להגביר את התיאבון.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

אין הוכחה לכך שמזג האויר יכול להשפיע על ביטוי המחלה.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

מכיוון שרוב החולים מטופלים עם תרופות מסוג NSAIDs או סולפאסלזין, ניתן לקבל חיסונים בהתאם לשגרת החיסונים הרגילה. במטופל שמקבל קורטיקוסטרואידים במינון גבוה או תרופות ביולוגיות, יש להמנע ממתן חיסונים המכילים נגיפים חיים (נגד אדמת, חצבת, חזרת, וחיסון פוליו חי מוחלש ע"ש סבין). יש לדחות חיסונים אלו בשל הסיכון

האפשרי לזיהומים מפושטים בעקבות החלשות של מערכת החיסון. ניתן לתת חיסונים שמכילים חלבונים ולא נגיף חי (חיסונים נגד טטנוס, דיפטריה, חיסון פוליו ע"ש סאלק, צהבת, שעלת, פנאומוקוק, המופילוס, מנינגוקוק). הסיכון התיאורטי היחיד במקרים אלה הוא כשל של החיסון בשל הפעילות הלא מספיקה של מערכת החיסון.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?

אין כל הגבלה על פעילות מינית או הריון בעקבות המחלה. עם זאת, מטופלים שלוקחים תרופות צריכים תמיד להיות זהירים לגבי ההשפעות האפשריות של תרופות אלו על העובר. אין סיבה שלא להביא ילדים, למרות המרכיב הגנטי של המחלה. המחלה אינה קטלנית, ועל אף שקיים גורם סיכון גנטי, לאחים של הילד החולה יש סיכוי גבוה לא לפתח את המחלה.

3.8 האם לילד יהיו חיים רגילים כבוגר?

זוהי אחת המטרות החשובות בטיפול, והיא מושגת ברוב המקרים. הטיפול במחלה בילדות השתפר מאד במהלך השנים האחרונות. שילוב הטיפול התרופתי עם הפיזיותרפיה מסוגל למנוע את הנזק המפרקי במרבית החולים.