https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/DK/intro

Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA) / børneleddegigt

Version af 2016

4. HVERDAGSLIV

4.1 Kan diæt ændre på sygdomsforløbet?

Der er ingen evidens for, at diæt kan påvirke sygdommen. Generelt bør børn følge en balanceret, normal, alderssvarende diæt. Behandling med binyrebarkhormoner kan føre til umættelighed, og føde med højt kalorieindhold og meget salt bør undgås, også selvom barnet kun får en lille dosis binyrebarkhormon.

4.2 Kan klimaet influere på sygdomsforløbet?

Der er ingen holdepunkter for at klima kan påvirke sygdomsmanifestationerne, dog kan morgenstivhed måske vare længere i koldt vejr.

4.3 På hvilken måde kan øvelser og fysioterapi hjælpe?

Formålet med øvelser og fysioterapi er at sætte barnet i stand til at deltage i alle dagliglivets aktiviteter og sociale sammenhænge. Herudover kan øvelser og fysioterapi bruges til at understøtte sund livsførelse. Det kræver sunde led og muskler at leve et aktivt liv. Øvelser og fysioterapi kan bruges til opnåelse af bedre mobilitet, stabile led, god muskelfunktion og -styrke, god koordination og balance og udholdenhed. Et velfungerende bevægeapparat gør det muligt for barnet at deltage positivt og sikkert i aktiviteter i skolen, i fritidsaktiviteter og i sport. Behandling og hjemmeøvelser kan fremme muskelstyrke og fitness.

4.4 Er sport tilladt?

Sportsudøvelse er af afgørende betydning for et sundt børneliv. Et af aspekterne i behandlingen af børneleddegigt er at give børnene muligheder for et liv, der er så normalt som muligt, og hvor børnene ikke føler sig anderledes end deres kammerater. Derfor er den generelle anbefaling at tillade patienterne at deltage i sportsaktiviteter i tillid til, at de vil holde en pause, hvis et led gør ondt; samtidigt tilrådes læreren at prøve at undgå sportsskader, specielt hos de unge. Selv om mekanisk stress ikke er godt for et inflammeret led, antages det, at den lille skade, det kunne medføre, er meget mindre end den psykologiske skade, barnet påføres ved på grund af sygdom at blive afholdt fra at deltage i sportsudøvelse sammen med sine venner. Dette valg er en del af en mere generel opfattelse af vigtigheden af at opmuntre barnet til at opøve selvstændighed og evne til selv at håndtere de begrænsninger, som sygdommen kan medføre.
Alt andet lige er det dog bedst at vælge sportsgrene med lille risiko for mekaniske skader såsom svømning, ridning eller cykling.

4.5 Kan barnet gå regelmæssigt I skole?

Det er overordentlig vigtigt at barnet går regelmæssigt I skole. Begrænset mobilitet kan udgøre et problem; det kan give gangbesvær, øget træthedsfølelse, smerter og ledstivhed. Det kan være vigtigt at gøre skolen og kammeraterne opmærksomme på barnets eventuelle begrænsninger, og at sørge for relevante hjælpemidler, ergonomisk stol og skrivebord samt hensigtsmæssige skriveredskaber. Gymnastik og deltagelse i sport anbefales under hensyntagen til eventuelle begrænsninger, der skyldes sygdommen. Det er vigtigt, at skolen har forståelse for sygdommens natur og er klar over, at uforudsete tilbagefald kan ske. Planer for hjemmeundervisning kan være nødvendige. Det er også nødvendigt at læreren har fået forklaret barnets særlige behov: ergonomisk bord og stol, regelmæssig mulighed for bevægelse for at undgå ledstivhed samt eventuelle vanskeligheder barnet kan have ved skrivning. Patienterne bør så vidt muligt deltage i gymnastik under de samme forholdsregler, som er anført ovenfor med hensyn til sportsudøvelse.
Skole er for et barn, hvad arbejde er for en voksen: et sted hvor man lærer at blive en selvstændig person, produktiv og uafhængig. Forældre

og lærere skal gøre, hvad de kan for at opmuntre syge børns deltagelse i skoleaktiviteter på normal vis, så de opnår akademiske og sociale færdigheder blandt jævnaldrende og voksne og bliver i stand til at opnå accept og respekt blandt deres kammerater.

4.6 Kan man tillade vaccinationer?

Hvis en patient er i immunsupprimerende behandling (høj dosis binyrebarkhormon, methotrexat, biologiske midler), udskydes eller frarådes vaccination med levende svækkede mikroorganismer såsom vaccination mod variceller (skoldkopper), rubella, mæslinger og parotitis (MFR vaccine), polio Sabin vaccine og BCG på grund af potentiel risiko for generel infektion på grund af det svækkede immunforsvar. Ideelt gives vaccine forud for behandling med høj dosis binyrebarkhormon, methotrexat eller biologiske midler. Vacciner der ikke indeholder levende mikroorganismer men kun immunogene proteiner (vaccine mod tetanus, diphtheri, polio (Salk), hepatitis B, pertussis, pneumococcer, haemophilus og meningococcer) kan gives; den eneste risiko er nedsat produktion af beskyttende antistoffer på grund af behandlingens undertrykkelse af immunsystemet; det anbefales imidlertid, at det vanlige vaccinationsprogram for småbørn følges trods risiko for en ikke-optimal beskyttelse.

4.7 Vil barnet få et normalt voksenliv?

Dette er et af de vigtigste mål for behandlingen, og det kan opnås i langt de fleste tilfælde. Behandlingen af børneleddegigt er forbedret dramatisk, og med de nye behandlingsmuligheder vil forbedringen fortsætte. Kombinationen af farmakologisk behandling og rehabilitering kan nu forhindre ødelæggelse af leddene hos størstedelen af patienterne.

Man skal også være opmærksom på sygdommens psykologiske indvirkning på barn og familie. Håndtering af en kronisk sygdom som børneleddegigt kan være en vanskelig udfordring for hele familien, jo alvorligere jo vanskeligere. Det vil blive svært for barnet at klare sin sygdom, hvis forældrene ikke er i stand til det. Forældre vil det bedste for deres barn, og i misforstået omsorg kan de blive uhensigtsmæssigt overbeskyttende.

En positiv attitude hos forældrene med støtte og opmuntring til

selvstændighed hos barnet, trods sygdom, vil være af største værdi for barnet med henblik på at lære at klare vanskeligheder forbundet med sygdommen, at opnå gode venskaber og udvikle en selvstændig, velafbalanceret personlighed.
Der bør tilbydes psykosocial støtte til familien fra det børnereumatologiske team, når der findes behov herfor.
Forældreforeninger eller velgørende institutioner kan også være til hjælp for familier med et sygdomsramt barn.