

# Barn och ungdomar med fibromyalgi



*– Hur vardagen kan vara*

Om barn och ungdomar med fibromyalgi.  
En hjälp för dig, din familj, dina vänner och skolan.

Utgiven av  fibromyalgi  
förbundet



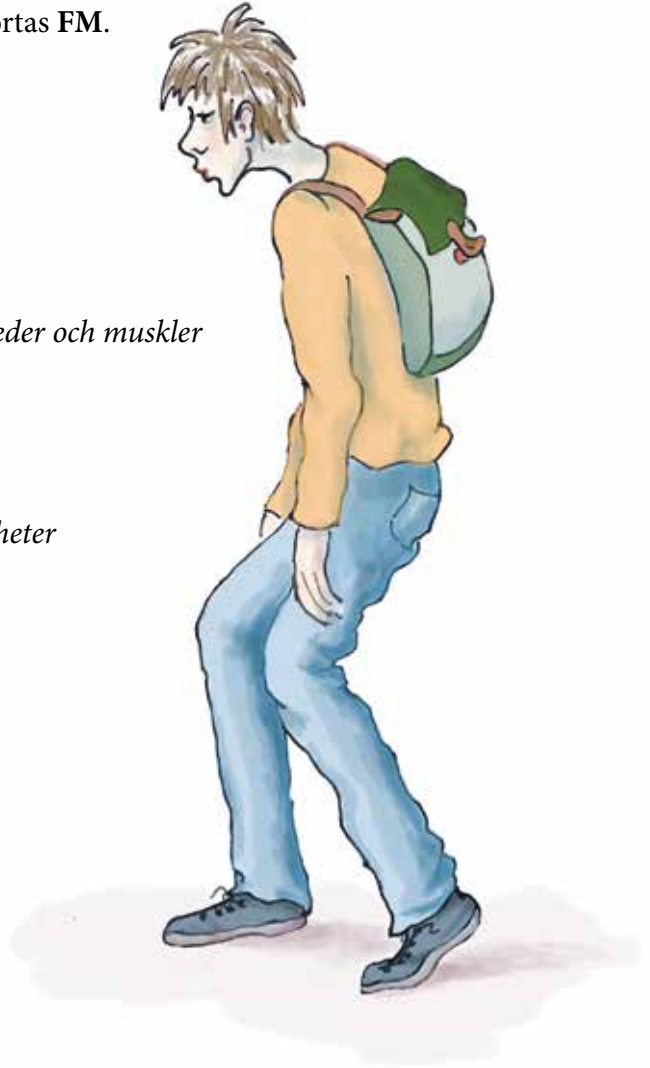
# FIBROMYALGI, VAD ÄR DET?

**F**ibromyalgi är en långvarig smärtsjukdom som man får värk och trötthet av. Man blir stel i leder och muskler.

Fibromyalgi förkortas **FM**.

**SYMPTOMEN** kan vara

- *smärta och stelhet i leder och muskler*
- *trötthet*
- *sömnpblem*
- *huvudvärk*
- *magsmärtor*
- *koncentrationssvårigheter*
- *överörlighet.*



Alla har inte alla symptom och det finns många fler – listan är lång.

Fibromyalgi dyker oftast upp under puberteten och tjejer är mer benägna att utveckla sjukdomen. Det finns ingen skillnad mellan killar och tjejer förrän i tonåren då smärtekänslan ökar för tjejer. Kronisk smärta ska inte ignoreras eller avfärdas som "växtvärk". Många experter vet att det inte ska göra ont att växa. Vid ihållande värk, vandrande värk i hela kroppen, bör du bli undersökt av läkare.

Jag är  
riktigt  
snygg!!!



Läckert  
YES, YES,  
YEEEEESSS



Fibromyalgi hos barn och ungdomar är behandlingsbar. Prognosen för sjukdomen är gynnsammare hos barn än hos vuxna, i vissa fall kan den växa bort.

När du har fått diagnosen är det viktigt att du skaffar dig så mycket kunskap som möjligt om fibromyalgi. Då är det lättare att hantera sjukdomen och förstå vad det är som händer i din kropp.

För lärare, vänner, alla i din omgivning, bör du berätta och förklara vad FM är, hur du känner det och vad du kanske kan behöva hjälp med.

# BEHANDLING

**E**n läkare med kunskap om FM kan hjälpa dig att hitta eventuell medicin, men också komma med råd och stöd. Terapi och träning kan hjälpa dig att må bättre både kroppsligt och känslomässigt. Det är viktigt att ta hand om kroppen. Om du låter bli att röra på dig kan musklerna stelna och du får mer värk.

En sjukgymnast kan lära dig hur man hanterar spänningar och stress med hjälp av avslappningsövningar, hur man stretchar och mycket mer. En bra hållning gör att man mår bättre och får bättre självkänsla. När man har värk, och ofta är trött i kroppen, är det lätt att sjunka ihop som en hösaäck.



I feel good  
stretching, stretching  
streeeeeeeeeeetching.

Daglig motion som t.ex. promenader, cykling, simning, stretching och annan lågintensiv konditionsträning förbättrar din hälsa och förmåga att hantera sjukdomen. Tänk bara på att inte sätta ribban för högt.



Om du rör på dig och gör saker som är ROLIGA, ökar din självkänsla och det blir lättare att tackla sjukdomen.



Man behöver vänner och familj som stöd när man mår dåligt. Det känns mycket bättre när man möts av förståelse från de närmaste.

# SKOLAN

**B**erätta och förklara för lärare och personal i skolan om sjukdomen och vad du skulle behöva få hjälp med. De kan inte hjälpa dig om de inte får ta del av din kunskap och din erfarenhet. Även dina vänner behöver få lära sig om FM för att förstå varför du inte kan vara med jämt.

Morgonsmärta, stelhet och trötthet kan göra att det är svårt att komma i tid till skolan. Meddela skolan om det är så jobbigt att du måste stanna hemma eller kanske komma lite senare.

Ibland kan det vara svårt att koncentrera sig på arbetet i skolan. Om det går – ta en paus. Fråga läraren om han/hon har anteckningar på det som har gåtts igenom, och be om att få ta del av dem.



Dofter, ljud och ljus kan vara störande, särskilt om man försöker koncentrera sig på något arbete.

Att ha en uppsättning läroböcker hemma gör att du slipper bära dem fram och tillbaka, vilket underlättar och gör att du inte får mer värk.

## ATT TÄNKA PÅ

- ➔ *Försök välja en lite lugnare plats i klassrummet.*
- ➔ *Använd dator om du får ont av att skriva för hand.*
- ➔ *Vid skrivningar kan du behöva mer tid. Eller fråga om du kan göra provet muntligt eller få skriva det hemma.*
- ➔ *Det är viktigt att stolen och bänken är rätt för dig.*



Många som har fibromyalgi är överambitiösa och vill göra för mycket både hemma och i skolan, ja överallt. Lär dig slappna av och ta en paus.

Det kan tänkas att du periodvis behöver något hjälpmedel. En sjukgymnast eller en arbetsterapeut har kunskap och kan hjälpa dig att komma fram till vad DU behöver. Ställ frågor om det är något du undrar över.



Rast brukar betyda att man ska ut och röra på sig, men för dig är det kanske bättre att få stanna inne och få möjlighet att lägga dig och vila en stund.



Gymnastik innebär ofta hård träning. Pressa dig inte till att överskrida din gräns – sätt inte ribban för högt.

Du får prova dig fram, känna dig för. Vad klarar du idag?

Innan kroppen har vant sig vid nya fysiska aktiviteter kan värken bli värre. Många upplever att varma bad lindrar värken. Du kan kanske få bada i stället för att vara med på gymnastiklektionen.

*Tänk på att du INTE är lat – du har bara inte samma energi som de andra.*

# FRITID, VÄNNER OCH FAMILJ

**O**mgivningen har många gånger svårt att förstå sjukdomen. Man kan vara pigg ena stunden och sedan kommer smärtan och tröttheten, man orkar bara inte. Det kan vara jobbigt med vänner som vill att man ska göra både det ena och det andra, hela tiden ska det vara full fart. Man vill ju, men orken finns inte. Förklara hur du upplever det. Det blir lätt missförstånd om man inte är öppen och förklarar hur det ligger till. **VÄNNER ÄR VIKTIGA** och det gäller att vårda vänskapen (när man orkar). Försök hitta fritidssysselsättningar som stimulerar dig – en variation av rörelse och lugn är det bästa.

## HÄR ÄR NÅGRA FÖRSLAG:

*Bowla, simma, rida, fotografera, teckna, filma, läsa, sjunga, dansa, gå på gym eller spela ett instrument.*



Gör saker du tycker är roliga och som du ser fram emot att göra, även om du kanske blir liggande dagen efter.

# FRAMTIDEN - JOBB & FAMILJ

**V**ad vill jag jobba med? Vad kan jag jobba med? Finns det ett arbete för mig med fibromyalgi?

Att utbilda sig till akrobat eller välja ett yrke med monotona rörelser är kanske inte det lämpligaste yrkesvalet. Ett bra arbete är ett omväxlande arbete, där du kan variera arbetsställning, ta pauser och göra dina arbetsuppgifter i din egen takt. Fråga en yrkesvägledare om råd. För det finns många yrken som man aldrig har hört talas om!



FM är inget hinder när det gäller att bilda familj, men som för alla så kräver det bra planering. Du och din partner kan behöva stöd och hjälp från familj, vänner och läkare.



# TIPS

- *Se dig omkring vad kan du förändra för att underlätta din vardag. Prova dig fram.*
- *Ta kontakt med andra i liknande situation. Kontaktpersoner för unga med fibromyalgi hittar du på vår hemsida ([www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se)).*
- *Lyssna på din kropp, stanna innan det är för sent*
- *Tänk efter, vad har du för madrass, skor, kläder, köksredskap, etc.*
- *Tänk på hur du går, står och sitter.*
- *Dela upp dina sysslor – gör inte allt på en gång.*
- *Ta små mikropausar.*
- *Gör saker du tycker är roligt*
- *Sänk kraven på dig själv.*
- *Tacka ja till hjälp, var inte för stolt.*
- *Isolera dig inte.*
- *Skratta!*

# FIBROMYALGIFÖRBUNDET

## Om organisationen

År 1998 bildades Sveriges Fibromyalgiförbund (SFF) i syfte att öka förståelsen för fibromyalgi och därmed hjälpa och stödja andra som drabbas av sjukdomen. Förbundet har i dag drygt 40 lokala föreningar runt om i landet.

Våren 2013 bytte förbundet namn till **Fibromyalgiförbundet**.

Människor med fibromyalgi har under lång tid mötts av misstro och okunnighet och därför arbetar Fibromyalgiförbundet för:

- *att informera sjukvård, försäkringskassa, arbetsgivare etc. för att skapa större förståelse för sjukdomen.*
- *att påverka politiska beslut som har betydelse för fibromyalgiker.*
- *att genom utökad forskning om fibromyalgi få fram effektivare behandlingsformer.*
- *att påverka så att vissa alternativa behandlingar ska ingå i högkostnadsskyddet.*
- *att hjälpa och stödja medlemmar.*
- *att alla fibromyalgiker ska få en bättre livskvalitet.*
- *att hjälpa våra medlemmar att lära sig att leva med sin fibromyalgi.*

## Att vara medlem i en fibromyalgiförening

Medlemskap i en fibromyalgiförening är viktigt för att inte drabbas av social isolering, vilket ofta blir fallet vid sjukskrivning och sjukersättning. I föreningen träffas personer med samma problem. Man är inte ensam med sin sjukdom längre. Man får förståelse för sin situation, hjälp och stöd. Föreningarna har aktiviteter som är anpassade. Du känner dig inte udda när du till exempel måste stå i stället för att sitta.

Vårt kansli förmedlar adress och telefonnummer till närmaste fibromyalgiförening. Det finns även en förteckning på förbundets hemsida. Finns det ingen förening nära dig? Ta kontakt med oss så kanske vi gemensamt kan starta en!

**Text & illustration:** *Kristina Granholm*

Utgiven av Fibromyalgiförbundet

**Fibromyalgiförbundet**

Jordhyttegatan 11, 414 73 GÖTEBORG

031-41 44 11 [info@fibromyalgi.se](mailto:info@fibromyalgi.se) [www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se)