Autor teksta

Prim. dr sci. med. dr Gordana Sušić
naučni saradnik, pedijatar-reumatolog
Institut za reumatologiju Beograd

Recenzent

Prof. dr Roksanda Stojanović
internista-reumatolog, redovni profesor
Medicinskog fakulteta Univerziteta u Beogradu, u penziji

Ilustracija i dizajn

Nikola Sušić
grafički dizajner

Beograd 2019.



"Često govorimo i pišemo o zdravlju i o bolesti, ali se retko i malo zadržavamo na čudesnom fenomenu ozdravljenja. To su najradosniji i najzanimljiviji trenuci našeg života. I treba ih proučiti i opisati."

Ivo Andrić

Poštovani roditelji, dragi pacijenti

Ova knjižica, brošura, priručnik, kako god je zvali, nastala je iz potrebe da se znanje o juvenilnom idiopatskom artritisu približi vama.

Sa mnogima se družimo veoma dugo. Pokušavamo zajedno da prođemo trnovitim putem upoznavanja sa „neprijateljem“ - artritisom i da ga zajednički savladamo.

Sva pitanja koja se ovde postavljaju, nametnula su se kroz svakodnevnu praksu, proistekla su iz vaših strahova, nedoumica, znatiželje, neverice, dilema, nedovoljne informisanosti, potrebe za podrškom.

Nadamo se da će pruženi odgovori pomoći da shvatite prirodu bolesti i naoružani znanjem i infomacijama pobedite, jer *iako imaš artritis nema on tebe!*



Zar dete može da boluje od reume?

Reumatske bolesti se obično vezuju za osobe starijeg životnog doba i posledica prirodnog procesa starenja i degenerativnih promena koje nastaju u kostima, zglobovima i mišićima. Lekarima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (u domu zdravlja) javlja se najveći broj ljudi sa tegobama ove vrste. Manji broj osoba ima tzv. zapaljenski reumatizam. To su bolesti kod kojih se upalni proces odvija u zglobovima i tkivimaoko njih, ali kod nekih bolesti zapaljenje se dešava i u drugim tkivima i organima.

Nažalost, deca takođe mogu da boluju od hroničnog zapaljenja zglobova kao i odrasli. Postoji veliki broj različitih bolesti kod kojih se javlja hronična upala jednog ili više zglobova. Ponekad zglobne tegobe prate i sistemski znaci (povišena temperatura, ospa, uvećana jetra i slezina, poremećaj rada drugih organa).

Kakva je bolest juvenilni idiopatski artritis?

Juvenilni idiopatski artritis (označavamo ga skraćeno **JIA**) je hronična bolest, što znači da može dugo da traje, odlikuje ga neprekidna upala jednog, ili više zglobova koju zovemo **artritis**.

To je najčešće zapaljensko, reumatsko oboljenje u dečjem uzrastu. Osnovna odlika artritisa je: bol pri pokretima i/ili na dodir, otok zgloba i/ili mekih tkiva oko zgloba, povećana toplota zgloba i ograničen pokret. "**Idiopatski**" znači da se ne zna tačan mehanizam kako i zašto upala nastaje, a "**juvenilni**" u ovom slučaju označava da se simptomi bolesti javljaju pre navršene 16. godine (lat. iuvenilis-mlad), kako je predložila ekspertska grupa dečjih reumatologa.

Zašto bolest nastaje?

Osnovna funkcija imunog (odbrambenog) sistema je da nas štiti od infekcija koje izazivaju mikroorganizmi - virusi, bakterije, paraziti. U normalnim okolnostima imuni sistem je u stanju da prepozna "strano" i potencijalno opasno po organizam, što treba da bude uništeno, od onoga što je urođeno i "sopstveno". Ovi procesi se neprekidno odvijaju u organizmu sve do momenta kada dođe do narušavanja ravnoteže. Smatra se da je hronični artritis posledica poremećenog odgovora našeg imunog sistema. Usled za sada još nedovoljno poznatih uzroka, imuni sistem delimično gubi sposobnost da razlikuje "strano" od "sopstvenog" i zato reaguje protiv sopstvenih tkiva, u ovom slučaju zglobova.

Zbog toga se bolesti kao JIA zovu i "autoimunske". Precizni mehanizmi koji dovode do pojave JIA, što važi i za većinu drugih zapaljenjskih reumatskih bolesti, nisu dovoljno poznati. Da bi se bolest ispoljila, potrebna je udruženost više faktora: genetske (urođene) sklonosti i različitih faktora unutrašnje i spoljne sredine kao što su: virusi, bakterije, hormonski, klimatski faktori, trauma, stres velikog intenziteta (smrt u porodici, razvod roditelja, rođenje brata/sestre, preseljenje u novu sredinu, promena škole i dr.). Do pogoršanja artritisa ponekad dolazi krajem školske godine, pred polaganje završnog ili prijemnog ispita koji predstavljaju svojevrstan stres za dete, odnosno adolescenta (lično zapažanje autora kroz dugogodišnji rad sa bolesnicima).

Iz anamneze (podataka o bolesti) se često saznaje od roditelja o povredi koja je prethodila pojavi bolesti. Fizička trauma može da bude lokalni, provokativni faktor, koji će kod predodređene osobe dovesti

do jasnih kliničkih manifestacija artritisa, ali nije jedini uzrok.

Postoji široko rasprostranjeno mišljenje da hladnoća dovodi do upale zglobova. Međutim to nije potpuno tačno, jer od artritisa boluju deca i u predelima sa toplom klimom. Hladno i/ili vlažno vreme svakako da stvara nelagodnost kod bolesnika sa artritisom i pojačava tegobe.

Da li je ova bolest nasledna? Da li možemo da predvidimo i sprečimo njen nastanak?

JIA nije nasledna bolest, što znači da se ne prenosi sa roditelja na decu. Takođe znači da obolela deca jednog dana mogu da imaju zdrave potomke.

Međutim, postoje neki nasledni faktori, delom još neotkriveni, koji osobu čine podložnom da se razboli od artritisa. Pod dejstvom nekih uticaja, moguće iz spoljne sredine, dolazi do promene nekih gena, koji dalje dovode do narušavanja strukture ćelija, pre svega unutrašnjih ovojnica zglobova, a to deluje kao nadražaj da imuni sistem postane hiperaktivan.

Roditelji često traže savet kako deci da pomognu, da im „ojačaju“ imuntet. U slučaju JIA imuni sistem nije oslabljen, već je preterano aktivan, ali na patološki način.

Uzroci bolesti i mehanizmi koji pokreću patološki proces i dovode do pojave manifestne bolesti predmet su mnogobrojnih studija.

Naučnici se slažu da je bolest multifaktorska, odnosno da mnogi činioci učestvuju u njenom pokretanju. Čak i kada postoji genetska sklonost, retko se dešava da u istoj porodici dvoje dece oboli od JIA. Zabrinuti roditelji, kada se suoče sa bolešću i kada im lekar objasni njenu prirodu, često postavljaju pitanje da li su mogli da je predvide, ili da spreče njenu pojavu.

Nastanak bolesti ne može se ni predvideti ni sprečiti.

Koliko je bolest česta i u kom uzrastu se javlja?

JIA nije česta bolest. Učestalost je proučavana u različitim sredinama i rasama širom sveta. Smatra se da otprilike 1 od 1000 zdrave dece boluje od hronične upale zglobova. Bolest je skoro podjednako česta kao i dečji dijabetes.

Može se javiti u najranijem detinjstvu, već tokom prve godine života. Najveća učestalost pojave bolesti je između 1-3. godine života. Početak bolesti pre 6. meseca je vrlo redak. Devojčice dva puta češće obolevaju nego dečaci.

Da li se bolest kod sve dece ispoljava na isti način?

Postoji nekoliko oblika JIA koji se uglavnom razlikuju na osnovu prisustva ili odsustva opštih znakova bolesti kao što su: povišena temperatura, ospa, znaci upale unutrašnjih organa. Druga razlika je prema broju zglobova zahvaćenih upalom. Kod oligoartikulnog oblika upalom je zahvaćen 1 do najviše 4 zgloba. Kod poliartikulnog oblika artritis zahvata 5 i više zglobova.

Dogovoreno je da se pojedini oblici JIA određuju na osnovu simptoma koji su prisutni tokom prvih 6 meseci od početka bolesti.

Trenutno važeća klasifikacija bolesti je ustanovljena pre 2 decenije. Kroz dugogodišnju praksu pokazalo se da ova klasifikacija ne zadovoljava u potpunosti. U toku je projekat koji će u narednim godinama uključiti veliki broj bolesnika širom sveta, sa ciljem da se napravi nova klasifikacija, kako bi bolesnici mogli pravilno da se svrstaju u grupe. To bi omogućilo da se bolje sagleda prognoza i da se odredi odgovarajući terapijski program za svako dete posebno.

U daljem tekstu će biti izložene osnovne karakterisitke pojedinih oblika bolesti prema za sada važećoj klasifikaciji.

1. Sistemski oblik JIA

Ovaj oblik bolesti se odlikuje, pored artritisa i opštim znacima. Pojam "sistemski" znači da su upalom osim zglobova zahvaćeni i različiti unutrašnji organi: srce, pluća, bubrezi, ređe drugi organi. Bolest se može javiti u bilo kom uzrastu, podjednako često i kod dečaka i kod devojčica. Sistemski oblik JIA čini manje od 10% svih bolesnika. Tipičan je za period detinjstva i retko se sreće kod odraslih. Bolest je poznata još od kraja XIX veka kada je engleski lekar Georg Still opisao simptome kod nekoliko dece koja su imala povišenu temperaturu, ospu i upalu zglobova, pa se po njemu ovaj oblik zove „Stilova" bolest.

Glavno obeležje bolesti je visoka telesna **temperatura**, koju prati pojava bledoružičaste ospe na koži. Povišena temperatura se obično javlja jednom dnevno, najčešće u večernjim časovima. Temperatura naglo raste, dostiže visoke vrednosti 39-40C, traje sat-dva i nakon toga

pada na normalu. Ponekad je praćena jezom i drhtavicom. Može da traje i više nedelja.

Pridruženi simptomi su: glavobolja, bolovi u mišićima, malaksalost, loše opšte stanje koje doprinosi da ova deca odaju utisak teškog, ponekad i životno ugroženog bolesnika. Karakteristično je da su van perioda febrilnosti obolela deca dobro raspoložena i izgledaju fizički potpuno zdravo.

Ospa je drugi, vrlo važan znak i glavno obeležje ovog oblika bolesti. Podseća na ospu koja se javlja kod malih boginja. Prisutna je u fazi febrilnosti, a sa normalizacijom temperature ospa se povlači, mada ponekad može da traje i van febrilnosti. Karakteristična mesta za pojavu ospe su: prednja strana grudnog koša i trbušnog zida, spoljna strana nadlaktica i natkolenica, dok se na licu, šakama i stopalima retko javlja (slika 1). U početku, kada dijagnoza nije sigurna, dete treba pažljivo pregledati kada je febrilno, da bi se uočile promene na koži, jer ospa može da bude i sasvim diskretna i da se previdi. Pojava ospe se može provocirati pritiskom, ili kupanjem u toploj vodi.

Upala zglobova – artritis, pored ospe i povišene temperature obavezan je znak bolesti. Ponekad se u početku javljaju samo bolovi u zglobovima, te je dijagnoza veoma teška, ali se artritis u kasnijem toku boelsti javi kod skoro svih bolesnika. Zglobovi vratnog dela kičmenog stuba, vilični zglobovi i kukovi često su zahvaćeni već na početku bolesti.



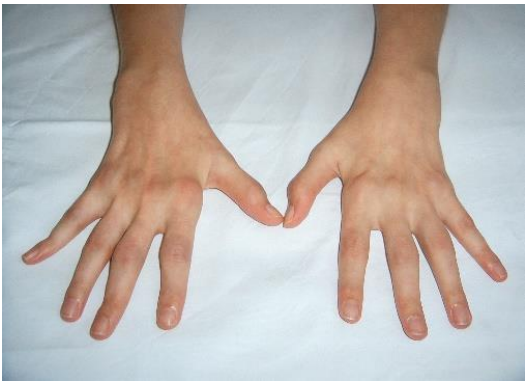
Slika 1. Karakteristična ospa na nozi koja prati visoku temperaturu kod 14-ogodišnje devojčice sa sistemskim oblikom JIA

Osim navedenih simptoma može doći do uvećanja jetre, slezine i limfnih čvorova, upale srčane maramice (perikarditis), plućne maramice (pleuritis). Otprilike polovina bolesnika ima opšte znake bolesti: malaksalost, umor, neraspoloženje, slab apetit. Kod tih bolesnika dugotrajna prognoza je najbolja. Kod preostale polovine bolesnika opšti znaci vremenom se povuku, a upala zglobova ostaje glavni problem sa terapijskog aspekta. Bolest u početku može da liči na mnoge druge bolesti (infektivne, leukemije, maligne bolesti limfnih žlezda idr.) te je nekad teško postaviti dijagnozu.

2. Poliartikularni oblik JIA

Tokom prvih 6 meseci trajanja artritis je prisutan na 5 i više zglobova, pri tome opšti znaci, prethodno spomenuti, nisu prisutni. Prisustvo ili odsustvo antitela u krvi koje se zove reumatoidni faktor (RF), pomaže da se razlikuju dve podgrupe poliartikulnog oblika JIA:

a) **RF pozitivni poliartikulni oblik** JIA se retko javlja, samo kod 5-10% od ukupnog broja obolelih. Smatra se da je to ista bolest kao i reumatoidni artritis kod odraslih, samo što počinje u detinjstvu. Često su zahvaćeni simetrični, uglavnom mali zglobovi šaka i stopala, a kasnije se artritis proširi i na druge zglobove (slika 2). Mnogo je češći kod devojčica nego kod dečaka. Obično počinje posle 10. godine života i predstavlja teži oblik JIA, jer se oštećenje zglobova brže razvija ukoliko se ne započne rano agresivno lečenje.



Slika 2. Otoci oba ručja i malih zglobova šaka kod devojke uzrasta 16 godina sa RF pozitivnim poliartritisom

b) **RF negativni poliartikulni oblik** JIA je zastupljen kod 15-20% dece od ukupnog broja obolelih. Može da se javi u bilo kom uzrastu. Ima sličnu kliničku sliku, ali je prognoza mnogo povoljnija u odnosu na RF pozitivan JIA, jer se oštećenje zglobova javlja u kasnijem toku i sporije serazvija (slika 3).



Slika 3. Otok ručja i vretenasti izgled prstiju zbog upale malih zglobova šaka

Početak bolesti može biti akutan ili postepen, praćen jutarnjom ukočenošću i umorom, ponekad blago povišenom temperaturom. Zglobovi prstiju su češće zahvaćeni na početku bolesti. Artritis može biti simetričan ili asimetričan, lokalizovan na malim i velikim zglobovima i praktično svi periferni zglobovi mogu biti zahvaćeni upalom. Kada se dete požali na bol u vratu, obično se povezuje sa neodgovarajućim jastukom, povredom, ali je ovaj simptom uglavnom znak upale zglobova vratnog dela kičmenog stuba. Bol pri žvakanju može da ukaže da su upalom zahvaćeni vilični zglobovi. Ponekad se bolesnci žale na bol u grlu, što se pogrešno protumači kao infekcija ždrela, te dete nepotrebno dobija antibiotike, a pravi razlog je upalni proces na hrskavičavim zglobovima grkljana.

3. Oligoartikulami oblik JIA

Ovo najčešći oblik JIA i prisutan je kod oko 50% obolele dece. Tokom prvih 6 meseci trajanja bolesti, artritisom je zahvaćeno najviše 4

zgloba. Artritis je asimetričan i zahvaćeni su uglavnom veliki zglobovi, najčešće: kolena, skočni zglobovi, ređe laktovi, ručja (slike 4 i 5).

Kod nekih bolesnika nakon 6 meseci trajanja, artritis može da se proširi na više zglobova. Taj oblik se zove "proširenI oligoartritis", ili oligoartritis koji je prešao u poliartritis. Obično počinje pre 6. godine, češći je kod devojčica. Uz primenu odgovarajućeg lečenja, prognoza je dobra ukoliko bolest ostane ograničena na nekoliko zgloba.



Slika 4. Otok iznad kolena kod 3-godišnje devojčice, levo koleno zbog upale ne može potpuno da opruži

Bol **nije** karakterističan simptom na početku bolesti, naročito kod mlađe dece. Roditelji najčešće primete da dete hramlje, posebno u jutarnjim časovima ili nakon popodnevnog spavanja, da ima izmenjenu šemu hoda (poštedan hod), da se zamara pri dužem hodu, ili odbija da hoda i traži da ga nose, ako to ranije nije bilo uobičajeno. Otok, prva jasna manifestacija artritisa koju roditelji uoče, često se pripisuje povredi, koja u ovom uzrastu nije retka. Otok na kolenima se najčešće

zapazi, što je razlog da se dete odvede lekaru, ali se često dešava da upala drugih zglobova ostane neprimećena, što može da se otkrije brižljivim reumatološkim pregledom SVIH zglobova.

Kada je upalni proces lokalizovan na kolenu, često dolazi do kontrakture („grčenja“) kolena. Dete hoda na prstićima stopala, jer ne može potpuno da opruži koleno, te je uobičajena situacija da se stavljaju gipsane longete, ukoliko je prvi specijalista koji je dete video ortoped, da bi se korigovala deformacija. Po skidanju gipsa, koleno se vrati u prvobitni, zgrčeni položaj tj. u kontrakturu, koja se može ispraviti, ako se artritis leči na odgovarajući način.

Kliničkim pregledom se otkriva prisustvo izliva u zglobu i/ili otok okolozglobnih struktura, zglob je topliji, obim pokreta je ograničen uz slabiji ili jači bol pri pokretima i/ili na pritisak. Roditelji često daju podatak da se ponašanje deteta promenilo, da je postalo razdražljivo, plačljivo, neraspoloženo, ima slabiji apetit.



Slika 5. Otok levog skočnog zgloba kod 3-godišnjeg dečaka

Kod određenog broja dece javlja se ozbiljna komplikacija na oku, upala prednjeg dela oka, sudovnjače (prednji uveitis). Sudovnjača ili uvea je jedan od omotača koji sadrži krvne sudove za snabdevanje oka krvlju. Obzirom da se upala odvija na prednjem delu sudovnjače koji čini dužica (iris) i staklasto (cilijarno) telo, ova komplikacija je nazvana hronični prednji uveitis, ili hronični iridociklitis.

4. Psorijazni artritis

Psorijazni artritis podrazumeva prisustvo upale zglobova i promena na koži koje odgovaraju psorijazi. Psorijaza je kožna bolest koju karakterišu crvene, pečataste promene koje se ljušte. Promene su lokalizovane u predelu laktova i kolena, ponekad, na koži poglavine i na nokatnim pločama. U dečjem uzrastu retko su istovremeno prisutne kožne promene i artritis . Kožne promene mogu da prethode ili da se jave nakon početka artritisa, ali su najčešće odsutne.

Ponekad su prisutne i promene na noktima po tipu raslojenosti ivice nokatne ploče ili tačkastih udubljenja na noktima, tako da nokat svojim izgledom podseća na na krojački naprstak.

Devojčice obolejvaju 2 puta češće. Artritis je asimetričnog tipa, lokalizovan na više zglobova. Jedan od karakterističnih znakova bolesti je "kobasičast prst" kada otok prelazi granice zgloba. Najčešće su zahvaćeni prsti stopala (slika 6 i 7). Ove promene nastaju zbog upale tetivnih omotača mišića pstiju.

Ukoliko dete nema kožne promene koje odgovaraju psorijazi, ali ima upalu jednog ili više zglobova, ima „kobasičast" prst i neko od članova uže porodice (otac, majka, brat/sestra) imaju psorijazu koju je potvrdio lekar, onda se može postaviti dijagnoza juvenilnog psorijaznog artritisa.



Slika 6. Otok II i IV prsta stopala - "kobasičast prst", kod devojčice uzrasta 2 godine



Slika 7. „Kobasičast prst" – otok kažiprsta kod trogodišnje devojčice

5. Artritis udružen sa entezitisom

Ovaj oblik bolesti se javlja kod dečaka i obično počinje nakon 7-8. godine života, najčešće u adolescenciji. Može se javiti i kod devojčica, ali su simptomi blaži i tok sporiji, te se dešava da bolest dugo ostane neprepoznata. Dečaci oboljevaju 9x češće nego devojčice.

Bolest može da počne postepeno ili naglo (akutno), ponekad je praćena blago povišenom temperaturom, umorom, gubitkom u težini. Predisponirajući faktor nije poznat, ali neki bolesnici pre početka bolesti imaju gastrointestinalnu infekciju, izazvanu crevnim bakterijama ili urogenitalnu infekcija izazvanu hlamidijama. Glavno kliničko obeležje predstavlja upala na mestu pripoja tetiva i ligamenta za kost (enteza-pripoj).

Tipične lokalizacije su zapaljenje na mestu pripoja Ahilove tetive na petnoj kosti (slika 8), donji pol čašice kolena, karlični greben. Ponekad je prvi znak bolesti bol u peti, što nije redak simptom kod dečaka u fazi rasta, te se dešava da ovi simptomi traju neprepoznati i više meseci. Uzrok bola je zapaljenje na mestu pripoja fascije (fibrozne opne koja daje potporu kostima stopala) za petnu kost. Na mestu pripoja Ahilove tetive za petnu kost može doći do upale sluzne kesice (burzitis), kao posledica javlja se otok, ponekad crvenilo i bolna osetljivost koju provocira hod i obuća.

Artritis je obično lokalizovan na velikim zglobovima, uglavnom donjih ekstremiteta (kuk, koleno, skočni zglob, palac). Karakteristična je ukočenost i bol u slabinsko-krsnom delu kičmenog stuba, koji se javlja u jutarnjim časovima, ponekad noću, a popušta nakon fizičke aktivnosti. Ovi simptomi su retko prisutni na početku bolesti, ili deca toga nisu svesna, te je neophdno ciljano pitati za bol u donjem delu leđa.

Od vanzglobnih manifestacija tipična je akutna upala prednjeg dela oka- prednji uveitis, koja ima sklonost da se ponavlja. Može biti jednostran ili obostran i uglavnom prolazi bez oštećenja. Ova vrsta upale oka se razlikuje od prethodnog spomenutog, hroničnog

iridociklitisa, po tome što su znaci upale vidljivi. Oko je crveno, bolno, pojačano suzi, osetljivo je na svetlost. Većina bolesnika ima pozitivan laboratorijski test koji se zove HLA B27. Akutni prednji uveitis prolazi za par dana uz simptomatsku terapiju kapima.

Kod neke dece bolest se zaustavi, dok se kod drugih proširi i na zglobove kičmenog stuba, najpre na predeo krsno - slabinskih zglobova (donji deo leđa), kasnije i na druge delove kičme. Ovaj oblik JIA pripada grupi bolesti koje se kod odraslih zovu spondiloartropatije.

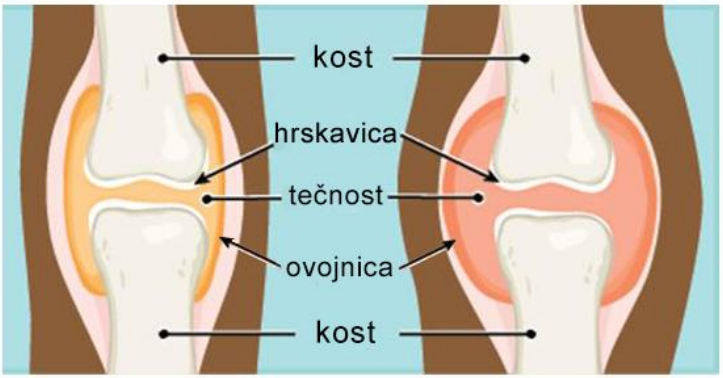


Slika 8. Otok u predelu Ahilove tetive na desnom stopalu kao posledica upale tetivnog pripoja i sluzne kesice

Šta se dešava u zglobovima?

Sinovijska membrana (ovojnica, opna) je unutrašnji omotač zgloba i u normalnim okolnostima vrlo je tanka. U procesu upale ona zadebljava, jer se u njoj nakupljaju ćelije koje uglavnom dolaze iz krvi i

učestvuju u procesu zapaljenja. U isto vreme se povećava i količina zglobne tečnosti (slika 9). To dovodi do otoka zgloba i mekih tkiva oko njega, što provocira bol na dodir i pri pokretima, te pokreti zgloba postaju ograničeni. Tipičan znak upale zgloba je ukočenost, koja se javlja nakon dužeg odmora, posebno u jutarnjim časovima.



Slika 9. Izgled normalnog zgloba (levo) i upaljenog zgloba (desno)

Dete pokušava da smanji bol, zato drži zglob u položaju između potpuno opruženog i zgrčenog položaja, tzv. u semifleksiji. Taj položaj se zove "antalgičan" ili poštedan, jer je to položaj u kome se bol najmanje oseća. Ako se bolest ne leči na odgovarajući način, upala može da dovede do oštećenja zgloba na dva načina:

a) sinovijska membrana i dalje zadebljava i stvara tkivo koja se zove sinovijski panus. U toku procesa zapaljenja oslobađaju se velike količine različitih supstanci koje oštećuju zglobnu hrskavicu i kost;

b) održavanje zgloba u antalgičnom položaju dovodi do gubitka

mišićne mase - atrofije, istezanja ili skraćenja mišića i mekih tkiva, te se zglob na kraju zgrči i deformiše, odnosno dođe do kontrakture, ukoliko se bolest ne leči.

Ako se ne preduzme adekvatno lečenje, osim oštećenja koja se odvijaju na zglobnoj hrskavici i naležućem delu kosti, dolazi do razvoja smanjene pokretljivosti i ograničenja u aktivnostima svakodnevnog života: dete hramlje, otežano može (ili ne može) da čučne, teško ustaje sa noše ili niske stolice. To je najupadljivije na zglobu kolena. Često se dešava da usled upalnog procesa dolazi do bržeg rasta okrajaka kosti i pojave nejednakosti u dužini noge na strani koja je zahvaćena upalom (slika 10).



Slika 10. Otok desnog kolena kod sedmogodišnje devojčice, vidljiva razlika u dužini nogu

Ako je upalom zahvaćen skočni zglob, dešava se da stopalo, na obolelој nozi bude manje veličine u odnosu na zdravo.

Šta uraditi sa upaljenim zglobom?

Otečeni zglob mora da miruje, to posebno važi kada je upalom zahvaćen zglob kuka, te se radi rasterećenja preporučuje hod uz pomoć štaka. Deca vrlo često odbijaju da koriste štake, pa je lekaru tada potrebno puno strpljenja i taktičnosti da objasni detetu, a nekad i roditeljima, važnost njihovog (privremenog) korišćenja.

Smanjenjem pokretljivosti zgloba smiruje se zapaljenje, naročito ako se uz to uzimaju i odgovarajući lekovi. Ako dođe do deformacije zgloba, korekcija je moguća primenom fizikalne terapije, ili primenom odgovarajućih lekova koji se u obliku injekcija ubrizgavaju u zglob (slika 11.1 i 11.2).



Slika 11.1. Deformacija desne šake kod devojčice uzrasta 8 godina, zbog upale ručja koja je neprepoznata, trajala više meseci



Slika 11.2. Nakon tri meseca terapije uz injekciju datu u zglob, deformacija je korigovana i upala smirena

Kakva je veza između upale zgloba i upale oka?

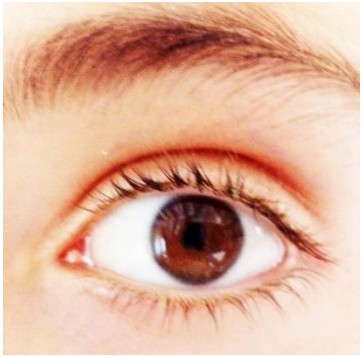
Kod određenog broja dece, posebno devojčica mlađih od 5 godina, javlja se dugotrajna upala prednjeg dela oka, hronični prednji uveitis ili hronični iridociklitis. Iza providnog dela oka koji se zove rožnjača, nalazi se prostor označen kao prednja očna komora, a sa zadnje strane je dužica (iris) koji daje boju našim očima. Otvor u njenom centralnom delu se zove zenica, a stezanjem (kontrakcijom) i opuštanjem dužice, svetlost se propušta kroz sočivo do centralnog dela oka – mrežnjače, gde se formira slika. Upala se dešava u rožnjači, prednjoj očnoj komori, dužici, sočivu, a u težim slučajevima može doći i do upale očnog živca.

Prednji uveitis nije vidljivo oboljenje. Za sada se ne može sa sigurnošću reći zašto dolazi do ove upale. Dete nema simptome, a zbog uzrasta i ne može da se požali da je vid zamagljen i da slabije vidi. Na oku se ne primećuju promene (crvenilo), te roditelji ne mogu da otkriju bolest na početku.

Zato je blagovremeno otkrivanje prvih simptoma od izuzetne važnosti, te je neophodno da sva deca, kod kojih se postavi dijagnoza JIA, obavezno odu na pregled kod oftalmologa, a zatim periodično (svakih tri-šest meseci) na kontrolne preglede. Oftalmolog posebnim aparatom koji se zove špalt-lampa, može da otkrije upalu u prednjem delu oka. Dešava se da roditelji odvedu dete kod očnog lekara tek kada primete da je zenica nepravilnog oblika (slika 12) ili da je pobelela, što predstavlja znake uznapredovalog oštećenja oka i razvoja katarakte (slika 13). To se dešava u situacijama kada je upala na oku počela

mnogo ranije nego što se javio artritis.

Ako se bolest ne otkrije na vreme i ne započne lečenje, upala napreduje i može da dovede do ozbiljnog oštećenja oka- katarakte i u krajnjem slučaju – slepila.



Slika 12. Nepravilan oblik zenice zbog priraslica koje su se formirale u procesu upale na dužici



Slika 13. Zamućenje sočiva – katarakta i nepravilan oblik zenice na desnom oku kao posledica dugotrajne upale

Razlozi koji povezuju upalu oka sa artritisom nisu poznati. Važno je naglasiti da proces upale na zglobovima i na oku najčešće teku nezavisno jedan od drugog. Dešava se da artritis bude smiren, ali upala na oku postane ozbiljan problem koji zahteva duže lečenje, promenu terapije, a nekad i hiruršku intervenciju.

Deca kod kojih se u krvi nađu antinukleusna antitela (ANA) imaju veći rizik od upale oka, te je neophodna kontrola oftalmologa, najčešće na 3 meseca, dok se kod drugih bolesnika kontrole mogu vršiti na 6-12 meseci.

Kako se postavlja dijagnoza artritisa?

Termin JIA podrazumeva sve oblike hroničnog artritisa nepoznatog uzroka koji počinju u detinjstvu (do 16. godine života). Dijagnoza se postavlja na osnovu prisustva i trajanja artritisa uz prethodno isključenje drugih bolesti, na osnovu podataka koje daje bolesnik ili roditelj (anamneza), fizičkog pregleda, laboratorijskih testova i dopunskih snimanja.

Ako bolest počne pre 16. godine, simptomi traju duže od 6 nedelja i nakon što se isključe druge bolesti kod koji se upala zglobova može javiti kao deo kliničke slike, postavlja se dijagnoza JIA. Period od 6 nedelja je potreban da bi se isključili drugi oblici artritisa, kao što su artritisi koji prate različite infekcije.

Kod mlađe dece mogu se javiti artritisi kratkog trajanja koji su povezani sa infekcijom izazvanom crevnim bakterijama, a kod dece adolescentnog uzrasta urogenitalnom infekcijom. To su reaktivni artritisi, koji su vremenski ograničeni i prolaze bez posledica. Kao posledica infekcije posebnim sojem bakterije koja se zove streptokok tip A, može se javiti artritis u sklopu bolesti – reumatske groznice, pri čemu su srčani mišić i zalisci zahvaćeni upalom. Ukoliko se ne leči nastaju ozbiljne komplikacije – odnosno srčane mane zbog oštećenja na zaliscima, koje u odraslom dobu zahtevaju kardiohirurške intervencije. Ova bakterija kod nekih bolesnika može da izazove tzv. poststreptokokni reaktivni artritis, ali srčane strukture nisu zahvaćene upalom. Bolest je ograničenog trajanja i ne ostavlja posledice na zglobove.

Artritisi se mogu javiti u sklopu nekih infektivnih bolesti: mononukleoze, tzv. osipnih groznica (male boginje, rubeole i dr.), Lajmske bolesti, hepatitisa B i C, zatim u sklopu velikog broja sistemskih bolesti vezivnog tkiva, gde osim artritisa postoje znaci upale i drugih organa, ali je te bolesti moguće prepoznati i dijagnostikovati na osnovu karakterističnih simptoma i znakova.

Koje vrste laboratorijskih ispitivanja su potrebne za dijagnozu?

Da bi se postavila dijagnoza i jasno odredio oblik JIA, potrebne su određene laboratorijske analize. Na osnovu njih može da se proceni: koliko je bolest aktivna, da li postoji rizik za nastanak komplikacija kao što je hronična upala oka, da li će bolest imati nepovoljniji tok, kako deluje terapija, a mogu se uočiti i neželjena dejstva primenjene terapije.

Najčešće se na početku bolesti određuju brzina sedimentacije eritrocita (SE) i reaktivni protein-C (CRP) koji direktno odražavaju stepen upale i kompletna krvna slika. Često je prisutna snižena vrednost hemoglobina i smanjen broj eritrocita kao znak hronične anemije zbog upalnog procesa, a vrednost krvnih pločica - trombocita je nekad povišena. Ove analize su korisne i za praćenje efekta lečenja. Kako se zapaljenje smiruje, tako raste koncentracija hemoglobina, odnosno anemija se koriguje, te je pogrešno dodavati preparate gvožđa u aktivnoj fazi, jer je anemija prateći znak aktivne bolesti i produkcija eritrocita nije efektivna, iako u organizmu ima dovoljno gvožđa. Od biohemijskih nalaza potrebno je uraditi analize kojima se procenjuje

funkcija bubrega i jetre.

Važno je napomenuti da nema ni jednog karakterističnog laboratorijskog nalaza na osnovu koga bi se sa sigurnošću mogla da postavi dijagnoza JIA. Kod neke dece i pored upale velikog broja zglobova, SE i CRP mogu biti u granicama normale, dok kod drugih, iako je upalom zahvaćen samo jedan zglob SE i CRP mogu biti izuzetno visoki.

Laboratorijske analize mogu biti od koristi da se isključe neke druge bolesti koje mogu da liče na JIA. Isto tako su značajne za praćenje efikasnosti lečenja i blagovremeno otkrivanje toksičnog dejstva lekova. U zavisnosti od vrste leka, potrebna je periodična kontrola laboratorijskih analiza (krvna slika, enzimi jetre, pregled mokraće idr.). One se u početku lečenja rade češće, kasnije obično na 3 meseca, ukoliko dete prima imunosupresivnu ili biološku terapiju.

Da li postoje neki laboratorijski testovi specifični za artritis?

Reumatoidni faktor (RF) je autoantitelo koje je stalno prisutno u visokoj koncentraciji jedino u poliartikulnom, tzv. seropozitivnom obliku JIA. Autoantitela su specifični molekuli koji se nalaze u krvi i zglobnoj tečnosti i proizvod su poremećenog odgovora imunskog sistema. Ona reaguju sa sopstvenim tkivima u ovom slučaju sa strukturama zglobova. Kod najvećeg broja bolesnika sa JIA, RF nije prisutan u krvi, dok samo 10% dece boluje od seropozitivnog artritisa.

Antinukleusna antitela (ANA) su takođe proizvod poremećenog

imunološkog odogovora, usmerena na strukture ćelijskog jedra. Njihovo prisustvo u serumu kod dece mlađeg uzrasta sa oligoartritisom, ukazuje da postoji povećan rizik za nastanak hronične upale oka.

HLA B27 je molekul koji spada u grupu ćelijskih markera-obeleživača, deo je lične karte naših gena, koji smo nasledili od oca ili majke. Kod zdravih osoba sreće se u oko 5-8%, dok se kod dece koja uz artritis imaju i entezitis, sreće i do 80% slučajeva. Njegovo prisustvo se otkriva posebnom metodom analize krvi, koja se kod nas radi u Institutu za transfuziju krvi Srbije i nekim dobro opremljenim laboratorijama.

Kada se kod dečaka adolescentnog uzrasta koji ima artritis, najčešće donjih ekstremiteta, ili bol u peti, ustanovi B27 antigen, to ukazuje na mogućnost da se bolest u odraslom dobu proširi i na zglobove kičmenog stuba, ali se to ne dešava kod svih bolesnika.

Koje se metode snimanja koriste za dijagnozu artritisa?

Često je potrebno na početku bolesti, dok se traga za dijagnozom, uraditi rentgenski snimak zglobova, prventstveno da se isključe neke bolesti koje mogu ozbiljno da oštete zglobove ukoliko se blagovremeno ne prepoznaju. Pre svega se misli na Pertesovu bolest, gnojnu upalu zgloba i kosti, tumore. Rendgensko snimanje se primenjuje i za procenu stepena strukturnog oštećenja zglobova, odnosno za procenu efikasnosti terapije. Obično se jednom godišnje snimaju šake i stopala, ukoliko je bolest lokalizovana na malim zglobovima.

Nakon kliničkog pregleda, ako dijagnoza artritisa nije sigurna,

često je potrebno obaviti utrazvučni pregled zglobova. To je potpuno bezbolna i neškodljiva metoda, koja pruža značajne informacije o upalnom procesu. Kroz igru u prijatnom okruženju, ultrazvučni pregled može biti vrlo uspešno obavljen i kod dece najmlađeg uzrasta (slika 14). Ova vrsta pregleda se koristi za praćenje aktivnosti bolesti, kada lekar ne može pouzdano kliničkim pregledom da proceni, da li je prisutan artritis na nekom zglobu. Ultrazvuk je neophodan i kod punkcija zglobova u dijagnostičke ili terapijske svrhe.



Slika 14. Ultrazvučni pregled kolena

Nekad je potrebno uraditi i pregled magnetnom rezonancijom, kada prethodne metode nisu dale jasan uvid u stanje obolelog zgloba, ili postoji dilema oko dijagnoze. Nezgodna strana ovog snimanja je da kod dece mlađe od 7 godina, pregled nije moguće obaviti bez totalne anestezije. Prednost metode je njena neškodljivost (nema radioaktivnog zračenja) i mogućnost da se dobro prikažu sve strukture zgloba,

posebno meka tkiva.

U pojednim ustanovama postoje aparati kojima se meri gustina kostiju i ta metoda se zove osteodenzitometrija. Na ovaj način se procenjuje količina minerala u kostima. Na osnovu tog snimanja koje traje kratko, 1-3 minuta uz minimalnu dozu zračenja, dobijaju se informacije o čvrstini kostiju. U zavisnosti od nalaza koji se dobiju merenjem, lekar će proceniti da li je neophodno uvesti nadoknadu kalcijuma i vitamina D.

Kakav je tok bolesti?

Karakteristika hroničnih zapaljenja kod dece je da se smenjuju periodi poboljšanja (remisije) sa periodima pogoršanja (relapsi). Cilj lečenja je da se periodi poboljšanja što više produže, a da se skrati trajanje i broj pogoršanja. Trajanje i vreme javljanja ovih perioda ne mogu se predvideti unapred. Ozbiljnije infekcije, stres, prekomerno opterećenje zglobova i naročito prekid lečenja, dovode do pogoršanja bolesti.

Kod skoro polovine, bolest ima povoljan tok, odnosno artritis se smiri bez značajnih oštećenja zglobova. Kod jednog broja bolesnika lečenje mora da se sprovodi više godina, a određeni broj dece ima stalno (kontinuirano) aktivnu bolest.

Prema nekim istraživanjim, 80% roditelja dece obolele od JIA, postoje očekivanja da će bolest prestati u pubertetu, odnosno da će je dete „prerasti“. Studije koje se bave dugoročnim praćenjem bolesnika pokazale su da se poslednjih decenija broj bolesnika koji imaju ozbiljna funkcijska oštećenja smanjuje, ali da kod određenog broja dece, bolest

je aktivna i u odraslom dobu. Na žalost, u momentu postavljanja dijagnoze nije moguće tačno odrediti kakav će biti tok bolesti kod konkretnog bolesnika. Ovo je često frustrirajuća činjenica za većinu roditelja kada im se saopšti dijagnoza bolesti jer nosi neizvesnost, nemir, strepnju, strah.

Poslednje decenije prognoza dece obolele od JIA značajno je poboljšana primenom novih lekova, pre svega bioloških lekova, čime je pružena mogućnost da obolela deca postižu rezultate i imaju kvalitetan i ispunjen život kao i njihovi zdravi vršnjaci.

Da li je bolest izlečiva?

Ovo pitanje je jedno od prvih koje roditelji postavljaju kada im lekar saopšti dijagnozu. JIA nije gnojno zapaljenje i bolest nije zarazna. Po tome se ova bolest razlikuje od napr. angine, upale pluća ili upale slepog creva, čiji se uzročnik može otkriti, te odgovarajuće lečenje antibioticima ili operacija dovode do potpunog izlečenja.

Kod ove vrste artritisa uzročno lečenje nije moguće, jer se ne zna tačan uzrok bolesti. Ali je dokazano da ukoliko se lečenje ranije započne, uspešno je kod većine bolesnika. Što je vremenski period između pojave prvih simptoma i početka lečenja kraći, to je prognoza povoljnija. Nelečena bolest dovodi do ozbiljnog oštećenja zglobova i invalidnosti.

Pošto je bolest veoma raznolika po načinu ispoljavanja, težini i toku, lekar će nakon pregleda, laboratorijskih analiza i dopunskih metoda snimanja, napraviti plan lečenja koji je uglavnom zasnovan na

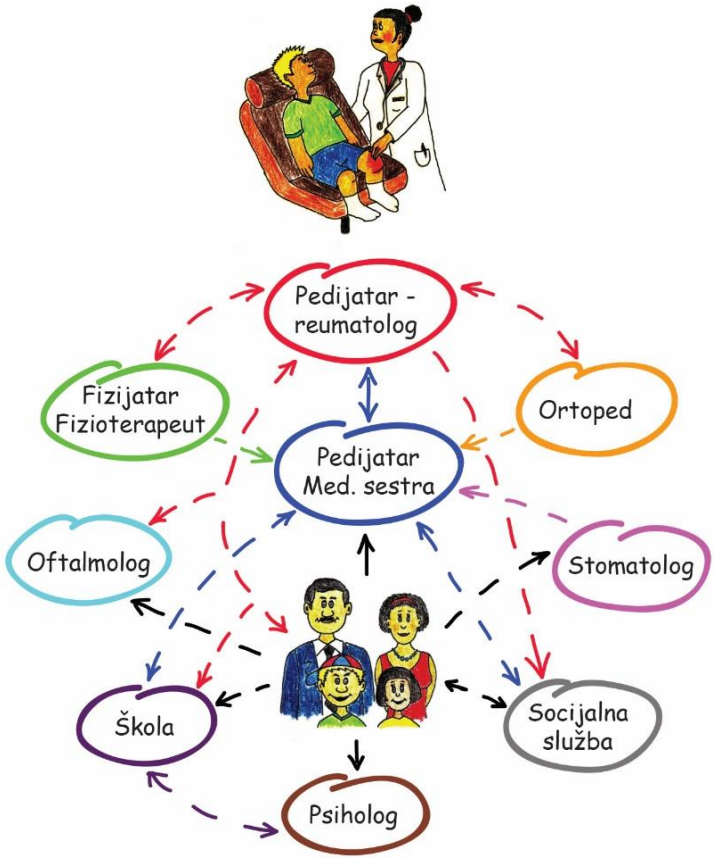
dokazima i preporukama koji su proistekli iz prakse, ali individualan za svakog bolesnika ponaosob.

Kako se bolest leči?

Osnovni cilj lečenja je da se detetu pre svega omogući da vodi normalan život kao i njegovi zdravi vršnjaci i da se spreči oštećenje zglobova i drugih organa koji su zahvaćeni upalom. Lečenje se zasniva na primeni lekova koji smiruju upalu i fizikalnih procedura koje imaju cilj da održe funkciju zgloba i spreče nastanak deformacija. U kasnijem toku bolesti ponekad su neophodne hirurške intervencije, kada je potrebno zameniti oštećeni zglob protezama, najčešće kukova i kolena.

Ko sve treba da bude uključen u lečenje?

Lečenje artritisa je kompleksno i zahteva tim stručnjaka. Idealno je da dete obolelo od artritisom leči dečji reumatolog, ali to najčešće nije moguće jer su oni koncentrisani u velikim centrima, te su u manjim sredinama uključeni adultni reumatolozi i pedijatri. Tim stručnjaka pored pedijatra i medicinske sestre obuhvata i: fizijatra, fizioterapeuta, radnog terapeuta, psihologa, oftalmologa, stomatologa, ortodonta, ortopeda, dijetetičara, farmaceuta, socijalnog radnika i svakako izabranog pedijatra iz doma zdravlja koji bi trebalo da bude i glavni koordinator.



Kako to da deca piju lekove koje uzimaju odrasle osobe?

Kada se bolest prepozna, odnosno postavi dijagnoza, lečenje se započinje nesteroidnim antiinflamacijskim lekovima (NSAIL) – antireumaticima, koji se zovu simptomatskim lekovima, jer deluju na znake bolesti, ali ne mogu potpuno da zaustave proces upale, odnosno da dovedu do remisije bolesti. To su lekovi prvog izbora: smanjuju bol,

snižavaju povišenu telesnu temperaturu, smanjuju otok zglobova, te pomažu da se dete bolje oseća, da bude pokretljivije i da nema ukočenost u jutarnjim časovima, koja je karakteristična za upalu zglobova. Aspirin, iako je efikasan i jeftiniji, danas se više ne primenjuje za lečenje ove bolesti, zbog visokog rizika od toksičnih efekata.



Najčešće se koriste ibuprofen i naproksen. Ibuprofen postoji na našem tržištu u obliku sirupa i može se dati deci već od prve godine. Efekat ibuprofena traje kraće te se mora davati u 3-4 doze. Terapijski efekat naproksena traje duže, te se primenjuje u 2 doze.

Dozu leka će odrediti lekar prema telesnoj težini deteta. Ukoliko je dete mlađe, lek se daje u obliku sirupa, a starije dete može da uzima lekove u obliku tableta ili kapsula. Ponekad je potrebno antireumatik dati u obliku intramuskularnih injekcija, da bi se postigao brži efekat.

VAŽNO je da se lek uzima redovno u propisanoj dozi, uvek u određeno vreme, nakon obroka i onoliko dugo koliko je lekar propisao u svom izveštaju.



Nema najboljeg antireumatika. Mehanizam dejstva ovih lekova je sličan, ali ih bolesnici različito podnose, te svako dete ima lek koji mu najviše odgovara. Nažalost, u našoj zemlji nema veliki izbor antireumatika prilagođenih mlađoj deci, u obliku sirupa dostupan je samo ibuprofen.

Da bi se primetilo poboljšanje potrebno je da se antireumatici uzimaju bar 4 nedelje u dozi koju je lekar odredio. Tu je najveći problem. Roditeljima se čini da je to dug period, zbog straha da ovi lekovi mogu da naškode detetu, da »oštećuju srce i želudac«, a nekad uz opravdanje da dete nije imalo bolove, samoinicijativno, vrlo često i po nagovoru okoline, prekidaju lečenje.

Analgetsko dejstvo samo je jedno od terapeutskih svojstava antireumatika. Prethodno smo spomenuli da deca sa artritisom najčešće nemaju bolove, te se kod ove bolesti antireumatici primenjuju zbog svog protivupalnog dejstva. U početku ih treba davati redovno kako je lekar propisao, ali se i kasnije mogu davati kada dođe do pogoršanja, dok čekate kontrolu kod svog reumatologa.

Istovremena primena dva ili više NSAIL se ne preoručuje, jer se povećava mogućnost pojave neželjenih dejstava, a povećanje efikasnosti nije dokazano. Ponekad se uz antireumatik može dodati paracetamol koji ima čist analgetski efekat. U praksi se dešava da zamena jednog antireumatika drugim daje dobar terapijski efekat. Antireumatske masti se mogu lokalno primenjivati i kod male dece.

Na žalost, kod najvećeg broja obolele dece antireumatici nisu dovoljni da smire upalu.

Šta je to „punkcija zgloba“?

Upala zglobova dovodi do pojačanog stvaranja i nakupljanja tečnosti u zglobnoj šupljini. To izaziva bol zbog rastezanja zglobne kapsule, kao posledica toga dolazi do otoka, pokreti zgloba su ograničeni, a njegova funkcija je smanjena. Na početku bolesti, kada nije jasan uzrok upale zgloba, posebno ako je upalom zahvaćen samo jedan zglob, lekar će morati da izvadi tečnost, da je pošalje na analizu u cilju postavljanja dijagnoze. Ako je bolest već dijagnostikovana, punkcija se vrši u terapijske svrhe. Lekar će iglom i špricem da izvadi višak tečnosti iz zgloba, a zatim da ubrizga lek. Ovaj način lečenja je vrlo efikasan, jer se lek daje u zglobnu šupljinu, direktno na mesto upale. Lek se može dati u isti zglob najviše 3-4x godišnje. Ukoliko efekat primenjenog leka u zglob kratko traje, to je znak da treba primeniti druge vidove lečenja.

Intervencija se može obaviti u lokalnoj (kod veće) ili u opštoj anesteziji kod manje dece. Ova intervencija se u žargonu naziva

“blokada“, što je potpuno pogrešno i navodi na to da se nešto blokira u zglobu, te roditelje dovodi u nedoumicu i ponekad izaziva strah. Većina roditelja vrlo rado prihvata ovaj način lečenja, kada im lekar objasni tehniku intervencije i efikasnost ovakvog načina lečenja.

U situacijama kada nema uslova za izvođenje totalne anestezije, deci se daje sirup (ređe klizma) koji pomaže da se uspavaju i da ova intervencija prođe manje traumatično za dete, ali i roditelja koji prisustvuje intervenciji. Procedura se izvodi prema jasno definisanom protokolu koji se odnosi na tehniku, količinu leka koji se daje u zglob i dr. Nakon primene leka u zglob dete mora da miruje određeno vreme, obično 24h, ako je injekcija data u kuk onda se preporučuje mirovanje u krevetu 72h. Kod dece koja dobro sarađuju, intervencija se obavlja uz pomoć ultrazvučnog aparata, što omogućava da se prati putanja igle prilikom izvlačenja tečnosti iz zgloba i ubrizgavanja leka.

Kod mlađe dece najčešće nije moguće koristiti ultrazvuk prilikom punkcije, ako se ne izvodi u totalnoj anesteziji, jer je cilj da intervencija što kraće traje uz što manju psihičku traumu po dete. Intervencija je bolna, ali je neophodno roditeljima i starijoj deci objasniti proceduru, te uz prethodnu psihološku pripremu, u prijatnom okruženju, uz pomoć iskusnih mediicnskih sestara, procedura se uspešno može obaviti u kratkom vremenskom intervalu.

Kakva je to „bazična“ terapija?

Lekove druge linije, bazičnu terapiju ili lekove koji menjaju tok bolesti (LMB) neophodno je primeniti kod dece kod koje poliartritis

napreduje i pored primene odgovarajućih antireumatika i injekcija datih u zglobove. Ovi lekovi se mogu kombinovati sa antireumaticima. Pun terapijski efekat ovih lekova postaje očigledan nakon nekoliko nedelja ili par meseci **neprekidnog** lečenja.

Obično se prvo primenjuje **metotreksat** koji pripada grupi imunosupresivnih lekova, jer deluje na imuni sistem i suzbija nekontrolisani zapaljenski proces. Daje se u malim dozama, jednom nedeljno, pre doručka ili pre spavanja u obliku tableta. Ako ga dete ne podnosi može se dati u obliku muskularnih injekcija ili potkožno. Smiruje upalu, a kod nekih bolesnika može, za sada nepoznatim mehanizmom, da dovede i do potpunog zaustavljanja bolesti. Deca, posebno mlađeg uzrasta, uglavnom ga dobro podnose. Potencijalno toksično dejstvo zahteva periodične laboratorijske analize (krvna slika i enzimi jetre). Obično se daje u kombinaciji sa folnom kiselinom (vitaminom), koji treba dati dan nakon uzimanja metotreksata, što pomaže da se smanji rizik od pojave neželjenih efekata.

Lekar se često u praksi susreće sa nepoverenjem, pa i odbijanjem od strane roditelja da se uključi metotreksat, kada čuju da se radi o citostatiku, posebno pod uticajem obrazovanih osoba iz bližeg ili šireg okruženja porodice. Lek se koristi duže od 3 decenije i prestavlja "zlatni standard" u lečenju, jer je dokazana njegova efikasnost kod većine bolesnika, a vrste neželjenih efekata i broj dece kod kojih su se javili, ipak je zanemarljiv u odnosu na dobar terapijski efekat na artritis.

Prema preporukama za lečenje artritisa koji su objavljeni u literaturi na osnovu dugogodišnjeg iskustva, artrtitis većeg broja zglobova, kuka, ručnog, skočnog zgloba ili vratnog dela kičme, visoki

parametri zapaljenja, znaci su da bolest može imati nepovoljnu prognozu, te su apsolutna indikacija za primenu metotreksata.

Sulfasalazin ili salazopirin je takođe pokazao efikasnost u lečenju JIA, posebno kod dece koja imaju hroničnu upalu creva i artritis. Dokazan je delotvoran efekat kod dečaka adolescentnog uzrasta koji boluju od oblika entezitis i artritis. Lek se uzima svakodnevno u odgovarajućoj dozi prema telesnoj težini.

Nekad se primenjuju antimalarici, lekovi koji takođe imaju imunosupresivni i antizapaljenski efekat kod artritisa, ali je njihov efekat nešto slabiji i sporije se ispoljava u odnosu na metotreksat, te se daju kod artritisa blažeg stepena.

Nekad se ovi lekovi kombinuju, uglavnom sa metotreksatom.

Kada se primenjuju hormonski lekovi i da li su oni neophodni?

Glikokortikoidi (GK) su najmoćniji lekovi u suzbijanju bilo kakvog upalnog procesa u organizmu. Najčešće korišćen je pronison. To su izuzetno efikasni lekovi za lečenje sistemskog artritisa, koji ne reaguje na druge lekove i kod komplikacija koje mogu ozbiljno da ugroze život deteta. U početnoj fazi, ovi lekovi se primenjuju s ciljem da brzo smiri zapaljenje, naročito ako je zahvaćen veliki broj zglobova i služe za tzv. "premošćavanje", dok se ne ispolji efekat lekova druge linije. Daju se u obliku tableta, u jutranjim časovima posle doručka. Kada je neophodno primeniti veće doze, daju se u obliku muskularnih injekcija ili intravenske infuzije, ako je potrebno dati visoke doze od po nekoliko

stotina miligrama.

Njihova upotreba treba da bude vremenski ograničena, jer duža primena može da dovede do neželjenih efekata. Doza leka se mora postepeno snižavati, odnosno *nikad ne treba naglo* prekinuti uzimanje leka. To se mora objasniti roditeljima kao i činjenica da to nisu lekovi kojima se leče bolovi, jer ih nekad roditelji daju nekontrolisano, po potrebi. Reumatolog će napisati u svom izveštaju na koji način dozu leka treba snižavati, a roditelji treba da se drže tog uputstva.

Glikortikoidi u obliku kapi primenjuju se kao lokalna terapija kod upale oka. U težim slučajevima oftalmolog će glikokortikoide primeniti u obliku lokalnih injekcija u oko.

Šta su biološki lekovi?

Poslednjih dvadesetak godina otvorene su nove perspektive u lečenju JIA primenom lekova koji blokiraju dejstvo tzv. inflamacijskih citokina, molekula-posrednika u procesu upale (faktor nekroze tumora-TNF, interleukin 1, interleukin 6 idr.). U brojnim studijama je pokazano da molekul TNF-a igra ključnu ulogu u procesu zapaljenja u zglobu. Zahvaljujući razvoju moderne biotehnologije dobijen je veći broj supstanci koje mogu da blokiraju ovaj prirodni molekul. Ova terapija se često naziva "biološka terapija" jer se lekovi dobijaju biotehnološkim postupcima, kao što je genetski inženjering, za razliku od prethodno spomenutih lekova koji su "hemijski".

Biološki lekovi se mogu primeniti kao monoterapija, ili u kombinaciji sa metotreksatom i efikasni su kod većine bolesnika. Njihov

efekat se prilično brzo ispoljava, a brojne studije su dokazale bezbednost njihove primene. Da bi se procenili dugoročni, potencijalno neželjeni efekti, potrebno je duže brižljivo praćenje bolesnika. Zato bolesnici koji se leče biološkim lekovima, što se odnosi i na ostale lekove koji menjaju tok bolesti, moraju biti pod strogim lekarskim nadzorom. Ova terapija je veoma skupa, ali se i u našoj zemlji uspešno primenjuje duži niz godina na teret Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, na osnovu precizno definisanih kriterijuma.

Biološki lekovi se daju ukoliko nije nastupilo poboljšanje nakon 3-6 meseci prethodne primene metotreksata i intraartikulnih injekcija.

Lekovi koji su registrovani kod nas za lečenje JIA su etanercept-Enbrel, adalimumab- Humira, golimumab- Simponi, tocilizumab-Actemra. Prva tri leka se daju potkožno, jednom nedeljno, na dve nedelje, odnosno jednom mesečno. Actemra se daje u infuziji, te je u ovom slučaju neophodno da dete bude u zdravstvenoj ustanovi dok prima infuziju, ali je dostupan i oblik koji se daje potkožno jednom nedeljno. Bolesnicima se izdaje mesečno trebovanje leka u referentnim ustanovama u Beogradu, Nišu i Novom Sadu kroz dnevnu bolnicu, uz odgovarajući uput koji donose od svog lekara.

U toku lečenja biološkim lekovima bolesnici ne smeju da budu vakcinisani živim vakcinama. Primena leka se obustavlja kada postoje neke ozbiljnije infekcije, kao i u slučaju da se planira neka hirurška intervencija.

Koji su najčešći neželjeni efekti lekova?

Lekovi koji se koriste za lečenje JIA se obično dobro podnose. Stomačna nepodnošljivost koja je najčešći neželjeni efekat antireumatika kod odraslih, kod dece se ređe sreće, ponekad se može javiti dijareja. Preporuka je da se ovi lekovi uzimaju za vreme ili nakon obroka. Ponekad se primenjuju uz lekove koji imaju zaštitno dejstvo na sluznicu želuca. Antireumatici mogu da dovedu po porasta nivoa nekih enzima jetre u krvi, mada se to ređe dešava, do pojave alergijskih manifestacija na koži i dr.

Metotreksat se dobro podnosi. Neželjeni efekti kao što su muka, nadustost, ređe povraćanje, obično se javljaju kod starije dece. Mučnina koju ovaj lek izaziva je posebnih karakteristika. Nije direktno povezana sa delovanjem leka na sluznicu želuca, već se javlja pri pomisli na lek. Za tu vrstu mučnine se kaže da je centralnog porekla, jer lek deluje na centar za povraćanje. Roditelji navode da se dešava da samo pogled na tabletu žute boje (oblik leka koji je prisutan na našem tržištu) kod deteta dovodi do gađenja i odbojnosti prema leku. Taj podatak roditelji obično ne spominju, jer povezuju sa nekim opštim odbijajućim stavom deteta prema lekovima, zato ih treba ciljano pitati. U tom slučaju tablete treba zameniti potkožnim ili muskularnim injekcijama, ili lek dati u dve doze (jutro-veče) ili posle jela, pred spavanje.

Da bi se blagovremeno uočili znaci toksičnosti, neophodno je da se periodično rade laboratorijske analize (krvna slika, enzimi jetre, procena bubrežne funkcije, pregled mokraće idr.). Najčešće izmenjen

laboratorijski nalaz je povećanje jetrenih enzima iznad gornje granice, koji se obično normalizuju prekidom uzimanja leka ili smanjenjem doze. Ređe se dešava da broj belih krvinh zrnaca ili broj trombotita budu sniženi, da se jave kožne promene. Opadanje kose se izuzetno retko javlja. Kod devojčica adolescentnog uzrasta može doći do poremećaja menstrualnog ciklusa, koji se normalizuje prekidom uzimanja leka.

Najčešća neželjena dejstva sulfasalazina su ospa na koži, stomačne smetnje, povišenje jetrinih enzima, glavobolja, smanjenje broja leukocita i trombocita, prisustvo krvi u mokraći kao znak bubrežnog oštećenja i sl.

Antimalarici su lekovi koje većina dece odlično podnosi. Zbog potencijalnih neželjenih efekata na oko, neophodni su specijalni pregledi kod oftalmologa jednom godišnje, pa će reumatolog skrenuti pažnju na to u svom izveštaju.

Anti-TNF lekovi se uglavnom dobro podnose. Jedna od najčešći neželjenih reakcija na biološke lekove koji se daju potkožno je reakcija na mestu primerne leka, odnosno blago crvenilo i otok koji su kratkog trajanja. Bolesnike treba pažljivo pratiti zbog mogućnosti pojave ozbiljnih infekcija, pre svega tuberkuloze. Iz tog razloga jednom godišnje radi se "skrining" (traganje) na ovu bolest. Uzima se krv za specijalnu analizu kojom može blagovremeno da se otkrije da li postoji latentna (skrivena) tuberkulozna infekcija u organizmu.

Na žalost, kod nekih bolesnika biološki lekovi mogu da izazovu pojavu neke druge autoimunske bolesti (najčešće je to hronični iridociklitis, hronične upalne bolesti creva, psorijaza) kao i maligne

bolesti, pre svega limfom. Istraživanja su pokazala da učestalost pojave ovih bolesti kod bolesnika sa JIA na biološkoj terapiji nije veća u odnosu na populaciju zdrave dece.

Dugotrajna primena GK u većoj dozi dovodi do pojave neželjenih efekata, kao što su smanjenje čvrstoće kostiju-osteoporoza i zaustavljanje rasta. Velike doze leka i produžena primena pojačavaju apetit, koji dovodi do specifične forme gojaznosti (okruglo lice poput meseca), pojave akni, hipertenzije, povećanja nivoa masnoća u krvi, pojave šećerne bolesti. Zato je važno savetovati roditelje i posebno adolescente, o pravilnoj ishrani koja će zadovoljiti apetit, bez prevelikog unosa kalorija, sa manje soli i naročito bez rafinisanih šećera.

Koliko dugo traje lečenje?

Bolest je po svojoj prirodi hronična, karakteriše se smenjivanjem perioda mirne i perioda aktivne bolesti. Vaš lekar će proceniti kada dozu treba smanjiti, odnosno produžiti interval uzimanja leka. Kada se upala zgloba potpuno smiri i dete nema bolove i jutarnju ukočenost, laboratorijske analize su u granicama normale, upala u oku je smirena, treba nastaviti terapiju još najmanje 6 meseci, pri čemu se doza postepeno smanjuje i na kraju lek potpuno obustavi. Kada su u pitanju biološki lekovi, oni se primenjuju najkraće 2 godine, nakon što lekar konstatuje da je postignuta remisija, a zatim se obično doza leka ili smanji ili produži interval primene.

Koje su komplikacije bolesti?

Artritis je dugotrajno oboljenje koje napada kosti i zglobove deteta u fazi rasta. Ukoliko se blagovremeno ne započne lečenje, bolest neminovno dovodi do ozbiljnog oštećenja zglobova. Zglobna hrskavica se istanjuje i propada, a zglob gubi svoju funkciju i na kraju postaje ukočen, deformisan, često u nepovoljnom položaju. Kao što je prethodno spomenuto dešava se da zbog upale kolena noga brže raste, ali kada se bolest smiri, dužina nogu se izjednači. Tonus mišića se popravlja, pa razlika u debljini natkolenice, odnosno potkolenice kasnije nije primetna.

Kao i kod većine hroničnih bolesti u dečjem uzrastu, u aktivnim fazama telesni rast se zaustavlja, jer se remeti aktivnost hormona rasta i njegovih metabolita u perifernim tkivima. Zaostajanje u rastu i razvoju dodatno je izraženo ukoliko se u terapiji koriste glikokortikoidi. Obolelo dete je niže od vršnjaka, kasnije ulazi u pubertet i te promene su evidentnije ukoliko je bilo mlađeg uzrasta kada se razbolelo, ili je bolest dugo trajala neprepoznata i nelečena. Nakon postizanja dobre kontrole bolesti i uvođenja u remisiju (smirena bolest) deca pokazuju napredak u rastu, poboljšava se apetit, pa je vidljiv napredak i u težini, a merenjem se konstatuje da se i gustina kosti popravila.

Obolela deca su podložnija infekcijama, naročito ako se leče imunosupresivnom terapijom, pa treba voditi računa da se zaštite koliko je moguće. Za mlađu decu se preporučuje da ne idu u kolektiv, posebno tokom zimskih meseci zbog izloženosti respiratornim infekcijama, ukoliko postoje druge mogućnosti ("baka servis" i sl.). Dokazane infekcije

se moraju lečiti antibioticima pod kontrolom pedijatra.

Smanjenje čvrstoće kostiju (osteoporoza) je takođe komplikacija artritisa, naročito ako je dete slabije pokretno, ako je bolest aktivna kroz duži period ili se leči glikokortikoidima. Kosti postaju porozne i sklone prelomu. Da bi se ovo sprečilo preporučuje se ishrana bogata kalcijumom i vitamin D, a naročito fizička aktivnost, odnosno vežbe protiv sile zemljine teže, jer je kontrakcija mišića najbolji stimulans za kost da se izgrađuje (remodelira) i postane čvršća.



U eri bioloških lekova, tuberkuloza je potencijalna opasnost povezana sa pojedinim biološkim lekovima, ali kao što je napomenuto jednom godišnje se rade analize kojima se otkriva da li postoji mogućnost da je dete bilo u kontaktu sa bacilom tuberkuloze. Dugotrajni kašalj, neobjašnjivo povišena tempertura, umor, malaksalost, slab apetit, uz jasne znake da je osnovna bolest u remisiji, treba da skrenu pažnju na tuberkulozu. Lekar će Vas pitati povremeno da li dete ima neke od ovih simptoma i da li je bio u kontaktu sa nekim ko je

oboleo od tuberkuloze. Važno je da budete iskreni i da ove informacije ne krijete od svog lekara.

Šta su longete?



To su udlage (podmetači) napravljeni od laganih plastičnih materijala ili gipsa. Najčešće se prave za koleno, skočni zglob i šake. Longete pomažu da se zglob održi u pravilnom položaju, da se rastereti i smanji bol i da ispravi zglob ukoliko postoji deformacija (kontraktura).

Ponekad je potrebno da se nose samo noću, a nekad se koriste prilikom hodanja i rada (za ručni i skočni zglob - elastične ortoze).

Zašto je važna fizikalna terapija?
Koji se fizikalne procedure koriste u lečenju artritisa?

Fizikalna terapija je sastavni deo lečenja ne samo kod dece, već i svih osoba koji imaju zapaljenje zglobova, od momenta postavljanja dijagnoze. Ovaj oblik lečenja ima cilj da: smiri upalu, smanji bol i ukočenost koja detetu smeta posebno u jutarnjim časovima, ojača mišiće, ispravi zgrčen zglob (kontrakturu), popravi funkciju zgloba i omogući da dete **samostalno** obavlja svakodnevne aktivnosti.

Program fizikalne terapije će odrediti lekar-fizijatar, koji će se

sprovoditi pod nadzorom i uz pomoć fizioterapeuta. Postoje različiti vidovi terapije: laser, elektroprocedure, kineziterapija- vežbe, hidroterapija. Jedna od metoda koja je odlično prihvaćena kod bolesnika, posebno mlađe dece je krioterapija. U pitanju je masaža obolelog zgloba kockicama leda ili primena hladnog pakovanja na oboleli zglob, koju roditelji mogu da sprovode kod kuće.

U bolničkim uslovima, čest je slučaj da mala deca teško prihvataju fizikalnu terapiju, uplašena su, uznemirena, ali je to prilika da se roditeljima od strane iskusnih fizioterapeuta objasni kako treba sa detetom da rade kod kuće. Uglavnom se dešava da nakon par dana nepoverenja, straha, uznemirenosti, deca prihvate fizikalnu terapiju. Posebno je za njih interesantna radna terapija koja se obavlja kroz igru uz primenu različitih rekvizita i igračaka.

Najvažniji deo fizikalne terapije koji može da se sprovodi i kod kuće su vežbe-medicinska gimnastika.

Koliko često i koliko dugo treba vežbati?

Vežbe treba da se rade najmanje 1-2 puta dnevno. Svaki pokret koji je pokazao fizioterapeut treba ponoviti 10-ak puta, do granice kada se oseti bol. Naravno to se odnosi na stariju decu, dok kod mlađe dece vežbe treba sprovoditi kroz igru, kao što je pokazao terapeut. U zavisnosti od Vaše mašte svaka igra može biti korisna vežba.

VAŽNO je da shvatite i Vi i dete, koliko su vežbe važne u lečenju artritisa. Neophodno je da objasnite detetu da ih i ono prihvati, da vežbe postanu deo svakodnevnih aktivnosti (kao obavljanje lične

higijene). Odredite neko vreme u toku dana kada će vežbati. Neka to bude uvek u isto vreme, npr. pre njegove/njene omiljene TV emisije. Uvek je zabavnije vežbati u društvu. Odvojite deo vremena (ili neko od članova porodice), da vežbate sa svojim detetom. Ponekad će to biti teško, naročito kada je prisutan bol i ukočenost, ali uz prijatnu muziku i bodrenje deteta, gimnastika neće uvek biti móra.



Vrlo su važne vežbe istezanja koje će pomoći da se ispravi zgrčeno koleno ili neki drugi zglob, pri čemu je vrlo važno učešće roditelja.

Koliko je korisno banjsko lečenje?

Ovo pitanje roditelji često postavljaju lekaru kada se detetu postavi dijagnoza hroničnog oboljenja zglobova. U banjama se sprovodi fizikalna terapija pod stručnim nadzorom lekara i fizioterapeuta. Koriste se različiti oblici fizikalne terapije : lekovito blato, elektroterapije, ali je deci najprimamljivija terapija u bazenu.

Banjsko lečenje, osim neposrednog efekta koji stručno vođena fizikalna terapija ispoljava na upalu zglobova, utiče da dete popravi opštu fizičku kondiciju, apetit, čemu posebno doprinose i klimatski uslovi banjskog lečilišta.

Ovaj vid lečenja je dozvoljen kada je bolest smirena.

Ne treba zaboraviti da banjsko lečenje ne može da zameni lekove koje dete i u banji treba redovno da uzima.

Da li pomaže odlazak na more?

Takođe često pitanje roditelja, koje se ponekad nameće kao imperativ za porodicu. Morski vazduh, topla voda, peščane plaže i boravak sa porodicom svakako utiču da se bolesno dete osveži, da poboljša apetit i opšte uzevši i kvalitet života. Ali roditelji treba da procene svoje materijalne mogućnosti, jer takvo putovanje iziskuje prilične materijalne troškove, nekad neprimerene prosečnoj porodici, a pri tome boravak na moru neće suštinski doprineti lečenju artritisa.

Kako porodica treba da se ponaša prema obolelom detetu?



Kao roditelj, morate da se potrudite da se sami upoznate sa prirodom bolesti, kako bi mogli da pomognete svom detetu da prihvati bolest i primereno njegovom uzrastu objasnite prirodu i način lečenja.

„Upoznaj svog neprijatelja da bi znao protiv koga se boriš.“

Te informacije će Vam pružiti lekar koji leči Vaše dete. Na internetu su dostupne brojne informacije na ovu temu. Na kraju brošure su date internet adrese na kojima možete naći korisne informacije.

Trudite se da stalno bodrite svoje dete u svemu što radi, da bude

što **samostalnije** pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti kao što su oblačenje, obavljanje lične higijene, ishrana idr. već od najranijeg uzrasta. Kad je bolest aktivna, kada su zglobovi bolni i otečeni, Vaša pomoć će mu biti neophodna, posebno ujutru kada je ukočenst izražena i kada su tegobe intezivne, te teško ustaje iz kreveta, sa naporom se sprema za školu i sl.



Kada se bolest smiri, podstičite ga da bude što samostalnije. Kao i drugo ili druga deca u porodici, treba da ima odgovarajuće obaveze u kući u zavisnosti od svog uzrasta i fizičke snage. U mlađem uzrastu trebalo bi da posprema svoje igračke ili svoju sobu, kasnije bi trebalo da bude uključen/na u svakodnevne aktivnosti oko održavanja higijene u domaćinstvu, odlaska u prodavnicu i sl.

Dete će se tako osećati korisnim, a razvijaće i radne navike i samostalnost.

Da li dete može redovno da se školuje?



Edukacija je dugotrajan životni proces, a školovanje je samo deo tog procesa. Kao što je za odrasle odlazak na posao, tako je za decu škola mesto gde ona uče kako da postanu

samostalne, produktivne i nezavisne osobe.

Izuzetno je važno da dete redovno pohađa školu.

Postoji nekoliko problema u vezi sa pohađanjem nastave: teškoće pri hodanju, brži zamor, bol i ukočenost prilikom dužeg sedenja u školskoj klupi, bol u šakama i prstima prilikom dužeg pisanja. Drugi vrlo značajan problem, koji se javlja u većini naših škola su stalna promena učionica i kabineta u toku nastave, što često uključuje silaženje odnosno penjanje uz stepenice, te predstavlja veliki napor za dete koje ima upalu kukova.

Zato je važno učitelju ili razrednom starešini objasniti da dete ima određene potrebe: za đačkom klupom odgovarajuće visine, odgovarajućom stolicom, da ima teškoće pri pisanju, a da bi se izbegla ukočenost, dete treba povremeno da se ustane sa stolice, čak i za vreme školskog časa kako bi se prošetalo i „razmrdalo".

Roditelji i nastavnici treba da urade sve što je u njihovoj moći kako bi bolesno dete uzelo aktivno učešće u svim školskim i vanškolskim aktivnostima kao i druga zdrava deca i postiglo podjednako dobar uspeh. Takođe je važno da komunikacija deteta sa vršnajcima bude dobra i kvalitetna, da dete kao ličnost bude prihvaćeno od strane svojih prijatelja i školskih drugova.

Zato je važna uloga učitelja/razrednog starešine koji na prigodan način treba da upoznaju ostalu decu iz odeljenja sa prirodom bolesti od koje boluje Vaše dete. Time se razvija drugarstvo i prisnost među vršnjacima, kao i podstrek Vašem detetu da se dokazuje na intelektualnom planu, kako bi na taj način kompenzovao svoje fizičke nedostatke.

Kako odrediti fizičku aktvinost deteta tokom dana?

Dete treba da ima odmor u toku dana i uobičajeni noćni odmor, a njihova dužina zavisi od uzrasta i potreba svakog deteta ponaosob. Veoma je važno da ležaj bude udoban, po mogućnosti anatomski. Klasičan jastuk se ne preporučuje, već samo tanak jastuk ili peškir umotan u rolnu koji treba postaviti ispod vrata, da ne bi došlo do deformacije vrata u neprirodnom položaju (sa glavom savijenom put napred) što se dešava kada dete dugo leži u neadekvatnom položaju. Ako Vam mogućnosti dozvoljavaju možete nabaviti jastuk koji se modelira prema vratu deteta.

Da li dete sme da radi fiskulturu?

Određene vežbe, odnosno medicinska gimnastika sastavni su deo lečenja upale zglobova. Kad god je to moguće, deca treba da učestvuju na časovima fiskulture u granicama svojih fizičkih mogućnosti. Zato dete ne sme da bude potpuno oslobođeno fiskulture, sem u izuzetnim slučajevima kada je teško pokretno. Razgovarajte sa nastavnikom fiskulture da posveti pažnju detetu, dok radi svoje vežbe. Važno je da za vreme časova fiskulture ne sedi na klupi, ili ne odlazi kući sa dubokim nezadovoljstvom u sebi i uverenjem da se razlikuje od svojih vršnjaka.

Na žalost ovakve situacije nisu retkost u mnogim sredinama, te u rešavanje problema mora da bude uključen psiholog i pedagog škole, a u krajnjem slučaju i prosvetna inspekcija.

Da li dete može da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je važan deo života svakog deteta. Jedan od osnovnih ciljeva lečenja JIA je da se obolelo dete psihološki ohrabri da bude samostalno i sposobno da se suoči sa ograničenjima koje bolest nameće i da se pruže maksimalne mogućnosti da vodi normalan život. Ne treba dozvoliti da deca osećaju kompleks „niže vrednosti“ jer se razlikuju od svojih vršnjaka.



Vrhunski sport zahteva izuzetan napor i intenzivne treninge koje dete sa obolelim zglobovima, čak i ako se prethodno bavilo nekim sportom, neće moći da izdrži. Dozvoljene su samo rekreativno određene aktivnosti kao što su vožnja bicikla, za manje dete tricikl ili trotinet (posebno preporučljivo za decu čiji su kukovi zahvaćeni upalom), zatim stoni tenis, badmington ako artritisom nisu zahvaćena ramena, kao i sve aktivnosti u vodi. Naravno, voda nikako ne sme da bude hladna. U svakom slučaju dete treba da bude što češće u prirodi na čistom vazduhu. Ukoliko su upalom zahvaćeni zglobovi vratnog dela kičme ne preporučuju se kontaktni sportovi.



Kakva se ishrana preporučuje?

Deca koja boluju od neke dugotrajne (hronične) bolesti često imaju slab apetit. To je naročito primetno u aktivnoj fazi, ali se javlja i kasnije kao posledica uzimanja lekova, slabije fizičke aktivnosti, ali i neraspoloženja, odnosno posebnog psihičkog stanja obolelog deteta i specifičnog umora do koga dovodi hronična bolest. Roditelji često postavljaju pitanja koja se odnose na dijete.



Ne postoji posebna dijeta za lečenje upale zglobova.

Obolelo dete treba, kao i druga zdrava deca, da ima tri obroka i dve užine uvek u isto vreme. Ishrana treba da bude raznovrsna, posebno se preporučuje „mediteranski tip“ ishrane sa dosta svežeg voća, povrća i ribe, izbalansirana u pogledu sadržaja proteina i ugljenih hidrata, da bi se obezbedio normalan rast i razvoj.

Roditelji često pitaju da li je neophdno da koriste dodatke (suplemente) i vitamine. Ako se dete pravilno hrani i uzima dovoljno svežeg voća i povrća nije potrebno da uzimaju suplemente.

Postoje studije koje su proučavale povezanost proteina kravljeg mleka i artritisa i pokazano je da na nivou crevne sluznice postoji povećana propustljivost za proteine kravljeg mleka usled nedostatka enzima koji razlaže laktozu- mlečni šećer, koji pokreću reakciju, te se javlaju različite manifestacije alergije. Učešće proteina kravljeg mleka u pokretanju autoimunskog procesa na zglobovima još nije razjašnjeno. Preporuka je da se količina kravljeg mleka u ishrani deteta smanji, a potencirati mlečne proizvode koji imaju adekvatnu količinu kalcijuma nephodnog za izgradnju kostiju.

Da li bih nekad mogao/la da popijem neko alkoholno piće?

Vrlo često postavljeno pitanje od strane adolescenta. Ukoliko se u terapiji primenjuje metotreksat, za koji je dokazano da ima potencijalno toksični efekat na jetru, konzumiranje alkoholnih pića ne dolazi u obzir. To se mora jasno staviti do znanja obolelom adolescentu i roditeljima.

Da li pomaže alternativna terapija?

Takođe često pitanje roditelja, koliko su korisni: dijetetski suplementi, čajevi, lekovite masti, bakarne narukvice, homeopatija, dijete, masaža? Prema nekim istraživanjima 9 od 10 roditelja bi preporučilo neki oblik alternativne medicine drugim roditeljima koji takođe imaju bolesno dete. Nema dokaza da ovaj vid lečenja pomaže, ali roditelji često žele da pokušaju sa raznim vidovima alternativne

medicine, uglavnom je u pitanju homeopatija. Ponekad su spremni da priznaju svom doktoru, ali često prećute.

Izbor je na roditelju, ali je preporuka da lekove koje je reumatolog propisao ne treba prekidati bez obzira na alternativne vidove lečenja.

Da li dete sa upalom zglobova treba da se vakciniše?

Vakcine su jedno od najvećih dostignuća savremene medicine, jer su omogućile da se čovek uspešno zaštiti od mnogih smrtonosnih bolesti. Zato dete obolelo od artritisa ne sme da ostane nezaštićeno, odnosno nevakcinisano. Lekar koji leči Vaše dete (reumatolog) i izabrani pedijatar, odlučiće kada je najpovoljnije da se obavi vakcinacija.

Vakcinacija živim, ali oslabljenim mikroorganizmima, ne preporučuje se kod bolesnika koji se leče imunosupresivnim lekovima (glikokortikoidi, metotreksat, biološki lekovi). To su vakcine protiv rubeole, malih boginja, zaušaka, oralna vakcina protiv dečje paralize i BCG vakcina protiv tuberkuloze. Poželjno je da se vakcinacija živim vakcinama obavi pre početka, ili 3 meseca nakon prekida lečenja navedenim lekovima.

Neke vakcine ne sadrže žive mikroorganizme, već samo delove njihovih ćelija i to su Salkova vakcina protiv dečje paralize, protiv hepatitisa B, velikog kašlja, pneumokoka, hemofilusa, meningokoka i gripa, ili pak anatoksini kao što su vakcine protiv tetanusa i difterije. Vakcinacija se u ovim slučajevima može obaviti, čak se i preporučuje, ali se može dogoditi da vakcina ne štiti uspešno od infekcije, jer gore

navedeni lekovi slabe sposobnost imunskog sistema (imunosupresija) da stvori specifičnih antitela koja treba da štite od bolesti.

Kako dete profesionalno da se usmeri?

Školovanju deteta se mora posvetiti posebna pažnja. Ukoliko je bolest češće aktivna, utoliko će i dete češće izostajati iz škole. Bez obzira na to, pokušajte da mu pomognete da savlada nastavni program. Svakako da roditelji treba da nastoje da se dete obrazuje, da mu pomognu da odabere svoje buduće zanimanje u skladu sa svojim sposobnostima.

Nakon završetka osnovnog obrazovanja treba konsultovati stručnjaka za profesionalnu orijentaciju da bi dete odabralo odgovarajuću srednju školu i buduće zanimanje u skladu sa svojim fizičkim mogućnostima, ali i ličnom afinitetu.



Zašto baš JA?

Odgovor na to pitanje je vrlo težak! Na početku smo objasnili da je uzrok bolesti nepoznat, a da bolest nastaje sadejstvom različitih faktora. Istraživanja su pokazala da se deca obolela od artritisa dobro „nose“ sa psihičkim i socijalnim problemima koje donosi bolest, da realnije i preciznije od roditelja procenjuju svoje fizičke sposobnosti, da ne upoređuju sebe sa zdravim vršnjacima. Ona imaju svoj sistem vrednosti i svoju skalu merenja, jer je njihov svet promenjen, ali se trude da se fokusiraju na ono što mogu da urade, svesni svojih fizičkih ograničenja.

Veći stepen prezaštićenosti koji ponekad roditelji ispoljavaju prema tebi, sprečava te da razviješ samostalnost, samopoštovanje i samozadovoljstvo. Kako vreme prolazi shvatiš da je jedini put borba, uporna i istrajna i da ti je na tom putu neophoda pomoć i podrška

roditelja, braće, sestara, drugova, devojke, dečka, baka i deka, svih koji te vole i žele dobro.

Ali najviše od tebe zavisi da li ćeš uspeti da ostvariš svoje snove!

IZ UGLA RODITELJA



Bolest obično dolazi iznenada, kad joj se najmanje nadate. Ali to nije obična upala grla, prehlada ili stomačni grip. Doktor Vam kaže da je to hronična bolest, da se leči, ali nije moguće uzročno lečenje. Ta informacija Vas pogodi direktno u lice, nespremne, nepripremljene da Vas čeka dugotrajna borba. Život porodice se kompletno menja: navike, organizacija, obaveze, osećanja. Počinju preispitivanja, javljaju se sumnje, osećaj krivice.

Da li sam kao roditelj mogao nešto da učinim da sprečim da se bolest pojavi? Da li sam negde pogrešio/la dok je moje dete bilo još beba? Kakva je budućnost mog deteta? Šta da promenim? Da li lekovi mogu da nanesu više štete nego bolest? Kako da otklonimo bol i sprečim da moje dete pati? Kako da sprečimo oštećenje? To su neka od brojnih pitanja koje roditelji postavljaju sebi i lekaru.

Kako vreme prolazi počinjete da shvatate kakva je to bolest, ne samo za dete već i za Vas kao roditelja. Odgovore koje dobijete od lekara nekad Vas zadovolje, a nekad ne. Potrebni su Vam pomoć i podrška.

Na žalost, najčešće se breme svali na pleća majki koje ne retko prestaju da se bave svojim zanimanjem, prekidaju svoju karijeru da bi se posvetile bolesnom detetu i novonastalim obavezama. A obaveze koje nameće bolest su nepredvidive i brojne, počevši od čestih poseta lekaru, hospitalizacija, brojnih manje ili više bolnih i traumatičnih procedura kroz koje dete treba da prođe tokom dijagnostičkog postupka, neizvesnošću oko efekta terapije i strepnje od neželejnih efekata kao i ishoda bolesti.

Situacija možda još teže pogađa očeve, koji prema istraživanjima psihologa nisu u stanju da ispolje svoje emocije i teže pate od majki, što ih sputava da se nose sa novonastalom situacijom i poneki brže posustanu u toj borbi.

A šta bi moglo dobro da izađe iz svega ovoga?

Shvatite koliko je istinita ona narodna: ***„Roditelj zdravog deteta ima hiljadu želja i planova za svoje dete, a roditelj bolesnog samo jednu“.***

Saznanje da treba da budete čvrsti i jaki tokom onih „loših“ dana kada morate da date sve od sebe da pomognete detetu, a da se prepustite i maksimalno uživate kao porodica tokom „dobrih“ dana.

Ponekad do izražaja dolaze najbolje osobine koje niste ranije opažali kod svog deteta.

Problem se neće rešiti sam od sebe, ako zabijamo glavu u pesak. Velika nevolja nas često ujedini i učini jakima, a porodica postane čvrsto povezana i spremnija da se bori.

I NA KRAJU, ali PRE SVEGA, treba poštovati neka pravila:

- Da prihvatite bolest i da se borite, a ne da joj se prepustite.
- Da dete redovno uzima lekove koje je lekar propisao.
- Da redovno vežba da bi se ojačali mišići i da bi se stekla maksimalna samostalnost u svakodnevnim aktivnostima.
- Da imate poverenja u svog lekara, čije savete treba da poštujete i da ih se pridržavate.



Roditelji, negujte zdrave porodične odnose, pružite ljubav, razumevanje i podršku svom detetu, da uprkos bolesti izgradi ličnost i nađe svoje mesto pod suncem.



*NAPOMENA: sve fotografije su originalne i objavljene uz dozvolu roditelja

Gde još možete da nađete informacije o reumatskim bolestima dece:

www.pediatric-rheumatology.printo.it

www.enca.org

Od koristi mogu biti i sledeći linkovi

www.rheumatology.org
www.pres.org.uk

Kome možete da se javite ako dete ima reumatske tegobe:

Institut za reumatologiju Beograd

Ul. Resavska 69, Beograd

Klinika za dečije interne bolesti, Klinički centar Niš

Bul. Zorana Đinđića 48, Niš

Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine

Ul. Hajduk Veljkova 10, Novi Sad

Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“

Ul. Radoja Dakića 8, Novi Beograd

Univerzitetska dečja klinika „Tiršova“

Ul. Tiršova 1, Beograd