

# Nationell information om reumatisk ledsjukdom till barn och ungdomar samt deras vårdnadshavare



# Reumatisk ledsjukdom hos barn och ungdomar

Reumatisk ledsjukdom hos barn och ungdomar kallas också för JIA, *juvenil idiopatisk artrit*. I Sverige diagnosticeras ca 150–200 barn årligen med Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA), vilket gör det till en av de vanligaste förvärvade kroniska sjukdomar under barndomen. I Sverige finns ca 2000 barn med JIA.

*Juvenil* betyder att sjukdomen drabbar barn, *idiopatisk* betyder att sjukdomen inte har någon känd orsak och *artrit* betyder ledinflammation.

JIA är en autoimmun sjukdom, vilket innebär att immunförsvaret angriper den egna kroppen.

Av okänd anledning börjar immunförsvaret – som normalt sett bekämpar främmande organismer i kroppen – att reagera mot kroppens egna ledhinnor och inflammation uppstår. Ledinflammationen kan ge en ökad mängd ledvätska med svullnad, ömhet, värmeökning och minskad rörlighet.

JIA kommer och går i skov, det betyder att man då och då har sjukdomsperioder, men däremellan har få eller inga besvär.

Ärftlighet spelar viss roll vid JIA. Därför kan risken att få sjukdomen eller inte variera, detta beror på vilka gener man har i sitt immunsystem.

## Symtom

En led består av ben klätt med brosk omgivet av en ledkapsel. Brosket fungerar som en stötdämpare och glidyta. Ledkapseln håller ihop de olika skelettbenen. På insidan är ledkapseln klädd med en ledhinna. I leden finns en liten mängd vätska som fungerar som smörjmedel. Vid inflammation svullnar ledhinnan och mängden ledvätska ökar och leden blir svullen, varm och kan göra ont. Värk kan vara ett tecken på att leden är inflammerad. Rörligheten i en inflammerad led är ofta begränsad och kan upplevas som stelhet. Denna stelhet förekommer oftast på morgonen eller efter en stunds stillasittande.

Hos små barn kan sjukdomen ge mer diffusa besvär tex förändrat beteende, sämre aptit och trötthet medan andra får ett annorlunda rörelsemönster eller avvikande gång.

## Diagnos

Diagnosen ställs efter en noggrann undersökning samt genomgång av barnet eller ungdomens tidigare och nuvarande symtom. Ledinflammationen skall ha funnits minst 6 veckor för att kunna diagnosticeras som JIA. Andra kända orsaker till ledinflammation måste uteslutas, främst olika infektioner och ortopediska sjukdomar. Laboratorieundersökningar och röntgen kan ge stöd för diagnosen, men normala resultat utesluter inte sjukdomen.

## Blodprover

Det finns inget blodprov som i sig visar att ett barn har reumatisk ledsjukdom men vissa prover kan ge läkaren viss vägledning.

- ANA (anti-nukleära antikroppar) är en särskild typ av antikroppar som finns i blodet hos en relativt stor del av barn som har reumatism. Men antikropparna kan också finnas i blodet utan att man har reumatisk ledsjukdom.
- Sänka (SR) och CRP kan vara stegrade om det pågår en inflammation i kroppen.
- Förhöjt antal blodplättar, *trombocyter*, kan vara ett tecken på inflammation.
- Blodvärde, *Hb*, kan vara sänkt vid inflammation.
- Reumatoid faktor (RF) och citrullin-antikropp (anti-CCP) är vanligt hos vuxna reumatiker, men är ovanligare hos barn.

## Många olika diagnoser

Eftersom det finns många olika typer av reumatisk ledsjukdom hos barn och ungdomar så kan det ta lång tid innan läkaren kan ge en klar diagnos. Vissa former av sjukdomen ger lindriga besvär medan andra ger svårare. En del besvär försvinner under uppväxten medan andra blir bestående. Vissa former av reumatisk ledsjukdom kan också drabba andra organ i kroppen.

### 1. Oligoartrit – ledinflammation med få drabbade leder

Den vanligaste formen av oligoartrit uppstår i småbarnsåldern, och kallas därför för fåledssjukdom med tidig debut. Den här formen finns hos fler flickor än pojkar. Ofta finns en särskild antikropp i blodet som kallas för ANA. Eftersom sjukdomen drabbar få leder är den en av de mildare formerna av reumatisk ledsjukdom hos barn, och många blir helt friska från reumatisk ledsjukdom så småningom.

Vid denna form är det mycket hög risk för inflammation i ögats regnbågshinna (*irit*), oftast utan att man märker det själv.

### 2. Polyartrit – ledinflammation med flera drabbade leder

Det finns två typer av flerledssjukdom som drabbar barn på olika sätt. Genom att ta ett blodprov och undersöka om barnet har reumatoid faktor (RF), kan läkaren avgöra vilken typ barnet har. Små leder i händer och fötter blir ofta inflammerade först, och är symmetriska dvs oftast drabbas samma leder på både höger och vänster kroppshalva. Inflammationen kan drabba alla kroppens leder, och kan i svårare former skada ledbrosk och ben.

#### a) Polyartrit med RF i blodet

Denna form drabbar många leder, och liknar reumatoid artrit (RA) hos vuxna. Oftast är det flickor i tonåren som drabbas.

#### b) Polyartrit utan RF i blodet

Om barnet inte har RF i blodet är det större chans att bli helt frisk. Sjukdomen kan försvinna några år efter att den uppstått.

### 3. Systemisk barnreumatism – inflammation även i kroppen (Stills sjukdom eller SoJIA)

Systemisk barnreumatism drabbar oftast barn under fem års ålder, men den kan komma även senare under uppväxten. Vanliga symtom är att barnet dagligen i flera veckor har febertoppar och kan även få rosaröda hudutslag på överkroppen eller på benen. Barnet kan känna sig allmänt sjuk, ungefär som vid influensa. Inflammationen finns oftast i andra hinnor än i ledhinnorna, och barnet kanske bara har lätt ledvärk i början. Man kan också få inflammation i hjärtsäcken, lungsäcken eller bukhinnan.

Ungefär hälften av de barn som får sjukdomen blir helt friska inom något år. Hos den andra hälften övergår sjukdomen till en långvarig aktiv ledsjukdom.

### 4. Entesit-relaterad artrit – inflammation i senfästen och få drabbade leder

En annan form av fåledssjukdom debuterar senare och drabbar fler pojkar än flickor. Ofta har pojkarna koppling till en särskild vävnadstyp, HLA-B27. Den som drabbas får ofta inflammation i skelettets större leder, som till exempel höftleder och bäckenleder. Man kan också få inflammation i sen- och muskelfästen kring hälen, höften eller bäckenet. Även vid denna typ finns risk för inflammation av ögats regnbågshinna.

Det finns en risk för att ett barn med den här formen av reumatisk ledsjukdom senare i livet utvecklar Bechterews sjukdom med inflammation i ryggen (spondartrit/sakrolit).

Om man har en inflammatorisk tarmsjukdom som Crohns sjukdom eller ulcerös kolit, kan man också drabbas av ledinflammation. Ibland kan ledinflammationen komma före tarmsjukdomen. Ofta är det bäckenlederna och höftlederna som inflammeras. Själva tarmsjukdomen kanske inte märks på annat sätt än att barnet växer dåligt eller ofta har ont i magen.

## 5. Ledinflammation vid psoriasis

En form av reumatisk leddsjukdom hör ihop med hudsjukdomen psoriasis. Barnet eller ungdomen behöver inte själva ha psoriasis för att få diagnosen psoriasisartrit, det räcker med psoriasis hos en nära släkting för att få diagnosen. Hudförändringarna kan komma senare i livet eller inte alls. Barn med psoriasisartrit har oftast bara ett fåtal inflammerade leder, men det finns de som drabbas av en aktivare form med många inflammerade leder.

## Behandling

Målet med all behandling vid reumatisk leddsjukdom är att barnet eller ungdomen ska få en så normal livssituation som möjligt och att sjukdomen ska påverka det dagliga livet så lite som möjligt. Det är viktigt att bevara ledernas rörlighet och behålla muskelstyrkan. För att få en så normal tillväxt som möjligt är det viktigt att hålla sjukdomsaktiviteten låg med hjälp av läkemedel.

Läkemedelsbehandlingen skall skötas av en barnläkare med särskild kompetens inom reumatologi. Behandlingen är ett teamarbete mellan olika yrkesgrupper och går ut på att dämpa smärta och inflammation med hjälp av läkemedel samt att möjliggöra aktivitet och optimera rörlighet och styrka med stöd av fysioterapeut och arbetsterapeut.

Hur behandlingen utformas i detalj påverkas bland annat av barnets ålder och vilken form av sjukdomen barnet har.

## Läkemedelsbehandling

Det finns inget läkemedel som botar sjukdomen. Däremot kan olika slags läkemedel dämpa inflammationen. Vid behandlingen minskas symtomen och skador förebyggs. Ofta måste man kombinera flera olika läkemedel för bästa effekt. Det är viktigt att diskutera igenom behandlingen med behandlande läkare så att man förstår vilken effekt de olika medicinerna har och hur de ska kombineras på bästa sätt.

- NSAID, Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs, dvs antiinflammatoriska smärtlindrande läkemedel (ex Naproxen®, Voltaren®, Brufen®) är en grupp läkemedel som dämpar både smärtan och inflammationen i lederna. Den smärtstillande effekten kommer nästan genast, men det kan dröja längre tid innan inflammationen går ner varför läkemedlet bör tas regelbundet under lång tid. Om värken inte går över kan man komplettera med annan smärtlindrande medicin.
- Paracetamol kan kombineras med NSAID och hjälper bra för att lindra smärta hos barn. Paracetamol finns att köpa receptfritt, och ingår till exempel i medicinerna Alvedon® och Panodil®.

Det är viktigt att försöka använda NSAID-preparat och Paracetamol under så korta perioder som möjligt.

- Kortison. Det är ofta en mycket effektiv behandling som minskar svullnad och smärta inom några dagar. Kortison ges antingen lokalt, direkt i lederna eller vid svåra besvär i tablettform. Ledinjektioner är att föredra då effekten blir långvarig.
- Metotrexat, är ett inflammationsdämpande läkemedel som har använts länge vid barnreumatisk sjukdom. Effekten kommer långsamt, vanligen efter 4-8 veckor. Läkemedlet tas en gång i veckan och finns i olika beredningsformer (flytande, tablett och injektion). Innan behandlingen inleds får barn och föräldrar noggrann och individuellt anpassad information av läkare och/eller sjuksköterska.
- Biologiska läkemedel kan ge en mycket bra effekt även när ovan nämnda läkemedel inte hjälper. Biologiska läkemedel verkar på enskilda molekyler, som till exempel TNF-blockerare. Dessa ges antingen som injektion under huden (subcutant) varannan eller någon

gång i veckan i hemmet, detta efter ett undervisningstillfälle med sjuksköterska från behandlande mottagning, eller som dropp (intravenöst) på sjukhus någon gång i månaden. I specifika fall används även så kallade JAK-hämmare vilket finns i tablettform. Det kan ta några månader för att få full effekt av dessa läkemedel.

## **Kontakter runt barnet**

### **Team som stöttar**

På de flesta kliniker runt om i landet finns ett team av olika yrkeskategorier som tillsammans stöttar och behandlar barn med barnreumatisk ledsjukdom och deras familjer. Teamet kan bestå av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjukhuslärare, lekterapeut och kurator/psykolog.

### **Ögon**

Vid JIA finns en ökad risk att få kronisk regnbågshinneinflammation (irit) i ögat, ca 15% av barnen drabbas av detta. En särskild hög risk löper de barn som är ANA positiva. Ögoninflammationen är "tyst", det gör alltså inte ont och ögat är inte rött. Av den anledningen krävs regelbundna ögonkontroller (i början var 3:e månad) av ögonläkare fram till 14 års ålder. Hos patienter med entesitrelaterad artrit kan det förekomma akut regnbågshinneinflammation med smärta och rodnad som följd.

### **Käkleder**

Käkleden kan vara inflammerad vid JIA och förutom smärta och nedsatt gapfunktion kan käkens tillväxt hämmas. Därför ska de flesta barn med JIA kontrolleras hos specialisttandläkare. Om käkleden påverkas kan barnet behandlas med en bettskena eller läkemedel. Om det inte hjälper kan det i sällsynta fall behövas en operation. Vid pågående inflammation kan man få kortisoninjektion i leden.

### **Fötter och händer**

En ortopedtekniker anpassar skor och utformar skoinlägg ifall fötterna påverkas. Om fötterna är mycket påverkade och barnet har svåra smärtor kan det i vissa fall även bli aktuellt att träffa en ortoped. På samma sätt kan en handkirurg ge hjälp om barnet har mycket besvär i händerna.

### **Förskola/skola**

Information till förskola/skola om sjukdomen och individuella problem relaterade till sjukdomen är ofta av värde. Vårdnadshavare och barnet/ungdomen kan vanligtvis själva informera. Mer information finns på barnreumaregistret.se, se länk nedan.

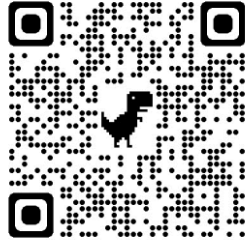
### **Barnreumaregistret/patientportalen**

Patientportalen är till för att ni på ett enkelt sätt ska kunna rapportera till vårdgivaren hur du/ditt barn mår. I patientportalen besvaras olika frågeformulär. Dessa formulär handlar om hur du/ditt barn mår i förhållande till behandlingen och hur vardagen fungerar.

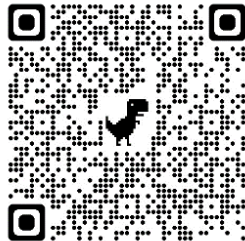
Dessa frågor bevaras med fördel hemma innan besöket. Svaren kommer då direkt till barnreumaregistret. Vid nästa mottagningsbesök går du/ni tillsammans med läkaren eller sjuksköterskan igenom resultatet.

Om du vill läsa mer:

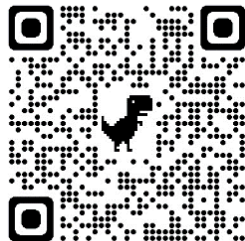
Barnreumaregistret:



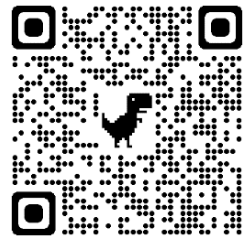
1177.se



Unga reumatiker:



Mediprep:



## Referenser

Text till stor del hämtad äldre broschyr från Sektionen för barnreumatologi  
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Region Stockholm.

## Utarbetad av:

Karina Mördrup, specialistsjuksköterska barn. Sektionen för barnreumatologi. Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Karolinska universitetssjukhuset. Region Stockholm.

Anna Palm, specialistsjuksköterska barn. Sektionen för barnreumatologi. Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Karolinska universitetssjukhuset. Region Stockholm.

Veronica Jansson, sjuksköterska. Västmanlands sjukhus Västerås. Region Västmanland.

Maria Pretorius Johansson, specialistsjuksköterska barn. Hallands sjukhus Kungsbacka. Region Halland.

AnnaKarin Bengtsson, specialistsjuksköterska barn. Hallands sjukhus Halmstad. Region Halland.

## Granskad av:

Johan Schöier, barnläkare. Västmanlands sjukhus Västerås. Region Västmanland.

Karin Palmblad, barnläkare. Sektionen för barnreumatologi. Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Karolinska universitetssjukhuset. Region Stockholm.

Sara Röstlund, fysioterapeut. Medicinsk Enhet Hälsoprofessioner. Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Karolinska universitetssjukhuset. Region Stockholm.

Stockholm. September 2024.