



NORSK REVMATIKERFORBUND



Lev godt med  
ankyloserende  
spondylitt

**JAN HALVARD  
RELBE-MOE**

**Alder** 46

**Bosted** Oslo

**Diagnose**  
Ankyloseren-  
de spondylitt  
(Bekhterevs)



# Hektet på trening

Ryggen har stivnet og Jan Halvard Relbe-Moe har nesten ikke sideveis bevegelighet igjen. Likevel går han på ski, padler kajakk og spiller golf.

**F**olk lurer på hvordan jeg kan spille golf siden ryggen er så stiv, men jeg fikk en *golf-pro* til å lære meg en litt alternativ golfsving, forteller Jan Halvard Relbe-Moe.

46-åringen elsker å trene. Det har han alltid gjort. Men etter at han fikk diagnosen Bekhterevs sykdom som 29-åring, har treningen fått en ekstra dimensjon.

– Fysisk aktivitet frigjør endorfiner som reduserer opplevelsen av smerter, og jeg har blitt avhengig av dette for å takle hverdagen, forklarer han.

Som liten hadde Jan Halvard mye smerter i knær og rygg. Legen mente det var voksesmerter, men smertene tiltok og kroppen ble stivere jo eldre han ble.

– Jeg hadde også mange skader i ungdommen. Menisken røk to ganger og da jeg var 22 år smalt det i ryggen under en joggetur.

På det verste hadde han så vondt at han måtte krype rundt i sin egen leilighet.

– Jeg klarte ikke å ta på meg sokkene eller tørke meg bak.

**Befriende og trist.** Etter mange år i uvisse, kom diagnosen Bekhterevs.

– Det var trist og befriende på samme tid. Det var godt å få bekreftet at det ikke var noe som satt mellom ørene, men det var samtidig en sorg fordi livet ikke ble slik jeg hadde håpet.

I dag har han avfunnet seg med situasjonen, men innrømmer at det er vondt. Han synes for eksempel at det er vanskelig å finne noen å dele livet med, siden sykdommen tar så mye plass.

– *Jeg blir mindre stiv og mer bevegelig når jeg holder meg aktiv.*

**Fra 50 til 100 prosent ufør.** De siste årene har Jan Halvard også vært 100 prosent ufør, men merker at biologiske medisiner og jevnlig fysisk behandling tar brodden av de verste smertene. Han er også på statlig behandlingsreiser til utlandet. De første årene fikk han innvilget en slik reise hvert år, og da klarte han å være i 50 prosent jobb. Da tilbudet ble nedjustert, endret dette seg.

– Etterhvert ble etterspørselen etter slike turer veldig stor, og i det siste har jeg kun fått en slik behandlingsreise hvert andre år. Jeg tror kanskje jeg kunne stått lenger i delvis arbeid dersom jeg fortsatt hadde fått reise hvert år.

Det synes han er frustrerende å tenke på.

– Jeg tenker at det må være dårlig samfunnsøkonomisk at det ikke bevilges nok til å opprettholde et godt tilbud som kan gjøre hverdagen bedre for revmatikere. I mitt tilfelle har jo konsekvensen blitt at jeg ikke har helse til å være i fast jobb lenger, sier han.

Tidligere hadde han også tilbud om et ukentlig bad i 34-graders terapibasseng.

– Det hjalp veldig med det varme vannet, men dette tilbudet har vi mistet her jeg bor.

**Viktig fellesskap.** Jan Halvard er fylkesleder i NRFs fylkeslag i Oslo, og snakker for flere når han forteller hvor viktig det er med tilrettelagt behandling for revmatikere. Men det er samtidig opp til hver enkelt å gjøre det beste ut av situasjonen, mener han.

– Jeg har selv startet treningsgrupper for revmatikere, og ser hvor verdifullt det er. Hvis ikke det finnes der du bor, anbefaler jeg at du kontakter fylkeslaget for å høre om de kan starte det opp.

Han tror at det å dele treningsgleden med andre, er avgjørende for livskvaliteten.

– Mestringsfølelsen øker når en kan drive med trening som er tilpasset de utfordringen en har. At jeg fikk lært noen gode triks for å mestre golfen selv om ryggen er stiv, er ufattelig verdifullt. Alle fortjener å oppleve den gleden.

**«Det var godt å få bekreftet at det ikke var noe som satt mellom ørene»**

– JAN HALVARD RELBE-MOE

# Glad for diagnosen

Da Melanie Tjernø fikk diagnosen Bekhterevs, var det som om brikkene falt på plass.

Jeg har hatt mye vondt, men det verste var å gå lenge uten å vite årsaken, sier Melanie Tjernø.

Det begynte i ungdomsårene. Ryggen var stiv og vond, og hun vred seg som en ål på skolebenken. Det var spesielt ille hvis hun måtte sitte stille lenge, som under eksamen.

Årene gikk, og da hun fikk barn på begynnelsen av 2000-tallet ble også hoftene vonde. Legene pekte på at barna var store under fødsel, selv fikk hun ikke det til å stemme med smertene.

– Jeg ble verre etter fødselen, men jeg hadde jo alltid hatt vondt. Samtidig ble jeg aldri helt stiv siden jeg var godt trent og hadde drevet mye med bevegelseskunst.

Hun synes det var frustrerende å ikke bli tatt på alvor, men forsøkte samtidig å leve som normalt og skjule smertene for andre. Men så sa kroppen stopp.

– Jeg ble ekstremt sliten. Det gikk ut over familie og jobb, og jeg måtte slutte i lærerjobben.

**Diagnosen kom.** Men i 2014 fikk hun prolaps i ryggen, og i 2016 kom en ny prolaps. Det skulle vise seg å bli en slags redning.

– Kiropraktoren oppdaget at det måtte være noe mer enn prolapsene som ga smerter, og jeg ble henvist til MR.

Der ble det avdekket en betennelse som førte til videre utredning, og i 2017 fikk hun diagnosen Bekhterevs.

– Det var en lettelse. Etter så mange år, kunne jeg endelig starte med målrettet behandling.

I dag får Melanie biologiske medisiner som hemmer inflammasjonen i kroppen. I tillegg får hun tilpasset trening hos fysioterapeut og hun trener i varmtvannsbasseng.

– Jeg har fått et nytt liv. Dagene svinger så klart, men hverdagen er mye bedre som følge av trening og medisiner, og at jeg kan tilpasse dagene siden jeg er ufør.

**Spre kunnskap.** At dagsformen svinger, er typisk for mange kronisk syke. Melanie håper at økt kunnskap skal begrense stigmatiseringen av dem med usynlig sykdom.

– Det beste jeg kan gjøre er å være fysisk aktiv. Noen ganger klarer jeg å gå på toppturer, men andre dager kommer jeg så vidt opp av sengen.

Men folk flest ser henne bare på de gode dagene.

– Det er friske mennesker som ikke forstår at vi som ser spreke ut på tur, ikke kan være i jobb. Derfor må vi spre kunnskap om at fysisk aktivitet ofte er det beste en kronisk syk kan gjøre for egen helse. I tillegg er vi helt avhengig av å disponere kreftene etter dagsformen, og det er dessverre sjelden forenlig med en vanlig jobb.

**Ut på tur.** Selv prøver hun å være så aktiv som mulig, i tillegg til de faste treningene i basseng og hos fysioterapeut. Det har også ført til at hun ser lysere på fremtiden.

– Drømmen er å skape min egen arbeidsplass og undervise barn i kunst noen ettermiddager i uka.

For selv om hun er ufør i dag, håper hun det blir en endring på det snart.

– Så lenge jeg er fysisk aktiv, sørger for nok hvile og tilpasser aktiviteten etter dagsformen, har jeg det bra. Det er ikke verdens undergang å bli kronisk syk, en må bare være nøye med å tilpasse livet på den måten som fungerer best.

**«Friske mennesker forstår ikke at vi klarer å gå på tur, men ikke være i jobb»**

– MELANIE TJERNØ

– Planen er å skape min egen arbeidsplass og undervise barn i kunst.



**MELANIE  
TJERNØ**

**Alder 43**

**Bosted**  
Kristiansand

**Diagnose**  
Ankyloserende  
spondylitt  
(Bekhterevs)



**Hilde Berner Hammer**  
overlege og professor  
i revmatologi

# Du kan leve som normalt

Personer med ankyloserende spondylitt har ryggplager i varierende grad. De fleste lever likevel et fullverdig og godt liv.

**A**nkyloserende spondylitt (AS) er en betennelsessykdom i ryggen, og det som skiller denne fra andre rygg sykdommer er at den oppstår hos personer under 40 år, sier Hilde Berner Hammer, overlege og professor i revmatologi ved Diakonhjemmet Sykehus.

AS, tidligere kjent som Bekhterevs sykdom, tilhører gruppen revmatiske betennelsessykdommer som affiserer ryggen og kalles spondyloartritter. Ved disse tilfellene går kroppens immunceller til angrep på eget vev – og det oppstår betennelser i ryggspylen og i bekkenleddet, og noen får også betennelse i andre ledd.

– Det er derfor noen med AS får vondt i både ryggen, hofteregionen og i det bekkenleddet som vi kaller IS-leddet. Bekkensmertene kjennes gjerne som en smerte som går utover i setemuskelene.

I tillegg kan sykdommen gi asymmetrisk betennelse i ett eller flere av de store leddene, særlig i hofter eller knær. Noen får også regnbuehinnebetennelse, som fører til at en blir lys sky. Da er det viktig å oppsøke øyelege for å få slått ned betennelsen.

**Disse kan få AS.** Årsaken til ankyloserende spondylitt er ukjent, men 95 prosent av dem som angripes har vevstypen HLA-B27. Vevstypen er genetisk betinget, men hele ti prosent av den norske befolkningen har denne vevstypen. Og det er kun omkring en halv prosent nordmenn som utvikler sykdommen.

– Selv om en har vevstypen og familiemedlemmer med AS, er det ikke mulig å forutsi hvem som får sykdommen. Det er heller ingenting som tilsier at sykdommen kan forebygges ved for eksempel trening, kosthold og en generelt god livsstil, sier Hammer.

**Dette kan du gjøre.** Hvordan sykdommen utvikler seg og hvor store plager den medfører, er individuelt og ganske forskjellig. Det er likevel én ting du selv kan gjøre for å redusere både betennelsen og smerteopplevelsen.

– Det er spesielt gunstig å være fysisk aktiv, for da opprettholder du bevegelse og unngår å stivne til. Det er også grunn til å tro at selve betennelsen blir noe redusert ved trening. Forskningen viser samtidig at du får best effekt om du presser deg litt ekstra under treningen.

Mange vil i tillegg ha behov for medikamenter. Hammer anbefaler å bruke betennelsesdempende medikamenter ved behov, men hvis dette ikke er tilstrekkelig, bør en vurdere å starte med et biologisk medikament.

– Ved hjelp av trening og medikamenter vil de aller fleste kunne holde sykdommen i sjakk og leve et aktivt og vanlig liv. Det er heller ingenting som tilsier at personer med denne diagnosen trenger å sette noen begrensninger for seg selv når det gjelder fysiske anstrengelser, heller tvert imot.

## FAKTA

**Forekomst** 0,5 prosent.

**Rammer** Kvinner og menn i alderen 18–40 år, men litt hyppigere blant menn.

**Årsak** Ukjent, men 95 prosent av dem som får AS har vevstypen HLA-B27.

**Arv og miljø** Vevstypen er genetisk, sånn sett er AS en arvelig sykdom. Det er ingen påvist sammenheng mellom diagnose og livsstil.

**Behandling** Fysisk aktivitet og betennelsesdempende medikamenter ved behov.

# GODE RÅD OG TIPS

Det er mye du selv kan gjøre for at sykdommen skal gi deg minst mulig plager i hverdagen.

## FYSISK AKTIVITET

Personer med ankyloserende spondylitt har spesielt god nytte av å være i fysisk aktivitet. Bevegelsen i kroppen opprettholdes og faren for å stivne blir redusert. Mye tyder også på at trening er med på å redusere selve betennelsesnivået i kroppen.

Forskning viser at denne pasientgruppen har størst effekt av å trene opp mot 70–80 prosent av maksimpuls. Men all fysisk aktivitet er gunstig for den generelle helsen og virker forebyggende på overvekt og en rekke livsstilssykdommer.

Trening frigjør endorfiner i kroppen. Det bremser aktiviteten i nervecellene som leder til smerte, og dermed kan trening føre til redusert smerteopplevelse.

## MEDIKAMENTER

Betennelsesdempende medikamenter anbefales ved behov. Mange har nytte av reseptfrie medikamenter som Ibux, men det kan være nødvendig med høyere doser eller andre medikamenter enn det som fås reseptfritt.

Dersom vanlige betennelsesdempende ikke gir tilstrekkelig lindring, er neste

steg biologisk behandling. Rådfør deg med revmatolog om dette. Fordelen med biologisk behandling er at disse er en målrettet behandling mot betennelsen. Mange har svært god effekt av dette.

## KOSTHOLD

Det er ikke gjort større funn som konkluderer med at kostholdet har noen spesiell innvirkning for denne pasientgruppen. Dersom du erfarer at enkelte matsorter forverrer dine plager, bør du unngå disse.

Velg gjerne middelhavskost bestående av fiberrik kost, som frukt og grønnsaker, grove kornsorter, usaltede nøtter, belgfrukter, frø og umettede fett fra eksempel olivenolje og nøtter. Fet fisk er en god kilde til omega-3.

## SØVN

God søvn er gunstig for den fysiske og psykiske helsen, og søvnproblemer kan langt på vei forebygges ved gode søvnrutiner.

Legg deg og stå opp omtrent samme tid hver dag, og unngå å sove på dagtid. En naturlig døgnrytme påvirkes av dagslys, utnytt dagslyset tidlig om morgenen, innen to timer etter at du har stått opp. Sørg for regelmessig mosjon slik at du blir naturlig trøtt til kvelden, men unngå kraftig anstrengelse de siste par timene før leggetid. Unngå sterkt skjermlys sent på

kvelden. Ikke legg deg sulten, men ikke spis for tunge måltider for sent. Soverommet bør være svalt, godt utluftet og mørkt.

## MENTAL HELSE

Kjenner du deg alene eller er det tungt å forsone seg med sykdommen? Fem enkle råd kan hjelpe:

1. Knytt og vedlikehold bånd til familie, venner eller andre nære. Snakk med dem.
2. Vær i fysisk aktivitet.
3. Vær oppmerksom på omgivelsene og bruk sansene dine.
4. Fortsett å lære, ny kunnskap kan gi glede, bedre selvtillit og en følelse av håp.
5. Gjør noe for andre, det styrker båndet mellom mennesker og gir økt livskvalitet.

Kilde: Helsenorge.no

## BALANSEKUNSTEN

Mange med kroniske sykdommer erfarer at dagsformen svinger veldig. Noen dager har en mye overskudd og energi, andre dager er tyngre og smertefulle. Lær deg å kjenne etter og tillat deg å roe ned når kroppen sier ifra. Men personer med ankyloserende spondylitt er ikke særlig utsatt for fatigue og utmattelse. Hvis du føler deg utslitt og trøtt, vil det vanligvis ikke ha direkte sammenheng med sykdommen.

## KAN FORVERRE

- Lite fysisk aktivitet
- Liten andel av fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet
- Usunt kosthold
- Høyt alkoholinntak

**«Utnytt dagslyset tidlig om morgenen, innen to timer etter at du har stått opp»**

# Sammen for et friskere liv!

**Norsk Revmatikerforbund (NRF)** er en av Norges største helseorganisasjoner, og har som formål å forebygge og bekjempe revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager. NRF har rundt 35 000 medlemmer og består av 18 fylkeslag og 215 lokallag. Det finnes også landsdekkende diagnosegrupper for flere av diagnosene. Som medlem i NRF kan du få hjelp og støtte, og få svar på mye av det du lurer på. Les mer på [revmatiker.no](http://revmatiker.no)

*Meld deg inn [www.revmatiker.no/medlemskap/bli-medlem](http://www.revmatiker.no/medlemskap/bli-medlem) eller send SMS med teksten NRF MEDLEM til 2474.*

## **NORSK REVMATIKERFORBUND**

- Norsk Revmatikerforbund ble stiftet i 1951 av pasientene selv, som erfarte verdien av det å være i fysisk aktivitet.
- Vi er en av Norges største interesse- og brukerorganisasjon med om lag 35 000 medlemmer.
- Vi jobber med forskning for å løse sykdomsgåten, behandling og rehabilitering.
- Vi hjelper til bedre livskvalitet, mestring av sykdommen og deltakelse i samfunnet gjennom riktig trening, veiledning, opplysning og annen hjelp og rådgivning.

Mer informasjon om tilbudet vårt finner du på [revmatiker.no](http://revmatiker.no) og på Facebook.

Bli med i fellesskapet.



**NORSK REVMATIKERFORBUND**