

# Barneleddgikt

– en orientering til foreldre og andre som  
møter barn og ungdom med barneleddgikt



NORSK REVMATIKERFORBUND

# INNHold

|                                            |           |                                   |           |
|--------------------------------------------|-----------|-----------------------------------|-----------|
| <b>HVA ER BARNELEDDGIKT?</b>               | <b>4</b>  | <b>HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?</b> | <b>16</b> |
| <b>HVEM FÅR BARNELEDDGIKT?</b>             | <b>6</b>  | <b>BEHANDLING</b>                 | <b>18</b> |
| ÅRSAKEN TIL BARNELEDDGIKT                  | 6         | VANLIGE MEDISINER                 | 18        |
| FORSKJELLIGE KATEGORIER AV BARNELEDDGIKT   | 6         | - NSAID                           | 18        |
| - Pauci JIA                                | 6         | - Methotrexate                    | 19        |
| - Utvidet Pauci JIA                        | 7         | - Kortison                        | 19        |
| - Poly JIA uten "revmafaktor" i blod       | 7         | BIOLOGISKE LEGEMIDLER             | 20        |
| - Poly JIA med "revmafaktor" i blod        | 7         | - Anti-TNF behandling             | 20        |
| - Systemisk JIA                            | 7         | - Kineret®                        | 21        |
| <b>JUVENILE SPONDYLARTROPATIER (JS)</b>    | <b>9</b>  | TIPS OG RÅD                       | 22        |
| ENTESITTRELATERT ARTRITT                   |           | LEDDINJEKSJON                     | 24        |
| (bekhterevliggende barneleddgikt)          | 10        | FYSIOTERAPI                       | 24        |
| JUVENIL PSORIASISLEDDGIKT                  | 11        | KIRURGI                           | 25        |
| <b>FØLGETILSTANDER OG FREMTIDSUTSIKTER</b> | <b>12</b> | BEHANDLINGSREISER TIL UTLANDET    | 27        |
| REGNBUEHINNEBETENNELSE (iridosyklitt)      | 12        | ERGOTERAPI                        | 27        |
| LEDDSKADER OG VEKSTFORSTYRRELSER           | 14        | KOST OG ERNÆRING                  | 28        |
| FORSINKET PUBERTET OG VEKST                | 14        | - Generelle kostholdsråd          | 28        |
| - Sjeldne følgetilstander                  | 15        | VAKSINER                          | 30        |
|                                            |           | OPPFØLGING AV SYKDOMMEN           | 30        |

|                                                |           |
|------------------------------------------------|-----------|
| <b>FØLELSESMESSIGE REAKSJONER PÅ SYKDOMMEN</b> | <b>32</b> |
| Å VÆRE BARN OG UNGDOM MED BARNELEDDGIKT        | 32        |
| SØSKENS REAKSJON                               | 35        |
| FORELDRENES OPPLEVELSER OG FØLELSER            | 36        |
| <b>HVERDAGEN</b>                               | <b>39</b> |
| TILRETTELEGGING                                | 39        |
| FYSISK AKTIVITET                               | 40        |
| BARNEHAGE OG SKOLE                             | 42        |
| - Informasjon til barnehage og skole           | 42        |
| - Kroppsøving                                  | 44        |
| - Variasjon når man sitter                     | 44        |
| - Behov for hvile                              | 45        |
| - Oppfølging etter fravær og sykehusopphold    | 45        |
| - Skolefritidsordning (SFO)                    | 46        |
| <b>RETTIGHETER OG HJELPETILTAK</b>             | <b>46</b> |
| OPPGAVENE TIL NAV                              | 46        |
| FRAVÆR VED BARNES SYKDOM                       | 47        |
| UTGIFTER VED BEHANDLING                        | 47        |
| HJELPESTØNAD                                   | 47        |

|                                                              |           |
|--------------------------------------------------------------|-----------|
| GRUNNSTØNAD                                                  | 47        |
| SÆRFRADRAG                                                   | 47        |
| UTBEDRING AV BOLIG                                           | 48        |
| TRANSPORT                                                    | 48        |
| HJELPETILTAK LOKALT                                          | 48        |
| - Ansvarsgruppe                                              | 48        |
| - Individuell plan                                           | 49        |
| BARN OG UNGDOMS RETTIGHETER                                  | 50        |
| - Rett til å ha foreldre med seg ved sykehusinnleggelse      | 50        |
| - Rett til informasjon                                       | 50        |
| - Barn og ungdoms medbestemmelsesrett                        | 51        |
| <b>BURG, ORGANISASJONEN FOR BARNE- OG UNGDOMSREVMATIKERE</b> | <b>52</b> |
| <b>ORDLISTE</b>                                              | <b>53</b> |



## HVA ER BARNELEDDGIKT?

**Barneleddgikt, også kalt Juvenil idiopatisk artritt, JIA, er en kronisk revmatisk leddsykdom. "Idiopatisk" betyr at man ikke vet årsaken til sykdommen, og "juvenil" betyr i dette tilfellet at symptomene oppstod før 16 års alder. For å få diagnosen barneleddgikt må man ha hatt betennelse i ett eller flere ledd i minst 6 uker før man har fylt 16 år.**

Barneleddgikt må ikke forveksles med den leddgiktformen som er mest vanlig hos voksne (revmatoid artritt). Barneleddgikt er ofte mildere og fører til mindre ødeleggelse av leddene. I motsetning til "voksenleddgikt" har få med barneleddgikt varig sykdom og/eller funksjonsnedsettelse. De fleste barn og ungdom blir kvitt sykdommen før de blir voksne.

Barneleddgikt kan deles i forskjellige kategorier, og sykdommen ytrer seg forskjellig avhengig av hvilken kategori JIA man har. Felles for dem er at kroppens immunforsvar, som egentlig skal verne mot infeksjoner, tar "feil" og angriper leddene. Når store mengder hvite blodlegemer fra immunforsvaret samles rundt leddhinner, slimposer og seneskjeder, blir de betente. Infeksjon og betennelse er ikke det samme. Infeksjon skyldes bakterier, virus, sopp eller mikrober, mens betennelse er måten kroppen reagerer på etter for eksempel en skade eller ved en infeksjon. Bortsett fra ved en svært sjelden leddgiktstype (septisk artritt), er ingen bakterier eller lignende tilstede i leddene ved leddgikt.

Ved JIA vil den betente leddhinnen, som hos friske er svært tynn, bli fortykket og inneholde store mengder av ulike

betennelsesceller. Disse cellene produserer stoffer som igjen kan angripe brusk og knokler, og i verste fall føre til ødeleggelser. I noen tilfeller produserer den betente leddhinnen for mye leddvæske, hydrops. Leddene kan bli hovne og i noen tilfeller røde.

Hvordan sykdommen arter seg er forskjellig fra person til person, men er også avhengig av hvilken kategori barneleddgikt man har. I begynnelsen kan symptomene være vage; barna kan ha redusert utholdenhet i lek og fysisk aktivitet. Det første tegnet på barneleddgikt hos små barn kan være halting.

Barneleddgikt svinger i tillegg mellom gode og dårlige perioder. Av og til kan man ha lite plager fra sykdommen, av og til mye.

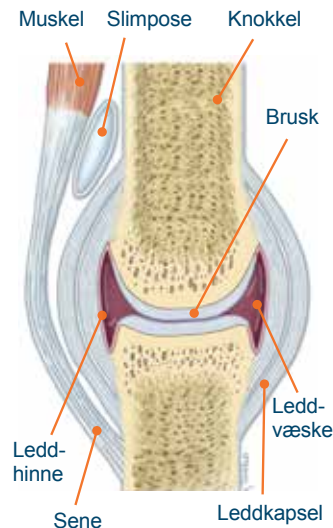
Sykdommen kan føre til ulik grad av smerter og stivhet i ledd, og det kan være vanskelig å bevege seg. Omfanget av smerte eller ubehag varierer fra barn til barn og kan variere i løpet av dagen. Vanligvis er barna mest stive om morgenen. Noen kan føle seg syke, de blir fortere trette og slitne, klarer mindre og trenger å sove mer enn vanlig.

**Ledd er der to eller flere knokler møtes.**

**Knokkelendene er dekket med brusk, som gjør at de glir lett. I tillegg virker brusken som en "støtpute".**



Friskt ledd



Området rundt er dekket med en tynn leddhinne (synovialhinne). Leddhinnen lager små mengder led-dvæske som smører leddet. På utsiden av leddhinnen finnes det en tykk kapsel som dekker hele leddet, og på utsiden av den igjen finnes slimpose, sener og leddbånd og muskulatur.

Slimposen er en liten blære med væske som ligger mellom sener og knokkelen eller nær leddet. Slimposen sørger for at muskelen og leddet kan gli lett mot hverandre. Leddbåndene er bånd som gjør leddkapselen sterkere og holder leddet "på plass" når man beveger på det. Musklene er festet til leddene med sener. Musklene sørger for bevegelse når de trekker seg sammen, mens senene drar passivt i knokkelen når muskelen trekker seg sammen.

## HVEM FÅR BARNELEDDGIKT?

**Vanligvis starter barneleddgikt i småbarnsalderen eller i 8 – 12 års alder. Sykdommen rammer ca. 1 av 1000 barn. Det vil si at ca. 1000 barn og ungdom under 16 år har barneleddgikt i Norge og ca. 120-180 barn og ungdom får sykdommen hvert år. Jenter får oftere barneleddgikt enn gutter.**



## Årsaken til barneleddgikt

Årsaken til sykdommen er ukjent. Det ser ut til å være et sammenfall av flere faktorer. Vi vet det er opphopning av revmatiske sykdommer i noen familier enn i andre. Visse blod- og vevstyper opptre noe hyppigere hos de med revmatisk sykdom enn hos friske. En sjelden gang kan man se den samme eller en nær beslektet sykdom hos flere søsken, eller hos foreldre til barn med barneleddgikt. Belastninger kan forverre og en sjelden gang utløse sykdommen, f.eks. om man har hatt en infeksjon eller har hatt en følelsesmessig tøff periode. Men i de fleste tilfellene vet man ikke årsaken.

## Forskjellige kategorier av barneleddgikt

### **Pauci JIA**

Pauci JIA (Pauciartikulær juvenil idiopatisk artritt) er en fåleddstype av barneleddgikt. Den kalles også oligo JIA, eventuelt mono JIA, om bare ett ledd er rammet. Minst 60 % av de som har JIA, har denne formen. Fire eller færre ledd blir rammet. Pauci JIA rammer ofte

store ledd som et kne eller en ankel. Denne formen for barneleddgikt har best prognose, men noen utvikler poly JIA (se under). Pauci JIA begynner ofte før 4-6 års alder, og er dobbelt så vanlig hos jenter som hos gutter. Barna føler seg sjeldent syke og har som regel god allmenntilstand.

### **Utvidet Pauci JIA**

Ved pauci JIA kan mer enn fire ledd rammes i løpet av de første seks månedene etter sykdomsstart. Denne formen for barnleddgikt kalles Utvidet pauciartikulær JIA. Jenter blir oftere rammet enn gutter. Vanligvis rammer denne typen leddgikt de samme leddene på begge sider, for eksempel begge knærne.

### **Poly JIA uten ”revmafaktor” i blod**

Poly JIA uten ”revmafaktor i blodet” (seronegativ poly JIA) utgjør ca. 30 % av tilfellene av barneleddgikt.

”Revmafaktor” er en spesiell type proteiner som kan finnes i blod, oftest hos voksne med leddgikt. Fem eller flere ledd er rammet i løpet av de første seks månedene, ofte små ledd som fingre, händledd og tær. Fordeling mellom jenter og gutter er 3:2, og sykdommen kan oppstå i alle aldre.

### **Poly JIA med ”revmafaktor” i blod**

Noen med poly JIA har revmatoid faktor i blodet. Da kalles sykdommen seropositiv poly JIA. Denne typen JIA ligner mest på leddgikt som voksne får. Denne typen utgjør mindre enn 5 % av alle tilfeller av barneleddgikt. Seropositiv JIA er vanligst hos jenter, og oppstår oftest etter ti års alder. Leddgikten er ofte symmetrisk og rammer først og fremst små ledd i fingre og tær, men etter hvert også andre ledd. Denne formen for barneleddgikt kan gi varig leddaffeksjon.

### **Systemisk JIA**

Systemisk JIA blir også kalt Juvenil artritt med systemisk begynnelse eller Stills sykdom. Denne formen rammer mindre enn 10-15 % av de som får barneleddgikt. Sykdommen er like vanlig hos gutter som hos jenter og kan ramme barn i alle aldre.

At en sykdom er ”systemisk” betyr at indre organer kan være rammet samtidig. Systemisk barneleddgikt er preget av allmennsymptomer. Barna er ofte trettede og slappe. Ofte har barna febertopper opp mot 40 grader en til to ganger daglig. Mellom febertoppene er temperaturen normal. Utslett på overkroppen,

overarmene og lårene som kommer og går i forbindelse med feberen, er også vanlig. Utslettet er lyserødt eller rosaflekkete og flatt.

Leddbetennelse kan oppstå, ofte i mange ledd. Omtrent halvparten har ikke leddbetennelse, men det er vanlig å være stiv i leddene om morgenen. Man kan også være generelt stiv, og mange kan ha leddsmerter. Leddsymptomer kan mangle eller være sparsomme i begynnelsen, men etter hvert dominere sykdomsbildet.

Prognosen er best for de som ikke har leddbetennelse. Hos de andre avtar ofte de systemiske symptomene etter en tid, mens leddplagene kan øke. Hos et fåtall fortsetter de systemiske symptomene samtidig med at leddene blir dårligere.



## JUVENILE SPONDYLARTROPATIER (JS)

**Juvenile spondylartropatier (JS) er en fellesbetegnelse for en gruppe kroniske sykdommer hos barn og ungdom som har betennelse i ledd og senefester, dvs. der senene er festet til ben. Dette kalles entesitt.**

Ryggraden og de store leddene i bena er som regel rammet. Foruten leddene kan organer som hud, øyne og slimhinner i munn, tarm og urinveier rammes. De forskjellige undergruppene av JS har mange likhetstrekk og er i stor grad overlappende. Barneleddgikt som starter i de store leddene tidlig i tenårene, er gjerne JS.

Felles for disse sykdommene er den sterke koblingen til den arvelige vevstypen HLA-B27 (se side 53).

JS har varierende prognose. Hos noen går sykdommen tilbake, mens hos andre kan den være mer aggressiv og for eksempel ramme leddene nederst

i ryggen. JS kan være fredelig i en lang periode, for så å komme tilbake etter mange år. I motsetning til spondylartropatier hos voksne er fingre og tær oftere rammet i begynnelsen av sykdomsforløpet. I tillegg er hoftene oftere rammet hos barn enn hos voksne.



## Entesittrelatert artritt (Bekhterevlignende barneleddgikt)

Entesittrelatert artritt starter hos 5 – 10 % før fylte 16 år, de fleste mellom 10 og 16 år. Sykdommen debuter meget sjeldent før fylte 7 år. Gutter blir oftere angrepet enn jenter og jentene får en mildere sykdom.

Ofte tar det tid før diagnosen kan settes fordi betennelsen starter før røntgenforandringene kan påvises. Hvordan sykdommen utvikler seg og hvilke symptomer barna har ved sykdomsdebut er ofte forskjellig fra tilsvarende sykdommer hos voksne.

### Vanlige symptomer og sykdomstegn:

- Hos flere enn 90 % starter sykdommen med betennelse i ledd i bena. Betennelse er særlig hyppig i kne, ankel/fotrot og stortå.
- Betennelse i senefestet er ofte mer smertefullt enn selve leddbetennelsen. Senefestebetennelsen gir hyppigst smerter under hælene, noe som kan føre til vanskeligheter med å gå. Det er relativt vanlig å ha smerter i knær, hofter og sete.

- Noen får etter hvert betennelse i ryggen, men det er sjeldent dette leddet er det første som rammes.
- Akutt regnbuehinnebetennelse (iridosyklitt) utvikles hos 8-10 % (se side 12).

Så godt som alle som får denne sykdommen, har vevstypen HLA-B27 (se side 53). Imidlertid er det bare ca. 5 % av de som har denne vevstypen som utvikler forbening av leddene i ryggraden. I tillegg er immunologiske mekanismer trolig avgjørende for at sykdommen kan utvikles.

Tidlige symptomer kan ofte være varierende og milde. Ofte er få ledd angrepet, sjelden mer enn 5-6 ledd. Senere i sykdomsforløpet tilkommer smerter i korsryggen, gjerne med vekslende utstråling til baksiden av lårene. Smertene lindres ved aktivitet.

Vedvarende hofteleddsbetennelse er ofte forbundet med dårligere prognose og høyere risiko for tilstivning i ryggen, men mange utvikler ikke stivhet i ryggen i det hele tatt.

## Juvenil psoriasisleddgikt

Psoriasisleddgikt kan sees ved psoriasis. Psoriasis er en hudsykdom der flekker av hud skaller av, som oftest over albue og på knærne. Denne hudsykdommen er sjelden hos barn. Mer enn halvparten av barna med psoriasisleddgikt får leddsykdommen før hudsykdommen, noen ganger 10-15 år før. Derfor kan noen av de som først får diagnosen barneleddgikt, senere få endret diagnosen til psoriasisleddgikt. Etter mange år med psoriasis kan man også få psoriasisleddgikt.

Psoriasisleddgikt er noe vanligere hos gutter enn hos jenter. Jenter får gjerne psoriasisleddgikt før de er seks år, mens guttene får sykdommen rundt puberteten. En del har andre i familien med psoriasis eller leddgikt. Mindre enn 50 % har vevstypen HLA-B7.

Forløpet kan være akutt eller snikende. Symptomer på psoriasisleddgikt er pølseaktig hevelse i tær og fingre. Smerter i muskelfestene (entesopati) er mer uttalt enn leddsmerter. Man kan også få regnbuehinnebetennelse (se side 6).



## FØLGETILSTANDER OG FREMTIDSUTSIKTER

**Hvordan sykdommen vil utvikle seg er vanskelig å si, særlig i begynnelsen. Sykdommen kan brenne ut etter noen måneder, eller vare hele livet. Generelt kan man si at fremtidsutsiktene ved barneleddgikt regnes som god.**

Hos de fleste av de som har Pauci JIA vil sykdommen brenne ut. Ved de andre formene for JIA vil sykdommen brenne ut hos ca. halvparten, mens resten vil ha behov for langvarig behandling. Ved systemisk JIA får vel halvparten tilbakevendende feber eller leddaffeksjoner.

Til tross for at fremtidsutsiktene vanligvis er gode, kan noen av symptomene på sykdommen fortsatt være tilstede når barna blir voksne. Voksne som har hatt JIA, har som regel milde plager som ikke påvirker livskvaliteten deres. De kan ha problemer med å utføre enkelte former for fysisk aktivitet.

Den fysiske funksjonen blir helt normal hos de fleste, men noen får lett redusert fysisk funksjonsevne og noen få utvikler en betydelig funksjonshemning. Den psykososiale funksjonen er derimot like god når de blir ungdom/unge voksne. De fleste med JIA får ingen følgetilstander av sykdommen. Men det kan forekomme, også fra andre deler av kroppen enn skjelettet.

### Regnbuehinnebetennelse (iridosyklitt)

Regnbuehinnebetennelse ved barneleddgikt skyldes en revmatisk betennelse i øyet. Sammenhengen mellom regnbuehinnebetennelsen og barneleddgikt er ukjent og ca. 20 % får dette. Regnbuehinnebetennelse sees oftest hos yngre barn med Pauci JIA som har positive ANA-blodprøver, men sjelden ved systemisk barneleddgikt. Sykdommen sees også ved psoriasisleddgikt og entesittrelatert artritt.

Regnbuehinnebetennelse hos barn og ungdom gir som regel ikke plager, derfor må de undersøkes regelmessig hos øyelege. Regnbuehinnebetennelsen



behøver ikke å oppstå samtidig med leddplagene, derfor må man fortsette å gå til øyelegekontroller selv om man blir bedre av barneleddgikten. Tidlig behandling er vesentlig for hvordan sykdommen utvikler seg.

Regnbuehinnebetennelse behandles vanligvis med kortisonøyedråper. Enkelte ganger trenger man også å dryppe øynene med medisiner som gjør pupillen større. Er betennelsen spesielt hissig, kan det være aktuelt med kortisontabletter eller annen behandling.

Behandlet gir regnbuehinnebetennelse sjelden varig mén eller annen påvirkning av synet. Ubehandlet kan konsekvensene ved regnbuehinnebetennelse derimot være veldig alvorlige, blant annet grå stær og nedsatt syn.

## Leddskeer og vekstforstyrrelser

Ved aktiv leddbetennelse blir det en økt blodgjennomstrømning til leddet. Med blodet kommer også næring, og de syke leddene får mer næring enn de friske leddene. Vekstsonene i knoklene, der lengdeveksten skjer, får også mer næring. Har man barneleddgikt i ett

kne, kan derfor det syke benet vokse mer og bli lengre enn det friske. Den økte blodgjennomstrømningen kan også føre til at leddene blir bredere.

En vanlig måte å rette på denne benlengdeforskjellen er å legge inn en korkhæl i skoen til det korteste benet. Hvis forskjellen er stor kan det være nødvendig med oppbygg av selve skoen. En sjelden gang kan det være aktuelt å bremse veksten til det syke leddet ved en operasjon (se side 25).

Det kan være en sammenheng mellom grad av hevelse, varighet av betennelse og omfang av leddødeleggelser. Dette er imidlertid ikke alltid tilfelle. Noen ganger kan man se at langvarig hevelse ikke gir ødelagte ledd. Hos andre kan selv hevelse over kort tid føre til både ødeleggelser og vekstforstyrrelser.

## Forsinket pubertet og vekst

Hvis sykdommen er aktiv, kan dette påvirke vekst og pubertetsutvikling. Noen få vil derfor komme i puberteten senere og vokse langsommere enn sine jevnaldrende.

Høye doser av kortison (se side 19) kan også bremse lengdeveksten og forsinke pubertetsutviklingen. Roer sykdommen seg eller man slutter med kortison før knoklene er helt utvokst, kan man imidlertid ta igjen noe av den tapte veksten.

Ved å ta røntgen av en hånd kan legen regne ut omtrent hvor mye barnet kommer til å vokse, og vurdere om det skal gis tilskudd av veksthormon.



## Sjeldne følgetilstander

- **Benskjørhet:**  
Står man på høye doser kortison over lengre tid, er man utsatt for benskjørhet. Selve sykdommen kan også gjøre at man blir benskjør.
- **Betennelse i hjerteposen og lungesekken:**  
Systemisk barneleddgikt kan føre til betennelse av hinnene rundt hjerteposen og lungesekken. Disse tilstandene er som regel lette å behandle når de blir oppdaget.
- **Liten hake (mikrognati):**  
Sykdommen kan påvirke kjeveleddet og gjøre at kjeven ikke vokser så mye som den skal. Dette kan rettes på ved en operasjon, slik at den blir større. Man må være ferdig utvokst før man kan ta denne operasjonen.
- **Nakkeaffeksjon:**  
Ryggvirvlene i nakken kan vokse sammen slik at det blir nedsatt bevegelse.

## HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

**Det er ikke en enkelt undersøkelse som bekrefter at man har barneleddgikt. Sykdommen kan derfor være vanskelig å diagnostisere.**

Diagnosen stilles på bakgrunn av leddbetennelse i mer enn seks uker uten tegn til annen sykdom som kan forklare det. Blodprøver, sammen med symptomer og det legen finner ved sin undersøkelse, er nyttige for å bestemme typen av barneleddgikt.

### Legeundersøkelse:

Legen vil kartlegge barnets sykehistorie og hvilke symptomer og plager det har hatt. I tillegg til en vanlig legeundersøkelse, undersøkes leddene.

### Blodprøver:

Det finnes ikke en enkelt blodprøve som bekrefter eller avkrefter diagnosen, men blodprøver kan likevel være

til hjelp. De kan vise om det er betennelsesreaksjoner i kroppen. Noen vanlige blodprøver er:

- ▶ ANA (se side 53) er et antistoff som finnes i blodet hos ca. en tredjedel av barn med revmatisk sykdom. Man kan ha ANA i blodet selv om man ikke har sykdommen.
- ▶ Forhøyet senkning (SR) og CRP er tegn på at det er en betennelse i kroppen.
- ▶ Økt antall hvite blodceller (leukocytter) viser økt aktivitet i immunforsvaret.
- ▶ Forhøyet antall blodplater (trombocytter) kan være tegn på aktivitet i immunsystemet, og sees ofte ved revmatisk sykdom.
- ▶ Lav "blodprosent" (hemoglobin, Hb) er vanlig. Årsaken er at jernbeholdningen i vevet til leddhinne øker, som igjen forårsaker at nye røde blodceller (erytrocytter) ikke blir dannet. Det er m.a.o. ikke fordi barnet har fått for lite jern i kosten.
- ▶ Revmatoid faktor (RF, se side 54), er et antistoff som er mest vanlig hos voksne med leddgikt, men kan i sjeldne tilfeller sees hos barn.

## Røntgen, MR, CT og ultralyd:

- **Røntgen** kan være nyttig for å se hvordan sykdom men utvikler seg slik at man tilpasser behandlingen deretter.
- **MR** (magnetisk resonans) er en avansert ”røntgenundersøkelse” som viser detaljerte bilder av organer og strukturer (bløtdeler).
- **CT** (computertomografi) viser detaljerte bilder av skjelettet.
- **Ultralyd** brukes til å undersøke om det er væske i ledd.



## BEHANDLING

**Målet med behandlingen er å bremse sykdommen og i tillegg dempe betennelse, smerte og stivhet. Dessuten ønsker man å vedlikeholde og opprettholde funksjon og tilrettelegge omgivelsene slik at barnet kan leve så normalt som mulig.**

Behandlingen er gjerne sammensatt, og ofte kreves det samarbeid mellom ulike yrkesgrupper som leger (barnerevmatolog, øyelege, revmakirurg), fysio- og ergoterapeut og sykepleier/hjelpepleier. I tillegg vil mange ha kontakt med ortopediingeniør, sosionom og psykolog. Behandlingen blir stadig bedre, og det forskes kontinuerlig på nye og mer effektive behandlingsmåter.

### Vanlige medisiner

Det er to hovedgrupper medisiner som brukes i behandlingen av barneleddgikt; en gruppe som bremser selve sykdommen og en som demper symptomer uten å påvirke selve sykdommen.

Behandlingen tilpasses den enkelte. De fleste har behov for en kombinasjon av flere medisiner. Vanligvis må man ta medisiner hver dag til legen er sikker på at sykdommen har falt til ro. Nedtrapping av medisiner vurderes først når sykdomsaktiviteten har vært borte i minst ett år.

Skal man begynne med medisiner, vil man få grundig informasjon om virkning, bivirkninger, forsiktighetsregler og hvordan medisinen skal tas. Her er en kort oversikt over de vanligste medisinene:

### NSAID

NSAID står for "Nonsteroid antiinflammatory drugs", og er en gruppe betennelsesdempende medisiner som ikke inneholder kortison. Ibux®, Brufen®, Naprosyn® og Napren® er eksempler på NSAID. Disse medisinene har raskt innsettende betennelsesdempende, smertestillende og febernedsettende virkning, men har ingen innvirkning på selve sykdommen.

De vanligste bivirkningene er sure oppstøt, magesmerter og diaré. For å redusere slike plager må NSAID tas med mat. Hodepine, svimmelhet og tretthet kan også forekomme.

### Methotrexate

Methotrexate selges også under navnet Emthexat®. Methotrexate er en cellegift, men i behandling av revmatiske sykdommer virker den som et betennelsesdempende middel. Methotrexate bremser sykdommen, men det kan ta inntil tre måneder før man merker bedring. Medisinen tas en gang i uken, enten som tabletter eller som injeksjoner.

Den mest vanlige bivirkningen er kvalme. Folsyre, som er et B-vitamin, kan redusere eventuelle bivirkninger. Man må ta blodprøver regelmessig (ca. en gang pr. måned) for å kontrollere at man tåler medisinen.

Infeksjoner med vannkopp- og helvetesildviruset kan bli alvorlige når man tar Methotrexate og andre immundempende medisiner. Barn som ikke har hatt vannkopper, bør vaksineres (se side 28). Får barna vannkopper, må man kontakte lege. Erfaring viser at det ikke er økt risiko for annen alvorlig sykdom når en tar Methotrexate.

Muligheten for å få barn senere i livet reduseres ikke. Jenter må unngå å bli gravide så lenge de står på

Methotrexate, og må slutte med Methotrexate 3-4 måneder før planlagt graviditet. Da vil risikoen for fosterskader ikke være større enn hos andre. Gutter som tar Methotrexate må også sørge for at kjæresten ikke blir gravid, siden det er mulig at fosteret kan påvirkes.

Fordi både alkohol og Methotrexate skilles ut gjennom leveren, må man være forsiktig med alkohol når man bruker denne medisinen.

### Kortison

Kortison er et hormon som lages i binyrene. Når man gir tilskudd av kortison, er det fordi dette stoffet er et av de mest effektive betennelsesdempende midler vi kjenner. Som regel gir man kortvarige kortisonkurer ved sykdomsoppbluss, eller mens man venter på at andre medisiner, for eksempel Methotrexate, skal virke. Ved svært høy sykdomsaktivitet kan det være aktuelt å få en lav dose kortison over lengre tid. Medisinen gis vanligvis som Prednisolon tabletter eller i kombinasjonen intravenøst (Solu-Medrol®) og tabletter.

Bivirkningene er avhengige av dose og behandlingstid. De vanligste bivirkningene er økt matlyst, vektøkning,

væskeopphopning i kroppen og rundhet i ansikt og mage. Dette går tilbake når dosen reduseres eller behandlingen avsluttes. I enkelte tilfeller kan man få litt magebesvær, og noen opplever humørsvingninger.

Hvis man får høye doser kortison over lang tid, kan det påvirke vekst og pubertetsutvikling. Om man har behov for kortison i lengre tid, bør man derfor få tilskudd av kalk. Kalk er det viktigste mineralet i skjelettet. Ved kortisonbehandling får ikke skjelettet tilført nok kalk, og studier har vist at økt tilskudd gir sterkere benbygning.

Kortison er et livsviktig hormon. Ved ekstra tilførsel vil kroppens egen produksjon avta, derfor må medisinen trappes ned langsomt slik at kroppen får tid til å gjenoppta egenproduksjonen. Man må ikke redusere dosen på egenhånd uten å ha snakket med lege.

## Biologiske legemidler

### Anti-TNF behandling

Enbrel, Remicade og Humira inneholder TNF antistoff (TNF = Tumor nekrose faktor). Anti-TNF virker hemmende på betennelsesfremmende immunstoffer

(cytokiner). TNF er viktig i betennelsesprosessen ved leddgikt, og behandlingen med anti-TNF kan føre til at sykdomsaktiviteten blir redusert.

Medisinene er relativt nye og bivirkninger ved lang tids bruk ennå ikke kartlagt. Effekten av anti-TNF-behandling hos gravide er ukjent. Derfor anbefales det å ikke bli gravid når man bruker disse medisinene.

### Enbrel® og Remicade®

Enbrel tas som sprøyter en til to ganger pr. uke. Man kan få kløe og rødhet rundt innstikkstedet. Dette kan vare i noen dager, men kan også komme tilbake når man setter neste sprøyte.

Remicade gis intravenøst på sykehus, som regel ca. hver 8. uke. I begynnelsen får man medisinen hyppigere. Bivirkninger ved Enbrel og Remicade kan være hodepine, kvalme, utslett, hoste og øvrige luftveisinfeksjoner. Det er ingen sikker økning av vanlige bakterielle infeksjoner, men risikoen for tuberkulose og helvetesild (herpes zoster) kan øke.

### Humira®

Humira settes som sprøyter en gang hver annen uke.

Medisinen gir få bivirkninger. Den vanligste er hudreaksjon på innstikkstedet i form av rødhet, kløe, blødning, smerte eller hevelse. Reaksjonen er som regel mild og forbigående. Humira reduserer kroppens forsvar mot infeksjoner.

Man må ta jevnlige blodprøver når man behandles med Humira.

### **Kineret®**

Kineret kan være aktuelt å gi til barn og ungdom med systemisk JIA som har manglende effekt av tradisjonelle leddgiktsmedisiner.

Kineret hemmer immunapparatet ved å nøytralisere aktiviteten av interleukin-1. Interleukin-1 er en substans som produseres av betennelsesceller og påvirker andre cellers funksjoner. Ved å dempe interleukin-1 håper man å redusere betennelsen og stanse leddødeleggelser.

Kineret gis som sprøyte. Man kan få lokalreaksjoner på injeksjonsstedet, men dette er oftest et forbigående problem. Hodepine er relativt vanlig.

Bruk av Kineret gir økt infeksjonsrisiko, og man bør være fri for infeksjon ved oppstart av behandlingen. Antall hvite blodlegemer kan gå ned under behandlingstiden, og regelmessige blodprøver er derfor nødvendig. Medisinen er relativt ny og bivirkninger ved lang tids bruk ennå ikke kartlagt. Effekten av Kineret hos gravide er ukjent. Derfor anbefales det å ikke bli gravid når man bruker Kineret.



## TIPS OG RÅD

### Få barna med på lag!

- Barna må ut fra alder og modenhetsnivå få forståelse for hvorfor medisinen må tas, selv om de kanskje ikke blir bedre med en gang
- Lag en "prosedyre" sammen med barnet for hvordan medisinen skal gis/tas
- La barnet få noen valgmuligheter (for eksempel om medisinen skal tas før eller etter brødsken)...
  - ...men barnet skal ikke velge om det skal ha medisin eller ikke!
  - Lag en "timeplan" der barnet kan krysse av (evt. bruke klistremerker) hver gang medisinen er tatt
  - Det kan være fristende å "premiere" barnet med for eksempel gaver for å få det til å ta medisiner. Dette er ikke å anbefale.
  - Gi ros!



### Har barnet problemer med å ta tabletter?



- Barnet kan trene på å svelge hele pastiller
- Noen synes det er lettere å svelge tabletten om de har den på en teskje sammen med litt yoghurt eller syltetøy
- De fleste tabletter kan knuses og blandes i små mengder syltetøy, most banan eller lignende. Vi anbefaler å være tilbakeholdne med å bruke sjokoladepålegg, sjokolademelk og iskrem, selv om det kan være løsningen for noen
- Mange tabletter løser seg godt opp i appelsinjuice
- De fleste synes det er bedre jo mindre mengde juice, syltetøy eller lignende medisinen blandes i. Som regel holder det med en skje
- Unngå å gjemme medisinen i mat
- Unngå å blande medisiner i matvarer som barnet spiser/drikker mye av, slik at man unngår aversjon

### Hvordan gi flytende medisin ("mikstur")

- Bruk medisinsprøyte (uten spiss)
- Gis ved at man fører sprøyten langs kinnet langt inn i munnen. Da stimuleres svelgrefleksjonen
- Mange synes medisinen smaker bedre hvis den er kald
- Ha et glass med drikke klart slik at man kan få vekk vond smak i munnen etterpå

## Hvordan huske å ta medisiner

- Store barn og ungdom bør gradvis få ansvar for å ta medisiner selv
- Voksne må tåle at ungdommen glemmer å ta medisiner av og til
- Mange har nytte av en "dosett", dvs. en medisineske som er delt inn i dager og klokkeslett. Den fylles gjerne en gang i uken
- Man kan kjøpe dosett med påminnelsesalarm, eller legge inn faste påminnelser på mobiltelefonen



## Sprøyter

- Emla®krem (bedøver huden) kan være aktuelt for noen.
- Barn som har "sprøyteskrekk" kan ha behov for hjelp av barnepsykolog for å mestre situasjonen.



## Leddinjeksjon

Ved leddbetennelse, og særlig om det er økt leddvæske, kan det være aktuelt med lokal behandling i form av leddinjeksjon. Dette gjøres ved at kortison settes inn i leddet med en sprøyte. Leddvæske trekkes først ut med sprøyten før man setter inn kortison. Etter leddinjeksjonen må man holde leddet i ro i et par dager, og unngå kroppssøving og idrett i ca. en uke.

## Fysioterapi

Målet for fysioterapi er å vedlikeholde og øke den fysiske funksjonen og normalisere bevegelsesmønstret. Fysioterapeuten undersøker blant annet motoriske ferdigheter, leddbevegelighet og muskelstyrke. Etter undersøkelsen vurderer fysioterapeuten om det er behov for trening en periode slik at barnet lettere kan mestre forskjellige aktiviteter.

Leddbevegeligheten kan bli innskrenket pga. leddbetennelse og muskulaturen rundt leddene kan bli svakere. For å oppnå normal leddfunksjon er det viktig å trene opp leddbevegelighet, muskelstyrke og stabilitet. Sterk muskulatur reduserer belastningen på ledd og kan være med på å forebygge feilstillinger. Behandlingen tilrettelegges slik at den passer barnets alder og fysiske funksjon. Det legges også vekt på at barnet selv under behandlingen skal være mest mulig aktiv, dvs. selv utføre de funksjoner man ønsker å bedre. For små barn innebærer dette at mye av treningen er lekpreget og forsøkes integrert i barnets daglige aktiviteter, for eksempel i barnehagen. Dette medfører at fysioterapeuten også veileder foreldre, barnehage- og skolepersonell. Når barnet går på skole er det vanlig å samarbeide med gymlærer. Fysioterapeuten kan også hjelpe med anbefaling og bruk av spesialsåler, skotøy og forflytningshjelpemidler.



Hos mange kan en leddinjeksjon være nok for å hindre at betennelsen kommer tilbake. Hos andre kan det være nødvendig å gjenta dette flere ganger.

Det er ofte behov for fysioterapi i perioder med mye leddplager, etter operative inngrep og når barna ikke kan delta i vanlig fysisk aktivitet. Ikke alle barn med JIA har behov for fysioterapi. I gode perioder når barnet har god funksjon kan det med fordel taes pause fra fysioterapi for å opprettholde barnets motivasjon for fysioterapi.

## Kirurgi

Hvis annen behandling ikke er tilstrekkelig eller hvis det har oppstått vekstforstyrrelser i leddene p.g.a. sykdommen (se side 14), kan det være nødvendig med operasjon. Flere typer operasjoner kan være aktuelle. Enkelte må operere bort den betente leddhinnen (synovectomi), seneskjeden eller slimposen. Slike operasjoner kan redusere plagene i leddet som blir operert, men noen får ny betennelse når leddhinnen har vokst ut igjen.

Hvis leddet er svært ødelagt, kan det være aktuelt å sette inn et kunstig ledd (protese) eller stive av leddet. Man må være helt utvokst før man gjennomfører disse operasjonene.

Noen få ganger kan det være nødvendig å stanse veksten i et ben som er blitt lengre enn det andre pga. barneleddgikt. Dette gjøres ved inngrep i vekstsonen i knokkelen til det lengste benet.





## Medisiner på reiser og ferier

Alle har rett til nødvendig helsehjelp i den kommunen man bor i eller midlertidig oppholder seg i. Kommunehelsetjenesten i oppholdskommunen har med andre ord plikt til å sette injeksjoner om man for eksempel er på ferie, leirskole eller lignende.

Dersom dere skal ut å reise, er det lurt å ha dokumentasjon på hvilke medisiner barnet bruker med på reiser. Dette kan være legeerklæring, kopi av resept eller originalemballasjen fra apoteket. Denne dokumentasjonen kan man vise i sikkerhetskontrollen på flyplasser, tollmyndigheter eller om barnet skulle trenge behandling på stedet.

## Behandlingsreiser til utlandet

Mange er mindre stive og har mindre smerter i varmen, og varme kan gjøre at man har mer effekt av treningen. Rikshospitalet tilbyr derfor behandlingsopphold over flere uker i sydlige strøk. Der får man intensiv trening i vann og på land. I tillegg får både foreldre og barn undervisning om sykdommen. Norsk helse-personell følger gruppene.

Det arrangeres behandlingsreiser for både barn og ungdom. På barnegruppene følger en av foreldrene barnet. Behandlingsreisene er gratis, men den av foreldrene som er med barnet må betale kostpenger. Ved turer som arrangeres i skoleåret, vil det være skole.

Behandlingsreiser har eget opplegg for de som går på ungdomsskolen eller i videregående skole. Disse turene går i sommerferien og er uten foreldre. Det er flere ansatte på disse gruppene, og det blir lagt opp til fritidsaktiviteter i tillegg til treningene.

## Ergoterapi

Hverdagen er full av små og store aktiviteter som vi utfører ofte. Når et barn får barneleddgikt kan det være med på å påvirke hvordan han/hun er i stand til å utføre disse daglige aktivitetene. Plutselig greier de kanskje ikke det samme som før og må ha hjelp. Det kan være alt fra å reise seg fra sengen, pusse tenner og skjære brød, til å leke, å gå til skolen, tegne/skrive og delta på samme fritidsaktiviteter som vennene.

Målet med ergoterapi er at barnet skal være mest mulig aktivt og selvstendig på tross av sykdommen, i tillegg til å forebygge belastningsproblemer i fremtiden. Gjennom veiledning og tilrettelegging (for eksempel med hjelpemidler og forandringer i omgivelsene), kan ergoterapeuten hjelpe til med å løse praktiske problemer, slik at barnet oppnår størst mulig grad av mestring og deltakelse. Ergoterapeuten kan også lage grepstilpasninger eller behandlingsortoser/skinner for å beskytte vonde ledd og/eller forebygge feilstillinger.

Det er ansatt ergoterapeuter i de fleste kommuner. Der det ikke finnes ergoterapeut er det andre som har ansvar for tilrettelegging og formidling av tekniske

## Kost og ernæring

Man vet lite om kostens betydning ved barneleddgikt. Enkelte ønsker likevel å prøve forskjellige dietter. Ønsker man å prøve ut dietter, bør man vurdere hvordan det vil påvirke barnets liv. For mange er det en stor belastning å få restriksjoner i forhold til kosten, så større barn og ungdommer bør selv bestemme om de vil prøve ut dietter eller ikke.



Det er viktig at barna har gode kostvaner og spiser sunt og variert. Høy sykdomsaktivitet kan føre til nedsatt appetitt og det kan være fristende å gi barnet det det har lyst på, selv om det er snacks, godteri eller usunn mat. Barna kan stå i fare for å bli overvektige som følge av inaktivitet i dårlige sykdomsperioder.

### Generelle kostholdsråd

- Ved betennelsesaktig revmatisk sykdom har man kunnet måle en lavere konsentrasjon av antioksidanter i blodet. Antioksidanter kan dempe skadene av betennelse. Antioksidanter finnes i frukt, grønnsaker og kornprodukter. Det er derfor all grunn til å spise "5 om dagen" av frukt og grønnsaker.
- Barn som ikke drikker melk eller spiser meieri produkter daglig, bør ta tilskudd av kalk for å bygge opp et godt skjelett.
- Mat eller godteri bør ikke brukes som "trøst" eller "premie".



## Vaksiner

De generelle anbefalingene for vaksiner til barn med barneleddgikt er:

### Inaktive vaksiner

Barna kan følge vanlig vaksinasjonsprogram, men fortrinnsvis få vaksinene i perioder uten høy sykdomsaktivitet.

### Levende vaksiner

BCG skal bare gis i spesielle situasjoner etter vurdering av barnerevmatolog, ikke rutinemessig. MMR skal fortrinnsvis gis i perioder med lav sykdomsaktivitet. Vaksinasjonen gir mindre risiko for oppbluss av barneleddgikten enn røde hunder som opptrer etter naturlig smitte.

**OBS!** Helsepersonell må sette seg inn i retningslinjene før vaksinasjon:

[www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur)

Ved behandling med Methotrexate, biologiske lege-midler og andre immundempende medisiner

(se side 18-23), er det spesielle anbefalinger. Mer informasjon finnes på Rikshospitalets nettsider.

## Oppfølging av sykdommen

Så lenge man bruker medisiner eller har aktiv sykdom, bør man regelmessig undersøkes hos spesialist. Legen vurderer hvor ofte det er nødvendig med kontroller.

Hvis barnet blir dårligere hjemme, skal fastlegen kontaktes om ikke annet er avtalt. Fastlegen vurderer behovet for henvisning videre til spesialist. I de aller fleste tilfeller er det også fastlegen som skal fornye resepter, rekvisisjoner og skrive legeerklæringer.

Hvis barnet blir  
dårligere, er det  
fastlegen som skal  
kontaktes om ikke annet er avtalt.



Noen ønsker å prøve annen behandling istedenfor eller i tillegg til vanlig medisinsk behandling. Behandlingen kan ha mange former som for eksempel homøopati, akupunktur og fotsoneterapi. De fleste av disse behandlingsformene er ufarlige og er ikke til hinder for at barnet samtidig kan få vanlig medisinsk behandling.

Man vil bli fulgt opp på vanlig måte selv om man også får slik behandling, men det er viktig at legen informeres om det. Selv om behandlingen markedsføres som "naturlig", kan den ha bivirkninger eller påvirke virkningen av legemidler.

Noen får anbefaling av alternative behandlere om å slutte med enkelte legemidler. Dette kan være uheldig og i noen tilfeller farlig. Vi advarer på det sterkeste mot å slutte med legemidler uten å ha snakket med lege.

Mange opplever å få velmenende råd fra familie og venner om hvordan sykdommen kan behandles. Man kan også lese om forskjellige råd i ukeblader. Dette kan det være slitsomt å forholde seg til og å prøve ut både for barna og foreldrene. Man kan få følelsen av å ikke "ville" at barnet skal bli friskt om man ikke prøver ut "alt".





## FØLELSESMESSIGE REAKSJONER PÅ SYKDOMMEN

### Å være barn og ungdom med barneleddgikt

Barn med barneleddgikt er like forskjellige som andre barn. Noen felles problemstillinger vil de fleste likevel kjenne igjen.

Smerter og stivhet i ledd eller svingende allmenntilstand kan i perioder sette begrensninger for barnets utfoldelse for eksempel i lek med andre. Noen opplever perioder da de ikke kan delta i aktiviteter på den måten de egentlig ønsker. De kan også oppleve at sykehusopphold, konsultasjoner og trening kommer i veien for alminnelig sosialt liv.

For noen kan konsekvensene av sykdom og behandling medføre endret utseende. De kan se yngre ut enn de er pga. vekstreduksjon, de kan oppleve å gå raskt opp i vekt, og noen får utslett i ansiktet eller på kroppen. Barn og ungdom er sårbare for kommentarer

eller blick fra omgivelsene, og det kan være vanskelig å oppleve at man ser annerledes ut. De kan ha behov for hjelpemidler for å kunne delta i hverdagen, men kan samtidig oppleve at tilretteleggingen får det til å se annerledes ut.

For de fleste er barneleddgikt en "skjult" sykdom, og noen kan oppleve at andre ikke tror de virkelig har plager fordi plagene ikke vises og dagsformen er varierende. Svingninger i sykdommen kan gjøre det vanskelig for andre å forstå hvordan barnet til en hver tid har det. Barn og ungdom med barneleddgikt kan for eksempel oppleve at de ikke blir trodd når de forteller at de ikke klarer å henge med i gymtimene.

Informasjon til skole og venner anbefales for å øke forståelsen og for å legge forholdene best mulig til rette. Mange kvier seg likevel for dette. Det er viktig at barnet eller ungdommen får være med å bestemme når, hva og til hvem informasjonen skal gis.

For noen kan store deler av selvbildet knyttes til sykdommen og føre til at man trekker seg tilbake sosialt. Foreldre og andre voksne bør støtte barnet i utvikling av et positivt selvbilde som inneholder mer enn sykdom, og hindre sosial tilbaketrekning. Hva liker barnet og hva synes det at det får til? Hva er barnet opptatt av, hva føler og mener det?

Barn er våre når det gjelder å merke seg foreldrenes reaksjon på det de spør om. Et emne kan fort bli noe man ikke skal spørre om hvis barnet merker at de voksne blir triste og usikre. Gjennom lek, tegninger og drømmer viser imidlertid barnet oss ofte at det er opptatt av sykdommen og hva fremtiden vil bringe. Slike tanker og fantasier hos barna kan ofte være mye verre enn forholdene i virkeligheten.

Åpenhet og kunnskap kan dempe usikkerhet og bidra til at man finner løsninger på problemene. Om barnet stadig gjentar sine spørsmål, kan det være tegn på at



Barn og ungdom med revmatiske sykdommer skiller seg ikke ut som gruppe fra andre psykologisk og sosialt. Å leve med sykdom preger likevel barnets hverdag.

forklaringen ikke har vært god nok eller at barnet er engstelig for svaret.

Ved informasjon er det alltid viktig å ta hensyn til utviklingsnivå. Små barns tankegang er mer direkte og konkret. De har gjerne en enklere oppfatning av årsakssammenhenger enn voksne. Noen tror at de er blitt syke fordi de har vært ulydige eller gjort noe galt. Vær derfor oppmerksom på om barnet uttrykker skyldfølelse. Barn og ungdom trenger å oppleve at de voksne tåler negative følelser slik at de slipper å være "flinke" utenpå og holde følelser som skam, sorg og sinne inne i seg. Voksne må forsøke å få tak i hva de er redde for og hva som kan hjelpe dem.

Det er viktig å la barnets egne tanker komme til uttrykk i valg og i oppfølging av behandlingen, og at barnet får god nok informasjon til å være med i behandlingsplanleggingen.

Vanligvis er det først ved 9-10 års alder at barna gradvis blir mer klar over hva sykdommen innebærer for dem. Sorgreaksjonen kan derfor komme sent i sykdomsforløpet. Særlig vanskelig kan det være rundt

puberteten. Barna og ungdommene må få anledning til å bearbeide sin sorg. Tristhet og sinne behøver ikke å skyldes sykdommen. Friske barn kan også ha sine bekymringer.

Ungdomstiden vil mange oppleve som en sårbar tid enten de har en sykdom eller ikke. Det er en tid preget av identitetsutvikling, løsrivelse fra foreldre og en tid da vennskap og kjæresteforhold er i sentrum. Kroppsopplevelsen er sentral for de fleste. Det at sykdom og bivirkninger av medisiner kan endre utseendet permanent eller for en periode, kan bli en prøvelse for ungdommen. At man skiller seg ut, kan være utfordrende for selvbildet.

Selvstendighetsutviklingen trues når den unge har behov for uavhengighet samtidig som hun/han kan trenge mer støtte og hjelp fra foreldre enn hva som er vanlig for alderen. Noen grubler også i forhold til fremtiden. Vil sykdommen prege meg i stor eller i liten grad? Vil sykdommen hindre meg i valg av utdanning og yrke? Ungdom vil gjerne frigjøre seg, og det er vanlig at de kommer med protester mot foreldre og andre. Det motsatte kan også skje; at det ikke finnes



noen opprørstrang eller ønske om selvstendighet fra ungdommens side. Dette kan være et tegn på at foreldre og barn er alt for tett bundet til hverandre, og noen trenger profesjonell støtte og rådgivning.

Ungdomstiden er imidlertid også en tid preget av mange muligheter for positiv utvikling. Denne tiden kan gi en ny mulighet for å vokse i positiv retning i forhold til disse utfordringene (identitet, selvstendighet, sosiale kontakter og kroppsfølelse). Å få erfaringer i samvær med andre ungdommer enten det er via skole, fritidsaktiviteter eller BURG (se side 29) er vesentlig.

## Søskens reaksjon

Det å være søsken til noen som er syk er ikke alltid lett. Det kan stille store krav til søsken om å være flinke, og å sette egne behov i andre rekke. Noen søsken kan utvikle strategier for å skaffe seg den oppmerksomheten de trenger ved å kjeffe, være voldsomme og pågående, eller ved å bli mer engstelige enn de var før. Søsken kan oppleve at det syke barnet lett kan få mest oppmerksomhet. Enkelte søsken føler seg forsømt og forsøker å få oppmerksomhet gjennom symptomer

som magesmerter, hodepine og lignende. Når et barn blir sykt, hender det at søsken blir mer barnslige i sin væremåte og noen ganger vil de fortelle om lignende plager. For foreldrene må dette være et varsku om at de andre barna trenger oppmerksomhet. Noen søsken kan trenge hjelp med hvordan de skal behandle søster eller bror som har blitt syk.

Vanskene kommer gjerne klart fram når det syke barnet må på sykehus. Søsken blir gjerne atskilt fra den ene av forelderen som er med på sykehuset. De kan reagere med misunnelse og sjalusi fordi den syke får reise bort sammen med den ene av foreldrene og kanskje får gaver i forbindelse med sykehusoppholdet. Søsknene som blir igjen hjemme, kan oppleve at de daglige rutinene endres når mor eller far må følge med til sykehuset.

## Foreldrenes opplevelser og følelser

For mange foreldre oppleves det som en krise når barnet får diagnosen barneleddgikt. Først kan man oppleve sjokk hvor ofte fortvilelse og usikkerhet tar overhånd, men etter hvert får man gradvis mer oversikt over situasjonen og finner måter å håndtere den på.

Mange foreldre trenger tid til å være lei seg fordi barnet har fått en kronisk sykdom. Å ta seg tid til å sørge kan være viktig for å se på situasjonen med nye øyne og håndtere den best mulig. Når tiden er inne, har mange foreldre nytte av å få mer detaljert informasjon om sykdommen. Mange synes det er nyttig å snakke med andre foreldre og å finne ut hvordan sykdommen arter seg for andre.

Foreldrene gjennomgår mange av de samme prosessene som barnet og de kan ha mange bekymringer og sorger på barnets vegne. Det er naturlig at de tar inn over seg barnets smerter og opplevelser. Selv om foreldre ikke alltid kan fjerne smerten, kan den være lettere å bære når barnet får delt det med noen.

Når et barn får en kronisk sykdom, får det innvirkning på hele familien.

Barn og foreldre kan være opptatt av forskjellige ting. Barn med barneleddgikt kan synes at de har det bra og lever bra. Foreldrene derimot kan bekymre seg for hvordan det skal gå senere i livet. Når foreldrene bekymrer seg for framtiden, kan barnet ha et annet fokus. Barnet kan for eksempel være mest redd for at injeksjonen skal gjøre vondt. Mor og far kan også være opptatt av forskjellige ting og reagere forskjellig.

Foreldre til kronisk syke barn står overfor en rekke utfordringer og oppgaver. De kan oppleve at det er vanskelig å stille aldersadekvate og nyanserte krav. Det kan være vanskelig å vite når man skal forvente at barnet selv klarer oppgaven, og når sykdommen krever at man må gi mer støtte enn man gir et friskt barn. Enkelte foreldre går så opp i hensynet til det syke barnet og legger så mye tid og omtanke i omsorgen, at de glemmer å ta vare på egne og andre familiemedlemmers behov. Når foreldrene så skal overlate mer ansvar til barna selv, kan dette gjøre begge parter engstelige. For å forebygge slike vansker, er det viktig at barnet gradvis får større ansvar for egen behandling. I tenårene bør den unge ha mesteparten av ansvaret for dette selv. Ofte er det den

gradvise overføringen av ansvaret som blir forsømt fordi foreldrene synes det er raskere og tryggere å gjøre dette selv. Ungdom trenger også foreldrene sine. Det er viktig at foreldrene også har en plass i forhold til sykdommen og oppfølgingen av den, men kanskje på en annen måte enn da barnet var yngre.

Når det gjelder barneoppdragelse, er det sjelden noe som er absolutt riktig eller absolutt galt. Det kan være nyttig for foreldre å finne noen de kan søke råd og hjelp hos. Helsesøster kan være en god samtalepartner og eventuelt hjelpe med videre henvisning til for eksempel psykolog.



Foreldre trenger ta vare på seg selv og få tid til å være kjærester. Tilstrekkelig søvn og avkobling er viktig.



## HVERDAGEN

**Sykdommen påvirker gjerne hverdagen i større eller mindre grad, og i noen perioder mer enn andre. Barn med barneleddgikt kan i perioder trenge mer hjelp og tilrettelegging enn jevnaldrende.**

Mange blir spesielt fortvilet i begynnelsen av sykdomstiden. Ofte forsvinner imidlertid mange av de praktiske problemene etter at medisinene begynner å virke. En del av problemene kan løses ved å lære seg å gjøre ting på en annen måte. Andre ganger kan det være nyttig med et hjelpemiddel. Ergoterapeuten (eller annen hjelpemiddelansvarlig) kan vurdere behovet for tilrettelegging, gi tips og veiledning, hjelpe til med utprøving, søknad, tilpassing og oppfølging av hjelpemidler.

**Nok TID er viktig. La barnet om nødvendig bruke lengre tid enn andre.**

## Tilrettelegging

Det er bra å greie seg selv mest mulig. Målet med tilrettelegging er at barnet mestrer og kan være med i lek og andre aktiviteter. Tilrettelegging kan få barnet til å føle seg annerledes. Planleggingen må alltid skje i samarbeid med barnets ønsker, og løsningene bør være så enkle som mulig. Med behandling kan behovene endre seg mye i løpet av kort tid. Det er derfor viktig at større tilrettelegging skjer i samarbeid med behandlende lege.

Noen ganger er det nødvendig å tilrettelegge eller gjøre forandringer i huset eller omgivelsene, for eksempel å flytte møbler eller å søke om hjelpemidler. Man kan få støtte i form av lån eller utbedringstilskudd fra kommunen hvis det er behov for større eller mindre ombygging (se side 48).

Hjelpemiddelsentralen er ressurs- og kompetansesenter med overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler i fylket. De fleste kommuner har i tillegg et hjelpemiddellager som man kan kontakte uten å gå via lege eller ergoterapeut dersom man trenger enkle hjelpemidler for en kortere periode enn to år.

## Morgenstell og på- og avkleddning

- Beregne god tid
- Ta medisinen ca. ½ time før man står opp slik at de får tid til å virke
- Varm dusj eller bad om morgenen kan myke opp leddene
- Sitte på en krakk i dusjen
- Sitte når man kler av og på seg
- Hvis man er svært stiv om morgenen, kan det være lurt å gjøre mest mulig om kvelden, for eksempel å vaske håret
- Ha klær og sko som er enkle å ta på, for eksempel med borrelås istedenfor glidelås eller lisser, elastiske skolisser, bukse med strikk i livet, ha en nøkkelring eller lignende i grepet på glidelåser
- Bruke langt skohorn
- Ergoterapeuten kan veilede i teknikker og vurdere behovet for hjelpemidler

## Gode råd ved smerter og stivhet i hender og händledd

- Bruke redskaper (for eksempel kniv) med spesialgrep
- Tykke, myke grep på penner og blyanter
- Bruke finger- eller händleddsstøtte (spør ergoterapeut)

## Tips ved søvnproblemer

- Spesialmadrass eller -pute. Det er lurt å prøve før innkjøp, siden det ikke er til hjelp for alle
- Elektrisk varmeteppe (gjørne tilkoblet "timer") eller varmekasse

Har man varig (over to år) og vesentlig innskrenket funksjonsevne på grunn av sykdommen, kan man få stønad til hjelpemidler for å løse praktiske problemer. Med hjelpemidler mener man spesialutstyr; alt fra brødkniver med vinklet håndtak til elektrisk rullestol og trappeheis. Hjelpemidlene "låner" man gjennom hjelpemiddelsentralen i fylket så lenge man trenger dem.

De fleste barn liker å bli stilt krav til, få utfordringer og ellers bli behandlet som andre. Det er viktig å oppleve at man bidrar i familien. Barn med barneleddgikt bør ikke "slippe" for eksempel husarbeid, men gjøre oppgaver de greier.

## Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet er positivt for alle, også for de med barneleddgikt. Det gir gevinster som økt muskelstyrke, økt kondisjon og bedre motoriske ferdigheter. Fysisk aktivitet kan bidra til økt mestringfølelse, bevegelsesglede og deltakelse i sosialt fellesskap.

Forskning har vist at trening ikke øker sykdomsaktiviteten for barn med barneleddgikt. Studiene har

konkludert med at det er trygt og bra for barn med barneleddgikt å trene.

Generelt er det ingen begrensninger i forhold til fysisk aktivitet og trening, men det er viktig å finne aktiviteter barnet trives med. Det kan være behov for å tilrettelegge fysiske aktiviteter slik at barnet kan delta mest mulig. Dette er særlig aktuelt i perioder hvor barnet har leddbetennelse og har problemer med å delta i fysiske aktiviteter. Enkelte aktiviteter (for eksempel fotball,



håndball og løping på hardt underlag) medfører økt leddbelastning og en bør derfor følge med på barnets reaksjoner i forhold til aktivitetene. Hvis det oppstår hevelse, varmeøkning, økte smerter eller endret bevegesmønster (for eksempel halting) etterpå, bør en vurdere om det trengs endret mengde/intensitet eller skifte av aktivitet. Økt leddsmerte etter fysisk aktivitet eller trening kan være tegn på at aktiviteten har vært for hard. Denne leddsmerten er ikke farlig. Hvis det derimot oppstår akutt leddsmerte, kan det være tegn på skade og man bør da ta pause. Hvis smerten ikke går over, bør man oppsøke lege. Ankelovertråkk er et eksempel på akutt skade.

Både hevelse og økt smerte er kroppens måte å si i fra på at treningen har vært for tøff i forhold til det kroppen og leddene tåler akkurat nå. Barn med barneleddgikt lærer seg etter hvert å tilpasse den fysiske aktiviteten etter dagsformen, selv om de kanskje må prøve og feile noen ganger.

I perioder hvor barnet ikke klarer å delta i aktivitetene det vanligvis driver med, kan man prøve å finne andre aktiviteter. Svømming og sykling gir mindre belastning på leddene og kan være godt egnet i dårlige perioder.

## Barnehage og skole

I følge opplæringsloven skal elever få tilrettelagt de fysiske forholdene i forhold til deres behov. Bestemmelsen gjelder både i grunnskole og i videregående opplæring. Kommunale barnehager og skoler skal legges til rette for alle, men det kan være nødvendig å vurdere behovene for den enkelte. Ofte kan små grep være med på å gjøre hverdagen enklere og forebygge fravær.

Felles aktiviteter og turer er viktige sosiale arenaer for barna, og en god regel er at barnet i størst mulig grad bør få være med på det samme som de andre. Det beste er å tilrettelegge for hele gruppa/klassen slik at alle får være med, istedenfor å lage egne opplegg for den som har spesielle behov.

Hvis det er behov for tilrettelegging, er det best at barnehagen eller skolen får vite om dette så tidlig som mulig. Foreldrene er eksperter på sine barn og har ofte selv forslag til løsninger. Har man en ansvarsgruppe (se side 48), bør man ha et møte i ansvarsgruppen i god tid før oppstart.

## Informasjon til barnehage og skole

Skolen og barnehagen bør informeres om hvilke konsekvenser sykdommen kan ha for barnets hverdag og hva de kan gjøre for at barnet kan delta så mye som mulig. Medelever kan også ha nytte av å få informasjon. På den måten kan misforståelser ryddes av veien og man kan forebygge plagsom nysgjerrighet og sårende kommentarer. Informasjonen kan gis av barnet selv, læreren eller andre som kjenner godt til sykdommen. Informasjonen må planlegges sammen med barnet, slik at han/hun er forberedt og vet hva som skal sies. Det kan imidlertid være en fordel å begrense informasjonen ved nyoppdaget sykdom inntil medikamentene har fått tid til å virke. Da kan man gi et mest mulig realistisk bilde av situasjonen.

Trenger barnehagen eller skolen bistand fra helsepersonell for å få nødvendig informasjon, kan man kontakte fastlege, helsesøster, fysioterapeut eller andre som har kunnskap om sykdommen. Man kan også kontakte Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR) ved Rikshospitalet.

## Gode råd ved skriving



- Myk blyant (for eksempel B2 eller B3)
- Tusjpenn
- "Glatte" ark istedenfor kladdeark
- Få mer tid til skriving på prøver og eksamener
- Ved varige skriveproblemer som ikke lar seg løse på andre måter, kan det være aktuelt å søke om støtte til PC gjennom Folketrygden. Skolen har ansvar for å søke

## Kontaktsykepleier

- Arbeider for at barn/ungdom med revmatiske sykdommer og deres familier får den hjelpen og støtten de har behov for på hjemstedet
- Gir informasjon og veiledning
- Drar i enkelte tilfeller på hjemstedsbesøk
- Alle kan kontakte kontaktsykepleieren, både fagfolk og foreldre. Barna behøver ikke å ha vært innlagt ved Oslo universitetssykehus

## Hva er NAKBUR?

- NAKBUR står for Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi
- Oppgavene til NAKBUR er bl.a. å drive med forskning, utviklingsarbeid, rådgivning og undervisning
- NAKBUR er underlagt Revmatologisk avdeling ved Rikshospitalet



## Kroppsøving

Det anbefales at barn med JIA deltar i gym. I enkelte perioder kan barnet delta på alle aktiviteter i gymtimene uten at de trenger tilrettelegging, mens det i andre perioder kan være behov for tilrettelegging. Det er derfor å anbefale å ha en dialog med gymlæreren. Gym bør ikke legges tidlig på dagen da mange barn med JIA er plaget med morgenstivhet.

Det anbefales å bruke sko med støtdempende såle og stiv hælkappe.

## Variasjon når man sitter

Noen blir stive i kroppen når de sitter lenge i ro. Barna kan derfor trenge å bevege seg litt i klasserommet. For yngre barn er det en god regel at lærer eller barnehagepersonale legger inn bevegelsesleker eller oppgaver som gjør at de må reise seg og bevege seg.

Noen har behov for spesialtilpasset stol og pult. Barn som har vondt i nakken bør sitte slik at det slipper å snu på hodet for å få med seg undervisningen.

## Turer og aktivitetsdager

- Legg turen til steder som er lett å komme til
- Sykle, bruke sparkesykkel eller bli kjørt en eller begge veier
- Noen har rullestol/vogn som bare brukes til turer
- Ikke ha tung sekk, la de voksne bære det meste
- Ikke "bruke opp" energien på veien. Barnet må ha krefter igjen når det kommer fram

## Store avstander på skolen?

- Klasserom i første etasje nær utgang til skolegården
- Tenke på tilgang til WC, kantine, andre klasserom og eventuelt heis
- Bruke sparkesykkel inne

## Tung skolesekk

- Ha en god stabil ryggsekk slik at belastningen blir fordelt likt på skuldrene
- Ha to boksett; et på skolen og et hjemme

## Skoleveien

- Sykle, bruke sparkesykkel eller spark
- Noen har behov for spesiell skoleskyss (buss eller taxi). Som regel søker skolen om dette. Man må ha legeerklæring som dokumenterer behovet



### Behov for hvile

Sykdommen kan føre til at man i perioder føler seg trøtt og sliten og har økt behov for hvile. Barn i barnehagealder og småskolealder mestrer ikke alltid å veksle mellom aktivitet og hvile. Da er det nødvendig at en voksen hjelper til slik at barnet ikke blir for slitent. Å få sove eller hvile korte perioder i løpet av dagen, kan gjøre at man kan hente seg inn igjen. Man kan for eksempel ha en madrass, en saccosekk eller en sofa i klasserommet eller i barnehagen. Gode hvilestunder kan også være at man ligger og lytter til musikk, leser eller lignende.

### Oppfølging etter fravær og sykehusopphold

Barn og ungdom med barneleddgikt har ofte mange erfaringer med lege- og sykehusbesøk. Noe kan oppleves positivt og noe skulle de aller helst vært foruten. Barna trenger at noen er der og lytter til hva de har å fortelle. Yngre barn kan ha behov for å bearbeide sine opplevelser gjennom lek. Det er en fordel om barnehagen eller skolen har utstyr til sykehuslek. Det kan være godt for barnet å fortelle hva det har vært med på, og ofte synes de andre det er spennende å høre om.

Sykdommen kan føre til stort fravær fra skole og barnehage. Skolen hjemme må sende med arbeidsplan og læreren må undersøke om eleven trenger hjelp til å komme å jour når han/hun kommer tilbake. Mange setter pris på å få hilsener i form av e-post, tegninger etc. fra klassen eller barnehagen når de er innlagt på sykehus.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) i kommunen er sakkyndig og rådgivende instans overfor kommunen dersom det er behov for spesialpedagogisk oppfølging.

I dårlige perioder kan tett kontakt mellom skole og hjem forebygge at barnet mister mye av skolegangen. Det anbefales at man sammen velger ut hva som er viktig å arbeide med og hva som kan velges bort. Det kan også være lurt å finne alternative arbeidsmåter (for eksempel muntlige besvarelser eller levere lydfil).

Barn og ungdom med barneleddgikt har samme forutsetninger for læring som andre. Redusert allmentilstand kan imidlertid påvirke læring, og noen kan trenge spesielt tilpasset opplæring. Spesialundervis-

ning er en form for tilpasset opplæring, men ikke all tilpasset opplæring er spesialundervisning. Spesialundervisning gis på bakgrunn av enkeltvedtak. Om vilkåret for spesialundervisning er til stede eller ikke, avgjøres etter en sakkyndig vurdering av PPT om eleven får tilfredsstillende utbytte av den vanlige opplæringen.

Det er sjelden at en elev enten har fullt eller ikke noe utbytte av opplæringen. Elever kan ha tilfredsstillende utbytte av opplæringen på noen områder, men ikke på andre, f.eks. i kroppsøving.

### Skolefritidsordning (SFO)

Kommunen har plikt til å tilby SFO til alle skolebarn mellom 1.-4. klasse. SFO kommer inn under de samme reglene som grunnskolen med tanke på trygghet og ansvar. Kommunen har dermed ansvaret for at det er ressurser i SFO til å gi barna nødvendig tilsyn og utviklingsmuligheter.

## RETTIGHETER OG HJELPETILTAK

### Oppgavene til NAV

NAVs lokalkontorer tilbyr tjenester fra den statlige arbeids- og velferdsetaten, den kommunale sosialtjenesten og trygdekontoret. NAV Trygd kan gi informasjon om ulike stønader som hjelpestønad, grunnstønad og regler for egenandeler m.m. når barnet har fått en kronisk sykdom. Man har rett til en fast saksbehandler ved NAV Trygd når man har en kronisk sykdom.

Noen økonomiske og praktiske hjelpetiltak administreres av sosialtjenesten i kommunen, men kan være plassert under andre avdelinger. Tjenester og ytelser som i dag blir gitt på sosialkontoret, skal etter hvert gis på NAV-kontoret. Sosialtjenesten skal bl.a. bistå de som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom eller funksjonshemming. Sosialkontoret gir informasjon om hvor man skal henvende seg når man trenger ulike hjelpetiltak som grunnlån til bolig, avlastning eller vil søke om omsorgslønn.

## Fravær ved barns sykdom

Alle arbeidstakere som har barn under 12 år, kan være borte 10 dager i forbindelse med et sykt barn (enslige forsørgere 20 dager). Ved kronisk sykdom ytes det 10 dager (20 dager for enslige forsørgere) i tillegg. Ved kronisk sykdom ytes disse dagene frem til barnet fyller 18 år.

Undersøk også hvilke ordninger som gjelder på din arbeidsplass med hensyn til velferds- og omsorgspermisjoner.

## Utgifter ved behandling

Alle legeutgifter er gratis for barn under 12 år. Utgifter til medisinsk behandling dekkes etter faste regler. Man betaler ikke for medisiner på blå resept til barn under 7 år. Barn i alderen 7-16 år må betale egenandeler etter egne satser, mens ungdom over 16 år betaler egenandeler etter samme satser som voksne. Reiseutgifter til og fra innleggelse og poliklinisk behandling dekkes av NAV.

## Hjelpestønad

Man kan søke om hjelpestønad om barnet har et vesentlig større pleie- og tilsynsbehov sammenlignet med et friskt barn på samme alder. Det er et vilkår at sykdommen antas å ha en varighet på minst 2 – 3 år. Barn som har et særskilt tilsyns- og/eller pleiebehov, kvalifiserer vanligvis til forhøyet hjelpestønad.

## Grunnstønad

Grunnstønad skal dekke merutgifter man får som følge av barnets sykdom. Utgiftene må dokumenteres og overstige et visst beløp. Det er opp til hvert enkelt trygdekontor å vurdere om utgifter av denne type faller inn under ett av de punktene som er listet opp som godkjente utgiftstyper.

## Særfradrag

Hvis familien får svært store merutgifter som følge av barnets sykdom, og disse ikke faller inn under trygdeytelser, kan det gis særfradrag på selvangivelsen (Skatteloven § 77.4). Utgiftene må dokumenteres eller sannsynliggjøres, og det må legges ved legeattest.

Ta derfor godt vare på alle kvitteringer i løpet av sykdomsperioden.

## Utbedring av bolig

Man kan søke grunnlån i Husbanken hvis barnets funksjonshemming fører til at man må bygge om boligen. Man kan også søke om utbedringstilskudd fra kommunen. Tilskuddet varierer fra kommune til kommune.

## Transport

Noen steder finnes transporttjeneste for funksjonshemmede. Ta kontakt med NAV eller sosialkontoret på hjemstedet for å få mer informasjon om dette.

Hvis barnet får store bevegelseshemninger, og/eller blir avhengig av rullestol, kan man søke NAV om tilskudd til kjøp av bil. Lege må attestere at tilstanden antas å vare i minst tre år.

## Hjelpetiltak lokalt

Lov om sosialtjenester har en bestemmelse om avlastning ved særlig krevende omsorgsarbeid. Ofte kan det

være aktuelt å søke om avlastningsmidler for å betale en nær venn eller slektning som kan hjelpe til hjemme. Det kan gjelde for det syke barnet eller for søsken. Omsorgslønn er også hjemlet i denne paragrafen, men dette hjelpetiltaket brukes forskjellig fra kommune til kommune.

## Ansvarsgruppe

En ansvarsgruppe er en gruppe som har et strukturert samarbeid om et barn eller en ungdom med spesielle behov. Hensikten med ansvarsgruppen er å bedre barnets og familiens totalsituasjon i forhold til sykdommen, og å forebygge eller redusere negative konsekvenser av sykdommen.

I tillegg til barnet/ungdommen og foreldrene deltar fagpersoner fra samarbeidende instanser. For barn og

Ansvarsgruppen kartlegger barnets behov og hvilke tiltak som bør iverksettes lokalt, f.eks. i forbindelse med behandling, skole, sosiale aktiviteter og fritid.

ungdom med barneleddgikt kan gruppen for eksempel bestå av foreldrene, kontaktlæreren/-førskolelæreren, en fra skoleadministrasjonen, barnets fysioterapeut, helsesøster eller andre som har med barnet å gjøre. Om det er behov for det, kan andre ressurspersoner (for eksempel representanter fra PPT, sosialkontor eller ergoterapeut) innkalles til møtene.

En av fagpersonene i ansvarsgruppen er koordinator, og foreldrene kan kontakte koordinatoren om det f.eks. er behov for nye tiltak. Vedkommende er også møteleder og har ansvar for innkalling, sakliste, og for at det skrives referat fra møtet. Ansvarsgruppen møtes som regel to eller flere ganger i året. De fleste kommuner har tilbud om ansvarsgrupper til familier med kronisk syke barn. Om man ønsker å opprette en ansvarsgruppe, kan man spørre for eksempel helsesøster. Man kan også snakke med Kontaktsykepleier for barn og ungdom med revmatiske sykdommer (se side 43).

### Individuell plan

Alle som har behov for langvarige koordinerte tjenester, har krav på en individuell plan om de ønsker det.

Hensikten med planen er at barnet og familien skal få et tilpasset tjenestetilbud. Planen skal fordele og plassere ansvar mellom familien og hjelpeapparatet, og mellom de forskjellige instansene innenfor hjelpeapparatet. Den utarbeides i samarbeid med de aktuelle hjelpeinstansene. Planen bør omfatte alle tjenester og ytelser barnet og familien trenger for å leve et aktivt og selvstendig liv.

Den delen av helse- og sosialtjenesten som foreldrene (eventuelt ungdommen) henvender seg til, har en plikt til å sette i gang arbeidet med planen.





## Barn og ungdoms rettigheter

### Rett til å ha foreldre med seg ved sykehusinnleggelse

Barn og ungdom under 18 år har rett til å ha med en av foreldrene (eller andre med foreldreansvar) under sykehusopphold. Foreldrene kan få opplæringspenger for de dagene de er med barnet på sykehuset. Opplæringspenger gis til foreldre som er i arbeid.

Den som følger barnet skal få bo ved sykehuset, helst i nærheten av barnet. Om det ikke er mulig skal sykehuset dekke utgiftene til annen overnatting etter sykehusets anvisning. Minst en av foreldrene skal også få gratis mat når hun/han følger barnet. Varer innleggelsen mer enn 14 dager, skal en av foreldrene få dekket en hjemreise (tur/retur) i uken.

### Rett til informasjon

Foreldre eller andre med foreldreansvar har i utgangspunktet rett til å bli informert når barn og ungdom under 16 år er i kontakt med helsepersonell. For ungdom mellom 12 og 16 år skal informasjon gis til både barnet og foreldrene.

Er man mellom 12 og 16 år, kan man i visse tilfeller bestemme at foreldrene ikke får informasjon. Forutsetningen er at ungdommen gir spesielt uttrykk for dette, og at det skyldes grunner som helsepersonell kan og bør respektere. Eksempler kan være rådgivning om seksualitet og prevensjon, betroelser om problemer i hjemmet, konflikter med foreldrene m.v. Dersom det er fare for utvikling eller psykiske helse, må helsepersonell informere foreldrene (eller andre med foreldreansvar). Dette kan være aktuelt dersom en konflikt i hjemmet oppleves så dramatisk at det bør iverksettes tiltak, eller hvis det er snakk om spiseforstyrrelser, rusproblemer eller lignende.

Helsepersonell kan likevel informere foreldrene dersom de trenger informasjonen for å ivareta foreldreansvaret.

### **Barn og ungdoms medbestemmelsesrett**

Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet. Når barnet har fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse.

Barn over 12 år har rett til medbestemmelse. Graden av medbestemmelse skal tilpasses barnets alder og modning. Hovedregelen er at barnet samtykker til helsehjelp sammen med foreldrene.

Barn mellom 12 og 16 år skal være med å bestemme i spørsmål om egen helse og behandling, men det er foreldre/foresatte som må ta de endelige avgjørelser.

Når ungdom har fylt 16 år, regnes de som hovedregel myndig når det gjelder avgjørelser om egen helse og behandling. De har da rett til å tillate helsehjelp eller avslå behandling.

## BURG, ORGANISASJONEN FOR BARNE- OG UNGDOMSREVMATIKERE

**BURG, Barne- og ungdomsrevmatikergruppen, er en organisasjon for barn og ungdom med revmatiske sykdommer og deres familier. Organisasjonen er tilsluttet Norsk Revmatikerforbund. BURG har fylkesgruppe eller kontaktperson i alle fylker og arrangerer aktiviteter lokalt og nasjonalt. BURG er for alle barn og unge med revmatisme og deres familier og har stort fokus på mestring og selvtillit i sine aktiviteter.**

Tilbudene er mange og varierte. BURG sentralt utarbeider informasjonsmateriell, arrangerer konferanser, kurs og samlinger, jobber interessepolitisk og i forhold til sykehus, behandlingstilbud etc. På fylkesplan arrangerer BURG sosiale aktiviteter, behandlings- og ferieturer, kurs med aktuelle tema, rådgivning, varmtvannstrening og annet. Det fokuseres på mestring og positive opplevelser, snarere enn sykdomsfokusering.

Likemannstjenesten i BURG er et tilbud om hjelp, råd og veiledning. Det kan være fra en ungdom som selv har en revmatisk sykdom eller fra foreldre. Vedkommende kan bidra med bl.a. informasjon til barnehage og skole, i ansvarsgrupper og ved utarbeidelse av Individuell plan.

For mer informasjon:



BURG Norge - 22 54 76 14 - [www.burg.no](http://www.burg.no)



## ORDLISTE

**Affisere, affeksjon** Ramme, påvirke

### ANA

Fellesbetegnelse på antistoff mot ulike cellekjerneantigener.

### Anemi

"Blodmangel", "lav blodprosent", dvs. at blodet inneholder for lite røde blodceller. Årsaken til anemi kan være mange.

### Ankyloserende spondyliitt "Bekhterev"

Forbening av leddene i ryggraden.

### Anti-CCP

Antistoff mot en gruppe proteiner (citrullinerte proteiner).

### Antigen

Et stoff som kan stimulere immunsystemet til å produsere antistoffer eller en type hvite blodlegemer (T-lymfocytter). Eksempler på antigen er bakterier og virus.

**Antistoff** Et protein laget av immunsystemet. Gjenkjenner og hjelper å bekjempe bakterier, virus og andre fremmede stoffer som invaderer kroppen.

### Artritt

Betennelse i ledd, "leddgikt".

### Autoimmun sykdom

Sykdom der immunforsvaret "tar feil" og angriper celler og vev i kroppen. Man kan si at det er en slags "allergi" mot stoffer i kroppen.

### CRP ("Akutfaseprotein")

Måles i blodet og stiger kraftig ved betennelsestilstander. CRP øker når revmatiske sykdommer er aktive, men kan også være tegn på bl.a. en bakteriell infeksjon.

**Entesitt** Betennelse i ledd og senefester.

### Entesopati

Sykdom med plager fra muskelfeste.

### Hemoglobin (hb., hgb.)

Stoffet i de røde blodcellene. Transporterer oksygen i kroppen. Noen kaller hemoglobin for "blodprosent".

### HLA (human leukocyte antigen)

Nedarvet vevstype.

### Hydrops

Unormalt mye væske i et ledd, for eksempel i et kne.

**Idiopatisk** "Uten kjent grunn".

### Iliosacralledd

Der bekkenet er forbundet med ryggraden ved halebenet ("korsryggen").

### Immunsuppresjon

Undertrykkelse av immunsystemet.

### Infeksjon

Infeksjon oppstår når sykdomsfremkallende bakterier, sopp, virus e.l. Kommer inn i kroppen slik at man blir syk. Eksempel på infeksjon er influensa, blærekatarr eller verkefing.

### Inflammasjon

Betennelse, dvs. en irritasjonstilstand i et vev for eksempel ved autoimmun sykdom (se dette). Dette kan føre til at de små blodårene utvider seg, og at væske og blodceller siver ut i vevet. Betennelse kjennetegnes ved hevelse, varme, rødme, smerte, nedsatt bevegelse på stedet.

**Infusjon**

Tilførsel av væske eller medisin direkte i en blodåre.

**Injeksjon**

Sprøyte; å sette medisin inn ved hjelp av en sprøyte med sprøytespiss.

**Intravenøs medisin**

Medisin som gis rett inn i en blodåre. Medisinen gis via et tynt plastrør (Venflon®) som legges i blodåren.

**Intraartikulær** Inni ledd.

**Irit = Iridosyklitt** = Regnbuehinnebetennelse (se side 12).

**Juvenil**

"Ung". I denne sammenheng: Sykdom som opptrer før fylte 16 år.

**Ligamenter**

Bånd som forbinder knokler, brusk og andre strukturer med hverandre. Ligamenter finnes i tilknytning til ledd, ofte som en del av leddkapselen.

**Ortose**

Materiale som spesialtilpasses for å gi støtte til ledd. Kan erstatte eller bedre

en tapt funksjon og hindre eller korrigere feilstillinger. Ortopediingeniør tilpasser ved varig behov. Ulike firma ferdigproduserer også ortoser.

**Regnbuehinne**

Den fargerike hinnen rundt pupillen.

**Remisjon**

Forbedring av sykdommen. Det betyr ikke at man er kvitt de skadene som eventuelt har forårsaket barneleddgikt.

**Residiv** Tilbakefall av sykdommen.

**Revmatoid faktor (RF)**

Proteiner som kan finnes i blodet hos barn med "voksentyper" av barneleddgikt og lignende sykdommer. Påvises ved blodprøve.

**Sarcoillitt**

Betennelse i leddene som ligger i overgangen mellom halebenet og den bakerste delen av bekkenet.

**Sener**

Bånd som forbinder en muskel med en knokkel.

**Senkning (SR)**

Laboratorieprøve som forteller hvor raskt røde blodlegemer synker til bunnen av et rør med blod. Ved betennelser vil blodets proteiner klumpe seg sammen og bli tynne enn normalt. De synker da raskere.

**Septisk artritt**

En akutt leddbetennelse forårsaket av bakterier som har kommet inn i leddet og formert seg. Også kalt bakteriell artritt.

**Seropositiv/seronegativ**

Henholdsvis tilstedeværelse/ikke tilstedeværelse av "revmatoid faktor" i blodet (se dette).

**Spondylartropati/spondartrit**

En gruppe "seronegative" revmatiske sykdommer

**Steroider**

I denne sammenheng: Kortison og kortisonlignende medikamenter.

**Sykdomsmodifiserende medisin**

Medisin som bremser sykdommen.

**Synovitt**

Betennelse i leddhinnen som omgir leddet.

**Tendenitt** Betennelse i sener.

**Tenosynovitt** Betennelse i seneskjeder.

**Trombocytter (trc.)** Blodplater.

**Uveit** Kronisk betennelse i øyets indre.

**Venflon®**

Tynt plastrør som legges i en blodåre.  
Brukes til å gi medisiner intravenøst  
(eventuelt gi intravenøs væske).  
Blir også kalt PVK.

**Vevstype**

Ulike strukturer som finnes på overflaten  
av alle celler. Vevstyper er arvelige, men  
ingen (bortsett fra eneggede tvillinger) har  
helt identiske vevstyper.

---

Hefтет er utarbeidet av det tverrfaglige teamet ved Barnemedisinsk avdeling, post 1,  
Kvinne- og barneklubnikken, Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet)

En takk til psykolog Anne Vaglum for bidrag til kapittelet om følelsesmessige reaksjoner.



Kvinne- og barneklubnikken  
Barnemedisinsk avdeling, post 1

• N A K B U R

- Nasjonal kompetansetjeneste for  
Barne- og ungdomsrevmatologi
- Revmatologisk avdeling



# NORSK REVMATIKERFORBUND

Norsk Revmatikerforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for alle med revmatisme, muskel- og skjelett-plager. Vi arbeider for å bekjempe revmatiske sykdommer, påvirke politiske myndigheter og støtte forskningsprosjekter. Melder du deg inn i Norsk Revmatikerforbund og ønsker å støtte vårt arbeid, vil du også få NRFs generelle medlemstilbud.

- Oppdatert informasjon om diagnoser og mulige behandlingsformer
- Gode rabattavtaler på strøm, forsikring og bensin
- Rabatt på behandlingsopphold til Reuma-Sol i Spania
- Medlemsbladet Revmatikeren åtte ganger i året



Norsk Revmatikerforbund:  
Postboks 2653 Solli, 0203 Oslo  
Tlf: 22 54 76 00 - [www.revmatiker.no](http://www.revmatiker.no)  
E-post: [post@revmatiker.no](mailto:post@revmatiker.no)

## Oversikt over Norsk Revmatikerforbunds fylkeskontor

Akershus  
Tlf: 63 80 20 04

Hordaland  
Tlf: 55 32 37 67

Oslo  
Tlf: 22 55 15 17

Troms  
Tlf: 77 61 14 93

Aust-Agder  
Tlf: 37 02 87 27

Møre og Romsdal  
Tlf: 70 06 87 13

Rogaland  
Tlf: 51 90 63 30

Vest-Agder  
Tlf: 38 02 09 85

Buskerud  
Tlf: 32 75 47 10

Nordland  
Tlf: 75 52 87 73

Sogn og Fjordane  
Tlf: 57 82 49 45

Vestfold  
Tlf: 33 31 07 06

Finnmark  
Tlf: 78 44 01 36

Nord-Trøndelag  
Tlf: 74 16 78 43

Sør-Trøndelag  
Tlf: 73 95 40 44

Østfold  
Tlf: 69 13 13 81

Hedmark  
Tlf: 62 41 49 55

Oppland  
Tlf: 61 26 46 00

Telemark  
Tlf: 35 52 10 72

**NRF**  
**HJELPER DEG**  
**TLF:**  
**815 33 015**