

Bekhterev

BEKHTEREV



NORSK REVMATIKERFORBUND

INNHOOLD

Beslektede sykdommer	4
HLA-B27-vevstypen	5
Diagnostiske kriterier	7
Årsaksfaktorer og utvikling av betennelsesprosessen	9
Symptomer	10
Komplikasjoner	13
Undersøkelsen	15
Behandlingsmuligheter	19
Yrkesvalg	25
Svangerskap, fødsel og amming	26
Treningsråd ved revmatisme	27
Kostråd ved revmatisme	29
Likemannstjenesten i Norsk Revmatikerforbund	32
Tilbud til deg med bekhterev	33

ISBN nummer:

82-90761-99-6

ISSN nummer:

1503-3791

Forfatter:

Revmatolog
avdelingsleder ved
Sørlandet sykehus
Villy Johnsen

Opplag: 4 500

År: 2007

Heftet er utarbeidet
i samarbeid med

Wyeth

Bekhterevs sykdom er en revmatisk betennelsesaktig sykdom som først og fremst angriper bekkenledd og de små leddene i ryggspylen. Smerter og stivhet er de mest fremtredende plagene, og i det lange løp tilstivning i ryggspylen. Sykdommen kan også gi betydelige allmennsymptomer og føre til betennelse i indre organer og sanseorganer. Diagnosen kan være vanskelig å stille, og mange pasienter går lenge med sine plager før sykdomsbildet blir avklart og effektiv behandling satt i verk. Behandlingsresultatet er helt avhengig av pasientens egeninnsats, og det er derfor et stort behov for grundig informasjon om sykdommen.

Dette informasjonsheftet belyser de viktigste sidene ved denne plagsomme tilstanden.

HISTORIKK

Sykdommen har eksistert i flere tusen år. Egyptiske mumier fra ca. 5000 f. Kr. viser skjelettforandringer som passer helt med de funn man gjør i dag. På 1600-tallet kom de første beskrivelser av sykdomsbildet, men først i 1890-årene ble man for alvor oppmerksom på sykdommen. V. M Bekhterevs beskrivelse fra 1893 var særlig grundig og omfattende, og i Norge og en rekke andre europeiske land har sykdommen navn etter ham. I engelsktalende land foretrekkes den mer nøytrale betegnelsen: ankylosing spondylitis (ankylose betyr sammenvoksing og spondylitis betyr betennelse i ryggspylen).



BESLEKTEDE SYKDOMMER

De senere års forskning har vist at Bekhterevs sykdom hører til en gruppe sykdommer med mange fellestrekk, både med hensyn til arveforhold og klinisk bilde. Disse sykdommene er:

1. **Bekhterevs sykdom**
2. **Reaktiv artritt og Reiters syndrom**
3. **Psoriasisleddgikt**
4. **Gikt ved sårdannende tarmsykdommer**
(Ulcerøs colitt og Crohns sykdom).

Reaktiv artritt er en sykdom preget av betennelse i ledd etter visse infeksjonssykdommer, særlig tarminfeksjoner og kjønnssykdom fremkalt av chlamydia trachomatis, en bakterie som florerer ved ubeskyttet sex.

Reiters syndrom er en form for reaktiv artritt som i tillegg til øyebetennelse og utflod fra urinrøret, kan gi betydelig hudbetennelse og ødelegger neglene. En del pasienter som får Reiters syndrom og har arveegenskapen HLA-B27 (se eget kapittel) utvikler senere Bekhterevs sykdom, og det er glidende overgang mellom disse to sykdommene. 5 -10 % av alle pasienter med den plagsomme og ganske vanlige sykdommen psoriasis utvikler komplikasjoner, noen før hudutslettet, noen samtidig med hudutslettet, og noen etter at huden har vært angrepet

en tid. Hvis en psoriasispatient har arveegenskapen HLA-B27, kan bekkenledd og ryggstøyle bli angrepet, slik at det er vanskelig å skille sykdomsbildet fra Bekhterevs sykdom.

Kroniske tarmsykdommer som **ulcerøs colitt** og **Crohns sykdom** er ofte knyttet til revmatiske fenomener, bl.a. bekhterevliknende sykdom, hvis pasienten har arveegenskapen HLA-B27. Vi ser at arvestoffet HLA-B27 går igjen i hele sykdomsgruppen. Ut fra det som er sagt i dette kapitlet, forstår vi at en pasient med smerter og stivhet i ryggen, som beror på en betennelse i bekkenledd og ryggstøylens små ledd, kan ha forskjellige diagnoser. Det kan være det vi kaller den ekte Bekhterevs sykdom, eller det kan være en reiterpasient som har utviklet et sykdomsbilde i retning av bekhterev. Det kan være psoriasisleddgikt, eller det kan være en kronisk tarmsykdom som ligger bak. Det som av og til gjør det ekstra vanskelig, er at psoriasisutslettet kan ligge latent og først slå ut etter at giktskykdommen er kommet. Den opprinnelige utløsende infeksjonen ved Reiters sykdom kan være skjult. Tarmsykdommen kan gi tarm-symptomer lenge etter at giktskykdommen har gitt seg til kjenne.

HLA-B27-VEVSTYPEN

På overflaten av alle våre kjerneholdige celler har vi en rekke proteinmolekyler som bestemmer mye av samspillet mellom cellene i kroppen. Ikke minst gjelder det celler i immunapparatet vårt, celler som setter oss i stand til å bekjempe mikroorganismer og andre skadelige stoffer som truer kroppen vår.

Særlig viktig i immunapparatet er de såkalte HLA-proteinene, som vi arver fra foreldrene våre. Eneggede tvillinger har helt like HLA-proteiner på celleoverflaten, mens alle andre har sin egen proteinsammensetning, som skiller dem ut fra alle andre. Vi kaller det vevstyper, akkurat som våre røde blodlegemer gir oss spesielle blodtyper. Når et individ skal få overført et organ fra et annet individ, må vevstypen stemme best mulig for at det transplanterte organet ikke skal bli avstøtt. HLA står for human leucocyte antigen og er en betegnelse forskerne valgte fordi proteinmolekylene først ble oppdaget på humane leukocytter, dvs. hvite

blodlegemer fra mennesket. Vi kjenner etter hvert et stort antall HLA-proteiner og deler dem inn i 4 klasser, HLA-A, HLA-B, HLA-C og HLA-D. Hver av disse klassene består av mange forskjellige proteiner, og vi er alle utstyrt med noen proteiner fra hver klasse. Et av disse proteinene - HLA-B27 - er spesielt interessant i forbindelse med Bekhterevs sykdom. Det viser seg at storparten av bekhterevpasientene har HLA-B27 på celleoverflaten.

I Norge er vel 95 % av bekhterevpasientene HLA-B27 positive. En blodprøve kan avsløre dette. Mye tyder på at HLA-B27-proteinet disponerer for denne sykdommen i betydelig grad. Som vi senere skal se, er det sannsynlig at en eller annen mikroorganisme virker sammen med HLA-B27-proteinet for å utløse sykdommen. Hvordan kan så HLA-B27-negative individer få sykdommen? Det kan forskningen foreløpig ikke gi svar på, men det er grunn til å tro at det finnes andre vevstyper eller vevsegenskaper utenom HLA-B27 som også disponerer for bekhterev, eller det kan være andre gener, vi har bare ikke greid å finne disse ennå. HLA-B27-negative bekhterevpasienter kan være like hardt angrepet som HLA-B27-positive.

Rammer ikke alle

Bare 1 - 5 % av HLA-B27-positive individer får sykdommen. Men hvis man i tillegg har en nær slektning (far, mor, søsken) med Bekhterevs sykdom, er sjansen for å få sykdommen bortimot 20 %. HLA-B27-egenskapen er ikke like utbredt over alt i verden. I Norge er ca. 8 % av befolkningen HLA-B27-positive, men ser vi på en nordnorsk befolkning med større innslag av samiske arveegenskaper, er prosenten så høy som 15-16. I visse indianerstammer som for eksempel Haida-indianerne i British Columbia i Canada er HLA-B27-prosenten over 50, og her er hyppigheten av Bekhterevs sykdom meget høy. I den sorte befolkningen i Afrika, hos aboriginerne i Australia og hos japanere, er HLA-B27-egenskapen sjelden og bekhterevforekomsten liten. HLA-B27-egenskapens oppdager er norsk og heter Erik Thorsby.



DIAGNOSTISKE KRITERIER

Revmatologer har i alle år strevd med å finne kriterier for Bekhterevs sykdom. Slike kriterier baserer seg på typiske kliniske symptomer, objektive funn og røntgenundersøkelser av iliosakralleddene. Mest vekt legges det på tilstivninger i ryggspylen og røntgenfunn som viser at iliosakralleddene er angrepet av betennelse.

Diagnostiske kriterier er først og fremst laget for internasjonale undersøkelser, slik at resultatene skal bli mest mulig sammenliknbare. I vanlig klinisk praksis vil man ikke slavisk holde seg til diagnostiske kriterier for å avgjøre om en pasient har Bekhterevs sykdom eller ikke, men de fleste revmatologer vil forlange sikre betennelsesforandringer på røntgenbilder av iliosakralleddene (leddene mellom korsbenet og bekkenbenet) før de stiller diagnosen sikkert. Det kan ta flere år før slike røntgenforandringer er synlige hos noen pasienter, og det gjør den diagnostiske situasjonen vanskelig. Hvis mistanken er sterk, vil det være riktig å behandle pasienten som om Bekhterevs sykdom foreligger, selv om beviset ikke er endelig ennå. Bare fortsatt observasjon kan avgjøre diagnosen i



slike tilfeller. Det sier seg selv at mange pasienter finner denne situasjonen vanskelig. De vil gjerne ha en sikker diagnose, men legen kan dessverre ikke gi dem det. Mange ryggglidelser kan likne på Bekhterevs sykdom, så feildiagnose er absolutt en mulighet.

FOREKOMST

Bekhterevs sykdom er ikke så hyppig som kronisk leddgikt. Tidligere trodde man at ca. 1/2-1 % av den voksne befolkningen hadde sykdommen, at den var sjelden hos kvinner og nesten ikke forekom hos barn. Senere års forskning har forandret dette synet.



I den voksne befolkning er det sannsynligvis mellom 1 og 5 promille som har sykdommen. Sykdommen er ikke sjelden hos kvinner, men det er en viss overvekt av menn, og barn kan avgjort få Bekhterevs sykdom. Hos barn starter det gjerne i perifere ledd som for eksempel kneledd og ikke i ryggen. Det har gjort at diagnosen barneleddgikt har vært stilt, mens den videre utvikling viste at det egentlig var snakk om Bekhterevs sykdom.

Svært mange av pasientene får de første symptomene før eller omkring 20-årsalderen, men det kan også starte senere, dog ytterst sjelden etter 45-årsalderen. Som nevnt, er Bekhterevs sykdom knyttet til arvestoffet HLA-B27. Det betyr at genetiske faktorer spiller en stor rolle ved denne sykdommen. Den er omtrent 20 ganger hyppigere blant slektninger til bekhterevpasienter enn i befolkningen for øvrig. Ikke sjelden møter man slekter hvor sykdommen har gått fra generasjon til generasjon.

// Kunnskap om egen eller pårørendes sykdom
er første skritt på vei til bedring. //

ÅRSAKSFAKTORER OG UTVIKLING AV BETENNELSESPROSESSEN

Årsaksforhold ved Bekhterevs sykdom er bare delvis avklart. Vi har hørt om arvets betydning og vevstypen HLA-B27. Man er altså arvelig disponert for å få denne sykdommen, men hva som setter det i gang er høyst uklart. En hypotese er at sykdommen settes i gang av en mikroorganisme, og laboratorieforsøk peker i retning av tarmbakterien klebsiella. Relativt ferske dyreforsøk fra USA støtter opp om denne hypotesen, og optimistiske forskere snakker allerede om muligheten for å utvikle en bekhterevaksine om ikke alt for lang tid. Det er grunn til å være noe avventende foreløpig, men med den forskningsinnsats som legges ned, er det håp om praktisk nyttige resultater i overskuelig fremtid.

Vi vet en god del om hva som skjer i kroppen ved Bekhterevs sykdom. Immunapparatet er aktivert, og betennelsesreaksjoner oppstår i spesielle ledd, sene-fester og båndfester. I mikroskopet er det liten forskjell på betennescellene som er aktive ved Bekhterevs

sykdom og ved kronisk leddgikt, men det er forskjeller. Ved leddgikt er vevsødeleggelsen større, mens Bekhterevs sykdom preges av bindevevsdannelse, slik at ledd stivner til, leddbånd forkalkes og forbenes og fører til betydelig tilstivning av ryggsøylen og bekkenledd. I de verste tilfellene kan ryggsøylen bli så stiv som en bambusstokk. Også skulderledd og hofteledd kan stivne til i betydelig grad, det samme gjelder små ledd mellom ribbenene og virvelsøylen. Det siste fører til tilstivning i brystet og dårlig pusteevne.

Sykdommen utvikler seg ikke jevnt hele tiden. Betennelsesforandringene kan falle til ro i perioder, og dette gjenspeiler seg i gode og dårlige perioder for pasientene. Hva som starter en forverring, og hva som fører til en bedre periode, vet vi ikke nok om. Infeksjonssykdommer, samt psykiske og fysiske stressperioder kan ligge bak en forverring. Siden de fleste bekhterevpasienter er HLA-B27-positive, er de utsatt for å reagere med reaktive leddbetennelser etter visse infeksjoner, som for eksempel klamydiainfeksjoner i urinveier og underliv og tarminfeksjoner av forskjellige slag. De bør derfor prøve å unngå slike infeksjonssykdommer i størst mulig grad.

Klimatiske forhold spiller en viss rolle for de plager pasientene har ved Bekhterevs sykdom, men det er ingen holdepunkter for at klimaet har noe med årsaken til sykdommen å gjøre. Sykdommen finnes over hele verden, også under varmere himmelstrøk, og det er forekomsten av HLA-B27-arvestoffet som først og fremst bestemmer hyppigheten, ikke klimaforhold.

Sykdommen finnes i alle kostholdsgrupper, og det er hittil ikke funnet ut at kosthold spiller noen avgjørende rolle for utvikling av sykdommen, selv om enkelte pasienter mener de kan påvirke symptomene sine ved å unngå visse mattyper.

SYMPTOMER

Tidlige symptomer

Vi har tidligere hørt at barn kan få betennelse i ett eller flere ledd lenge før rygg- og bekkensymptomene kommer. Slik kan det også være hos voksne, men det er ikke vanlig. Mer vanlig er det at det starter med smerter og stivhetsfølelse i ryggen, eventuelt

i nakken, mellom skulderbladene og i fremre del av brystkassen. Vekslende smerter i setet med en viss utstråling nedover baksiden av lårene hører også til de tidlige symptomene. Smerter under hælene, i akillesenene og i sitteknokene ved langvarig sitting på hard stol er også ganske vanlig. Tretthet og morgenstivhet kan også komme tidlig. De tidlige symptomene kan veksle mye og være ganske vage, og det kan ta lang tid før man reagerer på dem. En legeundersøkelse på dette tidspunkt kan ofte ikke påvise at noe er galt. Blodprøver som for eksempel senkningsreaksjonen, som vanligvis er ganske gode prøver på betennelse i kroppen, kan være normale i dette stadiet av sykdommen. Flere legebesøk kan være nødvendige før mistanken om Bekhterevs sykdom blir ordentlig vakt. Av og til debuterer sykdommen med regnbuehinnebetennelse lenge før revmatiske symptomer dukker opp. En regnbuehinnebetennelse krever øyelegekonsultasjon, og øyelegene vil vanligvis tenke i retning av Bekhterevs sykdom når de oppdager regnbuehinnebetennelse hos et barn eller hos et relativt ungt menneske. Det er ikke uvanlig at pasienten allerede da blir henvist til en revmatolog for å finne ut om Bekhterevs sykdom ligger bak øyebetennelsen. Det finnes andre

årsaker til regnbuehinnebetennelse, men bortimot 3/4 av akutte regnbuehinnebetennelser henger sammen med Bekhterevs sykdom.

VIDERE UTVIKLING AV SYKDOMMEN

Det er ikke bare i starten av sykdommen at det er stor variasjon i symptomer og tegn. Videre utvikling er også i høy grad preget av variasjon både i alvorlighetsgrad og mangfold av symptomer. Noen pasienter får en mild sykdom, andre utvikler raskt betydelig tilstivning og har uttalte allmennsymptomer. De fleste befinner seg et eller annet sted mellom disse ytterpunktene.

Symptomer fra bekkenregionen

Både i starten av sykdommen og i det videre forløp er plager fra bekkenet fremtredende. Betennelse i iliosakralleddene gir smerter i setet, vekslende fra

side til side eller på begge sider samtidig, gjerne med utstrålende smerter ned i lårene slik at det kan ligne isjias. Noen pasienter får også smerter foran i bekkenet, fra den såkalte symfyisen som også kan bli betent. Av og til er dette også synlig på røntgenbilder. Senefester i bekkenet, både på sitteknokene og rundt hofteleddene kan også bli betente og smertefulle. Det kan være sårt å sitte hardt, eller det kan være vondt å ligge på siden.

Symptomer fra ryggspylen

Betennelsen i ryggspylen kan ramme de små sideleddene, som kalles apofyseledd, og den kan ramme mellomvirvelskiver og båndfester langs ryggspylen. Dette kan føre til smerter og stivhetsfølelser i korsryggen, i brystdelen av virvelspylen eller i nakken. Ofte er disse plagene mest fremtredende når leddene har vært i ro en tid, for eksempel etter noen timer i sengen om natten, eller etter at man har sittet lenge i en dyp stol eller i en bil. Smerter om natten er et typisk bekhterevfenomen, likeså morgenstivhet og sittestivhet. Om natten må pasienten ofte bevege seg

fra den ene stillingen til den andre for å finne lindring for plagene, og dårlig nattesøvn kan bli resultatet. Morgenstivheten kan i de verste tilfellene vare i flere timer. Pasientene føler seg ofte best om ettermiddagen og kvelden, men det avhenger rimeligvis av belastningen de har vært utsatt for i løpet av dagen. Etter en arbeidsdag med mange tunge løft kan plagene være store om ettermiddagen og kvelden.

Symptomer fra brystkassen

Betennelsen kan sette seg i leddene mellom brystbenet og kragebenet, mellom brystbenet og ribbenene



og i leddene mellom ribbenene og virvelsøylen. Dette kan være særdeles smertefullt, ikke minst om natten, og det kan være vondt å trekke pusten. I det lange løp fører disse betennelsene til tilstivning i brystkassen, og pusteevnen reduseres. Det kan vi måle med et målebånd over brystkassen, og da er vi interessert i forskjellen mellom omkretsen av brystkassen ved maksimal innånding og maksimal utånding, den såkalte thoraxexcursjonen. En mer nøyaktig måling kan gjøres med lungefunksjonsmålinger.

Symptomer fra ledd, båndfester og senefester i ekstremitetene

Som tidligere nevnt, kan ledd i armer og ben angripes først ved Bekhterevs sykdom. Noen pasienter kan ha en variant av sykdommen hvor perifere ledd er mer angrepet enn rygg-søylens ledd. Andre pasienter kan være hardt angrepet både i perifere ledd og i rygg-søylen. De fleste ledd kan rammes av sykdommen, men ofte er særlig skulderleddene og hofteleddene angrepet. Det er mange bekhterevpasienter som med tiden må skifte ut hofteleddene med proteser, slik

mange leddgiktspasienter må. Senefester rundt leddene kan være betente og bidra til smerter ved belastning. Smerter og hevelse i akillessenen er ingen sjeldenhet, men enda hyppigere er smerter under hælene, der både sener fra små fotmuskler og fotens seneplate har sitt utspring. I perioder kan pasienten ha store gangproblemer, til tross for allverdens forsøk på å finne såler og sko som avlaster trykket mot hælene.

Allmennsymptomer

Bekhterevpasienter føler seg ofte slappe og trette og trenger mye hvile og søvn. Appetitten kan i verste fall være nedsatt, og vekttap kan bli følgen. Det er meget stor variasjon både mellom pasienter og hos den enkelte pasient over tid. Noen merker knapt noen generell sykdomsfølelse i det hele tatt, mens andre er uttalt trette, og de kan ha lett til moderat feber og nattsvette. Dette gjenspeiler seg i tydelige betennelsestegn i blodprøvene, inklusiv blodfattighet.

KOMPLIKASJONER

Øyet

Bekhterevs sykdom kan debutere med akutt regnbuehinnebetennelse. I løpet av livet vil ca. 15 % av alle bekhterevpasientene oppleve ett eller flere anfall av regnbuehinnebetennelse. Vanligvis er ett øye angrepet av gangen, men det kan skifte fra side til side fra anfall til anfall. Pasienten får helt akutt smerter og tåreflod i ett øye. Øyet blir rødt, og det tåler dårlig å se mot lys. Det er viktig å oppsøke lege raskt ved slike symptomer, slik at øyelege kan kontaktes umiddelbart og overta behandlingen. Bli man gående med akutt regnbuehinnebetennelse for lenge, kan det få katastrofale følger. Regnbuehinnen lodder seg da til forsiden av linsen, og disse sammenvoksningene kan være vanskelige å løsne hvis det er gått for lang tid. Kommer man tidsnok, kan medikamenter som utvider pupillene sprengte disse sammenvoksningene. En forsømt regnbuehinnebetennelse kan gi både grå og grønn stær og store synsforstyrrelser. Behandling i tide med øyedråper og kortisonpiller (for eksempel prednison) vil vanligvis helbrede regnbuehinnebetennelsen.

Hjertet

I sjeldne tilfeller kan Bekhterevs sykdom gi betennelse i hjertemuskulaturen og i klaffene mellom hjertet og hovedpulsåren (aorta). Det kan gi rytmeforstyrrelser og hjertesvikt. Hvis forandringene blir stående ubehandlet, kan det bli hjerteblokk, og da kan det bli nødvendig med behandling med pacemaker. En sjelden gang kan det bli nødvendig å sette inn kunstig hjerteklaff. Det er nødvendig å undersøke hjerte og aorta med jevne mellomrom. Da kan man gripe inn med nødvendige tiltak i tide.

Lunger

Bekhterevpasienter får ofte pustebesvær, men det henger i de fleste tilfeller sammen med tilstivning i selve brystkassen og økt krumning av virvelsøylen. Hos noen få kan det også komme betennelsesforandringer i lungene, oftest i en av lungetoppene. Dette kan ytterligere forverre pustebesværet.

Nyrer og urinveier

En del menn med Bekhterevs sykdom får betennelse i urinveiene, særlig i blærehalskjertelen. Noen få får betennelse i nyrene, men det fører vanligvis ikke til alvorlige symptomer eller nyresvikt.

Mage og tarm

Ved endoskopi (kikkertundersøkelse) kan vi se at en del bekhterevpasienter har betennelsesforandringer i tarmslimhinnen, men dette fører sjelden til problemer av betydning. Vi har tidligere hørt at kroniske tarm-sykdommer som ulcerøs colitt og Crohns sykdom hos enkelte fører til en bekhterevlignende utvikling i bekken og ryggsøyle. Slike uheldige pasienter har arveanlegg både for tarmsykdommer og Bekhterevs sykdom.

Nervesystem

Bekhterevs sykdom gir tilstivning av ryggsøylen hos de fleste pasienter, men hos noen kan betennelsen ødelegge leddforbindelsen mellom de to øverste virv-

lene (noe som er ganske vanlig ved leddgikt). Det kan lede til trykk på nervesystemet i nakken, og gi smerter i nakken og ubehag i armer og bein, samt ustø gange. En bekhterevpasient med betydelig tilstivnet ryggstøyle kan ved ulykker få store konsekvenser. Det kan bli brudd som skader ryggmargen med alvorlige lammelser til følge. Det er viktig å unngå slike skadesituasjoner i størst mulig grad, og hvis uhellet er ute, må pasienten tas hånd om med den største varsomhet for å unngå å gjøre skaden verre enn den allerede er. Heldigvis er slike skadetilfeller hos bekhterevpasienter sjeldne.

Ødeleggelse av indre organer

Dersom pasienten i år etter år går med alvorlig betennelse, som vises ved høy senking, lav blodprosent og andre betennelsesutslag i prøvene, risikerer han eller hun å få avleiring av et «slagprodukt» fra betennelsessituasjonen. Det er et trådformet protein som kalles amyloid og som avleires i indre organer, blant annet lever og nyrer. Denne avleiringssykdommen - amyloidose - ser vi langt oftere hos leddgiktpasienter, men det kan også opptre ved Bekhterevs sykdom av

den typen som er nevnt ovenfor. Det kan bli alvorlig med leverskade og nyresvikt, men med dagens medisiner kan dette eventuelt behandles med transplantasjoner. Spesielt kan nyretransplantasjon bli aktuelt, og resultatene er gode.

UNDERSØKELSE AV PASIENTEN

Etter at legen har avdekket sykehistorien og fått mistanke om at pasienten lider av Bekhterevs sykdom, må han/hun undersøke pasienten nøye. Undersøkelsen må inneholde vanlig undersøkelse av sansorganer, indre organer og nervesystem. Samtlige ledd må undersøkes, med spesiell vekt på å undersøke bekkenledd og hele ryggstøyle, inklusive brystdelen av ryggen og selve brystkassen. Bevegelsesutslag måles både i nakke, brystkasse og korsrygg, og det er konstruert et spesielt instrument for å gjøre dette særlig nøyaktig i korsryggen (spondylometer). Gangen må observeres. Eventuell funksjonssvikt må avdekkes. En fullstendig undersøkelse med henblikk på Bekhterevs sykdom er tidkrevende både for pasient og lege. I en travel allmennpraksis må slike undersøkelser gjerne

strekke seg over to til tre legebesøk. Det er ofte behov for en nærmere undersøkelse hos revmatolog, som har spesiell erfaring med dette, og som bør sette av god tid, spesielt ved første besøk.

Laboratorieundersøkelser og spesialundersøkelser

Laboratorieprøver skal dels hjelpe legen i diagnostikken, dels kartlegge pasientens forskjellige organsystemer. Senkning sier mye om graden av betennelse, men det er faktisk en del bekhterevpasienter som har normal senkning, særlig til å begynne med. Lav blodprosent forekommer ofte, og det kan være utslag på en del andre betennelsesprøver. Det er blitt mer og mer vanlig å kartlegge om pasienten har vevstypen HLA-B27 eller ikke. Det kan være med på å sannsynliggjøre diagnosen, men er ikke på noen måte avgjørende. Det er viktig å kartlegge hvite blodlegemer, blodplater, leverfunksjon og nyrefunksjon. Ikke minst fordi det kan bli aktuelt med medisiner som i uheldige fall kan gi skader på benmarg, lever og nyrer. I spesielle tilfeller vil det også bli tatt EKG

(hjerteprøve) hvis det er mistanke om at hjertet er affisert av sykdommen. Henvvisning til hjertespesialist kan bli aktuelt. Lungefunksjonsmålinger og henvvisning til lungespesialist kan bli aktuelt hvis pusten er dårlig. Vi har tidligere omtalt øyespesialistens rolle hos bekhterevpasienter. Med mistanke om den sjeldne komplikasjonen amyloidose vil det være aktuelt å undersøke vevsprøver fra indre organer, for eksempel nyrer, lever eller endetarm. Det siste er enklest og mest vanlig å gjøre.

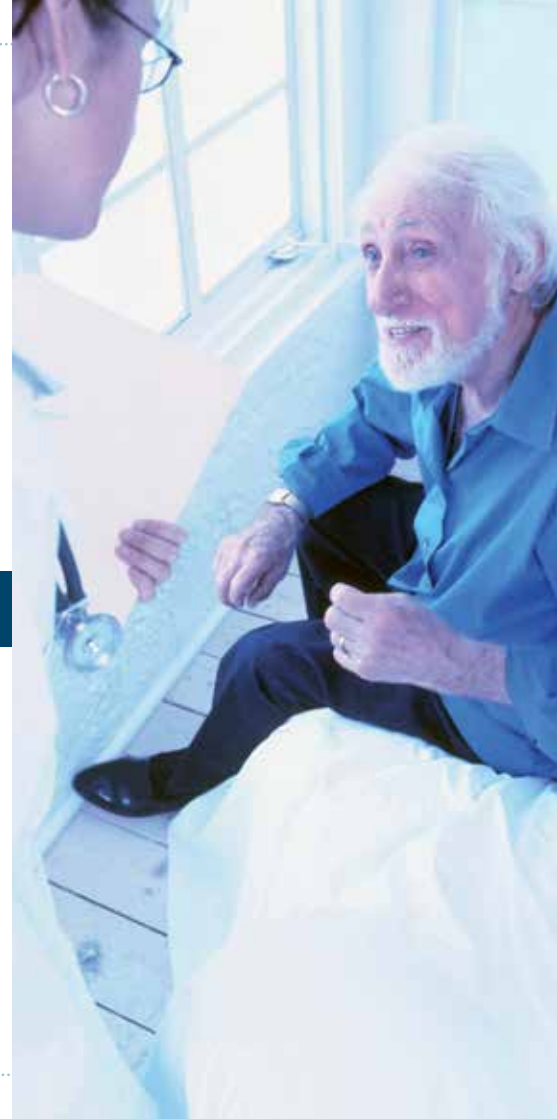
Røntgenundersøkelser

Vi har lagt mye vekt på røntgenundersøkelse av iliosakralleddene. Det er avgjørende for en sikker diagnose at vi finner betennelsesforandringer i disse leddene. Dessverre tar det ofte lang tid fra pasienten kjenner de første symptomene på sykdommen til forandringene er tydelig på vanlige røntgenbilder, selv om bildene er av aldri så god kvalitet. Det er kommet nye undersøkelsesmetoder i de senere år, og mye tyder på at det er mulig å påvise betennelsesforandringer tidligere med disse nye teknikkene. Det dreier seg om komputertomografi og magnettomografi.

Teknikkene blir stadig bedre, og mulighetene for tidlig diagnostikk av Bekhterevs sykdom blir betydelig bedre de neste årene. I tillegg til iliosakralleddene er det viktig å undersøke også resten av ryggsøylen med røntgen. Røntgenbilde av hjerte og lunger hører med, som nevnt tidligere. Det kan bli aktuelt å kontrollere røntgenfunnene flere ganger senere i sykdomsforløpet for å se hvordan sykdommen utvikler seg over tid, ikke minst for å kunne bedømme prognosen bedre. Hvis perifere ledd er angrepet, som skulderledd og hoftledd, er det naturlig å røntgenfotografere disse. Det kan være viktig for å avgjøre videre behandling, eksempelvis operativ behandling.

ENDELIG DIAGNOSE

Den endelige diagnosen av Bekhterevs sykdom kommer ofte etter lengre tids observasjon og bygger på summen av de forhold som er beskrevet tidligere: typisk symptomutvikling, påvisning av betennelsesforandringer i ledd og tilstivning av ryggsøyle og brystkasse, utslag på betennelsesprøver i laboratoriet, samt typiske røntgenforandringer i iliosakralledd og eventuelt ryggsøyle. Arvelighet og funn av vevstypen HLA-B27 styrker diagnosen, men er ingen forutsetning. Eventuelt regnbuehinnebetennelse gir også viktige tilleggsopplysninger.





BEHANDLINGSMULIGHETER

Noen bekhterevpasienter finner tilstrekkelig behandlingstilbud innenfor primærhelsetjenesten, men oftest er det nødvendig med et samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten for at pasienten skal få et best mulig tilbud.

I revmatologiske spesialavdelinger kan man gi poliklinisk tilbud til de pasientene som ikke er alt for alvorlig angrepet, mens de mest affiserte får utbytte av et opphold i sengeavdelingen. Revma-avdelinger drives utpreget tverrfaglig. Der kan forskjellige yrkeskategorier bidra med hver sine kunnskaper og ferdigheter etter behov og i nært samarbeid.

All behandling av bekhterevpasienter har som siktemål å lindre smerte og bedre funksjonsevnen. For å oppnå dette er det nødvendig med mange forskjellige tiltak. Viktigst er opplæring i egenomsorg, slik at pasienten selv kan ta hovedansvaret for behandlingen. Egentrening må gå inn som en livsform. I perioder vil

det likevel være behov for å ha fagfolk som støttespillere. Bekhterevpasienter bør få orientering om at røyking er særlig uheldig for dem. Tilstivningen i brystkassen medfører nemlig dårlig pusteevne, noe røyking vil nedsette ytterligere.

Overvekt bør unngås. Vi anbefaler et alminnelig kosthold med mye grønnsaker og frukt, grovt mel og fet fisk. Det er ikke vist at noen spesielle dietter eller kostholdstyper endrer sykdomsforløpet. Et kosthold med mye omega-3-fettsyrer, slik man får i fersk fisk, i tran og eventuelt i omega-3-holdige kostholdstilskudd, nedsetter betennelsesreaksjoner i kroppen, og er fint for bekhterevpasienter. Les mer om kosthold lengre bak i heftet. Den enkelte pasient må selv finne frem til en livsstil som passer. Det gjelder både fysisk og psykisk belastning, kosthold, hvile, søvn og fysisk trening. Les mer om trening lengre bak i heftet.

I sykehusavdelingen møter pasienten sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, revmatologer, revmakirurger og andre spesialister. Dette kan virke overveldende, men den enkelte pasient skal vesentlig forholde seg til noen få personer



som kjenner hans problem særlig godt. For bekhterevpasienter er det fysikalske opplegget særlig viktig. For det første trengs ofte et intensivt opplegg for å myke opp tilstivnede ledd, og for å motvirke ytterligere tilstivning og holdningsfeil. Dette kan skje dels på fysioterapibenk, med generell gymnastikk og øvelser i basseng. For det andre må pasienten få instruksjon i øvelser som skal brukes hjemme i all fremtid, tilpasset sykdomsaktivitet og smertetilstand. Treningen bør være allsidig. Den bør omfatte både bevegelsestrening, muskelstyrke og kondisjon. Øvelser som bedrer brystkassens bevegelse og pusteevnen legges det ekstra stor vekt på. Gruppetrening er motiverende og er godt egnet for bekhterevpasienter. Ergonomiske tiltak dvs. tiltak som tar sikte på opplæring i riktige arbeidsstillinger og arbeidsbelastninger, hører naturlig med. Tilpasning av en god og forholdsvis hard madrass, og en liten og god hodepute, kan gjøre nettene bedre. Noen foretrekker vannseng.

Det er ikke uvanlig at pasienter med Bekhterevs sykdom trenger fysioterapi med jevne mellomrom. Egentreningen kan være vanskelig å gjennomføre. Motivasjonen kan svikte, og selv om noen holder på med egentrening etter alle kunstens regler, kan ledd og rygg stivne til, og behovet for kyndige hender kan melde seg. Ergoterapeuter kan hjelpe den enkelte med å mestre dagliglivets aktiviteter og tilpasse tekniske hjelpemidler som kan gjøre hverdagen mindre belastende. Sosionomer kan være særlig til hjelp hvis en eller annen trykdeordning er aktuell, når sosiale tjenester trengs, eller tilpasninger i yrkeslivet tvinger seg frem.

Behandlingsreiser til varmere strøk har vist seg nyttige for bekhterevpasienter. Noen opplever bedring i lengre

MEDIKAMENTELL BEHANDLING

Vi kjenner foreløpig ikke til noe medikament som helbreder denne sykdommen, men det finnes en rekke medikamenter som kan lindre plager, dempe betennelse, bedre bevegelsesutslag og gjøre det lettere å drive egentrening for å bevare god funksjon. Følgende hovedgrupper av medikamenter er aktuelle:

- 1. Smertestillende legemidler**
- 2. Betennelsesdempende legemidler:**
 - kortisonliknende medikamenter
 - tradisjonelle antiflogistika og coxiber
- 3. Sykdomsmodifiserende legemidler:**
 - salazopyrin
 - methotreksat
- 4. Biologiske legemidler**



Smertestillende legemidler

Smertene ved denne sykdommen kan være sterke, og det kan gjøre smertestillende midler nødvendig, særlig om kvelden og natten. Man bør fortrinnsvis velge paracetamol, som de fleste tåler godt, og som ikke gir tilvenningsfare. Noen trenger sterkere medisiner i perioder, men her må man være varsom. Ved kroniske smertetilstander er slike medisiner risikable med tanke på doseøkning, etter hvert redusert virkning og til slutt avhengighet. Man kommer lett inn i onde sirkler som det kan bli tungt å komme ut av. Her har både pasienten og legen et stort ansvar.

Betennelsesdempende legemidler

Kortisonliknende medikamenter

Bare i de aller alvorligste tilfellene av Bekhterevs sykdom vil prednison og liknende preparater være aktuelle. Bivirkningene kan være så betydelige at man må vurdere meget nøye om de positive virkningene klart overgår de negative hos den enkelte pasient. Hovne og vonde ledd kan behandles med kortisonliknende legemidler til injeksjon. De fleste perifere ledd lar seg behandle med slike sprøyter, og effekten kan være meget god og risikoen særdeles liten.

Det er situasjoner da behovet for å være i best mulig tilstand er særlig viktig, for eksempel et bryllup, en konfirmasjon, en feriereise eller en eksamen. Da kan det være en god løsning å sette et kortisonliknende medikament inn i muskulaturen. Det suges fort opp derfra, og gir en god generell betennelsesdempende virkning. Ganske raskt kommer en betydelig bedring av ubehaget, og pasienten blir i stand til å gjennomføre det som er så viktig for han eller henne.

Antiflogistika

Antiflogistika - (NSAID), også kalt ikke-steroid antiinflammatoriske legemidler demper også betennelsesreaksjonen effektivt, om enn ikke så effektivt som kortisonliknende preparater. Antiflogistika reduserer produksjonen av prostaglandiner, viktige betennelsesfremmende stoffer, som blant annet finnes i betent vev hos bekhterevpasienter. Ved å dempe effekten av prostaglandinene går betennelsesreaksjonen ned. Det fører til mindre smerter, hevelse og stivhet i betente ledd og senefester. Det finnes en rekke medikamenter i denne gruppen, og stadig nye lanseres. Derfor er det for omfattende å gå i detalj om alle preparater på markedet. De er i virkeligheten relativt like i både virkningsmekanisme og bivirkningsprofil, men det er store individuelle forskjeller på hvordan den enkelte pasient reagerer på dem. Man må ofte prøve seg litt frem før man finner det midlet som passer best for den enkelte. Vi skiller mellom tradisjonelle NSAID og coxiber, som kun hemmer cyklooxygenaseenzym 2. Det er visse forskjeller i bivirkningsprofil mellom disse, men effekten er likeverdig. Det er en god del bivirkninger forbundet med inntak av NSAID. Viktigste er bivirkninger fra magen. Det kan komme til irritasjon i

mage- og tolvfingertarmslimhinnen, og det kan gi små eller store magesår og av og til mageblødninger. Pasienten må være orientert om dette og melde fra til legen om det oppstår problemer. Mange pasienter tåler disse medisinene godt, og har stor glede av dem, men noen finner ingen de tåler. Hvis en pasient har et stort behov for et NSAID og tåler det dårlig, kan det være aktuelt å kombinere det med medisiner som motvirker magesår. Da kan det hende at behandlingen lar seg gjennomføre likevel. Man må ofte prøve seg frem for å finne det medikamentet som passer den enkelte best.

Coxibene

som er utviklet de siste 10 årene, har generelt noe mindre magebivirkninger enn de tradisjonelle midlene, men det ser ut til at de gir mer hjerte-kar-bivirkninger. De skal derfor ikke brukes hos pasienter med hjerte-kar-lidelser eller med risiko for å utvikle slike sykdommer. Generelt skal man bruke betennelsesdempende medisiner med forsiktighet, i lavest mulige doser og kun i perioder med mye plager. Nært samarbeid med behandelende lege er svært viktig for å finne den rette balansen mellom virkning og bivirkning av disse legemidlene.

Sykdomsmodifiserende legemidler

Muligheter for å påvirke sykdomsforløpet er dårligere ved Bekhterevs sykdom enn ved leddgikt. De medikamentene vi har hørt om hittil, virker bare på symptomene ved sykdommen, ikke selve sykdomsutviklingen. Det er imidlertid gjort en del forsøk med medisiner som er virksomme ved leddgikt, også ved Bekhterevs sykdom, og resultatene har vært positive. Det gjelder først og fremst salazopyrin. Dette er et velkjent legemiddel som i sin tid ble laget for å påvirke leddgikt, men som ikke fikk den oppmerksomheten det fortjente. Derimot fant det sin plass ved behandling av sårdannende tarmsykdommer som ulcerøs colitt og Crohns sykdom, der det fortsatt har stor betydning. De siste 10-15 årene er det gjenoppdaget også ved leddgikt. Nå er det altså holdepunkter for at salazopyrin er virksomt ved Bekhterevs sykdom, særlig de tilfellene som har mye perifer artritt, men også vanlige bekherevtillfeller med bekken- og ryggaffeksjon som det dominerende.

Bivirkningsrisiko er det en del av, men ved forsiktig start og langsom økning av dosene tåler de fleste

denne medisinen. Det kreves imidlertid både klinisk kontroll og laboratoriekontroll, særlig de første månedene. Ubehag i magen, kvalme og utslett er de vanligste problemene. En sjelden gang kan benmargen hemmes, så god pasientinformasjon og nitidig blodkontroll er viktig. Ved alvorlige tilfeller av Bekhterevs sykdom med høy SR og anemi (blodmangel), der forløpet viser stadig forverring, og ingenting synes å påvirke sykdommen, kan som tidligere nevnt, prøve kortisonliknende medikamenter.

I noen tilfeller kan det være aktuelt å sette inn cellegift i tillegg. Mest brukt i så måte er methotreksat. Med en rimelig kombinasjon av prednison og methotreksat kan sykdommen komme under kontroll. Pasienter som utvikler amyloidose, som er potensielt meget alvorlig, vil man også forsøke å behandle med prednison og cellegift i håp om å stoppe avleiring av amyloid i vevene.

Biologiske legemidler

De siste 5-10 årene er det gjort store fremskritt i behandlingen av betennelsesaktige revmatiske sykdommer. Molekylærbiologisk forskning har frembragt

biologiske legemidler som griper dypt inn i betennescellenes funksjon og på dramatisk vis reduserer betennelsesprosessen. Foreløpig er man kommet lengst med de såkalte TNF-alfa-blokkerende medikamentene som hindrer produksjonen og virkningen av tumor nekrose faktor alfa (TNF-alfa) som produseres i overskudd ved revmatiske betennelser. Disse legemidlene fikk først sin plass ved behandling av kronisk leddgikt, men nå er de også godkjent for bruk ved Bekhterevs sykdom. Foreløpig gjelder det infliximab (Remicade) og etanercept (Enbrel), men adalimumab (Humira) er også i bruk. Alle disse legemidlene kan ha meget god effekt ved Bekhterevs sykdom. Mange pasienter får et helt nytt liv. Remicade settes intravenøst i kurer med ukers mellomrom, mens Enbrel og Humira settes i huden, hvilket tilsier at pasientene selv kan læres opp til å sette sprøytene. Om ett av midlene skulle være uvirksomt eller ha bivirkninger, kan et av de andre fungere bra.

Hovedproblemet med de biologiske legemidlene er infeksjonsfaren. Disse midlene nedsetter immunforsvaret, og det fører til økt infeksjonsrisiko. De skal derfor ikke brukes hos pasienter med kroniske infeksjoner eller tendens til kroniske infeksjoner. Hvis

man får en infeksjonssykdom, må man ta en pause med medikamentet. Nøye samarbeid mellom pasient og lege er helt nødvendig, og pasientene må være under regelmessig kontroll hos revmatolog. Disse legemidlene er meget kostbare, og man må bruke dem i tråd med vedtatte anbefalinger fra myndighetene.

Nye biologiske legemidler er underveis, og vi er bare ved starten av en ny æra i revmatologien.

KIRURGI

Pasienter som rammes i perifere ledd, kan bli kandidater for revmakirurgisk behandling. Det kan være tale om synovektomi (fjerne syk leddhinne), eller i langt fremskredne tilfeller, protesekirurgi (kunstige ledd). Det er særlig i hofteleddene at det kan bli aktuelt hos bekhterevpasienter. Resultatene er tilnærmet like gode som ved leddgikt, men det er en viss tendens til forkalkninger rundt hofteleddene etter innsettelse av

proteser der, og det kan gi problemer hos enkelte. Kirurgi i selve ryggsøylen har ikke gitt ønskede resultater, men hos pasienter med særlig uttalt foroverbøyning av ryggsøylen, kan operasjoner som tar sikte på å rette på noe av feilstillingen bli aktuelle. Resultatene har ikke alltid svart til forventningene, og komplikasjonene har av og til vært alvorlige. Det er derfor svært viktig å prøve alt som er mulig for å hindre at de store deformitetene oppstår ved hjelp av iherdig livslang egentrening og fysioterapi.

YRKESVALG

Ved bekhterevpasientens yrkesvalg må det tas hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad og personlige egenskaper og ønsker.

Stort sett kan man si at store fysiske belastninger bør unngås, men en viss fysisk aktivitet er gunstig. Stillesittende arbeid fører til stivhet og smerter. Variasjon av arbeidsstilling, veksling mellom sittende, gående

og stående stilling er bra. De fleste finner at et teoretisk yrke gir størst mulighet for variasjon og samtidig hindrer ugunstige belastninger. Også moderat tunge manuelle yrker kan gå bra.

Bekhterevpasienter som allerede er i et yrke på det tidspunkt sykdommen bryter ut, må vurdere om det er aktuelt å endre arbeidssituasjonen, og om det eventuelt er nødvendig å sette inn assistanse fra hjelpeapparatet. Attførings tiltak av forskjellig slag vil ofte være nødvendig for å finne en arbeidssituasjon som er realistisk.

Noen bekhterevpasienter er så hardt rammet at det blir tale om hel eller delvis uføretrygd, men først etter at attføringsmuligheter er nøye utredet og utprøvd.



SVANGERSKAP, FØDSEL OG AMMING

Kvinner med Bekhterevs sykdom har som regel ingen problemer med å gjennomføre svangerskap, fødsel og amming. Noen pasienter opplever forverring av symptomene mens de går gravide, noen faktisk en bedring.

De fleste har et stabilt sykdomsforhold i svangerskapet og i barseltiden, i motsetning til de fleste leddgiktspasienter som ofte blir bedre i svangerskapet og gjerne dårligere en tid etter fødselen. Hvis bekkenet er svært tilstivnet eller hofteleddene mye rammet av sykdommen, kan selve fødselen bli besværlig.

Hos noen kvinner blir keisersnitt valgt som forløsningsmetode. Medikamenter under svangerskap og amming må nøye diskuteres med legen, eventuelt revmatolog. I Norge har vi et senter ved St. Olavs Hospital i Trondheim som har spesialkunnskaper om svangerskap, fødsel og amming hos revmatiske mødre. Professor Monika Østensen startet dette senteret, som ikke bare gir informasjon, men også driver forskning på dette viktige området.

TRENINGSRÅD VED REVMATISME

Gode treningsvaner er viktig for helsen og kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten.

Fysisk aktivitet er et vidt begrep som omfatter lek, friluftsliv, idrett, mosjon, trening, trim, kroppsøving og fysisk arbeid.

Fysisk aktivitet bedrer leddfunksjon og bevegelighet. Det gir mindre tap av benmasse. Økt muskelstyrke bedrer stabiliteten i leddene og gjør det lettere å mestre daglige gjøremål. Fysisk aktivitet er viktig for å redusere funksjonstap og dette gjelder de fleste revmatiske diagnosene. Det er holdepunkter for at fysisk aktivitet også har en viss sykdomsmodifiserende effekt.

Redusert fysisk form hos revmatikere skyldes ofte inaktivitet. En revmatiker kan reagere på smerte ved å begrense fysisk aktivitet, noe som fører til nedsatt muskelstyrke og svakere ledd. Det utvikler seg en ond sirkel og resultatet kan bli et forverret sykdomsbilde.

Det er derfor viktig at du selv finner fram til aktiviteter du liker og etter hvert erfarer hvilke hensyn du må ta i ulike faser av sykdommen.

Hva bør jeg trene?

Det er viktig at du trener både bevegelighet, styrke, utholdenhet og koordinasjon.

Bevegelighet er evnen til bevegelsesutslag i ledd eller leddkjeder (for eksempel ryggstøylene). Bevegelighets-trening opprettholder eller øker bevegelsesutslaget i leddene.

Styrke kan defineres som en muskel eller muskelgruppes evne til å utvikle mekanisk spenning. Styrketrening øker den maksimale muskelstyrken, bedrer styrkeprestasjon og bedrer stabiliteten i et ledd.

Utholdenhet kan defineres som hardt arbeid med store muskelgrupper over lang tid. Utholdenhet kan deles i to undergrupper. Aerob utholdenhet er når muskulaturen får tilstrekkelig med oksygen, mens anaerob utholdenhet er uten tilstrekkelig oksygen.



Ved trening for å øke oksygenopptaket er det nødvendig å bruke dynamisk arbeid med store muskelgrupper, for eksempel rask gange med staver.

Koordinasjon er evnen til å samordne kroppsbevegelser i forhold til hverandre og til omgivelsene. Godt samspill mellom nerve- og muskelsystemet er avhengig både av medfødte evner og trening. Med bedre koordinasjon vil du arbeide mer økonomisk, fordele kreftene bedre og bruke mindre krefter på det du skal gjøre.

Hvor kan jeg trene?

Det er viktig at du finner en treningsarena hvor du trives og hvor tilgjengeligheten er grei. Det kan være i egen stue, gymnastikksal, treningscenter/institutt, svømme-hall, veier i nærmiljøet, skogen, fjellet eller stranden. Spesielt anbefaler vi varmtvannstrening.

Hvordan bør jeg trene?

Det er viktig å begynne med aktiviteter som du mestrer og liker. Når du skal gjennomføre en treningsøkt, er det viktig at du starter rolig slik at kroppen varmes opp og er forberedt på litt mer krevende aktivitet. Etter hvert kan du øke intensiteten slik at treningen oppleves mer anstrengende og du kjenner at du blir andpusten. I samarbeid med fysioterapeuten kan du finne fram til gode øvelser for å trene styrke og bevegelse. Fysioterapeuten kan også gi råd om hvilke aktiviteter du kan velge for å bedre utholdenheten (hjerte- kretsløp funksjonen) din.

Et av de sentrale prinsippene innen fysisk aktivitet er regelmessighet. Det betyr at ved planlegging av trening, må en ta hensyn til at den er gjennomførbar

gjern e en til to ganger per uke, i store deler av året.

Variasjon i type trening kan også bidra til å holde treningsgleden oppe. Finn fram til ulike aktiviteter du trives med. Velg gjerne aktiviteter som krever bruk av flest mulig muskelgrupper, for eksempel rask gange, jogging, stavgang, sykling, svømming og skigåing.

Se muligheten i stedet for begrensingen

Den største oppgaven du står overfor, er å være din egen pådriver og tilrettelegger for den fysiske aktiviteten du ønsker å gjennomføre. Flere små bolker av fysisk aktivitet i løpet av dagen og uken er viktig for den sammenlagte mengden aktivitet. En økning i hverdagsaktiviteter kan være like helsefremmende som et mer strukturert og tilrettelagt aktivitetsprogram. Gevinsten er økt overskudd og mindre smerter. Dette er svært viktig for livskvaliteten og gjør det lettere å leve med revmatisme.

KOSTRÅD VED REVMATISME

Et godt kosthold er viktig for helsen og kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Vi vet nå en hel del om ernæring og revmatiske sykdommer. Det er viktig å ha et sunt kosthold, og det er ikke så vanskelig som mange tror.

- Spis minst tre porsjoner grønnsaker og to porsjoner frukt daglig
- Velg kokte og bakte poteter fremfor chips og pommes frites
- Spis grove korn- og brøddvarer
- Spis mer fisk – både som pålegg og middag
- Velg magre kjøtt- og meieriprodukter
- Velg myk vegetabilsk margarin eller olje fremfor hard margarin eller smør
- Kutt ned på inntaket av sukker, særlig i form av brus og godteri
- Vær varsom med salt
- Vann er den beste tørstedrikk

Som revmatiker bør du prøve å opprettholde en normal kroppsvekt. Ved overvekt blir leddene overbelastet, og man opplever mer smerte. Er man for tynn vil kroppen ha mindre motstandskraft mot infeksjoner, og man blir lettere syk. Utgangspunktet for deg som revmatiker er et godt sammensatt kosthold. Du har økt behov for visse næringsstoffer på grunn av en kronisk betennelsestilstand i kroppen. Betennelsen gjør nemlig at du bruker mer av noen næringsstoffer.

Antioksidanter

Hos personer med betennelsesaktig revmatisk sykdom har man målt lavere konsentrasjoner av antioksidanter i blodet. Antioksidantene blir brukt til å redusere skadene av selve betennelsesprosessen. All frukt, bær og grønnsaker er rike på antioksidanter og andre helsebringende plantestoffer. Desto sterkere farge de har, desto mer helsebringende plantestoffer inneholder de.

Omega-3-fettsyrer

I områder hvor man spiser mye fisk og dermed har et høyt inntak av omega-3-fettsyrer, er det registrert lavere forekomst av revmatiske sykdommer. Gode kilder til omega-3-fettsyrer er fet fisk, tran og fiskeoljekapsler. En daglig dose på 2,6-3 gram omega-3-fettsyrer har

vist seg å virke betennelsesdempende. Tar du så store doser, må du passe på å ta omega-3-kapsler uten vitamin A og D.

Vitaminer og mineraler

Revmatikere har normalt økt behov for noen vitaminer og mineraler. I tillegg til "fem om dagen" og fiberrike mat-varer kan det være lurt å ta et multivitamin- og mineraltilskudd (uten vitamin A og D hvis du tar tran). Vi vil gå litt nærmere inn på noen vitaminer og mineraler.

Jern

Lav jernstatus følger gjerne en betennelsesaktig revmatisk sykdom, men du bør ikke ta jerntilskudd uten å sjekke jernstatus hos legen din først. Har du lav jernstatus bør du passe på å spise matvarer som inneholder jern. Gode kilder er kjøtt, innmat (leverpos-tei), mørkegrønne grønnsaker som broccoli, spinat, grønnkål, rosenkål og bønner. Helkornprodukter og skikkelige grove brød er også gode kilder. Det er en annen type jern i kjøtt og innmat enn det er i grønnsaker og korn. Jernet i mørkegrønne grønnsaker og korn tas bedre opp sammen med c-vitamin (eks. appelsinjuice), kjøtt og fisk. Opptaket reduseres hvis du spiser det sammen med kalsiumrike matvarer, te og kaffe.

Kalsium

Det er viktig å passe på at det daglige kostholdet dekker behovet for de ulike næringsstoffene som er med på å opprettholde et sterkt skjelett. Melk og meieriprodukter er våre viktigste kalsiumkilder. Anbefalt kalsiummengde pr. dag for kvinner og menn over 21 år er 800 milligram (mg). Et glass melk gir oss ca 200 mg kalsium og gulost til en skive brød ca 150 mg. Hvis man ikke drikker melk eller spiser meieriprodukter, er det viktig at man får sikret sitt kalsiumbehov gjennom kosttilskudd.

Vitamin D

Like viktig som inntak av kalsium er vitamin D, som er helt nødvendig for at kalsium skal tas opp fra tarmen og for at kroppen skal være i kalsiumbalanse. Gode kilder til vitamin D er fet fisk, margarin og tran/trankapsler. Tines ekstra lettmelk inneholder også en liten mengde vitamin D. Spiser du lite fet fisk, bør du ta tran, trankapsler eller et multivitamintilskudd for å dekke behovet.

Bioaktive aminer

Pasienter med en aktiv betennelsesaktig revmatisk sykdom har et aktivert immunsystem med aggres-

sive betennelsesceller. Et av stoffene disse cellene produserer er histamin. I noen av de matvarer som vi spiser, finnes det histamin eller histaminfremkallende stoffer. Noen merker at symptomene forverres når de spiser matvarer som svinekjøtt, rødvin, røkt kjøtt, appelsiner, klementiner, tomater, rød paprika, jordbær og kakao. Man kan som regel spise litt av disse matvarene uten å få problemer.

Kjøtt

Noen føler bedring ved å redusere inntaket av eller kutte ut svinekjøtt og rødt kjøtt (storfekjøtt og lam).

Pass på kostholdet ditt og kroppsvekten. Gevinsten er økt overskudd og mindre smerter. Dette er viktig for livskvaliteten og gjør det lettere å leve med revmatisme.



LIKEMANNSTJENESTEN I NORSK REVMATIKERFORBUND

Trenger du noen å snakke med?

Likemannsarbeid handler om kontakt og samhandling mellom mennesker som er i noenlunde samme livssituasjon. Dette kan gjelde både pårørende og revmatikere.

Likemannsarbeidet i Norsk Revmatikerforbund skal gi revmatikere og pårørende et annet tilbud, som dekker et annet behov enn det for eksempel helsepersonell bidrar med. Likemannen har selv revmatisk sykdom eller andre muskel- og skjelettplager og vet hvordan det er å leve med sykdommen på godt og vondt. Denne personen har bearbeidet sine egne erfaringer, og er derfor i stand til å hjelpe og veilede andre i samme situasjon. Arbeidet er frivillig og ulønnet.

Du kan stille spørsmål om sykdommen og praktiske sider ved det å ha revmatisme. En likemann har gjennomgått et kursprogram og har full taushetsplikt.

Fylkeslagene har oversikt over hvem som er likemann i ditt distrikt (se kontaktinfo på baksiden). Likemannstjenesten tilbyr også enklere veiledning om dine rettigheter og muligheter, og hvor du kan henvende deg for å få den hjelp og støtte du har krav på.

Vår likemannstjeneste tilbyr

- en å snakke med
- en som lytter og tar deg på alvor
- en som vet hvor du kan få råd og hjelp
- informasjon om sykdommen
- informasjon om rettigheter og muligheter
- råd og hjelp om attføring og arbeid

Likemannsaktiviteter

- telefontjeneste
- likemannstjeneste i sykehus
- møter mellom mennesker
- en til en eller ulike gruppeaktiviteter som
 - selvhjelpsgrupper
 - mødregrupper
 - attføringsgrupper
- ledsagetjeneste

Rådgivings-
telefonen
"NRF hjelper deg"
815 33 015

Norsk Revmatikerforbund har et nettverk av taushetsbelagte likemenn over hele landet.

Noen vegrer seg for å ta kontakt med en likemann i nærmiljøet, og noen synes det er vanskelig å snakke om sine problemer og private forhold. Å snakke med en ukjent på telefon - uten å vise ansikt eller oppgi navn - kan for mange oppleves lettere og tryggere.

Høsten 2006 utvidet derfor Norsk Revmatikerforbund sin likemannstjeneste til også å omfatte en rådgivningstelefon - "NRF hjelper deg". Telefonrådgiverne er erfarne likemenn, håndplukket og gitt en grundig opplæring før deltakelse i tjenesten. Som likemenn har rådgiverne innblikk i lover, rettigheter og muligheter, kan fortelle hvor hjelpen finnes og hvordan nå frem til den. Rådgiverne har dessuten inngående kjennskap til NRF og våre tilbud til revmatikerne. Det er viktig å kunne formidle informasjon om mulighetene organisasjonen gir for kontakt med likesinnede, treningstilbud, temamøter og annen aktivitet som kan være av betydning for den enkelte. Pågangen på rådgivningstelefonen er stor, og tjenesten er et viktig supplement til vårt ordinære likemannsarbeid. Alle er velkommen til å ringe.

TILBUD TIL DEG MED BEKHTEREV

Lokale bekhterevforeninger er organisert som undergrupper av Norsk Revmatikerforbund (NRF). Sentrale oppgaver er å informere, påvirke og aktivisere bekhterevere, beslutningstagere og andre for å oppnå best mulig tilbud til behandling, rehabilitering og opptrening.



Bekhterevforeningene tilbyr blant annet trening i basseng og sal, stavgang og tai chi. De tilbyr også temamøter relatert til sykdommen, samtaler med likesinnede, behandlingsopphold i varmere strøk og bladet Bekhterevern. I områder uten bekhterevforening, blir NRFs medlemmer med bekhterevdiagnose automatisk tilsluttet lokallaget som geografisk ligger nærmest hjemstedet. Oversikt over bekhterevforeninger og våre lokallag finner du på www.revmatiker.no eller ved å kontakte fylkeskontoret.



NRF er en landsomfattende organisasjon for alle med revmatisme, muskel- og skjelettplager. NRF ble stiftet 15. mars 1951 og er en av landets største interesseorganisasjoner. Vi er ca. 40 000 medlemmer.

- 300 lokale lag og foreninger
- Egne foreninger og grupper for de mest omfattende diagnosene
- Fylkeskontor i alle fylker
- Barne- og ungdomsorganisasjon (BURG) i alle fylker

NRF arbeider for

- at alle revmatikere skal få det tilbudet de har krav på
- at det blir forsket på revmatisme
- at det gis tidsriktig informasjon om revmatisme, muskel- og skjelettplager
- at det tilbys trenings- og behandlingsmuligheter

NRF taler din sak

Interessepolitikk – vi jobber for at du blir hørt

Vi har jevnlig møter med politikere og offentlige etater. Målet er at politikerne skal fatte beslutninger som ivaretar alle med revmatisme, muskel- og skjelettplager.

Informasjon – det du trenger å vite

Vi sprer allsidig informasjon om revmatisme, muskel- og skjelettplager. Dette gjør vi gjennom medlemsbladet Revmatikeren, brosjyrer, hefter og nettsiden vår. Vi ønsker å møte alles behov for tidsriktig og oppdatert informasjon.

Bevisstgjøring – spre budskapet om revmatisme

Vi arbeider for at alle skal ha kjennskap til hva revmatisme er, og hvilke utfordringer revmatikere står overfor. Dette er viktig for å øke bevisstheten både blant folk flest, helsepersonell, og ikke minst blant beslutningstakere.

Les mer om dine rettigheter på
www.revmatiker.no og www.nav.no



Mer informasjon om revmatiske sykdommer, trygde-rettigheter og andre aktuelle saker som er viktig for revmatikeres hverdag, finner du i medlemsbladet *Revmatikeren* og vår hjemmeside.

Bli medlem – det lønner seg

Noen av NRFs generelle medlemstilbud:

- **Medlemsbladet *Revmatikeren***
åtte ganger i året
- **Oppdatert informasjon**
om diagnoser og mulige behandlingsformer
- **Rabatt på behandlingsopphold**
til Reuma-Sol i Spania
- **Gode rabattavtaler**
på blant annet strøm, forsikring og bensin
- **Treningstilbud**
i regi av NRF, for eksempel varmtvannstrening, stavgang, trening i sal og ulike friluftaktiviteter. Kontakt din lokalforening for mer informasjon.



NORSK REVMATIKERFORBUND

Norsk Revmatikerforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for alle med revmatisme, muskel- og skjelettplager. Vi arbeider for å bekjempe revmatiske sykdommer, påvirke politiske myndigheter og støtte forskningsprosjekter. Melder du deg inn i Norsk Revmatikerforbund og ønsker å støtte vårt arbeid, vil du også få NRFs generelle medlemstilbud.

- Oppdatert informasjon om diagnoser og mulige behandlingsformer
- Gode rabattavtaler på strøm, forsikring og bensin
- Rabatt på behandlingsopphold til Reuma-Sol i Spania
- Medlemsbladet Revmatikeren åtte ganger i året

Norsk Revmatikerforbund:

Postboks 2653 Solli, 0203 Oslo

Tlf: 22 54 76 00 - www.revmatiker.no

E-post: post@revmatiker.no

Oversikt over Norsk Revmatikerforbunds fylkeskontor

Akershus

Tlf: 63 80 20 04

Hordaland

Tlf: 55 32 37 67

Oslo

Tlf: 22 55 15 17

Troms

Tlf: 77 61 14 93

Aust-Agder

Tlf: 37 02 87 27

Møre og Romsdal

Tlf: 70 06 87 13

Rogaland

Tlf: 51 90 63 30

Vest-Agder

Tlf: 38 02 09 85

Buskerud

Tlf: 32 75 47 10

Nordland

Tlf: 75 52 87 73

Sogn og Fjordane

Tlf: 57 82 49 45

Vestfold

Tlf: 33 31 07 06

Finnmark

Tlf: 78 44 01 36

Nord-Trøndelag

Tlf: 74 16 78 43

Sør-Trøndelag

Tlf: 73 95 40 44

Østfold

Tlf: 69 13 13 81

Hedmark

Tlf: 62 41 49 55

Oppland

Tlf: 61 26 46 00

Telemark

Tlf: 35 52 10 72

NRF
HJELPER DEG
TLF:
815 33 015