



www.printo.it/pediatric-rheumatology/TR/intro

Juvenil İdiopatik Artrit

2016'un türevi

1. JİA NEDİR

1.1 Nedir?

Juvenil idiyopatik artrit (JİA), sürekli eklem iltihabı ile karakterize kronik bir hastalıktır. Eklem iltihabının tipik bulguları ise ağrı, şişme ve hareket kısıtlılığıdır. "İdiopatik" kelimesi, hastalığın nedenini bilmiyoruz anlamına gelir. Buradaki "juvenil" ise belirtilerin başlangıcının 16 yaşından önce meydana geldiği anlamını taşımaktadır.

1.2 Kronik hastalık ne demektir?

Bir hastalıkta uygun tedaviyle şifa ile iyileşme görülmez ancak belirtilerin ve laboratuvar tetkik sonuçlarının düzelmesi söz konusu olursa o hastalık kronik olarak adlandırılır.

Bu ayrıca, tanı konduğu zaman çocuğun ne kadar süreyle hasta olabileceğini tahmin etmenin imkansız olduğu anlamına gelir.

1.3 Ne kadar yaygındır?

JİA her 1.000 çocuktan 1-2 tanesini etkileyen, görece nadir bir hastalıktır.

1.4 Hastalığın sebepleri nelerdir?

Bağışıklık sistemimiz bizi, virüsler veya bakteriler gibi türlü mikroplardan kaynaklanan enfeksiyonlardan korur. Bu sistem, potansiyel olarak yabancı ve tehlikeli olup yok edilmesi gereken şeyler ile bize ait olan şeyleri birbirinden ayırmaktadır.

Kronik artrit, "yabancı" ile "kendi" hücrelerini ayırma kapasitesini kısmen kaybeden ve böylece kendi vücut elemanlarına saldıran bağışıklık sistemimizin anormal bir yanıtı olduğu düşünülmektedir. Bu durum eklem duvarı gibi bölgelerde enflamasyona (iltihap) yol açmaktadır. Bu nedenle, JİA ve benzeri hastalıklar, bağışıklık sisteminin kendi vücuduna karşı tepki göstermesi anlamında "otoimmün" olarak da adlandırılır.

Ancak pek çok kronik enflamatuvar (iltihabi) hastalıkta olduğu gibi, JİA'ya yol açan kesin mekanizmalar da bilinmemektedir.

1.5 Kalıtsal bir hastalık mıdır?

Doğrudan ebeveynlerden çocuklara aktarılamadığı için, JİA kalıtsal bir hastalık değildir. Fakat büyük kısmı henüz keşfedilmemiş ve bireylerin hastalığa yatkınlığını yaratan bazı genetik faktörler vardır. Bilim camiası, bu hastalığın genetik yatkınlık ve çevresel etmenlerine maruz kalmanın (büyük olasılıkla enfeksiyonlar) ortak sonucu ortaya çıktığında mutabıktır. Genetik bir yatkınlık bulunsa bile aynı ailede iki çocuğun etkilenmiş olması çok nadirdir.

1.6 Nasıl teşhis edilir?

JİA tanısı, artrit varlığı ve kalıcı olmasına; tıbbi öykünün değerlendirilmesi ile diğer hastalıkların dikkatle dışlanmasına; fizik muayene ve laboratuvar incelemelerine dayanır.

Hastalık 16 yaşından önce başlar, belirtiler 6 haftadan uzun sürer ve artrit sorumlu olabilecek diğer bütün hastalıklar dışlanırsa, hasta JİA'dır.

Bahsedilen 6 haftalık sürecin nedeni; çeşitli enfeksiyonları takip eden artritler gibi diğer artrit formlarının dışlanmasıdır. JİA terimi, başlangıcı çocukluk çağında olan, kaynağı bilinmeyen bütün kalıcı artrit çeşitlerini içerir.

JİA, tanımlanmış değişik artrit çeşitlerini içerir (aşağıya bkz.).

1.7 Eklemlere ne olmaktadır?

Eklem kapsülünün ince iç çeperi olan sinovyal membran, artritte oldukça kalın bir hal alarak iltihabi hücre ve doku ile dolar ve eklem içerisinde artmış miktarda sinovyal sıvı üretir. Bu da şişkinlik, ağrı ve

hareket kısıtlılığına neden olur. Eklem iltihabının karakteristik bir bulgusu; uzun süreli istirahatten sonra ortaya çıkan eklem sertliğidir. Bu sebeple bilhassa sabahları görülür (sabah sertliği).

Çocuk sıklıkla eklemi yarı bükülü pozisyonda tutarak ağrısını azaltmaya çalışır. Bu pozisyona, ağrıyı azaltma amacı güttüğünü vurgulamak için "antaljik" ismi verilir. Antaljik pozisyon uzun süre devam ettirilirse (genelde 1 aydan daha fazla) bu normal dışı pozisyon, kasların ve tendonların kısalmasına (kontraktür: kasın devamlı kasılma halinde olması) ve sonuç olarak bükülme deformitesine yol açar.

Muntazam şekilde tedavi edilmezse, eklem iltihabı iki ana mekanizma yoluyla eklem hasarına sebep olabilir: sinovyal zar çok kalınlaşarak süngersi bir hal alır (sinovyal pannus olarak bilinen oluşumla) ve eklem kıkırdağında ve kemikte aşınmayı provoke eden çeşitli maddelerin salınması yoluyla. Bu durum röntgen filminde, kemik erozyonu denilen kemikte delikler şeklinde görünür. Antaljik pozisyonun uzun süre korunması kas atrofisine (kas kaybı), kasların ve yumuşak dokuların gerilmesine veya geri çekilmesine ve sonuç olarak bükülme deformitesine yol açar.

2. FARKLI JİA TIPLERİ

2.1 Bu hastalığın farklı tipleri var mıdır?

JİA'nın çeşitli tipleri vardır. Bu tipler temel olarak, tutulan eklemlerin sayısına (oligoartiküler ya da poliartiküler JİA) ve ateş, döküntü ve başka ek belirtilerin (aşağıdaki paragraflara bkz.) olup olmamasına göre birbirinden ayrılır. Değişik tiplerin teşhisi, hastalığın ilk 6 ayında belirtilerin gözlenmesine göre koyulur. Bu yüzden sıklıkla başlangıç tipleri olarak da adlandırılır.

2.1.1 Sistemik JİA

Sistemik, artrit yanısıra vücudun çeşitli organlarının da tutulabileceği demektir.

Sistemik JİA, artrit öncesi veya artrit seyri esnasında ortaya çıkabilen ateş, döküntü ve vücutta çeşitli organlarda yoğun enflamasyon ile karakterizedir. Uzun süren yoğun ateş ve çoğunlukla ani ateş yükselmelerinde meydana gelen döküntü görülür. Diğer belirtiler arasında kas ağrısı, karaciğer, dalak veya lenf düğümlerinde büyüme,

kalp (perikardit) ve akciğerlerin (plörit) etrafındaki zarlarda iltihap yer alır. Genelde 5 ya da daha fazla eklemi tutan artrit, hastalığın başlangıcında olabilir ya da sonra ortaya çıkabilir. Hastalık her yaşta kız ve erkek çocuğu etkileyebilir ancak yeni yürümeye başlayan ve okul öncesi çocuklarda özellikle yaygındır.

Hastaların yaklaşık yarısında ateş ve artrit sınırlı sürelerde görülür ve bu hastalar en iyi uzun dönemli prognoza sahip olma eğilimindedir.

Hastaların diğer yarısında, genellikle ateş zaman içinde yatışırken artrit daha önemli ve bazen tedavisi zor bir hal alır. Bu hastaların azınlık bir kısmında ise ateş ve artrit birlikte sürer. Sistemik JİA, bütün JİA olgularının %10'dan azını oluşturur; çocukluk çağında tipiktir, erişkinlerde nadir görülür.

2.1.2 Poliartiküler JİA

Poliartiküler JİA, hastalığın ilk 6 ayında, ateş olmaksızın 5 ya da daha fazla eklemi tutulumu ile karakterizedir. Romatoid faktörü (RF) değerlendiren ve buna göre aşağıdaki iki alt tipin ayrımının yapılmasını sağlayan kan testleri mevcuttur: RF negatif ve RF pozitif JİA.

RF-pozitif poliartiküler JİA: Çocuklarda oldukça nadirdir (tüm JİA hastalarının %5'inden az). (Yetişkinlerdeki en yaygın kronik artrit tipi olan) erişkin RF pozitif romatoid artritinin eşdeğeri olarak kabul edilir. Çoğu kez özellikle el ve ayakların küçük eklemlerini etkileyen ardından diğer eklemlere uzanan simetrik artrite neden olur. Kızlarda erkeklere göre çok daha sıktır ve başlangıcı genellikle 10 yaşından sonradır. Çoğu kez ağır bir artrit tipidir.

RF negatif poliartiküler JİA: Bu tip, tüm JİA olgularının %15-20'sine karşılık gelir. Her yaşta çocuğu etkileyebilir. Herhangi bir eklem tutulabilir ve çoğu kez hem büyük hem de küçük eklemlerde iltihap oluşur.

Her iki tip için de tedavi erken, tanı teyit edildikten sonra en kısa sürede planlanmalıdır. Erken ve uygun tedavinin daha iyi sonuçları beraberinde getirdiğine inanılmaktadır. Ne var ki, tedaviye verilen yanıtı erken aşamalarda öngörmek güçtür. Tedaviye yanıt, bir çocuktan diğerine önemli ölçüde değişmektedir.

2.1.3 Oligoartiküler JİA (sürekli veya uzamış)

Oligoartiküler JİA, en sık görülen JİA alt tipi olup tüm olguların %50'sine

karşılık gelir. Hastalığın ilk 6 ayında sistemik belirtiler olmaksızın 5'ten daha az eklem tutulumuyla karakterizedir. Büyük eklemleri (dizler ve ayak bilekleri gibi) asimetrik şekilde tutar. Bazen yalnız bir tek eklemden tutulum vardır (monoartiküler tip). Bazı hastalarda ilk 6 aydan sonra tutulum olan eklem sayısı 5 ya da üstüne çıkar; bu durum uzamış oligoartrit olarak adlandırılır. Hastalığın seyri boyunca etkilenen eklem sayısı 5'ten az ise bu tip, sürekli oligoartrit olarak bilinir.

Oligoartrit genellikle 6 yaştan önce başlar ve temel olarak kızlarda görülür. Hastalığın birkaç eklemle sınırlı kaldığı hastalarda uygun ve zamanında tedaviyle eklem prognozu çoğu kez iyiyken eklem tutulumu poliartrite varacak şekilde artan hastalarda ise daha değişkendir. Hastaların önemli bir bölümünde gözü saran damar tabakasının, göz küresinin ön kısmında yer alan kısmının iltihaplanması (anterior üveit) gibi ciddi göz komplikasyonları gelişebilir. Uvea tabakasının ön kısmı iris ve silier cisimden oluştuğu için bu komplikasyon kronik iridosiklit veya kronik anterior (ön) üveit olarak adlandırılır. JİA'da bu kronik rahatsızlık, (ağrı veya kızarıklık gibi) açık belirtilere neden olmadan sinsi gelişir. Eğer zamanında fark edilmez ve tedavisiz bırakılırsa, anterior üveit ilerleyip göze çok ciddi zarar verebilir. Bu yüzden, bu komplikasyonun erken fark edilmesi çok önemlidir. Göz kızarmadığı ve çocuk bulanık görme şikayetinde bulunmadığı için anterior üveit ailenin ve doktorların dikkatinden kaçabilir. Üveit gelişime yol çan risk faktörleri JİA'nın erken başlangıçlı olması ve Anti Nükleer Antikor (ANA) bakımından pozitif olmasıdır.

Bu nedenle yüksek risk altındaki çocukların bir göz doktoru tarafından yarı lamba olarak bilinen özel bir alet kullanılarak düzenli göz kontrolünden geçmesi zorunludur. Muayenelerin sıklığı genelde her 3 ayda bir olup uzun süre devam ettirilmelidir.

2.1.4 Psoriatik artrit (sedef romatizması)

Psoriatik artrit, sedef hastalığı (psöriasis) ile ilişkili artritinin mevcut olması ile karakterizedir. Sedef hastalığı; çoğunlukla diz ve dirseklerde yerleşen, cildin yamalar halinde soyulduğu enflamatuvar bir deri hastalığıdır. Bazen sedeften sadece tırnaklar etkilenebilir veya ailede sedef öyküsü bulunabilir. Deri hastalığı, artritinin başlamasından önce ya da takiben olabilir. Bu JİA tipini akla getiren tipik işaretler arasında tüm parmağın ya da başparmağın şişmesi (diğer adıyla "sosis parmak" veya daktilitis) ve tırnaklardaki değişiklikler (çukurlaşmalar, yüksük tırnak)

yer alır. İlk dereceden bir akrabada (anne, baba veya kardeş) psöriazis mevcut olması da söz konusu olabilir. Kronik anterior (ön) üveit gelişebileceğinden düzenli göz kontrolleri önerilir.

Hastalığın sonuçları değişiklik gösterebilir zira tedaviye yanıt, deri ve eklem hastalığında farklı olabilir. Eğer çocukta 5'ten az eklemden artrit varsa tedavi, oligoartiküler tip ile aynıdır. Eğer çocukta 5'ten fazla eklemden tutulum varsa tedavi, poliartiküler tipler ile aynıdır. Aradaki fark, gerek artrit gerekse psöriazis için tedavi yanıtı ile ilişkili olabilir.

2.1.5 Entezit ile ilişkili artrit

En sık olarak, bacaklardaki büyük eklemleri etkileyen artrit ve entezit ile kendini gösterir. Entezit, tendonların kemiklerle birleştiği nokta anlamına gelen "entezis" bölgelerindeki iltihaptır (örneğin topuk, bir entezis bölgesidir). Bu bölgelerde yerleşimli iltihap çoğunlukla yoğun ağrı ile bağlantılıdır. En yaygın halinde entezit, ayak tabanlarında ve topukların arkalarında Aşil tendonlarının kemiğe giriş yaptığı bölgelere yerleşmiştir. Zaman zaman bu hastalarda akut anterior (ön) üveit gelişir. Diğer JİA tiplerinin aksine kendisini kızarmış ve sulanan gözler (göz yaşarması) ve ışığa karşı artmış duyarlılık ile gösterir. Çoğu hasta, HLA B27 adlı laboratuvar testi bakımından pozitifdir: hastalığa aile yatkınlığı olup olmadığını test eder. Bu tip, ağırlıklı olarak erkekleri etkiler ve genellikle 6 yaşından sonra başlar. Bu formun seyri değişkendir. Bazı hastalarda hastalık bir süre sonra sessizliğe bürünürken diğerlerinde omurganın ucuyla leğen kemiğini bağlayan eklemlere, yani sakroiliak eklemlere yayılır ve belin hareketlerini kısıtlar. Sabahları görülen bel ağrısı ve bununla birlikte tutukluk, omurga ekleminde enflamasyon olduğu ihtimalini kuvvetle düşündürür. Aslında hastalığın bu tipi, yetişkinlerde görülen ankilozan spondilit denilen bazı omurga hastalıklarına benzer.

2.2 Neler kronik iridosiklitle sebep olur? Artrit ile bir ilintisi var mıdır?

Göz iltihabı (iridosiklit) göze karşı anormal bir bağışıklık sistemi yanıtı sebebiyle oluşur (otoimmün). Maalesef, kesin mekanizmalar bilinmemektedir. Bu komplikasyon, en çok JİA'nın erken başlangıçlı olduğu ANA testi pozitif çıkan hastalarda görülür.

Göz ile eklem hastalığı arasındaki bağlantıyı yapan etmenler

bilinmemektedir. Öte yandan artrit ve iridosiklitin birbirinden bağımsız seyir gösterebileceğini unutmamak önemlidir. Bu yüzden artrit remisyona (hastalık belirtilerinin kaybolduğu döneme) girse bile periyodik yarıq lamba muayenelerine devam edilmelidir zira artrit daha iyi iken dahi göz enflamasyonu belirti vermeksizin nüksedebilir. İridosiklitin seyri, artrit alevlenmelerinden bağımsız periyodik alevlenmelerle karakterizedir.

İridosiklit genellikle artrit başlangıcını takip eder ya da artrit ile aynı zamanda saptanabilir. Nadiren artritden önce görülür. Çoğunlukla en şansız olgular bunlardır, çünkü, hastalığın asemptomatik yani belirti vermeyen türde olmasından dolayı geç teşhisi, görme kaybı ile sonuçlanabilir.

2.3 Çocuklardaki hastalık erişkinlerdeki hastalıktan farklı mıdır?

Çoğunlukla evet. Erişkin romatoid artrit olgularının yaklaşık %70'inden sorumlu olan poliartiküler RF pozitif tip, JİA olgularında %5'ten daha az miktardadır. Erken başlangıçlı oligoartiküler tip JİA olgularının hemen hemen %50'sine denk gelirken erişkinlerde görülmez. Sistemik JİA çocuklarda karakteristik olup erişkinlerde ender görülür.

3. TEŞHİS VE TEDAVİ

3.1 Hangi laboratuvar testleri gereklidir?

Tanı koyulacağı zaman JİA'nın tipini dahi iyi belirlemek ve kronik iridosiklit gibi bazı komplikasyonların gelişmesi riskini taşıyan hastaları saptamak amacıyla eklem muayeneleri ve göz kontrolleriyle birlikte bazı laboratuvar testleri yararlıdır.

Romatoid faktör (RF), pozitifse ve yüksek konsantrasyonda kalıyorsa JİA alt tipinin göstergesi olan bir otoantikörün tespit edildiği laboratuvar testidir.

Antinükleer antikorlar (ANA), oligoartiküler erken başlangıçlı JİA hastalarında sıklıkla pozitif sonuçlanan testlerdir. Bu gruptaki JİA hastaları, kronik iridosiklit gelişmesi açısından yüksek risk altındadır ve bu sebeple, yarıq lamba kullanılan göz muayenesi randevuları düzenlenmelidir (üç ayda bir).

HLA B-27, entezit ile ilişkili artrit hastalarının neredeyse %80'inde pozitif

olan bir hücresel belirteçtir. Sağlıklı bireylerin ise ancak %5-8'inde pozitiftir.

Enflamasyonun genel kapsamını ölçen eritrosit sedimentasyon hızı (ESR, sedim) ya da C reaktif protein (CRP) gibi başka incelemeler de yararlıdır ancak gerek tanı gerekse tedavi, laboratuvar testlerinden çok ortaya çıkan klinik görünümleri esas alır.

Hastalar bazen belirti vermeyebileceklerinden ötürü, tedaviye bağlı olarak tedavinin yan etkileri olup olmadığını kontrol etmek ve olası ilaç toksisitesini değerlendirmek amacıyla periyodik testler gerekebilir (kan hücreleri sayımı, karaciğer işlev testi, idrar tahlili gibi). Eklemdeki enflamasyon esas olarak klinik muayene ve bazen de ultrason gibi görüntüleme çalışmaları ile değerlendirilir. Periyodik röntgen ve manyetik rezonans görüntüleme (MRG) kemik sağlığını değerlendirmek ve böylece tedaviyi kişiye özel hale getirmekte yarar sağlayabilir.

3.2 Nasıl tedavi edebiliriz?

JİA'yı tam olarak iyileştiren, hastalığa mahsus bir tedavi yoktur.

Tedavinin amacı; tüm artrit türlerinde, büyüme ve gelişmeyi sürdürürken ağrı, halsizlik ve tutukluluğu gidermek; eklem ve kemik hasarını önlemek, deformateleri asgari ölçüde tutmak ve hareketliliği artırmaktır. Son on yılda biyolojik ajanlar olarak bilinen ilaçların piyasaya sürülmesi ile JİA tedavisinde muazzam ilerlemeler kaydedilmiştir. Yine de bazı çocuklar "tedaviye dirençli" olabilir, başka bir deyişle; tedaviye rağmen hastalık hala aktif ve eklemler iltihaplıdır. Her bir çocuk için tedavinin kişisel olması gerekmektedir birlikte, tedaviye karar vermek için bazı kılavuzlar bulunmaktadır. Tedavi kararına anne-babanın dahil olması çok önemlidir.

Tedavi temel olarak, sistemik ve/veya eklemdeki iltihabı engelleyen ilaçların kullanılmasına ve/veya eklem işlevini koruyan ve deformatelerin önlenmesine katkı sağlayan rehabilitasyon süreçlerine dayanır.

Tedavi oldukça karmaşıktır ve farklı uzmanların işbirliğini gerektirir (çocuk romatoloğu, ortopedi cerrahı, fizik tedavi uzmanı ve göz doktoru).

Bir sonraki bölüm, günümüzdeki JİA tedavisi stratejilerini tarif etmektedir. Belirli ilaçlar hakkında daha fazla bilgi, İlaç Tedavisi bölümünde bulunabilir. Her ülkenin kendine ait onaylı ilaç listesi vardır. Bundan dolayı ilgili bölümde sıralanan ilaçların hepsi, tüm ülkelerde bulunmayabilir.

Nonsteroid antienflamatuar ilaçlar (NSAİİ'ler)

Steroid olmayan iltihap giderici ilaçlar (kısaca NSAİİ veya NSAİD'ler) geleneksel olarak tüm juvenil idiyopatik artrit (JİA) tipleri ve diğer çocuk romatoid hastalıklarının tedavisinde ana tedavi olagelmıştır. Bu ilaçlar semptomatik iltihap giderici ve antipretik (ateş düşürücü) ilaçlardır. Semptomatik; hastalığın remisyona girmesini sağlayamaz ancak iltihabın sebep olduğu belirtileri kontrol etmeye yarar demektir. En yaygın kullanılanları naproxen (naproksen) ve ibuprofendir. Aspirin de etkili ve ucuz olmasına karşın, ağırlıklı olarak toksik olma tehlikesinden dolayı günümüzde çok daha az kullanılmaktadır (kanda çok yüksek seviyelerde olması halinde sistemik etkiler, özellikle sistemik JİA'da karaciğer toksisitesi). NSAİİ'ler genellikle iyi tolere edilir: yetişkinlerde en sık rastlanan yan etki olan sindirim sistemi sıkıntıları, çocuklarda nadirdir. Zaman zaman bir NSAİİ etkili olamazken bir diğeri etkili olabilir. Farklı NSAİİ'lerin birlikte kullanımı endike (uygun) değildir. Eklem iltihabı üzerindeki ideal etki, birkaç haftalık tedaviden sonra ortaya çıkar.

Eklem enjeksiyonları

Yoğun aktivitesi olan bir ya da birkaç eklemde, eklem normal hareketini engellenmiş ve/veya çocuk için çok ağırlı ise eklem enjeksiyonları kullanılır. Enjekte edilen ilaç uzun etkili bir steroid preparatıdır. Triamsinolon heksasetonid uzun süreli etkisinden dolayı (genelde aylarca) tercih edilir. Sistemik dolaşım tarafından asgari düzeyde emilir. Oligoartiküler hastalıkta tercih edilen tedavi, diğer tiplerde ise ek tedavidir. Bu tedavi şekli, aynı eklemde çok kere tekrarlanabilir. Eklem enjeksiyonu çocuğun yaşına, eklem türüne ve enjekte edilecek eklem sayısına bağlı olarak lokal veya (genelde daha küçük yaşlar için) genel anestezi altında gerçekleştirilebilir. Aynı eklemde yılda 3-4 defadan fazla enjeksiyon çoğunlukla önerilmez. Eklem enjeksiyonları genellikle ağrı ve tutuklukta hızlı gelişme kaydetmek amacıyla diğer tedavilerle birlikte, gerekli olması halinde veya başka ilaçlar işe yaramaya başlayana kadar kullanılır.

İkinci aşama ilaçlar

İkinci aşama ilaçlar NSAİİ'ler ve kortikosteroid enjeksiyonlarıyla yeterli tedaviye karşın ilerleyici poliartrit gelişen çocuklarda endikedir. İkinci aşama ilaçlar çoğu kez daha önceki NSAİİ tedavisine eklenir, bu tedavi de normalde devam ettirilir. Çoğu ikinci aşama ilaç, ancak haftalar ya

da aylar süren tedavi sonunda tam etki gösterir.

Methotrexate (metotreksat)

Şüphesiz ki methotrexate, JİA hastası çocuklar için tüm dünyada ilk tercih edilen ikinci aşama ilaç olma özelliğini taşımaktadır. Çok sayıda çalışma, etkinliğinin yanı sıra birkaç yıla kadar olan kullanımdaki güvenlik profilini kanıtlamıştır. Tıbbi literatürde artık azami etkili dozu tespit edilmiş bulunmaktadır (gerek ağızdan gerekse parenteral, yani sindirim sistemiyle ilgili olmayan bir yolla, genellikle de deri altına enjeksiyonla kullanım yoluyla metre kare başına 15 mg). Dolayısıyla bilhassa JİA hastası çocuklarda haftalık methotrexate ilk tercih edilecek ilaçtır. Hastaların çoğunluğunda etkilidir. İltihap giderici etkisi vardır fakat aynı zamanda, bilinmeyen mekanizmalar aracılığıyla, bazı hastalarda hastalığın ilerlemesini azaltabilir ve hatta hastalığın remisyona girmesini sağlayabilir. Genellikle iyi tolere edilir. En sık görülen yan etkileri sindirim sisteminde tolere edilememesi ve karaciğer transaminaz düzeylerinde artıştır. Toksikite olasılığı, tedavi boyunca izlem ve periyodik laboratuvar incelemelerini gerektirir.

Methotrexate günümüzde, dünya çapında pek çok ülkede JİA'da kullanılmak üzere onaylanmıştır. Methotrexate tedavisinin özellikle karaciğer işlevi üzerindeki olmak üzere yan etkilerin riskini azaltan bir vitamin olan folik veya folinik asitle bütünlenmesi de önerilmektedir.

Leflunomide (leflunomid)

Leflunomide özellikle methotrexate intoleransı olan çocuklar için bir alternatiftir. Leflunomide tablet halinde alınır ve bu tedavi, JİA'da çalışılmış olup etkinliği kanıtlanmıştır. Ancak methotrexate ile kıyaslandığında bu tedavi daha pahalıdır.

Salazopyrin (salazopirin) ve cyclosporin (siklosporin)

Salazopyrin gibi biyolojik olmayan diğer ilaçların da JİA'da etkinliği gösterilmiştir fakat methotrexate ile kıyaslandığında genellikle daha kötü tolere edilirler. Methotrexate ile kıyaslandığında salazopyrin ile olan tecrübeler çok daha kısıtlıdır. Cyclosporin gibi yararlı olma potansiyeli taşıyan diğer ilaçların JİA 'daki etkinliğini değerlendiren usulüne uygun herhangi bir çalışma henüz yürütülmemiştir. Günümüzde salazopyrin ve cyclosporin, en azından biyolojik ajanların bulunabilirliğinin daha yaygın olduğu ülkelerde, daha az kullanılmaktadır. Cyclosporin, kortikosteroidlerle birlikte sistemik JİA hastası çocuklarda makrofaj

aktivasyonu sendromunun tedavisinde deęerli bir ilaçtır. Bu sendrom, sistemik JİA'nın, iltihabi süreçlerin şiddetli genel aktivasyonuna ikincil olarak görülen ve hayatı tehdit edebilecek, ciddi bir komplikasyonudur.

Kortikosteroidler

Kortikosteroidler mevcut iltihap çözücü ilaçlardan en etkilileridir fakat uzun dönemde osteoporoz ve büyüme duraklaması gibi bazı ciddi yan etkilerle ilişkilendirildikleri için kullanımları kısıtlıdır. Yine de kortikosteroidler başka tedavilere dirençli olan sistemik bulguların ve hayati tehdit oluşturan sistemik komplikasyonların tedavisinde, ayrıca ikinci aşama ilaçların etki etmesini beklerken akut hastalığın kontrolü amacıyla "köprü" ilaç olarak deęer arz ederler.

İridosiklit tedavisinde topikal steroidler (göz damlası) kullanılır. Daha ağır olgularda peribulbar (göz küresi çevresine) kortikosteroid enjeksiyonları ya da sistemik kortikosteroid verilmesi gerekebilir.

Biyolojik ajanlar

Son birkaç yılda, biyolojik ajanlar sayesinde yeni bakış açıları kazanılmıştır. Hekimler bu terimi, biyolojik mühendislik yöntemleriyle imal edilen ilaçlar için kullanmaktadır. Bunlar, methotrexate veya leflunomide gibi ilaçların aksine temel olarak bazı belirli molekülleri hedef alır (tümör nekroz faktörü (TNF), interlökin 1, interlökin 6 veya T hücresi uyarıcı bir molekül). Biyolojik ajanlar, JİA'da tipik olan enflamatuar süreçlerin bloke edilmesinde önemli bir yol olarak tespit edilmiştir. Şu anda neredeyse hepsi JİA kullanımına mahsus olarak onay almış birkaç biyolojik ajan bulunmaktadır (aşağıdaki pediyatrik mevzuat kısmına bkz.).

Anti-TNF ilaçları

Anti-TNF ilaçları, enflamatuar süreçlerde asli bir aracı olan TNF'yi seçici olarak bloke eder. Tek başına ya da methotrexate ile birlikte kullanılır ve pek çok hastada etkilidirler. Etkileri oldukça hızlıdır ve şimdiye kadar en azından birkaç yıllık tedavide güvenliliklerinin iyi olduğu gösterilmiştir (aşağıdaki güvenlik kısmına bkz.). Yine de, olası uzun vadeli yan etkilerinin ortaya konması açısından daha uzun takipler gereklidir. JİA tedavisinde, birkaç TNF blokeri türünü de içeren biyolojik ajanlar, en yaygın kullanılan ilaçlar olup uygulama yöntem ve sıklığı bakımından birbirlerinden çok farklıdırlar. Örneğin, etanercept haftada bir veya iki kere deri altına uygulanırken, adalimumab deri altına her 2 haftada bir

infiximab ise aylık olarak damar yoluyla uygulanır. Çocuklarda arařtırmaların devam ettiđi başka biyolojik ajanların (örn. golimumab ve certolizumab pegol) yanı sıra yetişkinlerde denenmekte olan ve gelecekte çocuklarda da kullanılabilir başka moleküller de vardır. Genel olarak anti-TNF tedavileri çođu JİA kategorisi için kullanılır ancak sürekli oligoartrit istisnadır, tedavisinde biyolojik ajanlar çođunlukla kullanılmaz. Anti-IL-1 (anakinra ve canakinumab) veya anti-IL-6 (tocilizumab) gibi diđer biyolojik ürünlerin normalde kullanıldıđı sistemik JİA'da daha sınırlı endikasyonları vardır. Anti-TNF ajanları tek başlarına veya methotrexate ile birlikte kullanılır. Bütün diđer ikinci ařama ilaçlar gibi bunlar da sıkı tıbbi kontrol altında kullanılmalıdır.

Anti CTL4lg (abatcept)

Abatcept (abatasept), T lenfositler denilen beyaz kan hücresi grubunu hedef alan, etki mekanizması farklı olan bir ilaçtır. Günümüzde, poliartriti olan ve methotrexate ve diđer biyolojik ajanlara cevap vermeyen çocukların tedavisinde kullanılabilir.

Anti interlökin 1 (anakinra ve canakinumab) ve anti interlökin 6 (tocilizumab)

Bu ilaçlar, sistemik JİA tedavisine özgü olarak fayda sağlar. Normalde sistemik JİA tedavisi kortikosteroidlerle başlar. Kortikosteroidler etkili olmakla birlikte özellikle büyüme üzerinde yan etkileri vardır. Bu nedenle kısa bir süre içinde (tipik olarak bir kaç ay) hastalık aktivitesini kontrol etmeyi başaramadıklarında hekimler anti-IL-1 (anakinra ve canakinumab) veya anti-IL-6 (tocilizumab) ilaçları gerek hastalığın sistemik görünümünü (ateş) gerekse artriti tedavi etmek için eklerler. Sistemik JİA hastası çocuklarda sistemik görünümler bazen kendiliđinden kaybolabilir ancak artrit sürer. Bu olgularda methotrexate tek başına veya anti-TNF ya da abatcept beraber verilebilir. Tocilizumab, sistemik ve poliartiküler JİA'da kullanılabilir. Bu, ilk olarak sistemik daha sonra da poliartiküler artrit için ispatlanmıřtır ve methotrexate veya diđer biyolojik ajanlara yanıt vermeyen hastalarda kullanılabilir.

Diđer bütünleyici tedaviler

Rehabilitasyon

Rehabilitasyon tedavinin vazgeçilmez bir parçasıdır. Uygun egzersizlerin

yanı sıra endike olduđu durumlarda tutukluk, ağrı, kas kasılmaları ve eklem deformatelerini önlemek ve rahat bir postürde eklem hizalanmasını sağlamak amacıyla eklem atellerinin kullanımını kapsar. Eklem ve kasların durumunu iyileştirmek veya sağlıklı kalmalarını sağlamak amacıyla, düzenli olarak uygulanmalı ve erken başlanmalıdır.

Ortopedik cerrahi

Ortopedik cerrahinin başlıca endikasyonları eklem yıkımı olan vakalarda protez eklem replasmanı (çoğunlukla kalça ve dizlere protez takılması) ve kalıcı kasılmalar olan vakalarda yumuşak dokuların cerrahi yolla rahatlatılmasıdır.

3.3 Standart olmayan/tamamlayıcı tedaviler hakkında ne söylenebilir?

Çok sayıda bütünüleyici ve alternatif tedavi bulunmaktadır ve bu durum, hastalar ve aileleri için kafa karıştırıcı olabilir. Bu tedavileri denemenin tehlike ve faydaları dikkatle düşünölmelidir zira kanıtlanmış faydaları çok azdır ve gerek zaman gerekse çocuğa getirdiđi yük ve maddi külfet bakımından maliyetli olabilir. Eğer bütünüleyici ve alternatif tedavileri araştırmak istiyorsanız lütfen bu seçenekleri çocuk romatolojisi uzmanı ile görüşün. Bazı tedaviler standart ilaç tedavileri ile etkileşime girebilir. Doktorların büyük kısmı, tıbbi tavsiyelere uyduğunuz sürece alternatif tedavilere muhalif olmayacaktır. Reçeteli ilaçlarınızı almayı bırakmamanız çok önemlidir. Hastalığı kontrol altına almak için kortikosteroid gibi ilaçların gerekli olduđu hallerde hastalık halen aktif iken bunları almayı bırakmak çok tehlikeli olabilir. Lütfen ilaç tedavisiyle ilgili meseleleri, çocuğunuzun hekimiyle görüşün.

3.4 Tedavilere ne zaman başlamak gerekir?

Günümüzde hekimlere ve ailelere tedavi seçiminde yardımcı olmak için uluslararası ve ulusal tavsiyeler bulunmaktadır.

Yakın geçmişte, uluslararası tavsiyeler Amerikan Romatoloji Koleji (kısaca ACR, adresi: www.rheumatology.org) tarafından yayınlanmış olup Avrupa Pedyatrik Romatoloji Topluluđu (kısaca PRES, adresi: www.pres.org.uk) tarafından hazırlanması da şu anda devam etmektedir.

Bu tavsiyelere göre; hastalık ciddiyeti daha az olan çocuklar (az sayıda

eklem tutulumu) genellikle birincil olarak NSAİİ'ler ve kortikosteroid enjeksiyonları ile tedavi edilmektedir.

Daha ciddi JİA (çok sayıda eklem tutulumu) için methotrexate (veya daha az ölçüde leflunomide) ilk olarak verilmekte ve eğer yeterli olmazsa bir biyolojik ajan (birincil olarak bir anti-TNF) tek başına veya methotrexate kombinasyonu ile eklenmektedir. Methotrexate veya biyolojik ajanlarla tedaviye direnci olan veya bu tedaviyi tolere edemeyen çocuklarda ise bir başka biyolojik (diğer bir anti-TNF veya abatacept) kullanılabilir.

3.5 Çocuklarla ilgili mevzuat, etiket ve etiket dışı kullanım, gelecekteki tedavi olasılıkları nelerdir?

15 yıl öncesine kadar, JİA ve pek çok diğer pediyatrik hastalıkta kullanılan ilaçların hiçbiri çocuklarda düzgün biçimde denenmemiştir. Bu da hekimler ilaçları, kişisel tecrübeleri veya yetişkin hastalarda yapılan çalışmaları esas alarak reçete ediyorlardı anlamına gelir.

Aslında geçmişte pediyatrik romatolojide klinik araştırmalar yürütmek güçtü. Bunun en büyük sebebi; çocuklarda yapılacak çalışmalar için fon bulunmaması ve ilaç şirketlerinin çok şey vaad etmeyen ve küçük olan pediyatrik pazara ilgilerinin olmamasıydı. Bu vaziyet birkaç yıl önce büyük oranda değişti. Çünkü ABD'de Çocuklar İçin En İyi İlaçlar Kanunu ile Avrupa Birliği'nde (AB) pediyatrik ilaç geliştirilmesi için özel bir mevzuat (Pediyatrik Yönetmelik) kabul edildi. Bu girişimler, ilaç şirketlerini ilaçları çocuklar üzerinde de denemeye esaslı biçimde zorlamıştır.

ABD ve AB'deki girişimlerle birlikte kısa adı PRINTO olan, dünya çapında 50'den fazla ülkeyi bir araya getiren Pediyatrik Romatoloji Uluslararası Araştırmalar Kuruluşu (adresi: www.printo.it) ve Kuzey Amerika merkezli kısa adı PRCSG olan Pediyatrik Romatoloji İşbirliği Çalışma Grubu (adresi: www.prcsg.org) adlı iki büyük ağ, pediyatrik romatolojinin özellikle de JİA hastası çocuklar için yeni tedavilerin geliştirilmesine olumlu etki yapmıştır. Dünya çapında PRINTO veya PRCSG merkezleri tarafından tedavi edilmekte olan JİA hastası çocukları olan yüzlerce aile, bu klinik denemelere katılmış ve JİA hastası çocukların kendileri için özel olarak çalışılmakta olan ilaçlarla tedavi edilmelerine izin vermiştir. Çalışma ilacının zarardan çok fayda sağladığından emin olabilmek için bu çalışmalara katılım zaman zaman plasebo (yani içinde hiçbir aktif madde bulunmayan bir tablet veya enjeksiyon) kullanılmasını gerektirir.

Bu önemli araştırma sayesinde ki günümüzde çok sayıda ilaç JİA'ya mahsus olarak onay almıştır. Bunun anlamı şudur; ABD Gıda ve İlaç Dairesi (FDA), Avrupa İlaç Ajansı (EMA) ve bazı ulusal makamlar gibi düzenleyici kurumlar, klinik araştırmalardan gelen bilimsel bilgileri gözden geçirmiş ve ecza firmalarına ilaç etiketinde ilacın çocuklarda etkili ve güvenli olduğunu belirtme izni vermiştir.

JİA için özel olarak onay almış ilaçlar arasında methotrexate, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab ve canakinumab yer almaktadır. Hali hazırda pek çok başka ilaç için de çocuklarda çalışmalar yürütülmektedir. Bu nedenle çocuğunuzun doktoru tarafından çocuğunuzun bu tür bir çalışmaya katılması istenebilir.

Resmi olarak JİA için kullanımı onaylanmamış başka ilaçlar bulunmaktadır. Örneğin; steroid olmayan antienflamatuar ilaçlar, azathioprine, cyclosporine, anakinra, infliximab, golimumab ve certolizumab. Söz konusu ilaçlar da onaylı bir endikasyon olmamasına rağmen kullanılabilir (buna etiket dışı kullanım adı verilmektedir) ve doktorunuz, özellikle de başka tedavi bulunmaması halinde bunların kullanılmasını önerebilir.

3.6 Tedavinin başlıca yan etkileri nelerdir?

JİA'nın tedavisinde kullanılan ilaçlar genellikle iyi tolere edilir. NSAİİ'lerin en sık yan etkisi olan sindirim sisteminde tolere edilememesi (bu sebeple yemekle birlikte alınırlar) çocuklarda yetişkinlere göre daha az görülür. NSAİİ'ler kanda bazı karaciğer enzimlerinin yükselmesine neden olabilir fakat aspirin dışındaki ilaçlarla nadir bir olaydır.

Methotrexate da iyi tolere edilen bir ilaçtır. Bulantı ve kusma gibi sindirim sistemi üzerinde yan etkiler nadir değildir. Olası toksisiteyi izlemek için rutin kan sayımları yoluyla karaciğer enzimlerini takip etmek önemlidir. En sık gözlenen laboratuvar anormalliği karaciğer enzimlerindeki artıştır; ilacın kesilmesiyle veya alınan methotrexate dozunun azaltılmasıyla normale döner. Folinik ya da folik asit verilmesi, karaciğer toksisitesi sıklığını azaltmada etkilidir. Methotrexate karşısında aşırı duyarlılık reaksiyonları nadiren meydana gelebilir.

Salazopyrine makul surette iyi tolere edilir; en sık yan etkileri arasında deri döküntüsü, sindirim sistemiyle ilgili sorunlar, hipertransaminazami (karaciğer toksisitesi) ve lökopeni (beyaz kan hücrelerinde, enfeksiyon riskine neden olabilecek azalma) yer alır. Bu nedenle de tıpkı methotrexate gibi, rutin laboratuvar testleri gereklidir.

Yüksek dozda kortikosteroidlerin uzun süreli kullanımı, çok sayıda önemli yan etki ile ilişkilidir. Bu yan etkiler arasında büyümede duraklama ve osteoporoz bulunur. Yüksek dozlarda kortikosteroid, iştahta belirgin artışa ve bunun sonucu olarak da obeziteye neden olabilir. Bu yüzden çocukları, kalori alımını artırmadan iştahlarını bastırarak yiyecekler yemeye yönlendirmek önemlidir.

Biyolojik ajanlar genellikle, en azından tedavinin ilk yıllarında iyi tolere edilir. Hastalar, enfeksiyonların veya diğer ciddi yan etkilerin gelişme olasılığı açısından dikkatle izlenmelidir. Öte yandan şu anda JİA için kullanılan tüm ilaçlarda edilmiş tecrübenin büyüklük (klinik denemelere sadece birkaç yüz çocuk katılmıştır) ve süre (biyolojik ajanlar ancak 2000 yılından beri bulunmaktadır) bakımından sınırlı olduğunu kavramak önemlidir. Bu nedenlerle uzun vadede (ilaç uygulandıktan yıllar sonra) güvenlik olaylarının meydana gelip gelmeyeceğini görmek amacıyla JİA hastası çocukları yakından takip etmek üzere günümüzde biyolojik tedavi gören çocukların izlemini yapan çok sayıda ulusal (örn Almanya, Birleşik Krallık, ABD ve diğerleri) ve uluslararası düzeylerde (örn. PRINTO ve PRES tarafından hali hazırda yürütülen bir proje olan Pharmachild) JİA sicilleri bulunmaktadır.

3.7 Tedavi ne kadar sürmelidir?

Hastalık devam ettiği sürece tedavi sürmelidir. Hastalığın süresi tahmin edilemez; JİA olgularının çoğunda JİA, birkaç yıl ile uzun yıllar arasında değişen bir süreden sonra kendiliğinden remisyona girmektedir. JİA'nın seyri sıklıkla, tedavide önemli değişikliklere yol açan periyodik remisyon ve alevlenmelerle karakterizedir. Tedavinin tamamen kesilmesi ancak artrit uzun bir süre boyunca (6-12 ay veya daha uzun) sessiz kaldıktan sonra düşünülür. Ancak ilaç kesildikten sonra hastalığın olası nüksü hakkında nihai bilgi mevcut değildir. Hekimler genelde JİA hastası çocukları, yetişkin olana kadar, artrit sessiz olsa dahi takip ederler.

3.8 Göz muayenesi (yarık lamba testi): ne sıklıkta ve uzunlukta olmalı?

Risk altındaki hastalarda (özellikle ANA pozitifse) yarık lamba muayenesi en azından her üç ayda bir yapılmalıdır. İridosiklit gelişmiş olan hastalar, göz muayenesinde tespit edilen göz tutulumu şiddetine bağlı olarak daha sık muayeneden geçmelidir.

İridosiklit gelişme tehlikesi zamanla azalır ancak artrit başlangıcından yıllar sonra da iridosiklit ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle, artrit remisyonunda olsa bile göz muayeneleri ihtiyaten yıllarca sürdürülmelidir. Artrit ve entezitli hastalarda meydana gelebilen akut üveit semptomatiktir (kızarmış gözler, gözde ağrı ve ışıktan rahatsız olma veya ışıktan sakınma). Bu gibi şikayetler varsa derhal göz bölümüne başvurmak gerekir. İridosiklitten farklı olarak erken tanı amaçlı periyodik yarıq lamba muayenelerine gerek yoktur.

3.9 Artritin uzun dönemli olası seyri (prognozu) nasıldır?

Artritin prognozu yıllar içinde oldukça iyileşmiş olsa da halen JİA'nın şiddetine, klinik tipine, erken ve muntazam tedaviye bağlıdır. Yeni ilaçlar ve biyolojik ajanlar geliştirmek ve ayrıca tedaviyi tüm çocuklar için ulaşılabilir kılmak üzere araştırmalar devam etmektedir. Son on yılda artrit prognozunda kayda değer ilerleme kaydedilmiştir. Toplamda çocukların yaklaşık %40'ı, hastalığın başlangıcından sonraki 8-10 yılda ilaç tedavisi almaz ve belirti göstermez (remisyon) haldeyken, en yüksek remisyon oranları; oligoartiküler sürekli ve sistemik tiplerdedir. Sistemik JİA'nın prognozu değişkendir. Hastaların yaklaşık yarısında çok az sayıda artrit belirtisi vardır ve hastalık esas olarak periyodik alevlenmelerle karakterizedir; nihai prognoz çoğu kez iyidir çünkü hastalık sıklıkla kendiliğinden remisyon girer. Hastaların diğer yarısında sistemik belirtilerin yıllar içinde yok olma eğiliminde olduğu hastalık, sürekli artrit ile karakterizedir. Bu hasta alt grubunda ağır eklem yıkımı ortaya çıkabilir. Son olarak, ikinci hasta grubunun çok küçük bir azınlığında eklem tutulumuyla beraber sistemik belirtiler de kalıcıdır ki bu hastalar en kötü prognoza sahiptir ve bu hastalarda, bağışıklığı baskılayıcı tedavi gerektiren ciddi bir komplikasyon olan amiloidoz gelişebilir. Anti-IL-6 (tocilizumab) ve anti-IL-1 (anakinra ve canakinumab) ile hedef biyolojik tedavinin gelişmesi, muhtemelen uzun dönemli prognozu büyük ölçüde iyileştirecektir.

RF pozitif poliartiküler JİA sıklıkla, ağır eklem hasarına yol açabilecek ilerleyici bir eklem seyri izler. Bu tip, yetişkinlerde görülen romatoid faktör (RF) pozitif romatoid artritin çocukluk çağındaki karşılığıdır.

RF negatif poliartiküler JİA hem klinik tabloları hem de prognozu bakımından karmaşıktır. Yine de, toplamda prognozu RF pozitif poliartiküler JİA'dan çok daha iyidir. Hastaların yalnız dörtte birinde eklem hasarı oluşur.

Oligoartiküler JİA birkaç eklemle sınırlı kaldığında (sürekli oligoartrit olarak da adlandırılır) sıklıkla iyi eklem prognozu gösterir. Eklem hastalığının daha fazla eklemi tutacak şekilde yaygınlaştığı hastalar (uzamış oligoartrit) ise poliartiküler RF negatif JİA hastalarınıninkine benzer prognoza sahiptir.

Çoğu psöriatik JİA hastası, oligoartiküler JİA ile benzer bir hastalığa sahipken diğerlerinde yetişkin psöriatik artrite benzer.

Entesopatiyle ilişkili JİA da değişken prognoza sahiptir. Bazı hastalarda hastalık remisyona girerken diğerlerinde ilerleyip sakroiliak eklem tutulumuna gidebilir.

Şu an için, hastalığın erken aşamalarında, güvenilir bir klinik ya da laboratuvar özelliği yoktur ve doktorlar hangi hastanın kötü prognoza sahip olacağını tahmin edemezler. Hastalığın başlangıcından itibaren daha agresif tedavi edilmesi gereken hastaların önceden tespitine imkan sağlayacağından bu tür belirteçler bulunursa klinik olarak değerli olacaktır. Methotrexate veya diğer biyolojik ajanlarla tedavinin ne zaman kesilmesi gerektiğini önceden tahmin etmek için başka laboratuvar belirteçleri üzerinde çalışmalar hala devam etmektedir.

3.10 İridosiklitin uzun dönemli olası seyri (prognozu) nasıldır?

İridosiklit tedavisiz bırakılırsa, göz merceğinin bulutlanması (katarakt) ve körlük gibi sorunları içeren çok ciddi sonuçlar doğurabilir. Ancak eğer erken aşamada tedavi edilirse bu belirtiler, enflamasyonu kontrol altına alan ve göz bebeklerini genişleten göz damlalarından oluşan tedaviyle genelde hafifler. Belirtiler, göz damlası kullanılarak kontrol altına alınamazsa biyolojik tedavi reçete edilebilir. Öte yandan henüz ciddi iridosiklitin tedavisi için en iyi tercihi ileri sürebilecek net kanıt bulunmamaktadır zira çocuktan çocuğa yanıt değişkendir. Prognozun en büyük belirleyicisi erken tanıdır. Katarakt özellikle sistemik JİA hastalarında, uzun süreli kortikosteroid tedavisinin sonucu da oluşabilir.

4. GÜNLÜK HAYAT

4.1 Beslenme hastalığın seyrini etkiler mi?

Beslenmenin hastalığı etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur. Genel anlamda, çocuğun yaşına uygun, dengeli ve normal bir beslenme izlemesi gerekir. Kortikosteroidler iştahı açtığı için bu ilaçları kullanan

hastalar aşırı yemeden kaçınmalıdır. Ayrıca kortikosteroid tedavisi esnasında, çocuk ufak dozlar alıyor olsa dahi yüksek kalori ve sodyum içeren yiyeceklerden kaçınmalıdır.

4.2 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın ortaya çıkış şekillerini etkileyebileceğine dair bir kanıt yoktur. Ancak sabah sertliği, soğuk havada daha uzun sürebilir.

4.3 Egzersiz ve fizik tedavinin ne katkısı olabilir?

Egzersiz ve fizik tedavinin amacı; çocuğun tüm günlük yaşamsal faaliyetlere ideal şekilde katılmasını ve arzu edilen sosyal rolleri karşılamasını mümkün kılmaktır. Dahası, aktif sağlıklı bir hayatı teşvik etmek için de egzersiz ve fizik tedavi kullanılabilir. Bu hedeflere erişebilmek için sağlıklı eklemler ve kaslar bir ön koşuldur. Egzersiz ve fizik tedavi daha iyi bir eklem hareketliliği, eklem stabilitesi, kas esnekliği, kas direnci, koordinasyon ve dayanıklılık elde etmekte kullanılabilir. İskelet kas sistemi sağlığının bu yönleri, çocuğun okul faaliyetlerinde ve boş zamanlarındaki etkinlikler ve spor gibi müfredat dışındaki faaliyetlerde başarıyla ve güven içinde yer almasını sağlar. Gerekli kuvvet ve zindelik düzeyine erişmekte tedavi ve evde egzersiz programları yararlı olabilir.

4.4 Spor yapmaya izin verilir mi?

Spor yapmak sağlıklı bir çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. JİA tedavisinin amaçlarından biri de çocukların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini yaşlılarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Bu nedenle, genel tavsiye, bir eklemi acıdığı zaman duracağından emin olmak kaydıyla hastaların spor faaliyetlerine katılmasına izin vermek, spor hocalarına da özellikle ergenlerde olmak kaydıyla spor yaralanmalarını önlemeleri tavsiyesinde bulunmadır. Her ne kadar mekanik stress, iltihaplı eklemler için yararlı olmasa da, bundan kaynaklanacak küçük bir hasarın, arkadaşlarıyla oynamaktan alıkoyulmanın psikolojik hasarından çok daha az olduğu varsayılmaktadır. Bu tercih, çocuğa, hastalığın getirdiği sınırlamalarla kendi kendine başa çıkabilmesini ve kendini idare edebilmesini teşvik etme eğiliminde olan genel yaklaşımın bir parçasıdır.

Dikkat edilecek bu hususlardan başka eklemlere binen mekanik stresin olmadığı veya asgari olduğu yüzme veya bisiklete binme gibi sporların seçilmesi daha iyidir.

4.5 Çocuk düzenli olarak okula gidebilir mi?

Çocuğun düzenli olarak okula gitmesi son derece önemlidir. Hareket kısıtlılığı okul devamı konusunda bir sorun olabilir; yürümede güçlük, yorgunluğa karşı direncin çok az olması, ağrı veya eklem sertliğine yol açabilir. Bu nedenle bazı vakalarda okuldaki çalışanların ve çocuğun akranlarının bu çocuğun kısıtlı olduğu konuların farkında olmasını, hareketliliği için imkanlar, ergonomik mobilyalar, elle veya klavyeyle yazı yazması için ergonomik araçlar sağlamak önemlidir. Hastalığın aktivitesinden kaynaklanan hareket kısıtlılıkları doğrultusunda beden eğitimi ve spora katılım teşvik edilir. Okulda çalışanların JIA hakkında bilgi sahibi olması, hastalığın seyrinin ve tahmin edilemeyen nöksler olabileceğinin bilincinde olması önem arz eder. Evde eğitim planları gerekli olabilir. Öğretmenlere çocuğun olası gereksinimlerini açıklamak da önemlidir: uygun sıralar, eklem sertliğinden kaçınmak için okul saatleri boyunca düzenli hareket ve yazı yazmada muhtemel güçlük. Hasta mümkün olduğunca beden derslerine katılmalıdır; bu durumda, yukarıda sporla ilgili olarak belirtilenler ile aynı hususlar dikkate alınmalıdır.

Bir yetişkin için işi neyse çocuk için de okul aynı şeydir; kendi kendine yeten, üretken ve bağımsız bir insan olmayı öğrendiği yer. Hasta çocukların yalnız akademik başarı elde etmek için değil aynı zamanda yaşlıları ve yetişkinlerle iletişim kurabilme yeteneği kazanarak arkadaşları tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılmasını cesaretlendirmek için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır.

4.6 Aşılarla izin verilir mi?

Eğer hasta bağışıklığını baskılayıcı bir tedavi görüyorsa (kortikosteroidler, methotrexate , biyolojik ajanlar), bağışıklık savunmalarının azalması sebebiyle enfeksiyonların yayılması riskinden dolayı canlı zayıflatılmış mikroorganizma içeren aşılardan (kızamıkçık, kızamık, kabakulak, çocuk felci/Sabin ve BCG gibi) ertelenmeli veya bu aşılarından kaçınılmalıdır. İdeal olan, bu aşıların kortikosteroidler,

methotrexate veya biyolojik ajanlar ile tedaviye başlamadan önce yapılmasıdır. Canlı mikroorganizma taşımayan fakat enfeksiyöz proteinler içeren aşılar (tetanoz, difteri, çocuk felci/Salk, Hepatit B, boğmaca aşıları, pnömokok, hemofilus, meningokok bakterilerinin yol açtığı hastalıklara karşı aşılar gibi) uygulanabilir. Tek risk, bağışıklığın baskılanmış olmasından dolayı aşının başarısız olmasıdır ki böyle bir durumda aşı daha az koruma sağlar. Öte yandan az korumayla bile olsa özellikle küçük çocuklarda aşı takvimine uyulması tavsiye edilir.

4.7 Çocuğun normal bir erişkin hayatı olur mu?

Bu tedavinin ana amaçlarından biridir ve olguların çoğunda ulaşılabilir. Esasen, JİA tedavisinde büyük iyileşme kaydedilmiştir ve yakın gelecekte, yeni ilaçlarla daha da iyi olacaktır. Farmakolojik tedavi ve rehabilitasyonun birlikte kullanılması artık hastaların çoğunda eklem hasarını önleyebilmektedir.

Hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik etkisine de özel itina gösterilmelidir. JİA gibi bir kronik hastalık, bütün ailenin karşındaki bir güçlüktür ve elbette hastalık ne kadar ağırsa başa çıkmak da o kadar güçleşir. Eğer ebeveynleri katkı sağlamazsa bir çocuk için hastalıkla başa çıkmak zor olacaktır. Anne babaların çocuklarına olan bağları kuvvetlidir ve çocuğu herhangi bir olası sorundan korumak için aşırı koruyucu olabilirler.

Ebeveynlerin pozitif bir düşünce yaklaşımı ile hastalığına rağmen mümkün olduğunca bağımsız olabilmesi için çocuğu desteklemeleri ve cesaretlendirmeleri, çocuğun hem hastalığı ile ilgili güçlükleri yenmesi hem de bağımsız ve dengeli bir kişilik geliştirmesi ve akranlarıyla başa çıkması için fazlasıyla değerli olacaktır.

Gerektiğinde, pediatrik romatoloji ekibi tarafından psikososyal destek verilmelidir.

Aile birlikleri veya dernekler de hastalıkla başa çıkmalarında ailelere yardımcı olabilir.