

Vi är inte vår sjukdom

UNGA REUMATIKER- RAPPORTEN 2018

SKOLA OCH STÖD
FRÅN BARN TILL VUXEN
VÅRD OCH BEHANDLING
SEX OCH FAMILJEPLANERING



Unga Reumatiker-rapporten är en sammanställning av en nationell undersökning bland Unga Reumatikers medlemmar. Med rapporten vill vi öka förståelsen och kunskapen om hur det är att leva med reumatisk sjukdom som barn, ungdom och ung vuxen. I rapporten lyfter vi de mest aktuella områdena som unga reumatiker själva anser behöver förbättras eller förändras inom vård, skola, arbetsliv och samhället i stort.

OM UNDERSÖKNINGEN

Undersökningen genomfördes under hösten 2017 och 425 av Unga Reumatikers medlemmar deltog. 58 procent av de svarande var i åldern 23–32 år, 15 procent var 19–22 år, 12 procent 15–18 år och 15 procent 0–14 år. 85 procent av de svarande var tjejer och 15 procent var killar. Det gick även att välja *annan könsidentitet* som alternativ.

Minderåriga som deltog har svarat tillsammans med målsman.

OM UNGA REUMATIKER

Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom. Det gör vi bland annat genom att driva opinion och verka för våra rättigheter, skapa mötesplatser och sprida information samt kunskap om reumatiska sjukdomar hos barn, ungdomar och unga vuxna.

Vår vision är att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar!

Vi är våra drömmar!



HILDA JOHANSSON,
15 ÅR, NORBERG

Om Drömskalan

Drömskalan är Unga Reumatikers svar på den klassiska smärtskalan VAS, som används inom vården. Den är ett hjälpmedel, ett tankesätt och ett konkret verktyg för att sätta upp mål tillsammans med vården och att våga följa sina drömmar. Vi vill att fokus alltid ska ligga på det som betyder mest för en själv. Därför är allas drömskala olika.



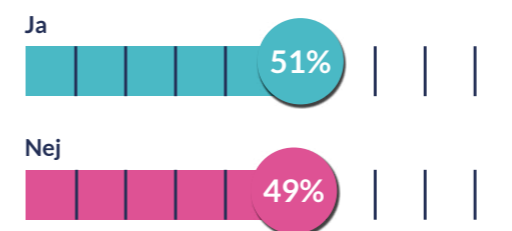
LÄS HELA RAPPORTEN OCH GÖR DIN PERSONLIGA DRÖMSKALA PÅ UNGAREUMATIKERRAPPORTEN.SE

Möjliggöra självförverkligande

Reumatisk sjukdom ska inte vara något som hindrar en från att leva sitt liv fullt ut och vi vill att vården arbetar aktivt tillsammans med patienten för att möjliggöra självförverkligande. Alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.

FRÅGA Upplever du att vården arbetar aktivt för att du ska känna livsglädje och kunna uppfylla dina drömmar?

Nästan hälften av de svarande upplever att vården inte arbetar aktivt för att de ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Sämst upplevelse har de äldre åldersgrupperna, mellan 19–32 år. En ålder då många står inför viktiga livsbeslut, såsom karriärval och kanske familjebildning. Samtidigt har den grupp som ofta är i behov av extra stöd – de som varken studerar eller arbetar – väldigt negativa upplevelser. Nästan sju av tio anser att vården inte arbetar aktivt för att de ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.



Totalutfall av samtliga respondenter.

Ålder	Ja	Nej
0 - 14 år	78%	22%
15 - 18 år	58%	42%
19 - 22 år	45%	55%
23 - 32 år	45%	55%

Kön	Ja	Nej
Tjej	49%	51%
Kille	66%	34%

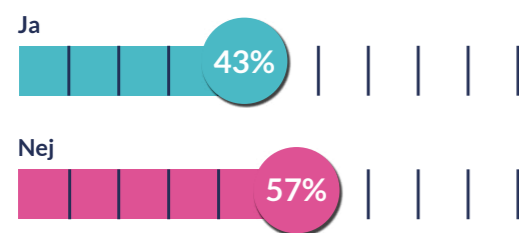
Sysselsättning	Ja	Nej
Grundskola/gymnasium	78%	22%
Eftergymnasial utbildning	58%	42%
Arbetar	45%	55%
Annat	45%	55%

Skola och stöd

Det är i skolan vi lägger grunden för framtiden. Här formas kunskap, identitet och vänskapsband som följer en hela livet. Att alla barn och ungdomar ska få delta i undervisningen på lika villkor kan därför tyckas självklart – men tyvärr ser verkligheten annorlunda ut. Det är skolans ansvar att anpassa och organisera undervisningen så att elever med funktionsnedsättning har förutsättningar att nå målen. Ofta är det som behövs förståelse och kunskap kring elevens situation, eller ibland ett extra hjälpmedel. Ändå upplever många elever med reumatisk sjukdom att deras rättigheter inte tillgodoses.

FRÅGA Upplever du att dina lärare har kunskap och förståelse om vad reumatisk sjukdom innebär?

Nästan sex av tio grundskole- och gymnasieelever med reumatisk sjukdom upplever att deras lärare inte har tillräcklig kunskap och förståelse om deras situation. Åsikterna är i princip lika mellan könen, men upplevelsen av bristande förståelse och kunskap hos lärare ökar med åldern.



Totalutfall av samtliga respondenter.

Ålder	Ja	Nej
0 - 14 år	54%	46%
15 - 18 år	36%	64%
19 - 22 år	29%	71%
23 - 32 år	20%	80%

Kön	Ja	Nej
Tjej	43%	57%
Kille	44%	56%

Sysselsättning	Ja	Nej
Grundskola/gymnasium	43%	57%
Eftergymnasial utbildning	-	-
Arbetar	-	-
Annat	-	-

”Genom att stå på scenen kan man visa andra att det går”

MINELL BRÜCKNER, 10 ÅR, FALUN

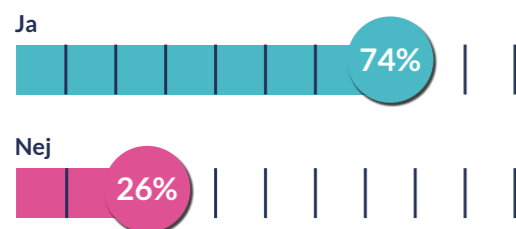


Från barn till vuxen

Övergången från barn- till vuxenvården är en stor omställning med ny personal, rutin, miljö och kultur – och ett större eget ansvar för patienten. Det finns även ett glapp mellan det stöd som ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom upplever att de behöver, jämfört med vad de får. Många känner ofta oro och anser att de inte får tillräcklig information. Med bra metod och plan för förberedelse, överlämning och mottagande kan övergången ske utan att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom känner oro och osäkerhet.

FRÅGA Känner/kände du oro i samband med övergången från barn- till vuxenmottagning?

Hela 74 procent av de som ska gå eller redan har gått från barn- till vuxenmottagning upplever eller upplevde oro i samband med övergången. Bland de som står inför övergången just nu, de mellan 15–18 år, uppger fler än åtta av tio att de känner sig oroliga.



Totalutfall av samtliga respondenter.

Ålder	Ja	Nej
0-14 år	-	-
15-18 år	81%	19%
19-22 år	69%	31%
23-32 år	-	-

Kön	Ja	Nej
Tjej	74%	26%
Kille	73%	27%

Sysselsättning	Ja	Nej
Grundskola/gymnasium	80%	20%
Eftergymnasial utbildning	75%	25%
Arbetar	59%	41%
Annat	100%	0%

”Jag drömmer om att komma till Ungdoms-SM”

HILDA JOHANSSON, 15 ÅR, NORBERG

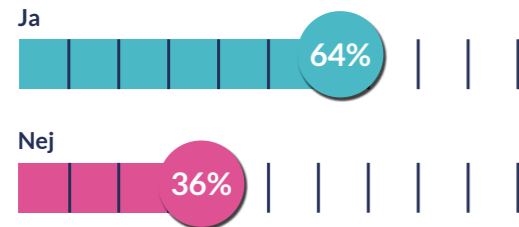


Vård och behandling

Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få evidensbaserad och individanpassad vård och medicinsk behandling. Olika behandlingsalternativ ska utvärderas i dialog mellan läkare och patient för att hitta rätt väg framåt. Reumatisk sjukdom ska aldrig vara ett hinder för att studera eller etablera sig på arbetsmarknaden. Många känner oro över att deras reumatiska sjukdom ska påverka deras ekonomiska situation under studietiden – och flera har även avstått från att söka vård och följa sin medicinska behandling på grund av detta.

FRÅGA Upplever du att du har möjlighet att påverka val av medicinsk behandling?

Nästan fyra av tio upplever att de inte har möjlighet att påverka valet av sin medicinska behandling. Åsikten är relativt jämnt fördelad mellan åldrarna, men killar har en något mer negativ upplevelse.



Totalutfall av samtliga respondenter.

Ålder	Ja	Nej
0 - 14 år	62%	38%
15 - 18 år	63%	38%
19 - 22 år	61%	39%
23 - 32 år	66%	34%

Kön	Ja	Nej
Tjej	65%	35%
Kille	59%	41%

Sysselsättning	Ja	Nej
Grundskola/gymnasium	60%	40%
Eftergymnasial utbildning	62%	38%
Arbetar	69%	31%
Annat	56%	44%

”Känslan när jag dyker är smärtfri och väldigt avslappnad”

LINUS SVENSSON, 23 ÅR, KRISTIANSTAD

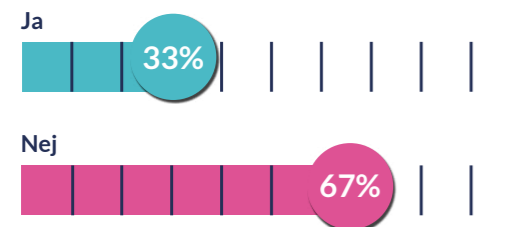


Sex och familjeplanering

Alla har rätt till sin sexualitet och till sexuell och social hälsa. Reumatisk sjukdom och medicinsk behandling kan påverka förutsättningarna för ett tillfredsställande sexliv och att bilda familj. Ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom upplever inte att vården pratar med dem om sex, samlevnad och familjeplanering – och uppger samtidigt att de önskar mer stöd. Det är viktigt att vården bistår med information, stöd och hjälpmedel för ett fungerande och tillfredsställande sexliv, stöd vid familjeplanering samt anpassad medicinsk behandling och vård vid familjebildning.

FRÅGA Upplever du att du får tillräckligt med stöd av vården gällande sex, samlevnad och familjeplanering?

Nästan sju av tio vill ha mer stöd för att förstå hur deras reumatiska sjukdom och medicinska behandling påverkar sex, samlevnad och familjeplanering. I åldrarna 19-22 upplevs bristen på stöd som störst.



Totalutfall av samtliga respondenter.

Ålder	Ja	Nej
0 - 14 år	-	-
15 - 18 år	40%	60%
19 - 22 år	27%	73%
23 - 32 år	34%	66%

Kön	Ja	Nej
Tjej	33%	67%
Kille	31%	69%

Sysselsättning	Ja	Nej
Grundskola/gymnasium	34%	66%
Eftergymnasial utbildning	20%	80%
Arbetar	41%	59%
Annat	20%	80%

”Familj för mig, det betyder så otroligt mycket”

LINNÉA CHHAGAN KRÄMER, 28 ÅR, LULEÅ



#viärintevårsjukdom

Fortsätt drömma!

Ingen dröm är för liten eller för stor. Det gäller även oss som lever med reumatisk sjukdom. Våra drömmar är målet – för oss själva, för samhället, för vården, för skolan, för arbetsgivaren och för Unga Reumatiker. Vi ska få rätt förutsättningar och möjligheter för att kunna förverkliga våra drömmar.

Jag ser det som ett Vasalopp, där flera aktörer har gemensamt ansvar för att jag ska kunna gå i mål. Samhället har byggt flera valla- och vätskestationer för att jag ska orka. Vården åker bredvid mig på en snökoter och kollar att jag är okej, och hjälper mig om jag behöver det. Skolan eller arbetsgivaren har spårat i snön så att jag enklare kan ta mig fram. Och längs hela vägen har jag med mig Unga Reumatiker som hejarklack. Men det är fortfarande jag som måste skida och staka mig fram. Det är mitt lopp, det är min dröm och det är jag som måste ta mig i mål.

Resultatet av Unga Reumatiker-rapporten visar att samtliga aktörer har många stationer kvar att bygga för att alla unga reumatiker ska komma i mål. Nu har vi identifierat problem och det är dags att vi tillsammans tar ansvar för att fokusera framåt på lösningar.

Och vi som lever med reumatisk sjukdom får inte glömma: våra drömmar måste inte vara något "vettigt" eller "realistiskt", det ska vara något som gör oss lyckliga. Vi är inte vår sjukdom. Vi är våra drömmar.

Heja oss!

MADELEINE BEERMANN

ORDFÖRANDE, UNGA REUMATIKER



Kontakta oss

kansliet@ungareumatiker.se

Tel: 08-605 82 70

Unga Reumatiker
Harpsundsvägen 96
124 58 Bandhagen

Unga Reumatikerfonden
PG: 90 17 04-7
Swish: 123 901 70 47

För att ta del av hela rapporten,
se www.ungareumatikerrapporten.se

UNGA
REUMATIKER

Unga Reumatiker-rapporten har genomförts
med stöd av Pfizer.