

A photograph of a group of young people outdoors. In the foreground, a person with blonde hair in a ponytail, wearing a teal tank top, has their arm around the shoulder of a person wearing a blue hoodie. To the right, a person with long brown hair and red hair accessories is visible. The background is bright and slightly out of focus, suggesting an outdoor setting like a beach or park.

# Alla lika, alla olika

Om barn och ungdomar med reumatism

**UNGA**  
REUMATIKER



# Innehållsförteckning

Om reumatism hos unga	3
JIA och de olika undergrupperna	4
Känslor	6
Smärta	7
Symptom	8
Diagnos och behandling	10
Ärftlighet	14
Fysioterapi, fysisk aktivitet, arbetsterapi	16
Intervjuer	18
Tips och råd	24
Föräldrarföreningar	26
Reumatikerförbundet	26
Unga Reumatiker	26
Barnreumaregistret	27
Faktahänvisningar	27

# Om reumatism hos unga

**Reumatisk sjukdom är mycket vanligare hos vuxna än hos barn. Men varje år insjuknar drygt 200 barn och ungdomar i ledgångsreumatism i Sverige. Sjukdomen kallas juvenil idiopatisk artrit och förkortas JIA. JIA skiljer sig från vuxnas ledgångsreumatism och är ofta mer godartad än vuxnas kroniska ledsjukdomar.**

JIA är samlingsnamnet för flera sjukdomar. Gemensamt för samtliga former av JIA är den långvariga ledinflammationen. Till viss del kan sjukdomen vara ärftlig, men det behövs ytterligare, hittills okända, faktorer för att utlösa den. Det vi vet är att JIA är en autoimmun sjukdom. Det betyder att immunförsvaret av någon anledning vänder sig emot kroppen istället för att hjälpa den.

Vid JIA angriper immunförsvaret kroppens leder. Det vanligaste symptomet hos den drabbade är svullna leder som blir varma och gör ont. Den ömmande svullnaden beror på en inflammation i leden, vilket påverkar dess

funktion och rörlighet, och ofta leder till smärta.

Det finns i dag inget botemedel mot JIA, men sjukdomen går att behandla på flera sätt. Målet med all behandling av JIA är att få sjukdomen i remission, det vill säga att få symptomen att avta eller försvinna helt. Det viktigaste är att se till att minska inflammationen i leden, öka rörligheten samt minska risken för framtida funktionsnedsättningar. Med hjälp av fysisk aktivitet och fysioterapi håller man rörligheten i lederna uppe och motverkar samtidigt stelhet och smärta.

JIA behandlas med antireumatiska läkemedel, som anpassas efter den enskilda personens behov.

# JIA och de olika undergrupperna:

**Oligo, bestående, oligo utvidgad, Poly RF-, Poly RF+, JPA och ERA.**

**JIA (JUVENIL IDIOPATISK ARTRIT)** är samlingsnamnet för sjukdomar med långvarig ledinflammation. Man delar in de olika formerna efter antalet leder i kroppen som drabbas. Här är de olika undergrupperna av JIA:

## FÅLEDSSJUKDOM

Oligoartikulär JIA, eller fåledssjukdom, kallas den form där en till fyra leder drabbas av inflammation. Det är den vanligaste formen av JIA och utgör omkring två tredjedelar av alla fall. Sjukdomen drabbar framför allt stora leder, som knä, fotled, handled, nacke och käke. Man kan även få så kallad utvidgad fåledssjukdom, då fler än fyra leder drabbas efterhand. Sjukdomen är dock i övrigt lik den vanliga fåledssjukdomen. Eftersom sjukdomen drabbar få leder är den en av de mildare formerna av ledgångsreumatism hos barn, och många blir friska inom några år.

## MÅNGLEDSSJUKDOM

Polyartikulär JIA, eller mångledssjukdom, kallas den form av JIA där fler än fem leder drabbas. Den här formen utgör cirka 20 procent av

hela JIA-gruppen. Sjukdomen drabbar höger och vänster sida av kroppen lika och många gånger småleder.

Det finns två typer av polyartikulär JIA. En för de som är reumatiodfaktor positiv och en för de som är reumatiodfaktor negativ. Reumatiodfaktor (RF) är en antikropp mot kroppens egna immunglobulin och finns i blodet hos framför allt vuxna med ledgångsreumatism och sällan hos barn. Vid insjuknande i tonåren med polyartikulär JIA tyder fyndet av RF i blodet på att det handlar om en vuxentyp av ledgångsreumatism. Den största gruppen är dock negativ. Cirka fem procent av de har JIA är RF-positiva.

## SOJIA (SYSTEMISK DEBUTFORM AV JIA)

Systemisk betyder att sjukdomen kan drabba olika organ i kroppen. SOJIA är den form av JIA som avviker mest från övriga undergrupper. SOJIA utgör cirka 5 % av all JIA.

Systemisk JIA påverkar inre hinner i kroppen, som hjärtsäcken, lungsäcken och bukhinnan, och ledhinner. Symptomen ser därför anno-

rlunda ut. Det mest karaktäristiska symptomet vid systemisk JIA är påtagliga febertoppar varje dag i flera veckor och rödarosa utslag i samband med febertopparna. Ledbesvär behöver inte förekomma eller är väldigt måttliga vid själva insjuknandet. En tredjedel av de drabbade får inga ledinflammationer.

Drygt hälften av de drabbade får upprepade feberperioder och däremellan remission av sjukdomen. Ibland kan de gå flera år mellan skoven. Andra har regelbundna symptom under många års tid. Hos några försvinner symptomen och sjukdomen övergår i polyartikulär JIA.

Vid insjuknande i tonåren med polyartikulär JIA tyder fyndet av RF i blodet på att det handlar om vuxentyp av ledgångsreumatism. Bara cirka fem procent av de som har JIA är RF-positiva.

## JPA (JUVENIL PSORIASISARTRIT)

Juvenil psoriasisartrit liknar oligoartikulär JIA vid insjuknandet, vilket gör den svår att diagnosticera. Insjuknandet kan ske under

hela barndomen, men psoriasisen debuterar i regel många år senare. Symptomen är smärta i leder och mjukdelar. Som regel är det fingrarnas och tårnas små leder som drabbas först, så kallad daktylit. Daktylit förekommer hos drygt en tredjedel av barnen. Det är vanligast att tår svullnar upp, men alla leder i kroppen kan angripas av sjukdomen. Cirka 20 % av de drabbade får även uveit.

## ERA (ENTHESITIS RELATED ARTHRITIS)

Enthesitis Related Arthritis, ERA, är en form av JIA där pojkar dominerar över flickor. Sjukdomen drabbar främst nedre delen av kroppen, som knä- och höftleder samt leder centralt i kroppen som ryggradens och bröstkorgens leder. Även muskel- och senfästen är ofta drabbade, till exempel hälsporre och hälseneinflammation. Den drabbade kan även ha en kronisk tarminflammation.

## ÖGONINFLAMMATION

Vid JIA har man av en ökad risk att drabbas av uveit – en ögonsjukdom som kan leda till

grav synnedsättning. Man brukar säga att cirka 15 % av alla med JIA drabbas. Uveit är en inflammation som drabbar iris och ciliar-kroppen i ögat. Akut uveit, med smärta och rodnad, kan också förekomma, oftast hos de som har ERA.

Ögoninflammationen är som regel tyst, det vill säga utan synliga symptom. Detta gör den svår att upptäcka. Det är därför viktigt med regelbundna kontroller hos ögonläkare för att förhindra komplikationer och synnedsättningar. Barn med antinukleära antikroppar (ANA) kontrolleras var tredje månad under många år och därefter var sjätte månad till 14 års ålder. Övriga barn med JIA kontrolleras var sjätte månad.

## INFLAMMATION I KÄKLEDEN

Alla kroppens leder kan drabbas vid JIA, men de större lederna drabbas oftare. Käkleden inflammeras hos en majoritet av barnen och ungdomarna. Symptomen är ofta diskreta och svårtolkade. Det kan knastra från leden och smärta från huvud, öra och ansikte. Inflammationen kan även leda till dålig aptit,

nedsatt gapförmåga.

Behovet av behandling bedöms av specialist-tandläkaren i samverkan med barnläkaren. Den minskade rörelseförmågan i käken kan tränas upp genom rörelseträning och tänjövningar. Inflammationen kan även behandlas med kortisoninjektioner i leden. Bettskenor och tandställningar som avlastar leder och muskler kan också hjälpa att eliminera smärta och behålla underkäkens rörlighet och tillväxt.

Eftersom cirka 75 % av alla med JIA drabbas av inflammation i käkleden bör barnet undersökas av en specialisttandläkare i ett tidigt skede. Det är viktigt att upptäcka och behandla käkledsinflammationen så tidigt som möjligt för att minska risken för permanenta skador.





# Känslor

**Känslan av "varför ska just jag drabbas?" är vanlig hos alla som drabbas av en allvarlig sjukdom.**

För ett barn kan den här känslan vara både intensivare och svårare att hantera. Därför är det viktigt att respektera att barnet ibland är både ledsen och arg, eller att känslorna svallar över ibland.

## TIPS TILL LÄRARE

Som lärare är det väldigt viktigt att ha en dialog med eleven för att veta hur hon/han mår. Genom att visa att du finns närvarande, bryr dig och lyssnar skapar du ett för-tröende som inte bara gör det lättare för eleven att känna trygghet utan därigenom också förenklar ert långsiktiga samarbete.

Samtidigt kan det vara jobbigt att behöva prata om sjukdomen inför andra elever, eftersom man vill skapa en identitet som inte bara kretsar kring sjukdomen. Barnet är ju inte sin sjukdom, utan en individ som

råkar ha en reumatisk sjukdom. För att enkelt kunna stämma av hur stor smärtan är kan det därför vara bra utveckla ett "kodspråk", där smärtan exempelvis beskrivs i en skala från ett till tio. Om du inte har den tid som krävs för att möta elevens behov är du skyldig att se till att eleven får annat samtalsstöd, antingen med skolsystem eller kurator.

## TILL LÄRARE

Unga Reumatiker har tagit fram broschyren "Till dig som undervisar barn som har reumatism". Den finns på [www.ungareumatiker.org](http://www.ungareumatiker.org) eller att beställa hos vårt kansli.

# Smärta

**Eftersom JIA i de flesta fall först drabbar de nedre delarna av kroppen, till exempel knäleden, är symptomen ofta hálta och vägran att gå, inte minst hos mindre barn.**

Smärtan från reumatism varierar, både över dagen och under längre tidsperioder. Det är vanligt med morgonstelhet som ger med sig efter en eller ett par timmar, medan trötthet och smärta ökar under eftermiddagen och kvällen.

Smärta är subjektivt - ingen annan kan säga hur ont någon annan har. Dessutom uttrycker man smärtan på olika sätt beroende på vem man är och hur situationen ser ut.

För yngre barn, under tioårsåldern, kan det också vara svårt att se på smärtan långsiktigt. Man är bara rädd för smärtan och kan därför ha svårt att se nyttan i övningar som kanske är långsiktigt fördelaktiga men gör ont just nu.

Hos äldre barn är ofta smärta en stor del av sjukdomsbilden. Smärtan är säkert lika stor hos alla drabbade, men yngre barn har ofta svårare att uttrycka och kommunicera sin smärta. Smärtan beskrivs vanligtvis som molande och ständigt närvarande. Den är sällan huggande. Barnet kan uppleva koncentrationssvårigheter och trötthet i samband med smärtan. Typiskt för reumatisk sjukdom är även morgonstelhet och stelhet efter en tids stillasittande, till exempel efter en skollektion eller en längre bilresa.

## SMÄRTA

- Är alltid subjektiv
- Är en massiv påfrestning
- Föder känslor
- Ger trötthet
- Skapar ett behov av någon som lyssnar

## TIPS!

**På hur smärta kan lindras:**

Tens, varma bad, värme/kyla och med hjälp av fysioterapi.

# Symptom

**För att förstå symptomen är det bra att veta vad som händer när en led inflammeras. Leder finns på många ställen i kroppen där olika ben möts.**

Leden omges av en bindvävskapsel som innehåller ledvätska som fungerar som smörjmedel, så att leden ska kunna röra sig smidigt. När en led inflammeras svullnar ledhinnan och utsöndrar en ökad mängd vätska. Leden blir då svullen och varm och huden runt leden kan rodna. Även funktionen påverkas och rörelseomfånget minskar. En inflammerad led ger ofta smärta. Och smärtan är som mest påtaglig vid rörelse och belastning.

## **TRÖTTHET OCH SÖMN**

Trötthet är ett ofta förbisett symptom. Och precis som smärta är trötthet svår att mäta, eftersom den är väldigt subjektiv. Inflammationen i leder ger förhöjda så kallade cytokinnivåer i kroppen, vilket ger trötthet i samma slag som vi kan uppleva vid till exempel influensa med feber. Skillnaden

är att trötthet vid JIA är mer långvarig och varierar med sjukdomens aktuella intensitet.

Även sömnen blir påverkad, dels beroende av inflammationen, men också på grund av den ihållande smärtan och stelheten i lederna. Man sover sämre och mer fragmentariskt, vilket kan leda till dagtrötthet och negativ påverkan på humöret.

Särskilt äldre barn och tonåringar kan uppleva att trötthet och koncentrations-svårigheter påverkar deras vardag, med skola och ett socialt och aktivt liv.



# Diagnos och behandling

**De flesta inflammationer i leder beror inte på reumatism. Det kan exempelvis orsakas av en skada eller en infektion. Man kan även ha värk i leder utan inflammation.**

Det första läkaren gör är att avgöra om leden är inflammerad eller inte. Läkaren går noggrant genom barnets tidigare och nuvarande symptom. Är det en inflammation i leden ska den ha funnits i minst sex veckor för att den ska anses som långvarig. För att fastslå JIA måste läkaren utesluta andra orsaker till ledinflammationen, till exempel olika infektioner eller ortopediska sjukdomar. Röntgen, magnetkameraundersökning och ultraljud kan ge stöd för diagnosen, men normala resultat utesluter inte sjukdomen. Även vissa blodprov kan ge viss vägledning, bland annat mätning av ANA – en antikropp som finns i blodet hos cirka 40 procent av alla barn med oligoartikulär JIA.

Sjukdomsbilden hos barn är mer varierad än hos vuxna, vilket kan göra JIA svår att

diagnostisera. En del barn insjuknar smygande och gradvist, med ökad stelhet och svullnad, medan andra insjuknar mer akut med feber och ledvärk.

## BEHANDLING

Det finns inget botemedel mot JIA. Men sjukdomen går att behandla och få i remission, det vill säga få symptomen att avta eller försvinna helt.

Det övergripande målet med all behandling är att ge barnet möjligheten att leva ett så normalt liv som möjligt, både nu och som vuxen. Detta görs genom att i så pass stor utsträckning som möjligt dämpa inflammationen, öka rörligheten och minska risken för framtida funktionsnedsättningar.

Vården av barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar är ett lagarbete som bygger på ett nära och förtroendefullt samarbete mellan å ena sidan barnet och dess familj och å andra sidan av ett teamet

som i första hand består av läkare, sjuksköterka, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator. Andra experter som kopplas in vid behov är psykolog, handkirurg, ortoped, tandläkare och ögonläkare.

## LÄKEMEDEL

Många mediciner kan minska inflammationen och ledförstörelsen. De kan därmed skapa förutsättningar för mindre smärta och bättre rörelseomfång och en bra livskvalitet.

Idag är principen för behandling med läkemedel att man ska vara mycket aktiv och gärna kombinera olika mediciner. Här följer de olika grupperna av läkemedel. Det kan ofta ta ett tag tills man hittar en medicin som fungerar. Ibland får man prova flera olika preparat innan man hittar rätt.

## DMARD

Inom denna grupp finns preparaten metotrexat och sulfasalazin. Läkemedlen är alla långsamverkande. Frånsett

metotrexat är effekten av dessa läkemedel dåligt vetenskapligt dokumenterad.

Metotrexat har använts till barn med JIA sedan mitten av 1980-talet och är en av hörnstenarna i behandlingen, tillsammans med inflammationsdämpande medicin och kortison. Drygt hälften av barnen förbättras, men man kan inte avgöra vilka som bäst reagerar på läkemedlet. Biverkningarna är som regel få och milda. Sulfasalazin används ibland, särskilt vid enthesitis related arthritis (ERA).

## KORTISONPREPARAT

Kortison är kraftigt inflammationshämmande och ges lokalt som injektion i inflammerade leder, som ögon droppar vid ögoninflammation och i form av tabletter.

Injektioner med kortison i de drabbade leden är ett bra komplement till övrig läkemedelsbehandling. Många gånger blir leden besvärsfri under flera månader.

Vid behov kan man spruta in kortison i samma led flera gånger.

Kortison har många biverkningar. Därför försöker man undvika behandling i form av tabletter. Den mest besvärande biverkningen är kortisonens påverkan på humöret, med nedstämdhet och humörsvängningar. Vid en längre tids behandling hämmas långdeltillväxten, skelettet urkalkas och kroppsfettet omfördelas.

Trots biverkningarna måste man ibland använda sig av kortison, till exempel vid systemisk JIA och vid svår ledinflammation, i väntan på att de långsamverkande preparaten ska verka.

## BIOLOGISKA LÄKEMEDEL

Med biologiska läkemedel menas de mer eller mindre kroppslika äggviteämnen med förmåga att påverka inflammation och immunsystemet. I Sverige har man använt biologiska läkemedel vid behandling av

JIA sedan 1999. Flera biologiska läkemedel är under utveckling. Biologiska läkemedel finns idag enbart som injektion eller dropp. Som regel kombineras det biologiska läkemedlen med metotrexat.

## NSAID

Non Steroidal Anti-inflammatory Drugs (Icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel) är en grupp mildt smärtstillande läkemedel med inflammationsdämpande, smärtlindrande och febernedsättande verkningar.







# Ärftlighet

**JIA är inte en ärftlig sjukdom. Däremot finns det ärftliga faktorer som ökar risken för sjukdomen.**

Det handlar om vilket sorts immunförsvar man har ärvt, och då spelar många olika gener in. Sjukdomen är så kallat multifaktoriell. Det betyder att den är en kombination av genetiska faktorer och en annan, hittills okänd, faktor. Även om genetiska faktorer spelar roll är det till exempel mycket sällsynt att två barn i samma familj insjuknar i JIA.





# Fysioterapi, fysisk aktivitet och arbetsterapi

**Fysioterapi och arbetsterapi är tillsammans med den medicinska behandlingen är viktiga delar i behandlingen av JIA. Arbetsterapeuten ansvarar för rehabilitering av armens och handens funktion medan fysioterapeuten tar hand om resten av kroppens leder.**

## **FYSIOTERAPI**

Fysioterapi är en viktig del i behandlingen av JIA. Målet med fysioterapin är att minska smärta, öka muskelstyrkan samt att bibehålla och öka funktionen i de drabbade lederna. Behandlingen bör påbörjas i ett tidigt skede av sjukdomen och utföras regelbundet.

Eftersom sjukdomens symptom varierar från person till person handlar det om att anpassa behandlingen efter individen. Fysioterapeuten undersöker därför noggrant barnets rörelseförmåga, smärtstatus,

muskelkraft och kondition. Barnets egen uppfattning av hur de klarar sig i vardagen är också viktig för valet av behandlingsmetoder. Även föräldrarnas uppfattning om begränsningar och problem vägs in i bedömningen.

## **FYSISK AKTIVITET**

Medicinska studier visar att fysisk aktivitet är bra för barn och ungdomar med JIA och inte leder till någon försämring av sjukdomen. Därför är det viktigt att fysiska aktiviteter av olika slag blir en del av det dagliga livet.

När vi rör på oss blir vi starkare och förebygger samtidigt skador. Hos barn och ungdomar drabbade av JIA försvagas ofta musklerna kring de drabbade lederna. Därför behöver de tränas upp. Har sjukdomen drabbat många leder kan även den all-

männa konditionen vara dålig och behöver tränas upp. Även balans och kroppskänedom kan påverkas.

Den fysiska aktiviteten kan ske både inom vården, med frekventa besök hos en fysioterapeut, och utanför. Träningen kan ske både individuellt och i grupp. Skolidrotten är till exempel ett bra tillfälle att öka aktivitetsgraden. Men även idrottsträning utanför skolan bör uppmuntras. Dock har barn och ungdomar med JIA inte samma fysiska förutsättningar som jämnåriga. Därför är det viktigt att visa förståelse för sjukdomen och vara lyhörd för dagsformen. Se till att ha en bra kommunikation med idrottslärare och ledare, så att träningsdosen blir rätt.

När sjukdomens intensitet ökar, med ökad smärta och stelhet, kan varmvattenbas-

sängsträning vara ett bra komplement. Värmen lindrar värk och stelhet och kroppen belastas mindre i vattnet.

## **ARBETSTERAPI**

En arbetsterapeut har den viktiga uppgiften att se hur barnet fungerar i det dagliga livet i hemmet, i skolan, på förskola och på fritiden.

Barn med stelhet och smärta i leder är ofta beroende av omgivningen för att kunna utföra vardagliga aktiviteter. Det kan handla om svårigheter med att komma upp ur sängen på morgonen, eller begränsningar i utförandet av fysiska aktiviteter, bära tyngre föremål eller öppna dörrar.

Arbetsterapeuten undersöker främst armen och handens funktion. De uppskattar smärta och styrka för att få en indikation på om

och hur barnet kan vara påverkat i aktiviteter som kräver handstyrka.

Ofta rekommenderas lek och ett aktivt liv. Man kan även få speciella handträningsprogram med övningar att göra hemma. Även tekniska hjälpmedel och råd om anpassning av hemmiljön kan ordinerars.

Syftet med all behandling är att barnet ska kunna vara så självständig som möjligt i sin hemmiljö och klara det dagliga livets aktiviteter.

# Anna-Linnea, 22 år

Jag fick diagnosen när jag var 2 år så jag minns inte mycket av den första tiden efter diagnosticeringen men enligt min mor var dock hjälpen väldigt dålig redan från start och många år framåt. Det enda jag blev erbjuden kontinuerligt var varmbad 1 gång i veckan samt Alvedon som enda medicin fram tills jag var 8 år då jag fick metrotexate. Därefter fick jag bättre hjälp och så småningom fick jag testa de biologiska medicinerna när jag var i tonåren, vilket är de mest effektiva medicinerna för mig.

När jag blev 18 fanns det dock ingen övergång överhuvudtaget till vuxen. Jag saknade att ingen gav mig information. Jag hade all kunskap om mig själv, min reumatism men inga ord eller verktyg för att hantera det.

## - Hur hanterar du smärtan?

Rent praktiskt använder jag mig av värme (el-filtar, varma kläder, ulltofflor, varma duschar) för att lindra, bekväma kläder och bra skor för att förebygga. Voltarensalva, bandage-lindor, handledsskydd, rullstol/cykel/kryckor för att underlätta och förebygga. Mentalt gäller det att tillåta sig själv att vara dålig och vara ledsen när man behöver det, dock

försöker jag alltid ta vara på de bra stunderna och de ger livsglädje länge. Annars tror jag att när smärtan blir för mycket så ska man bara försöka distrahera sig själv. Sen hjälper det alltid att grina för att lätta på trycket och sedan vara glad igen!

## - Hur har reumatismen påverka ditt dagliga liv?

Det påverkar mig väldigt mycket, men jag ser inte reumatismen som det enda mitt liv kretsar runt utan som en parallell del av livet. Det som det märks mest på i vardagen är nog när jag missar någon föreläsning. Eller att det kanske inte blir så mycket bra mat lagad. Utöver det kan det vara tungt att ta sig utanför dörren eller bära 2kg skolmaterial. Jag är dock så van och uppväxt med det, så försöker hitta lösningar runt det eller bara acceptera att det är en dålig dag.

## - Har du kunnat träna vad du viljat?

Jag har kunnat testa på och vara med på olika fysiska aktiviteter i de bra perioderna.

Dock har jag alltid fått tänka förebyggande. Jag har gått på ridskola, dans, simning och testat på enstaka sporter. Vissa har varit mer lämpade än andra, t.ex. har dansen kunnat anpassats utefter hur jag mått den dagen. Jag har uteslutit alla sporter där man behöver springa mycket.



Mitt tips är nog att välja en träning som fungerar, kanske inte optimalt, men som man ändå tycker är kul att utföra. Smärtan blir inte lika jobbig om man göra något kul för att stå ut med den.

Jag har varit väldigt tacksam för att jag så gott som hela min barndom fått åka på utomlandsvård varje sommar,

det har varit det som hjälpt mig mest. Värme, träning med kompetenta sjukgymnaster och individuell anpassning gjorde mycket då min kropp orkade "hålla" längre in på vintern.

## - Har sjukdomen påverka dina närmaste även i vuxen ålder?

Mina föräldrar är än idag oroade för hur de

ska bli för mig i framtiden - framtida familj, hur de fortsatta studierna på universitetet ska gå, om jag ska klara av att jobba med de yrke jag valt, vart jag ska få mitt stöd ifrån när de dör etc. I vardagen vet jag också med mig att jag än idag behöver hjälp på annat vis än friska personer, jag behöver enorm uppbackning med vardagssysslor som att städa, tvätta eller ta mig till sjukvården.

Relationer överlag blir ju påverkade av hur man mår, men jag försöker tänka att reumatismen går upp och ner i perioder precis som livet överlag gör. Det främsta har dock varit att jag inte klarat av studierna och tappat många vänner när det varit som värst. Orkar man inte vara med för man måste "vila upp sig" inför en föreläsning på 2h dagen efter så halkar man efter i det sociala och kan bli väldigt ensam. Det är frustrerande att de närmaste vet att jag är sjuk men inte kan se i hur stor omfattning jag faktiskt lider av det. Skillnaden från när jag var barn och vuxen är att jag fått lära mig att betona min sjukdom annorlunda och att för att få det utrymme jag behöver som reumatiker måste jag ta den platsen mer än vad jag tidigare varit bekväm med. Jag måste ständigt påminna

mina närmaste, berätta hur varje dag är och förklara varför jag inte är med om det är reumatismen. Jag har alltid varit ärlig om att jag är reumatiker och kan inte tänka mig något annat, men det är skillnad på att säga att man är trött och inte orkar än att säga att man har en dålig reumatikerdag. Dock måste man nog komma underfund själv om hur man ska hantera sin betoning av reumatismen och vad som är bekvämt för en. Jag brukar använda humor och inte göra allt så dramatiskt eller seriöst.

## - Hur har det att påverka livet när du blir lite äldre, har medicinerna påverkat fertiliteten?

Det informeras inte överhuvudtaget om hur hormoner (preventivmedel) påverkar, sexliv eller framtida fertilitet. Nu har jag googlat, frågat runt, läst artiklar och frågat alla tänkbara vårdinstanser om mina mediciner går ihop med preventivmedlen så är nog inte helt omöjligt att det går bra det här ändå. Dock vet jag inte hur det skulle bli om jag skaffar barn, då jag gått på väldigt tunga mediciner under många år (bl.a. så pass att jag inte fick igång min pubertet själv) och egentligen känns det som en framtida oro. Jag planerar inte barn i närmsta framtiden och jag vet inte

hur jag kommer må i min reumatism i framtiden. Jag vet många reumatiker som fått barn, så det är ju inte omöjligt även om man kan känna sig lite nojig om kroppen orkar.

## - Har du kunnat jobba med vad du viljat?

Jag har haft alla möjliga drömmar. Det har ständigt varit tjtat om att välja en framtid jag klarar av, en framtid min kropp orkar och att förebygga så den SKA orka. Nu känner jag ändå att jag valt något som uppfyller de här kraven men ändå kan ge mig en chans att utmana mig själv och min kropp om jag tröttnar alltför mycket. Det går alltid att skola om sig, testa något nytt eller finna nya vägar.

## - Kan du jobba heltid?

Svårt att säga, det beror nog på vilket jobb jag får och vad de exakta arbetsuppgifterna blir. Heltid är mitt mål och jag tror att jag kommer klara det, även om det kan bli på bekostnad av min fritid och privatliv i de riktigt dåliga perioderna. Får jag testa vart gränsen går så vet jag ju i alla fall hur mycket jag klarar av sen, då det bara är genom erfarenhet jag kommer få veta.



# Föräldrar till Cornelia 13 år

## När insjuknade Cornelia?

Hon insjuknade när hon var 1 år och 8 månader.

## Hur fick ni diagnosen? Vad gjorde ni?

Vi träffade en överläkare som ställde diagnosen. Hon tog också ett blodprov som visade att hon är ANA-positiv.

Cornelia fick omgående ta metotrexatsprutor, en gång i veckan som första medicinering. Hon fick även medicinera Bruffen i tablettform. Men den medicinen "slog ut" hennes mage, ganska omgående.

Vi fick träffa en sjukgymnast. Vi vill passa på att framhålla sjuksköterskorna som var otroligt omtänksamma och tog mycket väl hand om Cornelia. Det var en stor trygghet för henne att träffa bl.a. Elina på avdelningen innan/efter läkarbesöket.

Vi har också fått ett mycket stort stöd av Lena på Lekterapin. Hon var otroligt behjälplig när Cornelia var spruträdd, när hon var yngre.

## Hur har Cornelias dagliga liv påverkats av reumatismen?

Skolgången har påverkats väldigt mycket. Cornelia har varit mycket frånvarande sedan sexårsverksamheten tills idag, nu när hon går i årskurs 6.

Hon har haft stor smärta och stelhet men också en jättestor trötthet som har gjort att antalet frånvarodagar är många. Men frånvaron har också påverkats eftersom hon är på Astrid Lindgrens Barnsjukhus ett par gånger i veckan.

Hon sövs väldigt ofta och får då kortisonsinjektioner vid varje tillfälle. Hon har även de senaste åren opererat fötterna vid flera tillfällen. Den senaste terminen har Cornelia haft 76 % frånvaro.

Hon påverkas mycket av hennes kraftiga smärtor, som är i hela hennes kropp. Hon medicinerar dagligen både morgon och kväll för att minska smärtan. Vi har en nära kontakt med en smärtöverläkare, som försöker hjälpa Cornelia sedan något år

tillbaka. Sjukdomen påverkar Cornelias och hela familjens dagliga liv, otroligt mycket. Eftersom Cornelia är väldigt svårt sjuk så har vi det svårt att få till ett "vanligt" familjeliv. En av oss föräldrar har svårt att arbeta, då Cornelias frånvaro är hög, alla läkarbesök samt en nära kontakt med sjukhuskontakter, Försäkringskassan och Assistansbolaget m.fl.

Vi har svårt som sagt är att ha ett "vanligt" familjeliv, med att bjuda hem vänner eller åka iväg på middagar och aktiviteter då vi inte vet i vilket tillstånd Cornelia är i, i just den stunden.

## Vilken typ av rehabilitering passar Cornelia bäst? Några tips?

Cornelia har haft förmånen att få åka iväg på utlandsvård till Vintersol på Teneriffa i fyra år. Hon är i väg i tre veckor och tränar tre grupppass och två individuella träningspass per dag (vardagar). I kombination med träningen, värmen och det sociala samspelet med "likasinnade sjuka" barn/familjer så mår Cornelia otroligt bra när dessa tre veckor

är över. Hon har även haft vattengymnastiksträning en gång i veckan, som är en bra träningsform för henne. Vi försöker också få till simning då och då, för även det är bra och skonsamt för henne och hennes kropp. Hoppet kommer alltid att finnas!

Men just nu när ingen daglig medicinering hjälper henne så känns det väldigt långt ifrån att hon ska bli bra och helt frisk. Att hon ska få må bättre och klara av vardagen är såklart något vi hoppas på, otroligt mycket på. Självklart finns det en stor oro från oss föräldrar hur Cornelia kommer att må i- och klara av framtiden. Vi har försökt att alltid att finnas till för Cornelia och även hennes lillebror. Men väldigt ofta så känner vi oss otillräckliga, tyvärr.

Något att andra familjer skall ta med sig är, att de verkligen ska försöka ta vara på de stunder då ens barn mår lite bättre samt att glädjas åt de små ljusglimtar i vardagen som andra "friska" tar för givet...

/Föräldrar till Cornelia 13 år.



# Ebba, 12 år

## Hur länge har du varit sjuk?

Har haft ont i lederna sedan jag var 4 år. (2007) Började gå hos reumatologen då men fick vänta med att få en diagnos tills 2012.

## Har skolgången påverkats, har du kunnat vara med på alla aktiviteter?

Jag försöker vara med på allt, ibland blir det att jag är med på mitt sätt. Idrotten kan vara jobbig ibland men min lärare har varit bra och vi har till och med haft träningsprogrammet, som jag har fått av min sjukgymnast som uppvärmning med hela klassen. Friluftsdagar/idrottsdagar har jag, när jag haft det som jobbigast med värk i ben, fötter mm, istället medverkat som funktionär och exempelvis hjälpt till med fika mm.

## Hur hanterar du smärtan?

När det är som värst har jag svårt att hantera den. Men annars tycker jag det är skönt med värme. Jag har värmefilt och ofta blir det varma bad. Jag har också "tens apparat" och Paraffinbad som lindrar värk. Oftast

när värken är jobbig ligger jag och vilar, tittar på film eller lyssnar på musik. Då vill jag bara vara hemma och det känns viktigt att mamma eller pappa finns nära.

## Har reumatismen påverka ditt dagliga liv?

Då jag har sämre perioder så påverkar det mitt dagliga liv med kompisar. Jag är trött och inte så intresserad av att umgås med mina vänner långa stunder. Morgonvärk och stelhet gör att jag måste stiga upp tidigare på morgonen innan skolan. Det tar längre tid att komma igång och det är ibland svårt att klä sig när exempelvis alla fingrar värker. Självlklart påverkar reumatismen mitt dagliga liv men inte alltid. Bra dagar så är jag pigg, glad och älskar full fart och vara med kompisar. Då är jag som alla andra!

## Hur har din eftervård fungerat efter att du fått diagnosen?

När väl diagnosen sattes så erbjöds mycket mer hjälp. Fick träffa sjukgymnasten, arbetsterapeuten, kurator och specialist tandvården då. Det var också efter diagnosen jag fick

tens apparaten och tillgång till varmbassängsträning. Jag har också fått testa olika mediciner (Metotrexat, enbrel, humira och metojekt, prednisolon). Har sprutat leder ett par gånger. Den gången de sprutade flest leder var under narkos och då sprutades 40 leder. På sista tiden har de sprutat 2 leder åt gången, under lustgas. Jag har också fått en del hjälp att minska min spruträdsla då det var och fortfarande är jobbigt med medicinering och provtagningar.

## Har du kunnat träna vad du velat?

Jag har slutat i dans och handboll. Att springa inomhus var jobbigt och dans lektionerna var



svåra att delta i när det gjorde ont. Jag älskar musik så nu sjunger jag istället och går i musikalteater. Det passar bättre och då slipper jag känna mig begränsad av reumatismen. Jo, visst har jag blivit begränsad där också. Fick inflammation i båda käkarna och då var det jobbigt.

## Vilken typ av rehabilitering passar dig bäst?

Bassängsträning tror jag. Det ger både värme, styrka och rörelse. Har varit utomlands på klimatreasa en gång. Då var det mycket träning och jättevarmt. Då blev jag jättebra i kroppen.

## Hur ser du på din framtid, vad har du för förhoppningar/ev oro?

Jag hoppas att sjukdomen försvinner. Annars hoppas jag att jag kommer att få medicin som tar bort värken. Jag har inte tänkt så mycket på framtida jobb och sånt. Jag känner att skolan är viktig och jag satsar på höga betyg för då kommer jag att ha möjlighet att välja mer fritt bland

de utbildningar som finns efter grundskolan. Jag oroar mig inte så mycket. Jag tror att allt kommer att lösa sig och gå bra.

## Har du några tips till andra unga med reumatisk sjukdom?

Ta vara på möjligheter! Åk på läger och aktiviteter med Unga Reumatiker. Du kommer träffa vänner som förstår dig och din situation på ett sätt som andra (utan reumatism) aldrig någonsin kommer att förstå. För mig har det varit viktigt att inte känna mig ensam om denna sjukdom.

Försök se möjligheter istället för begränsningar. Försök ha kul, visst kan det innebära mer värk efteråt men ibland är det så värt det. Vi kan inte bara vara sjuka, för vi är inte vår sjukdom.

Jag ser sjukdomen som en påträngande och oinbjuden gäst. Men som jag inte tänker låta bli sätta stop för mig. Jag får acceptera och till viss del visa gästen respekt men den får inte bli en stor del av mitt liv.



# Tips och råd!

Vissa landsting/  
regioner anordnar  
rehabilitering i  
varmt klimat. Prata  
med din läkare.

Om barnet/ungdomen  
behöver mycket hjälp av  
sina föräldrar, kan det vara  
aktuellt med vårdbidrag.

Kontakta Försäkringskassan  
och hör efter.

Dubbla uppsättningar av  
skolböcker, en i skolan och  
en i hemmet, så man  
slipper bära. Vid problem  
med fötterna, be om en  
remiss för skoinlägg och  
ibland anpassade skor.

**”Mitt bästa tips är att fortsatt  
leva! Låt inte sjukdomen ta  
den dominant platsen i  
familjen och livet. Visst blir  
det vissa begränsningar men  
oftast kan man med lite fix och  
trix få det att fungera ändå”**

När man fått diagnos,  
kontakta ditt  
försäkringsbolag och  
se om du kan få  
någon ersättning.



## Unga Reumatiker

Unga Reumatiker arbetar aktivt för att förbättra situationen för barn, ungdomar och unga vuxna med en reumatisk diagnos, i åldern 7-32 år. Organisationens främsta uppgift är att fungera som en mötesplats för unga med en reumatisk diagnos. Många gånger är medlemmen ensam i sin situation i närmiljön och att få träffa andra i samma ålder som förstår är en trygghet för många, liksom att vara en del av en gemenskap utan att vara den som särskiljer sig.

Unga Reumatiker arrangerar lokala träffar för medlemmar inom ett visst geografiskt område, men även läger där medlemmar från hela landet deltar. Unga Reumatiker sprider även information om reumatiska sjukdomar hos unga och arbetar intressepolitiskt.

Kontaktuppgifter:  
www.ungareumatiker.org  
kansliet@ungareumatiker.org  
08-605 82

**UNGA**  
REUMATIKER

## Reumatikerförbundet

Reumatikerförbundets vision är – Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. För oss är det viktigt att försöka påverka politiker och andra på alla nivåer för att nå vår vision. Exempelvis att få tillgång till den absolut bästa behandlingen, att vi har högkostnadsskydd för läkemedel och sjukvård men även att vi har ett samhälle som är anpassat så att vi alla kan både ta oss fram men även kunna få eller behålla ett arbete även om du har fått en reumatisk diagnos. Vi delar också ut forskningsanslag.

Barn i åldrarna 0-6 år samt deras föräldrar är en del av Reumatikerförbundets verksamhet. Barn och ungdomar mellan 7-32 år organiseras i Unga Reumatiker. På våra hemsida kan du se vilka förmåner du får som medlem i Reumatikerförbundet.

Kontaktuppgifter:  
www.reumatikerforbundet.org  
info@reumatikerforbundet.org  
08-505 805 00

**R**

Reumatikerförbundet

## Föräldrarföreningar

Det finns två stycken fristående föräldraföreningar i landet. En i Göteborgsområdet och en i Stockholm. Föräldraföreningen Unga Reumatiker Göteborgsregionen nås på: [www.furg.se](http://www.furg.se) och Föräldraföreningen i Stockholm på: [www.jiaff.se](http://www.jiaff.se)

Föräldraföreningarnas syfte är att organisera familjer där det finns barn- och unga med reumatiska sjukdomar. Genom information, stöd och aktiviteter vill vi förbättra tillvaron för dessa familjer.

## Barnreumaregistret

Barnreumaregistret är ett nationellt register, som startades 2009. Alla patienter i åldern 0-18 år med en reumatisk ledsjukdom följs fortlopande i Svenska Barnreumaregistret, efter samtycke från patient och/eller vårdnadshavare. Patienter med andra sjukdomar kan också följas i registret.

Kvalitetsregister behövs för att kunna följa effekter och bieffekter av vård och behandling både på kort och lång sikt. En stor fördel är att så många patienter som möjligt kan följas kontinuerligt

Som patient har man nytta av att vara med i registret, man får ökad kunskap med hjälp av översikten i registret. Det gör att du själv kan ge förslag till bättre omhändertagande med sikte på att du skall få ett så bra liv som möjligt.

När patienten är vuxen finns möjlighet att fortsätta registrering i det register som finns inom vuxenreumatologin.

Registret följer Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Enligt Sekretesslagen har ingen annan än den som är behörig tillgång till dina uppgifter precis som när det gäller din vanliga journal. Den myndighet som har centralt personuppgiftsansvar är Region Östergötland. Deltagande i registret är frivilligt och du kan när som helst begära att dina data i registret tas bort.

Vill du delta i Barnreumaregistret? Prata med din behandlande läkare.

Läs mer på: [www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)

## Källhänvisning

Medicinska fakta är hämtade ur "Barnreumatologi" av Hagelberg, Andersson-Gäre, Fasth, Månsson och Enman; samt Unga Reumatiker och Reumatikerförbundets broschyr "Juvenil idiopatisk artrit - kronisk ledgångsreumatism hos barn och ungdomar". Unga Reumatikers broschyr "Till dig som undervisar barn som har reumatism". Citaten är även de hämtade ur "Anhöriggrupp för oss med barn/ungdomar som har barnreumatism".

Denna upplaga är omarbetad och framtagen i samarbete med Professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Foto: Helena Berzelius.



**UNGA**  
REUMATIKER

**UNGA REUMATIKER**

**KONTAKTUPPGIFTER**

**Tel: 08-605 82 70**

**E-mail: [kansliet@ungareumatiker.org](mailto:kansliet@ungareumatiker.org)**

**Web: [www.ungareumatiker.org](http://www.ungareumatiker.org)**

**Kontakta oss  
gärna för mer  
information**