

NORGES
FIBROMYALGI
FORBUND

Barn og unge med fibromyalgi*



- hvordan kan hverdagen være?

En brosjyre om barn og unge med fibromyalgi.

En hjelp til deg, familie, venner og skole.



HVA ER FIBROMYALGI?

Fibromyalgi (FM) karakteriseres ved utbredte, kroniske smerter og ømhet i muskler, ledd og sener. Et typisk trekk er også tretthet og økt følelse av å være sliten. Årsaken er ukjent. Både menn, kvinner og barn kan få FM.

SYMPTOMER

- Smerter og stivhet i ledd og muskler
- Søvnproblemer
- Hodepine
- Konsentrasjonsproblemer
- Glemsomhet
- Mage-/tarmproblemer
- Overfølsomhet, f.eks. støy, lys og lukt
- Utpreget tretthet

Dette er noen av symptomene på FM. Det er viktig å huske på at ikke alle har alle symptomer og at det finnes mange flere symptomer.



HVA KAN JEG GJØRE FOR Å BLI BEDRE?

FM er ingen dødelig sykdom, og det viktigste man kan gjøre når man får diagnosen er å lære mest mulig om sykdommen, akseptere den og lære å leve med den på best mulig måte. Din innstilling og måte å takle sykdommen på er det sentrale. Tenk positivt!

Ta kontroll over sykdommen

Finn en lege som forstår hva FM er – og som kan hjelpe og støtte deg på veien videre!

TRENING?

Det er viktig å være aktiv og gjøre ting som er positive for nettopp deg! Ta hensyn til sykdommen, å bli passiv hjelper ingen!

Lett trening er viktig og det er også godt å lære seg avspenning. Det er mange typer trening, og det er du som selv må finne ut hva som passer best for deg. Husk uttøyning.

En viktig huskeregel er å ikke begynne for hardt – og det er bedre med flere små økter enn med "maraton". Gjør noe lystbetont, f.eks. bassengtrening.

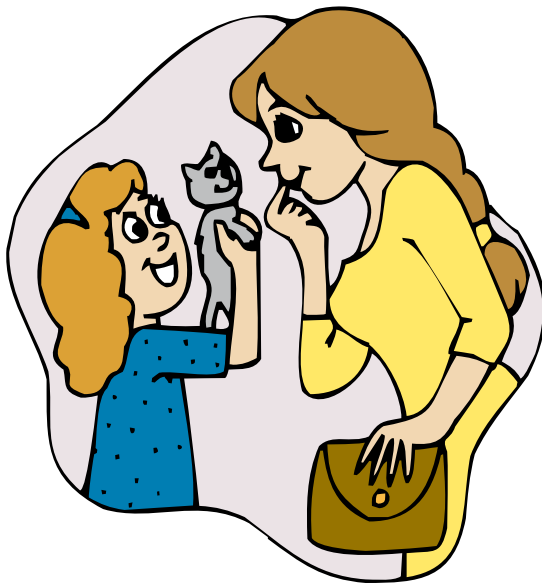
Sett ikke for høye krav til deg selv – prøv heller å nå det målet du har satt deg! Sett opp et treningsopplegg sammen med fysioterapeut og lege.

MEDISINER – FORSKNING

Det finnes i dag ikke tilfredsstillende behandling. Behandlingen som blir gitt er rettet mot symptomene og kan i beste fall lindre smerte og redusere andre symptomer.

HVA KAN ANDRE GJØRE FOR Å HJELPE?

Godta at den som har FM er syk selv om det ikke synes. Gi oppmuntring og litt ekstra hjelp på dårlige dager. Vise hensyn og hjelpe til uten å frata den med FM selvrespekten. Prøv å støtte, slik at selvrespekten blir bedre.



SKOLEN – HVA KAN GJØRES?

Skolen har plikt til å tilrettelegge for den enkelte elev – og det er DU som vet best hva som hjelper nettopp DEG!

Det er ikke enkelt å be om hjelp, men det er ofte nødvendig for at ting skal bli bedre!

Her er noen ideer til hva skolen kan gjøre for at din skolehverdag skal bli bedre.

- Første punkt må være å informere medelever, foreldregrupper og ikke minst lærerne i klassen/på skolen litt om FM – skape forståelse og aksept. Elevene må ta hensyn og det er de flinke til, om de bare får vite hvorfor og hvordan! F.eks. ved lek, som i alle fall for de yngste ofte blir "fysisk", da smerteopplevelsen ofte er sterkere hos den som har FM.
- De med FM prøver nesten alltid å skjule at de har vondt, og ser du som lærer/medelev at FM-eleven har en ekstra dårlig dag - tilrettelegg/hjelp litt ekstra uten å lage noe "oppstyr" rundt det.
- Spør aldri om FM-eleven har vondt, for det har hun/han alltid. Spør heller om det er ille i dag, da viser du bedre at du aksepterer sykdommen.
(Må du spørre, så gjør det i enerom).

Morgenstivhet/tretthet

- Er senere oppstart om morgenen mulig eller starter en klasse senere på dagen enn en annen, bør FM-eleven få gå i den som starter senest.
- La FM-eleven få tid til å komme i gang, ikke mas – stress forverrer sykdommen. Si at du vet eleven trenger tid, at du som lærer aksepterer det – det kan være nok for FM-eleven.

Støy/lys/lukt

- Informer klassen om hvordan FM-eleven ofte reagerer på støy/lys/lukt med overømfintlighet – ta hensyn.
- Sett knotter på stolbein etc. pga mindre unødvendig støy.
- Er det en klasse med færre elever – la FM eleven gå der, om man da ikke skiller gode venner eller det er noe FM-eleven absolutt ikke ønsker.

Friminutt/pausetid

- Da skal man gjerne ut å leke og være i full fysisk aktivitet. For FM-eleven er det kanskje bedre å ta det litt med ro inne, ha mulighet til å gå inn, legge seg ned på el.l. for å slappe av.
- Barometri: Værskifte/temperaturendring er ofte noe som forverrer sykdommen – ta hensyn til det.

Gym/basseng/turer

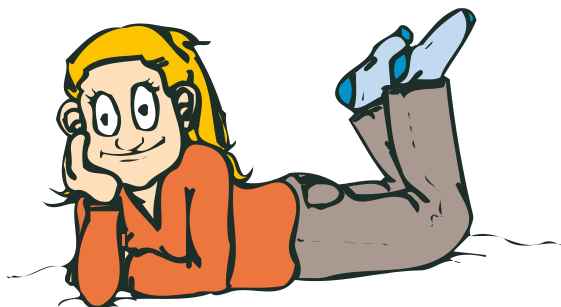
- FM-elever har ikke samme energi/utholdenhet som friske barn.
- Gi rom for pauser.
- Ikke press, kreftene/styrken er ikke der – og det er ikke fordi FM-eleven er lat! Blir bare så fort sliten.
- Rolig trening over tid er bra! Tøyning av muskler er bra! Ikke press FM-eleven til å anstrenge seg over egne grenser!
- Eleven blir ofte verre etter uvant fysisk aktivitet, eller dersom eleven har presset seg litt for hardt, det bør gis rom for avslapping.
- Basseng er positivt for mange med FM, men vannet bør være "varmt". Dette kan være et alternativt tilbud til harde gymtimer i en kald treningshall el.l.
- Ved turer strekker kreftene kanskje ikke til for å gå langt, man skal tilbake også... Kanskje kan FM-eleven få skyss en vei, eller kanskje begge veier hvis det er en dårlig periode? Da har FM-eleven mulighet til å bruke krefter på det eleven skal gjøre når de kommer fram – formålet med turen.
- La FM-eleven slippe å bære sekk/bære lettere sekk etc. på turer – det er ofte tungt å be om hjelp til å få slippe dette, så litt ekstra tilrettelegging i så måte er flott!

Tenk plassering i klasserommet.

- La FM-eleven få en plass hvor ikke alle stadig vekk skal forbi, dulter borti osv. Det gjør ofte vondt.
- La FM-eleven få røre seg, opp å gå i løpet av timen, skap aksept for dette i klassen.

Annen tilrettelegging.

- Tilpasset pult og stol, gjerne en stol som er bedre for FM-eleven enn andre – hør på eleven!
- Bruk av PC – skrivning kan være vanskelig og smertefullt, lær eleven å bruke datamaskinen som hjelpemiddel.
- Ekstra tid på prøver er spesielt viktig på heldagsprøver og eksamen. La FM-eleven sitte på eget rom – da er det lettere å bråke litt for å få rørt seg om det er ønskelig. Muntlig prøve kan kanskje være et alternativ om skrivning er vanskelig/smertefullt, eller man kan som lærer være sekretær – det er i mange sammenhenger kunnskapen som skal sjekkes og ikke skriveferdighetene. Dette er en tilrettelegging som også gjøres for elever med lese og skrivevansker.
- Mulighet for å ta pauser, kunne legge seg ned på en seng/sofa er like viktig som å få røre seg litt i klasserommet ved behov. Eventuelt et eget hvilerom.



- La FM-eleven få et ekstra sett med skolebøker – ett hjemme og ett på skolen – da slipper eleven å bære "alt" fram og tilbake – det er ofte tungt.
- Hjelp FM-eleven til å lage huskelapper/systemer. Mange med FM sliter med konsentrasjonsproblemer og glemsomhet, finn systemer i samarbeid med eleven og foreldre/foresatte – f.eks. stikkordsnotater på forhånd som kan gjøre det lettere når nytt lærestoff skal noteres/gjennomgås på tavla/i klassen.

Hjelpemidler

- Ta kontakt med fysioterapeut og/eller ergoterapeut for å finne fram til og søke om hjelpemidler. Noe kan du få på utlån fra Hjelpemiddelsentralen.
- Har du dårlige bein, vondt for å gå langt og lang vei til skole? Du har krav på å få skoleskyss med taxi.



TIL FORELDRE/FORESATTE

Oversettelse av brosjyre fra det Engelske fibromyalgiforbundet.

Barn med fibromyalgi

FM angriper barn i ulik grad, akkurat som hos voksne.

Uansett hvor alvorlig graden av barne-FM er, så spiller foreldre og foresatte en viktig rolle i å hjelpe unge mennesker til å mestre livet - enten det er med positiv påvirkning på ekstra dårlige dager, planlegging av fremtiden og å hjelpe dem til å fortsette skolegangen og få seg en utdanning.

Selv om FM er en kronisk tilstand som ingen kan kurere, kan mye gjøres for å hjelpe barn til å leve et tilnærmet normalt liv.

Å diagnostisere fibromyalgi

Hvis et barns sykdom ikke er identifisert, kan han/hun bli stemplet som doven eller beskyldt for å være en som søker oppmerksomhet.

Foreldre kan bli mistenkt for å holde barnet hjemme fra skolen uten grunn, selv om det er åpenbart at barnet er for trøtt til å leke med venner eller har mistet interessen for yndlingsleken. En nøyaktig diagnose kan effektivt stanse en slik feilvurdering.

Det er viktig å støtte opp og å kjempe for barnet.
Tenk positivt.

Det kan være spesielt vanskelig å diagnostisere FM hos et ungt menneske p.g.a. en forvirrende kombinasjon av symptomer som synes både å øke og avta over lengre tid.

FM er en utelukkelses-sykdom. Røntgenbilder vil ikke påvise noe galt, laboratorietester for alle mulige sykdommer vil vise seg å være negative. Til slutt, når alle liknende tilstander er utelukket, vil barnets diagnose sannsynligvis være FM, dersom de viktigste symptomene er smerte på spesifikke steder i mer enn tre måneder, stivhet i musklene og utmattelse.

Hos et lite barn kan FM-symptomene ofte bli oversett eller stemplet som "voksesmerter" dersom det betraktes som normale endringer, både mentalt og fysisk, etter som barnet vokser opp. Det er ofte vanskelig for barn å forklare nøyaktig hvordan de føler seg, fordi de ikke har annen erfaring å støtte seg til. Tenåringene er som regel flinkere til å sette ord på symptomene sine og er således lettere å diagnostisere. Det kan være en utfordring å finne den rette legen, men foreldre må bare "stå på" og barnet vil takke når ting roer seg.



Behandling

Å få stilt en diagnose er som regel et kjempestort fremskritt. Nå trenger du å lære hva du kan gjøre for at barnet skal kunne leve bra med FM.

Hvile hjelper kroppen til å bruke sine ressurser til å kjempe mot sykdommen. Samtidig kan for mye hvile kan være skadelig, idet musklene kan stivne og dermed føre til mer smerte og tretthet.

Et godt søvnmønster er viktig. Det innebærer at en må etablere gode sengetidsrutiner, slik at samme ting skjer til samme tid hver kveld. For et lite barn kan dette være et bad, børste tenner, en historie eller en liten prat, og så slukkes lyset. Rutinene kan være annerledes for eldre barn, men de må følges opp hver kveld.

Sett opp en plan i samarbeid med lege og evt. fysioterapeut om veien videre – om skole, trening osv.



Daglig mosjon anbefales på et nivå som ikke unødig forverrer barnets symptomer verken mens det foregår eller noen dager senere.

Mosjonen kan økes etter hvert som førligheten bedres. Nøkkelen er at det ikke overdrives.

Kroppsterapi kan ofte hjelpe til å beholde eller forbedre musklene. En kroppsterapeut som kjenner til FM, kan hjelpe med å lære barnet hvordan musklene strekkes, avslapningsøvelser og god holdning. Barnet ditt kan også ha glede av lett massasje eller bruk av fuktig varme for å lindre smerte og stivhet.

Foreldre/foresatte og barn

Det er helt naturlig at foreldre eller foresatte får panikk eller blir overbeskyttende overfor et barn med en gåtefull sykdom som FM. En FM-diagnose betyr ikke at livet stopper opp, det trengs bare en omstilling. Sunn fornuft vil være din sterkeste allierte når du skal hjelpe barnet til å lære å leve et tilnærmet normalt liv.

Enten symptomene er konstante eller de kommer og går, kan det være vanskelig for et ungt menneske å delta i aktiviteter som en gang var både enkle og morsomme.

Barnet bør oppmuntres til å fortsette livet så normalt som mulig uten å overdrive. Du må hjelpe til med å finne denne grensen. Du kan også hjelpe til med å finne hyggelig tidsfordriv, når fysisk aktivitet må begrenses.

Ha for hånden bøker, spill, håndarbeid, puslespill, papir, farger og maling til bruk, når det er nødvendig å sette ned farten.

Eldre barn kan oppmuntres til å mestre håndverksprosjekter som kan utføres over lengre tid, slik at det ikke er noe press for å bli ferdig. Hvis ikke konsentrasjon er noe problem, kan brettspill være et godt alternativ. Dette vil holde barnets intellekt aktivt og styrke evnen til problemløsning.



Denne typen aktiviteter gir deg en mulighet til å vurdere hvordan barnet har det og gir dere kvalitetstid sammen.

Reiser må ikke utelukkes, da ferie er bra for alle. Det er imidlertid viktig for barnet at reisen og bestemmelsesstedet er nøye planlagt.

Skole/utdanning

Ditt barns skolegang og utdanning er viktig, så start nå med å forsikre deg om at barnet får dette.

Du bør alvorlig overveie å få en avtale med barnets skole for å snakke med lærere og personale om problemene og utfordringene et barn med denne kroniske lidelsen stilles overfor.

Tidlige morgensymptomer som stivhet, smerte og tretthet kan medføre at barnet ikke har mulighet for å komme seg til skolen i tide.

Hvis tilstanden forverrer seg og barnet må bli hjemme, bør skolen kontaktes. Henvend deg til læreren for å få rede på om skolearbeid kan gjøres ferdig hjemme, og muligens trenger barnet hjemmeundervisning.

Barnet må lære hvordan det skal forklare lærere og andre foresatte hvilke fysiske behov de har. Lærere må være klar over at det vil være perioder da barn med FM vil være for utmattet til å fortsette med en aktivitet og trenger hvile. Til andre tider vil konsentrasjon være problemet. Innebygde hvileperioder i løpet av dagen kan bedre konsentrasjonen og hjelpe til å holde smerte og tretthet på et overkommelig nivå.

Både læreren og barnet trenger å vite at slike krav ikke bare er unnskyldninger og at nødvendig arbeid vil bli utført senere. Det er viktig at barnet utvikler et positivt syn på fremtiden. Personene rundt barnet må fokusere på mulighetene og ikke problemene.

Din rolle

Din rolle er å lære barnet til å stole på seg selv ved å bruke teknikker for å mestre sykdommen på en god måte.

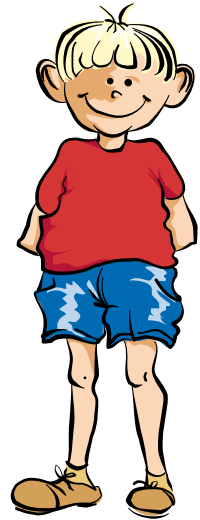
Du må se til at et yngre barn ikke overdriver fysisk aktivitet. Dersom det å være sent oppe eller gå på fotballkamp medfører ekstra smerte og utmattelse, trenger barnet kanskje å redusere litt på aktivitetene.

Hvis du er alene om omsorgen og det er andre barn i familien, be et familiemedlem eller en venn om hjelp slik at du kan være sammen med resten av familien.

Det er viktig at ikke andre barn viser motvilje mot den tiden du må være sammen med deres bror eller søster med FM.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har plassert fibromyalgi innen muskel, skjelett og bindevevssykdommer.

Sykdommen har diagnosenr. ICD-10 med eget sykdomsnummer M79,7 (brukt ved sykehus): Allmennleger bruker ICPC der fibromyalgi inngår i en sekke diagnose: L18, utbredte muskelsmerter/fibromyalgi.



EN GOD LATTER

1. Gir økt velvære
2. Letter blodsirkulasjonen
3. Øker forbrenningen
4. Stimulerer appetitten
5. Senker kolesterolet
6. Løser opp psykiske spenninger
7. Gir følelse av å være verdsatt
8. Gjør det lettere å takle stress
9. Bedrer mestring av depresjon
10. Hever smertegrensen

UNGDOM MED FIBROMYALGI

Hvis man som ung rammes av en kronisk sykdom som FM, vil dette naturligvis påvirke tilværelsen. Mange viktige valg skal treffes både i forhold til utdanning og arbeid, men også i forhold til venner og familie.

Fritid, venner og familie

Som tidligere nevnt er det viktig å finne fritidsaktiviteter som passer for deg, og som er lystbetont. (Om trening se s. 4) Det er veldig viktig å bevare et godt nettverk av venner, selv om man lider av FM.

Si ifra til venner hvordan du har det, og at ikke alle dager er like med hensyn til hva du klarer å være med på. Av og til er det viktig å gjøre ting du har lyst til, selv om du kanskje blir "liggende" dagen etter. Lev så normalt som mulig!



Utdanning, økonomi og etablering

Det gjelder å finne fram til en utdanning eller jobb som du virkelig har lyst på. Den ideelle arbeidssituasjon for mange med FM er når man kan utføre arbeidsoppgavene i eget tempo, med hyppige skift av arbeidsstillinger og mulighet for individuelle hvilepauser.

Kommer du i en vanskelig økonomisk situasjon, bør du ta kontakt med f.eks. NAV, lege, lånekassen, bank og kommunen (f.eks. bostøtte, etableringslån). Ta kontakt så tidlig som mulig, gjerne før du begynner på en utdanning.

Ønsker du å få barn, bør ikke FM være noen hindring for dette, men det krever god planlegging, støtte og hjelp fra partner, familie, venner og lege.

All erfaring viser at det er en fordel å få kontakt med andre i samme situasjon, når du får en kronisk sykdom.

Ved å melde deg inn som medlem i Norges Fibromyalgi Forbund, kan du få kontakt med likemenn og du vil få kontakt med andre i samme situasjon gjennom ditt lokallag/fylkeslag.



HVIS DU VIL LESE MER – TRENGER MER INFO

- Ta kontakt med forbundskontoret – her kan du få snakke med noen og/eller bestille følgende:
- Hefte: Fibromyalgi, hva er det?
- Hefte: Fibromyalgi av Jan Tore Gran
- Hefte: Fibromyalgi – en første innføring av Dr. Jon Russel
- Hefte: Mammams Fibro Monster av Mark J. og Maria Pellegrino
- Bok: Å leve med fibromyalgi av Guni Martin
- Bok: Fibromyalgi av Anderberg og Bojner Horwitz
- Trenings-DVD

Innmelding i Norges Fibromyalgi Forbund

Som medlem i forbundet får du;

- Medlemsbladet med informasjon om sykdommen og nyere forskningsresultater etc.
- Kontakt med lokallaget og/eller fylkeslaget ditt.

I tillegg kan du få:

- Personlig rådgivning
- Juridisk bistand
- Delta på kurs
- Delta på helse- og rehabiliteringsopphold
- Treffe andre i samme situasjon som deg.

Hvordan melde seg inn?

Ved å kontakte forbundet eller et lokal-/fylkeslag får du brosjyre om fibromyalgi og innmeldingsblankett. Se side 23.



BLI MEDLEM!

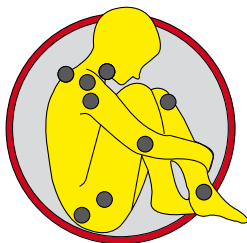
Enten du har fibromyalgi selv eller har familie eller venner med sykdommen, bør du melde deg inn i NFF. Da hjelper du oss med å arbeide for fibromyalgi-pasientene i Norge, samtidig som du selv får muligheten til å holde deg orientert om hva som skjer innen forskning og behandlingsmuligheter.



HUSKEPLAKAT

(fyll inn de opplysningene du har bruk for)

NAVN	ADRESSE	TLF/MAIL
Lokal- eller fylkeslag		
Leder		
Likeman		
Forbundskontoret	Tollbugata 4, 3044 DRAMMEN e-mail: adm@fibromylagi.no	Tlf: 32 80 90 90 Fax: 32 80 90 95
Forbundets advokat	Hans Erik Thorsberg Storgaten 10 b, 0155 Oslo e-mail: adv-th@online.no	Tlf: 22 40 55 80
NAV		
NAV kontaktperson		
PP-Tjenesten		
Nødtelefon		Tlf. 113
Lege		
Helsesøster		
Skole/SFO		
Diverse	Andre nyttige telefoner	
Røde Kors telefonen for barn og ungdom		
(Gratis grønt nummer mandag – fredag 14.00 – 20.00)		Tlf. 80 03 33 21
WEB adresser		
NFF	www.fibromyalgi.no	
Facebook.no	Norges Fibromyalgi Forbund, NFF	
Rettigheter	www.rettighetscenteret.no www.lovdatab.no	



NORGES FIBROMYALGI FORBUND

Lokal eller Fylkeslags adr.:

TOLLBUGATA 4, 3044 DRAMMEN
TELEFON: 32 80 90 90 - FAX: 32 80 90 95
adm@fibromyalgi.no
www.fibromyalgi.no