



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". Citaten är även de hämtade ur "Barnreumatologi". Denna upplaga är omarbetad och framtagen i samarbete med Professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Foto: Helena Petersson.

Inledning

Den här foldern ger en kort introduktion till vad barnreumatism är och hur du som lärare kan agera för att vara ett bra stöd för en elev med reumatism. Den ger också en bild av hur det är att leva med sjukdomen. Det är viktigt att understryka att den här foldern bara är rådgivande - varje sjukdomsupplevelse är personlig och unik. Det är därför möjligt att några tips inte alls hjälper din elev. Det viktigaste är att du alltid har en bra, öppen dialog med din elev och att du lyssnar på henne eller honom.

Om reumatism hos unga

Barnreumatism – eller juvenil idiopatisk artrit – är egentligen inte *en* sjukdom, utan flera samlade under ett gemensamt namn. Det som är gemensamt är att det handlar om inflammation, oftast i leder, som ger upphov till smärta och funktionsnedsättning. Man vet inte vad som orsakar sjukdomen, men däremot att den är autoimmun, vilket innebär att det är kroppens eget immunförsvar som av någon anledning angriper leder och orsakar inflammationen.

Utöver värk i leder kan reumatismen angripa andra delar av kroppen. **Ögat** kan drabbas av inflammationer (uveit), vilket kan leda till nedsatt syn och komplikationer som grå och grön starr. Vid systemisk reumatism kan **hela kroppen** angripas – hjärta, lungor, muskler och

hud. Reumatism behöver inte alltid ge värk, vanligt är uttalad trötthet, ungefär som man känner när man har feber vid en svår förkylning.

Man räknar med att det finns minst 1500 barn och ungdomar i Sverige som har någon reumatisk sjukdom. Vissa former av reumatism har god prognos och leder så småningom till helt tillfrisknande, medan andra följer med hela livet. Det finns ingen medicin som botar reumatism, utan dessa ger lindring och dämpar inflammationen. Hur stor inverkan reumatismen har på vardagslivet beror, förutom hur aktiv sjukdomen är, på en mängd andra faktorer – självkänsla, omgivningens stöd och tillgång till hjälpmedel. Eftersom sjukdomen går i skov varierar också symptomen över tid.

Hur fungerar reumatism?

Den vanligaste formen av reumatism hos unga, juvenil idiopatisk artrit, är den som ger ledbesvär. En led består av två ben som är klädda med brosk. Runt leden finns en ledkapsel som håller samman benen. På insidan finns en ledhinna som utsöndrar ledvätska, ett smörjmedel som gör att leden går att böja smidigt. Vid en inflammation utsöndras mer ledvätska, samtidigt som ledhinnan sväller. Ofta kan man se tecken på inflammation genom att leden blir svullen och känns varm.

Inflammationen orsakar smärta, vilket gör att det blir svårt att röra leden. Vid belastning är smärtan störst, medan den kan försvinna vid vila. Samtidigt är konstant vila inte en hållbar lösning. Stelhet uppstår efter tids vila eller stillasittande (som efter en natts sömn eller lång, stillasittande skollektion), men stelheten brukar ge med sig efter en stunds rörelse.

Att vara barn med reumatism är annorlunda än att vara vuxen

Barn och ungdomar med reumatism har både andra möjligheter och svårigheter än vuxna. De kan till exempel inte välja att byta "karriär" – de måste, precis som friska barn, tillbringa en stor del av sin tid i skolan. Det är svårt att ändra arbetsuppgifterna så i stället får man försöka hantera dem så gott det går med hjälpmedel och vila.

Den psykiska belastningen av att ha en kronisk sjukdom med smärta är också en annan än den en vuxen har.

Föreställ dig själv ett liv där smärta och stelhet ständigt är närvarande och tänk dig sedan hur ett barn, utan de kunskaper och psykologiska verktyg du besitter, hanterar det.

Tänk att vara av med smärtan en endaste dag. Jag skulle göra vad som helst för det. Det skulle vara livet. Jag skulle verkligen vilja veta hur det är att leva utan smärta. Jag har smärta jämnt.

Citatet är ett barns beskrivning av sin reumatism, hämtat ur "Barnreumatologi", s. 103.

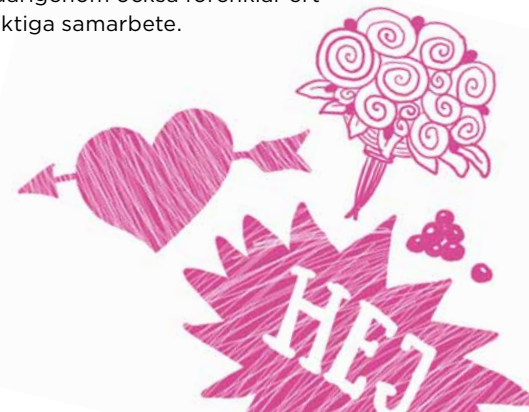
Känslor



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 eleven ibland är både ledsen och arg, eller att känslorna svallar över ibland.

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 förtroende som inte bara är 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. Jag är ju inte min 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 skolsyster eller kurator.



Smärta

SMÄRTA...

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

Smärtan från reumatism varierar, både över dagen och under längre tidsperioder. Därför är det bra att ha en dialog om smärtan så att man kan hitta lösningar under dagen. 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 subjektiv – 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.



Är huvudet fyllt av andra tankar upplevs inte smärtan på samma sätt. Det kan innebära att eleven ibland kan vara väldigt aktiv och upplevas som symtomfri, för att sedan uppleva att smärtan eller tröttheten återvänder i än starkare form. Eftersom reumatism inte alltid syns gäller det att vara empatisk och försöka stämma av med eleven.

Genom att som lärare ställa rimliga krav och försöka justera dem efter dagsformen går det att förenkla vardagen mycket, utan att skolarbetet behöver bli lidande. Lyssna på elevens behov, ge mikropauser och möjlighet att röra sig. Periodvis är smärtan och stelheten för stor för att klara av en hel skoldag. I sådana fall kan kortare skoldagar under en period, eller möjligheten att gå hem om smärtan blir för stor, vara en lösning.



Fysisk begränsning och hjälpmedel



När man är stel och/eller har ont kan det vara svårt att röra sig. Det innebär att det tar längre tid att utföra många sysslor, från att skriva till att gå mellan klassrum eller en så självklar sak som att räcka upp handen.

Genom att få tillgång till hjälpmedel i klassrummet som till exempel pennor anpassade för stela fingrar, en särskild anpassad arbetsstol eller skolbänk samt en dator förenklar man elevens vardag. En säng eller brits nära klassrummet kan vara bra att ha tillgång till om man behöver ta en paus för att sträcka ut armar och ben, och finns det tillgång till hiss så förenklar ett hisskort vardagen betydligt. Eftersom den begränsade rörligheten gör att det tar längre tid att gå kan det vara bra att låta eleven gå en stund tidigare för att hinna till exempelvis nästa lektion, en väntande buss eller liknande. Kort sagt: fundera på om och hur du kan förenkla elevens vardag så att han eller hon kan delta i undervisningen så mycket som möjligt.

Utanförskap



Citatet är ett barns beskrivning av sin reumatism, hämtat ur "Barnreumatologi", s. 103.

Under ett barns uppväxt är det viktigt att inte upplevas som annorlunda. Man vill vara, se ut och göra som alla andra. För ett barn med reumatism är det oftast omöjligt att klara av vardagen på exakt samma sätt som andra barn. För att undvika utanförskap kan det hjälpa att berätta för klasskamraterna vad reumatism är, vad det innebär, och hur man påverkas – både av sjukdomen och av medicineringen.

Hur detta ska ske måste naturligtvis diskuteras med eleven och föräldrarna, så att det fungerar på ett sätt som hon/han är bekväm med och som är informativt utan att framstå som annorlunda i klassrummet.

Det är viktigt att förklara att sjukdomen inte alltid syns utanpå. Smärtan finns alltid närvarande i mindre eller högre grad, men det innebär inte att den ska få dominera livet eller definiera dem som personer. Ett barn som har reumatism vill inte begränsas till att bara vara reumatiker – de vill fortsätta att leva sina liv som vanligt, så gott det går. Det innebär också att man inte behöver belysa reumatismen. Naturligtvis är det inte alltid möjligt för ett barn med reumatism att delta på andras villkor, men det är viktigt att komma ihåg att all sorts särbehandling ger konsekvenser, vare sig den är positiv eller negativ. Försök därför att vara ett stöd utan att bli överentusiastisk.

”Dom tyckte det var så konstigt att ena dagen kan man komma på kryckor och andra dagen kan man nästan inte gå och sedan kan man plötsligt gå helt vanligt. De tyckte det var ganska obegripligt. Det är så jobbigt när de inte tror på mig. Dom tror jag utnyttjar min sjukdom.”

Idrott



EXEMPEL PÅ AKTIVITETER SOM KAN VARA LÄMPLIGA:

- Simning i varmt vatten kan vara en bra träningsform, då det mjukar upp stela leder.
- Vanliga fristående övningar utan hopp.
- Lättare former av dans och rytmik som lockar fram nya rörelser.
- Egna bollövningar.
- Lätta hopp på studs matta.
- Cykling är överlag ett mycket mer skonsamt alternativ till löpning.
- Lång uppvärmning är viktigt med tanke på stelhet och smärta

Som idrottslärare är det extra viktigt att du har en löpande dialog med eleven. Utvärdera, stötta och uppmuntra så att ni får ett bra samarbete och kan hitta sätt för eleven att delta i så hög grad som möjligt. Om möjligt är det en stor fördel för eleven om idrottslektionerna kan schemaläggas senare på dagen, eftersom morgonstelheten gör att det kan vara svårt att vara aktiv på tidiga lektioner. Men genom att ha kontakt med elevens sjukgymnast kan du få många värdefulla tips och råd som förklarar planerandet och hjälper dig att hitta möjligheter för eleven att delta i lektionerna så mycket som möjligt.

Informera om vad som kommer att hända nästa lektion så att eleven har möjlighet att förbereda sig på uppgiften eller, om reumatismen förhindrar direkt medverkan,

så att ni gemensamt kan fundera på lösningar på hur eleven kan delta i undervisningen ändå, till exempel som funktionär. Att förbli passiv under lektionerna skapar utanförskap och försämrar tillståndet, både psykiskt och fysiskt.

Hör dig för om dagsformen inför lektionen och vad eleven tror att hon eller han klarar av. Överlag är det viktigt att komma ihåg att eleven inte vill vara annorlunda eller sticka ut – försök därför hitta möjligheter att delta i undervisningen i så hög grad som möjligt. Är uppgiften exempelvis att klara en hinderbana, så bygg upp två stycken med olika svårighetsgrad och låt *alla* elever välja vilken de vill genomföra. I andra fall kan man definiera regler för en uppgift, och låta eleven försöka lösa den själv inom dessa ramar.



RIKSORGANISATIONEN
UNGA REUMATIKER

Harpsundsvägen 96
124 58 Bandhagen

Tel: 08-605 82 70

E-mail: kansliet@ungareumatiker.org

Web: www.ungareumatiker.org

UNGA
REUMATIKER

Kontakta oss
gärna för mer
information