



Barneleddgikt

Informasjon til deg som møter barn eller ungdom med barneleddgikt i barnehagen, på skolen eller i fritiden

Barneleddgikt blir også kalt Juvenil idiopatisk artritt (JIA), som betyr «leddbetennelse av ukjent årsak». Ved barneleddgikt tar kroppens immunforsvar «feil» og angriper leddhinner, slimposer og seneskjeder rundt leddene. Ved en type barneleddgikt kan også indre organer rammes. Ca. en av 1000 barn og ungdom får barneleddgikt.

Hvordan sykdommen arter seg avhengig av hvilken type barneleddgikt barnet har, men varierer også fra person til person. Noen har barneleddgikt i få ledd (oligo JIA), noen har i mange ledd (poly JIA), mens andre kan ha en sykdom som gir høy feber og kan ramme hele kroppen, for eksempel hjertet og lungene (systemisk JIA). Noen ganger går sykdommen

over fra å være i få ledd eller indre organer, til å ramme mange ledd.

Over halvparten blir friske i den forstand at sykdommen «brenner ut». Selv om sykdommen har brent ut, vil noen ha varig redusert bevegelighet og/eller muskelkraft i og omkring ledd.

Behandling

Medisiner

De fleste må ta medisiner i form av mikstur, tabletter eller sprøyter for å bremse sykdommen og dempe plager. Noen har behov for medisiner som gis intravenøst på sykehus.





Hovedtrekk ved sykdommen

- *Leddene som er rammet vil ofte være stive og vonde.*
- *Mange blir stive i kroppen etter å ha vært lenge i ro, for eksempel etter en natts søvn. Dette kalles morgenstivhet. Smertene og slitenheten kan også øke utover ettermiddagen og kvelden.*
- *Plagene varierer over lengre perioder, for eksempel over måneder. I gode perioder kan barna ha lite eller ingen plager. I dårlige perioder kan de være trette og slappe i tillegg til leddplagene.*
- *Enkelte kan få følgetilstander av sykdommen som betennelse i øyets regnbuehinne.*





Enkelte medisiner kan gi bivirkninger som kvalme.

For å dempe betennelsen, kan det være aktuelt å sette en kortison-sprøyte i betente ledd. Har betennelsen ført til at det er for mye leddvæske, fjerner legen den samtidig. Som regel må man holde leddet i ro i et døgn etterpå, og unngå hard fysisk aktivitet i ca. en uke.

Fysio- og ergoterapi

Hvilke følger sykdommen får for fysisk funksjon og deltakelse i aktivitet, varierer. Det er den enkeltes behov som avgjør om det er aktuelt med oppfølging fra fysio- eller ergoterapeut.

Fysio- og ergoterapi kan bestå av

behandling og trening, men også veiledning, tilrettelegging og forebyggende aktiviteter.

I gode perioder der man ikke har begrensninger i fysisk funksjon og deltar greit i fysisk aktivitet, er det oftest ikke behov for fysioterapi.

Hverdagen

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet er positivt, også for barn og ungdom med barneleddgikt. Forskning viser at trening ikke forverrer sykdommen. Tvert imot er det ekstra viktig for personer med barneleddgikt å trene for å motvirke konsekvenser av sykdommen, for eksempel redusert utholdenhet og

muskelkraft. Det beste er å finne aktiviteter barnet trives med. De fleste kan delta normalt i fysisk aktivitet i barnehagen, på skolen og i fritiden, men noen kan ha behov for tilrettelegging. Dette er særlig aktuelt i perioder hvor barnet har leddbetennelse og/eller smerter.

Man bør følge med på barnets reaksjoner ved trening og fysisk aktivitet. Ved økte leddplager under og etter trening, kan det være behov for å tilrettelegge eller velge en annen aktivitet. Kommunefysioterapeuten kan eventuelt kontaktes for å få råd og veiledning. For barn som strever med leddsmerter ved fysisk aktivitet, kan trening i varmtvannsbasseng være et godt alternativ.

Tilrettelegging på skolen

Noen kan ha behov for:

- *Tilpasninger i kroppsøving*
- *To sett bøker; et hjemme og et på skolen*
- *Tilgang på heis*
- *Tykkere blyanter eller grepsforstørre, blyanter med bløtt blyantsbly eller bruk av håndleddsstøtte/støttebånd*
- *Hvilepauser i løpet av dagen*
- *Ekstra tid til arbeidskrav og prøver for å få pauser redusere stress*

Behov for tilrettelegging?

De fleste klarer seg uten tilrettelegging i hverdagen. Ofte er enkle løsninger tilstrekkelig, uten at man trenger hjelpemidler. Tilretteleggingen må ikke ta bort hverdagslige utfordringer som barnet trenger for å vedlikeholde ferdigheter og utvikle seg. Ergoterapeuten eller fysioterapeuten i kommunen kan være med å vurdere dette. For noen barn kan det være viktig å ikke skille seg ut, tilretteleggingen bør derfor gjøres i samarbeid med barn og foreldre.

Veksle mellom aktivitet og hvile

Noen blir stive i kroppen hvis de sitter lenge i ro. Barnet kan derfor trenge å veksle mellom aktivitet og hvile og variere sittestillinger. Barn klarer ikke alltid denne reguleringen selv, og det kan være nødvendig at en voksen hjelper til slik at barnet ikke blir for sliten eller blir stiv.

For noen kan mangel på energi være et større problem enn leddplagene. De kan oppleve at de ikke får «ladet opp batteriene» selv om de får tilstrekkelig med søvn og hvile. Selve betennelsesprosessen kan være én av flere forklaringer til slitenheten. Tanker, følelser og omgivelsene rundt barnet kan også virke inn. Å lage oversikt over hva man bruker kreftene på i løpet av uken kan være

til hjelp. For å fordele energien så jevnt som mulig kan det være aktuelt å lage en aktivitetsplan. Det er viktig å ikke bruke opp alle krefter på ting man *må*, men også ha litt energi igjen til å gjøre ting som er *gøy* og gjerne sammen med andre. Det kan være lurt å få hjelp av en voksen om man skal lage en slik plan.

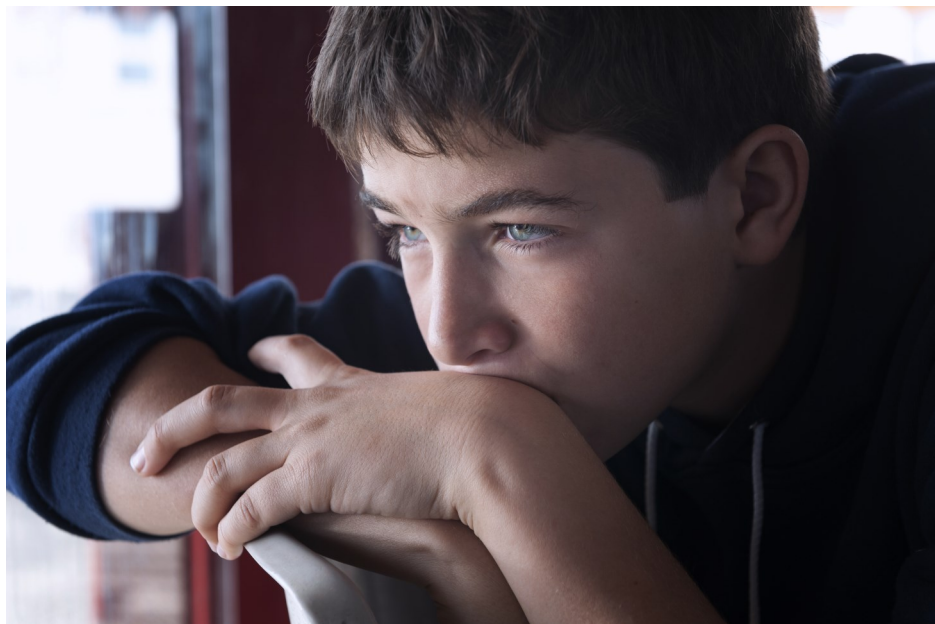
Andres reaksjoner

Barneleddgikt rammer ikke bare den som har sykdommen, men også familien. Søsknen kan oppleve at den som er syk kan få mer oppmerksomhet. De kan også ha behov for å snakke om sine tanker om sykdommen. Informasjon til familie, venner og skole kan gjøre det lettere å bli



Lite energi?

Denne filmen forteller litt hva man kan gjøre selv om man har lite energi. Den er laget av Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for barne- og ungdomsrevmatologi





forstått og trodd. Man kan jo ikke se at noen har barneleddgikt og det kan være vanskelig for omgivelsene å forstå utfordringer som smerter eller tretthet.

Skolen

De fleste kan være på skolen, selv på dårlige dager. Om det er en dårlig dag, kan eleven ta det litt mer med ro og kanskje redusere arbeidsmengden. Fokuset er å være til stede. Det kan være lurt at lærer og elev har laget avtaler for slike dager i forkant. Er det en dårlig periode, anbefales en ukentlig samtale for å avklare hvordan eleven kan være tilstede hver dag med «passe mye» innhold.

Erfaring er at jo mer konkrete avtaler det er, jo bedre får eleven til å være på skolen. Det anbefales noen timer på skolen daglig framfor tilfeldige timer og fulle dager.

Sykdommen og behandling kan føre til fravær. Det er viktig å følge med på fraværet og hva det skyldes (behandling, slitenhet osv.). Fravær grunnet slitenhet sier ofte noe om at det er for mye av noe, og da bør man se på summen av alt «mandag morgen til søndag kveld». Det må være balanse mellom aktivitet enten det er skole, venner, sosiale medier eller annet. «Passe mye» kan være kjedelig, og ofte det som skal til for å klare godt det som er «må» og ha overskudd til «har lyst til».

Her kan du få mer informasjon

Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for barne- og ungdomsreumatologi (NAKBUR)
Oslo universitetssykehus

www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur

Norsk revmatikerforbunds barne- og ungdomsgruppe (BURG)
www.burg.no

Kontaktsykepleier for barn og ungdom med revmatiske sykdommer ved Oslo universitetssykehus

kontaktsykepleier.revmabarn@ous-hf.no



Pediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO).
Informasjon på norsk.

Avdeling for barnemedisin og transplantasjon

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, Barne- og ungdomsklinikken
Barnemedisinsk sengepost 1

Besøksadresse:

Barne- og ungdomsklinikken
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Sognsvannsveien 20
0372 Oslo

Målgruppe: Pårørende, barnehagelærere, ledere i fritidssektoren

Utarbeidet av tverrfaglig team tilknyttet Barnemedisinsk sengepost 1

Godkjent av overlege dr. med. Vibke Lilleby, 2024
Opplag: 250, Utgitt 04/2024

 OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS | 



91 50 27 70

www.oslo-universitetssykehus.no

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO