



Barneleddgikt

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



I dette heftet finner du informasjon om barneleddgikt og hvilke utfordringer sykdommen kan gi. Du finner også ideer til hvordan du kan hjelpe og støtte barn som har sykdommen.

For enkelthets skyld omtaler vi barn OG ungdom som *barn* i heftet.

Hva er barneleddgikt?

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

Hovedtrekk ved sykdommen

- Leddene som er rammet vil ofte være stive og vonde. De kan også bli varme, ømme og hovne.
- Mange blir stive i kroppen etter å ha vært lenge i ro, for eksempel etter en natts søvn. Dette kalles morgenstivhet og gir seg som regel etter noen timer. Smertene og slitenheten kan imidlertid 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 å ha leddplager.
- Enkelte kan få følgetilstander av sykdommen, for eksempel betennelse i regnbuehinnen i øyet.

Hvordan sykdommen arter seg varierer fra person til person, men er også avhengig av hvilken type barneleddgikt barnet har. 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 lunger (*systemisk JIA*). Noen ganger går sykdommen over fra å være i få ledd, eller i 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 av sykdommen

MEDISINSK BEHANDLING

De fleste må ta medisiner i form av tabletter eller sprøyter for å bremse sykdommen og dempe plager. Noen har behov for medisiner som gis intravenøst. Enkelte medisiner kan gi bivirkninger som kvalme.

For å dempe betennelsen, kan det være aktuelt å sette inn kortison i det betente leddet med en sprøyte. Har betennelsen ført til for mye leddvæske, fjerner legen væsken samtidig. Som regel må man holde leddet i ro i ca. et døgn etterpå, og unngå kroppsøving i ca. en uke.

FYSIO- OG ERGOTERAPI

Sykdommens følger for fysisk funksjon og deltakelse i aktivitet, er forskjellig fra person til person. Den enkeltes behov avgjør om det er aktuelt med fysio- eller ergoterapi. 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 funksjonsbegrensning og deltar greit i fysisk aktivitet er det oftest ikke behov for fysio- eller ergoterapi.



Å leve med barneleddgikt

Barneleddgikten kan i perioder sette begrensninger for utfoldelse, for eksempel i aktivitet med andre. Barna kan også oppleve at behandling og trening kommer i veien for fritidsaktiviteter og sosialt liv.

For enkelte knyttes store deler av selvbildet til sykdommen. For noen medfører det at de trekker seg tilbake sosialt. Voksne kan bidra til at barna utvikler et positivt selvbilde ved å støtte opp om hva barnet liker og hva det får til.

Barn med barneleddgikt kan ha behov for mer praktisk hjelp og støtte enn friske, for eksempel til påkledning, kjøring til og fra aktiviteter og oppfølging av behandling. Spesielt i ungdomstiden, da man skal løsrive seg fra foreldrene, kan dette være vanskelig. De som er rundt ungdommen må være bevisst på dette.

Man kan som regel ikke se at noen har barneleddgikt. Barna kan streve med at omgivelsene ikke forstår deres utfordringer som smerter eller tretthet. Informasjon til skole og venner kan gjøre det lettere å bli forstått og trodd. Det er viktig at barnet får være med å bestemme når, hva og til hvem informasjonen skal gis.

Barneleddgikt rammer ikke bare den som har sykdommen, men også familien. Søsken kan også oppleve at hverdagen forandres og at det syke barnet

BURG er
Barne- og ungdomsgruppen
i Norsk Revmatikerforbund.
Likepersonstjenesten i
BURG gir hjelp, råd og
veiledning fra en ungdom
som selv har en revmatisk
sykdom eller en forelder med
sykt barn. Likepersonen kan
bidra med bl.a. informasjon
til barnehage og skole. Noen
ganger er de med på møter
med lokalt hjelpeapparat o.l.

kan få mer oppmerksomhet. Søsken trenger også tid på å omstille seg til den nye situasjonen og å kunne snakke om reaksjoner på sykdommen.

For noen kan mangel på energi (*fatigue*) 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, for eksempel krav til seg selv og sine prestasjoner, eller krav og forventninger fra andre. Slitenheten kan i noen tilfeller føre til stort skolefravær. Det kan også få faglige og sosiale følger.

Behov for tilrettelegging i barnehagen eller skolen?

De fleste klarer seg uten omfattende tiltak i hverdagen. Ofte er enkle løsninger tilstrekkelig, uten at man trenger spesielle hjelpemidler. Tiltakene 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 barnet kan det være viktig ikke å skille seg ut. Derfor bør tilretteleg-

gingen planlegges sammen med barnet og foreldrene og gjøres på en måte at hun ikke skiller seg ut mer enn nødvendig. Mye tilrettelegging kan lett oppfattes som at man trenger mer hjelp enn nødvendig. Det bør derfor alltid velges enklest mulig løsning som setter minst mulig fokus på sykdommen.

Har barnet behov for tilrettelegging i barnehagen eller skolen, bør man planlegge dette i god tid. Vi anbefaler at man tidlig har et møte med representanter fra ledelsen ved barnehagen/skolen og foreldrene for å drøfte situasjonen. På dette møtet kan det også være lurt å innkalle fysio- og/eller ergoterapeut, kontaktlærer, helsesøster og om mulig fastlege.

Som alle andre, har barna behov for å bli sett som enkeltindivider med fokus på sine ressurser og det "normale". Barnet er mer enn sin sykdom! Likevel kan de ha behov for tettere kontakt med voksne enn andre. Sykdommen svinger mellom gode og dårlige perioder. Det synes sjelden på barna, og gjør det vanskelig å vite hva barnet trenger. Å "se" barnet og tett kontakt med foreldrene er spesielt viktig for å fange opp nye utfordringer eller fjerne tiltak barnet ikke trenger lengre.



Visste du at....

- *Stort skolefravær kan gjøre det vanskelig å sette karakterer. Da er det viktig å ha et tett samarbeid mellom skole, barnet og foreldrene for å skape vurderingssituasjoner.*
- *Har man legeerklæring for at fravær skyldes helsemessige årsaker, kan inntil 10 fraværsdager pr. skoleår slettes.*
- *Har man har fått undervisning under sykehusopphold, skal det ikke føres som fravær på vitnemålet.*
- *Er det behov for PC, har skolen ansvar for nødvendig opplæring.*
- *Alle har rett til kroppsøving etter sine forutsetninger. Ved vurdering skal man ta hensyn til oppnådd kompetanse og forutsetninger. I videregående opplæring skal ikke forutsetningene trekkes inn i vurderingen.*

Vær obs på at disse reglene kan endres, se Utdanningsdirektoratets hjemmesider.

Mer om samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren finnes i Helsedirektoratets veileder (2015): Barn og unge med habiliteringsbehov



FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet er positivt, også ved barneleddgikt. Forskning viser at trening ikke forverrer sykdommen. Tvert imot er det ekstra viktig å trene for å motvirke konsekvenser av sykdommen, for eksempel redusert utholdenhet og muskelkraft. Det er viktig å finne aktiviteter barnet trives med fordi det øker motivasjonen for å være fysisk aktiv.

For at barnet skal kunne delta på mest mulig, kan det være behov for å tilrettelegge aktivitetene. Dette er særlig aktuelt i perioder hvor leddbetennelse eller andre problemer gjør det utfordrende å delta. Trening i varmtvannsbasseng kan da være et godt treningsalternativ. Kommunefysioterapeuten kan kontaktes for å få råd og veiledning om tilrettelegging.

Fysisk aktivitet, for eksempel turer eller gym, bør ikke legges til den første timen (eventuelt de første timene), eller sent på dagen. Det beste er å finne en tid der morgenstivheten er over, men ikke så sent på dagen at barnet er slitent. Man bør følge med på reaksjoner ved trening og fysisk aktivitet.

VEKSLING MELLOM Å VÆRE I AKTIVITET OG HVILE

Noen blir stive i kroppen hvis de sitter lenge i ro, samtidig kan mye ensidig aktivitet føre til økte smerter fra leddene. Barnet trenger derfor å veksle mellom aktivitet og hvile samt variere sittestillinger. Små barn klarer ikke alltid denne reguleringen selv, og det kan være nødvendig at en voksen hjelper til slik at en ikke blir for sliten eller stiv.

SKOLEN SOM "MEDISIN"

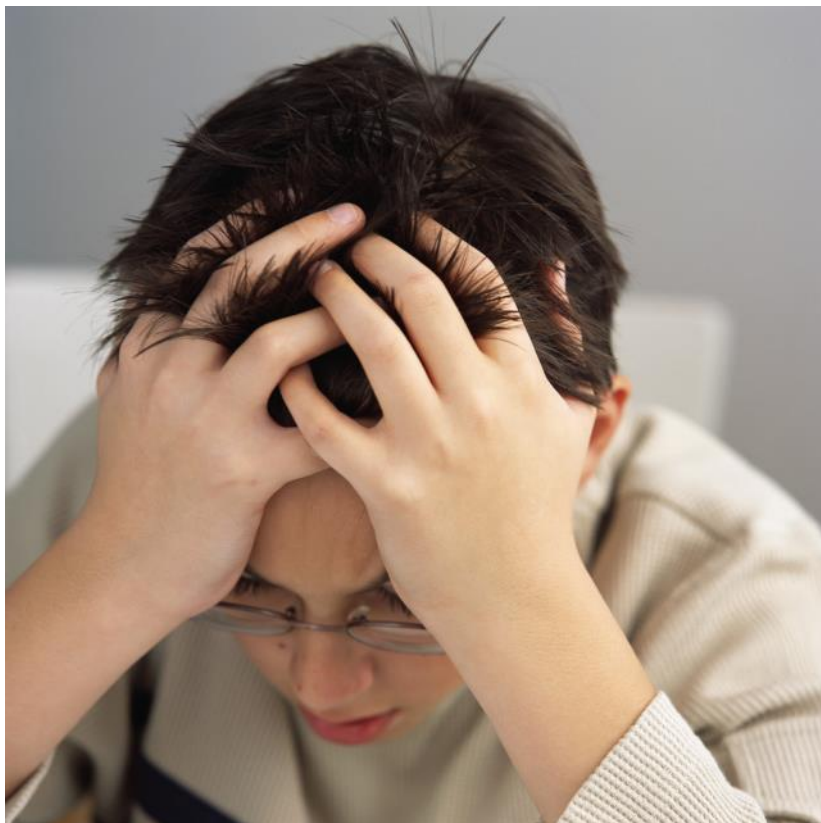
For noen kan det være dager der de verken har lyst eller helt greier å gå på skolen fordi de er stive, har vondt eller er slitne. Konkrete avtaler med lærerne kan imidlertid føre til at de fleste kan være på skolen, selv på dårlige dager. På slike dager kan læring komme litt i bakgrunnen. Å være sammen med andre eller å delta i aktiviteter, bidrar til at fokuset flyttes vekk fra sykdommen over på det "friske".

På dårlige dager kan det hende at barnet ikke orker å gjøre alle

Ønsker du mer informasjon?

Heftet *Fysisk aktivitet for barn og ungdom med barneleddgikt* og annet informasjonsmateriell kan lastes ned fra www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur





arbeidsoppgavene. Da er det viktig at de opplever at det er greit at de bare er til stede, uten å gjøre så mye. Noen har nytte av et "hemmelig tegn" til læreren for å signalisere at hun har en dårlig dag eller trenger en "time out".

Der sykdommen krever svært mye, anbefaler vi faste ukentlige samtaler mellom barnet og læreren. Kontinuitet i læring, i relasjoner og i daglige rutiner med "passe mye" innhold hver dag er vesentlig. For å redusere stress kan barnet ha behov for konkret hjelp til å velge ut hva det skal gjøre og *ikke* gjøre; ikke "gjør det du klarer" eller

"dette må du ta igjen". Skolen og hjemmet må sammen fokusere på det grunnleggende først. Arbeidsmengden må være slik at det er mulig å mestre, samtidig skal barnet ha krefter til sosiale aktiviteter etc.

Dersom barnet får stort fravær (ukentlig eller over uker), må skolen og hjemmet tidlig kartlegge situasjonen og hvordan oppfølgingen rundt barnet kan øke tilstedeværelse. Det er bedre å være noen timer på skolen enn å bli borte hele dager med en dags pause i mellom.

Noen tips...

Generelle tips

- *Barnets behov for tilrettelegging vil variere over tid. Ta høyde for dårlige og gode perioder!*
- *Veksle mellom aktivitet og pauser.*
- *Ha dobbelt sett skolebøker; et hjemme og et på skolen.*

Stiv i kroppen?

- *Barna bør få mulighet til å bevege seg i klasserommet i løpet av skoletimen. De kan for eksempel få oppgaver som å dele ut papirer eller lignende.*
- *Om barna blir stive av kulde: Pass på at barnet er godt kledd. Noen har behov for å være inne i friminuttene/deler av friminuttet (eventuelt sammen med en venn).*
- *Barna kan ha behov for mer tid til forflytning, på- og avkledding, forming, skriving etc. Ta hensyn til dette ved planlegging av aktiviteter.*

Fysisk aktivitet

- *Allsidig og variert aktivitet, lavere intensitet ved behov.*
- *La voksne dele i grupper eller lag ved konkurranser.*
- *Del klassen i to der den ene gruppen er tilpasset elevens funksjonsnivå.*
- *Velg aktiviteter som barnet kan mestre, men ha gjerne en "plan B" i bakhånd. Respekter om eleven sier han/hun har smerter eller er stiv, finn om mulig en alternativ aktivitet.*

Nakkeplager?

- *Sitte midt i klasserommet.*
- *Noen har behov for arbeidsbord der bordplaten kan vippes (skråpult).*
- *Ved å bruke touchmetoden når man skriver på PC, behøver man ikke å sitte med bøyd nakke for å se tastaturet.*

Kommunefysioterapeuten eller -ergoterapeuten kan gi tips om tilrettelegging og aktivitet slik at barnet kan delta på mest mulig og oppleve mestring.



Plager fra hendene?

Noen kan ha vansker med skriving og/eller tegning som følge av smerter, stivhet og slitenhet i hender og fingre.

- *Bruke tykkere blyanter, grepsfortykkere eller mykere bly .*
- *Bruk av håndleddsstøtte/støttebånd. Noen ganger er PC et alternativ.*
- *Ta kopier istedenfor avskrift, bruke ”innføringsark” istedenfor kladdepapir eller skrive inn svar på oppgaver rett i boken.*
- *For enkelte er det aktuelt å søke om utvidet tid på prøver og eksamener.*

Plager fra hofter, knær eller ankler?

- *Klasserommet bør ligge sentralt, gjerne i første etasje. Er det behov for tilgang på heis?*
- *Velg turmål som er mulig for barnet å gjennomføre . Planlegg alternativer om barnet ikke klarer hele turen.*
- *Sykkel (eventuelt elektrisk), sparkesykkel eller vogn kan være et alternativ om man har problemer med å gå lengre strekninger.*
- *Sparkesykkel eller trehjulssykkel kan brukes både inne og ute.*

Her kan du få mer informasjon

Oslo universitetssykehus
Nasjonal kompetansetjeneste for
barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR)
Telefon: 23073896
www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur

Oslo universitetssykehus
Rikshospitalet
Barnemedisinsk avdeling, Post 1
Barne- og ungdomsklinikken
Telefon: 23072300

Norsk revmatikerforbunds
barne- og ungdomsgruppe (BURG)
Telefon: 22547614
www.burg.no

Kontaktsykepleier for barn ungdom
med revmatiske sykdommer
Telefon: 23072304
ungdomsrevma@ous-hf.no

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARNE- OG UNGDOMSREVMATOLOGI (NAKBUR)

Seksjon for barnerevmatologi
Avdeling for Revmatologi, hud og infeksjonssykdommer

Besøksadresse: Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20
Postadresse: Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo
Telefon: 02770

Målgruppe: Barnehagelærere, lærere, ledere i
fritidssektoren
Utarbeidet av tverrfaglig team tilknyttet NAKBUR
Godkjent av prof. dr. med Berit Flatø
Februar 2016
Opplag: 500



www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, regionssykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst og har en rekke nasjonale funksjoner. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo.
Sentralbord: 02770