



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

Juvenilni idiopatski arthrititis

Verzija

1. ŠTA JE JIA

1.1. ŠTA JE TO?

Juvenilni idiopatski arthrititis (JIA) je hronična bolest koju karakteriše perzistentna inflamacija zglobova; tipičan znak upale zglobova jeste bol, otok i limitiranost pokreta. "Idiopatski" znači da je uzrok bolesti nepoznat i "juvenilni", u ovom slučaju, znači da pojava simptoma obično bude prije 16. godine života.

1.2. Šta znači hronična bolest?

Za bolest se kaže da je hronična kad odgovarajuće liječenja ne donosi obavezno izliječenje stanja, nego rezultira poboljšanjem simptoma i laboratorijskih nalaza

To također znači da prilikom uspostavljenja dijagnoze nije moguće predvidjeti koliko dugo će dijete biti bolesno

1.3. Koliko je česta?

JIA je relativno rijetka bolest koja zahvata oko 1-2 na 1000 djece.

1.4. Šta su uzroci bolesti?

Naš imuni system štiti nas od infekcija uzrokovanih raznim mikrobima kao što su virusi i bakterije. Sposoban je da razlikuje ono što je potencijalno strano i štetno (što bi trebalo biti uništeno) od našeg vlastitog tkiva.

Vjeruje se da je hronični artritis predstavlja abnormalan odgovor našeg

imunog sistema, koji dijelom gubi sposobnost da razlikuje "strane" od "vlastitih" ćelija i čak napada dijelove vlastitog tijela dovodeći do inflamacije, npr. zglobnih ovojnica. Zbog tog razloga, bolesti poput JIA se također zovu "autoimune", što znači da imuni sistem reaguje protiv svog vlastitog tijela.

Ipak, kao i kod ostalih hroničnih inflamatornih bolesti kod ljudi, pravi mehanizmi koje uzrokuju JIA nisu poznati.

1.5. Da li je bolest naslijedna?

JIA nije nasljedna bolest pošto se ista ne može prenositi direktno sa roditelja na djecu. Pored toga, postoje neki predisponirajući genetski faktori (većim dijelom neotkriveni) za razvoj bolesti. Naučna zajednica se slaže da je bolest rezultat kombinacije genetskih predispozicija i izloženosti faktorima iz okoline (vjerovatno infekcije). I kada postoji genetska predispozicija, veoma rijetko budu bolešću zahvaćena dva djeteta u istoj porodici.

1.6. Kako se dijagnosticira?

Dijagnoza JIA je zasnovana na prisustvu i trajanju artritisa i na pažljivom isključivanju bilo koje druge bolesti kroz anamnezu, fizikalni pregled i laboratorijske testove.

JIA je kada bolest počinje prije 16 godine, simptomi traju više od 6 sedmica i kada sve ostale bolesti koje bi mogle biti odgovorne za arthritisa budu isključene.

Razlog za period od ovih 6 sedmica je omogućiti isključivanje drugih oblika privremenih artritisa kao onih kojih mogu uslijediti uslijed nakon raznih infekcija. Termin JIA uključuje sve forme perzistentnog artritisa nepoznatog porijekla koji počnu u djetinjstvu.

JIA uključuje različite forme artritisa (vidi ispod)

1.7. Šta se dešava sa zglobovima?

Sinovijalna membrana je tanka unutrašnja ovojnica zglobne kapsule, koja u artritisu postaje mnogo deblja i ispunjena sa inflamatornim ćelijama i tkivom i proizvodi povećanu količinu sinovijalne tečnosti unutar zgloba. To prouzrokuje otok, bol i ograničenost pokreta.

Karakteristična osobina upale zglobova je ukočenost zglobova koja se

javlja nakon produženog perioda mirovanja; to je posebno naglašeno ujutro (jutarnja ukočenost).

Dijete često nastoji da umanji bol čuvajući zglob u polusavijenoj poziciji; ova pozicija se zove "antalgična" da bi se naglasila činjenicu da joj je cilj da smanji bol. Ako se održava duži period (obično više od 1 mjeseca), ova abnormalna pozicija (kontraktura) vodi skraćanju mišića i tetiva i razvoju fleksionog deformiteta (savijenost).

Ako se ne liječi pravilno, upala zgloba može uzrokovati oštećenje zgloba kroz dva glavna mehanizma: sinovijska membrana postaje veoma debela, mekana (sa formiranjem nečeg što se naziva sinovijalni panus) i kroz otpuštanje različitih supstanci koje uzrokuju gubitak zglobne hrskavice i kosti). Na rentgenskom snimku ovo se javlja kao rupice u kosti koje se nazivaju erozijama kosti. Produženo odražanje antalgičnog (bezbolnog) položaja uzrokuje atrofiju mišića (gubitak mišića), zatezanja ili povlačenje mišića i mekih tkiva, vodeći do fleksionog deformiteta.

2. RAZLIČITE VRSTE JIA

2.1. Postoje li različiti tipovi ove bolesti?

Postoji nekoliko oblika JIA. Uglavno se razlikuju po broju zahvaćenih zglobova (oligoartikularni ili poliartikularni JIA) i po prisustvu dodatnih simptoma kao što je temperatura, osip i drugih (pogledaj slijedeće paragrafe). Dijagnoza različitih oblika se postavlja posmatranjem simptoma u toku prvih 6 mjeseci bolesti. Zbog toga, često se odnose na početne forme bolesti.

2.1.1. Sistemski JIA

Sistemski znači da mogu biti su zahvaćeni različiti organi, osim zglobova.

Sistemski JIA karakteriše prisustvo povišene temperature, osip i intenzivna inflamacija različitih organa koji se mogu javiti prije artritisa ili tokom artritisa. Postoji dugotrajna intenzivno povišena tjelesna temperatura i osip koji se pojavljuje uglavnom u tokom skokova temperature. Drugi simptomi mogu uključivati bol u mišićima, uvećanje jetre, slezene ili limfnih čvorova i inflamacija srčane ovojnice (perikarditis) i pluća (pleuritis). Artritis, koji obično uključuje 5 ili više

zglobova, može biti prisutan na početku bolesti ili se javiti kasnije. Bolest može zahvatiti dječake i djevojčice bilo kog uzrasta, ali je naročito čest kod dojenčadi i predškolske djece. Oko polovine pacijenata ima ograničene periode povišene temperature i artritisa; ovi pacijenti imaju najbolju dugoročnu prognozu. Kod druge polovine pacijenata, temperatura ima tendencu pada, dok artritis postaje važniji i ponekad težak za liječenje. Kod manjeg broja ovih pacijenata, povišena temperatura i artritis perzistiraju zajedno. Sistemski JIA je zahvata manje od 10% sve djece sa JIA; tipičan je za pedijatrijski uzrast i ponekad se vidi kod odraslih.

2.1.2. Poliartikularni JIA

Poliartikularni oblik JIA karakteriše zahvaćenost 5 i više zglobova tokom prvih 6 mjeseci trajanja bolesti i odsustvu povišene temperature. Postoji krvni test kojim se ovo evaluira : prema prisustvu Reumatoidnog Faktora (RF), razlikuju se dvije podgrupe: RF negativna i RF pozitivna forma.

RF pozitivna poliartikularna forma JIA: ovaj oblik je veoma rijedak kod djece (manje od 5% svih JIA pacijenata). Ekvivalentna je RF pozitivnom reumatoidnom artritisu kod odraslih (najčešći oblik hroničnog artritisa odraslih). Često uzrokuje simetrični artritis u početku malih zglobova šaka i stopala a kasnije se širi na druge zglobove. Mnogo je češći kod djevojčica nego kod dječaka i obično počinje poslije 10. godine života. To je često teški oblik JIA.

RF negativna poliartikularna forma JIA : zahvata 15-20% sve djece sa JIA. Može da se javi u bilo kom uzrastu. Može da bude zahvaćen bilo koji zglob i obično su upalom zahvaćeni i veliki i mali zglobovi.

Kod oba oblika bolesti liječenje mora da se planira rano, čim se postavi dijagnoza. Vjeruje se da rano i adekvatno liječenje daje bolje rezultate. Međutim, odgovor na terapiju je teško predvidjeti u ranom stadijumu bolesti. Odgovor na liječenje veoma varira od od jednog do drugog djeteta.

2.1.3. Oligoartikularni JIA (perzistentni i prošireni)

Oligoartikularni JIA je najčešći oblik JIA : oko 50% svih slučajeva JIA. Karakteriše ga prisustvo, prvih 6 mjeseci bolesti, artritisa manje od 5 zglobova uz odsustvo sistemskih znakova. Zahvata asimetrično velike

zglobove (kao što su koljena i skočni zglobovi). Ponekad je zahvaćen samo jedan zglob (monoartikularna forma). Kod nekih pacijenata, broj zahvaćenih zglobova u prvih 6 mjeseci bolesti se poveća na 5 ili više; tada se zove ekstenzirani (prošireni) oligoartritis. Ako broj zahvaćenih zglobova ostane manji od 5 tokom bolesti, onda se ova forma zove perzistentni artritis.

Oligoartritis obično počinje prije 6. godine i uglavnom se vidi kod djevojčica. Liječenje koje je adekvatno i na vrijeme, prognoza artritisa je obično dobra kod pacijeneta čiji broj je ograničen na nekoliko zglobova; prognoza je više varijabilna kod pacijenata koji razvijaju vremenom poliartritis.

Značajan procenat djece može razviti komplikacije na oku, kao što je inflamacija prednjeg segmenta oka (anteriorni uveitis), sloja sa krvnim sudovima oka. Kao je prednji segment oka sačinjen od irisa i cilijarnog tijela, komplikacija se naziva ili hronični iridociklitis ili hronični anteriorni uveitis. Kod JIA, ovo je hronično stanje koje se postepeno razvija bez jasnih simptoma (kao što su bol i crvenilo). Ako se bolest na vrijeme ne prepozna i ne liječi, anteriorni uveitis napreduje i može uzrokovati veoma ozbiljno oštećenje oka. Rano prepoznavanje ove komplikacije je stoga od ekstremne važnosti. Anteriorni uveitis ne moraju primijetiti niti roditelji niti ljekar, jer oko ne bude crveno niti se dijete žali na poremećaj vida. Riziko-faktori za razvoj uveitisa su rani početak JIA i pozitivan ANA (antinuklearni test).

Zato je imperativ da djeca sa visokim rizikom imaju redove preglede oka od strane oftalmologa koji će obaviti pregled posebnim aparatom koji se zove špalt-lampa (biomikroskop). Učestalost pregleda bi trebala biti svaka 3 mjeseca i to duži vremenski period.

2.1.4. Psorijatični artritis

Psorijatični artritis karakteriše prisustvo artritisa udružen sa psorijazom. Psorijaza je kožno inflamatorno oboljenje sa zonama kože koja se ljušti često locirana na laktovima i koljenima. Ponekad su samo nokti zahvaćeni psorijazom ili postoji pozitivna porodična anamneza na psorijazu. Tipični znaci za ovu formu artritisa uključuju otok cijelog prsta ili palca (takozvani "kobasičasti" prst ili daktilitis) ili promjene na noktila ("nail pitting"). Prisustvo psorijaze kod rođaka u prvom koljenu (roditelj ili brat ili sestra) se također može javiti. Može se razviti hronični anteriorni uveitis zbog čega su potrebne redovne kontrole oftalmologa.

Prognoza bolesti je varijabilna, kao što je i odgovor na terapiju različit za kožnu i zglobnu bolest. Ako dijete ima artritis manje od 5 zglobova, liječenje je isto kao za oligoartikulni oblik. Ako postoji upala 5 i više zglobova način liječenja je kao kod poliartikularnog oblika. Razlika se može odnositi na terapijski odgovor i za artritis i za psorijazu.

2.1.5. Artritis povezan sa entezitisom

Najčešća manifestacije su artriti koji zahvata uglavnom velike zglobove donjih ekstremiteta i entezitis. Entezitis označava inflamaciju "enteza", mjesto hvatišta tetiva za kosti (peta je primjer entezitisa). Lokalizirana inflamacija ovog područja je obično udružena sa osjećajem intenzivnog bola. Najčešća je entezitis lociran na tabanu i zadnjem dijelu pete, gdje je pripoj Ahilove tetive. Ponekad se kod ovih bolesnika razvije akutni prednji uveitis. Za razliku od drugih formi JIA, obično se prezentira sa crvenim, vodenastim očima (lakrimacija) i povećanom osjetljivošću na svjetlost. Većina bolesnika ima pozitivan laboratorijski test koji se zove HLA B27 : ovaj test testira porodičnu predispoziciju na ovu bolest. Ovaj oblik se javlja dominantno kod dječaka i obično počinje nakon 6 godine. Tok ovog oblika bolesti je varijabilan. Kod nekih pacijenata bolest se zaustavi nakon vremena, dok se kod drugih proširi na donji dio kičmenog stuba i sakroilijakalne zglobove, limitirajući pokrete savijanja kičmenog stuba. Bol u donjem dijelu leđa udružen sa jutaranjom ukočenošću, sa visokom vjerovatnoćom sugerira inflamaciju kičmenog stuba. Zaista, ovaj oblik JIA podsjeća na bolest kičmenog stuba koja se javlja kod oraslih i zove se ankilozirajući spondilitis.

2.2. Šta uzrokuje hronični iridociklitis? Postoji li povezanost sa artritisom?

Inflamaciju oka (iridociklitis) uzrokuje abnormalan imunski odgovor usmjeren prema strni su poznati. Ova komplikacija je uglavnom uočena kod bolesnika sa ranim početkom bolesti i pozitivnim ANA (antinuklearni test) testom.

Faktori koji povezuju upalu oka sa artritisom nisu poznati. Važno je napomenuti da artritis i iridociklitis mogu imati odvojeni tok, tako da periodični biomikroskopski pregledi se moraju nastaviti iako je artritis ušao u remisiju, jer inflamacija oka se može javiti čak i kada je artritis u poboljšanju. Tok iridociklitis karakterišu periodi relapsa koji su takođe

neovisni o relapsu artritisa.

Iridociklitis obično javi nakon početka artritisa ili s ernože detektovati istovremeno sa artritism. Rjeđe prethodi artritisu. Ovo su obično najteži slučajevi; kako je bolest asimptomatska, kasno dijagnosticiranje može rezultirati oštećenjme vida.

2.3. Da li se bolest kod djece razlikuje u odnosu na bolest kod odraslih?

Uglavnom da. RF pozitivan poliartritis, koji je odgovoran za 70% svih hroničnih artritisa kod odraslih, u dječjem uzrastu je zastupljen u 5% slučajeva JIA. Oligoartikularni oblik koji počinje u ranom djetinjstvu čini oko 50% svih oboljelih sa JIA . Ovaj oblik bolesti se ne sreće kod odraslih. Sistemski artritis je bolest karakteristična za djecu i rijetko se vidi u odraslom dobu

3. DIJAGNOZA I TERAPIJA

3.1. Koji su laboratorijski testovi potrebni?

U vrijeme postavljanja dijagnoze, pojedini laboratorijski testovi su korisni, zajedno sa pregledom zglobova i oka, u boljem definisanju tipa JIA i pri identifikaciji pacijenata koji imaju rizik razvoja specifičnih komplikacija kao što je hronični iridociklitis.

Reumatoidni faktor (RF) je laboratorijski test koji detektuje autoantitijela, koja, ako su pozitivna i perzistentiraju u visokoj koncentraciji, indiciraju JIA podgrupu.

Antinuklearna antitijela (ANA) su često pozitivan test kod bolesnika sa ranim oligoartikulnim oblikom JIA. Ova grupa JIA pacijenata je u visokom riziku razvoja hroničnog iridociklitis i zato treba da se oči redovno kontrolišu pomoću špalt lampe (biomikroskop) svaka tri mjeseca.

HLA B27 je ćelijski marker koji je pozitivan i do 80% bolesnika sa entezitisom -udruženim artritism. Pozitivan je kod samo 5-8% zdravih osoba.

Druge analize kao što su brzina sedimentacije eritrocita (SE) i C-reaktivni protein (CRP) su korisne mjere obima opšte ; uz to, dijagnoza kao i odluke o tretmanu su daleko više bazirane na kliničkim manifestacijama nego na laboratorijskim testovima.

U ovisnosti od tretmana, pacijenti trebaju periodične testove (kao što su

kompletna krvna slika, funkcionalni testovi jetre, test urina) da se provjere neželjeni efekti lijekova i da se procijeni potencijalna toksičnost lijekova koji ne moraju imati nikakve simptome. Inflamacija zgloba se evaluira uglavnom kliničkim pregledom i ponekad slikovnim tehnikama kao što je ultrazvuk. Periodična rendgenska snimanja ili magnetna rezonanca (MRI) može biti korisno u procjeni stanja kosti i rasta kosti prema čemu se donesi odluka o načinu liječenja

3.2. Kako to možemo liječiti?

Ne postoji specifična terapija da izliječi JIA. Cilj liječenja je ublažiti bol, umor i ukočenost, spriječiti oštećenje zgloba i kosti, minimizirati deformitete i poboljšati mobilnost, sačuvati rast i razvoj za sve tipove artritisa. U posljednjih 10 godina došlo je do spektakularnog napretka u liječenju djece sa JIA uvođenjem lijekova poznatih kao biološki lijekovi. Također, neka djeca mogu biti "rezistentna na liječenje", što znači da je bolest još uvijek aktivna i da su zglobovi inflamirani i pored liječenja. Postoje vodiči koji pomažu u odlučivanju koji će se tretman primijeniti, iako plan liječenja mora biti individualan za svako dijete. Učešće roditelja u donošenju odluke o liječenju je vrlo važno.

Liječenje se uglavnom zasniva na upotrebi lijekova koji inhibiraju sistemsku i/ili zglobnu inflamaciju i na rehabilitacijskim procedurama koje će sačuvati funkciju zgloba i doprinijeti prevenciji stvaranja deformiteta.

Liječenje je veoma složeno i zahtijeva saradnju različitih specijalista (pedijatrijskog reumatologa, ortopeda, fizijatra, fizioterapeuta, radnog terapeuta, oftalmologa).

Sljedeći odjeljak opisuje trenutnu strategiju liječenja JIA: Više informacija o specifičnim lijekovima kogu se naći u odjeljku "Lijekovi". Skrećemo pažnju da svaka zemlja ima listu odobrenih lijekova, uz to nisu svi navedeni lijekovi dostupni u svim zemljama

Nesteroidi protuupalni lijekovi (NSAIL)

Nesteroidni antiinflamatorni lijekovi (NSAIL) su tradicionalno osnovni vid liječenja svih oblika JIA i drugih dječijih reumatskih bolesti. To su simptomski protuupalni lijekovi i antipiretici (snižavaju povišenu tjelesnu temperaturu); simptomatski znači da ne mogu indukovati remisiju bolesti ali služe u kontroli simptoma usljed inflamacije.

Najčešće se koriste ibuprofen i naproksen; aspirin, iako efikasan i jeftin,

se danas koristi daleko manje, uglavnom zbog njegovog rizika od toksičnosti (sistemski efekti u slučaju visokog nivoa lijeka u krvi, toksičnosti za jetru posebno kod sistemskog oblika JIA). NSAID se obično dobro podnose : nelagodnost u želucu, najčešći neželjeni efekat kod odraslih, je rijedak kod djece. Ponekad, jedan NSAID može biti efikasan, dok je drugi neefikasan. Davanje istovremeno dva NSAID se ne preporučuje. Optimalan efekat na inflamaciju zgloba se javlja nakon nekoliko sedmica terapije.

Injekcije u zglobove

Injekcije u zglobove se koriste ako su inflamacijom zahvaćeni jedan ili više zglobova sa ozbiljnom inhibicijom normalnog pokreta i/ili su veoma bolni za dijete. U zglob se injicira lijek koji je dugodjelujući pripravak kortikosteroida. Triamcinolon-hexacetonid je lijek izbora zbog svog dugog djelovanja (često mnogo mjeseci): apsorpcija u sistemsku cirkulaciju je minimalna. To je lijek izbora za oligoartikularnu bolest i koristi se kao dopuna liječenju u drugim oblicima. Ovaj oblik liječenja može se primijeniti mnogo puta u isti zglob. Injekcije u zglobove mogu se primijeniti s lokalnom ili opštom anestezijom (obično kod mlađe djece) , ovisno o dobi djeteta, vrsti zgloba te broju zglobova u koje je potrebno dati injekciju. Obično se ne preporučuje više od 3-4 injekcije godišnje u isti zglob.

Obično su injekcije u zglobove udružene sa drugim načinima liječenja da bi se postiglo brzo poboljšanje bola i ukočenosti ako je potrebno ili dok drugi lijekovi ne počnu da djeluju.

Lijekovi druge linije

Lijekovi druge linije su indicirani kod djece sa progresivnim poliartritisom uprkos adekvatnoj terapiji sa NSAID i injekcijama kortikosteroida. Lijekovi druge linije se dodaju na ranije primijenjenu terapiju NSAID koja se normalno nastavlja. Terapijski efekat ovih lijekova postaje uočljiv tek nakon nekoliko nedjelja ili mjeseci liječenja.

Metotreksat

Nema sumnje da metotreksat predstavlja prvi izbor među lijekovima druge linije za liječenje djece sa JIA širom sveta. Nekoliko studija je dokazalo njegovu efikasnost kao i bezbjednosni profil tokom višegodišnje primjene. Stručna literatura je ustanovila maksimalnu efikasnu dozu (15mg/m² primijenjena oralno ili parenteralno, obično kao

potkožne injekcije). Zato metotreksat primjenjen jednom nedeljno jeste lijek prvog izbora kod djece sa poliartikularnim oblikom JIA. Efikasan je kod većine bolesnika. Djeluje na smirenje upale, a kod nekih bolesnika može, za sada nepoznatim mehanizmom, da zaustavi napredovanje i dovede do potpunog smirivanja bolesti. Bolesnici ga uglavnom dobro podnose. Želučane tegobe i porast vrijednosti enzima jetre su najčešća neželjena dejstva. Potencijalno toksično dejstvo zahtijeva periodično praćenje laboratorijskih nalaza.

Metotreksat je sada odobren za primjenu u JIA u mnogim zemljama širom svijeta. Preporučuje se kombinacija metotreksata sa folinskom ili folnom kiselinom (jednim vitaminom) jer može da smanji rizik od neželjenih efekata, posebno na funkciju jetre.

Leflunomid

Leflunomid može biti alternativa za metotreksat, posebno za djecu koja ga ne podnose. Leflunomid se primenjuje u tabletama. Njegova efikasnost kod djece sa JIA je dokazana u kliničkim studijama. Liječenje leflunomidom je znatno skuplje nego primjena metotreksata.

Salazopirin i ciklosporin

Drugi nebiološki lijekovi, kao što je sulfasalazin, su potvrđeni kao efikasni u JIA, ali se obično lošije podnose. Iskustvo sa primjenom sulfasalazina je znatno manje u poređenju sa metotreksatom. Do sada nije sprovedena studija u JIA koja je ispitala efikasnost drugih potencijalno efikasnih lijekova kao što je ciklosporin. Sulfasalazin i ciklosporin se trenutno rijeđe koriste u zemljama gdje je dostupnost bioloških lekova rasprostranjena. Ciklosporin je koristan lijek u kombinaciji sa kortikosteroidima, za liječenje sindroma aktivacije makrofaga kod djece sa sistemskim oblikom JIA. To je teška komplikacija sistemskog JIA i potencijalno životno opasna, koja se javlja kao posljedica široko rasprostranjenog upalnog procesa.

Kortikosteroidi

Kortikosteroidi su najefikasniji dostupni protuupalni lijekovi, no njihova upotreba je vremenski ograničena zato što duža primjena može da dovede do neželjenih efekata kao što su: osteoporoza, zaostajanje u rastu i dr. Ipak, kortikosteroidi su izuzetno efikasni lijekovi za liječenje sistemskog artritisa koji ne reaguje na druge lijekove, za životno-ugrožavajuće komplikacije i kao "terapija premoštavanja" tj. Kontrolišu

bolest dok se čeka na terapijski efekat lijekova iz druge linije. Topikalni kortikosteroidi (kapi za oči) primenjuju se kao lokalna terapija za liječenje iridociklitis. U težim slučajevima može biti potrebna peribulbarna injekcija kortikosteroida (u očnu jabučicu) ili može biti potrebno njihovo sistemsko davanje.

Biološki lijekovi

Tokom nekoliko zadnjih godina, uvedeni su lijekovi poznati kao biološki lijekovi koji su otvorili nove perspektive u liječenju JIA. Ljekari koriste ovaj termin za lijekove koji su dobiveni biološkim inženjeringom koji, za razliku od metotreksata ili leflunomida, su primarno usmjereni protiv specifičnih molekula (faktora tumorske nekroze ili TNF, interleukin 1, interleukin 6 ili molekula koje stimuliraju T limfocite). Biološki lijekovi su shvaćeni kao važna sredstva za blokiranje inflamatornih procesa koji su tipični za JIA. Danas postoji nekoliko bioloških lijekova od kojih gotovo svi imaju posebno odobrenje za korištenje u bolesnika s JIA-om (vidi niže zakonske odredbe u pedijatriji).

Anti -TNF lijekovi

Anti-TNF lijekovi selektivno blokiraju TNF koji je vrlo važan posrednik u upalnom procesu. Koriste se samostalno ili u kombinaciji s metotreksatom i djelotvorni su kod većine pacijenata. Njihov efekat dosta je brz i do sada se pokazalo da su poprilično sigurni ako se koriste nekoliko godina (vidi niže dio o sigurnosti); ipak, kako bi se ustanovile potencijalne dugoročne nuspojave, potrebna su duža praćenja. Biološki lijekovi za liječenje JIA-e, uključujući nekoliko različitih TNF inhibitora, se nalaze u širokoj upotrebi i razlikuju se u pogledu načina i učestalosti davanja. Npr. etanercept se daje subkutano jednom ili dva puta sedmično, adalimumab se daje subkutano svake dvije sedmice, a infliximab se daje jednom mjesečno intravenskom infuzijom. Drugi lijekovi u djece još se uvijek ispituju, (npr. golimumab i certolizumab pegol), a postoje i druge molekule koje se ispituje u odraslih a mogli bi postati dostupni i za djecu u budućnosti.

Obično, anti-TNF lijekovi se obično koriste za većinu oblika JIA-e, uz izuzetak perzistentnog oligoartritisa, koji se obično ne liječi biološkim lijekovima. Imaju limitirane indikacije kod sistemskog JIA, gdje se obično koriste drugi biološki lijekovi, kao što su anti-IL-1 (anakinra i canakinumab) ili anti-IL-6 (tocilizumab). Anti-TNF lijekovi se koriste samostalno ili u kombinaciji s metotreksatom. Poput svih ostalih lijekova

druge linije, moraju se primjenjivati uz striktni medicinski nadzor

Anti CTL4Ig (abatacept)

Abatacept je lijek s drugačijim mehanizmom djelovanja usmjerenim protiv bijelih krvnih ćelija koje nazivamo T limfocitima. Trenutno se može koristiti za liječenje djece s poliartritisom koja ne odgovaraju na liječenje metotreksatom ili drugim biološkim lijekovima.

Anti- interleukin 1 (anakinra i canakinumab) and anti-interleukin 6 (tocilizumab)

Ovi lijekovi se specifično koriste za liječenje sistemskog JIA. U normalnim okolnostima, liječenje sistemskog JIA počinje sa kortikosteroidima. Iako su efikasni, kortikosteroidi su povezani s neželjenim efektima, posebno na rast, tako da kada oni ne mogu da kontrolišu aktivnost bolesti unutar kratkog vremenskog perioda (tipično par mjeseci), ljekari dodaju anti-IL-1 (anakinra ili canakinumab) ili anti-IL-6 (tocilizumab) kako bi se liječile i sistemske manifestacije bolesti (vrućica) i artritis. Kod djece sa sistemskim JIA, sistemske manifestacije ponekad nestaju spontano a artritis i dalje perzistira; u tim slučajevima, može se uvesti metotreksat sam ili u kombinaciji s anti-TNF lijekovima ili abataceptom. Tocilizumab se može koristiti u sistemskom i poliartikularnom JIA. Prvo je dokazana njegova efikasnost kod sistemske a kasnije i kod poliartikularne forme JIA i može se koristiti kod pacijenata koji nisu odgovorili na metotreksat ili na druge biološke lijekove.

Drugi komplementarni načini liječenja

Rehabilitacija

Rehabilitacija je osnovna komponentna liječenja. Uključuje odgovarajuće vježbe kao, kada je indicirano, upotrebu zglobnih udloga za održavanje zgloba u udobnom položaju u kojem se spriječava bol, ukočenost, kontrakture mišića i deformitet zglobova. Mora se započeti rano i trebalo bi je rutinski izvoditi kako bi se poboljšalo ili održalo zdravlje zglobova i mišića.

Ortopedske intervencije

Glavna indikacija za ortopedsku intervenciju je ugradnja umjetnog zgloba (uglavnom kukova i koljena) u slučaju razaranja zgloba te operativno

oslobađanje mekih tkiva u slučaju trajnih kontraktura.

3.3.Šta je sa nekonvencionalnim/ komplementarni terapijama

Postoje mnogi komplementarni i alternativni oblici liječenja, što može biti zbunjujuće za mnoge pacijente i njihove porodice. Pažljivo razmislite o rizicima i koristi koju nose sa sobom ovakvi oblici liječenja, budući da postoji malo dokazane koristi, a troškovi su veliki, u smislu vremena, opterećenja djeteta i novca. Ako želite otkriti više o dodatnim i alternativnim oblicima liječenja, raspravite to sa vašim dječjim reumatologom. Neki oblici liječenja mogu utjecati na konvencionalne lijekove. Većina doktora neće se protiviti alternativnim oblicima liječenja ako se i dalje provodi liječenje koje su savjetovali. Vrlo je važno da se ne prestanu uzimati propisani lijekovi. Kada su lijekovi poput kortikosteroida potrebni da bi se bolest održala pod kontrolom, prestanak njihova uzimanja može biti vrlo opasan, posebno ako je bolest još uvijek aktivna. Ako imate bilo kakve brige u vezi sa lijekovima, molimo vas da razgovarate s doktorom vašeg djeteta.

3.4. Kad bi trebalo započeti sa liječenjem?

Danas postoje nacionalne i internacionalne preporuke koje pomažu ljekarima i porodicama u izboru liječenja.

Internationalne preporuke nedavno je izdalo Američko udruženje reumatologa (ACR na stranici www.rheumatology.org), a nove preporuke priprema i Evropsko udruženje dječjih reumatologa (PRES na stranici www.pres.eu).

Prema tim smjernicama, djeca s manje teškom formom bolesti (nekoliko zahvaćenih zglobova) obično se liječene prvo s NSAIL-ima i injekcijama kortikosteroida.

U težim slučajevima JIA-e (više od nekoliko zahvaćenih zglobova), prvo se daje metotreksat (ili rjeđe leflunomid), a ako to nije dovoljno daju se biološki lijekovi (prije svega anti-TNF) samostalno ili u kombinaciji s metotreksatom. Za djecu koja su rezistentna (ne reaguju) ili ne podnose metotreksat ili biološke lijekove, mogu se koristiti drugi biološki lijekovi (drugi anti-TNF ili abatacept).

3.5. Kakva je pedijatrijska legislativa, odobrene i neodobrene

upotrebe u terapijske opcije?

Do prije 15 godina, svi lijekovi koji su se koristili za liječenja JIA-e i mnogih drugih dječjih bolesti nisu bili pravilno ispitivani u djece. To znači da su ih ljekari propisivali na temelju vlastitog iskustva ili na temelju ispitivanja koja su provedena u odraslih pacijenata.

Zaista, u prošlosti je provođenje kliničkih ispitivanja u pedijatrijskoj reumatologiji bilo teško, uglavnom zbog nedostatka finansiranja istraživanja u djece i nedostatka interesa farmaceutskih kompanija za malo i neisplativo pedijatrijsko tržište. Situacija se dramatično promijenila od prije nekoliko godina. To se dogodilo zbog uvođenja "Akta o najboljim lijekovima za djecu u SAD-u" i zbog posebnih zakonskih odredbi o razvoju pedijatrijskih lijekova (engl. Paediatric Regulation) u Europskoj uniji (EU). Ovim su farmaceutske kompanije doslovno prisiljene da ispitivanje lijekova provode i u djece.

Inicijative iz SAD i EU, zajedno s 2 velike mreže, "Pediatric Rheumatology International Trials Organisation" ("PRINTO", www.printo.it), koja objedinjuje više od 50 zemalja iz cijeloga svijeta, i "Pediatric Rheumatology Collaborative Study" (PRSCG, www.prscg.org) iz Sjeverne Amerike, imale su pozitivan utjecaj na razvoj pedijatrijske reumatologije, posebno na razvoj novih oblika liječenja djece s JIA-om. Stotine porodica djece s JIA-om liječene u PRINTO ili PRSCG centrima širom svijeta sudjelovalo je u tim kliničkim ispitivanjima, što je omogućilo da se sva djeca s JIA-om liječe pomno ispitanim lijekovima. Ponekad sudjelovanje u tim ispitivanjima zahtjeva upotrebu placeba (npr. tableta ili infuzija bez aktivnog sastojka) kako bi se osiguralo da ispitivani lijek donosi više koristi nego štete.

Zbog ovih važnih istraživanja danas je nekoliko lijekova posebno odobreno za JIA. To znači da su regulatorne agencije, kao što je "Food and Drug Administration" (FDA), "European medicine Agency" (EMA) te nekoliko nacionalnih agencija, je revidirala naučne podatke iz kliničkih ispitivanja i dopustile farmaceutskim kompanijama da napišu u popratnoj dokumentaciji kako su lijekovi efikasni i sigurni za upotrebu kod djece.

Lista lijekova posebno odobrenih za JIA uključuje metotreksat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab i canakinumab. Nekoliko drugih lijekova trenutno se ispituje u djece, tako da bi vaš doktor mogao zamoliti da i vaše dijete sudjeluje u tim ispitivanjima. Postoje i drugi lijekovi koji nemaju formalno odobrenje za korištenje u bolesnika s JIA-om, poput nekoliko nesteroidnih protuupalnih lijekova,

azatioprin, ciklosporin, anakinra, infliximab, golimumab i cetrolizumab. Ti lijekovi mogu se koristiti čak i bez odobrene indikacije (tzv. "off-label") i vaš bi ih doktor mogao predložiti njihovo korištenje ako nema drugih dostupnih načina liječenja.

3.6. Šta su glavni neželjeni efekti liječenja?

Lijekovi koji se koriste za liječenje JIA-e obično se dobro podnose. Želučane tegobe, najčešća nuspojava NSAIL-ova (koje je zbog toga potrebno uzimati uz hranu), rijeđe se javlja u djece nego u odraslih. NSAIL-ovi mogu uzrokovati povećanje razine nekih jetrenih enzima u krvi, no to su rijetki događaji (osim kod aspirina).

Metotreksat se također dobro podnosi. Nuspojave od strane probavnog sistema, poput mučnine i povraćanja, nisu rijetke. Kako bi se pratila moguća toksičnost, važno je kontrolirati jetrene enzime redovnim pretragama krvi. Najčešća laboratorijska odstupanja su povećanje jetrenih enzima, koji se normaliziraju prekidanjem liječenja ili smanjenjem doze metotreksata. Davanje folinične ili folne kiseline efikasno smanjuje učestalost jetrene toksičnosti. Reakcije preosjetljivosti na metotreksat su rijetke.

Salazopirin se podnosi dosta dobro; u najčešće nuspojave spada kožni osip, probavne smetnje, hipertransaminizemija (jetrena toksičnost), leukopenija (smanjenje broja bijelih krvnih stanica što vodi ka povećanom riziku za infekcije). Kao i za metotreksat, potrebni su redovni laboratorijski nalazi

Dugotrajna upotreba visokih doza kortikosteroida povezana je s nekoliko važnih nuspojava. Tu spada usporen rast i osteoporoza. Visoke doze kortikosteroida uzrokuju primjetno povećanje apetita, što u konačnici može voditi ka gojaznosti. Zbog toga je važno potaknuti djecu da jedu hranu koja im zadovoljava apetit bez povećavanja kalorijskog unosa.

Biološki lijekovi obično se dobro podnose, bar prvih nekoliko godina liječenja. Pacijenti se trebaju pomno pratiti kako bi se otkrio mogući razvoj infekcija ili neželjenih događaja. Ipak, važno je razumjeti kako je iskustvo sa svim lijekovima koji se trenutno koriste za liječenje JIA-e ograničeno s obzirom na broj bolesnika (samo nekoliko stotina djece sudjelovalo je u kliničkim ispitivanjima) i vrijeme liječenja (biološki lijekovi dostupni su tek od 2000. godine). Zbog toga danas postoji nekoliko JIA registara za praćenje djece koja se liječe biološkim

lijekovima na nacionalnom (npr. Njemačka, Velika Britanija, SAD i dr.) i internacionalnom (npr. Pharmachild, koji vodi PRINTO i PRES) nivou, a služe za pomno praćenje djece s JIA-om i otkrivanje događaja koja bi dugoročno (nekoliko godina nakon primjene lijeka) mogli utjecati na sigurnost.

3.7. Koliko bi liječenje trebalo trajati?

Liječenje bi trebalo trajati koliko god traje i bolest. Trajanje bolesti je nepredvidivo; u većini slučajeva, JIA prelazi u spontanu remisiju (povlačenje simptoma) nakon razdoblja od nekoliko do mnogo godina. Tok JIA je često obilježen povremenim remisijama (povlačenjem simptoma) i egzacerbacijama (ponovnim javljanjem simptoma), što dovodi do važnih promjena u načinu liječenja. Potpuni prestanak liječenja razmatra se tek nakon što artritis miruje duže vrijeme (6-12 mjeseci ili duže). Ipak, ne postoji definitivni odgovor na pitanje o mogućem povratku bolesti nakon što se prekine s liječenjem. Doktori obično prate djecu s JIA-om do odrasle dobi, čak i ako artritis miruje.

3.8 Pregled očiju (pregled špalt lampom): koliko često i koliko dugo?

Kod bolesnika s velikim rizikom (pogotovo ANA pozitivnih), pregled slit-lampom mora se obaviti svaka tri mjeseca. Kod onih koji su razvili iridociklitis, pregledi su potrebni i češće, ovisno o ozbiljnosti očnih simptoma određenoj za vrijeme oftalmoloških pregleda. Rizik za razvoj iridociklitisu vremenom se smanjuje; ipak, iridociklitis se može razviti i mnogo godina nakon artritisa. Zbog toga je pametno obavljati preglede očiju još mnogo godina, čak i ako je artritis u remisiji. Akutni uveitis, koji se može razviti kod bolesnika s artritismom i entezitisom, je simptomatski (crvene oči, bolnost očiju i neugoda pri izloženosti svjetlu ili fotofobija).

3.9. Kakav je dugoročni tok (prognoza) artritisa?

Prognoza artritisa značajno se poboljšala tokom godina, no još uvijek zavisi o težini i kliničkom obliku JIA-e te o ranom i odgovarajućem liječenju. U tijeku su istraživanja koja za cilj imaju razvoj novih lijekova i metoda liječenja dostupnih svoj djeci. Prognoza artritisa značajno se

poboljšala u proteklih deset godina. Ukupno, oko 40% djece neće trebati lijekove i neće imati simptome (bit će u remisiji) 8-10 godina nakon nastupa bolesti; najveći postotak remisije zabilježen je u oligoartikularnom perzistentnom i sistemskom obliku.

Sistemski oblik JIA ima varijabilnu prognozu. Otprilike polovina pacijenata ima neke od znakova artritisa i bolest je karakterizirana uglavnom povremenim razbuktavanjem bolesti; generalno prognoza je obično dobra kako bolest često ulazi u sponatnu remisiju. Kod druge polovine bolesnika, bolest je obilježena perzistentnim artritisom, dok sistemski simptomi imaju tendencu da se smire tokom vremena; kod ove skupine pacijenata mogu se razviti teška oštećenja zglobova. Na kraju, kod sasvim male grupe pacijenata, sistemski simptomi perzistiraju sa artritisom; ovi pacijenti imaju najtežu prognozu i mogu razviti amiloidozu, ozbiljnu komplikaciju koja zahtijeva imunosupresivnu terapiju. Napredak ciljne biološke terapije, poput anti-IL-6 (tocilizumab) i anti-IL-1 (anakinra i canakinumab), vjerojatno će značajno poboljšati dugoročnu prognozu.

RF pozitivni poliartikularni JIA češće ima progresivni tok bolesti na zglobovima, što može dovesti do teškog oštećenja zglobova. Ovaj oblik kod djece veoma liči na RF pozitivni reumatoidni artritis kod odraslih.

RF negativni poliartikularni JIA je kompleksan, i zbog kliničkih manifestacija i zbog prognoze. Ipak, sveukupna prognoza mnogo je bolja nego za RF pozitivni poliartikularni JIA; samo oko jedne četvrtine bolesnika razvije oštećenje zglobova.

Oligoartikularni JIA često ima dobro prognozu kada bolest ostane ograničena na nekoliko zglobova (tv. perzistirajući oligoartritis).

Bolesnici kod kojih se bolest proširi na više zglobova (prošireni oligoartritis) imaju sličnu prognozu kao i bolesnici s poliartikularnim RF negativnim oblikom JIA.

Mnogi bolesnici s psorijatičnim JIA imaju bolest sličnu oligoartikularnom JIA, dok drugi imaju bolest sličnu odraslim bolesnicima s psorijatičnim artritisom.

JIA povezana s entezopatijom također ima varijabilnu prognozu. Kod nekih bolesnika bolest prelazi u remisiju, dok kod drugih napreduje i može zahvatiti sakroilijakalne zglobove.

Trenutno, u ranom stadiju bolesti ne postoje pouzdana klinička ili laboratorijska obilježja i liječnici ne mogu predvidjeti koji bolesnici će imati najgoru prognozu. Takvi pokazatelji imali bi veliki klinički značaj, budući da bi omogućili otkrivanje bolesnika kojima bi trebalo propisati

agresivnije liječenje od početka bolesti. U toku su istraživanja koja za cilj imaju otkriti laboratorijske pokazatelje na osnovu kojih bi se moglo odrediti kada je vrijeme za prekidanje liječenja metotreksatom ili biološkim lijekovima.

3.10. I ona u vezi Iridociklitis?

Iridociklitis, ako se ne liječi, može imati ozbiljne posljedice, poput zamućenja očne leće (katarakta) i sljepila. No, ako se liječi u ranom stadiju, ovi simptomi običnu jenjavaju uz lijekove poput očnih kapi za kontrolu upale i širenje zjenica. Ako se simptomi ne mogu kontrolisati očnim kapima, mogu se propisati i biološki lijekovi. Ipak, ne postoje jasni dokazi koji bi upućivali na najbolji lijek za liječenje teškog iridociklitis, zbog toga što se odgovor na liječenje razlikuje od djeteta do djeteta. Rano postavljena dijagnoza stoga je glavna odrednica prognoze. Katarakta također može biti posljedica dugoročnog liječenja kortikosteroidima, posebno kod bolesnika sa sistemskim oblikom JIA.

4. SVAKODNEVNI ŽIVOT

4.1. Da li dijeta može utjecati na tok bolesti?

Ne postoje dokazi da prehrana može utjecati na bolest. Općenito, dijete bi trebalo imati izbalansiranu, za dob odgovarajuću prehranu.

Prekomjerno uzimanje hrane trebalo bi se izbjegavati kod bolesnika koji uzimaju kortikosteroide, budući da ti lijekovi povećavaju apetit. Tokom liječenja kortikosteroidima trebala bi se izbjegavati visoko kalorična hrana i natrij, čak i ako se kortikosteroidi uzimaju u malim dozama.

4.2. Da li klima može utjecati na tok bolesti

Ne postoje dokazi da klima može utjecati na manifestovanje bolesti. Ipak, jutarnja ukočenost može trajati duže ako je vani hladno.

4.3. Kakve vrste vježbe i fizikalne terapije treba dodati?

Svrha vježbanja i fizikalne terapije je da omogući djetetu optimalno sudjelovanje u svim dnevnim životnim aktivnostima i da ispuni sve željene društvene uloge. Nadalje, vježbanje i fizikalna terapija može se

iskoristiti za poticanje aktivnog zdravog života. Kako bi se mogli postići ti ciljevi, potrebni su zdravi zglobovi i mišići. Vježbanjem i fizikalnom terapijom može se postići bolja pokretljivost i stabilnost zglobova, fleksibilnost i snaga mišića te koordinacija i izdržljivost. Ovi aspekti muskuloskeletnog zdravlja omogućavaju djetetu da se uspješno i sigurno uključi u školske i izvanškolske aktivnosti, poput različitih sportskih i ostalih fizičkih aktivnosti u slobodno vrijeme. Različiti programi vježbanja, u zdravstvenoj ustanovi i kod kuće, mogu pomoći u postizanju potrebne snage i kondicije.

4.4. Da li je dopušteno bavljenje sportom?

Bavljenje sportom neophodni je dio svakodnevnog života zdravog djeteta. Jedan od ciljeva liječenja JIA-e je omogućavanje normalnog života djetetu, koliko god je to moguće, kako se ne bi osjećali različitim od svojih vršnjaka. Zbog toga su općenite preporuke da se bolesnicima dozvoli sudjelovanje u sportskim aktivnostima te da im se povjeri da stanu ako se javi bol u zglobu, dok se nastavnike fizičkog odgoja treba savjetovati o sprečavanju sportskih povreda, posebno kod adolescenata. Usprkos tome što mehaničko opterećenje nije korisno za upaljeni zglob, pretpostavlja se da je takvo malo oštećenje manje štetno nego psihičke posljedice koje mogu nastati uslijed zabrane igranja s vršnjacima zbog bolesti. Takav izbor dio je općeg stava kojim se nastoji potaknuti djecu da budu autonomna i da se mogu samostalno nositi s ograničenjima koja sa sobom nosi bolest.

Nevezano uz ova razmatranja, bolje je da se preferira sport poput plivanja ili vožnje bicikla, u kojem je mehaničko opterećenje zgloba odsutno ili svedeno na najmanju moguću razinu

4.5. Da li dijete može redovno pohađati školu?

Veoma je važno da dijete redovno pohađa školu. Ograničena pokretljivost može biti problem za pohađanje škole; može uzrokovati otežano hodanje, slabije podnošenje umora, bol ili ukočenost. Zbog toga je u nekim slučajevima važno upoznati osoblje škole i ostale učenike s djetetovim ograničenjima, osigurati pomagala za lakše kretanje, ergonomski namještaj te pomagala za pisanje i tipkanje. Fizički odgoj i sudjelovanje u sportskim aktivnostima potiču se u skladu s ograničenjem pokretljivosti zbog aktivnosti bolesti. Važno je da osoblje

škole razumije JIA-u te da je svjesno toka bolesti i činjenice da može doći do nepredvidivih pogoršanja. Ponekad je potreban i plan za učenje kod kuće. Važno je i da se učiteljima objasne moguće potrebe djeteta: odgovarajući stolovi, redovno kretanje tokom školskog sata kako bi se spriječila ukočenost zglobova te moguće poteškoće s pisanjem. Bolesnici bi trebali, kad god je to moguće, sudjelovati u satovima fizičkog odgoja; u tom slučaju u obzir se trebaju uzeti ista razmatranja o kojima je već raspravljano u dijelu o sportskim aktivnostima. Škola je za dijete ono što je posao za odrasle: mjesto gdje dijete uči kako postati autonomna osoba koje je samostalna i produktivna. Roditelji i učitelji trebaju dati sve od sebe kako bi potaknuli bolesnu djecu na normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima u svrhu ostvarivanja akademskog uspjeha, ali i normalne komunikacije s vršnjacima i odraslima, što naposljetku omogućuje da ih njihovi prijatelji prihvaćaju i cijene.

4.6. Da li je dozvoljeno vakcinisanje?

Ako se bolesnik liječi immunosupresivnim lijekovima (kortikosteroidi, metotreksat, biološki lijekovi), vakcinisanje živim (atenuiranim) vakcinama (kao što su cjepiva protiv ospica, zaušnjaka i rubeole, živoa vakcinacija protiv dječje paralize te vakcina protiv tuberkuloze), mora se odgoditi ili izbjeći zbog mogućeg rizika od širenja infekcije uslijed oslabljenog imunološkog odgovora; u najboljem slučaju, te vakcine trebala bi se dati prije započinjanja liječenja kortikosteroidima, metotreksatom ili biološkim lijekovima. Vakcine koja ne sadrže žive organizme nego samo infektivne proteine (vakcine protiv tetanusa, difterije, dječje paralize, hepatitisa B, hripavca, pneumokoka, haemophilusa influenzae, meningokoka) mogu se dati; jedini rizik je neuspjeh vakcinacije zbog stanja immunosupresije, tako da vakcina pruža manje zaštite. Ipak, preporučuje se pridržavanje rasporeda vakcinacija za manju djecu, čak i ako se time dobije manje zaštite.

4.7. Da li će dijete imati normalan život u odrasloj dobi?

To je jedan od glavnih ciljeva liječenja i može se postići u većini slučajeva. Liječenje JIA-e zaista se dramatično poboljšalo i s novim lijekovima će u budućnosti biti još bolje. Kombiovana upotreba farmakološkog liječenja i rehabilitacije sada može spriječiti oštećenje

zglobova kod većine pacijenata.

Posebna pažnja treba se pridati i psihološkom utjecaju bolesti na dijete i njegovu porodicu. Hronične bolesti poput JIA-e težak su izazov za cijelu porodicu i, naravno, što je bolest ozbiljnija, teže je nositi se s njom. Djetetu će se biti teško pravilno se nositi s bolešću ako se roditelji ne nose adekvatno. Roditelji su jako privrženi svome djetetu te često postaju previše zaštitnički nastrojeni, kako bi spriječili bilo kakve moguće probleme svoga djeteta.

Pozitivan stav roditelja koji podržavaju i potiču svoje dijete da usprkos bolesti bude što više neovisno, biti će vrlo važan kako bi se pomoglo djetetu da prijeđe preko poteškoća vezanih uz bolest, da se uspješno nosi sa svojim vršnjacima te da razvije neovisnu, dobro ujednačenu osobnost.

Pedijatrijski reumatolozi i njihovi timovi trebali bi pružati psihosocijalnu podršku kad god je to potrebno.

Porodična ili humanitarna udruženja mogu pomoći porodicama da se bolje nose sa bolešću.