No.
2.1

Die juvenile chronische Arthritis
Aydınlatma Broşürleri ROMATIZMA

Juvenil Kronik Artrit (JKA)

Türkisch

Avrupa çocuk romatologları tarafından, 1977'de Oslo'da yapılan bir toplantıda »Juvenil Kronik Artrit« teriminin kullanılmasına karar verilmiştir. »Kronik« kelimesi, uzun süren iltihap sonucu, kemik ve kıkırdak doku hasarı tehlikesi üzerine dikkat çekmektedir. »Juvenil« kelimesi de özellikle hastalığın çocukluk çağında ortaya çıktığını vurgulamaktadır. Bu şekilde daha önce kullanılan ve hala arasıra Amerika Birleşik Devletleri ve diğer ülkelerde kullanılmakta olan »**Juvenil Romatoid Artrit**« teriminden vazgeçilmiştir.

Son zamanlarda bu hastalığa uygun tek bir isim üzerinde anlaşabilmek için çalışmalar yapılmaktadır. Bu şekilde çocuk romatologlarından oluşan uluslararası bir kurul »Juvenil İdyopatik Artrit« önerisini ortaya atmış ve diğer alt gurup tanımlarınıda biraz değiştirmiştir. Bu yeni isim ve alt gurup tanımlamaları henüz pratikte kendini tam olarak kanıtlamış değildir. Bu nedenle biz hala Avrupa'da geçerli olan terimleri kullanmaya devam edeceğiz. Sonuç olarak juvenil kronik artrit yada juvenil idyopatik artrit, çocuklarda görülen birçok iltihabi eklem hastalığını bünyesinde toplayan guruba verilen isimdir.

Hastalığın nedeni henüz bilinmesede, hastanın yaşı, cinsiyeti, eklemlerin tutulma şekli ve sayısı, göz ve iç organların tutulup tutulmadığı ve ateş ile birlikte seyredip seyretmediği göz önüne alınarak değişik alt guruplar tanımlanabilir. Tanı birçok hastada laboratuvar bulguları ile desteklenir. Genellikle hastalığın ilk 3-6 aylık seyrinde diğer alt gurup hastalıklar belirlenebilir.

Hastalığın alt gurupları

Sistemik Juvenil Kronik Artrit (SJKA)

Daha önceleri »Still Sendromu« olarakta bilinen sistemik juvenil artrit, hastalığın en ağır seyreden şeklidir. Sistemik denmesinin nedeni, eklemlerin yanında, iç organları da tutabilmesinden dolayıdır. Çoğunlukla küçük çocukluk döneminde başlar, ve ağrılı eklem şişlikleri yanında ateş ile seyreder. Ayrıca sıklıkla lenf bezi, karaciğer ve dalak büyünmesi ve deri döküntüleri gözlenir. Bunun yanında, kalp dış zarı ve hatta kalp kası da tutularak, sağlığı tehdit eden tehlikeli bir durum oluşabilir.

Romatoid Faktör Negatif Poliartrit

Bu tür alt gurup hastalık, seyrek olarak hafif bir ateş ile başlar fakat çoğunlukla sinsice ilerler ve her yaşta görülebilir. En azından beş, çoğunlukla da on yada daha fazla küçük ve büyük eklem simetrik olarak hastalığa yakalanmıştır.

Romatoid Faktör Pozitif Poliartrit

Bu hastalık erişkinlerdeki poliartrite çok benzer. Romatoid faktör negatif poliartitte olduğu gibi küçük ve büyük eklemler simetrik olarak tutulmuştur. Hastalık genellikle on yaşından sonra ergenlik çağı ile başlar ve kızlarda daha sık görülür. Hastalığın seyri, romatoid faktör negatif poliartrite göre daha şiddetlidir. Adından da anlaşılacağı gibi hastaların kan muayenelerinde romatoid faktör tespit edilir.

Tip I ve Tip II Oligoartrit

Hastalığın az eklemi tutan şekli (oligoartrit), çok eklemi tutan şeklinden (poliartrit) daha iyi seyirlidir. Oligoartritin iki değişik şekli vardır. Erken çocukluk dönemi şekli, okul çağı öncesi çocuklarında görülür. Burada kız çocukları daha sık olarak hastalığa yakalanırlar. Oligoartritin ikinci şekli ise, ilk olarak 8. yada 10. yaştan sonra başlar ve genellikle erkek çocuklarında görülür. Çoğunlukla topuk ağrısı ile birliktedir. Daha sonraki seyrinde omurganın alt kısmı ile leğen kemikleri arasındaki eklemler hastalığa tutulabilir (Sakroileit). Bu arada iltihap omurgaya da atlıyabilir. Bu durum fizyoterapi ve egsersiz uygulamaları başlarken göz önünde bulundurulmalıdır.

Psoriatik Artrit

Eğer bir çocukta sedef hastalığı (Psoriasis) ve artrit bir arada bulunursa psoriatik artrit tanısı konur. Çoğunlukla oligoartrit şeklinde seyreder. El yada, ayak parmaklarının tek başına tutulması tipiktir.

Romatizmaya bağlı göz iltihabı

İridosiklit olarak bilinen ve gözün özellikle ön bölümünü tutan göz iltihabı, çocukluk çağı romatizmasında önemli bir yer tutar. Hastalığa yakalanan çocukların yaklaşık %10-20 de ve sıklıkla da

hastalığın az eklemi tutan şeklinde (oligoartrit) görülür. Burada dikkat edilmesi gerekli olan durum, gözün dışarıdan bakıldığında iltihapsız olması ve hastaların göz yakınmalarının olmayışıdır. Göz iltihabını zamanında yakalayabilmek ve tedavi edebilmek için çocukların, düzenli olarak göz muayeneleri gereklidir. Göz doktoru muayene sonucu (özel aletlerle: biyomikroskop) iltihabı belirler ve tedaviye zamanında başlanabilir. Aksi taktirde kalıcı görme kaybı gelişebilir.

Tanı

Genellikle artrit en önemli hastalık bulgusudur. Burada eklemde şişlik, sıcaklık ve hemen daima ağrı ile birlikte olan hareket kısıtlılığı vardır. Hafif eklem şişlikleri, küçük çocukların kol ve bacaklarındaki yağ tabakası nedeniyle gözden kaçabilir. Özellikle küçük çocuklarda eklem ağrıları akla gelmez. Çocuklarda ağrı, erişkinlere göre daha azdır. Anne-babalar çocuklarının eklem duruş bozukluklarına dikkat etmelidirler. Bu duruş bozukluğu ile çocuklar eklemlerini, ağrıyı en az algıladıkları bir konuma getirmeye çalışırlar. Tutulan ekleme göre, çocukların topallaması, ellerini değişik kullanmaları, yeme, yazma, giyinme yada günlük yaşamın diğer faaliyetlerinde zorlanmaları göze çarpar. Çocuklar aniden sakarlaşırlar, yürümek istemezler, kucakta taşınmak isterler yada huzursuz uyurlar. Çoğunlukla bu ilk hastalık belirtileri gözden kaçar ve çocuklar tembel yada şımarık olarak değerlendirilirler.

Bir romatizma hastalığı ve onun alt guruplarından birinin tanısını koymada bazen doktorlar da zorlanabilirler. Kimi hastalarda tanı koyduracak bulgular yok denecek kadar azdır. Bunun dışında, romatizma yakınmaları oluşturabilen ve bu nedenle romatizma hastalıklarından ayrılmaları zor olan başka birçok hastalıkların bulunduğunu biliyoruz. Bu nedenle bir romatizma hastalığı tanısı konmadan önce tüm bu hastalıkların gözden geçirilip dışlanmaları gereklidir.

Laboratuvar muayeneleri tanıda yardımcı olurlar ancak bunların romatizma hastalıklarındaki tanı değerleri abartılmamalıdır. Laboratuvar sonuçları genellikle klinik bulguları tamamlar yada doğrular niteliktedir. Çoğunlukla diğer hastalıkları dışlamada işe yararlar. Röntgen bulguları ise en azından hastalığın başlangıcında yol gösterici değildir. Romatizma hastalıklarında, röntgen bulgularındaki ilk değişiklikler aylar, haftalar yada yıllar sonra ortaya çıkabilir. Başlangıçta, eldeki tüm bulgular bir araya getirilerek »Puzzle« oyununda olduğu gibi mümkün olduğ kadar iyi bir tablo oluşturulup tanı koymaya çalışılır.

Tedavi

Juvenil kronik artritin seyri, hastalığın hangi alt guruba ait olduğu ve şiddetine ve aynı zamanda tedavinin nasıl sürdürüldüğüne bağlıdır. Çocukların büyük bir bölümünde hastalık bir süre sonra kendiliğinden durabilir. Eklemlerin şekil bozuklukları ve bu nedenle yanlış yüklenmelerinin ve fonksiyon kayıplarının önlenmesi, en önemli hedeftir. Tedavi çeşitli bölümlere ayrılır. Tedavi ile ilgili herkes başlangıçtan beri uyum içinde çalışmalıdır. Tıbbi ve ilaç tedavisi yanında diğer önemli tedavi yöntemleri, hasta jimnastiği (egsersiz), ergoterapi, fizik tedavisi ve hastanın sosyal yönden (günlük yaşamdaki çevresel ve psikolojik faktörler) desteklenmesi şeklindedir.

İlaç tedavisi

Artrit tedavisine **kortizon içermeyen romatizma ilaçlarının** verilmesiyle başlanır. Bu ilaçlar ağrı kesici, iltihabı giderici ve ateş düşürücü olarak etki ederler. Hastalığın özellikle az eklemi tutan şekli (oligoartrit) ve hafif seyreden türlerinde, bu ilaçlar yeterlidir. Daha ağır seyreden hastalıklarda, yavaş etki eden ilaçlar da denen, temel tedavi ilaçlarına gerek vardır. Bu temel tedavi ilaçlarının etki mekanizmaları henüz tam olarak bilinmemektedir. Buna rağmen bağışıklık sistemi üzerine etkili oldukları ve orada, romatizma hastalığına yol açan bozukluğu düzelttikleri yada ortadan kaldırdıkları bilinmektedir. Temel tedavi ilaçları etkilerini haftalar ve bazen de aylar sonra gösterirler. Bu nedenle bu ilaçların hiç aksatılmadan düzenli olarak uzun süre alınmaları önemlidir. Özellikle erken dönemde ortaya çıkabilecek yan etkileri zamanında yakalayabilmek için, bu ilaçlar ile tedaviye hastane şartlarında başlamak daha uygundur. İlaçla tedavi süresince düzenli olarak klinik ve laboratuvar muayeneleri yapılmalıdır. Olası yan etkiler ilacın azaltılması yada kesilmesiyle çoğunlukla ortadan kalkar.

İlaç tedavisi ile hastalık kontrol altına alındıktan sonra, ilaçlar yavaşça azaltılabilir ve nihayet tamamen kesilebilirler. Eğer ilaçlar çok erken kesilirlerse, hastalığın tekrarlama tehlikesi büyüktür. Yeniden ön plana çıkmasına rağmen, **kortizon tedavisinde** dikkatli olunmalıdır. Kortizon sadece ağır hastalığı bulunan çocuklara tablet şeklinde verilmelidir. Örneğin, göz ve eklem içi kortizon uygulamalarında olduğu gibi, lokal tedaviye öncelik verilmelidir. Burada genellikle kortizon türevleri kullanılır. İridosiklit (göz iltihabı) tedavisinde, kortizon içeren göz damlaları ve merhemleri mutlaka kullanılmalıdır. Bir göz iltihabında hızla kalıcı göz bozukluğu gelişebileceğinden, iltihap mümkün olduğu kadar çabuk kontrol altına alınmalıdır.

Eklem içine kortizon verilmesi, artık herkesçe kabul edilen bir tedavi yöntemidir. Bu tür lokal kortizon tedavisi, özellikle az eklemi tutan hastalık şeklinde (oligoartrit) yada birçok eklemi tutulan çocuklarda (poliartrit) ilaçla tedavi sonucu, tek yada az sayıda eklemde hala iltihap kalmışsa uygulanır. Özel hazırlanmış kortizon türevlerinin eklem içine verilmesi genellikle çok etkilidir ve iltihabı süratle kontrol altına alır. Çocukların çoğu bu lokal tedaviye iyi yanıt verirler.

Hastalığın daha sonraki seyrinde gerektiğinde, eklem içi iğne tedavisi tekrarlanabilir.

Biyolojik ilaçlar (örneğin anti TNF-alfa-tedavisi), bağışıklık sistemini baskılayan yeni ilaçlar (Leflunomid, Mycophenol asiti) yada otolog kemik iliği kök hücreleri nakli gibi tedavi yöntemleri hala deneme aşamasındadırlar. Bu yöntemlerin başarıları yanında henüz tam olarak bilinmeyen riskleri de göz önünde bulundurulmalıdır.

Hasta jimnastiği (egsersiz)

Eğer bir çocukta juvenil kronik artrit tespit edilmişse, hasta egsersiz yönünden düzenli olarak kontrol altında bulunmalıdır. Olası bir hareket kısıtlılığı ve duruş bozuklukları mümkün olduğu kadar erken bir dönemde, tedavi edilmelidir. Eklem hareketliliğinin tam olarak korunması ve eklemlerin şekil bozukluğunun önlenmesi, tedavinin başlangıcında ön planda olmalıdır. Her çocuğa yaşına uygun bir tedavi uygulanmalıdır. Küçük çocuklara da erken dönemde ve etkin bir egsersiz programı uygulanabilir. Tedavi genellikle uzun zaman alacağından, tedaviyi uygulayan kişiler ile, çocuk ve anne-baba arasında güven uyandıran iyi bir ilişki oluşturulması önemlidir. Başlangıçta çocuğun ağrıdan korkacağını ve bu nedenle tedaviden kaçacağını anlayışla karşılamak gerekir. Her bir çocuğun ağrı sınırlarının zamanında farkedilmesi, tedavi eden kişi ile hasta arasında belli bir güvenin oluşmasında temel unsurdur. Hasta jimnastiği (egsersiz) ağrı uyandırmamalıdır. Tedavi sırasında, mümkün olduğu kadar anne-babanın işbirliği sağlanmalıdır. Bu şekilde hasta jimnastiğinin (egsersiz) önemli bir kısmı çocuklar ile beraber evde yapabilir.

Lokal soğuk ve sıcak tedavisi

Agrılı eklem şişliği genellikle bir iltihap belirtisidir. Bu iltihap lokal soğuk uygulamaları ile azaltılabilir. Bunun için, günde 3-4 kez ve 10-15 dakika süreyle uygulanan buz torbaları uygundur. Bazı çocuklar bu tür soğuk uygulamasından rahatsız olurlar. Bu çocuklar için %20 İzopropilalkol içeren kompresler daha uygundur. Eğer eklem iltihabı kaybolmuş buna karşılık hareket kısıtlılığı devam ediyorsa, sıcak uygulamasına geçilir. Sıcak uygulaması kasları gevşetir ve kan dolaşımını hızlandırır. Bu amaçla, sıcak suda ısıtılan fango yada jelatin torbaları kullanılır.

Ergoterapi

Fonksiyonel egsersiz adı altında, oyuncaklar ve el aletleri ile eklemler çalıştırılır. Çamur yada balçık şeklinde çeşitli maddelerin elle yoğurulması ile kaslar çalıştırılmış olur ve bu şekilde hastalık sonucu gelişmesi olası eklem duruş bozuklukları engellenir. Hastalığa tutulan el bileği eklemleri, kırık tahtası yada benzeri aletlerle sarılır ve desteklenirler. Bu aletler, eklemlerin doğal hareketini ve duruşunu muhafaza eder ve bu şekilde şekil ve kullanım bozukluklarını engeller. Eklemlerin korunması şu anlama gelir: Hastalığa yakalanan eklemin aşırı ve yanlış kullanımı engellenmelidir. Burada, çocuklara eklemlerini nasıl en etkin ve uygun bir şekilde kullanmaları gerektiği öğretilir.

Yardımcı aletler

Çocuğun yaşına göre, ağırlık taşıyan eklemlerin yükünü azaltmak için yardımcı aletler kullanılır. Küçük çocuklara, »Münster Atı« yada üç tekerlekli bisikletler uygundur. Daha büyük çocuklar için oturağı bulunan ve itilerek sürülen küçük arabalar verilir. Bu çocuklara bisiklet de uygundur. Bu şekilde çocuklar bir yerden başka bir yere giderken aynı anda eklemlerini hareket ettirmiş olurlar. Okul cocuğu ve ergenlik çağındaki hastalar, evde ve okulda, koltuk-altı değnekleri kullanarak ayak ve bacak eklemlerinin yükünü azaltabilirler. Eğer aynı anda el, dirsek ve omuz eklemleride hastalığa yakalanmışsa, koltuk-altı değneklerinin kullanımı zorlaşır. El bileklerine, kırık değnekleri yada benzeri destekleyici aletlerin, ne zaman konulacağına, doktor, fizyoterapist ve ergoterapist birlikte karar verirler. Kırık değnekleri yada benzeri aletler her hastanın gereksinimine göre hazırlanmalıdır. Bunu yaparken aletler terapistler eşliğinde birçok kez denenmelidir ve deride bası yerleri oluşmamalıdır. Bunun istenilen şekilde gerçekleşmesi için uzun bir deneyime ve ayrıca ergoterapistin, ortopedi teknisyeninin, fizyoterapistin ve doktorun işbirliği içinde çalışmalarına gerek vardır. El bileğine konacak olan aletler, eklem bulguları dikkate alınmadan hazırlanırlarsa zararlı da olabilirler.

Günlük Yaşam Tedavisi

Günlük yaşamda hasta bir çocukla başedebilmek kolay değildir. Tedavi programı hazırlanırken günlük yaşam akışı dikkate alınmalı ve bu arada yaratıcı olmalı ve hayal gücümüzü zorlamalıyız. Eklemin korunması ve yükünün azaltılması ve genel tedavi bir bütün olarak yaşamın bir parçası olmalıdır. Günlük yaşam tedavisinde özellikle bu konulara dikkat edilmeli ve ayrıca ailevi koşullar dikkate alınarak çözümler bulunmaya çalışılmalıdır. Bunu yaparken pratik öneriler getirilir. Örneğin çocukların ağır kitapları okul ve ev arasında taşımalarını engellemek için, bu kitaplardan ikişer tane edinilmesi sağlanır. Gerekirse, eklem yükünü arttıran merdiven çıkmayı engellemek için, okul sınıflarının giriş katında (1. katta) olmasına dikkat edilir. El bilekleri hastalığa yakalanmış çocukların çoğu kalemle yazmada zorlanırlar. Bu nedenle yazılı sınavlarda bu çocuklara daha fazla zaman verilmelidir. Ergenlik çağına gelenlerde, mesleki olanaklar erkence araştırılmalıdır. Aile ve terapist, çocuğun isteklerini ve vücut olarak gücünü de dikkate alarak, meslek seçimini

birlikte yaparlar. Hastalığın şiddetine göre hastalık sigortasından bakım konusunda yardım istenebilir. »Vücut Özürlüdür« kimliğinin alınmasında, bunun çocuğa sağlayacağı yarar ve zararlar birlikte değerlendirilir. Bu kanuni hak, çocuğun günlük yaşamdaki dezavantajlarını dengelemeli ve onu toplum ile kaynaştırabilmelidir.

Günlük yaşam tedavisi bu konularla sınırlı değildir. Günlük yaşam içinde pratik çözümler yanında, ailenin tüm fertlerini etkileyebilen psikolojik problemler de dikkate alınır. Anneler, çoğunlukla, hasta çocuğa bakım ve günlük yaşamla başedebilme ile, artık kendilerine eskisi kadar önem verilmediğine inanan diğer kardeşler arasında kalmışlardır. Çocukların aile içinde terbiye ve eğitilmeleri hastalık nedeniyle zorluklar yaratır. Çünkü anne ve babalar bir yandan çocukların isteklerinin yerine getirilmesi ve desteklenmesi, diğer yandan da belli sınırların korunması ve kendi düşüncelerini kabul ettirme konusunda kararsızdırlar. Ergenlik yaşına gelmiş çocukların yaşları icabı biraz daha fazla bağımsızlık istemeleri durumunda, yıllar boyu hasta çocuklarına yoğun ilgi göstermiş anne ve babanın, birdenbire çocukları ile kendi aralarına, gerekli uygun mesafeyi koymada zorlandıkları gözlenir.

Bazı durumlarda, anne ve babalar bu problemlerle uğraşırken, kendi özel gereksinmelerini gözardı ederler, meslekleri ile abartılı bir şekilde ilgilenerek, korkularından kaçmaya çalışırlar, veya kendilerine yada birlikte oldukları kişilere (Partner) çok az zaman ayırırlar. Karşılıklı ve yoğun konuşma seansları ile, içindekini dışa vurma ve bu şekilde korku ve endişelerden kurtulmak mümkündür.
Uzmanlaşmış kliniklerin uyguladığı günlük yaşam tedavisi yanında, Alman Romatizma Birliğinin, hasta çocuğu bulunan ailelere yönelik düzenlediği seminer gurupları vardır. Burada, Almanya çapında, örgütlenmiş bir şekilde, yardım, bilgi, eğitim ve danışma hizmetleri verilir. Buna ilgi duyan aileler, oturdukları yere en yakın guruplardan birine katılarak, burada diğer aileler ile bilgi alışverişinde bulunarak, günlük yaşamla başetmede, birbirlerine yardımcı olurlar.

Yazarlar: Dr. Renate Häfner, Oberärztin,
Helmut Schwind und Bernhard Fauser,
Rheuma-Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen

Çeviri: PD Dr. İlhan Günaydın
(Priv. Doz. Dr. Univ. İstanbul)
Koordinator Rheumazentrum Württemberg
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Rheumaambulanz 72076 Tübingen

Eğer bir hasta yardım kuruluşunu (Selbsthilfegruppe) aramak istiyorsanız aşağıdaki adrese başvurabilirsiniz
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft rheumakranker Menschen

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Info-Telefon 0228 – 7 66 70 80,
Faks 0228 – 7 66 06 20

Internet **www. rheuma-liga.de**
eMail bv@rheuma-liga.de

Editör: Alman Romatizma Birliği Derneği
(Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.)

2. Baskı 2002 – 5.000 adet
Baskı numarası: MB 2.1/BV/03/2001