

Hvem kan hjelpe?

Det er alltid viktig å ha jevnlig kontakt med lege for vurdering av sykdommen din. Når du er utmattet kan det være aktuelt å få kontakt med ergo- og/eller fysioterapeut. Disse kan hjelpe med å finne frem til passe mengde aktivitet for deg. De kan også gi råd om hvordan du kan gjøre aktiviteter på en annen måte, for eksempel kan det være behov for å tilpasse måten du er fysisk aktiv på eller hvordan du gjennomfører andre aktiviteter i hverdagen.

Tips til foresatte

- Anerkjenn barnet/ungdommens opplevelse, bekreft at utmattelse er et alminnelig symptom ved revmatisk sykdom.
- Å endre helserelatert adferd (livsstilsendring) kan være vanskelig. Styrk barnet/ungdommens egne ressurser slik at de kan håndtere sin egen situasjon og takle hverdagen på best mulig måte.
- Det er viktig med planlegging og forutsigbarhet med tanke på fordeling av aktiviteter.
- Prioriter også lystbetont aktivitet.
- Alt barnet/ungdommen gjør i løpet av dagen er aktivitet. F.eks å kle seg og pusse tenner, være sammen med venner, lese bok, surfe på mobilen, gå på kino og spille fotball.
- Samarbeid med skole/barnehage er viktig fordi dette utgjør en så stor del av barnets/ungdommens hverdag.
- Det kan være til hjelp å involvere fagpersoner, som f.eks ergo- og/eller fysioterapeut.
- For informasjon og erfaringsutveksling, ta kontakt med brukerorganisasjonen, BURG:
<https://www.revmatiker.no/barn-og-unge/>

Brosjyren er basert på samme kunnskapsgrunnlag som prosedyren «Utmattelse hos barn og ungdom med revmatisk sykdom – ergo- og fysioterapi»

Til deg som har barnerevmatisk sykdom og utmattelse



Foto: Copyright Notice Shutterstock

Hva er utmattelse og hvordan kan det påvirke deg i hverdagen?

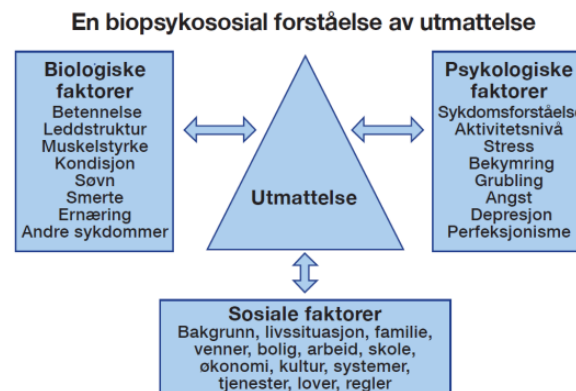
Denne brosjyren er til deg som har barnerevmatisk sykdom og utmattelse. Både friske personer og personer med ulike sykdommer kan ha utmattelse. Du kan oppleve utmattelse når sykdommen din er aktiv, for eksempel når du har betennelse i ledd eller muskler. Du kan også ha utmattelse selv når sykdommen din er godt behandlet med medisiner og du ikke har noen betennelse i kroppen.

Vi vet at det er en sammenheng mellom utmattelse og smerter. Derfor kan behandling som gjør smerten mindre også gjøre at du opplever mindre utmattelse. Hvordan og hvor mye utmattelsen påvirker, er forskjellig fra person til person. Graden av utmattelse du opplever kan variere og svinge fra dag til dag. Det kan være vanskelig å skille mellom det å være alminnelig trøtt og det å ha utmattelse. De som har mye utmattelse kan oppleve å bli veldig slitne etter å ha vært i aktivitet og slitenheten varer lenge etter at aktiviteten er avsluttet. Med aktivitet menes alt du gjør i hverdagen, for eksempel å kle på deg, spise, være med venner, være på skolen, og være med på fritidsaktiviteter. Utmattelsen kan oppleves som om du har gjort noe svært anstrengende med kroppen, selv om du ikke har det. Du kan også oppleve å føle deg sliten i hodet, som kan gjøre det vanskelig å konsentrere seg og følge med på en samtale eller undervisning på skolen. Noen føler seg slitne hele tiden og har lite energi til å gjøre noe. Til tross for at du har hvilt eller sovet, kan du fortsatt føle deg sliten.

Når du har utmattelse kan det bli vanskeligere å klare aktivitetene sånn som du gjorde dem før. Dette kan gjøre at du blir lei deg, sint eller frustrert. At du er plaget med utmattelse kan være vanskelig å oppdage for de som er rundt deg. Du kan oppleve at de ikke forstår hvordan du har det og du kan få kommentarer og spørsmål som oppleves sårende.

Hvorfor får man utmattelse?

Vi vet ikke helt hvorfor noen får utmattelse, men vi vet noe om faktorer som påvirker. For å forstå dette bedre bruker vi en modell. Den er delt opp i biologiske faktorer (kroppen og sykdommen), psykologiske faktorer (følelsene og tankene dine) og sosiale faktorer (hvordan omgivelsene påvirker deg). For eksempel kan smerter, stress, for lite søvn, dårlig kosthold og det å være bekymret eller lei seg gi mer utmattelse.



Illustrasjon fra «Forståelsesmodeller i rehabilitering», Diakonhjemmet sykehus 2015

Hva kan man gjøre?

Når utmattelsen gjør det vanskelig å fungere normalt, kan det være aktuelt å gjøre ting på en annen måte i hverdagen. Det er lurt med en jevn fordeling av aktiviteter i løpet av en dag og i løpet av en uke. Det betyr at du bør gjøre omtrent like mye hver dag og unngå mange aktiviteter på samme dag, slik at du ikke blir så sliten etterpå. Det er viktig å finne ut hvor mye energi du har for å kunne fordele den på hva du trenger og ønsker i løpet av dagen/uken. Timeplan kan brukes som hjelp for å få oversikt over aktivitetene dine, både på skolen og på fritiden. Det kan være vanskelig å velge hva man skal gjøre og hva man skal velge bort. Noen har hatt for lite aktiviteter og har dermed behov for å gjøre mer. Prøv og finn ut hva du synes er morsomt og hva som gir deg positiv energi. Det er viktig at skolen får vite hvordan du har det, slik at dere sammen kan planlegge hvordan du kan følge undervisningen og få et opplegg som fungerer.

Vi vet at nok søvn, et sunt kosthold og fysisk aktivitet er faktorer som kan bidra til at mange opplever mindre utmattelse.