



www.pediatric-rheumatology.printo.it

JUVENIL IDIOPATISK ARTRIT (BØRNELEDDEGIGT)

Hvad er det?

Juvenil idiopatisk artrit (JIA) er en kronisk sygdom der karakteriseres ved vedvarende ledinflammation; de typiske tegn på ledinflammation er smerte, hævelse og indskrænket bevægelighed. Idiopatisk betyder, at vi ikke kender årsagen til sygdommen og juvenil i denne sammenhæng betyder at symptomerne startede før det fyldte 16. år.

Hvad betyder kronisk sygdom?

En sygdom siges at være kronisk når den tilgængelige behandling ikke fører til umiddelbar helbredelse, men kun til lindring af symptomer og bedring af laborietests. Det betyder også, at når diagnosen er stillet, er det umuligt at sige, hvor lang tid barnet vil være sygt.

Hvor hyppig er den?

JIA er en sjælden sygdom med 80-90 tilfælde om året pr. 100.000 børn, men det er den hyppigste bindevævslidelse hos børn.

Hvad er årsagen til sygdommen?

Vores immunsystem beskytter mod angreb af infektioner (virus og bakterier). Normalt er immunsystemet i stand til at skelne mellem, hvad der er fremmed og potentielt farligt (det destrueres), og det der er harmløst og tilhører os selv. Man forestiller sig at JIA skyldes en ubalance i immunsystemet af ukendte grunde, men som fører til at evnen til at skelne mellem fremmede og egne celler går tabt og dermed at immunsystemet angriber celler i eksempelvis et led.

Af disse grunde kaldes JIA også en autoimmun sygdom, hvilket betyder, at immunsystemet reagerer imod kroppens egne organer.

Det ukendt, hvilke præcise mekanismer der fører til JIA eller en af de andre bindevævssygdomme (kronisk inflammatoriske sygdomme).

Er det en arvelig sygdom?

JIA er ikke en arvelig sygdom, idet den ikke direkte arves fra forældre til barn. Ikke desto mindre er der nogle genetiske faktorer, hvoraf de fleste endnu er ukendte, der prædisponerer til sygdommen. Blandt forskere er der enighed om, at det er en såkaldt multifaktoriel sygdom, dvs. at sygdommen er et resultat af en kombination af genetisk disposition og påvirkning af udefra kommende faktorer, eksempelvis infektioner. Selvom der er en genetisk prædisposition, er det meget sjældent at have mere end et sygt barn i samme familie.

Hvordan stilles diagnosen?

Lægerne vil sige at det er børneleddegigt (JIA) når sygdommen starter før det 16. leveår, gigten har varet mindst seks uger og årsagen ikke kendes, hvilket betyder, at andre kendte årsager til gigt skal være udelukket, herunder forbigående (reaktiv) gigt, som kan komme efter virusinfektioner.

Med andre ord betyder JIA alle former for vedvarende gigt af ukendt årsag med debut i barnealderen. Der findes forskellige former af børneleddegigt (se nedenfor).

Diagnosen JIA er derfor baseret på den vedvarende tilstedeværelse af gigt og af en grundig udelukkelse af andre sygdomme ud fra symptomerne, den lægelige undersøgelse og laboratorie testene.

Hvad sker der med leddene?

Ledslimhinden, der sædvanligvis er meget tynd bliver tyk og fyldt med inflammatoriske (betændelseslign.) celler, hvorved mængden af ledvæske øges. Det forårsager de hævede, ømme led med nedsat bevægelighed. Et karakteristisk træk ved ledinflammation er ledstivhed, som opstår efter lang hvile, hvilket derfor er særligt udtalt om morgenen (morgenstivhed). Ofte vil barnet forsøge at mindske smerten ved at holde leddet i en hvilestilling midtvejs mellem og bøjet og strakt tilstand. Uden tilstrækkelig behandling vil ledinflammationen kunne give ledskader, hovedsageligt ved to mekanismer

- a. ledslimhinden (synovial membran) kan blive meget tyk med dannelsen af såkaldt synovial pannus og gennem frigørelse af forskellige partikler give anledning til bruskirritation og siden knogledbrydning.
- b. en vedvarende abnorm stilling i et led, der hverken strækkes eller bøjes helt vil medføre svind af muskler, forkortning af muskler og bløddele med efterfølgende fejlstilling.

Er der forskellige typer af sygdommen?

Der er flere forskellige typer af JIA, der hovedsageligt adskilles ved tilstedeværelse eller fravær af systemiske symptomer, som feber, udslæt, hjertehindebetændelse (systemisk JIA) og på antallet af involverede led (oligo- eller polyartikulær JIA). Det er vedtaget at forskellige former af JIA defineres efter, hvilke symptomer der er tilstede i de første seks måneder af sygdommen. Af denne grund taler man om debuttype.

Systemisk JIA. Den er karakteriseret ved, at der udover gigt, er systemiske symptomer (systemisk betyder at forskellige organer i kroppen involveres). Hovedsymptomet er springende feber med en temperatur, der typisk vil springe fra normal til meget høj temperatur inden for samme døgn og, hvor der ved temperatur spring ofte vil være et småplet, rødt udslæt, led- og muskelsmerter. Der kan ses forstørrelse af lever, milt, lymfeknuder og inflammation af hjertehinde og lungehinder (betændelseslignende reaktion kaldet pericarditis og pleuritis). Der vil som regel være påvirkning af fem eller

flere led men ikke altid fra starten af sygdommen. Sygdommen kan påvirke børn i alle aldre.

Omkring halvdelen af patienterne har først og fremmest systemiske symptomer, det ser ud til at de har den bedste prognose på lang sigt. Hos den anden halvdel vil de systemiske symptomer aftage, mens ledsymptomerne bliver mere udtalte. Hos en mindre del af disse vil der både være vedvarende systemiske symptomer og ledsymptomer.

Systemisk JIA ses hos < 10% af alle børneleddegigttilfælde, det ses sjældent hos voksne.

Polyartikulær JIA. Karakteriseres ved, at der i de første seks sygdoms måneder er gigt i mindst fem led og at der samtidig ikke er symptomer som ved den systemiske JIA. Man undersøger for tilstedeværelsen af det antistof, der hedder reumafaktor og inddeler den polyartikulære JIA i to undergrupper, den reuma-faktor negative og den reuma-faktor positive.

1.Reuma-faktor positiv polyartikulær JIA er meget sjælden hos børn (<5% af alle JIA-patienter). Den svarer til voksen-leddegigt. Den påvirker ofte leddene symmetrisk, især de små led i hænder og fødder før den spreder sig til de øvrige led. Den er meget mere almindelig hos hunkøn end hankøn og ses hyppigst hos børn over 10 år. Det er ofte en sværere form for leddegigt.

2.Reuma-faktor negativ polyartikulær JIA ses hos i alt 15-20% af alle børneleddegigt-patienter. Det er en type, der kan udvikle sig på mange forskellige måder, og derved give en meget forskellig prognose. Den kan ses ved alle aldre.

Oligoartikulær JIA. Ved denne type er der højst fire påvirkede led og ingen tilstedeværelse af systemiske symptomer. Den påvirker især de store led, som knæ og ankler, ofte asymmetrisk. Nogle gange kun et enkelt led (monoartikulær form). Hos nogle børn vil antallet af påvirkede led efter de første seks måneder øges til fem eller mere, man taler så om extended (udvidet) oligoartikulær JIA. Oligoartikulær JIA starter ofte før seksårsalderen og ses især hos piger. Med den korrekte behandling vil den type, der vedbliver at være oligoartikulær ofte have en god prognose, mens den kan variere ved den udvidede oligoartikulære type.

Hos en stor del af patienterne vil der være risiko for at få en øjenkomplikation i form af inflammation af den forreste del af uvea (anterior uveitis). Uvea er den hinde, der ligger inden for senehinden og består af tre dele, den bagerste del med de blodkarførende lag (choroidea), strålelegemet (corpus ciliare) samt regnbuehinden (iris). Da den forreste del af uvea formes af iris og corpus ciliare hedder denne komplikation enten en kronisk anterior uveit eller en kronisk iridocyklit. Hvis denne øjenkomplikation ikke erkendes og derfor ikke behandles, kan der ske alvorlig skade på øjet. Man kan ikke umiddelbart se noget på det ramte øje og barnet selv kan heller ikke mærke noget, men begyndende sygdom fanges alene ved en speciel undersøgelse hos en øjnelæge (spaltelampeundersøgelse). Jo før diagnosen stilles jo bedre, derfor bør der udføres regelmæssig øjenundersøgelse, på nogle børn hver 3. måned, andre med langt sjældnere hyppighed.

Oligoarthritis er langt den hyppigste form for børneleddegigt (omkring 50%), den ANA-positive type (se laboratorieundersøgelser) kombineret med iridocyklitis er en type, der er helt speciel for børn og ikke ses hos voksne.

Psoriasis arhritis. Er gigt sammen med psoriasis eller psoriasistræk. Psoriasis er en hudsygdom, der kan vise sig som områder med skællende hud, specielt over albuer og knæ. Hudsymptomerne kan komme før eller efter ledsymptomerne.

Denne type kan variere meget, både hvad symptomer og prognose angår.

Gigt associeret med enthesitis. Enthetitis er inflammation af sener og disses tilhæftningssteder, typisk over achillessener, under hæl og forfod. Hos andre over bækkenhvirvler, sjældent af ryghvirvler. Gigttypen vil oftest være af oligoartikulær type, med gigt i de store led i benene.

Nogen gange kan man ved denne type få en akut anterior uveit, hvor symptomerne er røde øjne, lysfølsomhed. De fleste med denne gigttype har en speciel vævstype, HLAB27, det rammer især drenge og specielt efter 7-8 års alderen. Denne type gigt tilhører en gruppe af sygdomme (spondylarthropatier), der er langt hyppigere hos voksne end børn.

Hvad skyldes kronisk iridocyklitis? Er der en sammenhæng med gigt?

Ligesom for gigten skyldes øjeninflammationen en abnorm immunreaktion mod øjet (autoimmun). Den præcise mekanisme hertil er ukendt. Komplikationen ses først og fremmest hos børn der får gigt i meget ung alder og af den oligoartikulære type samt med en positiv ANA (antinukleære antistoffer). Hvorfor øjen- og ledsygdommen hører sammen, vides ikke. Det er vigtigt at huske på, at led- og øjensymptomerne kan komme tids-uafhængigt af hinanden, så selvom ledsymptomerne er gået i ro, er det vigtigt fortsat at gå til rutinemæssig spaltelampeundersøgelse hos øjenlæge. Forløbet af øjensygdommen er karakteriseret ved perioder med opblussen, også uafhængigt af gigtforløbet. Øjensymptomerne starter dog oftest samtidig med gigten, men det kan komme før de første ledsymptomer, hvilket er en uheldig kombination, da øjensygdommen ikke giver symptomer og iridocyklitten så først opdages når den giver symptomer med f.eks. synsforstyrrelser.

Er sygdommen hos børn forskellige fra sygdommen hos voksne?

For det meste, ja. Den reuma-faktor positive type som ses hos færre end 5% af JIA-børn ses hos omkring 70% af voksenleddegigt patienter. Den oligoartikulære type, som ses hos omkring 50% af JIA, ses ikke hos voksne. Den systemiske leddegigt hos børn ses meget sjældent hos voksne.

Hvilke nogle laboratorietest er nødvendige?

På diagnosetidspunktet er nogle undersøgelser nødvendige, for sammen med symptomerne at kunne definere typen af JIA. Derved kan man finde de patienter, der er i risiko for komplikationer. Reuma-faktor er et autoantistof,

som er positiv i høj koncentration ved den mest sjældne polyartikulære type af JIA, en gigtype, der svarer til den voksne leddegigt.

Anti-nukleære antistoffer (ANA) er meget hyppigt positive hos patienter med den oligoartikulære JIA med debut i ung alder. Det er en gruppe af JIA-patienter som er i høj risiko for at udvikle kronisk iridocyklit og derfor bør gå til øjenlægekontrol med spaltelampeundersøgelse ca. hver 3. måned.

HLA-B27 er en vævstype, der er pos. hos op til 80% af patienter med enthesitis-associeret gig. Hyppigheden hos raske personer er kun omkring 5-8%

Andre undersøgelser som sænkning (SR) og C-reaktivt protein (CRP) måler sygdomsaktiviteten, som dog først og fremmest baseres på de kliniske symptomer.

Under behandling vil der være behov for blodprøve- og urinundersøgelser for at undgå bivirkninger fra lægemidler. Røntgenundersøgelser, der bruges til at vurdere, om der er kommet brusk- og knogleforandringer, og om disse forværres. Alt dette for at sikre den bedst mulige behandling.

Hvordan kan vi behandle den?

Der er ikke nogen behandling, der kan helbrede JIA. Behandlingen sigter mod at barnet skal kunne føre et så normalt liv, som muligt og samtidig undgå varige mén. Sygdommen går i de fleste tilfælde i ro, men det er ikke forudsigteligt hvornår. Behandlingen er først og fremmest baseret på lægemidler, der forhindrer systemisk og/eller ledinflammation, samt på genoptræning, der skal sikre normal ledfunktion og modvirke deformiteter. Behandlingen kan derfor være ret kompleks og kræve samarbejde af forskellige specialister, som børnegigtlæge, ortopædkirurg, fysioterapeut, ergoterapeut, øjenlæge m.m.fl.

1. Non-steroid antiinflammatorisk droger (NSAID). Disse er symptomatiske, antiinflammatoriske og antipyretiske (febernedsættende) lægemidler. Symptomatisk betyder, at de ikke kan få sygdommen til at gå i ro, men de kan kontrollere symptomerne. De mest brugte i denne gruppe er bl.a. Naprosyn og Ibuprofen. Kodimagnyl, som ganske vist er effektivt og billigt, bliver ikke brugt så meget mere, først og fremmest pga. bivirkninger (øger mavesyren). Børn tåler sædvanligvis de øvrige NSAID-præparater godt. Nogle gange kan man have effekt ved at skifte fra det ene NSAID-præparat til det andet. Effekten på leddene kommer først efter flere ugers behandling.

2. Ledindsprøjtninger. Disse bruges, hvis kun et eller meget få led er påvirkede og hvis der er vedvarende nedsat bevægelighed af leddet. Lægemidlet, der indsprøjtes er et depot binyrebarkormon. I Danmark kan man foreløbig kun give indsprøjtninger med præparatet Kenalog, men i fremtiden håbes også at kunne anvendes Lederspan, der virker lidt længere end Kenalog. Der kommer kun minimale mængder af lægemidlet ud i blodet.

3. DMARD (disease modifying antirheumatic drugs), hvilket betyder lægemidler, der kan modificere = dæmpe sygdommen. Disse bruges hos børn, der har vedvarende sygdomsaktivitet trods NSAID og/eller steroidinjektioner i led. De vil i starten blive givet sammen med NSAID, indtil der er effekt af lægemidlet, hvilket kan veksle fra uger til måneder.

Det lægemiddel, der oftest anvendes, er Methotrexat i en lav dosis, der gives x 1 ugentligt.

Det vil være effektivt hos langt de fleste patienter. Det dæmper den abnorme immunreaktion (antiinflammatorisk) og kan hos nogen få sygdommen til at gå i ro (remission). Sædvanligvis tåles det godt, men der **kan** være mave-/tarmreaktioner som kvalme, der kan være risiko for leverpåvirkning (høje levertal "=transaminaser"). Dette undgås ved regelmæssige blodprøvekontroller. Tilskud af folinsyre mindsker risikoen for disse bivirkninger.

Salazopyrin kan ligeledes være effektiv ved JIA, men tåles som regel ikke så godt som MTX. Erfaringen med Salazopyrin er mindre end med Methotrexat.

Cyklosporin (Sandimmun) har indtil nu ikke vist speciel effekt ved JIA, men er en meget værdifuld behandling af den sjældne komplikation ved systemisk JIA, der hedder makrofagaktiverende syndrom. Det er en potentielt livstruende komplikation, der skyldes en massiv aktivering af immunapparatet.

Leflunomide er et meget nyt præparat, som der kun er meget beskedne erfaring med.

Lovende perspektiver i behandlingen er set efter introduktion af lægemidler, der hæmmer TNF-alpha. Ved gigtsygdom ses en overproduktion af immunhormonet TNF-alpha. TNF-alpha-hæmmere (ENBREL, Remicade, Adalimumab), kan bruges alene, eller sammen med Methotrexat og er effektivt hos de fleste patienter. Som regel virker de meget hurtigt og indtil nu er sikkerheden god, men det er endnu for tidligt at afvise, at der **kan** være bivirkninger på lang sigt. Det skal derfor gives under tæt kontrol og gives først når sædvanlig behandling så som Methotrexat, ikke har været effektiv. Behandlingen er kostbar.

4. Corticosteroider (binyrebarkhormon). Disse lægemidler giver hurtig og god effekt, men deres anvendelse er begrænset da lang tids anvendelse vil give risiko for bivirkninger som knogleskørhed og vækstforstyrrelser, men de er uundværlige og værdifulde i behandlingen af systemiske symptomer, der ikke er tilgængelige for andre lægemidler ved livstruende systemiske komplikationer og som supplement til kontrol af akut sygdom, mens man venter på effekt af anden behandling som eksempelvis Methotrexat.

Steroidøjendråber bruges til behandling af iridocyklit. I andre tilfælde kan steroidinjektion i øjet anvendes eller binyrebarkhormon som tablet eller indsprøjtning.

5. Ortopædkirurgi. Omfatter fra småindgreb til i sjældnere tilfælde, indsættelse af kunstige led.

6. Genoptræning. Er en meget vigtig del af behandlingen. Den omfatter bestemte øvelser og hvis det er påkrævet, skinner, for at undgå fejlstillinger. Genoptræning bør starte tidligt og fortsætte rutinemæssigt for at undgå eller mindske fejlstillinger og om muligt, at bevare normal muskelkraft og ledbevægelighed.

Hvad er bivirkningerne til behandlingen?

De lægemidler der anvendes til JIA tåles sædvanligvis godt. Ved brug af NSAID er den hyppigste bivirkning øget mavesyre, hvorfor tabletterne bør tages

sammen med et måltid. NSAID kan påvirke lever og nyrer, det ses ikke så hyppigt som ved kodimagnyl. Methotrexat tåles ligeledes godt. Bivirkninger som kvalme og opkastninger er dog ikke sjældne, hvorfor barnet tilbydes kvalmestillende medicin. Blodprøver kan vise, om der er påvirkning af lever/nyrer, hvorefter dosis vil reduceres eller behandlingen vil stoppes. Tilskud med folinsyre mindsker hyppigheden af leverpåvirkningen. Overfølsomhedsreaktion til Methotrexat kan ses, men er sjælden.

Salazopyrin tåles sædvanligvis godt. Hyppigste bivirkning er overfølsomhedseksem, mavesmerter, måske nedsat appetit, leveren kan ligeledes påvirkes, og specielt ved høje doser tendens til påvirkning af de hvide blodlegemer. I disse tilfælde vil dosis reduceres eller behandling ophøre.

Anti-TNF-alpha-hæmmerbehandling er endnu givet for kort tid til, at man med sikkerhed kender alle mulige bivirkninger. Alle patienter bør derfor følges meget tæt under denne behandling. Indtil nu er der ikke set nogen svære bivirkninger.

Langtidsbrug af binyrebarkhormon i store doser er forbundet med væsentlige bivirkninger. Det kan påvirke væksten og give knogleskørhed. De giver markant øget appetit og hermed vægtøgning. Det er derfor vigtigt, at barnet instrueres i sund kaloriefattig kost og der bør gives tilskud med kalk og D-vitamin.

Hvor lang tid skal behandlingen vare?

Den skal vare så længe sygdommen er aktiv. Sygdomsvarigheden er uforudsigelig. I de fleste tilfælde af JIA vil sygdommen efter et forløb på få til mange år gå spontant i ro. Ofte er JIA karakteriseret ved vekslende perioder med sygdomsro og opblussen med forskellige behov for medicinsk behandling. Ophør af behandling sker derfor først efter der har været ro i sygdommen i lang tid.

Øjenundersøgelse (spaltelampeundersøgelse); hvor ofte, og hvor længe?

Hos patienter i risiko (ANA-pos., debut i tidlig alder) bør spaltelampeundersøgelse foretages hver 3. måned. Hos barnet der har udviklet iridocyklit kan hyppigere kontroller være nødvendige, helt afhængig af sværhedsgraden. Risikoen for udvikling af iridocyklit aftager med tiden, men iridocyklit kan opstå første gang flere år efter, at gigten er begyndt. Det anbefales derfor sædvanligvis at man fortsætter med regelmæssig øjenlægekontrol til gigten har været i ro i to år.

Den akutte uveit, der ses hos patienter med artrit og enthesitis, giver symptomer (rødt, smertefuldt, lysfølsomt øje), hvorfor en spaltelampeundersøgelse ikke er nødvendig for at stille diagnosen tidligt.

Hvad er prognosen ved JIA?

Prognosen afhænger af JIA-typen, dens sværhedsgrad, men også af, hvor tilgængelig den er for medicinsk behandling. Der er sket betydelige fremskridt i behandlingen gennem de sidste 10 år. Den systemiske JIA har en meget variabel prognose, omkring halvdelen af patienterne har kun beskedne

gigtsymptomer og sygdommen er ofte forbundet med kun periodevis sygdomsopblussen. Prognosen her er oftest god og sygdommen går ofte spontant ro. Hos den anden halvdel er der vedvarende ledsymptomer mens de systemiske symptomer synes at aftage med årene. Svære leddestruktioner kan ses ved denne patienttype. Endelig, hos en meget lille del af disse patienter, vil de systemiske symptomer være ved sammen med ledsymptomerne. Disse patienter har den værste prognose og kan udvikle amyloidosis, en alvorlig komplikation, der oftest kræver meget massiv medicinsk behandling. Amyloid er et specielt protein, der kan aflejres i forskellige organer som skader organerne.

RF-positiv polyartikulær JIA har ofte et voldsomt sygdomsforløb, der kan føre til svære leddestruktioner. RF-neg. polyartikulær JIA har som hovedregel en langt bedre prognose end de RF-positive, hvor kun omkring ¼ af disse vil udvikle svære ledskaade.

Oligoartikulær JIA har ofte en god prognose, hvis sygdommen holder sig til at påvirke få led. Hos de patienter, der udvikler den udvidede type, vil prognosen langt mere ligne de polyartikulære RF-negative.

Mange patienter med psoriasis JIA har et sygdomsforløb der ligner det oligoartikulære, men den har nok en højere tendens til at blive polyartikulær med tiden.

Ved JIA med enthesitis vil sygdommen hos nogen gå i ro, mens den er fortsat progressiv hos andre og eksempelvis kan involvere bækkenhvirvler. Endnu er det ikke muligt fra starten af sygdommen ved en undersøgelse eller blodprøve, at forudsige, hvilke patienter der vil have den dårligste prognose. Der forskes imidlertid i dette, det vil være et stort fremskridt at vide, hvilke patienter der fra starten skal have en intensiv medicinsk behandling, hvilke der kun kræver lidt behandling, således at både komplikationer til sygdommen og behandlingen bliver minimal.

Hvad er prognosen for iridocyklitis?

Ubehandlet iridocyklitis vil i sin yderste konsekvens kunne medføre grå stær og blindhed. Hvis den bliver behandlet korrekt, vil de fleste helt undgå men eller kun få beskeden påvirkning af synet.

Er vaccinationer tilladt?

Hvis en patient behandles med immun dæmpende midler (binyrebarkhormon, Methotrexat, anti-TNF-hæmmer etc.) er vaccination med levende svækket virus (eksempelvis MFR og poliosukker) ikke tilladt. Andre vaccinationer, som difteri, tetanus, polio ved indsprøjtning, vaccination mod leverbetændelse, kighoste samt vaccinationer mod bakterier som pneumokokker, haemophilus og meningokokker er tilladt og kan hos nogen endog specielt anbefales.

Kan diæt influere på forløbet af sygdommen?

Der er ikke noget bevis for at diæt kan påvirke sygdommen. Generelt skal børn have en sund, varieret kost. Hvis barnet får binyrebarkhormon skal man være opmærksomhed på, at den ikke er for fedende og for sød og for rigelig.

Kan klima påvirke sygdommen?

Der er ikke noget bevis for, at klima kan påvirke sygdommen, men mange patienter føler dog færre gigtsmerter under varmere himmelstrøg.

Er sport tilladt?

At deltage i sport er en meget vigtig del af et dagligdags liv for ethvert barn. Hvad angår JIA-børn og behandlingen af disse, er det vigtigt, at børnene deltager mest muligt i normal aktivitet, så de ikke føler sig anderledes end deres jævnaldrende. Derfor anbefales generelt, at de deltager i de sportsgrene de ønsker, og at man stoler på at de stopper aktiviteten, hvis leddene smerter. Selvom mekanisk stress ikke er en fordel for et påvirket led, vil det skade langt mindre end den psykologiske skade barnet vil have, af ikke at kunne deltage i sportsaktiviteter med vennerne pga. sygdommen. Barnet bør generelt opmuntres til at være selvstændigt og selv sætte grænser for sin fysiske aktivitet. Når man ser bort fra disse betragtninger, vil en sportsgren som svømning og ridning være mest ledbeskyttende.

Kan barnet gå normalt i skole?

Det er yderst vigtigt at barnet går regelmæssigt i skole, men der kan være problemer i forhold til skolegang. Besvær med at gå, udtalt morgenstivhed, øget træthæd. Det er derfor vigtigt at forklare skolelæreren barnets specielle behov, der kan være brug for speciel bord og stol, hjælpemidler inkl. computer til skrivning, behov for kørsel til og fra skole, behov for forholdsregler omkring gymnastik.

Skolegangen hos et barn er, hvad arbejdet er for en voksen. Et sted, hvor man lærer, hvordan man bliver en selvstændig person, produktiv og uafhængig. Forældre og skolelærere bør gøre hvad som helst for, at det syge barn kan deltage i skolens aktiviteter på normal vis for at opleve at få akademisk succes, men også opnå mulighed for at kommunikere med jævnaldrende og voksne, være accepteret og værdsat af sine venner.

Vil barnet have et normalt voksenliv?

Dette er et af hovedformålene ved behandlingen og det kan for langt hovedparten opnås. Behandlingen af JIA er virkelig blevet dramatisk forbedret inden for de seneste 10 år og adskillige, meget potente lægemidler vil være til rådighed i fremtiden. Kombinationen af lægemidler og genoptræning kan nu hos langt de fleste forhindre ledske.

Der bør gives stor opmærksomhed til den psykologiske påvirkning som sygdommen giver barnet og familien. En kronisk sygdom som JIA er en vanskelig opgave for hele familien og selvfølgelig jo alvorligere sygdom, jo sværere er det at forholde sig til. Det vil selv sagt være vanskeligt for et barn at forholde sig til sin sygdom, hvis forældrene ikke kan. Forældre vil måske føle behov for at overbeskytte barnet, men det er vigtigt at barnet opmuntres til uafhængighed på trods af sygdommen, samt at overvinde vanskelighederne relateret til sygdommen. Barnet skal også opmuntres til et socialt liv med jævnaldrende kammerater, for at kunne udvikle en uafhængig, balanceret personlighed. Psykologisk hjælp bør tilbydes når det er nødvendigt.