www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro

Barneleddgikt (Juvenil Idiopatisk Artritt- JIA)

Versjon av 2016

4. HVERDAGSLIVET

4.1 Kan kostholdet påvirke utviklingen av sykdommen?

Det finnes ingen forskning som viser at kostholdet påvirker sykdomsprosessen. En tommelfingerregel er at barnet skal ha et balansert, normalt kosthold for alderen. Unngå kaloririk mat og mat med mye salt hvis barnet blir behandlet med kortikosteroider, selv i små doser. Kortikosteroider kan gi økt matlyst og barna står i fare for en for stor vektøkning dersom de spiser mye.

4.2 Virker klimaet på sykdomsutviklingen?

Det er ingen holdepunkt for at klima kan påvirke selve sykdommen. Imidlertid kan morgenstivheten vare lengre i kaldt vær.

4.3 Hva er fordelen med trening og fysioterapi?

Formålet med trening og fysioterapi er at barnet så godt som mulig skal kunne delta i alle daglige gjøremål og ønskede sosiale aktiviteter. Trening og fysioterapi kan brukes til å oppnå bedre leddbevegelighet, stabilitet, muskelstyrke og -bevegelighet, koordinasjon og utholdenhet, og i tillegg motivere barna til et liv med gode aktiviteter. Behandling og hjemmetreningsprogrammer kan bidra til å bedre styrke og kondisjon.

4.4 Fysisk aktivitet og idrett

Fysisk aktivitet er en viktig del av dagliglivet for friske barn. Et av hovedmålene i behandlingen av barneleddgikt er at barna skal leve et

så normalt liv som mulig, og i minst mulig grad oppleve at de er annerledes enn sine jevnaldrende. Derfor anbefaler man at barna deltar i de fysiske aktivitetene de selv ønsker, og at de selv regulerer belastningen i forhold til smerter. Gymlærere og trenere bør være informert om sykdommen og legge til rette for tilpassede aktiviteter og belastning, spesielt for ungdom. Store fysiske belastninger er ikke fordelaktig for et betent ledd, men det er viktigere at barna får være aktive med jevnaldrende enn at de faller utenfor det sosiale fellesskapet p.g.a. sykdommen. Den generelle holdningen er å bidra til mestringsfølelse ved å oppmuntre barnet til å være aktivt og selvstendig til tross for begrensningene sykdommen kan medføre. Aktiviteter der leddene utsettes for liten belastning, som for eksempel svømming, sykling, tur i skog og mark, er spesielt bra.

4.5 På skolen

Det er svært viktig at barnet går på skolen. Har barnet nedsatt bevegelighet, kan det være en utfordring for deltakelse på skolen på lik linje med jevnaldrende; det kan føre til problemer med å gå, økt trettbarhet, smerter eller stivhet. Det er viktig at skolens ansatte og klassekamerater kjenner barnets begrensninger og behovet for tilrettelegging, for eksempel tilpasset stol/pult og evt. PC til skriving. Kroppsøving og annen fysisk aktivitet er positivt, men det kan være behov for tilrettelegging. Det er viktig at skolen har en forståelse av sykdommen, bl.a. at den svinger mellom gode og dårlige perioder. Det er også viktig at lærerne får informasjon om barnets mulige behov for tilrettelegging. Eksempler på dette kan være tilpasset pult, muligheten til å bevege seg litt i løpet av timen for å unngå leddstivhet og mulige vansker med å skrive. Barna bør, så langt det er mulig, delta i gym, men både læreren og barnet bør ta de samme hensynene som er nevnt under Fysisk aktivitet.
Skolen er barnas arbeidsplass; et sted der de lærer å bli selvstendige, skapende og uavhengige mennesker. Foreldre og lærere må gjøre det de kan for å oppmuntre barnet til å følge vanlig skolegang med tanke på senere yrkesliv, men også med tanke på samspillet med jevnaldrende og voksne, og for å oppleve seg akseptert og verdsatt av venner.

4.6 Vaksiner

Pasienter som blir behandlet med immundempende medisiner (kortikosteroider, metotreksat, biologiske legemidler), må utsette eller unngå levende, svekkete vaksiner (for eksempel MMR og BCG) p.g.a. mulig risiko for infeksjoner som følge av nedsatt immunforsvar. Ideelt sett bør disse vaksinene gis før behandlingstart med kortikosteroider, metotreksat eller biologiske midler. Barnet kan få vaksiner som ikke inneholder levende mikroorganismer; bl.a. trippelvaksinen, HPV-vaksine, pneumokokkvaksine, Hib og meningokokkvaksine. Får man disse vaksinene når man bruker immundempende medisiner, vil eneste risiko være at vaksinene ikke gir tilstrekkelig beskyttelse mot sykdommene de er ment å dekke. Man anbefaler å følge det vanlige barnevaksinasjonsprogrammet, med unntak av levende vaksiner. For mer informasjon, se www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur under Faglige anbefalinger.

4.7 Voksenlivet

Et av hovedmålene for behandlingen er at barna skal få et normalt voksenliv, noe som er mulig for de fleste. Behandlingen har blitt betydelig forbedret de siste ti årene, og nye, enda mer virkningsfulle medikamenter er under utvikling. Kombinasjonen av medisiner og opptrening kan i dag forebygge leddskader hos de fleste.
Man bør være oppmerksom på de psykososiale konsekvensene av å vokse opp med en kronisk sykdom, både for barnet og for familien. En kronisk sykdom som barneleddgikt er en utfordring for hele familien. Jo mer alvorlig sykdommen er, jo vanskeligere er det å mestre den. Foreldrenes mestringsevne er viktig for hvor godt barna lever med sykdommen. Foreldrene har sterke bånd til barna, og med et ønske om å skåne barnet for mulige problemer, er det en fare for å bli overbeskyttende.
Foreldre som har en positiv grunnholdning, som støtter og oppmuntrer barnet til å være så uavhengig som mulig til tross for sykdommen, er svært viktig for å hjelpe barnet med å mestre vanskene knyttet til sykdommen, og vil bidra til at de kan være sammen med jevnaldrende, utvikle uavhengighet og en stabil personlighet.
Ved behov kan det barnerevmatologiske teamet være en nyttig samtalepartner for foreldre rundt dette temaet, evt. tilby dem psykososial støtte.

BURG, Norsk Revmatikerforbunds barne- og ungdomsgruppe (www.burg.no), kan være et nyttig sted å henvende seg. De har en rekke aktiviteter som bl.a. kan bidra til at pasienten og familien bedre mestrer livet med sykdommen.