



**“Det er så mye
jeg lurer på...”**

SLE hos barn og ungdom

Dette heftet er mest til deg som har fått sykdommen, men også foreldrene dine, naboer, lærerne, tante Anna i Bodø, søsteren, fotballtreneren, bikkja, venner, konfirmantlederen, storebror, mormor, rådgiver ved skolen, kjekkasen/hun søte i parallellklassen, foreldrene til bestevennen, lederen i ungdomsklubben, de som jobber på leirskolen og andre som møter deg som har SLE.

NAVN:

BAKGRUNN

08 HVA ER SLE?

Litt om andre former for "Lupus"
Hvor mange får sykdommen?
Hvorfor får noen sykdommen?

10 HVA KJENNETEGNER SYKDOMMEN?

Trett og slapp
Vondt i muskler, sener og ledd
Nyrebetennelse
Utslett
Hodepine og andre symptomer fra nervesystemet

12 MINDRE VANLIGE KJENNETEGN

Hjerte og lunger
Raynaud fenomen
Håravfall
Forandringer i blodet
Antifosfolipid antistoffsyndrom
Forsinket pubertet og lengdevekst

13 HVORDAN FINNER LEGEN UT AT JEG HAR SLE?

BEHANDLING

16 BEHANDLING AV SYKDOMMEN

Medisiner
Betennelsesdempende medisiner (NSAID)
Antimalariamedisin
Kortison
Immundempende medisiner
Fysioterapi
Ergoterapi
Kan jeg spise meg frisk?
Hva med alternativ behandling?

21 BLIR JEG FRISK?

HVERDAGEN

24 FØLELSER OG SÅNN

Prøv å forstå meg
Jeg vil ikke skille meg ut
Hvis det butter imot

26 Å LEVE MED SLE 24/7

God grunn til å trene
Trøtt og slapp?
Litt er bedre enn ingenting!
Hjelp til en enklere hverdag
Tips til bedre skoledag
Organisering og tilrettelegging av undervisningen
Skolen er din arbeidsplass

NYTTIG INFO

34 NOEN RÅD

Å føle seg frisk = slippe behandling og kontroller?!?
Hold deg unna solen
Kalde fingre og tær?
Røyking
Når man har lyst til å få barn
Ikke klar for barn?
Vil du vite mer om graviditet og SLE?

36 RETTIGHETER OG DEN SLAGS

Du har rett!
BURG
Organisasjonen for barne- og ungdomsrevmatikere
Hva er NAKBUR?

38 NOTATER

40 ORDLISTE

42 MEST FOR DE VOKSNE

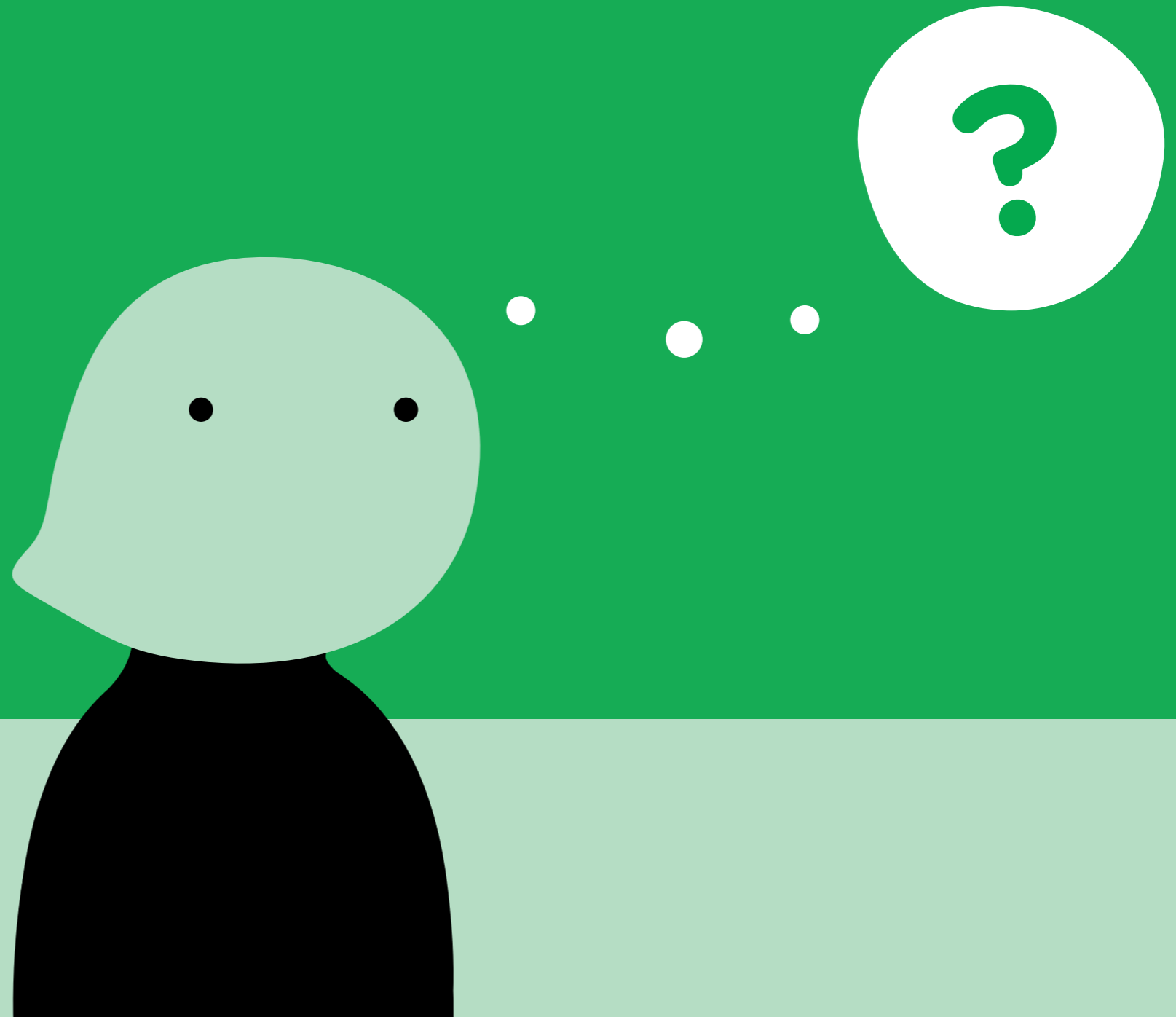
Å ivareta seg selv og familien
Rettigheter
Hjelpetiltak lokalt

BAKGRUNN

Hva er SLE?

Hva kjennetegner sykdommen?

Hvordan finner legen ut at jeg har SLE?



HVA ER SLE?

SLE (*systemisk lupus erythematosus*, også kalt "lupus"), er en kronisk revmatisk sykdom som kan angripe forskjellige organer. Hud, ledd og nyrer blir oftest rammet, men også andre organer kan bli angrepet.

SLE kan ramme både voksne, ungdom og i enkelte tilfeller barn. Starter sykdommen før man er 16 år, settes noen ganger *juvenil* eller J foran SLE (*JSLE*). Juvenil betyr i denne sammenhengen at sykdommen starter i barne- eller ungdomsalderen. Sykdommen er stort sett lik for barn og ungdom som for voksne. Sykdomsforløpet varierer, men med behandling har de fleste en mild sykdom. Symptomene kommer vanligvis snikende over tid, og det kan ofte være vanskelig å stille diagnosen. Enkelte får derimot plutselig en hissig SLE. Sykdommen veksler også mellom gode og dårlige perioder, og mange kan ha lengre perioder der man har få eller ingen plager fra sykdommen.

Heftet er skrevet primært for ungdom, men gjelder også for barn. Foreldre og andre kan også ha nytte av å lese heftet.

LITT OM ANDRE FORMER FOR "LUPUS"

Det finnes andre former for "lupus" også. En av dem rammer vanligvis bare huden; *diskoid lupus*. Ved denne formen for lupus får man runde flekker med rød fiolett skjellete utslett bl.a. i ansiktet, i hodebunnen, ørene, håndryggen og fingrene. Vanligvis blir ikke indre organer rammet, men utslettet kan være ledsaget av leddsmerter.

Dette heftet gir generell informasjon om SLE. Vær oppmerksom på at hvilke organer som er rammet og alvorlighetsgraden av sykdommen, varierer fra person til person. Det gjør også behandlingen. Behandlende lege gir informasjon om hva som er aktuelt for deg.



HVOR MANGE FÅR SYKDOMMEN?

Man regner med at ca. 15-20 % av de som får SLE, får det i barne- eller ungdomsalderen. Sykdommen kan bryte ut gjennom hele barndommen, men sees sjelden hos barn under fem år. SLE rammer flere jenter enn gutter og starter oftest i ungdomsalderen. Man regner at mellom 4-9 barn og ungdom i Norge får sykdommen hvert år. Stort sett arter SLE seg likt hos barn, ungdom og hos voksne, men sykdommen forandrer seg fortere hos barn/ungdom.

HVORFOR FÅR NOEN SYKDOMMEN?

Selv om årsaken til SLE fortsatt er ukjent, vet man at flere faktorer virker sammen. En av faktorene er forstyrrelse i immunapparatet. Man kaller gjerne SLE for en autoimmun sykdom, som vil si at immunforsvaret ved en feil angriper kroppen. Normalt er immunapparatet programmert til å lage antistoffer som skal angripe "ytre fiender" som virus og bakterier. Ved SLE har immunapparatet mistet noe av evnen til å skille mellom fremmed inntrenger og kroppens eget vev. Kroppen lager dermed antistoffer mot sitt eget vev, *autoantistoffer*.

Dersom disse antistoffene for eksempel er rettet mot vevet i nyrene, fører dette til en betennelsesreaksjon i nyrene. På samme måte kan det bli betennelse i andre organer. Hvis betennelsen er langvarig, kan organfunksjonen svekkes over tid. Derfor er det viktig å behandle betennelsen. SLE er med andre ord ikke en infeksjonssykdom, derfor er den heller ikke smittsom.

Det er holdepunkter for at arvelige faktorer, som til dels er ukjente, kan ha en betydning for utviklingen av SLE. Det er mer SLE i enkelte familier, men man har ikke funnet hvilket gen som "bærer" sykdommen. Arv er neppe den eneste forklaringen. I familier der en av foreldrene har SLE, er det mindre enn 5 % sjanse for at barna utvikler sykdommen.

Visse medisiner (epilepsimedisiner og hormonpreparater), enkelte infeksjoner og soleksponering kan ha en innflytelse. Røyking kan også spille en rolle. Det ser også ut til at kvinnelige kjønnshormoner har en betydning siden det er flest jenter som utvikler sykdommen.

Oppbluss

Om sykdommen har vært rolig en periode og man plutselig blir verre, kalles det "oppbluss".

Noen faktorer kan bidra til dette:

- Soleksponering
- Påkjenninger, for eksempel psykisk stress eller infeksjoner
- Kvinnelige kjønnshormoner/pubertet
- Enkelte medisiner, spesielt antibiotika som inneholder *sulfa* og *penicillin*
- Hvis man ikke tar medisinerne

HVA KJENNETEGNER SYKDOMMEN?

De vanligste symptomene på SLE er ”sommerfuglutslett”, hyppige episoder med feber, solømfintlighet og vonde, hovne ledd.

TRETT OG SLAPP

Tretthet, slapphet og feber uten tegn til infeksjon er vanlig, spesielt i perioder med høy sykdomsaktivitet. Man kan føle seg syk, orke mindre og ha økt behov for søvn. Noen går også ned i vekt.

VONDT I MUSKLER, SENER OG LEDD

Ledd- og muskelsmerter er ofte et tidlig sykdomstegn. Smertene varierer gjerne med sykdomsaktiviteten og kan flytte seg fra dag til dag. Mange får leddbetennelser i de små leddene med hevelse, ømhet og noen ganger varmeøkning, men det blir svært sjelden leddødeleggelse slik man kan se ved leddgikt. Stivhet og verk i kroppen hvis det er rått og kaldt, er vanlig, men noen blir også verre av varme. Leddene er ofte stive om morgenen og det kan ta litt tid før man ”kommer i gjenge”.

NYREBETENNELSE

Ca. 2/3 får en eller annen form for nyrebetennelse, oftest innen de to første årene av sykdommen. Betennelse gir ingen eller få plager og kan bare oppdages ved urin- og blodprøver. Det er derfor viktig med regelmessige urinprøver. Andre symptomer kan være at man føler seg syk, blir trette og går ned i vekt.

UTSLETT

SLE kan gi forskjellige hudutslett. Ca 1/3 får et spesielt utslett over nese/kinn (”sommerfuglutslett”). Utslettet kan komme plutselig eller snikende og følger gjerne sykdomsaktiviteten. Noen får dette utslettet hvis de har vært ute i solen. Man kan også få utslett i munnen eller i neseslimhinnene. Disse sårene gjør vanligvis ikke vondt.

HODEPINE OG ANDRE SYMPTOMER FRA NERVESYSTEMET

Noen kan få kraftig hodepine, nedsatt hukommelse og vansker med å lære. Som regel er dette forbigående. Enkelte kan få epileptiske anfall, depresjon og i sjeldne tilfeller psykose.

Enkelte kan bli engstelige og nedstemte. Det kan være vanskelig å vite om det er en del av sykdommen eller en naturlig følelsesmessig reaksjon på at man er blitt syk.



Kan miste motet av å se listen med alt sykdommen kan føre til, men det meste gjelder jo ikke meg.



MINDRE VANLIGE KJENNETEGN

HJERTE OG LUNGER

Omring 30-40 % får betennelse i lungehinnen eller hjertesekken (*pleuritt* og *perikarditt*). Dette kan gi brystmerter og tungpustenhet.

Symptomene kan variere over tid og etter hvilke organer som er rammet.

Nye symptomer kan dukke opp flere år etter at man fikk sykdommen.

I perioder kan også symptomene bli helt borte.

RAYNAUD FENOMEN

Noen får *Raynaud fenomen* som betyr episoder med nedsatt blodtilstrømning til fingre eller tær. De blir ofte først blåaktige, deretter hvite og røde.

Dette kan komme når det er kaldt, ved temperatursvingninger, i fuktig vær eller i stressituasjoner. For noen vil Raynaud være forbundet med smerte, men ikke for alle.

HÅRAV FALL

Ved aktiv sykdom kan noen oppleve håravfall. Det går tilbake når sykdommen går over i en rolig fase.

FORANDRINGER I BLODET

Det er vanlig å få redusert mengde blodceller (røde og hvite blodceller + blodplater). Dette går over etter behandling.

ANTIFOSFOLIPID ANTISTOFFSYNDROM

Hos noen kan man finne et spesielt antistoff i blodet; *antifosfolipid antistoff* (APL) eller *lupus antikoagulant* (LA). Dette er antistoffer mot proteiner i blodet, som kan gjøre at blodet ikke koagulerer på vanlig måte. Man kaller det antifosfolipid antistoffsyndrom.

Antifosfolipid antistoffsyndrom kan føre til blodpropp. Hvilke konsekvenser en eventuell blodpropp får, avhenger av hvor den sitter og størrelsen av den. Antifosfolipid antistoffsyndrom behandles med såkalte "blodfortynnende" medisiner.

FORSINKET PUBERTET OG LENGDEVEKST

De fleste vil vokse og utvikle seg som andre på samme alder. Om sykdommen er aktiv, kan den derimot påvirke vekst og utvikling. Enkelte ungdommer kan komme senere i puberteten enn sine jevnaldrende, og jenter kan få uregelmessig menstruasjon. Noen vokser heller ikke like mye som andre.

HVORDAN FINNER LEGEN UT AT JEG HAR SLE?

Siden SLE har så mange og varierende symptomer, kan den være vanskelig å diagnostisere. Dette er en spesialistoppgave for barnrevmatologer, revmatologer og/eller barneleger.

Diagnosen stilles ved hjelp av sykehistorien, vanlig legeundersøkelse, blodprøver og urinprøve. De aller fleste har såkalt kjerneantistoff (ANA) påvist i blodet.

Ved aktiv SLE har man ofte høy "senkning" (SR) og lav "blodprosent" (hemoglobin). Enkelte ganger er det nødvendig med røntgenbilder og vevsprøve, spesielt fra hud og nyrer, for å stille diagnosen.



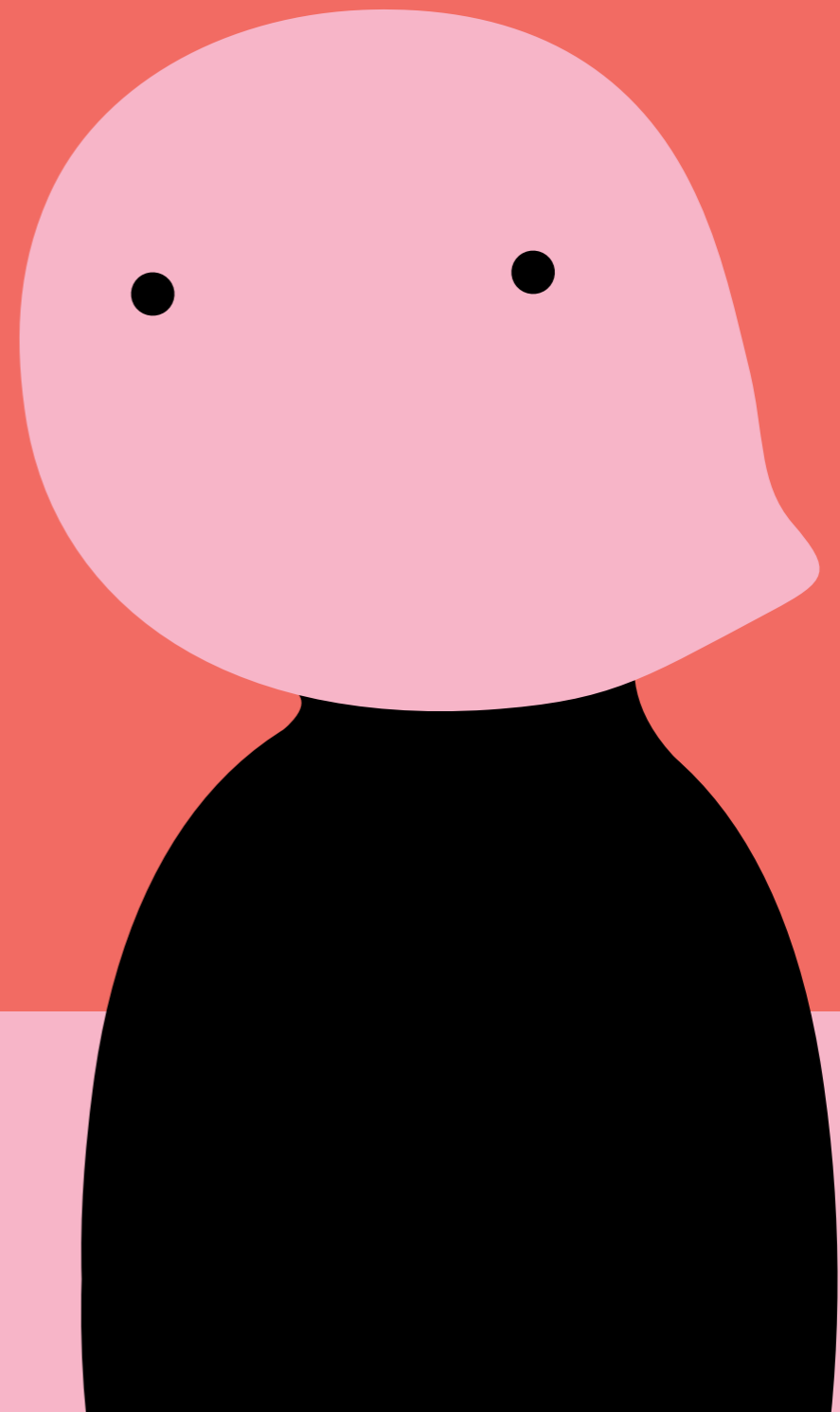
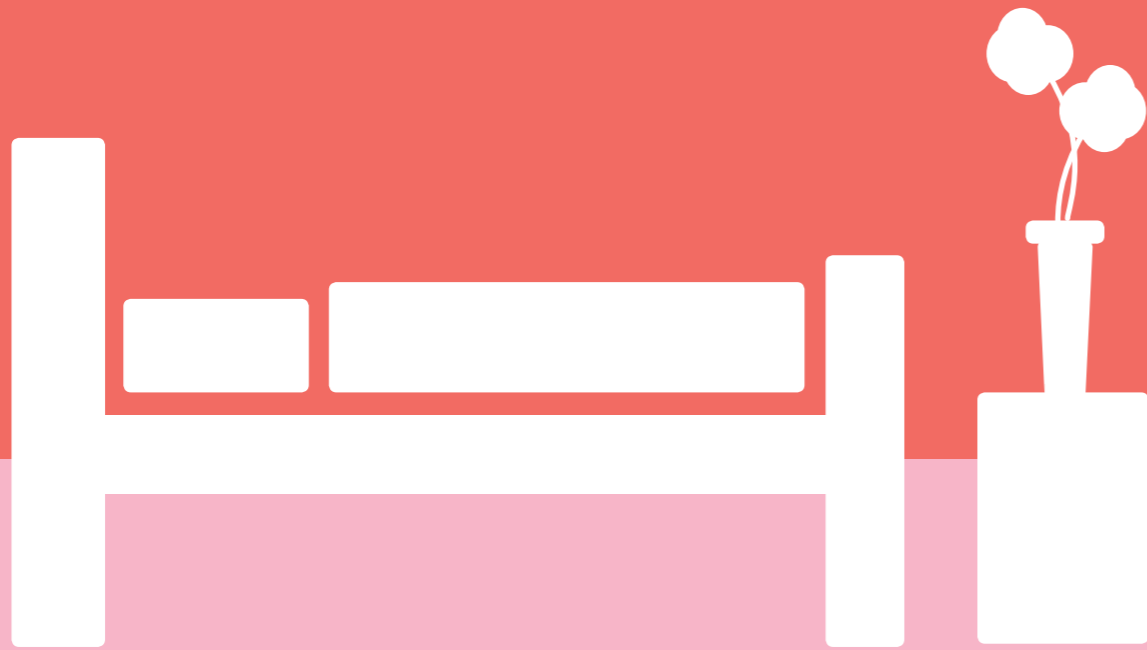
dato :

dato :

**Sykdommen
min**

BEHANDLING

BEHANDLING AV SYKDOMMEN
BLIR JEG FRISK ?



BEHANDLING AV SYKDOMMEN

OPPFØLGING AV SYKDOMMEN
NÅR DU ER HJEMME:

Hvis du blir dårligere, skal fastlegen kontaktes om ikke annet er avtalt.

Fastlegen vurderer behovet for henvisning videre til spesialist.

I de aller fleste tilfeller er det også fastlegen som skal fornye resepter, rekvisisjoner samt skrive legeerklæringer.



Skulle ønske jeg slapp medisiner, men er glad de finnes.

Det finnes ingen behandling som helbreder, men behandlingen bremser sykdommen.

Målet med behandlingen er å dempe symptomer og forebygge skader på organer. Behandlingen tilpasses den enkelte utifra hvilke organer som er rammet.

Behandlingsresultatene er bra hos de fleste barn og ungdom.

MEDISINER

De fleste må bruke medisiner over lang tid, ofte i en kombinasjon av flere typer. Som alle andre medisiner, kan medisinene som blir brukt ved SLE også ha bivirkninger. Imidlertid er alvorlige bivirkninger svært sjelden. Før oppstart med medisiner, vil du få grundig informasjon om virkning og bivirkninger.

De vanligste medisinene er:

BETENNELSEDEMPENDE MEDISINER (NSAID)

NSAID er en gruppe betennelsesdempende medisiner som ikke inneholder kortison. Av de mest brukte, er medisiner som inneholder *naproxen* (for eksempel Napren®) og *ibuprofen* (for eksempel Ibux®). NSAID virker raskt og virker betennelsesdempende, smertestillende og febernedsettende, men har ingen innvirkning på selve sykdommen. NSAID brukes spesielt ved leddsmerter.

ANTIMALARIAMEDISIN

Plaquenil® er opprinnelig et antimalariamiddel, men har lenge vært brukt ved revmatiske sykdommer. Det kan se ut som om medisinen har god effekt på sykdomsaktiviteten og hindre blodpropp. Plaquenil® brukes også ved ledd- hudsymptomer, samt for å dempe tretthet. Medisinen har en gunstig langtidseffekt på kolesterol og blodfettverdiene i kroppen og dermed en forebyggende effekt på hjertekarsykdom.

Virkingen kommer over tid, vanligvis i løpet av tre måneder. Vær obs på at effekten av medisinen Plaquenil® er mindre hos røykende enn ikke-røykende voksne. Huden og øynene tåler mindre sol når man står på Plaquenil®. Det er viktig med god solbeskyttelse, dvs. å bruke solkrem med høy faktor og gode solbriller.

Ved lengre tids bruk kan Plaquenil®, i sjeldne tilfeller, gi forandringer på netthinnen. Lege må kontaktes om man får synsforstyrrelser (tåkesyn, dårligere fargesyn eller lignende). For å oppdage øyekomplikasjoner tidlig, må de som bruker Plaquenil® regelmessig til øyelegekontroll.

KORTISON

Kortison er et hormon som lages i binyrene. Når man gir tilskudd av kortison, er det fordi det er et av de mest effektive betennelsesdempende midler vi kjenner. Kortison har hurtig og god effekt på SLE. Kortison kan tas på forskjellige måter; for eksempel som Prednisolon tabletter eller Solu-Medrol® intravenøst (i en blodåre). Man trenger ofte en høyere dose kortison før andre medisiner har begynt å virke og sykdommen er under kontroll. Noen ganger gir man en høy dose over en kortere periode, gjerne intravenøst. Mange trenger kortisontabletter i en lav dose over lengre tid etterpå.

Kortison er et livsviktig hormon. Ved ekstra tilførsel vil kroppens egen kortisonproduksjon avta. Derfor må medisinen trappes ned langsomt slik at kroppen får tid til å gjenoppta egenproduksjonen. Du må aldri redusere dosen uten å ha snakket med lege.

IMMUNDEMPENDE MEDISINER

Disse medisinene demper celledelingen. Imurel® og Cellcept® demper aktive celler i immunsystemet. De brukes spesielt hvis nyrene er rammet, men kan også brukes ved hissig hudutslett eller leddbetennelser. Sendoxan® gis intravenøst (rett i blodåren) med visse intervaller. Sendoxan® har en hurtig og vanligvis god effekt. Medisinen kan bremse utviklingen av sykdommen. Metotreksat kan være aktuelt hvis man har mye plager fra sener og ledd. Det kan også være aktuelt ved hudutslett.

Ting jeg lurer på :

I sjeldne tilfeller er det aktuelt å behandle sykdommen med Mabthera®. Dette er en intravenøs medisin som vanligvis gis med et par ukers mellomrom over en periode. Effekten sees etter en til tre måneder.

FYSIOTERAPI

Fysioterapi kan være nyttig i perioder, særlig ved høy sykdomsaktivitet der man ikke greier å være i vanlig fysisk aktivitet. Hvis man har vært plaget med høy sykdomsaktivitet over lengre tid og dermed kommet i dårligere form, kan det være behov for gradvis opptrening. Det kan være aktuelt med trening av styrke, kondisjon og bevegelighet, samt å lære avspenningsteknikker.

ERGOTERAPI

Noen ganger kan det være aktuelt å få oppfølging av ergoterapeut.

Mange opplever å bli slitne, ha smerter eller stivhet som i perioder kan gi begrensninger i det daglige. Dette kan føre til at man ikke klarer å delta på skole og fritidsaktiviteter slik man pleier. Ergoterapeuten kan gi råd og veiledning i å bruke og spare krefter og praktisk tilrettelegging. Ergoterapeuten kan også komme med tips og råd om hjelpemidler ved Raynaud fenomen.

KAN JEG SPISE MEG FRISK?

Man vet lite om kostens betydning ved SLE. Enkelte ønsker likevel å prøve forskjellige dietter. Ønsker du det, bør du vurdere i hvilken grad det vil påvirke livet ditt. For mange er det en stor belastning å ha restriksjoner i forhold til mat, så større barn og ungdommer bør selv bestemme om de vil prøve ut spesiell kost eller ikke.

Høy sykdomsaktivitet kan føre til nedsatt appetitt. I perioder med dårlig matlyst kan det være fristende å spise det man har lyst på, selv om man vet det ikke tilfører kroppen nødvendig næring (for eksempel snacks eller godteri). Man kan stå i fare for å bli overvektig som følge av inaktivitet i dårlige sykdomsperioder.

Som for alle andre, er det viktig å ha gode kostvaner og spise sunt og variert når man har SLE. Et sunt kosthold består av både karbohydrater, proteiner og fett. I perioder med aktiv sykdom og feber forbruker man mer kalorier enn ellers. Det er viktig at du likevel ikke erstatter "vanlig" mat med "junkfood" for å sikre at kroppen får nødvendig næring. De som har behov for kortison, kan få økt matlyst og risikere vektøkning. Er du sulten, kan det hjelpe og drikke vann og ha frukt eller grønnsaker for hånden.

Vi får noe vitamin D fra sollyset, men ved SLE forsøker man jo å unngå sol. I tillegg får vi vitamin D

gjennom maten (fet fisk, lever, D-vitaminberiket melk, margarin/smør og egg). Det er anbefalt at alle spiser fet fisk som laks, ørret eller makrell. Har du et vanlig balansert kosthold, trenger du vanligvis ikke vitamintilskudd. Spiser du derimot lite mat som inneholder vitamin D, kan trankapsler eller multivitamintabletter (sjekk at de inneholder D-vitamin) være et alternativ.

Ved betennelsesaktig revmatisk sykdom har man kunnet måle en lavere konsentrasjon av antioksidanter i blodet. Antioksidanter kan dempe skadene av betennelse. Antioksidanter finnes i frukt, grønnsaker og kornprodukter. Det er derfor all grunn til å spise "5 om dagen" av frukt og grønnsaker.

Barn og ungdommer med SLE har økt risiko for beinskjørhet senere i livet. Må man ha kortison over lengre tid, øker risikoen ytterligere. Man anbefaler derfor kalk- og D-vitamintilskudd. Snakk med legen din om dette.

HVORDAN FINNE GODE NETTSTEDER OM SYKDOMMEN OG BEHANDLING?

På nettet finnes mange websider om SLE. Mye av informasjonen er bra og nyttig. Noe kan derimot være "gått ut på dato" eller være direkte feil. En tommelfingerregel er å se hvem som står bak

sidene og tenke seg hva som er hensikten med dem. Som regel er sykdomsinformasjon på hjemmesidene til sykehus og etablerte pasientorganisasjoner oppdatert og bra.

HVA MED ALTERNATIV BEHANDLING?

Noen ønsker å prøve annen behandling istedenfor eller i tillegg til medisinsk behandling. Alternativ behandling kan ha mange former, for eksempel homøopati, akupunktur og healing. De fleste av disse behandlingsformene er ufarlige og er ikke til hinder for at du samtidig kan få vanlig medisinsk behandling. Helsevesenet følger deg opp på vanlig måte selv om du også får alternativ behandling, men det er viktig at legen informeres om det.

Både vanlige medisiner og "naturlmidler" kan noen ganger øke eller nedsette effekten av hverandre eller kan sammen gi store og farlige bivirkninger. Et godt råd er derfor å spørre helsepersonell (for eksempel lege) eller på apotek (for eksempel farmasøyt) før du kombinerer forskjellige behandlinger. Vær obs på at alternative behandlere ikke alltid har helsefaglig utdanning.

Noen alternative behandlere gir råd om å slutte med enkelte medisiner. Dette kan være uheldig og i noen tilfeller farlig. Vi advarer på det sterkeste mot å slutte med medisiner uten å ha snakket med lege.

Å få velmenende råd fra familie og venner kan være slitsomt. Man kan få følelsen av at man ikke gjør nok for å bli frisk eller bedre av sykdommen.



Blir lei av alle andres meninger om hva som er best for meg.

Den aller viktigste faktoren for hvordan sykdommen utvikler seg, er at du følger opp behandlingen.

Derfor er det viktig at du vet mye om den.

Man kan også lese om forskjellige råd på nettet, i aviser og blader som kan forsterke tvilen om man gjør "nok" eller "rett". Ikke alle råd og tips er gode. Om du tenker på å prøve noe du har lest eller hørt om, kan det være lurt å snakke med legen din først.

Om du er interessert i alternativ behandling kan du ta en titt på websidene til Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling;

<http://www.nifab.no>

dato :

dato :

BLIR JEG FRISK?

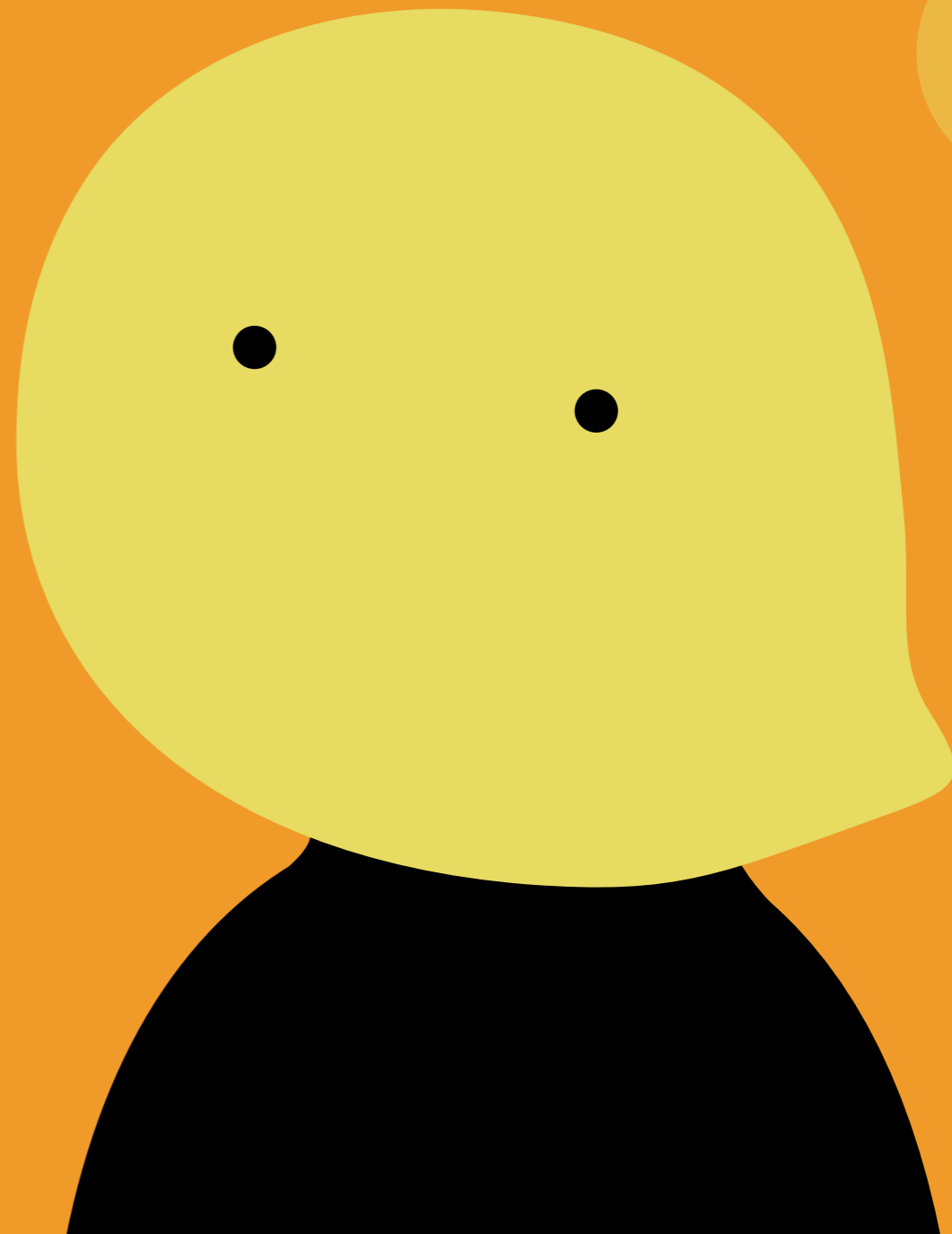
Den langsiktige utviklingen av SLE har bedret seg mye de siste tiårene. De fleste barn og ungdom med SLE vil klare seg veldig godt hvis de kommer tidlig i gang med behandling og de tar medisiner slik legen har anbefalt. Uten rett behandling er derimot SLE uforutsigbar og kan være livstruende. Som regel må man regne med langvarig medisinsk oppfølging.

SLE kan utvikle seg svært forskjellig fra person til person; fra mild til svært alvorlig sykdom. De fleste vil oppleve at sykdommen svinger mellom gode og dårlige perioder. Prognosen er også avhengig av om indre organer rammes. Har du bare hud- og leddplager, er det lettere å behandle dette enn om nyrene eller nervesystemet er rammet. Noen kan også vokse sykdommen helt av seg.

Mine medisiner

HVERDAGEN

FØLELSER OG SÅNN
Å LEVE MED SLE 24/7



FØLELSER OG SÅNN

Ungdomstiden kan være vrien for alle ungdommer, ikke bare for deg. I ungdomstiden skal man blant annet løsrive seg fra foreldrene, begynne å tenke på utdanning og etter hvert stå på egne ben. Å ha en sykdom som SLE kan bli en ekstra prøvelse i denne tiden.

Barn og ungdom med SLE er like forskjellige som andre, men noen problemstillinger går igjen. Kjenner du deg igjen i noe av det du leser her, er du ikke alene. Da kan helsesøster, psykolog, sosiallærer og andre voksne kan være gode å snakke med. Helsepersonell vil i det hele tatt gjerne snakke med deg om hvordan du har det, om sykdommen din og om behandlingen. De vil gjerne komme med tips og finne løsninger du kan leve med.

For de fleste er SLE en "skjult" sykdom, og noen kan oppleve at andre ikke tror de har plager fordi det ikke vises og formen varierer.

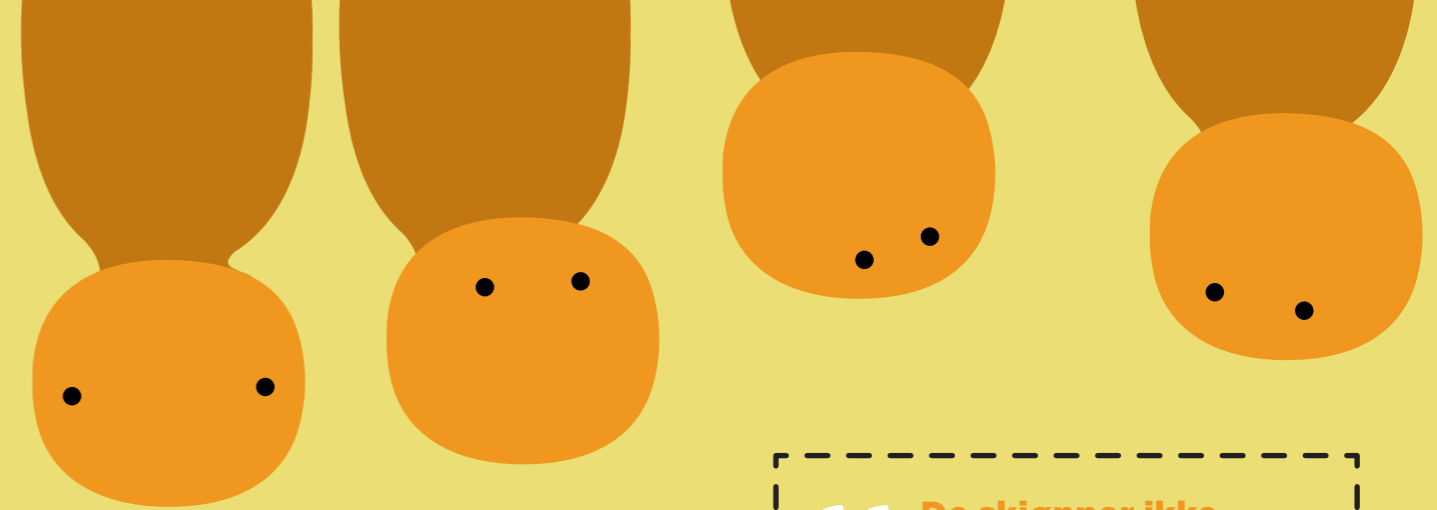
PRØV Å FORSTÅ MEG

Svingninger i sykdommen kan gjøre det vanskelig for andre å forstå hvordan du til en hver tid har det. Man kan for eksempel oppleve å ikke bli trodd når man forteller at man ikke orker det samme som de andre. Vi anbefaler derfor at vennene og skolen din får informasjon om sykdommen slik at de bedre kan forstå hvordan du har det.

JEG VIL IKKE SKILLE MEG UT

De fleste synes det er viktig å ikke skille seg ut fra jevnaldrende. For noen kan konsekvensene av sykdom og behandling føre til endret utseende. Noen går opp i vekt på grunn av medisiner, og noen får utslett i ansiktet. De fleste er sårbare for kommentarer eller blikk fra omgivelsene, og det kan være vanskelig å oppleve at man ser annerledes ut.

Synlige tegn på sykdommen og om man ikke kan være med på det samme som andre, kan gjøre at man føler seg annerledes. Noen synes sykdommen og behandlingen er så belastende at de ikke orker å forholde seg til den. De dropper å ta medisiner eller å ta hensyn til sykdommen. Men å droppe medisiner kan være farlig, man vet ikke hva som skjer med sykdommen.



“ De skjønner ikke hvordan jeg har det...”

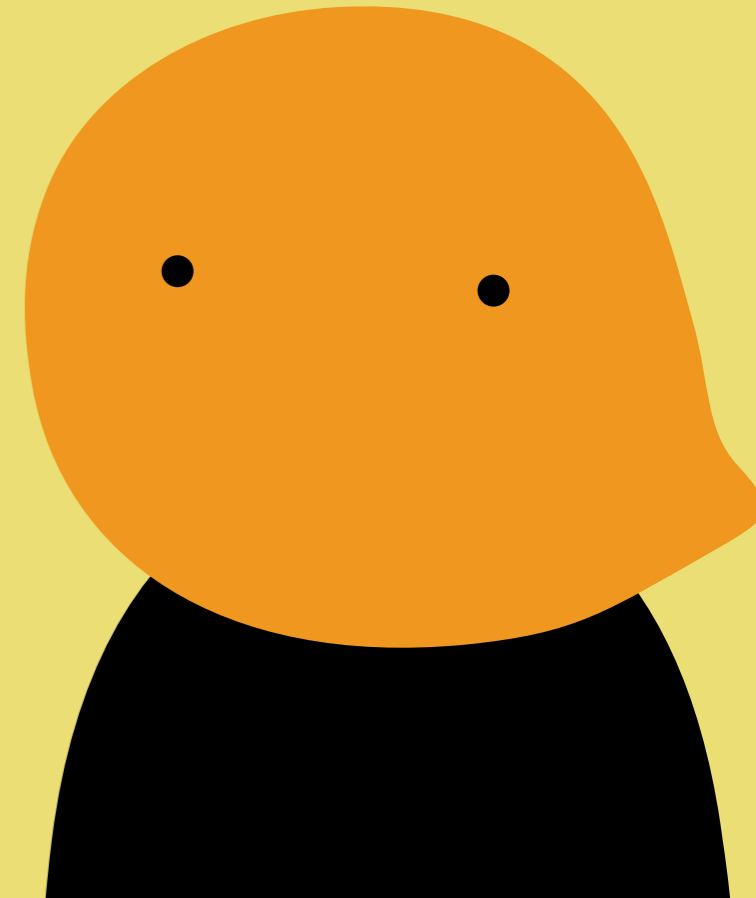
HVIS DET BUTTER IMOT

Noen kan oppleve perioder da de ikke orker å være med på det de har lyst til. De kan også oppleve at sykehusopphold, legekontroller og behandling kommer i veien for venner og fritidsaktiviteter.

Det kan være vanskelig ha behov for mer hjelp fra foreldre enn hva som er vanlig. De fleste vil jo helst være selvstendige og bli uavhengige. Noen grubler i forhold til fremtiden.

- Vil sykdommen prege meg i stor eller i liten grad?
- Vil sykdommen hindre meg i valg av utdanning og yrke?
- Kan jeg få egen familie?

Hvis du opplever å ha det sånn, kan det være lurt å snakke med noen du stoler på. Andre har opplevd det samme som deg. Selv om du ikke klarer å være med på alt, er det viktig at du ikke blir sittende hjemme hele tiden. Ungdomstiden er også preget av mange muligheter! Denne tiden kan gi en ny mulighet for å vokse i positiv retning.



Å LEVE MED SLE 24/7

Finn balansen mellom å være i aktivitet og å slappe av.

Du skal ha plass til både skole, venner og fritid, men også til å gjøre ingen ting.

Finn aktiviteter du trives med og følg med på kroppens reaksjoner etter treningen. Forsøke å tilpasse aktiviteten etter disse. Noen kan for eksempel få økte smerter i ledd og muskler under eller etter trening. Dette betyr som regel ikke at det er blitt en skade, men at en har vært litt mer aktiv enn det kroppen tåler for øyeblikket. Om det derimot viser seg at det er en skade, bør du redusere aktiviteten og eventuelt kontakte lege.

Sykdomsaktiviteten varierer og det kan være en utfordring å finne riktig aktivitetsnivå. Mange opplever at de må prøve og feile noen ganger.

Er du plaget med tretthet, gjelder det å finne riktig balanse mellom trening og hvile. Når man trener, er det også viktig å få tilstrekkelig tid til å hvile slik at kroppen får mulighet til å bygge seg opp igjen.

TRØTT OG SLAPP?

Som sagt kan mange med SLE være plaget med tretthet og utmattelse i perioder, selv ved små fysiske eller psykiske anstrengelser. Denne formen for tretthet kalles gjerne *fatigue*. Om du er plaget med *fatigue*, som går utover hverdagen, anbefaler vi at du snakker med legen. Det kan være en fordel å ha med foreldrene dine på denne samtalen slik at dere kan få samme oppfatning av situasjonen, og hvordan du kan forholde deg til den.

Det kan kreve at du kanskje må sette rammer rundt hvor lenge du for eksempel skal være sammen med venner om gangen. Tanken er at du skal bruke litt mindre krefter enn det du tror du har, slik at krefter holder til de ulike aktivitetene gjennom dagen.



Av og til føler jeg meg som en gamling, men jeg blir ikke akkurat piggere av å ligge på sofaen.

LITT ER BEDRE ENN INGEN TING!

Naturlig nok kan man bli lei seg og sint når man opplever at man ikke har krefter til å gjøre det man ønsker. Noen er borte fra skole, fritidsaktiviteter og venner i de periodene de er spesielt slitne og trette. Jo mer man er borte fra skolen eller vennene, desto mer går man glipp av. Jo mer man går glipp av, desto vanskeligere er det å komme tilbake.

Forsøk å fortsette å gjøre det du gjorde før du fikk SLE! En gylden regel er at det er bedre å være litt på skolen og litt sammen med venner hver dag, enn å droppe det helt. For å få det til, kan det hende at du må redusere kravene til deg selv. Det kan være vrient. Noen synes det kan være vanskelig for eksempel å gå på skolen, treningen eller andre fritidsaktiviteter fordi de ikke kan nå opp til de kravene de hadde før. Det kan oppleves som et nederlag å legge listen lavere. Man kan også grue seg for hva de andre vil tenke. Vi anbefaler på det sterkeste at klassekompiser, lærere, trenere og andre får vite om sykdommen slik at de vet hvordan du har det og at du ikke alltid orker like mye som før.

Enkelte aktiviteter gjør at vi føler vi blir mer opplagte og får energi, mens andre kan gjøre at vi føler oss tappet for krefter. Hva som gir eller stjeler energi, er individuelt. "Energikilder" kan være å høre på musikk, være med venner, trene, se en film, være på nettet eller gå tur med hunden. Det viktigste er å finne noe du liker. Det kan være lurt å få hjelp av en voksen (for eksempel lærer, helsesøster, ergoterapeut eller fysioterapeut) til å bli mer bevisst på hvordan du bruker kreftene dine.

Passe porsjoner med fysisk aktivitet og hvile kan bidra til at du orker mer. Det betyr blant annet at du står opp og legger deg til vanlige, faste tider. Slik unngår du at signaler fra hormonene forvirrer kroppen unødvendig. Unngå å sove i løpet av dagen. Forsøk å beholde vanlige rutiner, selv om du føler deg trett og slapp.

Lag gjerne en dagsplan med "dagligrutinene" der du plottes inn når du skal stå opp, måltider, skole, hvile, fritidsaktiviteter, lekser, venner, når du skal legge deg. Å legge inn pauser med mulighet til å hvile seg eller gjøre roligere aktiviteter kan gjøre at du får litt mer å gå på. Du bør få hjelp av en voksen til dette. Gi deg selv mer tid til å gjøre ting, spesielt aktiviteter som krever konsentrasjon eller fysisk anstrengelse. Blir planen for ambisiøs, er det lett å bli motløs.

HJELP TIL EN ENKLERE HVERDAG

Har man varig (over to år) og vesentlig innskrenket funksjonsevne på grunn av sykdommen, kan man få stønad til hjelpemidler fra NAV. Alle fylker har hjelpemiddelsentraler med overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler i fylket. De fleste kommuner har i tillegg et hjelpemiddellager om du trenger hjelpemidler for en kortere periode enn to år. Hjelpemidlene kan du låne uten å gå via lege eller ergoterapeut. Ergoterapeuten eller annen hjelpemiddelansvarlig i kommunen (for eksempel fysioterapeut) kan være med å vurdere, tilpasse, veilede eller søke om hjelpemidler. Mye tilrettelegging kan lett oppfattes som om at man trenger mer hjelp enn nødvendig. Det bør derfor alltid velges enklest mulig løsning som setter minst mulig fokus på sykdommen.

TIPS TIL BEDRE SKOLEDAG

For noen, men ikke alle, kan sykdommen gi ekstra utfordringer på skolen. Noen kan ha behov for tilrettelegging på skolen. Økt tretthet, smerter og stivhet kan for eksempel gjøre det vanskeligere å konsentrere seg i timene eller å være med på alt i gymmen. Om, og hvilken tilrettelegging man trenger, avhenger naturligvis av hvilke problemer sykdommen gir for den enkelte.

Ved å være åpen om sykdommen kan misforståelser og sårende kommentarer unngås. Som regel skjønner både lærere og medelever at "noe" er annerledes. Om de ikke får en forklaring på hva det er og de må gjette seg frem til det, blir det ofte feil.

Lærerne bør få informasjon om hvilke konsekvenser sykdommen kan ha og hva de kan gjøre for at du kan delta i så mye som mulig. Trenger skolen hjelp for å få nødvendig informasjon, kan du kontakte fysioterapeut, fastlege eller helsesøster. Kontaktsykepleier for barn og ungdom med revmatiske sykdommer kan også gi råd og veiledning.

ORGANISERING OG TILRETTELEGGING AV UNDERVISNINGEN

Aller elever har krav på tilpasset opplæring. Tilpasset opplæring vil si at opplæringen er tilpasset den enkeltes evner og forutsetninger. "Å tilpasse" kan for eksempel være å redusere samlet arbeidsmengde både hjemme og på skolen. Det kan for eksempel være aktuelt om arbeidsmengden er for stor for deg i en periode. Snakk med kontaktlæreren for å finne løsninger! Vi anbefaler faste avtaler: Kan du for eksempel få utsatt en prøve? Kan du gjøre noen oppgaver muntlig? Er det noe du kan eller bør prioritere av oppgaver foran andre? En kort, ukentlig samtale der du får hjelp til å prioritere anbefales. Mange får høre "gjør det du klarer", men det kan være vanskelig å vite hva som er viktigst.

Enkelte kan ha behov for at skoledagen organiseres slik at man fordeler kreftene på best mulig måte.

Det ideelle er å spre "tunge fag" utover uken for å kunne fordele krefter. Noen kan også ha behov for oftere pauser. Er man sliten, kan konsentrasjon bli påvirket og noen blir mer var for lyd. Da kan det være lettere å arbeide i et mindre rom/mindre gruppe der det er mer stille.

Noen kan få høyt fravær i perioder fordi de blir slitne av lange skoledager. Snakk med læreren din om hvordan det kan løses om det blir aktuelt. Det kan være bedre å være litt på skolen hver dag enn å ha lange skoledager og så ikke ha krefter til neste dag. Ha en plan for hvilke timer du må være på skolen og øk sakte når formen bedrer seg. Å vite at man kan komme og gå til avtalte tider, kan være med og gjøre det lettere. Igjen, snakk med læreren din slik at dere sammen har felles forståelse og avtaler.

Oppfølging av sykdommen og behandling kan også føre til skolefravær. Da er det lurt å ta opp med lærer hva du bør arbeide med for å "hekte deg på". Det er ikke aktuelt å ta igjen eller gjøre alt det de andre har gjort, det bare sliter deg ut. Fokus må være hva er det du skal *lære* og ikke hva du skal *gjøre*.

Om det er et tema du har mistet, må du og læreren din snakke sammen om hvordan du kan arbeide med det uten at det kommer på toppen av andre oppgaver. Kanskje må noen oppgaver velges bort så du får heftet deg på!?



Jeg får ekstra energi når jeg er sammen med vennene mine.

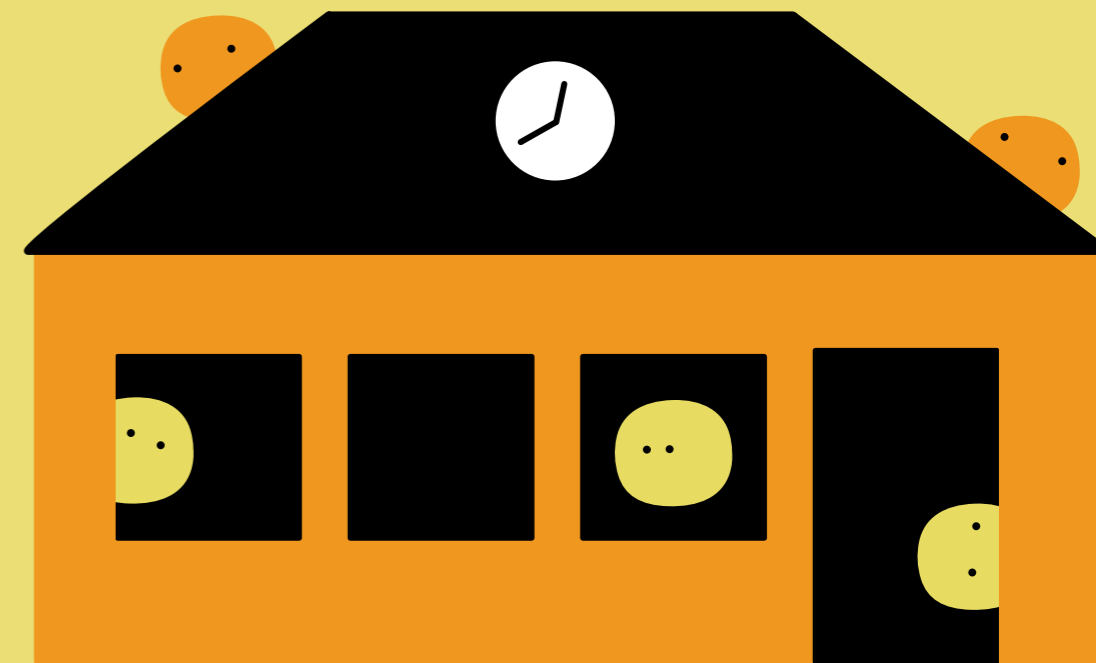
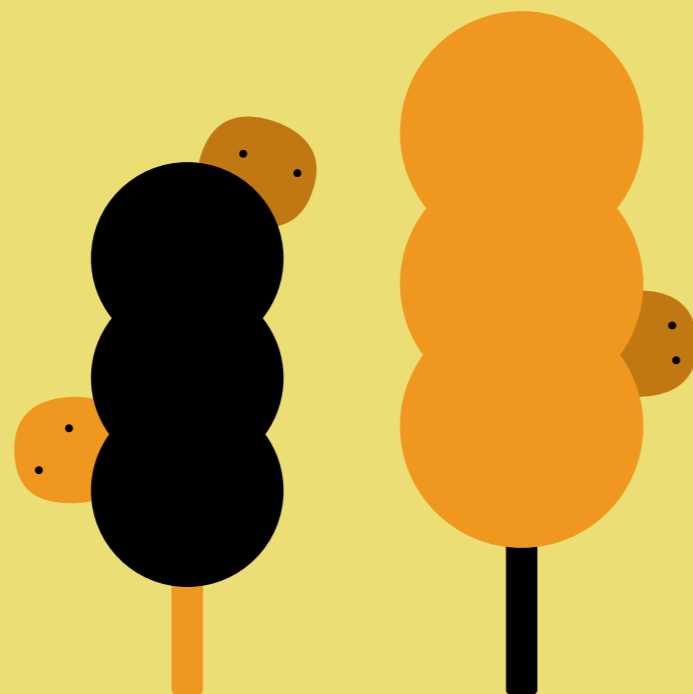
Du kan nok ikke forvente at omgivelsene alltid forstår hvordan du har det.

Andre kan synes det er vanskelig å vite hvordan de skal "oppføre" seg eller ta hensyn til deg.

Åpenhet om sykdommen er vanligvis positivt både for deg og andre.

SKOLEN ER DIN ARBEIDSPASS

Både i grunnskolen og på videregående skole gjelder retten til en arbeidsplass som er tilpasset den enkeltes behov. Det innebærer at du har krav på utstyr og tilrettelegging som kan være nødvendige for å få tilfredsstillende utbytte av opplæringen.

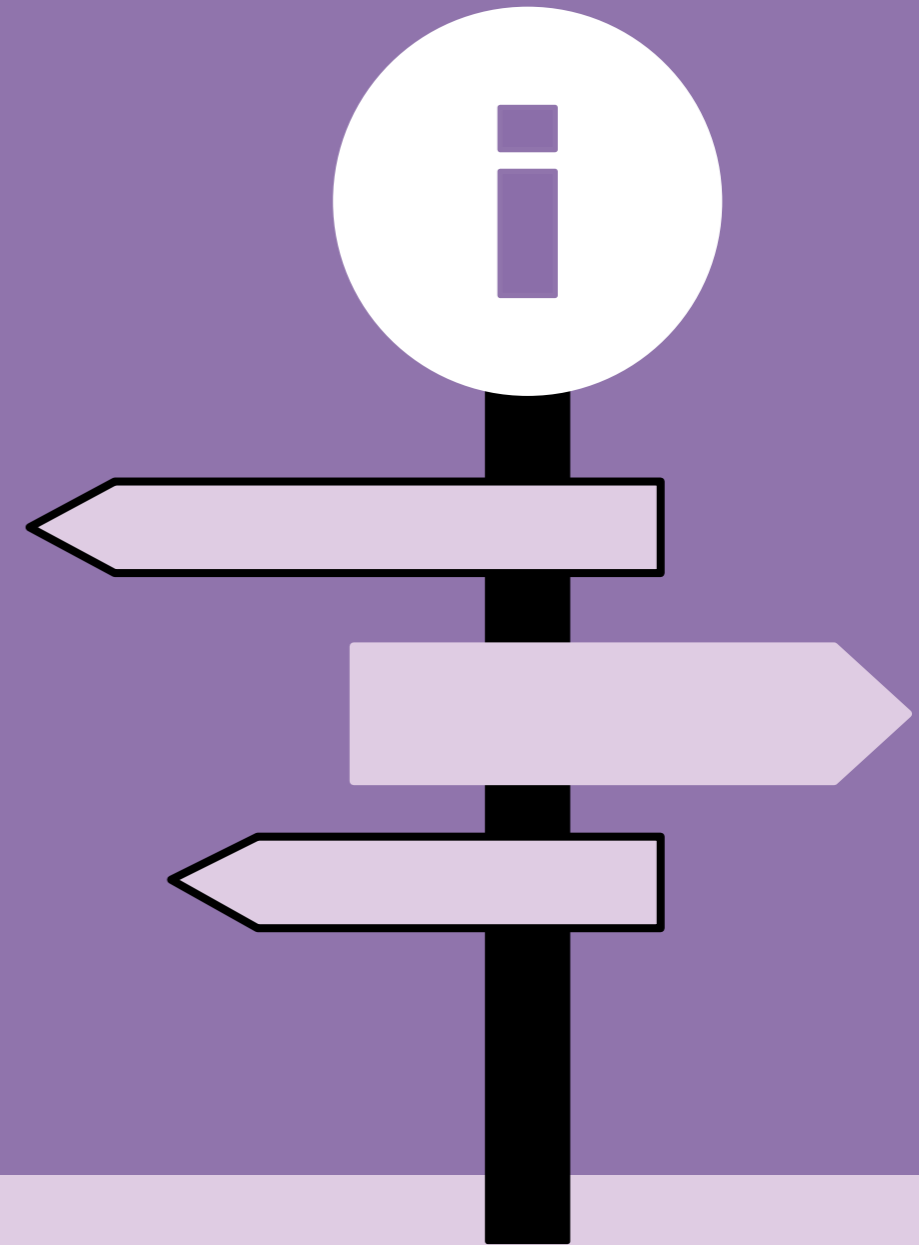
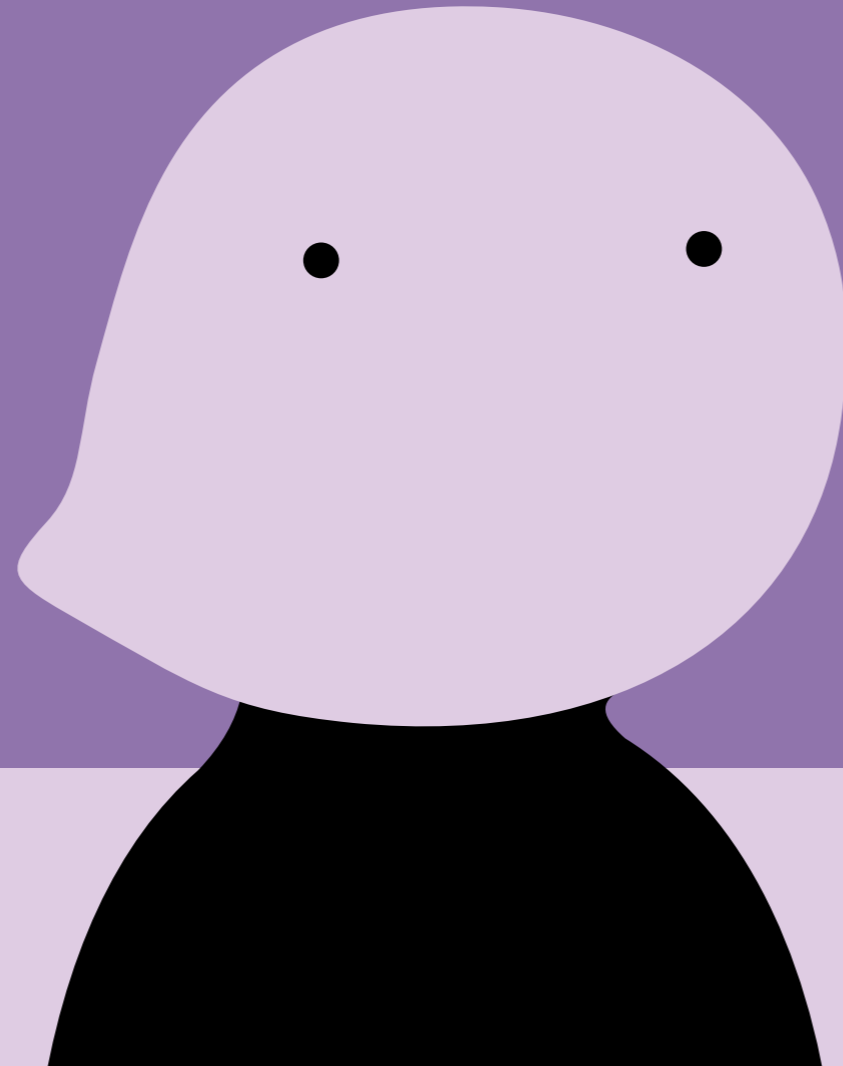


NOEN EKSEMPLER PÅ TILRETTELEGGING:

- Når man planlegger skoleåret, bør man vurdere plasseringen av klasserom med tanke på trapper, eventuelt heis og tilgjengelighet til toaletter, gymsal, bibliotek, kantine og andre viktige rom.
- Om du blir fort sliten eller har problemer med stivhet i fingre og/eller håndledd, kan PC være et godt alternativ til å skrive for hånd. Man får ikke dekket PC som et hjelpemiddel, men mange skoler har PC-er man kan låne.
- Hvis du har vanskeligheter med å gå til skolen, kan sykkel være et alternativ. Noen trenger transport til og/eller fra skolen. Som hovedregel er det skolen som formidler søknaden om skoleskyss. Skal du få dekket utgifter til transport, må du ha legeattest.
- Skolen bør strekke seg langt for at alle skal få delta på turer, leirskole osv. Turer kan legges til steder som er lett tilgjengelige, eventuelt kan du sykle eller sitte på i bil.
- Vi anbefaler vanligvis at barn og ungdom med SLE deltar i gym. Mange har ikke behov for tilrettelegging, men noen kan ha behov for tilrettelegging ved enkelte aktiviteter. Andre igjen kan ha vedvarende behov for mer omfattende tilpasning i gym. Tilretteleggingen blir vanligvis best om gymlæreren er informert om sykdommen og når det er en kontinuerlig dialog mellom gymlæreren, deg og eventuelt foreldrene dine slik at tilretteleggingen kan tilpasses dagsformen.
- Reglene for tilrettelegging og karaktersetning i gym endres jevnlig. Snakk med gymlæreren eller ta en titt på Utdanningsdirektoratets nettsider (<http://www.udir.no>) for nærmere informasjon.
- Det kan være lurt å avtale med lærer om du har behov for å legge inn faste tider for hvile, eller om du har behov for hyppige pauser når behovet melder seg. Det kan være nok til at man henter seg inn igjen. Noen hviler på en sofa eller madrass i samme rom som de andre, mens andre trenger å hvile (eventuelt tar en lur) på et eget rom. Gode pauser kan være at man ligger og lytter til musikk, går ut og trekker litt frisk luft, leser eller bare tar en "time out".
- Du kan søke om utvidet tid på prøver og eksamen slik at du kan ta flere pauser. Da kan det være nødvendig med legeerklæring.

NYTTIG INFO

NOEN RÅD
RETTIGHETER OG DEN SLAGS
ORDLISTE



NOEN RÅD

Å FØLE SEG FRISK = SLIPPE BEHANDLING OG KONTROLLER?!?

Det er viktig å følge opp behandlingen for å forebygge oppbluss av sykdommen og for å vurdere behandlingen. Selv om du føler deg frisk, må du ta medisinene og følge opp blodprøver, urinprøver og legekontroller.

Ved SLE har man økt infeksjonstendens, og infeksjoner må behandles. Får du feber, skal lege kontaktes. Dette er spesielt viktig om du står på kortison eller immundempende medisiner. I influensasessongen anbefales vanligvis influensavaksine. Det er også viktig å kontakte lege hvis du blir kortpustet, føler trykk over brystet eller får brystmerter.

Solbeskyttelse

- Du bør bruke solkrem hver dag fra mars til ut september, selv om det er overskyet.
- Det er spesielt viktig å smøre seg om sommeren!
- Vi anbefaler solkrem mot både UVA- og UVB-stråler med solfaktor 30-50, gjerne kjøpt på apotek.
- Smør *rikelig* med solkrem flere ganger om dagen om du skal være ute.

HOLD DEG UNNA SOLEN

Sol forverrer sykdommen hos de fleste. Forverring behøver ikke å gi SLE-utslett, men kan for eksempel ramme nyrer eller andre organer. Oppblusset kan komme flere uker etter at du har vært i solen. Dermed kan man lett overse en sammenheng mellom forverringen og at du har fått for mye sol.

Den aller beste solbeskyttelsen er solkrem med høy solfaktor sammen med heldekkende klær. Tettvevde, mørke klær gir bedre beskyttelse enn lyse, lette klær. Spraytan og "brun-uten-sol"-krem har ingen betydning for sykdommen!

KALDE FINGRE OG TÆR?

Hvis kalde fingre og tær (Raynaud) hindrer deg i å delta i aktiviteter, kan du snakke med en ergoterapeut for å få tips og råd. Det er uansett viktig at man forsøker å holde seg varm for å unngå vevsskade som for eksempel sår på fingrene.

Det beste er å kle seg godt på hele kroppen og helst med ulltøy. I tillegg kan man prøve ut enkle varmhjelpemidler. Det kan være varmeposer eller varmelement som du kan ha i vottene. Disse får du kjøpt i jakt- og sportsforretninger, apotek, hjelpemiddelbutikker og nettbutikker.

Dersom dette ikke er tilstrekkelig for å holde varmen, kan du søke NAV om støtte til hjelpemidler der varmetråder sys inn i sokker, votter, såler osv. Ergoterapeuten kan hjelpe med å søke om dette, men du må ha erklæring fra lege.

RØYKING...

Selv om sykdommen er rolig, kan den forårsake problemer på sikt. En av disse er hjerte-karsykdommer og hjerneslag. Røyking øker risikoen for dette og er spesielt uheldig ved SLE. Det er også mulig røyking også øker risikoen for å utvikle sykdommen. Hos voksne har man sett at røykere har en mer aktiv sykdom enn ikke-røykende.

NÅR MAN HAR LYST TIL Å FÅ BARN

De fleste som har SLE kan få barn. Når man planlegger å bli gravid, bør man rådføre seg med legen. Vi anbefaler jenter å vente med å bli gravid til sykdommen er i en rolig periode der man ikke trenger immundempende medisiner.

Graviditet kan gi økt fare for blodpropp. Dersom nyrene er rammet, eller man har antifosfolipid antistoff i blodet, er det spesielt viktig med tett oppfølging av lege.

Man kan fortsette med enkelte immundempende medisiner under graviditet, mens andre må man slutte med før man planlegger å bli gravid. Dette gjelder også for menn som planlegger familieføøkelse. Det er viktig å ta dette opp med behandlende revmatolog når det blir aktuelt.

IKKE KLAR FOR BARN?

P-piller som inneholder mye østrogen, kan forverre sykdommen. Imidlertid ser man sjelden komplikasjoner hvis man bruker piller med lave doser østrogen eller progesteron.

“ Hæ? Kan jeg ikke være i solen?!? Jeg blir jo ikke brent!

Har du migrene og/eller Raynaud fenomen, skal du ikke bruke P-piller. Det samme gjelder om du har hatt betennelse i venene (flebitt) eller antifosfolipid antistoffsyndrom.

VIL DU VITE MER OM GRAVIDITET OG SLE?

Nasjonal Kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatiske sykdommer holder til ved St.Olavs Hospital. Du kan kontakte dem med spørsmål om:

- Sykdommens utvikling under og etter en graviditet
- Medisiners virkning på fosteret og på barnet i ammeperioden
- Fødselen og tiden etterpå
- Prevensjon
- Revmatisk sykdom og arvelighet

Du får tak i dem på telefon 72826417 eller nksr@stolav.no



RETTIGHETER OG DEN SLAGS

DU HAR RETT!

Ungdom under 18 år har rett til å ha med en av foreldrene på sykehus. Foreldre har i utgangspunktet rett til å bli informert når barn og ungdom under 16 år er til behandling. For ungdom mellom 12 og 16 år skal informasjon gis til både ungdommen og foreldrene. Er du mellom 12 og 16 år, kan du i visse tilfeller bestemme at foreldrene ikke får informasjon.

Forutsetningen er at du gir spesielt uttrykk for dette, og at det skyldes grunner som helsepersonell kan og bør respektere. Det kan være ulike grunner til at et slikt ønske bør respekteres. Det kan gjelde rådgiving om seksualitet og prevensjon, betroelser om problemer i hjemmet eller konflikter med foreldrene. Dersom det er fare for utviklingen din eller din psykiske helse, må helsepersonell informere foreldrene dine. Det kan være aktuelt dersom en konflikt i hjemmet oppleves så dramatisk at det bør iverksettes tiltak, eller hvis du har spiseforstyrrelser, rusproblemer eller lignende.

Det skal legges økende vekt på hva du mener ut fra alder og modenhet. Ungdom over 12 år har rett til medbestemmelse. Da skal du få si din mening i alle spørsmål som angår din egen helse. Hovedregelen er at du samtykker til behandlingen sammen med foreldrene. Ungdom mellom 12 og 16 år skal være med å bestemme i spørsmål om egen helse og behandling, men det er foreldrene som må ta de endelige avgjørelsene.



Fint å snakke med legen alene, men det er egentlig greit at pappa får litt informasjon også.

BURG

ORGANISASJONEN FOR BARNE- OG UNGDOMSREVMATIKERE

Når man får en så sjelden sykdom som SLE, kan man føle seg alene og at ingen kan forstå hvordan man har det og hva man går gjennom. Selvfølgelig kan ingen forstå 100 % hvordan du har det, men det finnes andre barn og ungdom med samme (eller tilsvarende) sykdom og som kanskje har hatt de samme tankene som deg! Ved å melde deg inn i organisasjonen for barn og ungdom med revmatisk sykdom, får du mulighet til å få kontakt med andre i samme situasjon.

BURG er en organisasjon for barn og ungdom med revmatiske sykdommer og deres familier. Organisasjonen er tilsluttet Norsk Revmatikerforbund. Tilbudene er mange og varierte. BURG sentralt utarbeider informasjonsmateriell, arrangerer konferanser, kurs og samlinger, jobber interessepolitisk og i forhold til sykehus, behandlingstilbud etc. På fylkesplan arrangerer BURG sosiale aktiviteter, behandlings- og ferieturer, kurs med aktuelle tema, rådgiving, varmtvannstrening og annet. Vi fokuserer på mestring og positive opplevelser, snarere enn sykdom.

Likemannstjenesten i BURG er et tilbud om hjelp, råd og veiledning fra ungdom som selv har en revmatisk sykdom eller en forelder med sykt barn. Vedkommende kan bidra med blant annet bidra med informasjon til skole, i ansvarsgrupper og ved utarbeidelse av Individuell plan. Alle fylker har likemenn.

HVA ER NAKBUR?

NAKBUR står for Nasjonale kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi og er en del av Oslo universitetssykehus HF. Oppgavene er bl.a. å drive med forskning, utviklingsarbeid, rådgivning og undervisning.

På nettsidene til NAKBUR finner man blant annet retningslinjer for vaksinerings ved SLE.

www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur

Når du er 16 år, regnes du som regel som myndig i spørsmål om helsen din. Da kan du si ja eller nei til helsehjelp eller behandling.

● ○

Notater:

● ○

ORDLISTE

A

Affisere

Ramme, påvirke.

Alopecia

Håravfall.

ANA

Fellesbetegnelse på antistoff mot ulike cellekjerneantigener.

Anemi

”Blodmangel”, ”lav blodprosent”, dvs. at blodet inneholder for få røde blodceller. Årsaken til anemi kan være mange.

Antifosfolipid antistoff

Antistoffer som reagerer med spesielle *fosfolipider*, typiske autoantistoffer som særlig forekommer ved spesielle bindevevssykdommer.

Antigen

Et stoff som kan stimulere immunsystemet til å produsere antistoffer eller en type hvite blodlegemer (T-lymfocytter). Eksempler på antigen er bakterier og virus.

Antikardiolipin antistoff

Antistoffer som reagerer med spesielle fosfolipider. Antifosfolipid-antistoffer ses særlig ved enkelte bindevevssykdommer.

Anti-SM antistoffer

Antistoffer som er rettet mot visse proteiner. Er spesifikke for SLE, men de fleste som har denne sykdommen, har ikke Anti-SM antistoffer i blodet.

Antistoff

Et protein laget av immunsystemet. Gjenkjenner og hjelper å bekjempe bakterier, virus og andre fremmede stoffer som invaderer kroppen.

Arterie

Blodårer som transporterer oksygenrikt blod fra hjertet ut i kroppen.

Artritt

Betennelse i ledd.

Autoantistoff

Antistoffer mot bestanddeler i kroppens celler og vev.

Autoimmun sykdom

Sykdom der immunforsvaret ”tar feil” og angriper celler og vev i kroppen.

B

Betennelse

(= inflammasjon) Vevets reaksjon på skade. Årsaken kan være autoimmune prosesser, men det kan også være reaksjon på infeksjoner p.g.a. bakterier, virus o.l.

Biologiske medisiner

En gruppe legemidler som etterligner kroppens egne stoffer, og som hemmer sykdomsprosesser ved enkelte sykdommer

Biopsi

Vevsprøve

C

C3, C4

Såkalte komplementproteiner; en gruppe av proteiner som finnes i blodet. Spiller en viktig rolle i forsvaret mot mange infeksjoner.

CRP

”Akuttfaseprotein”. Måles i blodet og stiger kraftig ved betennelsestilstander. CRP øker når revmatiske sykdommer er aktive, men kan også være tegn på bl.a. en bakteriell infeksjon.

Cushing

Typisk utseende med rundt ansikt, økt fedme midt på kroppen og andre symptomer.

D

Diskoid

Skiveformet

DNA-antistoffer

Autoantistoff som særlig sees i aktive faser ved SLE.

E

EEG

Måling av den elektriske aktiviteten i hjernen.

Erythematousus

Gresk ord for rød.

F

Fosfolipider

Spesielle fettstoffer i cellemembranene.

Fotosensitivitet

Overfølsomhet ovenfor sollys.

G

Gammaglobulin

Protein som inngår i immunforsvaret.

H

Hemoglobin (hb., hgb.)

Stoffet i de røde blodcellene. Transporterer oksygen i kroppen. Noen kaller hemoglobin for ”blodprosent”.

Hemolyse

Ødeleggelse av røde blodlegemer.

I

Immunsuppresjon

Undertrykkelse av immunsystemet.

Infeksjon

Betennelse fremkalt av mikrober som bakterier eller virus (til forskjell for *inflammasjon*).

Inflammasjon

Vevets reaksjon på skade. Årsaken kan være autoimmune prosesser, men det kan også være reaksjon på infeksjoner p.g.a. bakterier, virus o.l. Er irritasjonstilstand i vevet. Dette kan føre til at de små blodårene utvider seg og at væske og blodceller siver ut i vevet. Betennelse kjennetegnes ved hevelse, varme, rødme, smerte, nedsatt bevegelse på stedet.

Injeksjon

Sprøyte; å sette medisin inn ved hjelp av en sprøyte med sprøytespiss.

Intravenøs medisin

Medisin som gis rett inn i en blodåre. Medisinen gis via et tynt plastrør (kalt PVK eller Venflon®) som legges i blodåren.

K

Koagulere

Blodet klumper/levrer seg.

Kortikosteroider

Binyrebarkhormon, tilskudd brukes som behandling for å dempe ned betennelser som ikke er forårsaket av infeksjoner.

Kortison

Binyrebarkhormon, tilskudd brukes som behandling for å dempe ned betennelser som ikke er forårsaket av infeksjoner.

Kreatinin

Nedbrytningsstoff i blodet, sier noe om hvordan nyrene fungerer.

L

Leukopeni

Nedsatt mengde hvite blodceller.

Lupus

Latinsk ord for ulv.

Lupus antikoagulant

Et antifosfolipid antistoff som enkelte utvikler.

M

Malar rash

”Sommerflugtslett” over neserygg og kinn.

Marevan (warfarin)

Medisin som hindrer at blodet leverer seg/koagulerer.

MR (magnetisk resonans)

Røntgenlignende undersøkelse

N

Nefritt

Nyrebetennelse

Nefrolog

Nyrelege

Neonatal lupus

En form for lupus som rammer fostre og for tidlig fødte barn.

P

Perikarditt

Betennelse i hjerteposen.

Pleuritt

Betennelse i lungesekken.

PVK (Venflon®)

Tynt plastrør som legges i en blodåre. Brukes til å gi medisiner intravenøst (eventuelt gi intravenøs væske).

R

Raynauds syndrom/fenomen

”Likfingre”. Episoder med sammentrekninger av de aller minste blodårene i hender og/eller føtter. Hendene/føttene endrer farge og blir vonde.

Remisjon

Forbedring av sykdommen. Det betyr ikke at man er kvitt de skadene som sykdommen eventuelt har forårsaket. Noen får tilbakefall av sykdommen etter at de har gått i remisjon.

Residiv

Tilbakefall av sykdommen.

S

Senkning (SR)

Blodprøve som gir et uspesifikt mål for betennelse i kroppen.

Sommerflugtslett

Et karakteristisk rødt utslett over nesen og kinnene.

Steroider

I denne sammenheng: Kortison og kortisonlignende medikamenter.

Sykdomsmodifiserende medisin

Medisin som bremser sykdommen.

Systemisk

Betyr at sykdommen angriper mange av kroppens organer.

T

Trombocytter (trc.)

Blodplater

Trombocytopeni

Unormalt lite blodplater.

V

Vene

Blodårene som transporterer blodet til hjertet.

MEST FOR FORELDRE

Når noen får en kronisk sykdom, får det innvirkning på hele familien.

Å IVARETA SEG SELV OG FAMILIEN

SØSKENS REAKSJON

Å være søsken til en som er syk, er ikke alltid lett. Det kan stille store krav til søsken om å være flinke, og å sette egne behov til side eller i andre rekke. Noen søsken kan utvikle strategier for å skaffe seg den oppmerksomheten de trenger ved å kjeft, være voldsomme og pågående, eller ved å bli mer engstelige enn de var før. Søsken kan oppleve at de blir oversett. Enkelte føler seg forsømt og forsøker å få oppmerksomhet gjennom symptomer som magesmerter, hodepine og lignende.

Når et barn eller ungdom blir sykt, hender det at søsken blir mer barnslige i sin væremåte og noen ganger vil de fortelle om lignende plager. For foreldrene må dette være et varsku om at de andre barna trenger oppmerksomhet.

Noen søsken kan trenge hjelp med hvordan de skal behandle søster eller bror som har blitt syk. Vanskene kommer gjerne fram når den som er syk, må på sykehus. Søsken blir gjerne atskilt fra den ene forelderen som er med på sykehuset. De kan reagere med misunnelse og sjalusi, fordi den som er syk, får reise bort sammen med den ene forelderen og kanskje får gaver i forbindelse med sykehusoppholdet. Søskenene som blir igjen hjemme, kan oppleve at de daglige rutinene endres når mor eller far må følge til sykehuset.

Å VÆRE MOR ELLER FAR TIL BARN ELLER UNGDOM MED SLE

For mange foreldre oppleves det som en krise når et barn får SLE. Først kan man oppleve sjokk hvor fortvilelse og usikkerhet tar overhånd, men etter hvert får man gradvis mer oversikt over situasjonen og finner måter å håndtere den på.

Foreldre trenger å ta vare på seg selv og hente seg inn. Søvn og avkobling er viktig! Mange trenger tid på å være lei seg fordi barnet har fått en kronisk sykdom. Å ta seg tid til å sørge kan være viktig for å se på situasjonen med nye

øyne og håndtere den best mulig. Når tiden er inne, har mange nytte av å få mer detaljert informasjon om sykdommen, snakke med andre og å finne ut hvordan sykdommen arter seg. I Barne- og ungdomsgruppen (BURG) i Norsk Revmatikerforbund kan man få mulighet til å møte andre som kjenner sykdommen og de utfordringene den kan gi.

Foreldrene gjennomgår mange av de samme prosessene som barnet eller ungdommen, og de kan ha mange bekymringer og sorger på barnas vegne. Det er naturlig at foreldre tar inn over seg barnas smerter og opplevelser. Selv om foreldre ikke alltid kan hjelpe, er smerten lettere å bære når barna kan dele dem med noen.

Barn og foreldre kan være opptatt av forskjellige ting. Barna kan synes at de har det fint og lever bra. Foreldrene derimot kan bekymre seg for hvordan det skal gå senere i livet. Når foreldrene bekymrer seg for framtiden, kan barna være mest opptatt av det som skjer her og nå. Mor og far kan også være opptatt av forskjellige ting og reagere forskjellig.

DEN VANSKELIGE OPPDRAGELSEN

Foreldre til kronisk syke står overfor en rekke utfordringer og oppgaver. De kan oppleve at det er vanskelig å stille aldersadekvate og nyanserte krav. Det kan være vanskelig å vite når man skal forvente at barna selv klarer oppgaven, og når sykdommen krever at man må gi mer støtte enn man gir friske. Enkelte foreldre går så opp i hensynet til den som er syk og legger så mye tid og omtanke i omsorgen, at de glemmer å ta vare på egne og andre familiemedlemmers behov. I oppdragelsen er det sjelden noe som er absolutt riktig eller absolutt galt. Det kan være nyttig for foreldre å finne noen de kan søke råd og hjelp. Helsesøster kan være en god samtalepartner og eventuelt hjelpe med videre henvisning til for eksempel psykolog.

Å GI FRA SEG ANSVARET

Når foreldrene så skal overlate mer ansvar til barna selv, kan dette gjøre begge parter engstelige. For å forebygge slike vansker, er det viktig at barna gradvis får større ansvar for egen behandling. Ungdom bør ha mesteparten av ansvaret for dette selv. Ofte er det den gradvise overføringen av ansvaret som blir forsømt fordi foreldrene synes det er raskere og tryggere å gjøre dette selv.

Ungdom trenger også foreldrene sine. Det er viktig at foreldrene har en plass til sykdommen og

oppfølgingen av den, men kanskje på en annen måte enn da man var yngre. Etter som man blir eldre blir man mer klar over hva sykdommen innebærer. Sorgreaksjonen kan derfor komme sent i sykdomsforløpet. Særlig vanskelig kan det være rundt puberteten. Barn og ungdom må få anledning til å bearbeide sin sorg. Tristhet og sinne behøver imidlertid ikke å skyldes sykdommen. Friske kan også ha sine bekymringer.

For noen kan store deler av selvbildet knyttes til sykdommen og føre til at de trekker seg tilbake sosialt. Foreldre og andre voksne bør støtte utviklingen av et positivt selvbilde som inneholder mer enn sykdom og hindre sosial tilbaketrekning.

Barn og ungdom er vare på å merke seg foreldrenes reaksjon på det de spør om. Man kan fort kvie seg for å ta opp spørsmål hvis man merker at de voksne blir triste og usikre. Tanker og fantasier kan ofte være mye verre enn forholdene i virkeligheten. Åpenhet og kunnskap kan dempe usikkerhet og bidra til at man finner løsning på problemene. Det er viktig å la tanker komme til uttrykk i valg og oppfølging av behandlingen, og at barn og ungdom får god nok informasjon til å være med i behandlingsplanleggingen. Noen tror at de kunne ha unngått å bli syke, hvis de bare hadde gjort noe annerledes. Foreldre må være oppmerksomme på uttrykk for skyldfølelse. Barn og ungdom trenger å oppleve at de voksne

tåler negative følelser slik at de slipper å være "flinke" utenpå og holde følelser som skam, sorg og sinne inne i seg. Voksne må forsøke å få tak i hva de er redde for og hva som kan hjelpe dem.

Å BLI VOKSEN

Ungdom vil gjerne frigjøre seg, og det er vanlig at de kommer med protester mot foreldre og andre. Det motsatte kan også skje; at det ikke finnes noen opprørstrang eller ønske om selvstendighet. Dette kan være et tegn på at foreldre og barn er alt for tett bundet til hverandre og noen kan ha nytte av profesjonell støtte og rådgivning.

RETTIGHETER

NAV

NAVs lokalkontorer tilbyr tjenester fra arbeids- og velferdsetaten i kommunen. NAV skal blant annet hjelpe de som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom. De kan gi informasjon om ulike stønader og regler når barnet har fått en kronisk sykdom og om hvor man skal henvende seg ved behov for ulike hjelpetiltak. Ved kronisk sykdom har man rett til en fast saksbehandler ved NAV.

Noen økonomiske og praktiske hjelpetiltak, som for eksempel avlastning, støttekontakt og omsorgslønn, må søkes gjennom kommunens (eventuelt bydelens) sosialtjeneste, eller pleie- og omsorgstjenesten. Tjenester og ytelser fra Folketrygden søkes

derimot via NAV eller HELFO (Helseøkonomiforvaltningen). Vær oppmerksom på at reglene for økonomiske ytelser og lignende kan endre seg. Snakk med NAV eller sosionom ved sykehuset som behandler barnet om du er i tvil.

FORELDRES FRAVÆR VED BARNES SYKDOM OG SYKEHUSINNLEGGELSE

En av foreldrene skal få bo ved sykehuset og skal få gratis måltider ved innleggelse. Om det ikke er mulig, skal sykehuset dekke utgiftene til annen overnatting etter sykehusets anvisning. Varer innleggelsen mer enn 14 dager, skal en av foreldrene få dekket en hjemreise (tur/retur) i uken.

Den av foreldrene som følger ved innleggelsen, kan få opplæringspenger for dagene på sykehuset. Opplæringspenger er en form for sykemelding og gis til foreldre som er i arbeid.

Alle som har barn under 12 år kan være borte fra jobb ti dager i forbindelse med et sykt barn. Enslige forsørgere har tjue dager. Ved kronisk sykdom gis det ti dager (tjue dager for enslige forsørgere) i tillegg. Ved kronisk sykdom gjelder dette til barnet fyller 18 år. Ved langvarig og alvorlig sykdom hos barn og unge finnes det egne sykepengeordninger for foreldre, som pleiepenger og opplæringspenger. NAV kan gi nærmere informasjon. Dere kan

også kontakte sosionom ved det sykehuset som behandler sykdommen. Undersøk også hvilke ordninger som gjelder på arbeidsplassen for velferds- og omsorgspermisjoner.

UTGIFTER TIL BEHANDLING

Utgifter til medisinsk behandling dekkes etter faste regler:

- Alle legeutgifter er gratis for barn og ungdom under 16 år.
- Behandling hos psykolog er gratis frem til 18 år.
- Fysioterapi er gratis om fysioterapeuten har driftsavtale med kommunen.
- Ungdom over 16 år betaler samme egenandel som voksne.

HJELPESTØNAD OG GRUNNSTØNAD

Man kan søke om hjelpestønad om barnet har et vesentlig større pleie- og tilsynsbehov sammenlignet med friske på samme alder. Det er et vilkår at sykdommen antas å ha en varighet på minst 2 – 3 år. Barn med særskilt tilsyns- og/eller pleiebehov, kan også kvalifisere til forhøyet hjelpestønad.

Grunnstønad skal dekke merutgifter ved barnets sykdom. Grunnstønaden skal dekke merutgifter innenfor klart definerte områder. Utgiftene må dokumenteres og må overstige laveste grunnstønadnivå.

HJELPETILTAK LOKALT

INDIVIDUELL PLAN

Alle som har behov for langvarige koordinerte tjenester, har rett til en individuell plan. Hensikten med en individuell plan er at man skal få et tilpasset tjenestetilbud. Planen skal fordele og plassere ansvar mellom familien og hjelpeapparatet, og mellom de forskjellige instansene innenfor hjelpeapparatet. Den utarbeides i samarbeid med de aktuelle hjelpeinstansene. Planen bør omfatte alle tjenester og ytelser familien trenger for å leve et aktivt og selvstendig liv. Den delen av helse- og sosialtjenesten som dere henvender dere til, har plikt til å sette i gang arbeidet med planen.

ANSVARSGRUPPE

En ansvarsgruppe er en gruppe som har et strukturert samarbeid rundt barn og ungdom med spesielle behov. Hensikten er å bedre totalsituasjonen for barnet eller ungdommen, og å forebygge eller redusere negative konsekvenser av sykdommen.

Ansvarsgruppen kartlegger behov og hvilke tiltak som kan iverksettes lokalt, for eksempel i forbindelse med behandling, skole, sosiale aktiviteter og fritid. Gruppen møtes som regel to eller flere ganger i året. I tillegg til foreldre, deltar aktuelle fagpersoner i ansvarsgruppen. Det kan være kontaktlæreren, en fra

skoleadministrasjonen, helsesøster, fysioterapeut eller andre som har med barnet å gjøre. Om det er behov for det, kan andre ressurspersoner, for eksempel representanter fra PPT, NAV-kontor, fastlege eller ergoterapeut, innkalles til møtene.

Vi anbefaler at ungdom er med i ansvarsgruppen sin. En av fagpersonene i ansvarsgruppen er koordinator, og ungdommen eller foreldrene kan kontakte koordinatoren om det er behov for andre tiltak. Om man ønsker å opprette en ansvarsgruppe, kan man kontakte for eksempel helsesøster. Man kan også kontakte Kontaktsykepleier for barn og ungdom med revmatiske sykdommer.

Behov for informasjon og veiledning?


Kontaktsykepleieren for barn og unge med revmatiske sykdommer arbeider for:

- At barn/ungdom med revmatiske sykdommer og deres familier får den hjelpen og støtten de har behov for på hjemstedet.
- Å gi informasjon og veiledning til for eksempel lærere og medelever.

Alle kan kontakte kontaktsykepleieren, både barn, ungdom, foreldre og fagfolk.

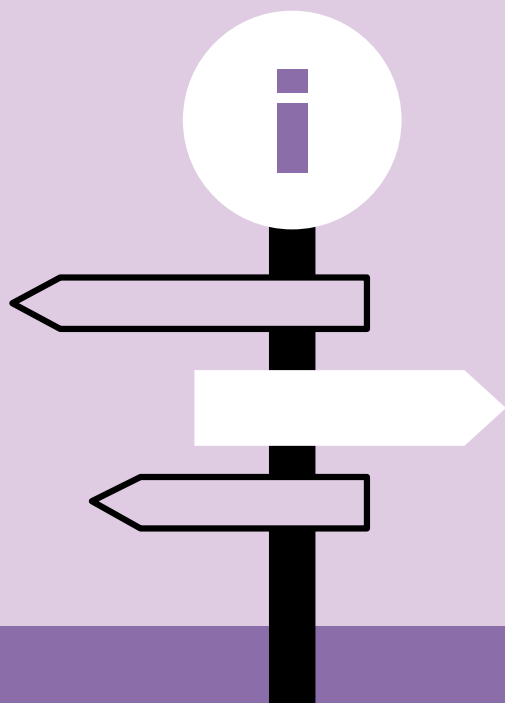
Barna/ungdommene behøver ikke å ha vært pasienter på Oslo universitetssykehus.

Du får tak i kontaktsykepleieren på telefon 23 07 23 04 eller ved å sende en e-post til: ungdomsrevma@oslo-universitetssykehus.no.



Nå håper vi at du har fått mye informasjon om SLE. Kanskje du eller naboen din fortsatt lurer på noe? Da kan dere ta kontakt med oss på Barnepost 1 ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Dere får tak i oss på e-post: ungdomsrevma@oslo-universitetssykehus.no eller på telefon 23072300.

Tverrfaglig team tilknyttet Sengepost 1, Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus HF, har bidratt til heftet. Takk til psykolog Anne Vaglum for bidrag til kapittelet om følelsesmessige reaksjoner.



• **N A K B U R**

- Nasjonal kompetansetjeneste for Barne- og ungdomsrevmatologi
- Oslo universitetssykehus