

FIBROMYALGI

BARN OCH UNGDOM



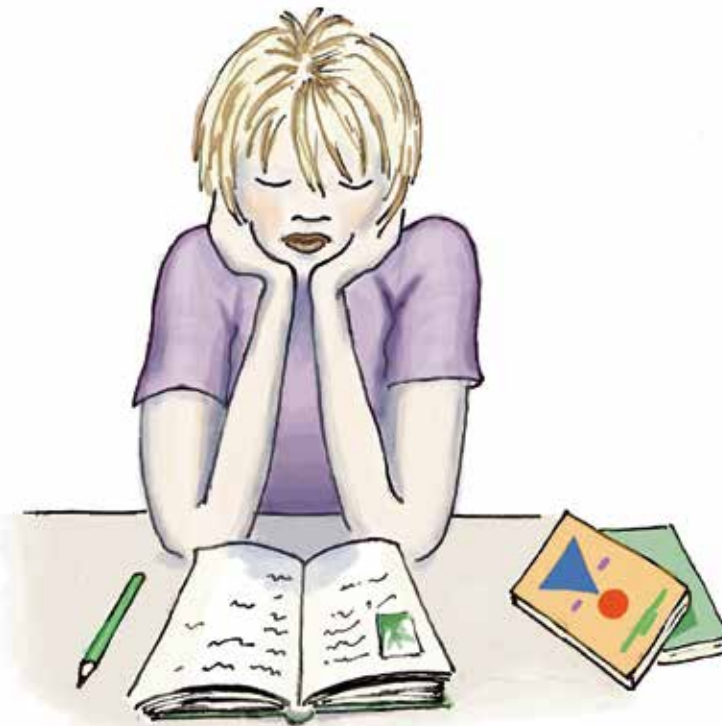
VAD ÄR FIBROMYALGI?

Fibromyalgi är en långvarig smärtsjukdom som du får värk på olika ställen i kroppen av. Du kan känna dig stel i leder och muskler, det kan kännas som att du har ständig träningsvärk. Ordet fibromyalgi betyder att du har värk i muskler och

bindväv. Du kan också känna en utmattande trötthet som inte går att vila eller sova bort. Fibromyalgi är ingen farlig sjukdom men den är desto mer obehaglig. Vid fibromyalgi är det inte farligt att röra sig fast det gör ont.

Symtomen som du kan ha är bland annat:

- **Smärta och stelhet** i leder och muskler (det kan kännas som träningsvärk).
- **Trötthet/fatigue** som du inte kan vila bort, du känner dig inte utsövd på morgonen.
- **Koncentrationssvårigheter**, du har svårt att fokusera på det du ska göra.
- **Huvudvärk**, du får lätt huvudvärk.
- **Ljud- och ljuskänslighet**, du har svårt att klara av stöj i klassrum eller liknande, det kan bli för många intryck i en stor skola med många elever. Starkt ljus kan också vara störande.
- **Feberkänsla**, du kan känna dig som att du är sjuk och har feber utan att vara det.
- **Sömproblem**, kroppen kan inte slappna av och du sover inte så bra som du skulle behöva.
- **Problem med fysisk ansträngning**, du kan få mer smärta ett tag efter att du till exempel har spelat boll. Även om du skulle få mer smärta eller känna dig helt utmattad efter att du gjort något fysiskt är det bra att röra på sig. Det är viktigt för dig att du vet om att den smärtan du har när du har fibromyalgi inte är farlig.



Fibromyalgi hos unga dyker oftast upp under puberteten när du är runt 11–15 års ålder, men även yngre barn kan drabbas. Fler flickor än pojkar får fibromyalgi. Smärta hos barn kan misstas för växtvärk. Har du mycket värk som flyttar runt i kroppen måste läkaren göra en grundligare undersökning av dig.

Har du en mamma eller mormor/farmor som har fibromyalgi kan det vara möjligt att även du har det. Fibromyalgi är ärftligt, har någon i släkten fibromyalgi kan du drabbas lättare.

Jätteviktigt att veta är att fibromyalgi inte är en farlig sjukdom, den är smärtsam och otrevlig men du kan lära dig att leva ett bra liv ändå. Får du rätt hjälp och tidig behandling kan din fibromyalgi förbättras snabbare än om du varit vuxen, fibromyalgi kan i vissa fall växa bort. Det är du som är expert på dina upplevelser och smärta, ingen annan.

FAMILJ OCH SKOLA

Familj

Hela familjen påverkas av att du inte mår bra, det kan vara många läkarbesök där du kanske inte får svar på dina frågor. Hela din tillvaro vänds upp och ned, du känner kanske inte igen dig själv, du orkar inte göra det du orkade innan du drabbades av fibromyalgi. Men det är viktigt att du och din familj försöker att leva som vanligt ändå. Du måste våga göra saker fast det gör ont, det är inte farligt. Det är viktigt att du försöker att träffa dina vänner som innan, att du har kvar dina fritidsaktiviteter som innan. Men du kanske behöver se över hur du kan ändra, eller dra ned på det du gör, vilket är viktigast för just dig? Fråga dig själv, måste jag gå på både fotbollsträningen, dansen, ridningen eller vad det är just du gör på din fritid. Välj det som är viktigast, avsluta det som inte var så viktigt att göra för att ha mer energi till det som du tycker mest om.

Skolan

Du och dina föräldrar behöver förklara för lärare och personal i skolan om sjukdomen och vad du behöver 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 fibromyalgi för att förstå varför du kanske inte är med jämt. Ta gärna hjälp av de broschyrer som Fibromyalgiförbundet har när du pratar med skola, vänner och andra.

Om du har problem med smärta, stelhet, trötthet och att komma i gång och komma i tid till skolan, kan du kanske komma överens med skolan om att komma senare på förmiddagen. Ställ rimliga krav på dig själv. Tänk på att du inte alltid har samma energi som dina vänner, men välj inte bort att träffa vänner, det kan ge dig energi. Försök att välja en lugn plats i

klassrummet, växla mellan att skriva själv och att använda dator att skriva på. Vid prov kan du kanske behöva mer tid, prata med din lärare om det i så fall. Försök få mer tid till proven för att inte behöva stressa. Se till att du har en så bra sittställning som möjligt. Många med fibromyalgi är överambitiösa och vill göra för mycket både hemma och i skolan. Lär dig att slappna av och ta pauser. Om du behöver och det finns möjlighet att lägga dig en stund på rasten, ta den för en stunds vila. Idrottslektionerna innebär ibland hård träning. Pressa dig inte till att överskrida din gräns, lyssna på kroppen och gå sakta fram –

sätt inte ribban för högt, bättre att öka efter hand i stället. Du får känna vad din kropp orkar, vad du klarar idag. Vid fysisk aktivitet kan smärtan bli värre, inget farligt men otrevligt.



VAD KAN JAG GÖRA FÖR ATT MÅ BÄTTRE?

Fibromyalgi hos barn och ungdomar är behandlingsbar. Med tanke på att sjukdomen sprider sig allt längre ner i åldrarna är det viktigt att få en ordentlig utredning och korrekt diagnos för att få möjlighet till rätt rehabilitering.

Lär dig så mycket du kan om fibromyalgi, försök komma på vad du får mer smärta av, det kanske du behöver dra ned på. Prata med skolsjuksköterskan, hon kan ge dig råd och stöd.

Du måste också acceptera det du drabbats av, men det innebär inte att sjukdomen ska ta över ditt liv, det är du som ska bestämma vad du ska göra.

En sjukgymnast kan lära dig hur du hanterar spänningar och stress med hjälp av avslappningsövningar, hur du stretchar och annat. Att du rör på dig varje dag är bra, sluta inte med dina aktiviteter, känn efter för varje dag vad din kropp orkar. Att röra på dig och göra roliga saker ökar din självkänsla och du mår bättre. Var beredd på

att du kanske mår sämre när du gör något extra. Försök att tänka positivt på hur roligt du hade för att du gjorde det du ville.

Berätta för dina vänner vad det är du har drabbats av. Be dem att de stöttar dig och har förståelse för att du har sämre dagar då du inte klarar av så mycket, men du kommer igen.

På Fibromyalgiförbundets Facebooksida kan du träffa andra i samma situation, kika gärna in där och se om du kan ställa frågor, få råd och tips om hur andra har gjort för att må så bra som möjligt.



FRITIDEN OCH VÄNNERNA



Din omgivning har många gånger svårt att förstå sig på fibromyalgi. Det syns inte utanpå dig hur mycket smärta du har, hur trött du är. Du kan vara pigg den ena stunden för att i nästa stund få mer smärta och mer trötthet, du orkar inte mer just då. Det är viktigt i det läget att lyssna på kroppen, ta det lugnt en stund. I stället för att säga nej till något kompisar vill göra, försök att vara med en stund i stället. Är du inte öppen med dina vänner om hur du känner kan det lätt bli missförstånd. Dina vänner är viktiga!

Framtiden, jobb och familj

Vad vill du jobba med? Vad kan du jobba med? Finns det ett arbete för mig med fibromyalgi är frågor som du kommer att fundera på. Visst finns det och visst går det att jobba trots att du lider av smärta och trötthet. Du måste utgå från det du tycker är kul att göra, vilka yrken du tycker om. Fundera på vilket som skulle passa dig bäst i den situation som du befinner dig i. Ett arbete med omväxlande arbetsrutiner kan vara bra för dig. Det går att hitta yrken som är alldeles utmärkt att jobba med trots att du lider av fibromyalgi. Men du kan behöva hjälp att komma dit! Att lida av fibromyalgi är inget hinder för att bilda familj, men kan kräva lite mer planering. Du och din

partner kan behöva lite mer hjälp från familj och vänner.

Att tänka på.

Många med fibromyalgi är väldigt arbetsamma, huvudet vill mycket men kroppen orkar inte med. Du behöver lära dig att hushålla med din energi, att inte göra slut på allt på förmiddagen, för att inte ha energi kvar till resten av dagen. Fibromyalgi orsakar trötthet och tröttheten är resultatet av att din kropp försöker hantera smärtan. Detta kan ta tid att lära sig.

Tänk på att du inte är lat – du har bara inte samma ork och energi som andra.



HÄR KAN DU FÅ MER INFORMATION.

- BUM, Barn- och Ungdomsmedicin
- Primärvården
- Barnreumatolog
- Smärtkliniker
- Specialistkliniker med kunskap om fibromyalgi

Fibromyalgiportalen

Projektet "Må bra med fibromyalgi" är initierat av Fibromyalgiförbundet.

Fibromyalgiportalen innebär en lättillgänglig, interaktiv digital plattform som är en samlingsplats för det som är relevant vid

fibromyalgi. Syftet är att erbjuda stöd för symtombemästring och livsstilsförbättringar för personer drabbade av fibromyalgi.



Fibromyalgiportalen innehåller bland annat moduler med fakta, verktyg kopplade till aktiviteter, anpassad rådgivning samt filmer och ljudfiler. De områden som ingår är:

fibromyalgi, smärta, sömn, fysisk aktivitet, kost, stress och anhänginformation. Användare av portalen har tillgång till stöd av hälsocoach.

Att vara medlem i en lokalförening

Det finns runt 34 lokalföreningar i Sverige. Att vara medlem i en förening är viktigt för att inte drabbas av social isolering.

Tipsa gärna både föräldrarna till barn med fibromyalgi och det drabbade barnet om en fibromyalgiförening. Både föräldrar och barn kan tillsammans eller enskilt ha nytta och glädje av ett medlemskap. I lokalföreningen kan man få

kontakt med andra i samma situation. En viktig del kan också vara att man får gemenskap, information och samvaro med andra. Föreningarna har aktiviteter som är anpassade efter medlemmarnas önskemål.

Fibromyalgiförbundet har även en Facebooksida för unga, sök på ung med fibromyalgi

Lycka till i livet!

Tips

- Ta reda på vad du kan förändra för att underlätta din vardag.
- Tänk på att ha sköna skor, kläder och en bra madrass.
- Ta kontakt med andra i samma situation. På Facebook finns en grupp för unga med fibromyalgi, eller läs positiva bloggare.
- Ta mikropauser, lyssna på din kropp, stanna upp innan du blir för trött.
- Dela upp det du ska göra, gör inte allt på en gång.
- Sänk kraven på dig själv.
- Ta gärna hjälp av andra.
- Isolera dig inte.
- Skratta och gör saker du tycker är roligt!



Jag vill bli sedd!

Jag vill att du lyssnar på mig!

Jag vill ha hjälp!



OM ORGANISATIONEN

1998 bildades Fibromyalgiförbundet i syfte att öka förståelsen för fibromyalgi och därmed hjälpa och stödja andra som drabbas av sjukdomen. Förbundet har lokalföreningar och ett Fibromyalgidistrikt runt om i landet.

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

- att synliggöra fibromyalgi och vad det innebär att leva med fibromyalgi.
- att öka kunskap om och förståelse för fibromyalgi genom information till sjukvård, försäkringskassa, politiker och allmänhet.
- att arbeta för att vård, behandling och rehabilitering utökas.
- att vara ett kompetenscentrum för anslutna föreningar och medlemmar.
- att ge ut förbundets medlemstidning FibromyalgiNytt.
- att initiera till mer forskning om fibromyalgi.
- att genom information hjälpa personer med fibromyalgi att lära känna och förstå sin sjukdom.
- att stödja föreningar och distrikt i deras arbete.

Medlemskap

Medlemskap i en fibromyalgiförening är viktigt för att inte drabbas av social isolering, vilket ofta blir fallet vid sjukskrivning och pension. I föreningen träffar man andra personer med samma problem, man är inte ensam med sin sjukdom längre. Man får förståelse för sin situation, man får hjälp och stöd. Våra föreningar hittar ni på hemsidan www.fibromyalgi.se

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse

Fibromyalgiförbundet har en forskningsstiftelse som delar ut medel till forskning om fibromyalgi. För mer information kontakta oss på forskning@fibromyalgi.se

Lokala föreningar

För kontaktuppgifter till lokalföreningarna, se vår hemsida, www.fibromyalgi.se/lokalforeningar, eller ring Fibromyalgiförbundets kansli på 073 - 0273378



FIBROMYALGIFÖRBUNDET

Hulda Lindgrens gata 8, 421 31 Västra Frölunda
073-027 33 78 | info@fibromyalgi.se | www.fibromyalgi.se