

Fysisk aktivitet for barn og unge med revmatologisk sykdom

Det har skjedd et paradigmeskifte når det gjelder synet på fysisk aktivitet for barn og unge med revmatologisk sykdom. Tidligere var det anbefalt å ta det med ro og hvile. En var redd for at fysisk aktivitet eller trening skulle gjøre at sykdommen ble forverret eller blusset opp. Ved de fleste revmatologiske sykdommer anbefales nå regelmessig fysisk aktivitet og trening.

Fysisk aktivitet er enhver kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulaturen som resulterer i en økning av energiforbruket utover hvilenivå (1). Trening er en underkategori av fysisk aktivitet og kan defineres som en aktivitet som er planlagt, strukturert og repetitiv i den hensikt å forbedre eller opprettholde en eller flere komponenter av den fysiske formen (1). Generelt gjelder Helsedirektoratets anbefalinger om fysisk aktivitet for barn og unge, med en time moderat til hard fysisk aktivitet per dag. Tre ganger i uken skal aktiviteten ha høy intensitet, inkludert aktiviteter som bedrer muskelstyrke og styrker skjelettet (2).

Fysisk aktivitet er viktig for å bedre fysisk form og for å forebygge livsstilssykdommer. Fysisk aktivitet kan lindre symptomer som smerte og utmattelse ved revmatologiske sykdommer hos barn og unge (3).

Hos noen barn og unge med revmatologisk sykdom kan høy sykdomsaktivitet, med for eksempel artritt, myositter og redusert allmenntilstand, gjøre det vanskelig å følge disse anbefalingene. Det kan da være behov for å tilpasse fysisk aktivitet, slik at den fungerer for den enkelte. Noen ganger kan pasienter ha behov for veiledning og eventuelt opptrening før de starter med fysisk aktivitet og trening på egen hånd.



Hva sier forskningen om fysisk aktivitet og fysisk form hos barn og unge med revmatologisk sykdom?

Det er lite forskning på fysisk aktivitet og effekt av trening hos barn og unge med revmatologisk sykdom, spesielt ved bindevevssykdommer og andre sjeldne revmatologiske sykdommer.

Barneleddgikt - Juvenil idiopatisk artritt (JIA)

En norsk studie viste at det ikke er forskjeller i generelt aktivitetsnivå mellom pasienter med JIA og friske kontroller målt objektivt med akselerometer. Imidlertid brukte pasientene mindre tid på fysisk aktivitet med høy intensitet per dag enn kontrollene (4). Pasientene med JIA deltok i de samme organiserte og uorganiserte aktivitetene som de friske kontrollene, 97 % av pasientene rapporterte at de alltid deltok i kroppsøving. Imidlertid hadde en fjerdedel av disse av og til behov for mindre tilrettelegginger av enkelte aktiviteter for å kunne delta (4).

En nordisk oppfølgingsstudie, hvor deltakelse i kroppsøving hos pasienter med JIA ble undersøkt 8 år etter sykdomsdebut, fant at 80,2 % hadde full deltakelse, mens 16,9 % deltok delvis (5).

En norsk studie viste at det på gruppenivå ikke var signifikant forskjell på maksimalt oksygenopptak hos barn og unge med JIA og friske kontroller, mens det ble vist lavere muskelkraft og bentetthet hos barn med JIA. Det var ingen sammenheng mellom fysisk form og sykdomsrelaterte variabler hos barn og unge med JIA (6).

Resultatene i disse norske studiene vedrørende fysisk aktivitetsnivå og fysisk form hos barn og unge med JIA skiller seg ut fra forskning andre steder i verden, der en finner lavere fysisk aktivitetsnivå og dårligere fysisk form sammenlignet med friske (7, 8, 9). En av årsakene til dette kan være at norske barn og unge med JIA siden 2003 er blitt oppmuntret til å delta i fysisk aktivitet uten noen spesielle restriksjoner. De har også fått individualisert pasientopplæring om viktigheten av å delta i fysisk aktivitet og informasjon om at dette ikke er skadelig (4).

En oversikt viser at muskelsvakhet hos barn med JIA er mest uttalt rundt affiserte ledd, at den kan vedvare etter at leddbetennelsen er gått tilbake, og det kan utvikles muskelatrofi (10).

Litteraturoversikter som er gjort om trening hos barn og unge med JIA, viser at det hverken er skadelig eller forverrer sykdomstilstanden (11,12). Til tross for at trening ser ut å være fordelaktig og kan gi bedret fysisk form for pasienter med JIA, kan en ikke trekke noen

endelige konklusjoner vedrørende effekten av trening. Dette grunnet stor heterogenitet og ulik grad av kvalitet blant studiene (12).

Juvenil dermatomyositt (JDM)

Barn og unge med JDM har redusert kondisjon sammenlignet med friske jevnaldrende (13), også ved langtidsoppfølging mange år etter sykdomsdebut (14,15,16).

Hos pasienter med JDM er muskelsvakhet mest uttalt proksimalt, dvs. i hals-, skulder-, hoft- og lårmuskulaturen. Studier viser at barn og unge med JDM, også de med aktiv sykdom, tåler trening (17,18). Veiledet trening i 12 uker kan bedre muskelstyrke og -funksjon, kondisjon, bentetthet, sykdomsaktivitet og helse relatert livskvalitet hos barn og unge med JDM som har aktiv og inaktiv sykdom (17).

Resultatene fra en annen randomisert studie viser at et 12 ukers individuelt skreddersydd hjemmetreningsprogram kan ha effekt på noen aspekter av kondisjon, muskelfunksjon og funksjonsevne hos barn og unge med JDM (18).

En internasjonal ekspertgruppe, SHARE (Single Hub and Access point for pediatric Rheumatology in Europe), har utarbeidet konsensusbaserte anbefalinger om behandling av JDM (19). Denne gruppen anbefaler tilpasset trening hos fysioterapeut.

Systemisk lupus erythematosus (SLE)

Det er påvist redusert kondisjon hos barn og unge med SLE sammenlignet med friske jevnaldrende (20, 21). En randomisert studie viser at 3 måneder med kondisjonstrening var trygt og forbedret hjerte- og lungekapasiteten hos barn og unge med SLE (22).

Andre bindevevssykdommer

Sklerodermi deles inn i lokalisert og systemisk sklerose.

Lineær sklerodermi er den mest vanlige formen for lokalisert sklerodermi hos barn og unge, med affeksjon primært av hud og underhud. De fleste av disse pasientene kan følge Helsedirektoratets anbefalinger om fysisk aktivitet.

Det er få barn og unge som har systemisk sklerose. En litteraturoversikt om voksne pasienter med systemisk sklerose, konkluderer med at pasienter uten lungeaffeksjon kan følge anbefalingene om fysisk aktivitet som gjelder den generelle befolkningen. Pasienter med mild lungeaffeksjon kan utføre trening med moderat intensitet (23).

Det er påvist redusert kondisjon og muskelkraft hos barn og unge med **Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)** sammenlignet med friske jevnaldrende (24).

Når det gjelder **vaskulittsykdommer** (f.eks. Henoch Schönlein purpura eller ANCA vaskulitter, Takayasu arteritt) finnes det lite forskning om fysisk aktivitet (3). Grad av og type fysisk aktivitet som anbefales er avhengig av hvilke organer som er affisert og hvilken grad av sykdomsaktivitet pasienten har. I forbindelse med oppstart av trening hos pasienter der blodårer til hjertet er affisert, bør dette avklares med behandlende lege.

Hvordan være i fysisk aktivitet?



Det er ingen generelle restriksjoner når det gjelder hvilke aktiviteter barn og unge med revmatologiske sykdommer kan drive med. Det er viktig at treningen oppleves som morsom for den som skal utføre den. Dette er den viktigste fremmende faktoren for deltakelse i fysisk aktivitet både for barn og unge med JIA og friske (4). I utgangspunktet anbefaler vi barn og unge med revmatologisk sykdom å være i daglig fysisk aktivitet i 1 time med moderat til høy intensitet. Dersom dette ikke oppnås, er det viktig å understreke at all fysisk aktivitet er positiv.

Det er også viktig å bidra til å øke bevisstheten omkring de hverdagslige situasjonene som naturlig gir fysisk aktivitet, som å ta trapp i stedet for heisen og gå i stedet for å bli kjørt.

Når det gjelder mindre barn, henger fysisk aktivitet i stor grad sammen med lekbaserte aktiviteter.

For skolebarn er det et viktig mål å delta i kroppsøvingen. Hos noen er det behov for tilrettelegging for å kunne delta i undervisningen, og et samarbeid mellom barn/ungdom/familie, kroppsøvingslærer og fysioterapeut kan være aktuelt.

Grad av tilrettelegging varierer ut fra hvilke plager og symptomer barnet har. Hos barn og unge som er plaget med leddsmerter, kan det være lettere å delta i kroppsøvingen hvis det gis alternativer til øvelser og aktiviteter som medfører stor leddbelastning. Hos barn og unge som er plaget med utmattelse, kan det være behov for å trene i kortere økter med lavere intensitet og belastning.

Hva bør barn og unge med revmatologiske sykdommer trene?

Muskelstyrke: Alle barn og unge med revmatologiske sykdommer bør tre ganger i uken gjøre aktiviteter som styrker muskulaturen etter Helsedirektoratets anbefalinger.

For små barn og mindre skolebarn bør aktiviteter som bedrer muskelstyrke være mest mulig lekpreget og funksjonelle som en del av barnets daglige aktiviteter for eksempel klatring, hinderløype, slå hjul osv.

Hvis ungdom ønsker, kan styrketrening utføres med frie vekter eller gjennom å bruke kroppen som egen tyngde. Det er viktig med god veiledning slik at øvelsene utføres på riktig måte.

Ved myositt anbefales gradvis opptrening av styrke og muskulær utholdenhet, initialt med lav til moderat belastning, for deretter å øke belastningen etter hvert. Det anbefales også å ha minst en til to hviledager mellom trening av aktuell muskelgruppe (25).

Kondisjon: Kondisjonstrening er viktig for barn og unge med revmatologiske sykdommer. Det anbefales å følge Helsedirektoratets anbefalinger, med moderat til høyintensiv fysisk aktivitet 60 minutter daglig. Minst tre ganger i uken bør kondisjonstreningen inkludere aktiviteter med høy intensitet. Ved artritt og leddsmerter kan det være lettere å få til kondisjonstrening ved sykling, i basseng, å gå eller løpe på mykt underlag, f.eks. i skogen. Naturlig lek, uorganisert og organisert fysisk aktivitet som eksempel ballspill og dans vil også gi kondisjonstrening.



Bevegelsestrening: Ved redusert leddbevegelse er det anbefalt å ta ut full bevegelse i leddene. Fysioterapeuten bør vurdere om dette bør gjøres gjennom aktive bevegelser, styrketrening og/eller tøyning, og veilede pasienten.

Hos pasienter med entesitt relatert artritt/juvenil spondyloartritt med affeksjon av ryggstøyla, kan det være aktuelt med bevegelsestrening for å motvirke holdningsendring og bedre bevegelse i columna. Dette kan for eksempel gjøres gjennom styrkeøvelser som bedrer styrke i muskulatur som fremmer god holdning.

Det anbefales at tøyning utføres etter fysisk aktivitet eller trening, når muskulaturen er oppvarmet.

Forsiktighetsregler

Som for alle andre barn og unge, bør trening ikke gjennomføres ved feber, infeksjoner og lignende.

I noen tilfeller kan det være behov for avklaring med behandlende lege før oppstart med fysisk aktivitet og trening. Dette gjelder barn og unge som har :

- høy sykdomsaktivitet
- hjerte- eller lungeaffeksjon
- har brukt høye doser med kortikosteroider eller brukt dette medikamentet over lang tid
- har store ledd destruksjoner

Belastning og intensitet under treningen bør reduseres hvis :

- barn og unge med artrittsykdom opplever økende hevelse og smerter i ledd etter treningen
- barn og unge med myositt opplever nedgang i muskelfunksjon etter trening

Behandlende lege bør kontaktes dersom disse symptomene vedvarer.

Litteraturliste

1. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, Exercise, and Physical Fitness: Definitions and Distinctions for Health-Related Research. *Public Health Reports*. 1985;100:126-130.
2. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-for-barn-unge-voksne-eldre-og-gravide/fysisk-aktivitet-for-barn-og-unge?> Hentet 26 mars 2020.
3. Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. Physical activity for paediatric rheumatic diseases: standing up against old paradigms. *Nature reviews/Rheumatology*. 2017; 13: 368-379.
4. Risum K, Hansen BH, Selvaag AM, Molberg Ø, Dagfinrud H, Sanner H. Physical activity in patients with oligo- and polyarticular juvenile idiopathic arthritis diagnosed in the era of biologics: a controlled cross-sectional study. *Pediatric Rheumatology*. 2018;16:64.
5. Nordal E, Rypdal V, Arnstad ED, Aalto K., Berntson L, Ekelund M, et al. Participation in school and physical education in juvenile idiopathic arthritis in a Nordic long-term cohort study. *Pediatric Rheumatology*, 2019;17:44.
6. Risum K, Edvardsen E, Godang K, Selvaag AM, Hansen BH, Molberg O, et al. Physical fitness in patients with oligo- and polyarticular juvenile idiopathic arthritis diagnosed in the era of biologics - a controlled cross-sectional study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2019;71:1611-1620.
7. Condon C, Morgan M, Ward S, MacDermott E, Killeen O. Physical activity levels of children with juvenile idiopathic arthritis. *European Journal of Physiotherapy*. 2015;18:58-62.
8. Bohr AH, Nielsen S, Muller K, Karup Pedersen F, Andersen LB. Reduced physical activity in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis despite satisfactory control of inflammation. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2015;13:57.
- 9 van Pelt PA, Takken T, van Brussel M, de Witte I, Kruize AA, Wulffraat NM. Aerobic capacity and disease activity in children, adolescents and young adults with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Pediatr Rheumatol Online J*. 2012;10:27.
10. Houghton K. Physical Activity, Physical Fitness, and Exercise Therapy in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Physician and Sportsmedicine*. 2012;40:77-82.
11. Takken T, van Brussel M, Engelbert RHH., van der Net J, Kuis, W, Helders PJM. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: a Cochrane Review. *European journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2008;44: 287-297.
12. Kuntze G, Nesbitt C, Whittaker JL, Nettel-Aguirre A, Toomey C, Esau S, et al Exercise Therapy in Juvenile Idiopathic Arthritis. A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2018;99:178-93.
13. Takken T, Spermon N, Helders PJM, Prakken BJ, van der Net J. Aerobic Exercise Capacity in Patients with Juvenile Dermatomyositis. *The Journal of Rheumatology*. 2003;30:1075-1080.
14. Blom KJ, Takken T, Huijgen BCH, Wienke J, van Royen Kerkhof A, van Brussel M. Trajectories of cardiorespiratory fitness in patients with juvenile dermatomyositis. *Rheumatology*. 2017;56:2204-2211.

15. Mathiesen PR, Ørngreen MC, Vissing J, Andersen LB, Herlin T, Nielsen S. Aerobic fitness after JDM-a long term follow-up study. *Rheumatology*. 2013;52:287-295.
16. Berntsen KS, Edvardsen E, Hansen BH, Flatø B, Sjaastad I, Sanner H. Cardiorespiratory fitness in long-term juvenile dermatomyositis: a controlled, cross-sectional study of active/inactive disease. *Rheumatology*. 2019; 58:492-501.
17. Omori CH, Silva CAA, Sallum AME, Pereira RMR, de Sa Pinto HR, Gualano B. Exercise training in Juvenile Dermatomyositis. *Arthritis Care and Research*, 2012;64:1186-1194.
18. Habers GEA, Bos GJFJ, van Royen-Kerkhof A, Leileveld OTHM, Armbrust W, Takken T, van Brussel M. Muscles in motion: a randomized controlled trial on the feasibility, safety, and efficacy of an exercise training programme in children and adolescents with juvenile dermatomyositis. *Rheumatology*. 2016;55:1251-1262.
19. Enders FB, Bader-Meunier B, Baildam E, Constantin T, Dolezalova P, Feldman BM, Lahdenne P et al. Consensus-based recommendations for the management of juvenile dermatomyositis. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:329-340.
20. Pinto AJ, Miyake CNH, Benatti FB, Silva CA, Sallum AME, Borba E, Sa-Pinto AL et al. Reduced Aerobic Capacity and Quality of Life in Physically Inactive Patients With Systemic Lupus Erythematosus With Mild or Inactive Disease. *Arthritis Care and Research*. 2016; 68: 1780-1786.
21. Houghton KM, Tucker LB, Potts JE, Mckenzie DC. Fitness, Fatigue, Disease Activity, and Quality of Life in Pediatric Lupus. *Arthritis Care and Research*. 2008; 59: 537-545.
22. Prado DML, Benatti FB, Sa-Pinto AL, Hayashi AP, Gualano B, Pereira RMR, Sallum AME et al. Exercise training in childhood-onset systemic lupus erythematosus: a controlled randomized trial. *Arthritis Care and Research*. 2013;15: R46.
23. De Oliviera NC, Portes LA, Pettersen H, Alexanderson H, Bostrøm C. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: State of the art. *Musculoskeletal Care*. 2017;15:316-323.
24. Van der Net J, Wissink B, van Royen A, Helders PJM, Takken T. Aerobic capacity and muscle strength in juvenile-onset mixed connective tissue disease (MCTD). *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 2010;39:387-3.
25. <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/polymyositt-og-dermatomyositt-anbefalinger-for-trening>. Hentet 26 mars 2020