

Lupusnytt

Desember 2014
Årgang 21 – Nummer 2/2



Fredag 21. november skrev Dagens Næringsliv at lege og miljøaktivist Gunhild Stordalen er alvorlig syk. Hun er diagnostisert med den sjeldne og alvorlige sykdommen diffus kutan systemisk sklerodermi. Jeg ønsker Gunhild Stordalen lykke til i kampen mot sykdommen. Videre berømmer jeg henne for sin åpenhet.

Det om man ønsker å være åpen rundt sykdom er veldig individuelt. Men at noen står frem er til stor hjelp for andre i sammen situasjon. For mange føler seg alene og det er vanskelig å dele tankene en har om sykdommen. Det er ikke enkelt å være pårørende heller. NRF og Lupus Gruppen kan tilby likeperson samtaler. Noen av våre Lupusgrupper tilbyr også pårørende grupper. Selv om man i dag finner mye informasjon på nett om sykdom har jeg tro på det personlige møte. Selv om det er mange år siden jeg selv fikk diagnose er det fortsatt viktig fra tid til annen å treffe andre med Lupus. Jeg håper dere har funnet den arenaen som er riktig for dere.

**Fatima Lavoll
Leder**



Lupus Europe

Lupus diagnosegruppe har i over 15 år vært tilknyttet en Europeisk organisasjon som heter Lupus Europe. Dette er en paraplyorganisasjon som nå har 22 andre Lupus organisasjoner knyttet til seg. Lupus Europe har medlemsmøte 1 gang i året. I år ble medlemsmøte avholdt i Helsinki fra 19-23 september. På disse møtene gjennomføres det vi ville ha kalt landsmøte med valg, drøfting av handlingsplan osv. Det er også en medisinsk del, og da er det eksperter fra landet der konferansen holdes som foreleser. En annen fast post på programmet er oppdatering av hvordan Lupus blir satt på dagsorden i de enkelte medlems land. Eksempler her er det finnes informasjonsmateriell, hvorvidt det avholdes seminarer, om gruppene samarbeider med leger, om det avholdes Lupusskoler osv. Overskriften for årets konferanse var «Viten/Informasjon, behandling og medbestemmelse/selvstendighet».

Jeg holdt et innlegg hvor jeg fortalte om Lupuskursene som avholdes ved de fleste universitetssykehus her i landet. Det at en lupuspatient med pårørende kan delta på et kurs med full støtte fra staten og med sykmelding er unikt i europeisk sammenheng.

De av medlemslandene som er med i EU hadde muligheten til å delta i et pasientpanel nå i november. Dette panelet er satt sammen av en gruppe i EU sitt helseprogram for å se nærmere på behandling forløpet innenfor ulike sykdomsgrupper. På møtet skulle det snakkes om bruken av Plaquenil, biologisk medisin og behovet for solbeskyttelse osv. Rapporten fra pasientpanelet foreligger ikke.

Det er lærerikt å samhandle med andre Lupusgrupper. Det er store variasjoner på hvordan det jobbes i de ulike medlemslandene. Og i de senere årene ser man at arbeidet har endret seg noe grunnet knappe økonomiske midler i mange europeiske land.

**Fatima Lavoll
Leder**

Informasjon til våre medlemmer

KORTTIDSOPPHOLD FOR REVMATIKERE MED FOKUS PÅ MESTRING AV SYKDOM OG HVERDAGSLIV.

For at du skal mestre sykdommen og dagliglivet bedre tilbyr vi deg et opphold hvor vi vektlegger å øke din forståelse av hva du selv kan gjøre. Du vil møte andre i tilsvarende situasjon som du kan utveksle erfaringer med i tillegg til individuell oppfølging. Det legges opp til at alle konkretiserer egne mål og behov for tiltak.

Vi tilbyr tre forskjellige opphold :

1. DIAGNOSERETTET OPPHOLD, 5 dager

- Spondylartritt (Bekhterev)
- Psoriasis leddgikt
- Leddgikt
- Sjøgrens syndrom
- Lupus (SLE)
- Sklerodermi
- Artrose i vektbærende ledd
- Osteoporose (beinskjørhet)
- Fibromyalgi
- Polymyalgia Revmatica (4 dager)

Målet er at den enkelte får tilført kunnskaper som bidrar til å mestre sykdommen og hverdagen på en best mulig måte.

Pårørende anbefales å delta.

2. MOTIVASJONS OG INSPIRASJONSOPPHOLD

For å delta på oppholdet er det en forutsetning at du har

deltatt på diagnoserettet opphold.

Målet er at du gjennom forskjellige typer oppgaver og aktiviteter

skal få økt oppmerksomhet på hvilke ressurser og muligheter du

har i deg selv og i dine omgivelser.

Pårørende kan ikke delta.

3. YRKESAKTIV REVMATIKER:

Opphold med hovedfokus på å fungere best mulig i arbeidslivet. Dette oppholdet består av to samlinger på tre og fem dager.

Målet med oppholdet er å bidra til økt motivasjon,

kunnskap og tro på egne muligheter i yrkesaktivt liv.

NAV er representert i løpet av oppholdet.

Pårørende kan ikke delta.

Generelt for alle våre opphold:

Egner seg ikke for pasienter med kognitiv svikt.

Du må snakke og forstå norsk.

Søknad

Du må være ferdig medisinsk utredet

(dvs. fått stadfestet en av diagnosene vi har tilbud for)

Søknadsskjemaet må fylles ut av søkerens primærlege eller spesialist.

Epikrise som bekrefter diagnosen sendes med søknaden.

Du vil ikke få bekreftelse på at søknaden er mottatt, men vi vil sende innkalling i god tid før oppholdet.

Oppholdet er en ordinær sykehusinnleggelse og det er ingen egenandel.

Vi har plass til 16 pasienter og inntil 5 pårørende. Pårørende betaler kr 200.- / døgn.

Egenandel på reise:

Se pasientreiser www.pasientreiser.no eller ring 05515

eller fritt sykehusvalg:

www.frittisykehusvalg.no - reiseutgifter

Ønsker du mer informasjon så kontakt oss:

KORTTIDSAVDELINGEN

Tlf. 400 25 946 / 400 25 857

E-mail: post@revmatismesykehuset.no

www.revmatismesykehuset.no -

se korttidsopphold

Vi er på Facebook: Revmatismesykehuset AS, NKS Lillehammer.



Revmatismesykehuset

Revmatismesykehuset AS, Margrethe Grundtvigsv. 6, 2609 Lillehammer
Tlf: +47 61 27 95 00 • Faks: +47 61 27 95 50 • Org.nr. 985 773 238

Seminar om kronisk utmattelse

Synes du hverdagen er vanskelig fordi du er kronisk utmattet? Bli med på seminar 15. desember og lær kognitive teknikker som kan hjelpe!

Utmattelse er et problem for mange med revmatisk sykdom, få en bedre hverdag. Meld deg på i dag!

Det er utfordrende å skape en god og meningsfull hverdag når energien og kreftene ikke strekker til. Et godt hjelpemiddel i en slik situasjon kan være kognitiv terapi.

Mandag 15. desember arrangerer vi i samarbeid med Diakonhjemmet Sykehus seminaret "Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag". Målet er å gi deg gode verktøy for å håndtere en hverdag preget av kronisk utmattelse.

Påmelding

Seminaret er gratis og åpent for alle. Frist for påmelding er 10. desember.

[Meld deg på seminaret](#)

Verktøy for å håndtere hverdagen

Kurslederne er gurer på feltet. Psykologene Torkil Berge og Elin Fjerstad er drevne terapeuter og kursholdere, og Fjerstad har i tillegg gitt ut bok som omhandler utmattelse. Vi i Norsk Revmatikerforbund holder også innlegg på seminaret.

Veiledet selvhjelp basert på kognitiv terapi har dokumentert sin nytteverdi i studier rettet mot revmatisk sykdom, der vedvarende utmattelse er et stort problem.

Program

Hva gjør du når du er kronisk sliten og utmattet? Da er det ikke alltid like lett å få hverdagen til å gå rundt. På seminaret kan du få viktige og inspirerende innspill til spørsmål som:

- Hva stjeler energi og hva gir meg energi i mitt liv?
- Hvordan kan jeg finne balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen?
- Hvordan kan jeg bli en konstruktiv støttespiller til meg selv?
- Hvordan kan jeg forholde meg til bekymring og kvernetanker?

Hvor og når?

Dato: 15. desember

Tid: 10:00 - 15:00

Seminaret blir holdt i auditoriet i Diakonhjemmets bibliotek- og læringscenter, Diakonveien 18. Bygget ligger vis-a-vis sykehusets hovedinngang.

Nærmeste T-banestasjon er Frøen eller Steinerud, som ligger på linje 1. Det er kantiner i nærheten, men ta gjerne med matpakke. Vi spandere kaffe og te.

Velkommen til seminar!



Ønsker tiltak

Forslaget til statsbudsjett som er lagt frem har skapt en del diskusjoner.

Arbeid, kompetanse og barnetillegg

- Regjeringen må sette i gang tiltak for å sikre at personer med funksjonsbegrensninger eller kronisk sykdom kan fortsette i sitt arbeid, eller kunne komme tilbake i arbeid, mener Granaas.

Ansatte i NAV må ha kunnskap som sikrer gode vurderinger av hver enkelt brukers behov og forutsetninger. Der- som flere i randsonen mellom arbeid og trygd skal kunne utnytte fleksibiliteten som regjeringen legger opp til i fore- slått statsbudsjett, er det avgjørende med kompetanse hos de som skal legge til rette for dette.



Norsk Revmatikerforbund har vært på høring i arbeids- og sosialkomitéen. - Vi er kritiske til en del av forslagene i årets statsbudsjett, sier generalsekretær Tone Granaas

- Samtidig er vi sterkt bekymret for hvordan regjeringens forslag om endring i barnetillegg i uføretrygden vil slå ut. I praksis vil forslaget bety at barnefamilier som allerede har lav inntekt, vil får en enda vanskeligere hverdag, sier Granaas.

Vi jobber tett sammen med FFO om bl.a. den nye uføretrygden og redusering av ordninger for uføre

Flere fattige barn

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) mener at omleggingen i trygdeordningene vil føre til flere fattige barnefamilier. – Kutt i barnetillegget vil få dramatiske konsekvenser for dem som har minst å rutte med fra før av, sier Knut Magne Ellingsen, leder i FFO.

- De siste dagene har vi fått flere henvendelser til vårt Rettighetssenter fra urolige barnefamilier, der én eller begge foreldre er uføretrygdet. De forstår ikke hvordan de skal få endene til å møtes når barnetillegget kuttes samtidig som den nye uføretrygdeordningen vil gi høyere utgifter for de som har gjeld og eier egen bolig, sier Ellingsen.

- Dette er familier som er hardt prøvet fra før av. Endringene vil gjøre situasjonen enda vanskeligere for familiene, og det er ekstra vondt fordi vi vet at dette vil ramme barna.

- Vi vet at både KrF og Venstre er opptatt av barnefattigdom, og vi oppfordrer dem på det sterkeste nå i forhandlingene med regjeringspartiene om å rette opp disse feilslåtte kuttene.

Sunne bevegelser

Omfavn Yoga

Regelmessige øvelser kan lette symptomer, få opp humøret og energinivået.

Mer enn 13 millioner mennesker praktiserer yoga i USA. Hvis du bestemmer deg for å være en av dem, kan du oppleve at det lindrer dine symptomer på lupus, gjenoppretter din tapte energi, og forbedrer din balanse. Det kan også lette humøret.

”Yoga gjør meg optimistisk, og det hjelper meg gjennom sykdomsoppbluss,” sier Vanessa Trejo, 25 år fra Texas.

Yoga har eksistert i mer enn 5000 år. Den kombinerer fysisk bevegelse, kontrollert pust, meditasjon, og avslappende teknikker.

”Det hjelper ved å utvikle styrke og fleksibilitet, og det er fantastisk for å takle stress,” sier Betsy Blazek-O’Neill, en lupus-spesialist på Allegheny General Hospital i Pittsburg. ”Det kan store fordeler for mennesker med lupus.”

Blazek-O’Neill anbefaler to typer yoga spesielt: *hathya* og *vinyasa*. *Hatha* involverer vennlige stillinger, mens *vinyasa* fokuserer på flytende bevegelser. Begge to er ideelle for nybegynnere og for dem med leggplager. På den annen side er *hot yoga* og *Bikram yoga*, mer anstrengende, og bør unngås av nybegynnere. Snakk med legen din før du begynner med yoga-øvelser eller en ny type trening.

Trejo, en yoga-instruktør, anbefaler yoga som er varsom og som benytter puter og tepper som støtte. Dun kan også endre enhver yoga-øvelse til å passe til dine evner, og du kan utføre yoga sittende eller stående. Det er ikke bare en masse ”syke” stillinger, der du prøver å presse deg inn i en kringle.

Finn en instruktør som kan jobbe sammen med deg, råder eksperter. Få anbefalinger av venner, eller observer en klasse, før du melder deg på. Når du er der, ha fokuset på deg selv, i stedet for på dem rundt deg. ”Gjør det du kan klare den dagen,” råder Dawn Spahr (47 år), fra Louisiana. ”Selv når jeg har kroppssmerter på grunn av min lupus, går jeg. Du kan tilpasse treningen til hvordan du føler deg.”

Del din historie

Yoga kan endre livet ditt. Det er meldingen fra ”The Yoga Diaries” (<http://theyogadiaries.net>), et nettsted som viser utøvere av yoga sine beretninger om hvordan de begynte med yoga og hvordan det har hjulpet dem og forandret dem.

Når du besøker nettstedet, så let etter Katherine Girotti’s diary (<http://theyogadiaries.net/2012/10/17/yoga-and-lupus>).

Hun skriver at yoga reduserer ”taket” lupus hadde på livet hennes tidligere. Hvis du har en liknende historie, kan du dele den på nettstedet og inspirere andre.

Yoga stillinger for nybegynnere



Prøvenavn—Kjekt å vite

Prøvenavn

Forklaring

ASAT, ALAT, ALP og GGT

ASAT, ALAT, ALP og GGT er leverprøver. Kan være for høy ved forkjølelser og andre infeksjonssykdommer, eller ved leverbetennelser (hepatitter), men også ved høyt alkoholintak. Lett forhøyede prøver er vanlige, og oftest finner man intet galt ved ytterligere undersøkelser, som for eksempel ultralyd.

EKG (elektrokardiogram)

Ved denne testen av hjertet festes elektroder på brystkassen. Disse registrerer elektriske impulser i hjertemuskelen og beskriver hvordan hjertemuskelen fungerer, og om hjertet slår regelmessig.

Hb/Hemoglobin eller blodprosent

14,8g tilsvarer 100 % etter gammelt mål. Normalt for kvinner er over 11,5g og menn over 12,5g. Kan være lav pga. blødning (menstruasjon) eller for lavt inntak av jern (kan også være høy ved røyking).

Kreatinin

Nyreprøve. Den er høy hos en del personer med mye muskelmasse, og kan også være høy etter kraftige fysiske anstrengelser. I enkelte tilfeller kan den være høy ved nedsatt nyrefunksjon.

RB/Blodtrykk

Øker med alder. For yngre normalt opp til 140/90. Hos 50-60-åringer kan blodtrykk opp til 160/90-95 være normalt. Ofte forhøyet ved stress, lite fysisk aktivitet, overvekt og høyt saltinntak.

SR/ Senkningsreaksjon

Normalt lavere enn 25. Kan være høy ved mange ulike sykdommer, for eksempel infeksjoner, reumatiske lidelser og lignende. Er ofte høy hos gravide.

Spirometri = Lungefunksjonsmåling

Ved å måle og analysere luftstrømmen ut av lungene kan vi teste hvordan lungene fungerer og blant annet påvise astma eller andre lungesykdommer.

Total serum – Kolesterol.

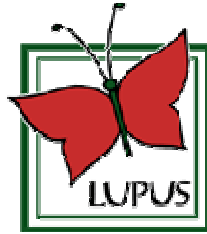
Kolesterol er et fettlignende stoff som i små mengder er nødvendig for dannelsen av viktige bestanddeler og stoffer i kroppen vår, slik som kjønns hormoner, vitaminer, gallesyre og cellevegger. Fokuseringen på kolesterol skyldes imidlertid at høyt kolesterol øker risikoen for hjerte-karsykdommer. Ideelt under 5, bra under 6, litt høyt opp til 7 og høyt derover. Varierer med alderen. En person i 20-årene med 6 i kolesterol bør legge om kostholdet, mens en 60-åring med samme verdi har et rimelig tilfredsstillende kolesterol for sin alder. Verdiene gjelder total-kolesterol. Hvis kolesterolet er for høyt, tas det oftest ved kontroll også prøve på det gode (HDL) og dårlige (LDL) kolesterolet.

Tonometri = Øyetrykkmåling

Trykket av væsken inne i øyet kan måles utvendig med et spesielt instrument. Ved for høyt trykk, slik tilfellet er ved glaukom (grønn stær), kan synet skades.

Urin

Urinen undersøkes for å se om det er sukker, blod eller eggehvite i urinen. Ved funn av sukker, mistenkes sukkersyke. Blod kan skyldes urinveisinfeksjoner som blærekatarr, nyrebekkenbetennelse, prostatabetennelse, men kan i sjeldne tilfelle også skyldes kreft i urinveiene. Man kan også finne blod i urinen ved eks. jogge/ løpeturer på asfalt. Eggehvite finner en også ofte ved infeksjoner, men kan også skyldes andre sykdommer i nyrene. Dog er det oftest et helt ufarlig funn.



Lupusnytt i posten eller på e-post?

Vil du ha Lupusnytt tilsendt som vanlig post? Da må du betale kr. 100,- som dekker porto for f2—3 nummer.

Send bestilling og penger til Turid Strandset og HUSK å skrive navn og adresse bladet skal sendes till! Betales til kto.nr. 0533.20.00065

Ønsker du å få tilsendt Lupusnytt som e-post kan du sende bestilling til annebritt@kuppet.com Dette er gratis.

Informasjon fra
Lupusledelsen i Norge

Vi er på Internet!
www.revmatiker.no

Send gjerne tips til
annebritt@kuppet.com

Vi har brosjyrer som er tiltenkt allmennleger. Disse koster kr. 1,75 pr stk. Du kan bestille for utdeling til legekontorer og andre om du ønsker det. Kontakt Turid Strandset på tlf. 916 24 000.

Vi har nå fått de populære lupusarmbåndene på lager. De koster kr. 50,-/stk. og kan bestilles hos Turid Strandset, se kontaktinfo på siden her.

*Vi kan alle få sykdommer
som ikke vises utenpå.
Bruk ikke energien din
på å lure på om andre mennesker
tror du er syk eller ikke.
Du trenger ikke
å forklare deg til noen.
Å tenke positive tanker,
kan ikke alltid gjøre deg frisk.
Men du kan få det bedre
med deg selv,
hvis du fokuserer
på noe som gjør deg glad!*

Anita
Ord og dikt
skapt for å deles

Lupusnytt blir gitt ut av Lupus Landsledelse som representerer Lupus diagnosegrupper i Norge, organisert under Norsk Revmatikerforbund.

Lupusnytt kommer ut 2—3 ganger i året.

Lupusnytt er et medlemsblad som blir sendt til lupusmedlemmer i Norge

I redaksjonen:
Fatima Lavoll
Turid Johanne Strandset
Cathrine Hjelmset
Inger Siljedal

Ansvarlig redaktør:
Anne-Britt Eide