



BARNAGIFT

UPPLÝSINGABÆKLINGUR FYRIR
BÖRN OG UNGLINGA MED BARNAGIFT
OG FJÖLSKYLDUR ÞEIRRA





EFNISYFIRLIT

Barnagilt	3
Hvað er barnagilt?	3
Hvað veldur barnagilt?	3
Hvernig greinir maður barnagilt?	3
Undirflokkar barnagiftar	4
Áhrif á líkamann	6
Meðferð	7
Lyf	7
Sjúkraþálfun og iðjuþálfun	9
Horfur	10
Að lifa með barnagilt	11
Almenn heilsa	12
Fjölskyldan og heimilið	12
Menntun og framtíðaráætlunar	12
Tómtundir og félagslíf	13
Hreyfing og íþróttir	13
Áfengi, tóbak og önnur vilmuefni	13
Kynlif	14
Að verða foreldri	14
Að takast á við áskoranir	15
Tilfinningaleg velliðan	15
Tilfinningalegir erfiðleikar	15
Fyrstu viðbrögð í kjolfar greiningar	16
Pegar frá líður	16
Bjargráð	18
Langvarandi verkir	20
Viðhvern get ég talað?	20
Félagsleg réttindi og stuðningur	21
Félagsleg réttindi	21
Stuðningsfélög	22
Að verða fullorðinn	23
Undirbúningur fyrir yfirfærslu	23
Gagnlegar helmaslður	24

BARNAGIFT

Hvað er barnagigt?

Barnagigt er sjúkdómur sem veldur liðbólgu í einum eða fleiri liðum. Einkennin eiga að hafa byrjað fyrir 16 ára aldur, hafa staðið í að minnsta kosti sex vikur og aðrar orsakir verið útilokaðar. Barnagigt greinist hjá um tlu börnum og unglungum árlega á Íslandi. Á ensku heitir sjúkdómurinn *juvenile idiopathic arthritis* og eru þau orð lýsandi fyrir sjúkdóminn, en *juvenile* þýðir barn eða unglungur, *idiopathic* þýðir að orsókin er óþekkt og *arthritis* þýðir liðbólga.

Liðverkir eru algengir hjá börnum og unglungum og eru sjaldnast merki um barnagigt. Flestir liðverkir eru þannig af öðrum toga og ganga oft yfir án þess að nokkurra rannsókna eða sérstakrar meðferðar sé þörf. Hins vegar getur bólginna liður að sjálfsögðu valdið verkjum, þannig að rétt er að leita læknis ef um langvarandi einkenni er að ræða.

Hvað veldur barnagigt?

Við vitum ekki hvað veldur barnagigt eða hvers vegna sumir veikjast en aðrir ekki. Við vitum að þegar sjúkdómurinn verður til hefur orðið truflun í ónæmiskerfinu okkar. Ónæmiskerfið ver okkur t.d. gegn sýkingum en við svokallaða sjálfsnæmissjúkdóma truflast starfsemi í ónæmiskerfisins þannig að það ræðst gegn okkar eigin líkama. Við barnagigt veldur þessi truflun meðal annars liðbólgu.



Hverrig greinir maður barnagigt?

Það er ekki til neitt eitt próf til að greina sjúkdóminn. Læknirinn þarf að tala við þig og foreldra þín til að vita meira um einkennin þín. Það þarf að gera læknisskoðun þar sem liðimir eru skoðaðir og athugað hvort um liðbólger er að ræða. Einnig eru teknar blóðprufur. Í blóðprufunum er athugað hvemig blóðfrumurnar eru, hvort merki eru um bólgu í líkamanum og hvort um annan sjúkdóm geti verið að ræða. Þá eru mæld sérstök mótefni, sjálfsvakamótefni kölluð ANA, RF og anti-CCP, sem stundum eru tengd barnagigt. Oft þarf að taka röntgenmynd af þeim liðum sem sjúkdómurinn hefur áhrif á. Stundum þarf að gera ómun eða segulómun af liðunum ef erfitt er að meta orsök einkennanna. Liðástunga getur verið nauðsynleg ef útiloka þarf bakteriusýkingu. Þegar rannsóknunum er lokið veist þú hvort þú ert með barnagigt eða ekki.



■ FÁLIÐAGIGT

Fáliðagigt er algengasti undirflokkurinn, en um 2/3 af öllum börnum með barnagigt hafa þessa tegund, þar sem liðbólgan situr í fjórum eða færri liðum. Fáliðagigt er algengari hjá yngri börnum og fleiri stelpur en strákar fá þessa tegund. Hún er líklegust til að læknast án þess að valda liðskemmdum til frambúðar og einkennin eru oft vægari. Oft er bólgan í stóru liðum neðri útlímannna, svo sem hnjam og ökkum. Aukin áhetta er á augnbólgu sem getur verið einkennalaus og vegna þess þarf sérstakt eftirlit hjá augnlaekni.

Útbreidd fáliðagigt byrjar sem fáliðagigt fyrstu sex mánuðina en eftir það birtast bólger í fimm eða fleiri liðum. Liðbólgan getur valdið liðskemmdum. Oftast eru notuð gitartlyf til að draga úr bólginum og minnka líkur á liðskemmdum.

■ FJÖLLIÐAGIGT

- SERMIJÁKVÆÐ OG SERMINEIKVÆÐ

Fjölliðagigt getur verið sermijákvæð eða sermineikvæð, eftir því hvort sjálfsvakamótefnið RF er til staðar eða ekki. Fjölliðagigt er næstalgengasti undirflokkurinn, en þar er liðbólgan í fimm eða fleiri liðum. Þessi undirflokkur getur birst á hvaða aldri sem er en hjá unglungum líkist hann oft liðagigt fullorðinna. Mikilvægt erað hefja meðferð fljótt til að hægja á framgangi sjúkdómsins og koma í veg fyrir fylgikvilla síðar meir. Liðbólgan er oft í hnjam og ökkum en að auki geta t.d. úlnliðir, smálíðir fingra og ták, mjaðmar-, háls- og kjálkaliðir verið bólgnir. Liðbólguðar geta komið skyndilega eða smám saman á margra mánaða tíma bili. Fjölliðagigt fylgir oft almennur slappleiki, þreyta og jafnvel hitavella. Einkennin

Undirflokkar barnagigtar

Það eru sjö undirflokkar barnagigtar og er birtingarmynd þeirra mismunandi. Þú þarfst að fá að vita hvaða undirflokk þú ert með, því það getur skipt máli varðandi meðferðina og horfurnar. Undirflokkarnir eru kallaðir fáliðagigt, sermineikvæð fjölliðagigt, sermi-jákvæð fjölliðagigt, fjölkerfagigt, sóragigt og festumeinagigt. Sumir fá sjúkdóm sem ekki passar í neinn framangreindra flokka og eru þeir greindir með óflokkana lega barnagigt sem er sjöundi flokkurinn.

geta verið til staðar til fullorðinsára en sjúkdómurinn getur líka lagst í dvala og er þá talað um sjúkdómshlé.

■ FESTUMEINATENGD BARNAGIGT

Festumeinatengd barnagigt getur valdið liðbólgu og bólgu þar sem sinar tengjast beini. Hún leggst oft á liði neðri útlímann og hryggjarins. Bólgan getur smám saman leitt til stirðleika í hálsi og baki. Stundum er fjölskyldu saga um hryggikt eða bólgusjúkdóma í þörmum sem oft tengjast sérstökum geni, HLA-B27. Þessi flokkur er algengari í drengjum en stúlkum og byrjar oft á unglingsárum. Líkt og við fáliðagigtina eru auknar líkur á bólgum í augum, en að þessu sinni oftast með einkennum svo sem roða og verk.

■ SÓRAGIGT

Sóragigt er tengd húðsjúkdómnum sóra (psoriasis). Þessi undirflokkur er algengari í stúlkum. Yfirleitt er bólga í fingrum og tám en getur líka verið í öðrum liðum. Augnbólgu geta verið til staðar og eru oft einkennalausrar. Sumir fá liðbólgu á undan húðsjúkdómnum. Breytingar á nöglum eða fjölskyldusaga um sóra geta bent til þess að um þennan undirflokk sé að ræða.

■ FJÖLKERFAGIGT

Fjölkerfagigt er sjaldgæfasta form barnagigta og er af allt öðrum toga en hinir undirflokkarnir. Fjölkerfagigt getur birst hvenær sem er og er jafn algeng í drengjum og stúlkum. Liðbólgnar eru í þessu tilviki hluti alvarlegri veikinda sem valda hita, þreytu og slappleika, útbrotum, lystarleysi og þyngdartapi. Oft fylgja honum eitla-stækkanir, stækkun á lifur og milta og stund-

um bólgu í himnum sem umlykja hjarta og lungu. Fyrstu viku mar eru liðbólgu reyndar oftast ekki til staðar og getur það valdið vandræðum við að greina sjúkdóminn. Horfurnar eru óljósar, oftast hverfa hitinn og útbrotin en liðbólgnar geta verið lengi til staðar.

■ ÓFLOKKANLEG BARNAGIGT

Sumir fá einkenni sem passa ekki í undirflokkana sem nefndir hafa verið og fá þá greininguna óflokkanaleg barnagigt.





ÁHRIF Á LÍKAMANN



Breytileg sjúkdómsvirkni

Áhrif barnagigtar á líkamann eru mjög breytileg frá einum einstaklingi til annars og geta verið margvisleg. Oft fara áhrifin eftir því hvort barnagigtin er virk, en þá eru liðimur bólgnir, heitir og aumir, eða óvirk þegar engin bólga er til staðar. Jafnvel þótt barnagigtin sé óvirk geta verkir og stirðleiki verið til staðar. Sjúkdómurinn gengur í bylgjum og getur aukin sjúkdómsvirkni verið tengd sýkingum eða lyfjabreytingum, en getur líka komið án nokkurrar ástæðu. Lystarleysi, blóðleysi, þreyyta og slappleiki geta fylgt aukin ni sjúkdómsvirkni.



■ BÓLGUR Í AUGUM

Augnbólgyr geta valdið sjóntruflunum og jafnvelskertri sjón. Þær eru oft einkennalausar og er því mikilvægt að fara reglulega í eftirlit til augnlæknis. Það er líka mikilvægt að láta vita um öll einkenni eða breytingar tengd augunu m eða sjónin ni.

■ KYNPROSKI

Kynþroskinn er tímabil mikilla breytinga í lífi okkar. Það er sem betur fer sjaldgæft að barnagigt og lyfjameðferðin hafi áhrif á kynþroskann. Ef bamagigtin er mjög virk geta blæðingar orðið óreglulegar, en metotrexat getur einnig valdið því. Ef þú hefur einhverjar áhyggjur skaltu ræða við lækninn eða hjúkrunarfræðinginn þinn.

■ VÖXTUR

Barnagigt hefur sjaldan áhrif á vöxt okkar. Þó getur stöku sinnum hægt á vextinum ef sjúkdómurinn er mjög virkur eða þarfast langvinnrar meðferðar með steratöflum. Ef virknin minnkar og meðferðin breytist getur þetta lagast sjálfkrafa. Eflibólga er ekki með höndluð getur það valdið truflunum ávexti beina í kringum bólgsna liðinn. Mikilvægt er að meðhöndla liðbólgyr áður en þær valda varanlegum skaða.



■ TANNHEILSA

Mikilvægt er að hugsa vel um tennurnar sínar. Vandamál tengd tönnum eru algengari við bamagigt. Allir ættu að fara reglulega til tannlæknis.

MEÐFERÐ

MARKMIÐ MEÐFERÐAR ER AÐ DRAGA ÚR OG KOMA Í VEG FYRIR LIÐBÓLGUR SVO AÐ ÞÚ GETIR HALDIÐ ÁFRAM AÐ TAKA VIRKAN ÞÁTT Í SKÓLA, FÉLAGSSTARFI OG FJÖLSKYLDULÍFI. VIÐ VILJUM VEITA ÞÉR ÞÁ AÐSTOÐ SEM ÞÚ ÞARFT TIL AÐ NÁ ÞESSUM MARKMIÐUM.

■ LYF

Engin lyf lækna barnagigt en mörг lyf draga úr einkennum og minnka líkurnar á liðskemmdum. Nú er fjöldi lyfja í boði og sifellt standa yfir rannsóknir á nýjum lyfjum.



Verkjalyf, svo sem paracetamol, geta dregið úr verkjum. Þessi lyf eru oftast notuð eftir þörfum en stundum þarf að taka þau reglulega. Aukaverkanir eru minniháttar.

Bólgueyðandi gigtarlyf, svo sem ibuprofen og naproxen, eru oftast notuð eftir þörfum en stundum þarf að taka þau reglulega. Aukaverkanir eru fyrst og fremst tengdar maga, t.d. magaverkur, uppþemba og ógleði. Ráðlegt er að taka lyfin með mat til að draga úr líkum á ofangreindum aukaverkunum. Einnig eru til lyf sem vinn a gagn þessum aukaverkunum.

Ónæmisbælandi lyf geta dregið úr liðbólgi og minnkað hættu á liðskemmdum. Metotrexat er algengasta ónæmisbælandi lyfið sem notað

er við barnagigt. Það er gefið einu sinni í viku, annaðhvort sem tafla eða sprautað undir húð. Alvarlegar aukaverkanir eru sjaldgæfar en fylgjast þarf reglulega með blóðprufum með tilliti til lifrar og beinmergs. Algengustu aukaverkanir metotrexats eru þreyta og ógleði fyrstu 1-2 dagana eftir töku lyfsins. Gefin er fölsýra til að draga úr líkum á aukaverkunum.

Liftæknilyf eru ónæmisbælandi lyf sem hafa verið notuð við barnagigt frá því um aldamót. Þau draga úr verkjum, bólgi og stirðleika í liðum. Oftast eru notuð liftæknilyf sem hafa áhrif á prótínið TNF-α (e. Tumor necrosis factor alpha). TNF-α miðlar bólgu í líkamanum, þar með töldum liðbólgium í barnagigt. Til eru mismunandi liftæknilyf, svo sem etanercept, infliximab, adalimumab og golimumab, sem öll hemja virkni TNF-α og draga þannig úr bólgu. Öll eru gefin sem stungulyf, annaðhvort undir húð eða sem dreypi í æð.

Sterar virka mjög vel til að draga úr bólgi, verkjum og stirðleika. Hægt er að gefa stera sem töflur, dreypi í æð eða með inndælingu í bólginni lið. Liðástunga með sterainndælingu er mjög áhrifarík meðferð, virkar oft í margar mánuði og hefur fáar aukaverkanir. Ef mjög margir liðir eru meðhöndlaðir samtímis geta komið fram almennar aukaverkanir, svo sem húðslit og bólur. Lítill börn eru svæfð fyrir liðástungu. Eldri börn eru oft vakandi og fá verkjalyf, deyfiplástar og stundum glaðloft eða kæruleysislyf ef þarf.

Ef notaðar eru **steratöflur** geta komið fram óæskilegar aukaverkanir, svo sem bólur, húðslit, þyngdaraukning, vaxtartruflun, hár blóðþrýstingur, marblettir, beinþynning og sýkingar. Stutt meðferð er þess vegna æskileg og með eins lágum skömmum og hægt er. Það á aldrei að hætta sterameðferð skyndilega nema meðferð hafi varað skemur en tvær vikur.



Augndropar eru notaðir við augnbólum. Hlutverk þeirra er að draga úr bólum, koma í veg fyrir að lithimnan gró i föst við augasteininn og minnka augnþrýsting. Sum ónæmisbælandi lyf, svo sem metotrexat og TNF-α hemlar, virka einnig gegn augnbólum.

Hlaupabóla getur orðið alvarlegri þegar ónæmisbælandi lyf eru notuð. Bólusetning gegn hlaupabólu hefur verið hluti af almennum bólusetningum barna á Íslandi frá 2020. Eldri börn hafa ef til vill hvorki fengið bólusetningu né hlaupabólu og eru þau þá stundum bólusett við greiningu eða þeim gefin sérstök veirumeðferð ef grunur er um hlaupabólu-sýkingu. Bólusetning með sumum bóluefnum er vandasamari þegar ónæmisbælandi lyf eru



notuð. Þetta á til dæmis við um bólusetningu gegn rauðum hundum, mislingum og hettusótt, en einnig gegn berklum og sumum sjúkdómum sem bólusett er fyrir áður en ferðast er. Flest önnur bóluefni þolast vel og eru áhrifarík vörn. Það á t.d. við um influensubólusetningu, en maelt er með henni árlega fyrir börn á ónæmisbælandi meðferð.

Áfengisneysla getur verið skaðleg lifrinni og æskilegt er að henni sé stillt í hóf. Þetta á sérstaklega við samhliða meðferð með metotrexati.





SJÚKRAÐJÁLFUN OG IÐJUÐJÁLFUN

Sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun eru mikilvægir þættir meðferðarinnar og geta dregið úr verkjum og aukið hreyfigetu. Sjúkraþjálfarar og iðjuþjálfarar meta getu þína og setja upp æfingaáætlun sem hentar þér. Æfingar miða að því að auka vöðvastyrk og liðleika, draga úr verkjum og bæta þol hjarta og lungna. Markmiðið er að þú getir gert allt það sem þú þarf eða vilt gera.



Þjálfarinn getur leiðbeint þér með:

- **Verkjastjórnun** – ýmsar aðferðir má nota til að draga úr verkjum, eins og heita eða kalda bakstra, nálastungur, raförjun taugaenda (TENS), nudd, vatnsleikfimi og slökun.
- **Líkamsrækt** – þú aettir að stunda einhvers konar hreyfingu daglega. Sjúkraþjálfarinn

aðstoðar þig við að ná fyrri hreyfigetu ef þér hefur farið aftur vegna liðbólgu.

- **Líkamsstaða og liðvernd** – góð líkamsstaða er mikilvæg. Bakvöðvarnir þurfa að vera nægilega sterkt til að halda bakinu beinu, öxlum slökum og hálsi og höfði í uppréttir stoðu. Þetta er sérstaklega mikilvægt þegar þú situr lengi við tölvu eða síma. Sjúkraþjálfarinn og iðjuþjálfinn geta gefið þér góð ráð til að bæta líkamsstöðu þína. Ef þú átt við einhver sérstök vandamál að striða skaltu spyrja ráða. Sumir eiga í vandræðum með vissar hreyfingar og athafnir vegna stirðleika og verkja í liðum. Þá geta iðjuþjálfar eða sjúkraþjálfarar oft gefið góð ráð og leiðbeint þér varðandi hjálpartæki.



Skurðaðgerðir

Sem betur fer eru skurðaðgerðir mjög fátiðar við barnagigt nú til dags. Stöku sinnum getur skurðaðgerð þó verið besta meðferðin. Til dæmis er hægt að losa um of stifar sinar eða vöðva kringum liði eða fjarlægja ofvöxt í liðhimnu eftir langvinna bólgu.

Sjálfshjálp

Hver er sjálfum sér næstur segir gamalt orðtæki. Mundu að sofa vel, borða fjölbreyttan og hollan mat og stunda líkamsrækt sem þú hefur gaman af. Það er mjög mikilvægt fyrir heilsu þína og velliðan.

HORFUR

Margir losna við barnagigtina þegar þeir eldast en aðrir þurfa áframhaldandi meðferð og eftirlit. Ekki er hægt að spá fyrir um það hvorum hópnum þú tilheyrir. Þó er mikilvægt að muna að langoftast gengur vel að meðhöndla sjúkdóminn þó að hann hverfi ekki. Jákvætt hugarfar skiptir miklu máli. Við vonum að þú finnir fyrir stuðningi okkar og annarra í þínu umhverfi.

Flestir með barnagigt hafa eðilega hreyfigetu. Þó getur stundum þurft lengri tíma til að komast frá einum stað til annars. Sumir geta átt erfitt með kyrrsetu en aðrir með lþróttir í skólanum. Mikilvægt er að tekið sé tillit til mögulegra erfiðleika í skóla og félagslifi og oft þarf að skila læknisvottorði um slikt til skólans.



AÐ LIFA MEÐ BARNAGIFT

**ALLIR UNGLINGAR GANGA Í GEGNUM ÁKVEÐIN PROSKASTIG,
HVORT SEM ÞEIR ERU MEÐ BARNAGIFT EÐA EKKI.**

Það felur meðal annars í sér:

- **að kynnast sjálfum sér**, þroskast sem einstaklingur og sem kynvera og læra að standa með sjálfum sér
- **að standa á eigin fótum**, verða smám saman óháðari foreldrum sínum eða umsjáraðilum
- **að axla aukna ábyrgð á eigin heilsu**, menntun, fjárhag og ferðum
- **að þroa sambönd** utan fjölskyldunnar og jafnvel flytja að heiman
- **að gera framtíðaráætlunarir** varðandi starfsframa og atvinnu

UNGLINGSÁRIN
EIGA AÐ VERA SPENNANDI
OG SKEMMTILEG. ÞEIM FYLGJA
MARGAR BREYTINGAR, BÆÐI
LÍKAMLEGAR OG SÁLFÉLAGS-
LEGAR. BARNAGIFT GETUR
HAFT ÁHRIF Á ÞESSAR
BREYTINGAR...

...OG ÞESSAR
BREYTINGAR GETA
HAFT ÁHRIF Á
BARNAGIFTINA.





Almenn heilsa

Unglingsárin geta verið spen nandi og skemmtileg. Þeim fylgja margar breytingar, bæði líkamlegar og sálfélagslegar. Barnagigt getur haft áhrif á unglingsárin og unglingsárin geta haft áhrif á barnagigtina. Við í barnagigtarteyminu viljum hjálpa þér að takast á við þær áskoranir sem fylgja unglingsárunum.

Að vera unglingsári með barnagigt getur verið flókið. Auk þess að takast á við barnagigtina og meðferð hennar eru að takast á við tíma mikilla breytinga. Þú þarf að velta fyrir þér vali á framhaldsnámi og framtíðarstarfi. Á sama tíma eru að breytast líkamlega, eignast nýja vini og jafnvel kærasta eða kærstu.



Fjölskyldan og heimilið

Eftir því sem þú verður eldri breytist samband þitt við fjölskylduna þína. Oft gerist það án vandkvæða en stundum kemur upp ágreiningur og tímabundin spenna getur myndast vegna ólikra sjónarmiða. Engu að síður er fjölskyldan þín það fólk sem stendur þér næst og því er mikilvægt að ræða hlutina þó að þið séuð ekki alltaf sammála.

Það kemur að því að þú flytur að heiman. Þá er mikilvægt að sýna sjálfstæði og öryggi við ákværðanatökum í eigin málefnum.

Menntun og framtíðaráætlanir

Þú þarf að ihuga hvert þú stefnið í framtíðinni og hvemig þú ætlað að komast þangað. Það er mikilvægt að velja sér menntun eftir áhuga og út frá eigin styrkleikum.

Til að undirbúa framtíðina er gott að:

- bera virðingu fyrir sjálfum sér og standa með eigin ákvörðunum
- þekkja sjúkdóminn sinn og vita hvernig hann getur haft áhrif á lífið
- öðlast reynslu af atvinnulífinu
- verða sjálfstæðari heima, í skólanum og í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk

Að gera framtíðaráætlanir getur verið flóknara þegar maður er með barnagigt. Það getur til dæmis verið freistandi að sleppa skólanum sumardaga eða seinka því að hefja framhaldsnám. Mundu samt að flestu ungu fólk með barnagigt gengur vel að mennta sig og sjálfsgagi mun koma þér til góða síðar bæði í námi og starfi.





Tómstundir og félagslíf

Félagsleg virkni og vinasambönd utan fjölskyldunnar eru mjög mikilvæg fyrir sjálfslitið og almenna vellíðan. Einkenni barnagigtarinnar geta stundum staðið í vegi fyrir að þú sért eins mikið með vinum þínnum og þú vildir. Þú átt kannski erfitt með að ganga langar vegalengdir eða þarf jafnvel skutl milli staða.

Hægt er að bregðast við þessu á jákvæðan hátt:

- talaðu opinskátt við vini þína um það sem þér finnst erfitt
- reyndu að hugsa um mögulegar lausnir fremur en hindranir
- gerið eitthvað saman sem allir geta tekið þátt í
- ef þú þarf að gera sérstakar ráðstafanir, t.d. að láta skutla þér eða taka strætó í staðinn fyrir að ganga, skaltu reyna að fá einhværn með þér svo að hópurinn tvístrist ekki
- ef þú ert með bílþróf getur það hjálpað þér mikið

Mundu að það er erfitt fyrir vini þína að taka tillit til erfiðleikanna ef þú segir ekki frá þeim.

Hreyfing og íþróttir

Flestir með barnagigt geta stundað þá íþrótt sem þeir kjósa. Stundum eru tilðar og erfiðar æfingar og þá er mikilvægt að hlusta á líkamann og hvíla sig ef þarf. Ræddu við þjálfarann þinn, sjúkrabjálfara og foreldra um mögulegar lausnir.

Áfengi, tóbak og önnur vímuefn

Á unglingsárunum komast margir í kynn i við áfengi, sigarettur, veip, tóbak, nikótín og jafnvel ólögleg vímuefni. Þig langar kannski til að prófa eða finnur fyrir þrýstingi frá vinum þínum til að prófa. Áfengi, tóbak og önnur vímuefni gætu haft neikvæð áhrif á sjúkdóminn og meðferð hans. Ekki hika við að ræða við okkur í gigtarteyminu um þessi efni ef þú vilt.



ÞAÐ ER ERFITT
FYRIR VINI ÞÍNA
AÐ TAKA TILLIT
TIL ERFIÐLEIKANNA
EF ÞÚ SEGIR EKKI
FRÁ PEIM



EF PÚ HEFUR
EINHVERJAR ÁHYGGJUR
AF KYNHEILBRIGÐI PÍNU
SKALTU VERA ÓHRÆDD/UR
AÐ RÆÐA PÆR VIÐ OKKUR
Í GIGTARTEYMINU

TIL AÐ LÍÐA VEL
TILFINNINGALEGA
PARFTU AÐ HUGSA
VEL UM LÍKAMANN

Kynlíf

Óháð aldri hefur þú rétt á trúnaðarviðtolum við heilbrigðisstarfsfólk. Það þýðir að allt sem þú segir er einkamál þitt og fer ekki lengra. Eina undantekningin er ef þú eða aðrir eru talin vera í hættu.

Á unglingsárunum verðum við vör við kynhneigð okkar. Það getur stundum valdið áhyggjum og manni getur þótt erfitt að tala um kynhneigð og kynlíf. Bæði getur barnagigt haft áhrif á löngun manns til að stunda kynlíf og liðaeinkenni geta valdið því að sumt reynist manni erfitt. Þá getur hjálpað mikið að tala við einhvern í trúnaði.

Það er mikilvægt að stunda öruggt kynlíf og nota smokkinn. Á sama tíma og smokkurinn kemur í veg fyrir þungun ver hann þig fyrir kynsjúkdónum, meðal annars HIV og klamydium.



Að verða foreldri

Flestum með barnagigt gengur vel að eignast børn. Hafðu í huga að þó að þú sért með barnagigt eru líkurnar á að börnin þín fái hana líka mjög litlar. Þegar þú ferð að íhuga barneignir og ert á meðferð með metótrexati eða líftæknilyfjum þarftu að ræða það við lækninn þinn.

Margir unglingar með barnagigt ganga í gegnum tíma bil þar sem þá langar ekkert frekar en að hætta allri lyfjameðferð. Ef þér liður þannig er gott að ræða það við einhvern. Að hætta meðferð er líklegt til gera gigtina verri hjá þér og þar með einnig liðan þína.

AÐ TAKAST Á VIÐ ÁSKORANIR

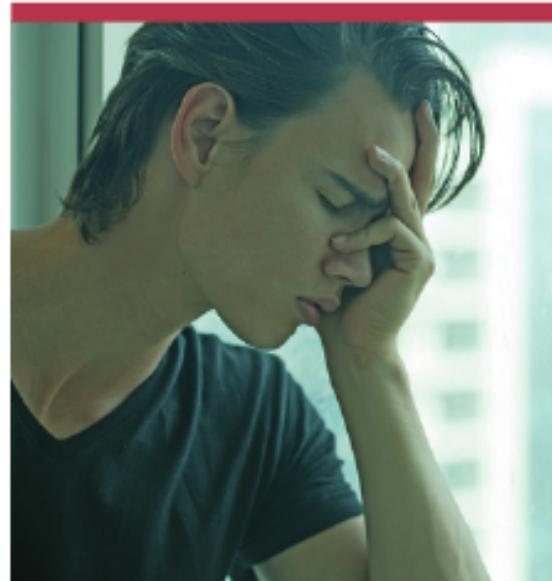
**ALLIR UNGLINGAR GANGA Í GEGNUM ÁKVEDIN PROSKASTIG,
HVORT SEM ÞEIR ERU MEÐ BARNAGIFT EÐA EKKI.**

Tilfinningaleg velliðan

Á unglingsárunum er mikilvægt að falla í hópinn. Þér getur fundist þú vera öðruvísi en aðrir unglingar og jafnvel að öðruvísi sé komið fram við þig en aðra bæði í skólanum og heima. Það er ekki óalgengt að unglungum finnist það óþægilegt og það er mikilvægt að þú ræðir það við foreldra þína, kennara eða aðra sem þú treystir ef þetta truflar þig mikið.

Stundum verða langveik börn og unglungar fyrir aðkasti eða félagslegri einangrun. Ef þú upplifir það er mikilvægt að segja frá því strax. Verst er að gera ekkert, því þá verður vandamálið oft stærra. Meðal þess sem haegt er að gera er að fræða bekkjarfélögana um gigt og þær takmarkanir sem hún veldur þér. Þannig aukast líkurnar á að aðrir sýni þér skilning.

Við þurfum öll að takast á við erfiðar tilfinningar. Ekki er óalgengt að ungt fólk með gigt finni af og til fyrir depurð. Hafðu í huga að allt eru þetta eðlilegar tilfinningar sem geta komið og farið, en ef þær eru farmar að valda þér verulegri vanliðan og hafa áhrif á daglegt líf skaltu ræða það við einhvern sem þú treystir.



Tilfinningalegir erfiðleikar

Margvisleg tilfinningaleg áhrif fylgja því að lifa með barnagift. Mikilvægt er að viðurkenna ólikar tilfinningar sem maður finnur fyrir. Börn og unglungar með gigt upplifa ekki öll sömu einkenni, jafn mikla verki eða sömu tilfinningar. Ýmsir þættir geta haft áhrif bæði á tilfinningarnar og líkamlegu einkennin, svo sem félagslegar aðstæður, andleg líðan, streita og svefnerfiðleikar.

Ýmsar tilfinningar geta gert vart við sig eftir greiningu, bæði hjá þér og fjölskyldunni þínni. Það getur verið erfitt að sætta sig við þær breytinagar sem barnagigtin getur haft í för með sér.

Fyrstu viðbrögð í kjölfar greiningar

- **Áfall** – fólk finnst það hálf dofið og á oft erfitt með að meðtaka það sem læknirinn segir.
- **Efasemdir** – maður getur efast um að greiningin sé rétt. Það er mikilvægt að gefa sér tíma til að venjast tilhugsuninni, þetta er afar eðlilegt viðbragð við erfiðum tilindum.
- **Kvíði** – kvíði er algeng tilfinning strax í kjölfar greiningarinnar, sérstaklega ef maður veit lítið um sjúkdóminn. Alls kyns spurningar og áhyggjur af framtíðinni geta gert vart við sig og það er mjög eðlilegt.
- **Léttir** – sumir upplifa létti þegar þeir fá greininguna, enda er þar komin skýring á hinum ýmsu einkennum sem stundum hafa verið til staðar mjög lengi. Léttirinn felst líka í því að nú er loks hægt að byrja meðferð sjúkdómsins.
- **Afneitun** – það kemur fyrir að fólk eigi erfitt með að sætta sig við greininguna og reyni að láta sem ekkert sé. Það getur verið hjálplegt að leita sér frekari upplýsinga um sjúkdóminn og sumum finnst hjálplegt að hitta aðra í sömu sporum.



„ÉG HELD AÐ VINIR MÍNIR HAFI EKKI TRÚAÐ MÉR ÞEGAR ÉG SAGÐI ÞEIM AÐ ÉG VÆRI MEÐ BARNAGIFT OG MÉR FANNST ÞAÐ ÖMURLEGT. EFTIR AÐ ÉG FÉKK SPRAUTU Í HNÉN HAFA PAU EKKI BÓLGNAÐ AFTUR OG ÉG GET VERIÐ Í SKÓLANUM OG ÍÞRÓTTUM EINS OG VENJULEGA.“
GUÐRÚN (14 ÁRA)

Þegar frá líður

Pó að þú aðlagist greiningunni þegar frá líður þýðir það ekki að þú mun ir aldrei aftur hafa áhyggjur afgiftinni. Nýjar áhyggjur og óttí geta birst með breytingum í sjúkdómnum og breyttum aðstæðum en það eru margar leiðir til að takast á við þær.

● Ótti og kvíði:

Það er ýmislegt við barnagigt sem þú getur óttast – verkir sem koma og fara, lyf sem þarf að taka, mögulegar aukaverkanir af lyfjunum og fleira. Margir upplifa að neikvæðar tilfinningar eru áberandi þegar mikil virkni er í sjúkdómnum en á góðum tímabilum eru tilfinningarnar mun jákvæðari. Það er mjög eðlilegt. Jafnvel þegar einkennin eru í lágmarki upplifa sumir kvíða. Helstu einkenni kvíða eru öndunarerfiðleikar, hraður hjartsláttur, svimi, sviti, munnþurrkur, magaóþægindi, höfuðverkur, eirðarleysi og erfiðleikar með að slaka á.

● Pirringur og reiði:

Margt getur kveikt pirring eða reiði, til dæmis að þurfa að biða eftir tíma hjá lækni, finnast sem enginn skilji þig, geta ekki gert eitthvað sem þig langar og að finnast fjölskyldan ofvernda þig. Langvarandi pirringur getur leitt til reiði, sem er mjög óflug tilfinning. Mikilvægt er að bera kennsl á reiði, læra að stjórnun henni og koma í jákvæðan farweg. Uppsöfnuð og langvarandi reiði getur haft mjög skaðleg áhrif á heilsuna.



● Depurð og þunglyndi:

Sumir með barnagigt finna fyrir mikilli depurð eða jafnvel þunglyndi. Helstu ein-kenni þunglyndis eru vanmáttartilfinning, orkuleysi, félagsleg einangrun, pirringur, reiði, leiði, örvaenting og takmörkuð geta til að upplifa ánægju, breytingar á matarlyst, svefnerfiðleikar og viðkvæmni. Því fleiri þessara tilfinninga sem þú upplifir, þeim mun líklegra er að þú sért með þunglyndi. Þá þarftu að leita þér aðstoðar, ekki bara biða og vona að þær hverfi!

● Einmanaleiki:

Einmanaleiki er tilfinning sem þú finnur þegar þér finnst þú vera einn í heiminum en hún getur látið á sér kræla jafnvel þótt maður sé innan um fullt af fólk. Þú getur verið einmana af því að þér finnst þú vera út undan, þér finnst sem enginn skilji sjúkdóminn þinn eða nenni að vera með þér. Stundum ýta unglingsar með gigt öðrum frá sér og fyrir því geta verið ýmsar ástæður. Þér finnst það kannski auðveldara en að þurfa að útskýra af hverju þú getur ekki þetta og hitt, þú gætir óttast að verða fyrir vonbrigðum eða upplifa höfnun, eða finnst þú vera byrði og draga aðra niður.

● Sektarkennd og skömm:

Sektarkennd er erfið tilfinning. Hún getur til dæmis komið ef þú gleymir að taka lyfin þín eða hættir að mæta í sjúkrabjálfun eins og þú hefðir átt að gera. Sumir upplifa skömm vegna sjúkdómsins og kenna sér jafnvel um að hafa fengið hann, sem er ekki raunin. Það er mikilvægt að tala um þessar tilfinningar því þær geta dregið úr þér allan mátt.

● Streita:

Margt getur valdið streitu, til dæmis kröfur tengdar námi, tólstundum eða íþróttum, lyfjameðferð, skólaferðalög og fleira. Meðal einkenna streitu eru sveittir lófar, þreyta, slappleiki, ógleði, niðurgangur, höfuðverkur, munnpurrkur, óregluleg öndun, depurð, kviði eða pirringur. Streita í hæfilegu magni er jákvæð, getur virkað hvetjandi og bætt frammi stöðu en verður að vandamáli þegar hún verður of mikil.



BJARGRÁÐ

ÝMIS BJARGRÁÐ GETA HJÁLPAÐ ÞÉR AÐ TAKAST Á VIÐ TILFINNING-ARNAR ÞÍNAR. ÞAU GETA LÁTIÐ ÞÉR LÍÐA BETUR OG HJÁLPAÐ ÞÉR AÐ FINNAST ÞÚ HAFA STJÓRN Á LÍFI ÞÍNU ÞRÁTT FYRIR GIGTINA.

Því jákvæðara viðhorf sem þú hefur til hlutanna, þeim meiri stjórn mun þér finnast þú hafa á tilfinningum þínum. Neikvæðar hugsanir munu bara magna upp þann tilfinningalega vanda sem þú ert að kljást við.

- **Stattu með sjálfum/sjálfri þér – lífið er til þess að lífa því**
- **Einbeittu þér að því sem þú getur gert í stað þess sem þú getur ekki gert**
- **Breyttu því hvernig þú ert vanur/vön að gera hlutina þannig að þú getir haldið áfram að gera þá**
- **Leitaðu þér hjálpar með það sem þú þarf hjálp við**
- **Talaðu við fjölskyldu, vini og aðra sem veita þér stuðning og skilning**
- **Spyrðu spurninga – reyndu að afla eins mikilla upplýsinga og þú getur um lífið með gigt**
- **Reyndu að mynda gott samband við heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að umönnun þinni**
- **Haltu í trúna á að þú munir komast í gegnum þetta**
- **Hlæðu – hlátur er frábær leið til að láta sér líða betur**
- **Settu þér markmið**
- **Verðlaunaðu þig**
- **Slökun**



Það er gott að geta séð björtu hliðarnar á lífinu. Að horfa á fyrndna þætti, myndskield eða myndir getur hjálpað við spennulosun og dreift huganum.

Settu þér markmið – það er góð leið til að horfa fram á við. Það er gott að setja sér skammtímarkmið eins og að fara út að labba í 10-15 mínútur daglega og langtímarkmið eins og að byggja upp þol svo maður geti haldið út allt ballið á árshátiðinni eftir þjá mán uði. Með því að setja þér raunhæf og upþbyggileg markmið getur þú hlakkað til þess að upplifa árangur.

Verðlaunaðu þig. Ef barnagigtin er að draga þig niður skaltu gera eitthvað sem lætur þér liða betur. Það getur verið heitt freyðibað, að kaupa sér eitthvað gott að borða, kaupa sér einhvern hlut sem mann er búið að langa í lengi o.fl. o.fl.

Slökun hjálpar okkur að losa um streitu og spennu. Margar mismunandi slökunaraðferðir eru til sem maður getur lært.

- **Kerfisbundin slökun** – felur í sér að spenna og slaka á mismunandi vöövahópum líkamans einum á eftir öðrum til að draga úr spennu.
- **Núvitund** – veitir þér djúpa slökun á stuttum tíma. Hún snýst um að halda ró sinni og einbeita sér að núinu. Með því er hægt að útiloka neikvæðar hugsanir og róa hugann.
- **Djúpöndun** – mikið notuð tækni sem eykur slökun og dregur úr verkjum.
- **Ímyndir** – gengur út á að þú reynir að sjá fyrir þér einhverjar ímyndir eða atburði sem láta þér liða vel.

Ef þú venur þig á að nota sum af þeim bjargráðum sem hafa verið nefnd hér muntu finna að það auðveldar þér lífið.



MED ÞVÍ AÐ NOTA
BJARGRÁÐIN ÞÍN GETUR
ÞU LÆRT AÐ TAKAST Á VIÐ
TILFINNINGAR EINS OG
ÓTTA OG KVÍÐA OG PANNIG
MUNTU GETA NÁÐ BETRI
STJÓRN Á VERKJUNUM





Langvarandi verkir

Langvarandi verkir eru skilgreindir sem verkir sem hafa verið til staðar í þrjá til sex mánuði og lagast ekki í samræmi við líkamlegan bata. Pegar maður er með barnagigt fylgja því loft verkir en stundum halda verkirnir áfram þó svo að ekki sé lengur bólguvirkni í sjúkdómnum. Við forðumst verki því þeir eru óþægilegir og það að búast við verk getur framkallað ótta og kviða. Óttinn við verki getur aukið styrk verksins en ef enginn ótti er til staðar getur það dregið úr styrk verksins.

Með því að nota bjargráðin í fyrri kafla getur þú lært að takast á við tilfinningar eins og ótta og kviða og þannig náð betristjórn á verkjunum. Meðal þess sem þú þarfst að huga vel að þegar þú ert með langvarandi verki er hvíld, virkni í samræmi við líkamlega færni, virkni lyfjanna, hugsanir þínar og tilfinningar og hvort það er eitthvert mynstur í því hvenær verkimir koma svo þú getir brugðist við því.

Við hvern get ég talað?

Ef erfiðar hugsanir og tilfinningar gera vart við sig er mikilvægt að þú ræðir þær við einhvern sem þú treystir.

Oft er það fjölskylda þín eða vinir. Starfsfólk barnagigtarteymis er tilbúið að hjálpa þér ef þú vilt. Einnig geta til dæmis skólahjúkranarfræðingur, heilsugæslulæknir, kennari eða námsráðgjafi gefið þér góð ráð.

- Pessir aðilar þurfa að vita að þú sért með barnagigt og hvaða vandamál þú ert að takast á við.
- Þú getur fengið ráð varðandi námið og almenna heilsu eins og svefn, næringu, hreyfingu, kynheilbrigði, getnaðarvarnir, reykingar, áfengi og einelti.
- Sálfraeðingur barnagigtarteymis getur aðstoðað þig ef þú vilt.

FÉLAGSLEG RÉTTINDI OG STUÐNINGUR

FÉLAGSLEG RÉTTINDI

Þegar þú greinist með barnagigt veitir félagsráðgjafi barnagig tarteymis upplýsingar um réttindi þín og fjölskyldu þinnar. Nokkur atriði sem félagsráðgjafi qæti að stoðað bið með eru:

- **Umönnunarkort** – öll börn með barnagigt geta fengið umönnu narkort. Foreldrar þurfa að sækja um það á vef Tryggingastofnunar ríkisins (TR). Umönnunarkort dregur úr kostnaði við heilbrigðispjónustu og veitir ýmis fríindi.
 - **Umönnunargreiðslur** – ef um mikla umönnun er að ræða vegna sjúkdómsins eða tilðar innlagnir á sjúkrahús getur TR úrskurðað um umönnunargreiðslur. Framfærendur sem fá umönnunargreiðslur geta sótt um niðurfellingu á bifreiðagjaldi.
 - **Ferðakostnaður** – þær fjölskyldur sem sækja heilbrigðispjónustu fjarri heimabyggð eiga rétt á endurgreiðslu ferðakostnaðar hjá Sjúkratryggingum Íslands (SÍ). Biðja þarf lækni um ferðavottorð og að auki þarf að fá staðfestingu á komu í hvert sinn. Halda þarf til haga kvittunum, svo sem fyrir flugfargjöldum.
 - **Lyfjaskírteini** – umsókn um lyfjaskírteini þarf frá lækni fyrir sum lyf til að SÍ taki þátt í kostnaðinum.
 - **Veikindaréttur hjá atvinnurekanda** – mikilvægt er að kanna rétt sinn vegna veikinda barns hjá atvinnurekanda.

- **Veikindaréttur hjá verkalyðsfélagi** – sum verkalyðsfélög greiða bætur vegna veikinda barns úr sjúkrasjóði.
 - **Endurgreiðsla frá TR** – þær fjölskyldur sem hafa orðið fyrir miklum fjárútlátum vegna læknis- og lyfjakostnaðar og sjúkra- og iðjupjálfunar geta átt rétt á endurgreiðslu frá TR vegna mikils kostnaðar.

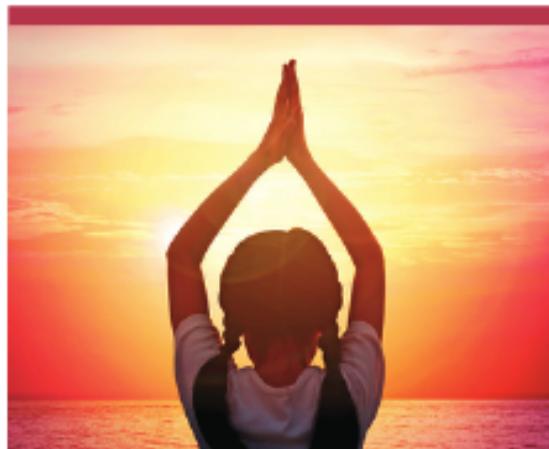
Við 18 ára aldur verður þú sjálfstæður einstaklingur með eigin réttindi. Umönnunarkort fellur úr gildi og umönnunargreiðslum lýkur hafi bær verið einhverjar.

Við 18 ára aldur gætir þú átt rétt á eftirfarandi:

- **Örorkustyrkur** – styrkur frá TR til þeirra sem eru með að lágmarki 50% örorkumat.
 - **Örorkulifeyrir** – lifeyrir frá TR til þeirra sem eru með að lágmarki 75% örorkumat.
 - **Endurhæfingarlifeyrir** – lifeyrir frá TR til þeirra sem eru tímabundið með skerta starfsgetu.
 - **Framfærslustyrkur sveitarfélaganna** – styrkur ætlaður þeim sem ekki hafa neinar tekjur, eru ekki í lánshæfu námi og eiga ekki önnur réttindi til framfærslu.
 - **Ferðakostnaður** – þeir sem sækja heilbrigðispjónustu fjarri heima byggð eiga rétt á endurgreiðslu ferðakostnaðar frá SÍ eins og fyrir 18 ára aldur.

- **Lyfjaskírteini** – umsókn um lyfjaskírteini þarf frá lækni fyrir sum lyf til að SÍ taki þátt í kostnaðinum.
- **Veikindaréttur hjá atvinnurekanda** – mikilvægt er að kanna rétt sinn vegna veikinda hjá atvinnurekanda.
- **Veikindaréttur hjá verkalýðsfélagi** – öll verkalýðsfélög greiða bætur vegna veikinda úr sjúkrasjóði.
- **Endurgreiðsla frá TR** – einstaklingar sem hafa orðið fyrir miklum fjárlátum vegna læknis- og lyfjakostnaðar og sjúkra- og iðjuþjálfunar geta átt rétt á endurgreiðslu frá TR vegna mikils kostnaðar.

HAFÐU Í HUGA AÐ
EINHVER TÍMI GETUR
LIÐIÐ FRÁ PVÍ AÐ PÚ
SÆKIR UM STYRK ÞAR
TIL PÚ FÆRD HANN
AFGREIDDAN.



■ STUÐNINGSFÉLÖG

- **Gigtarfélag Íslands** – markmið félagsins er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma á Íslandi og fjölskyldna þeirra. Innan Gigtarfélagsins starfa ýmsir áhugahópar, meðal annars áhugahópur foreldra og barna með gigt og áhugahópur ungs fólks með gigt, auk styrktarsjóða. Nánari upplýsingar er hægt að nálgast á heimasíðu félagsins gigt.is.
- **Umhyggja** – félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Þar stendur félagsmönnum til boða ráðgjöf og fræðsla auk sálfræðiþjónustu til foreldra. Styrktarsjóður langveikra barna veitir ýmsa styrki. Barnahópur gigtarfélagsins er aðildarfélag Umhyggju.
- **Sjónarhóll** – ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir og gætir að réttindum þeirra, til dæmis í skólum.

AÐ VERÐA FULLORDINN

**M E Ð A L D R I N U M B R E Y T I S T S A M B A N D
Þ I T T V I Ð P Á F A G A Ð I L A S E M P Ú
Þ E K K I R . Þ E G A R P Ú V A R S T B A R N H E F U R
S E N N I L E G A V E R I Ð T A L A Ð M E I R A
V I Ð F O R E L D R A Þ Í N A E N Þ I G U M P A Ð
H V E R N I G Þ É R L I Ð I .**

Eftir því sem þú eldist tekur þú meiri þátt og þarf að axla meiri ábyrgð á heilsu þín og meðferð sjúkdómsins. Þú þarf að vera viss um að þú hafir skilið þær upplýsingar og útskýringar sem þér hafa verið gefnar. Það verður á þína ábyrgð að mæta í bókaða tíma hjá læknunum, hjúkrunarfæðingum eða öðrum heilbrigðisstarfsmönnum og taka lyfin þín.

Ungmenni flytjast frá barnasviði yfir á fullorðinssvið við 18 ára aldur. Flutningunum fylgir breyting á umhverfinu og þú kynnist nýju starfsfólki á nýjum stað. Yfirlæsluna er hugtak sem er notað þegar ungmenni færst frá barnasviði yfir á fullorðinssvið.

MUNDU AÐ PÚ
GETUR HITT HEILBRIGÐIS-
STARFSMANN ÁN FORELDRA
EF PÚ VILT. FAGAÐILAR
GIGTARTEYMIÐSINS MUNU
H V E T J A T I L P E S S E F T I R P VÍ
S E M P Ú E L D I S T . P Ú P J Á L F-
A S T P Á Í AÐ RÆÐA
Þ Í N E I G I N MÁL .

Að hitta lækni eða hjúkrunarfæðing án foreldra getur styrkt trúnaðarsambandið sem að vera milli ykkar. Þið eigið að geta rætt ástand þitt, sjúkdóm, meðferð og framtíðarsýn á opinum og heiðarlegan hátt. Mjög mikilvægt er að þú takir

þátt í ákvarðanatöku um meðferðina. Ef það er eitthvað sem þú skilur ekki er mikilvægt að þú látt okkur vita og biðjur um nánari skýringar.

Á fullorðinssviði verður þú með þinn eigin lækni. Það er mikilvægt að þú nýtir þann tíma vel sem þú hefur með lækninum og sért vel undirbúinn. Þú getur til dæmis skrifaað niður spurningar og athugað fyrir fram hvort þig vantar vottorð eða lyfseðil.

Undirbúningur fyrir yfirlæsluna

Undirbúningur fyrir yfirlæsluna ætti að hefjast snemma, miðast alltaf við þínar þarfir og fara fram í nánu samstarfi við þig og fjölskyldu þína.

Við yfirlæsluna er lögð áhersla á:

- **Heilsufar** – almennt líðan, mögulegar áskoranir og hindranir sem leysa þarf úr eru rædd.
- **Félagslega virkni** – við ræðum þátttöku þína í daglegu lifi og samskipti við fjölskyldu og vini.
- **Menntun og starfsferill** – við ræðum framtíðaráform þín og óskir varðandi menntun og störf.
- **Áframhaldandi meðferð** – þú færð upplýsingar um hvernig fullorðinssigtarteymið vinnum. Þegar kemur að yfirlæslunni verður samantekt af sjúkrasögu þinni send til fullorðinsteymisins. Þú getur beðið um eintak af henni.
- **Félagsleg réttindi** – félagsráðgjafi barnagigtarteymis getur rætt við þig um hvaða breytingar verða á félagslegum réttindum þínum við 18 ára aldur ef þörf er á.

GAGNLEGAR HEIMASÍÐUR

<https://www.gigt.is/>

<https://www.umhyggja.is/>

<http://sjonarholl.is/>

<https://www.tr.is/>

<https://www.sjukra.is/>

<https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/teymi-/gigtarteymi-barnaspitali/>

<https://www.landlaeknir.is/heilsa-og-lidan/>

<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/>

<https://www.versusarthritis.org/about-arthritis/conditions/juvenile-idiopathic-arthritis/>

<https://www.arthritis.org/diseases/juvenile-idiopathic-arthritis>

<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Juvenile-Arthritis>

<http://barnreumaregistret.se/>

<https://helsenorge.no/sykdom/muskel-og-skjelett/barneleddgikt>

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatri/tilstande-og-sygdomme/oevrigesygdomme/boerneledddegikt/>

<https://arthritisaustralia.com.au/>

HÖFUNDAR:

Starfsfólk barnagigtarteymis

Barnaspítala Hringssins, Landspítala:

Drifa Björk Guðmundsdóttir, sálfræðingur

Judith Amalia Guðmundsdóttir, barnalæknir

Sólrunn W. Kamban, hjúkrunarfræðingur

Zinajda Alomerovic Licina, félagsráðgjafi

Kristín Valgerður Ólafsdóttir, félagsráðgjafi

Pakkir fær starfsfólk Æfingastöðvarinnar
fyrir faglegar ráðgjöf.

Netfang: barnagigt@landspitali.is

Sérstakar pakkir fær Thorvaldsensfélagið sem gerði útgáfu bæklings mógulega