

- Mosgummi til blyanter (giver bedre og mindre anstrengende greb)
- Hjælpe midler til skolekøkken- og sløjdundervisning, så barnet kan deltage på lige fod med de andre elever.

Der er mulighed for at få råd og vejledning hos regionernes hjælpemiddelcentral og handicapkonsulent.

Skolen skal være behjælpelig med støtte til barnet i undervisningen. Har barnet forsømt mere end 15 dage pga. børnegigt – enkeltstående eller sammenhængende dage - skal skolens leder sikre, at barnet får den nødvendige sygeundervisning. Du kan læse mere om børn med gigt og skolegang på www.gbf.dk

Det er vigtigt at barnet - såvidt muligt - deltager i idrætsundervisningen sammen med sine kammerater, af sociale hensyn, men også da det er meget vigtigt, at barnet bruger sin krop og sine led. Der findes en trykt vejledning med ideer til planlægning af idrætsundervisning, således at det gigtramte barn har mulighed for at deltage. Se denne på www.gbf.dk.

Skolen skal sørge for barnets kørsel til og fra skole, hvis det ikke selv kan komme frem og tilbage, hvorimod transport til daginstitutioner samt fritiden skal søges dækket efter bistandsloven. For børn i daginstitutioner bør det overvejes at lade en støttepædagog følge barnet. Han/hun vil efter instruktion kunne hjælpe barnet med optræning af muskler og led og qua sin hjælp sikre, at barnet ved aktiviteter ud af huset kan deltage på lige fod med alle andre børn, uanset hvor turen går hen.

Og så må man huske, at et godt samarbejde mellem forældre og de personer, barnet har kontakt med i dagligdagen, altid er frugtbart. Ved fælles hjælp og en portion almindelig omtanke kan der i hvert tilfælde ofte opfindes mange små lettelser for barnet...

Hvem er GBF?

Gigtramte Børns Forældreforening, GBF, er en forening af forældre, der gennem formidling af viden og erfaringer, arbejder for at udbrede kendskabet til reumatologiske lidelser hos børn. GBF er en selvstændig forening, der samarbejder med Gigtforeningen og Foreningen af Unge med Gigt.

GBF arbejder for, at forældre til gigtramte børn:

- får skabt et netværk, hvor forældrene kan drage nytte af andres erfaringer og lade egne erfaringer komme andre til gode
- gennem foredrag, kurser, lokal aktiviteter, hjemmeside, medlemsblad og andet informationsmateriale kvalificeres til at håndtere hverdagen med et barn med gigt.
- har en ajourført viden om børnegigt, herunder sygdomskonsekvenser, medicin, forskning og øvrig behandling samt er fortrolig med muligheder for social hjælp og bistand.

Ønsker du at vide mere om børnegigt og GBF er du velkommen på www.gbf.dk, hvor der også er mulighed for at melde sig ind i foreningen.



Gigtramte Børns Forældreforening

Tlf. 96 77 12 00
email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk



Information
til børnehaver, fritidsinstitutioner,
skoler m.v. omkring

Børneleddegigt

Udgivet af GBF - Gigtramte Børns Forældreforening

Sygdommen

Jamen, kan børn få gigt?

Det er et spørgsmål, der ofte stilles til forældre til et gigtramt barn. Blandt andet derfor udgiver GBF denne folder.

Ja, børn kan få leddegigt, men sygdommen er ikke særligt udbredt. Børnegigt kaldes af fagfolk for juvenil idiopatisk arthrititis. Sygdommen berører ca. 1.000 børn i Danmark og er en af de hyppigste kroniske sygdomme med debut i barnealderen. Hvert år får ca. 100 børn, især piger, børnegigt. Mange af dem er under fem år, når diagnosen stilles. Børnegigt er en kronisk, fremadskridende inflammation primært i leddene, der blandt andet kan medføre, at barnets vækst og funktionsevne påvirkes varigt. Der findes flere undergrupper af børnegigt.

De typiske symptomer på børnegigt er smerter, hævelse, varme og nedsat bevægelighed i leddene. Morgenstivhed forekommer hyppigt, ligesom træthed, irritabilitet og nedsat udholdenhed.

Sygdommen varierer meget fra barn til barn. Så meget, at noget tyder på, at der i virkeligheden er tale om en række forskellige sygdomme. Man kender ikke årsagerne til børnegigt. Tidligere har man troet, at børnegigt "brændte ud" i puberteten, men flere nyere langtidsstudier tyder på, at dette paradigme ikke holder. Hos omkring 40% af børnene vil der fortsat være sygdomsaktivitet efter 10 år, mens resten enten vil have ingen eller begrænsede følger af den tidligere gigtaktivitet. Udsigten er bedst for de børn og unge, der kun har gigt i få led.

Der findes ingen behandling, der kan helbrede sygdommen. Da det som nævnt er en sygdom, der kan have vidt forskelligt forløb hos børnene, er der samtidig forskel på hvilken behandling, der tilbydes den enkelte. Behandlingsformerne er medicin, fysioterapi/varmtvandssvømning, skinnebehandling, ergoterapi og evt. operation samt hos alle regelmæssig kontrol ved øjenlæge, specialtandlæge samt børne-reumatologisk center.

Til lærere og pædagoger

Det gigtramte barn vil føle sig tryk og få større selvtillid og glæde ved samværet med kammeraterne, hvis det har en naturlig plads i gruppen - eksempelvis i klassen, fritidshjemmet eller daginstitutionen.

For at barnet kan finde denne plads, er det nødvendigt, at omgivelserne forstår barnets problemer, og i den forbindelse spiller lærers/pædagogens holdning og indsats en stor rolle.

En god kontakt mellem lærer, pædagog og det syge barn kan hjælpe til, at kammeraterne ikke føler det syge barn som en klods om benet, og at den nødvendige hjælp ikke bliver en sur pligt.

Det kan utvivlsomt være vanskeligt for en udenforstående at trække grænsen for, hvad et gigtramt barn kan tåle at deltage i, og det vil være en god idé at tage forældrene med på råd, indtil barnet er stort nok til selv at finde sine grænser.

Kammeraterne vil acceptere et barn, der trods sit handicap gerne vil deltage i leg, sport og andre aktiviteter efter evne. Men det er vigtigt at forstå, at hos det enkelte barn kan gigtaktiviteterne variere meget - og dermed kræfterne og energien.

Det, som barnet kan gøre den ene dag, kan være uoverkommeligt den næste. Ja, selv noget som er helt umuligt om morgenen, kan let klares senere på dagen.

Det vil være en god idé at fortælle kammeraterne om sygdommen. Eventuelt kan forældrene eller barnet selv gøre det. Foreningen har videoer og trykt materiale til støtte i sådanne situationer. Muligvis ønsker barnet dog ikke al for megen opmærksomhed på sygdommen, og så kan løsningen være en mere indirekte støtte fra lærer eller pædagog.

Fravær

Skole/institution må regne med en del fravær fra det gigtramte barn. Dels skal barnet til jævnlig kontrol på behandlende hospital, dels kan der opstå længere fraværsperioder, for eksempel ved indlæggelse på hospital.

Desuden kan barnet på grund af stivhed i leddene have svært ved at komme op om morgenen, og i perioder kan det være umuligt at deltage i morgentimernes undervisning.

Hjemmeundervisning bør sættes ind hurtigt over for et barn med hyppige eller længerevarende fraværsperioder. Ifølge lovgivningen er det skolens pligt at igangsætte denne hjælp efter 15 dages fravær.

Udseende

Mange børn med gigt har problemer med gigt i kæbeleddene, hvorfor mange bærer acrylskinne og andet tandreguleringsmateriale døgnet rundt. Barnets ansigt kan ændres tydeligt med vigende hage såfremt gigten i kæbeleddene ikke behandles i tide.

Flere børn anvender skinner til aflastning af håndled eller har i perioder brug for, at aflaste de store led ved at bruge krykker eller kørestol. Er barnet i behandling med binyrebarkhormon kan barnet tage på i vægt og derved ændre udseende, da særligt ansigt og krop får et karakteristisk fedtlag. Behandling med binyrebarkhormon påvirker også barnets humør og overskud, hvorfor barnet kan få brug for hjælp og støtte i sådanne perioder, da konflikter med andre børn kan forekomme.

Den normale vækst og udvikling kan forstyrres af gigten/behandlingen så barnet ikke længere følger kammeraternes udvikling. Når barnets udseende påvirkes af sygdom eller behandling vil barnet som regel være bedst tilpas med at kammeraterne kender til årsagen.

Hjælpemidler

Barnet vil i perioder måske have brug for hjælpemidler. Det kan for eksempel være nødvendigt at bruge kørestol, og det vil være en fordel, at skolen/institutionen er handicapvenlig indrettet. Er skolen/institutionen indstillet på at støtte det syge barn, kan ulemper i de fysiske forhold være at foretrække, fremfor at barnet skal lære nye kammerater at kende på et tidspunkt, hvor barnet har problemer nok med sygdommen.

Hvis barnet bruger kørestol, kan det være en god idé at lade kammeraterne prøve den. Det kan hjælpe med til, at den ikke kommer til at stå som en forhindring mellem barnet og kammeraterne.

Følgende hjælpemidler er aktuelle at overveje, hvis man har et barn med gigt i klassen:

- Højdeindstilleligt bord og tilhørende stol.
- To sæt bøger; et sæt i klassen og et sæt hjemme, så kun hæfter skal bæres i tasken.