



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/SE/intro>

Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA)

4. DAGLIGA LIVET

4.1 Kan kosten påverka sjukdomsförloppet vid JIA?

Det finns idag inga vetenskapliga studier som ger belägg för att ge specifika kostrekommendationer. Studier bedrivs avseende så kallad antiinflammatorisk kost. I allmänhet bör barnet följa en väl balanserad normalkost för hans ålder. Överätande bör undvikas för att minska belastning på lederna. Detta gäller speciellt patienter som står på kortisonbehandling, eftersom dessa läkemedel ökar aptiten och kaloritet och salt mat bör då undvikas, även om barnet tar en låg kortisondos.

4.2 Kan klimat påverka sjukdomsförloppet vid JIA?

Det finns inga kliniska studier kring klimatets påverkan på sjukdomsförloppet. Många barn upplever att morgonstelheten är värre i kallt väder och mindre svår under den varma årstiden. Vistelse i varmt klimat kan minska stelheten och värken tillfälligt och göra det möjligt med mer intensiv fysioterapi.

4.3 Vad kan träning och fysioterapi tillföra?

Syftet med fysisk träning och fysioterapi är att göra det möjligt för barnet att optimalt delta i alla dagliga aktiviteter och sociala aktiviteter. Dessutom kan motion och sjukgymnastik användas för att uppmuntra en aktiv sund livsstil. Motion och fysioterapi kan användas för att uppnå bättre ledrörlighet, ledstabilitet, muskelstyrka, koordination och uthållighet (kondition). Fysisk aktivitet har dessutom en smärtstillande

effekt. Dessa aspekter av muskuloskeletal hälsa underlättar för barnet att framgångsrikt och säkert engagera sig i skol-och fritidsaktiviteter. Fysikalisk behandling och hemträningsprogram kan vara till hjälp för att förbättra styrka och kondition. Fysioterapeut och arbetsterapeut är viktiga medlemmar i barnreumatologiska team.

4.4 Kan man sporta när man har JIA?

Lek och rörelse är en väsentlig del av vardagen för ett friskt barn. Ett av syftena med behandlingen är att möjliggöra ett så normalt liv som möjligt och att barnet inte känner sig annorlunda jämfört med sina jämnåriga. Fysisk aktivitet är hälsobefrämjande för alla barn, även för barn med JIA, varför den allmänna rekommendationen är att låta barnen delta i idrottsaktiviteter efter förmåga. Information till idrottslärare kan behövas för att förhindra idrottsskador, särskilt bland ungdomar. Även om tung fysisk belastning inte är optimalt för en inflammerad led så bedöms det att den lilla skada som eventuellt kan uppstå är mindre än den psykiska skadan av att hindras från att idrotta med vänner på grund av sjukdomen. Det är viktigt att uppmuntra barnet till självständighet och att kunna hantera sin situation med de begränsningar som följer av sjukdomen.

Vid sjukdomsskov är det bättre att utföra sporter med mindre mekanisk påfrestning på lederna såsom simning och cykling.

4,5 Kan barnet gå i skolan regelbundet?

Det är mycket viktigt att barnet går i skolan regelbundet. Begränsad rörlighet kan vara ett problem för skolgång då det kan orsaka gångsvårigheter, svår trötthet, smärta och stelhet. Det är därför viktigt att få lärare och kamrater medvetna om barnets begränsningar och vid behov underlätta i skolan genom exempelvis anpassning av bord och stol, användande av dator och tillgång till hiss. Deltagande i idrottsämnet uppmuntras men eventuellt med anpassningar utifrån aktuell sjukdomsaktivitet. Det är viktigt att skolan har en förståelse för ledsjukdomen och är informerade om sjukdomsförloppet och att oförutsägbara skov kan förekomma. Planer för hemundervisningen kan någon gång behövas. Sjukhuslärare kan vid behov kopplas in i teamarbetet.

Skolan är för ett barn vad arbete är för en vuxen, dvs en plats där

han/hon lär sig hur man blir en självständig person som är produktiv och oberoende. Föräldrar och lärare måste göra vad de kan göra för att uppmuntra sjuka barn delta i skolans verksamhet på ett normalt sätt för inläringens skull, men också av sociala skäl.

4.6 Kan man vaccineras när man har JIA?

Om barnet behandlas med immunosuppressiv behandling (kortikosteroider, metotrexat, biologiska läkemedel) så ska vaccination med levande försvagade mikroorganismer (såsom röda hund, mässling, påssjuka, och tuberkulos) skjutas upp eller undvikas på grund av den potentiella risken för infektionssymtom till följd av nedsatt immunförsvar. Helst bör dessa vaccinationer ges innan immunmodulerande behandling sätts in. Vacciner som inte innehåller levande mikroorganismer (tetanus, difteri, polio, hepatit B, pertussis, pneumokocker, Haemophilus, meningokocker) kan ges. Den enda risken är då att vaccinering ger ett sämre skydd på grund av immunsuppressionen. Det rekommenderas dock att alla barn följer det allmänna vaccinationsprogrammet.

4.7 Kommer barnet att få ett normalt vuxenliv?

Detta är ett av de viktigaste behandlingsmålen vid JIA och det kan uppnås i de allra flesta fall. Behandlingen av JIA har förbättrats dramatiskt i och med utvecklingen av de nya läkemedlen så kommer den att bli ännu bättre i framtiden. Kombinationen av farmakologisk behandling och rehabilitering kan nu förhindra ledsador och behålla funktionen hos majoriteten av barnen.

Särskild uppmärksamhet bör också ägnas åt de psykologiska aspekterna av sjukdomen hos barnet och dess familj. En kronisk sjukdom som JIA är en svår utmaning för hela familjen och ju allvarigare sjukdom är desto svårare är den att hantera. Det kan vara svårt för barnet att stå ut med sin sjukdom om inte föräldrarna gör det. Föräldrar kan ibland i sin önskan att underlätta för sitt barn tendera att bli överbeskyddande.

Det är mycket värdefullt om föräldrar har en positiv attityd som stödjer och uppmuntrar barnet att vara oberoende trots sjukdomen. Detta för att hjälpa barnet att övervinna svårigheterna i samband med sjukdomen, såsom kamratrelationer samt att utveckla självständighet

och en trygg personlighet.

Psykosocialt stöd bör erbjudas av kurator eller psykolog vid behov. En kurator eller psykolog kan ha en viktig roll i teamarbetet.

Föräldraföreningar och andra organisationer kan också vara ett stöd för familjerna att klara av sjukdomen. Ett exempel är unga reumatiker (www.ungareumatiker.se)