



Börn fá líka gigt!

Til allra sem vinna með
börnum og unglingum með gigtarsjúkdóma



Gigtarfélag Íslands

www.gigt.is

Kveðja frá formanni



Á hverju ári greinast um 10-14 börn með alvarlegan gigtarsjúkdóm sem þýðir í mörgum tilfellum að börnin munu þurfa að kljást við sjúkdóminn til langframa. Börn með gigt þurfa misjafnlega mikla hjálp með sjúkdóminn og oft getur það verið mikið áfall fyrir barn og foreldra að fá að vita að um langvinnan sjúkdóm sé að ræða. Aukin þekking og skilningur ýtir undir að barnið fái sem besta umönnun fagaðila og að skilningur gagnvart þeim verði til staðar í þeirra nánasta umhverfi eins og t.d. í skólakerfinu.

Brýn þörf hefur verið fyrir því að fá upplýsingabækling sem er ætlaður fagaðilum sem vinna með börnum sem eru með gigt, þar sem ekkert slíkt efni hefur verið til. Því vil ég koma á framfæri sérstöku þakklæti til þeirra sem stóðu að útgáfu þessa bæklings. En texti bæklingsins var skrifaður af Svölu Björgvinsdóttur fyrrverandi verkefnastjóra fræðslu hjá Gigtarfélagi Íslands og Annettu A. Ingimundardóttur iðjubjálfa í samvinnu við foreldra úr áhugahópi foreldra barna með gigt.

Einar S. Ingólfsson
Formaður Gigtarfélag Íslands

Texti þessa bæklings er skrifaður af Svölu Björgvinsdóttur verkefnastjóra fræðslu hjá Gigtarfélagi Íslands og Annettu A. Ingimundardóttur iðjubjálfa í samvinnu við foreldra úr áhugahópi foreldra barna með gigt innan Gigtarfélagsins. Aðrir er að útgáfu komu voru Emil Thoroddsen framkvæmdastjóri GÍ og Helga Magnúsdóttir verkefnisstjóri fræðslu og ráðgjafar.

Uppsetning og prentun: Oddi
Útgefandi Gigtarfélag Íslands

Bækling þennan má ekki afrita með neinum hætti, svo sem ljósmyndum, skönnun, prentun, hljóðritun eða á annan sambærilegan hátt, að hluta eða í heild, án skriflegs leyfis útgefanda.





Sjúkdómurinn

Geta börn virkilega fengið gigt? Þetta er spurning sem foreldrar barna með gigt fá oft. Já það er þannig að börn geta fengið gigt, en fæst okkar tengja gigtarsjúkdóma við börn og unglinga. Árlega greinast hér á landi um 9-12 börn á aldrinum 0-18 ára með barnagigt. Barnagigt hefur eins

TIL ATHUGUNAR

- Liðirnir geta verið bólgnir og stíðir. Liðirnir geta einnig verið heitir, sárir og aumir viðkomu.
- Gigtarsjúkdómar ganga í bylgjum, þar sem skipst geta á tímabil þar sem sjúkdómurinn er virkur og svo aftur einkennalítill eða jafnvel einkennalaus tímabil.
- Barnið verður fyrr þreytt og slappt þegar sjúkdómurinn er í virku ferli.
- Hvetja þarf barnið til að líta á styrk sinn frekar en veikleika.
- Hjá meira en helmingi barna sem greinast með gigtarsjúkdóm hverfur sjúkdómurinn eða „brennur út“.



og aðrir langvinnir sjúkdómar mikil áhrif á líf þeirra barna sem með hana greinast og fjölskyldur þeirra.

Þessi bæklingur er ætlaður öllum þeim sem umgangast og vinna með börn í leikskólum, skólum, íþróttafélögum sem og öðru frístundastarfi.

Barnagigt er oft ósýnilegur sjúkdómur, þ.e.a.s. börnin bera þess ekki sýnileg merki að vera með sjúkdóm, og þess vegna er mikilvægt að starfsfólk skóla, leikskóla, íþróttafélaga og annarra stofnana sem vinna með börnin fái upplýsingar um að barnið sé með gigt og á hvern hátt sé unnt að auðvelda því skólagöngu og tómstundastörf þannig að það nái að taka þátt á sem eðlilegastan hátt.



TIL ATHUGUNAR

- Tryggja þarf að kennarar fái upplýsingar um barnið, einkenni sjúkdómsins, lyf og hugsanlegar aukaverkanir.
- Ef barnið þarf að taka lyf á skólatíma þarf að tryggja að það sé mögulegt.
- Aukaverkanir lyfja geta verið margskonar og leitt til mikillar vanlíðunar.
- Sjúkráþjálfun og iðjuþjálfun eru mikilvægir þættir í meðferð barna með barnagigt.
- Barnið getur þurft á hjálp að halda með ýmislegt, en einnig þarf að aðstoða það við að takast á við sem mest sjálft.
- Ef aðlaga þarf eitthvað í daglegu lífi barnsins er mikilvægt að gera það án þess að einblínt sé um of á sjúkdóminn.
- Hvetja þarf barnið til þess að taka sjálfstæðar ákvarðanir og taka á sig ábyrgð miðað við aldur.



Barnagigt telst til sjálfsónæmissjúkdóma og er orsök hennar óþekkt. Barnaliðagigt flokkast í fáliðagigt, fjölliðagigt og fjölkerfaliðagigt þar sem sjúkdómurinn leggst líka á önnur líffæri en liði s.s.meltingarfæri, nýru og augu. Um það bil 15% barna með barnaliðagigt fá langvinna lithimnubólgu í augu. Aðrir flokkar eru psoriasisliðagigt og hryggigt. Að auki geta börn fengið bandvefssjúkdóma eins og t.d. rauða úlfa.



TIL ATHUGUNAR

- Stuðlið að góðri samvinnu við barnið og foreldra þess.
- Barnið getur verið seint að komast í gang vegna morgunstirðleika eða átt erfitt með hreyfingar vegna verkja. Mikilvægt er að taka tillit til þessa í öllu skólasterfi barnsins.
- Nauðsynlegt er að barnið hafi möguleika í skólastofunni til að hreyfa sig og rétta úr sér til að minnka stirðleika og verki.
- Skrift og aðrar fínhyfingar geta reynst barninu erfiðar. Hægt er að nota ýmsar aðferðir til að auðvelda barninu skólasterfið.
- Ef sjúkdómur er virkur eða barnið þjáist af þreytu sem oft fylgir gigtinni þarf að laga heimanám og verkefnaskil að getu barnsins hverju sinni.
- Barnið getur þurft aðstoð til þess að taka þátt í félagslífi.
- Mikilvægt er að stuðla að umræðu og viðurkenningu á því að öll erum við ólík og í því liggur styrkur okkar.
- Ef þörf er á er hægt að vera með fræðslufund með fagaðila og foreldrum.





Einkenni

Einkenni barnagigtar lýsa sér m.a. sem verkir, bólga og hiti í liðum sem getur leitt til skertrar hreyfigetu og jafnvel skemmda í liðum. Sjúkdómurinn getur verið vægur og með fá einkenni, en einnig getur verið um erfið tilfelli að ræða þar sem mikil vandamál fylgja.

Gigt hefur áhrif á hreyfigetu, styrk og þol. Barn sem vaknar stirt og með verki að morgni getur verið komið með eðlilega hreyfifærni eftir einhvern tíma eða jafnvel ekki fyrr en um hádegi og eins getur barnið upplifað önnur tímabil yfir daginn þar sem það er stirt og hreyfingar sársaukafullar. Þol barnsins og geta til þess að sitja kyrrt getur verið mismunandi eftir dögum og jafnvel tímum dags. Mikilvægt er því að leyfa börnunum að hreyfa sig reglulega.

Einn af fylgikvillum sjúkdómsins er þreyta. Á þeim tímabilum sem sjúkdómurinn er meira virkur er þreyta og slappleiki enn meira áberandi.





Einnig geta margar einfaldar athafnir tekið lengri tíma sem getur skapað neikvæða tilfinningu hjá barninu því það nær ekki að halda í við skólafélagana.

Meðferð

Börn með gigt þurfa að vera í reglulegu eftirliti hjá barnalækni. Gigt er ekki hægt að lækna með lyfjum, aðeins halda einkennunum niðri. Mörg börn þurfa að taka lyf til langs tíma og eru lyfjagjafir hluti af daglegu lífi þeirra. Lyfja-meðferðin miðar að því að draga úr virkni sjúkdómsins og minnka bólgu sem leiðir til minni sársauka og hamlar gegn varanlegum liðskemmdum og stuðlar þar með að aukinni hreyfingu. Lyfin sem börnin taka hafa mismiklar og einstaklingsbundnar aukaverkanir, s.s. ógleði, skapsveiflur og sum lyf geta stuðlað að aukinni líkamspýngd. Bólguhemjandi lyf geta valdið magabólgu sem aftur valda því að þau börn sem finna til þessara aukaverkana þurfa að borða oftár eða jafnvel taka magalyf til að vinna gegn aukaverkunum. Önnur meðferð er fólgin í líkamlegri þjálfun s.s. sjúkrapjálfun sem felst



Í að auka og viðhalda hreyfigetu í liðum og vöðvastyrk. Einnig getur sjúkraþjálfarinn leiðbeint með heimaæfingar og hvaða hreyfingar ber að forðast. Í iðjubjálfun er barninu kennt að takast á við ýmsa þætti sem snúa að daglegu lífi og hjálpa þeim með hjálpartæki eða spelkur ef þörf er á slíku.

Skólinn

Eins og í öllu skólastarfi er nauðsynlegt að trúnaður ríki og góð samskipti séu á milli heimila og þeirra sem hugsa um barnið í skólanum. Mikilvægt er að foreldrar upplýsi skólann strax í upphafi skólagöngu um sjúkdóm barnsins. Að skólastjóri, kennarar barnsins, foreldrar og barnið sjálf, fundi saman í byrjun hvers skólaárs þar sem farið er yfir stöðuna og ákveðið hvort þurfi að aðlaga eitthvað eða gera breytingar út frá þörfum barnsins. Einnig er gott að hafa fagaðila, s.s. sjúkraþjálfara, iðjubjálfa eða félagsráðgjafa barnsins, með á þessum fundum sem þekkir sjúkdóm





barnsins og aðstæður og getur aðstoðað við að finna góðar lausnir. Foreldrar bera ábyrgð á því að koma upplýsingum til skólans ef breytingar verða í sambandi við sjúkdóm eða mæta þarf aðstæðum barnsins á annan hátt en áður.

Öll börn vilja láta koma fram við sig eins og eitt úr hópnum, en þegar gigtarsjúkdómur er virkur getur skólinn þurft að sýna sveigjanleika og skilning og leyfa barninu sjálfu að dæma um hvað það treystir sér til að gera og hvað ekki. Börn kvarta sjaldan um liðverki. Þau forðast fremur sársaukafullar athafnir og hreyfingar sem eru þeim erfiðar. Einnig geta börnin átt erfitt með að einbeita sér t.d. vegna verkja og/eða þreytu. Því er mikilvægt að fylgjast með hvernig þeim líður til dæmis með því að athuga hvort þau virðast þreytt og stíð eða nuddi liðina.

Vandamál sem í augum fullorðinna virðast lítil, geta haft þó nokkrar afleiðingar fyrir félagslegt líf barnsins. Ef barnið missir af frímínútum vegna þess að það á í erfiðleikum með praktíska hluti t.d. með að klæða





sig eða komast í skó, getur það ýtt undir einangrun þar sem það er í frímínútunum sem börnin semja um að hittast eða gera hluti saman. Hér gæti barnið þurft á aðstoð að halda. Þetta sýnir rannsókn sem Lars Grue gerði í Noregi. Engu að síður geta börn með gigt stundum átt erfitt með að vera úti í frímínútum vegna verkja og sömuleiðis ef kalt er í veðri þar sem kuldi hefur slæm áhrif á gigt. Þá er æskilegt að leyfa barninu að dæma um það sjálft hvort það treysti sér til útveru.

Það getur verið erfitt að teikna eða skrifa hratt ef fingur eða úlnliðir eru aumir eða stíðir. Það eru til blýantar eða pennar með breiðu gripi og mjúk blý sem henta þessum börnum betur. Tölva getur verið mikilvægt hjálpartæki í skólavinnunni. Í handavinnu geta ýmis hjálpartæki verið gagnleg fyrir barnið ef það sættir sig við þau. Markmið með notkun hjálpartækja er að vernda liðina, koma í veg fyrir aflaganir liða og bæta færni barnsins.

Gott getur verið fyrir barnið að hafa tvö borð í skólastofunni, annað hátt og hitt lágt, svo það geti staðið eða setið eftir því hvað hentar hverju sinni. Sömuleiðis er gott fyrir barnið að hafa fótaskemil svo það geti hvílt fæturnar eða rétt úr þeim við setu.

Erfitt getur verið fyrir barnið að bera þunga skólatösku. Hægt er að bregðast við því þannig að barnið sé með tvö sett af bókum, eitt í skólanum og annað heima. Einnig er æskilegt að kennarar hugi að því að hafa ekki leikfimi og sund á sömu dögum vikunnar.





Sjúkdómurinn getur einnig valdið óreglulegum fjarvistum úr skóla þar sem oft skiptast á einkennalaus tímabil og tímabil þar sem sjúkdómurinn er mjög virkur og geta þá bólgur og sársauki valdið því að barnið getur ekki mætt í skóla. Mikilvægt er að fanga strax upp breytingar hjá barninu og ef hægt er, aðlaga skóladaginn að þörfum barnsins. Ef barnið missir úr skóla, þarf að komast strax að samkomulagi við kennara um hvernig best sé að haga kennslunni, svo barnið nái að fylgja skólafélögunum eftir í náminu. Ef barnið dregst aftur úr skólafélögunum í námi getur það leitt til aukinna erfiðleika fyrir barnið sem bætist við þá erfiðleika sem fylgja sjúkdómnum.

Íþróttir

Það getur þurft að taka tillit til þessara barna í íþróttum þar sem þau geta oft átt erfitt með vissar hreyfingar og geta ekki alltaf gert það sama og heilbrigð börn. Engu að síður er mikilvægt að barnið sleppi ekki leikfimi þó það geti ekki gert allt sem hópurinn er að gera hverju sinni, heldur sé því þá hjálpað að finna eitthvað annað sem það ræður við. Börnin geta





t.d. verið slæm í fótum, mjöðmum, höndum, olnbogum, herðablöðum eða hálsi. Ef um er að ræða bólgu t.d. í mjöðmum þá er hægt að láta barnið gera liðferilsæfingar með því að liggja á bakinu og hreyfa mjaðmir án þess að álag sé á liðunum. Eins er hægt að láta barnið gera teygjuæfingar undir leiðsögn leikfimumkennara.

TIL ATHUGUNAR

- Ekki er æskilegt að hafa íþróttir sem fyrsta tíma að morgni því börn með gigt eru oft lengi að komast í gang á morgnana vegna stíðleika og verkja.
- Bestu upplýsingarnar um getu barnsins fær maður yfirleitt frá því sjálfu með því að spyrja það hvað það geti og treysti sér til.
- Að synda og hjóla er góð hreyfing fyrir börn með gigt.
- Almenn hreyfing er mikilvæg en sumar hreyfingar geta aukið álag á liði.



Sum börn þurfa að fá að vera í íþróttaskóm í íþróttatímunum. Ýmislegt getur reynst börnunum erfitt og skapað sársauka s.s. að hanga í rímlum eða köðlum, fara kollhnís, standa upp eftir setu á gólfi og ýmsir boltaleikir. Forðast ber högg, hopp og hlaup þegar sjúkdómurinn er virkur.

Íþróttakennarinn má samt ekki vera hræddur við að leyfa börnunum að prófa, því þau vita oftast sín takmörk og öll hreyfing sem þau ráða við er mikilvæg. En stundum vilja börnin svo gjarna vera með í öllu því sem hin börnin eru að gera að þau ofgera sér. Þá kemur til kasta kennarans að hjálpa barninu að finna jafnvægi þannig að það geti verið með að hluta en ofgeri sér ekki.





ÆFINGASTÖÐ

STYRKARFÉLAGS LAMAÐRA OG FATLAÐRA

Æfingastöð SLF sinnir umfangsmestu sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun barna í landinu. Hlutverk **Æfingastöðvar SLF** er að veita börnum og ungmennum með skerta færni og fjölskyldum þeirra þjónustu. Þjónustan miðar að því að efla, styðja og virkja notendur til þátttöku í samfélaginu og auka þannig lífsgæði.

Þjónustan er sniðin að þörfum hvers og eins. Börn og ungmenni með gigtarsjúkdóma geta sótt þjónustu á Æfingastöðina. Meðferð felst aðallega í verkjameðferð, liðvernd, útvegum hjálpartækja og ráðgjöf. Tilvísun frá lækni er forsenda þjálfunar.

Æfingastöð SLF er staðsett að Háaleitisbraut 13, sími 535 0900



**STYRKARFÉLAG
LAMAÐRA OG FATLAÐRA**
Háaleitisbraut 13 · 108 Reykjavík · slf@slf.is · www.slf.is





*Bökkum
stuðninginn*

Á Barnaspítala Hringursins starfar Jón R. Kristinsson barnalæknir. Hann sinnir gigtveikum börnum sem þangað koma, en hann er einnig lærður í krabbameinslækningum. Jón tekur á móti gigtveikum

börnum á göngudeild Barnaspítalans einu sinni í viku, en tekur einnig á móti sjúklingum á Læknamiðstöð Austurbæjar Álftamýri 1-5. Það er fátítt að börn með gigt liggi inni á spítala því meðferð er yfirleitt miðuð að því að raska eðlilegu lífi barnsins sem minnst, en slíkt getur verið nauðsynlegt t.d. ef gefa þarf lyf í æð. Hægt að panta símatíma í gegnum skiptiborð Barnaspítalans í síma 543-3700. Auk þess er hægt að ná í hann í síma 543 1000 virka daga f.h.

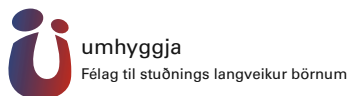


Umhyggja – félag til stuðnings langveikum börnum

Umhyggja vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna, fagfólk innan heilbrigðiskerfisins og annað áhugafólk um málefnið. Skrifstofa Umhyggju veitir ýmsar gagnlegar upplýsingar um málefni langveikra barna og réttindi aðstandenda þeirra. Þá starfar sálfræðingur hjá félaginu. Áhugahópur foreldra barna með gigt er aðili að Umhyggju. Allar nánari upplýsingar fást á skrifstofu Umhyggju.

Aðsetur: Háaleitisbraut 13, IS-108 Reykjavík. Sími 552-4242

www.umhyggja.is - umhyggja@umhyggja.is





Áhugahópur foreldra barna með gigt

Hjá Gigtarfélagi Íslands er starfandi áhugahópur foreldra barna með gigtarsjúkdóma. Hlutverk hans er að miðla reynslu, fræða, styðja og ekki síst að vekja athygli á hagsmunamálum hópsins. Frekari upplýsingar um hópinn er að fá á skrifstofu félagsins í síma 530 3600. Einnig á heimasíðunni.

Á Gigtarlínunni í **síma 530 3606** má einnig fá upplýsingar og ráð, en hún er opin á mánudögum og fimmtudögum frá kl. 14:00 til 16:00. Fyrir svörum er fagfólk.

- Á hverju ári greinast 10 til 14 börn með alvarlegan gigtarsjúkdóm.
- Ekkert líffæri líkamans er óhult fyrir gigtarsjúkdómum.



Aðsetur: Gigtarfélag Íslands, Ármúla 5, IS-108 Reykjavík.

Sími 530 3600 - www.gigt.is - gigt.@gigt.is

