



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

Juvenil SPondiloArtrit/Entezit İle İlişkili Artrit (SPA-EİA)

2016'un türevi

1. JUVENİL SPONDİLOARTRİT/ ENTEZİT İLE İLİŞKİLİ ARTRİT (SPA-EİA) NEDİR?

1.1 Nedir?

Juvenil SpA (diğer adıyla çocukluk çağı spondiloartropatisi)-EİA, eklemlerdeki yangı (artrit) ile bazı kemiklere bağlanan tendon ve ligamentlerdeki yangı (entezit) ile seyreden bir grup iltihabi kronik hastalıktır. Ağırıklı olarak bacakları ve bazı vakalarda leğen ve belkemiği eklemlerini (sakroiliit - kalça ağrısı ve spondilit - bel ağrısı) etkiler. Juvenil SpA-EİA genetik bir faktör olan HLA-B27 bakımından pozitif olan kişilerde anlamlı oranda daha yaygındır. HLA-B27 bağışıklık hücrelerinin yüzeyinde yer alan bir proteindir. Dikkat edilmelidir ki HLA-B27 bulunan insanların sadece bir kısmında artrit gelişir. Bu yüzden HLA-B27 mevcudiyeti, hastalığın gelişmesini açıklamakta yeterli değildir. Bugüne kadar HLA-B27'nin hastalığın kökeninde oynadığı kesin olarak anlaşılamamıştır. Ancak çok nadir bazı vakalarda artritin başlamasının öncesinde sindirim veya boşaltım sisteminde (reaktif artrit olarak bilinen) enfeksiyon varlığı bilinmektedir. Juvenil SpA-EİA, başlangıcı yetişkinlikte olan spondiloartrit ile yakından ilişkilidir ve çoğu araştırmacı, bu hastalıkların aynı köken ve karakteristik özellikleri paylaştığına inanmaktadır. Juvenil spondiloartrit hastası çoğu çocuk ve ergenin, EİA ve hatta psoriatik artrit (sedef romatizması) etkilenmiş olduğu teşhis edilebilir. "Juvenil spondiloartrit", "entezit ile ilişkili artrit" ve bazı durumlarda "psoriatik artrit" adları, klinik ve tedavi açısından aynı olabilir.

1.2 Hangi hastalıklar juvenil SpA-EİA olarak adlandırılır?

Yukarıda bahsedildiği gibi juvenil spondiloartrit; klinik özellikleri birbiri ile örtüşebilen, aksiyal ve çevresel spondiloartrit, ankilozan spondilit, farklılaşmamış spondiloartrit, psoriatik artrit, reaktif artrit ve son olarak Crohn hastalığı ve ülseratif kolit ile ilişkili artrit içeren bir grup hastalığın adıdır. Entezit ile ilişkili artrit ve psoriatik artrit, JİA sınıfı altında yer alan iki farklı rahatsızlık olup juvenil SpA ile ilişkilidir.

1.3 Ne kadar yaygındır?

Juvenil SpA-EİA, kronik artrit in çocuklukta en yaygın şekillerinden birisidir ve erkek çocuklarında kızlardan daha sık görülür. Dünyanın hangi bölgesi olduğuna bağlı olarak kronik artritli çocukların yaklaşık %30'una karşılık gelebilir. Çoğu vakada ilk belirtiler yaklaşık 6 yaşında görülmeye başlar. Juvenil SpA-EİA hastalarının (%85'e varan) büyük bir kısmı HLA-B27 taşıyıcısı olduğu için yetişkin SpA ve juvenil SpA-EİA'nın genel nüfustaki ve hatta belirli ailelerdeki sıklığı, söz konusu belirtecin normal nüfustaki sıklığına bağlıdır.

1.4 Hastalığın sebepleri nelerdir?

Juvenil SpA-EİA'nın sebebi bilinmemektedir. Ancak genetik bir yatkınlık söz konusudur. Şöyle ki; hastaların çoğunda HLA-B27 ve diğer bazı genlerin mevcudiyetine dayanmaktadır. Bu hastalıkla ilişkili HLA-B27 molekülünün (HLA-B27 taşıyan nüfusun %99'u için durum bu değildir) düzgün sentezlenmediği ve hücrelerle ve hücrelerin ürünleriyle (çoğunlukla iltihabı destekleyici/proenflamatuar maddeler) etkileşime girdiğinde hastalığı tetiklediği düşünülmektedir. Her durumda HLA-B27'nin hastalığın sebebi değil, bir yatkınlık etmeni olduğunu vurgulamak önemlidir.

1.5 Kalıtsal mıdır?

HLA-B27 ve başka genler bireyleri juvenil SpA-EİA'ya yatkınlaştırır. Ayrıca bu tanıları almış hastaların %20'ye kadar olan bölümünün hastalığı olan birinci veya ikinci derece akrabaları olduğunu biliyoruz. Yani juvenil SpA-EİA'nın ailelerde bir miktar yoğunlaşması söz konusu olabilir. Fakat juvenil SpA-EİA'nın kalıtsal olduğunu söylemek

mümkün değildir. Hastalık, HLA-B27 taşıyan kişilerin sadece %1'ini etkiler. Başka bir deyişle, HLA-B27 taşıyan kişilerin %99'unda hiç bir zaman SpA-EİA gelişmez. Dahası, etnik gruplar arasında genetik yatkınlık, farklılık gösterir.

1.6 Önlenebilir mi?

Hastalığın sebebi hala bilinmediği için önlenmesi mümkün değildir. Juvenil SpA-EİA belirtileri göstermeyen başka kardeş veya akrabalara HLA-B27 testi yapmak fayda sağlamaz.

1.7 Bulaşıcı mıdır?

Juvenil SpA-EİA enfeksiyonla tetiklenmiş vakalarda bile bulaşıcı değildir. Üstelik aynı bakteri ile aynı zamanda enfekte olan insanların hepsinde Juvenil SpA-EİA gelişmez.

1.8 Başlıca belirtileri nelerdir?

Juvenil SpA-EİA'nın ortak klinik özellikleri vardır.

Artrit

En sık belirtileri; eklemlerde ağrı, şişlik ve eklem hareketlerinin kısıtlılığıdır.

Çoğu çocukta bacaklarda oligoartrit vardır. Oligoartrit, 4 ya da daha az eklem tutulumu içeren hastalık tablosuna denir. Hastalığı kronikleşenlerde poliartrit gelişebilir. Poliartrit, eklem tutulumunun 5 ya da daha fazla eklemi etkilemesidir. En sık etkilenen eklemler; diz, ayak bileği, ayak tarak kemikleri (orta ayak) ve kalça eklemleri olup daha ender olarak ayağın küçük eklemleri de tutulabilir.

Bazı çocuklarda artrit kol eklemlerinde, özellikle de omuzlarda görülebilir.

Entezit

Entezit, entezin (bir tendon ya da ligamentin kemiğe eklendiği yer) iltihaplanması olup SpA-EİA'sı olan çocuklarda hastalığın en sık görülen ikinci ortaya çıkış şeklidir. Sıklıkla etkilenen entezler topuk, orta ayak ve diz kapağı yerleşimli olanlardır. En sık belirtiler; topuk ağrısı, orta-ayakta ağrı ve şişme ile diz kapağı ağrısıdır. Entezlerin kronik iltihabı, pek çok

vakada topuk ağrısı oluşturan "topuk dikenini"ne (kemiksi çıkıntı) neden olabilir.

Sakroiliit

Sakroiliit; leğen kemiğinin (pelvis) arka tarafında bulunan sakroiliak eklemin iltihabını ifade eder. Çocukluk döneminde oldukça nadir olup, en sık artrit başlangıcından 5 ile 10 yıl sonra görülmektedir. En sık görülen belirti; yer değiştiren kalça ağrısıdır.

Sırt ağrısı; spondilit

Omurga tutulumu başlangıçta çok nadir olup bazı çocuklarda hastalığın ileri aşamalarında ortaya çıkar. En sık belirtileri geceleyin bel/sırt ağrısı, sabahları tutulma ve hareket kısıtlılığıdır. Sırt ağrısı sıklıkla boyun ağrısı ile birlikte seyreder ve nadiren göğüs ağrısı da eşlik edebilir. Bu hastalık, topuk dikenine ve bazı hastalarda başlangıçtan çok seneler sonra omur eklemleri arasında köprüleşmelere yol açabilir. Bu nedenle çocukluk yaşında hemen hemen hiç gözlenmez.

Göz tutulumu

Akut anterior üveit, gözün irisinin iltihabıdır. Sık görülen bir komplikasyon olmasa da hastaların üçte birine kadar kısmı, hastalıkları süresince bir veya birçok kez etkilenebilmektedir. Akut anterior üveit; birkaç hafta süren göz ağrısı, göz kızarıklığı ve görmeye bulanıklık ile belirti verir. Sıklıkla bir seferde tek gözü etkiler ancak tekrarlayan bir tablo oluşturabilir. Bir oftalmolog (göz doktoru) tarafından, en kısa zamanda kontrolü gereklidir. Bu tip üveit, oligoartrit ve antinökleer antikörleri bulunan, kızlarda görülen hastalık formundan farklıdır.

Deri tutulumu

Juvenil SpA-EİA'lı çocukların küçük bir kısmında psöriazis (sedef hastalığı) hali hazırda olabilir ya da sonradan gelişebilir. Bu hastalar, EİA sınıflandırmasına dahil edilmez ve psöriyatik artrit olarak değerlendirilir. Psöriazis özellikle dirsek ve dizlerde yerleşen yama halinde deri kabuklanmasına yol açan, kronik bir deri hastalığıdır. Deri hastalığı artritten yıllar önce ortaya çıkabilir. Bir diğer grup hastada ise artrit, ilk sedef bulgusu ortaya çıkmadan birkaç yıl önce hali hazırda mevcut olabilir.

Bağırsakların tutulumu

Crohn hastalığı ve ülseratif kolit gibi enflamatuvar bağırsak hastalığı olan bazı çocuklarda, spondiloartropati gelişebilir. EİA bir bileşeni olarak enflamatuvar bağırsak hastalığını içermez. Bazı çocuklarda, bağırsak iltihabı sessizdir (sindirim kanalı tutulumu belirtileri yoktur) ve eklem tutulumu belirtilerinin şiddeti daha fazla olup özel tedavi gerektirmektedir.

1.9 Hastalık her çocukta aynı mıdır?

Dağılımı geniştir. Bazı çocuklar hastalığı hafif ve kısa süreli geçirirken, diğerleri daha ağır, uzun süreli ve hasar bırakıcı şekilde geçirebilirler. Bu yüzden, pek çok çocuğun, birkaç hafta boyunca sadece tek eklem tutulumu (örn. diz) olup hayatlarının geri kalanında aynı tablonun tekrarlanmaması ya da ilave bir özellik kazanmaması mümkünken, diğerleri birkaç eklem, enteze, omurga ve sakroiliak eklem birden yayılan inatçı belirtiler gösterebilir.

1.10 Çocuklardaki hastalık erişkinlerdeki hastalıktan farklı mıdır?

Juvenil SpA-EİA tablosunun başlangıç belirtileri yetişkin spondiloartropatilerden farklıdır, ancak pek çok veri, her iki hastalığın da aynı spektruma dahil olduğunu öne sürmektedir. Periferik eklem (kol ve bacaklar) hastalığının görülmesi çocuklarda başlangıçta daha yaygındır, buna karşılık merkezi (omurga ve sakroiliyak eklem) tutulum erişkinlerde daha sıktır. Hastalığın şiddeti çocuklarda erişkinlerden daha fazladır.

2. TEŞHİS VE TEDAVİ

2.1 Nasıl teşhis edilir?

Eğer hastalık 16 yaşından önce başlamışsa, artrit 6 haftadan daha uzun sürerse ve özellikleri yukarıda tanımlanan klinik tabloya uyuyorsa, doktor juvenil SpA-EİA (çocukluk çağı spondiloartropatisi) tanısı koyabilir (bkz. tanım ve belirtiler). Özelleşmiş SpA-EİA tanısı (ankilozan spondilit, reaktif artrit, vb.) hastalığa özel klinik ve radyografik bulgulara göre konulur. Bu hastaların bir çocuk romatoloğu ya da çocuklarda romatizmal hastalıklar konusunda deneyimli bir yetişkin romatoloğu

tarafından takip ve tedavi edilmeleri gerektiği oldukça açıktır.

2.2 Testlerin önemi nedir?

Pozitif bir HLA-B27 testi, özellikle de tek bir belirtisi olan çocuklarda juvenil SpA-EİA tanısı için faydalıdır. HLA-B27 belirteci pozitif kişilerin %1'inden azında spondiloartrit geliştiğini ve HLA-B27'nin toplumda görülme sıklığının, dünyadaki bölgeye bağlı olarak %12'lere kadar çıkabildiğini göz önünde bulundurmak oldukça önemlidir. Çoğu çocuğun ve ergenin sportif aktivitelerde bulunduğu ve bu aktivitelerin sonucunda gelişen yaralanmaların juvenil SpA-EİA başlangıç belirtileri ile oldukça benzer olduğunu belirtmek de önemlidir. Bu yüzden HLA-B27 belirtecinin tek başına varlığından ziyade, SpA-EİA klinik karakteristik bulgu ve belirtileri ile olan uyumu önemlidir.

Eritrosit sedimentasyon hızı (ESH) ve C-reaktif protein (CRP) gibi tetkikler, yaygın iltihap oluşumu ve böylece dolaylı olarak hastalığın aktivitesi hakkında bilgi verebilir ve hastalığın yönetimi laboratuvar tetkiklerinden çok klinik bulgulara göre yapılmakla beraber, bu tetkiklerin de yararı olabilir. Laboratuvar testleri ayrıca, tedaviyle alakalı olası yan etkilerini izlemek amacıyla kullanılabilir (kan hücre sayımı, karaciğer ve böbrek fonksiyonları).

Röntgen incelemeleri, hastalığın gelişimini takip etmek ve hastalığın neden olduğu eklem hasarını değerlendirmek amacıyla faydalı olabilir. Ancak röntgen incelemelerinin yeri, SpA-EİA hastası çocuklarda sınırlıdır. Çoğu çocukta röntgen değerlendirmesi sonuçları normal olabileceğinden eklem ve entezler için ultrasonografi ve/veya manyetik rezonans görüntüleme tekniği (MRG), hastalığın erken iltihabi belirtilerini belirlemek için gereklidir. Sakroiliak ve/veya omurga eklemlerinin iltihabı, manyetik rezonans görüntüleme yöntemi (MRG) ile radyasyon kullanımı olmaksızın tespit edilebilir. Güçlü Doppler sinyali de içeren, eklemlerin ultrasonografik incelemesi periferik artrit ve entezitin (kol ve bacaklarda) varlığı ve ciddiyeti hakkında daha iyi bir fikir verebilir.

2.3 Tedavi/tam şifayla iyileşme mümkün müdür?

Ne yazık ki, nedeni bilinmediği için SpA-EİA için halen iyileştirici bir tedavi bulunmamaktadır. Ancak günümüzde uygulanan tedavi, hastalık aktivitesinin kontrolü ve olası yapısal hasarın önlenmesinde çok yararlı

olabilir.

2.4 Tedaviler nelerdir?

Tedavi temelde ilaç kullanımının, eklem işlevini koruma ve şekil bozukluklarını önlemeye katkı yapan fizik tedavi/rehabilitasyon süreçlerine dayanır. İlaç kullanımının yerel düzenleyici makamların onayına bağlı olması önemlidir.

Nonsteroid antienflamatuar ilaçlar (NSAİİ'ler)

Bunlar semptomatik iltihap giderici ve ateş düşürücü ilaçlardır. Semptomatik, iltihap nedeniyle oluşan semptomları (belirti) kontrol altına almaya yardımcı demektir. Çocuklarda en yaygın kullanılanları; naproxen, diclofenac ve ibuprofendir. Bu ilaçlar genellikle iyi tolere edilir ve en sık yan etkileri olan mide rahatsızlıklarına da çocuklarda az rastlanır. Değişik NSAİİ'lerin birlikte kullanımı önerilmez fakat nadiren, birinin etkisiz kaldığı ya da yan etkilerinin olduğu durumda diğer bir NSAİİ ile değiştirmek gerekli olabilir.

Kortikosteroidler

Bu ilaçlar, daha ciddi belirtileri olan hastaların kısa dönemli klinik yönetiminde rol oynamaktadır. Akut anterior üveit tedavisinde topikal kortikosteroidler (göz damlası) kullanılır. Daha ağır olgularda peribulbar (göz küresi çevresine) enjeksiyonlar ya da sistemik (ağızdan) kortikosteroid verilmesi gerekebilir. Artrit ve entezit için kortikosteroid reçete ederken, çocuklardaki SpA-EİA tablosu için etkinliği ve güvenliliği hakkında yeterince çalışma olmadığı göz önünde bulundurulmalıdır. Bazı durumlarda uzman görüşü, kortikosteroid kullanılmasını desteklemektedir.

Diğer tedaviler (Hastalık Modifiye Edici İlaçlar)

Sulfasalazin

Bu ilaç, NSAİİ ve/veya lezyon içi kortikosteroid enjeksiyonuna rağmen inatçı seyreden periferik hastalık tablosu olan çocuklarda endikedir. Sulfasalazin daha önceki NSAİİ tedavisine (ki devam edilmesi gerekmektedir) ilave edilir ve etkisi ancak tedaviden birkaç hafta ya da ay sonra görülebilir. Bununla beraber, sulfasalazinin söz konusu çocuklarda etkinliğine dair kanıtlar sınırlıdır. Aynı zamanda, yaygın kullanımlarına rağmen, methotrexate, leflunomide ya da sıtma

ilaçlarının juvenil SpA-EİA tablosunda etkili olabileceğine dair kesin kanıt yoktur.

Biyolojikler

Anti-tümör nekroz faktörü (TNF) ajanları, iltihap belirtilerini tedavi etmede belirgin bir etkinliğe sahip olduğundan hastalığın erken aşamalarında kullanılmaları önerilmektedir. Bu ilaçların ciddi juvenil SpA-EİA hastalığı olanlarda kullanımını destekleyen, etkinlik ve güvenilirlik araştırmaları bulunmaktadır. Bu araştırmalar sağlık yetkililerine sunulmuş olup, SpA-EİA için kullanımına başlanması için onay beklenmektedir. Bazı Avrupa ülkelerinde, anti-TNF ajanlarının çocuklarda kullanımı çoktan onaylanmıştır.

Eklem enjeksiyonları

Eklem enjeksiyonları, bir ya da çok az eklem tutulduğunda ve şekil bozukluğuna neden olabilecek eklem kontraktürlerinin sürmesi durumunda kullanılmaktadır. Genelde uzun süreli kortikosteroid preparatları enjekte edilir. Bu uygulamayı en iyi şekilde gerçekleştirebilmek için uygulama yapılacak çocukların hastaneye yatırılması ve sedasyon ile sakinleştirilmesi önerilmektedir.

Ortopedik cerrahi

Cerrahi uygulama için temel endikasyon; özellikle kalça ekleminde, ağır eklem hasarı oluşan hastalarda protez uygulaması işlemidir. Daha başarılı ilaç tedavileri sayesinde ortopedik cerrahiye gereksinim azalmaktadır.

Fizyoterapi

Fizyoterapi, tedavinin vazgeçilmez bir parçasıdır. Tam hareket yeteneğini, kas gelişimini ve gücünü sağlamak ve eklemden şekil bozukluklarını önlemek, sınırlandırmak ya da düzeltmek amacıyla, fizyoterapi düzenli olarak uygulanmalı ve erken dönemde başlanmalıdır. Eğer omurga tutulumu ön plandaysa omurga hareketlendirilmeli ve solunum egzersizleri uygulanmalıdır.

2.5 İlaç tedavisinin yan etkileri nelerdir?

Juvenil SpA-EİA 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 ilaçlarda nadir bir olaydır.

Sulfasalazin genelde iyi tolere edilir; en sık yan etkileri; mide problemleri, karaciğer enzimlerinde artma, beyaz kan hücrelerinde azalma ve deri reaksiyonlarıdır. Olası toksisitesini izlemek için düzenli laboratuvar incelemeleri gereklidir.

Uzun süreli yüksek doz kortikosteroid kullanımı; büyüme geriliği ve osteoporozu içeren, orta ila şiddetli yan etkilerle ilişkilidir. Yüksek dozlarda kortikosteroid, iştahta belirgin artışa ve bunun sonucu olarak da obeziteye neden olabilir. Bu yüzden çocukları, fazla kalori alımını artırmadan iştahlarını bastırarak yiyecekler yemeye yönlendirmek önemlidir.

Biyolojik ajanlar (TNF blokeri ajanlar) ile tedavi, enfeksiyonlarda artışla bağlantılı olabilir. Gizli tüberküloz için önleyici tarama zorunludur.

Bugüne kadar, malignitelerin sıklığında (yetişkinlerdeki cilt kanserinin bazı tipleri hariç) artışa yönelik bir kanıt yoktur.

2.6 Tedavi ne kadar sürmelidir?

Belirtiler ve hastalık aktivitesi devam ettiği sürece semptomatik (belirtilere yönelik) tedavi sürmelidir. Hastalığın süresi tahmin edilemez. Bazı hastalarda artrit, NSAİİ tedavisine oldukça iyi yanıt verir. Bu hastalarda tedavi aylar içerisinde, erkenden kesilebilir. Daha uzun veya ağır seyir gösteren hastalarda ise yıllarca sulfasalazine ve başka tür ilaçların kullanılması gereklidir. Bu durumda tedavinin tamamen kesilmesi, ancak uzun süreli ve tam remisyon (hastalık belirtilerinin kaybolduğu dönem) görüldükten sonra düşünülmelidir.

2.7 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 düşünülmelidir zira kanıtlanmış faydaları çok azdır ve gerek zaman gerekse çocuğa getirdiği 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 muhalif olmayacaktır. Reçeteli ilaçlarınızı almayı bırakmamanız çok önemlidir. Hastalığı kontrol altına almak için ilaçların gerekli olduğu hallerde hastalık halen aktif iken bunları almayı bırakmak çok tehlikeli olabilir. Lütfen ilaç tedavisiyle ilgili meseleleri, çocuğunuzun hekimiyle görüşün.

2.8 Hastalık ne kadar sürer? Hastalığın uzun dönemli seyri (prognozu) nasıldır?

Hastalığın seyri hastadan hastaya değişebilir. Bazı hastalarda, birkaç aylık tedavi ile artrit çabucak düzelebilir. Diğerlerinde, periyodik iyileşme ve nüks dönemleriyle seyreder. Son olarak bazı hastalarda ise aralıksız bir tablo halinde seyredebilir. Hastaların büyük çoğunluğunda başlangıçtaki belirtiler, periferik eklem ve entezle sınırlıdır. Hastalık ilerledikçe, bazı çocuklarda ve ergenlerde sakroiliak eklem ve omurga tutulumu ortaya çıkabilir. Kalıcı periferik artrit ve merkezi (omurga) tutulum belirtileri olan hastalar, erişkin hayatta eklem hasarı gelişimi açısından yüksek risk taşırlar. Bununla birlikte hastalığın başlangıcında uzun dönem sonuçları tahmin etmek imkansızdır. Buna karşın uygun tedavi, hastalığın seyrini ve sonucunu etkileyebilir.

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailesinin günlük hayatını nasıl etkiler?

Aktif artrit dönemleri boyunca hemen her çocuk, günlük hayatında bir dereceye kadar kısıtlanır. Esas olarak alt taraf eklemleri etkilendiği için yürüyüş ve spor, kısıtlanmanın en çok hissedildiği aktivitelerdir. Ebeveynlerin pozitif bir yaklaşım ile çocuğu, bağımsız ve fiziksel bakımdan aktif olabilmesi için desteklemeleri ve cesaretlendirmeleri, çocuğun hem hastalığı ile ilgili güçlükleri yenmesi hem de bağımsız ve dengeli bir kişilik geliştirmesi ve yaşlılarıyla başarılı şekilde yarışabilir durumda olması için çok önemlidir. Eğer aile hastalıkla mücadele etme yükünü kaldırmakta zorlanırsa psikolojik destek gerekir. Ebeveynler çocuklarına fizyoterapi egzersizlerinde destek olmalı ve kendisine reçete edilen ilaçları alması için teşvik etmelidir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Okul hayatına devam etmede sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır: yürümekte zorlanmak, yorgunluğa dayanıksızlık, ağrı veya tutukluk. Bu nedenle öğretmenlere çocuğun gereksinimlerini açıklamak önemlidir: uygun sıralar ve eklem sertliğinden kaçınmak için okul saatleri boyunca düzenli hareket. Hasta mümkün olduğunca beden derslerine katılmalıdır; bu durumda, aşağıda spor başlığı altında tartışılan etkenler dikkate alınmalıdır. Hastalık iyice kontrol altına alındıktan sonra, çocuğun sağlıklı yaşatılmasının katıldığı faaliyetlerin tümüne katılmakta bir sorunu olmamaktadır.

Yetişkinler için iş neyse çocuklar için de okul odur: çocukların bağımsız ve üretken bireyler olmayı öğrendiği yer. Çocuğun yalnız akademik başarı elde etmesi için değil aynı zamanda gerek yaşlıları gerekse yetişkinler tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılması için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Spor yapmak her normal çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Eklemlere binen mekanik stresin olmadığı veya asgari olduğu yüzme veya bisiklete binme gibi sporların seçilmesi önerilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

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

3.5 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın ortaya çıkış şekillerini etkileyebileceğine dair bir kanıt yoktur.

3.6 Çocuk aşılanabilir mi?

Çoğu hasta NSAİ'ler ya da sulfasalazine ile tedavi edildiği için normal aşılama şeması uygulanabilir. Eğer hasta, yüksek dozda kortikosteroid veya biyolojik ajanlarla tedavi görüyorsa canlı zayıflatılmış virüs

aşılarından (kızamıkçık, kızamık, kabakulak ve oral polio/Sabin gibi) kaçınılmalıdır. Ayrıca, savunma mekanizmalarının azalması neticesinde enfeksiyonların yayılma riskinden ötürü bu aşilar ertelenmelidir. Canlı virüs taşımayan fakat enfeksiyöz proteinler içeren aşilar (tetanoz, difteri, çocuk felci/Salk, Hepatit B, boğmaca aşiları, pnömokok, hemofilus, meningokok bakterilerinin yol açtığı hastalıklara karşı aşilar gibi) uygulanabilir. Teorik olarak, bağışıklığın baskılanmış olması, aşının etkisini azaltabilir ya da önleyebilir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Hastalık sebebiyle cinsel aktivite veya gebelikte bir kısıtlama bulunmamaktadır. Yine de bu ilaçları alan hastalar, bunların fetüs üzerindeki olası toksik etkileri hakkında daima çok dikkatli olmalıdır. Hastalığın genetik yönleri olmasına rağmen çocuk sahibi olmayı engelleyecek bir sebep yoktur. Hastalık ölümcül değildir ve hastalığa yatkınlaştırıcı genetik faktörlerin kalıtsal aktarımı olsa bile kardeşlerde juvenil SpA-EİA hastalığı olmaması şansı yüksektir.

3.8 Çocuğun normal bir erişkin hayatı olur mu?

Bu, tedavinin ana amaçlarından biridir ve olguların çoğunda ulaşılabilir. Son on yılda, bu tür hastalıkların çocukluktaki tedavisi konusunda ciddi gelişmeler olmuştur. Farmakolojik tedavi ve rehabilitasyonun birlikte kullanılması artık hastaların epey çoğunda eklem hasarının önleyebilmektedir.