



# CRMO

## Tilbakevendende knokkelbetennelse

Informasjon til deg som er pårørende eller møter barn og ungdom med CRMO i barnehagen, på skolen eller i fritiden

# Hva er CRMO?

*Kronisk residiverende multifokal osteomyelitt (CRMO)* er en form for ikke-bakteriell osteomyelitt, dvs. betennelse i knokler. *Kronisk* betyr langvarig, *residiverende* betyr tilbakevendende og *multifokal* betyr at betennelsen er flere steder. CRMO hos barn kan ramme alle knokler, men er vanligst i overgangen mellom leddskaftet og leddene på rørknoklene i beina.

Årsaken til sykdommen er ukjent. Man antar at immunforsvaret, ved en feil, angriper knoklene.

## Hovedtrekk ved sykdommen

- Perioder med smerter i knokler eller ledd. Hevelse og ømhet over knokkelen, og hemmet funksjon er vanlig
- Noen er stive i kroppen om morgenen
- Slitenhet
- Noen kan ha feber
- Symptomene kan variere, både med tanke hvilke knokler som er involvert, varighet og alvorlighetsgrad
- Sykdommen kan ha et langvarig eller tilbakevendende forløp

De fleste har sykdommen i flere år. Med behandling blir så mange som halvparten friske i løpet av det første året, men tilbakefall er vanlig. De fleste er friske 5-6 år etter at de fikk sykdommen. Noen kan ha behov for oppfølging hos revmatolog etter at de har blitt 18 år.

---

# Behandling av sykdommen

## MEDISINSK BEHANDLING

Med medisiner faller sykdommen til ro hos de fleste. De vanligste medisinene er betennelsesdempende medisiner uten kortison (f.eks. Naproxen). Behandlingen går over lengre tid, for enkelte over flere år.

Noen ganger er det behov for andre medisiner som metotreksat, "TNF-hemmere" eller bisfosfonater. Enkelte av medisinene gis intravenøst.

Barna blir fulgt opp tett av lege for å vurdere effekt av behandlingen.

## ANNEN BEHANDLING

Hvordan sykdommen påvirker funksjon og aktiviteter i hverdagen, for eksempel fysisk aktivitet, er individuelt. Den enkeltes behov avgjør om det er aktuelt med fysioterapi eller ergoterapi. Behandlingen kan bestå av øvelser og trening, veiledning og tilrettelegging i skolen.

Noen ganger er det aktuelt å trekke inn faggrupper som barnepsykolog eller -psykiater, spesialpedagog, sosionom eller kontaktsykepleier.



# Å leve med CRMO

De fleste kan leve som normalt til tross for CRMO. Sykdommen kan i perioder sette begrensninger for utfoldelse, for eksempel i aktivitet med andre. Barna kan også oppleve at oppfølging av sykdommen kommer i veien for fritidsaktiviteter og sosialt liv.

For enkelte knyttes store deler av selvbildet til sykdommen. For noen medfører det at de trekker seg tilbake sosialt. Voksne kan hjelpe barnet til å utvikle et positivt selvbilde ved å støtte opp om hva barnet liker og får til.

Barn med CRMO kan ha behov for mer praktisk hjelp og støtte enn friske, for eksempel kjøring til og fra aktiviteter og oppfølging av behandling. Spesielt i ungdomstiden, da man skal løsrive seg fra foreldrene, kan dette være vanskelig. De som er rundt ungdommen, må være bevisst på dette.

Man kan ikke se at noen har CRMO. Barna kan streve med at omgivelsene ikke forstår deres utfordringer som smerter eller tretthet. Informasjon til skole og venner kan gjøre det lettere å bli forstått og trodd. Det er viktig at barnet får være med å bestemme når, hva og til hvem informasjonen skal gis.

CRMO rammer ikke bare den som har sykdommen, men også familien. Søsken kan også oppleve at hverdagen forandres og at det syke barnet



kan få mer oppmerksomhet. Søsken trenger også tid på å omstille seg til den nye situasjonen og å kunne snakke om reaksjoner på sykdommen.

For noen kan mangel på energi være et problem. De kan oppleve at de ikke får "ladet opp batteriene" selv om de får tilstrekkelig med søvn og hvile. Selve betennelsesprosessen kan være én av flere forklaringer til slitenheten. Tanker, følelser og omgivelsene kan også virke inn, for eksempel krav til seg selv og sine prestasjoner, eller krav og

forventninger fra andre. Slitenheten kan i noen tilfeller føre til stort skolefravær. Det kan også få faglige og sosiale følger.

De fleste klarer seg uten store tiltak. Som regel er enkle løsninger, uten hjelpemidler, tilstrekkelig. Tiltakene må ikke ta bort hverdagslige utfordringer som barnet trenger for å utvikle seg og vedlikeholde ferdigheter. Velg enklest mulig løsning som setter minst mulig fokus på sykdommen.

Mange er vare for å skille seg ut. Derfor bør tilretteleggingen planlegges sammen med barnet og gjøres slik at man ikke skiller seg ut mer enn nødvendig. Mye tilpasning kan oppfattes som at man trenger mer hjelp enn nødvendig. Er det behov for tilpasning, bør man planlegge overganger (for eksempel fra barnehage til skole) i god tid.

## FYSISK AKTIVITET VED CRMO

Fysisk aktivitet er i utgangspunktet positivt ved CRMO. Aktivitet kan motvirke konsekvenser av sykdommen som redusert utholdenhet og muskelpotens. Ved aktiv sykdom kan det derimot være aktuelt å være noe tilbakeholdne med fysisk aktivitet. Om det er aktuelt, vil man få informasjon om det fra lege eller fysioterapeut.

Det er viktig å finne aktiviteter barnet trives med for å øke motivasjonen til

aktivitet. For at barnet skal kunne delta på mest mulig, kan det være behov for å tilrettelegge aktivitetene. Det er særlig aktuelt om smertene eller andre problemer gjør det utfordrende å delta. Man kan kontakte kommunefysioterapeuten for å få råd og veiledning om tilrettelegging.

## SKOLEN SOM "MEDISIN"

For noen kan det være dager der de verken har lyst eller helt greier å gå på skolen fordi de har vondt eller er slitne. Konkrete avtaler med lærerne kan imidlertid føre til at de fleste kan være på skolen, selv på dårlige dager. På slike dager kan læring komme litt i bakgrunnen. Å være sammen med andre eller å delta i aktiviteter, bidrar til at fokuset flyttes vekk fra sykdommen og over på det "friske".

## BURG

*BURG, Barne- og ungdoms-revmatikergruppe, jobber for at barn og unge med revmatisk sykdom og deres familie skal ha det bra. Det gjør de ved å arrangere kurs, aktiviteter og moro for medlemmene, der fokuset er mestring og positive opplevelser. I tillegg fremmer de unge pasienters politiske, økonomiske og sosiale rettigheter.*

*Nettsted: [www.burg.no](http://www.burg.no)*

På dårlige dager kan det hende at barnet ikke orker å gjøre alle arbeidsoppgavene. Da er det viktig at de opplever at det er greit om de bare er til stede, uten å gjøre så mye. Noen har nytte av et "hemmelig tegn" til læreren for å signalisere at de har en dårlig dag eller trenger en "time out".

Der sykdommen krever svært mye, anbefaler vi faste samtaler mellom foreldrene, barnet og læreren. Kontinuitet i læring, i relasjoner og i daglige rutiner med "passe mye" innhold hver dag er vesentlig. For å redusere stress kan barnet ha behov for konkret hjelp til å velge ut hva det skal gjøre og *ikke* gjøre; ikke "gjør det

du klarer" eller "dette må du ta igjen".

Skolen og hjemmet må sammen fokusere på det grunnleggende først. Arbeidsmengden må være slik at det er mulig å mestre, samtidig skal barnet ha krefter til sosiale aktiviteter etc.

Dersom barnet får stort fravær (ukentlig eller over uker), må skolen og hjemmet tidlig kartlegge situasjonen og hvordan oppfølgingen rundt barnet kan øke tilstedeværelse. Det er bedre å være noen timer på skolen hver dag fremfor lange dager med behov for å være borte fra skolen for å hente seg inn igjen. Litt er bedre enn ingenting! Det gjelder også i møte med venner, selv om det kan være en positiv avledning for smerter og slitenhet.



## Verdt å vite...

- Kommunefysioterapeuten eller -ergoterapeuten kan gi tips om tilrettelegging og aktivitet slik at barnet kan delta på mest mulig og oppleve mestring.
- Det kan være vanskelig å vite om og hva barnet trenger, og behovet kan variere over tid. Tett kontakt mellom skolen, barna og foreldrene er viktig for å fange opp utfordringer og eventuelt fjerne tiltak som barnet ikke trenger lengre.
- Har man legeerklæring om at fravær skyldes kronisk sykdom, kan inntil 10 fraværsdager pr. skoleår slettes. Dette gjelder fra første fraværsdag. Vær oppmerksom på at enkelttimer ikke kan gjøres om til dager.
- Om man ikke kan følge vanlig opplæring i kroppsøving, skal man få tilrettelegging. Fritak er bare aktuelt dersom det er helsefarlig. Allsidig og variert aktivitet er bra, med lavere belastning og intensitet ved behov. Velg aktiviteter som barnet kan mestre, og ha gjerne en "plan B" i bakhånd. Respekter om barnet sier han/hun har smerter.
- Vær obs på at reglene kan endres. Oppdatert informasjon finnes på Utdanningsdirektoratets hjemmesider: [www.udir.no](http://www.udir.no)



# Her kan du få mer informasjon

Oslo universitetssykehus  
Nasjonal kompetansetjeneste for  
barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR)  
Telefon: 23073896  
[www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur)

Norsk revmatikerforbunds  
barne- og ungdomsgruppe (BURG)  
Telefon: 22547614  
[www.burg.no](http://www.burg.no)

Oslo universitetssykehus  
Rikshospitalet  
Barnemedisinsk avdeling, Post 1  
Barne- og ungdomsklinikken  
Telefon: 23072300

Kontaktsykepleier for barn ungdom  
med revmatiske sykdommer  
Telefon: 23072304  
[ungdomsrevma@ous-hf.no](mailto:ungdomsrevma@ous-hf.no)

---

## NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARNE- OG UNGDOMSREVMATOLOGI (NAKBUR)

Seksjon for barnerevmatologi  
Avdeling for revmatologi, hud og infeksjonssykdommer

Besøksadresse: Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20  
Postadresse: Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet  
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo  
Telefon: 02770

Målgruppe: Pårørende, barnehagelærere,  
lærere, ledere i fritidssektoren  
Utarbeidet av tverrfaglig team tilknyttet NAKBUR  
Godkjent av overlege dr. med. Vibeke Lilleby  
Opplag: 150  
Februar 2021



[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

Oslo universitetssykehus er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, regionssykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst og har en rekke nasjonale funksjoner. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo.  
Sentralbord: 02770