



NORSK REVMATIKERFORBUND

A woman with blonde hair tied back, wearing a white short-sleeved top and colorful patterned leggings, is smiling while sitting on a rowing machine in a gym. She is holding the handle of the machine. The background shows a modern gym interior with large windows and other exercise equipment.

Lev godt med
smerter og fatigue

**HEGE B.
SANDBLOST**

Alder 43

Bosted
Tvedestrand

Diagnose
Leddsmerter
i over 20 år,
men ingen
diagnose



Befriende med time-out

Hege Backstrøm Sandbløst har levd med leddsmerter i over 20 år, men har fortsatt ikke fått noen diagnose.

Det er fortvilende å ha det slik, men det mest såre er at jeg ikke klarte å følge opp barna som jeg ønsket, sier Hege B. Sandbløst.

Siden det første svangerskap for 20 år siden, har Hege levd med smerter. Mest i hoftene og noen ganger som skytende smerter nedover i beina. I det siste har hun også kjent på lemsterhet i brystet, og fingrene er så deformerte at hun ikke klarer å putte melkekartongen oppi posen på butikken.

– Det går dessverre på psyken løs når en har så mye vondt og heller ikke klarer det som er hverdagslig for andre. Men jeg er ferdig med å gråte, og har kommet dit at jeg nekter å la smertene styre meg.

Selv tror hun at smertenes skyldes Bekhterevs, men siden hun ikke slår tilstrekkelig ut på testene, får hun ingen diagnose. Og uten diagnose får hun heller ingen tilpasset behandling. Det hjelper heller ikke at fingrene er synlig deformerte.

– Det eneste jeg kan gjøre er å ta vanlig smerterestillende og være så fysisk aktiv som jeg klarer.

Dagsformen styrer. Hege bor landlig til i Tvedestrand hvor familien driver et gartneri. Her kan hun jobbe etter dagsformen, og kalle inn ekstra-hjelp de dagene hun ikke kommer ut av sengen. Akkurat det er en stor fordel.

– Formen svinger jo veldig, men jeg er alltid

stivest om morgenen og må lirke og svaie på en måte som gjør at jeg mykner opp uten at det gjør altfor vondt.

Når hun har fått kroppen i gang, har hun erfart at da er det mer bevegelse som gjelder. På de beste dagene klarer hun å gå en runde på seks-syv kilometer i skogen bak huset.

– Det har skjedd at jeg har blitt hentet på turen fordi kroppen har sagt stopp. Men jeg forsøker å tvinge meg ut hver dag, for jeg blir som regel bedre når jeg først kommer i gang.

Varme og fysisk aktivitet. Hege har også et oppblåsbart basseng hun bruker, og forteller at varme og fysisk aktivitet er de viktigste nøklene i kampen mot smertene. Men humøret er også viktig, samt vissheten om at det er noe der ute som gir glede.

– Jeg prøver å tenke positiv, og ser på hver lille seier som en stor triumf. Det kan for eksempel være at jeg klarer å bære posen med mat fra butikken selv.

Disse små tingene gir en mestringsfølelse hun tar med seg videre.

– Det er også et godt råd til andre: Fokusere på det du klarer, ikke på alt det andre.

Ekte glede på tross av sykdom. Hege har også oppdaget hvor viktig det er med noe som gir ekte glede og en fortjent time-out. For hennes del er det håndball og herrelaget til Øyestad som gjelder.

– Jeg er ihuga supporter og hamrer løs på tromma og jubler av full hals. Selv om smertene er der, er det som jeg stuer dem bort litt når jeg blir oppslukt av noe annet. Det er så deilig!

Men det er ikke alltid at hun reiser seg når laget hennes får mål.

– Kroppen er så stiv at jeg ikke får reist meg før de andre har satt seg igjen, men så ler vi litt av det. Galgenhumor er viktig. Det nytter ikke å grave seg ned, og det er heldigvis alltid noe å glede seg over.

«Jeg blir som regel bedre når jeg først kommer i gang»

– HEGE B. SANDBLØST

Smerter og utmattelse går ofte hånd i hånd. For Hege er det en fordel å la dagsformen styre hvor mye hun kan jobbe i familiens gartneri.

Den smarte fem-regelen

Hvis Susann Carine Olsen klarer de fem oppgavene hun har satt som mål i løpet av dagen, legger hun seg om kvelden med en god mestringsfølelse i kroppen.

Sørg for at du har noe å stå opp for, sett små mål og legg passelig med planer. Du må heller aldri subbe rundt i pysjen hele dagen, en føler seg alltid bedre når en får stelt seg og kledd på seg, sier Susann Carine Olsen (36).

Rådene kommer som perler på en snor. Å stå opp og komme i gang med dagen kan være ett av målene i fem-regelen. Hun har utviklet metoden selv og har erfart at det funker.

– Det trenger ikke å være verdens undergang å bli kronisk syk. Du må bare ikke gape over for mye, men fordele kreftene smart og ta litt mer hensyn enn før, fortsetter hun.

Smerter og utmattelse. Susann har en sammensatt sykdomshistorie som har ført til fatigue. I tillegg lever hun med store smerter. Hun forklarer at det kjennes som om det sitter kniver i de små leddene i fingre og tær, samt i høyre skulderfeste.

– Jeg har Sjøgrens syndrom og konstant infeksjon i kroppen som flytter på seg. Jeg har også ulike slitasjeskader og en vond skulder etter en ulykke, og i tillegg har jeg fått nye plager etter at jeg fikk barn for et halvt år siden.

Som liten slet hun også med lese- og skrivelesevansker og forteller at hun var typisk «flink pike» som strevde hardt for å henge med.

– Jeg hadde samtidig en drøm om å bli ballettdanser, og presset kroppen til det maksimale

med opptil 30 treningstimer i uken i tenårene. Det var mye smerter, og jeg var konstant trøtt og sliten.

Selv tror hun at sykdommen ble utløst tidlig og at kroppen langt på vei sa stopp. Men hun ga seg aldri, og har også fullført to bachelorgrader, en mastergrad og en utdanning som personlig trener.

– Jeg ser jo at jeg har tynt meg og at det straffer seg nå. Legene mener også at stress over lang tid har satt seg i kroppen.

En ting av gangen. I dag er Susann blitt bedre til å lytte til kroppen og prøver å ikke gå på akkord med seg selv. Hun er bevisst på å være fysisk aktiv og hun holder egne pilates- og løpetimer på et treningstudio innimellom. I tillegg får hun hver fjortende dag god hjelp hos en fysioterapeut.

Susann tar også anti-inflammatoriske medikamenter som reduserer symptomene, og hun klarer fint å jobbe som lærervikar noen timer nå og da. En annen stor glede, er at hun og samboeren nettopp har blitt foreldre.

– Jeg har det fint, men jeg må innrømme at noen dager er skikkelig blåmandager og da kan jeg bli fortvilet over å tenke på at jeg kanskje må leve med smerter og utmattelse resten av livet. Men så kan det hjelpe med en kopp kaffe og en prat med samboeren.

Her kommer også fem-regelen inn som et nyttig verktøy. Det kan være små oppgaver som å ringe en venn, ta en gåtur med en venninne, henge opp en klesvask eller lage en god middag til familien.

– Siden det mentale får kjørt seg når en lever med utmattelse og smerter, er det ekstra viktig å kjenne mestringsfølelse ved å nå mål en har satt seg. På mitt sykeste har jeg kanskje bare satt meg ett eller to mål, men poenget er å kjenne glede over å få til noe jeg har bestemt meg for.

«Det trenger ikke å være verdens undergang å bli kronisk syk»

– SUSANN CARINE OLSEN

– Ikke tillat deg selv å subbe rundt i pysjen hele dagen. Lag noen planer så du har noe å se fram til.



**SUSANN
CARINE OLSEN**

Alder 36

Bosted Vinterbro

Diagnose

Sjøgrens syndrom



Elin Fjerstad
psykologspesialist

Sørg for energipåfyll

En hverdag med lite overskudd og energi kan være slitsomt, men med god planlegging kan det gå overraskende fint.

Fatigue, også kalt vedvarende utmattelse, er et symptom som gir tretthet og mangel på energi. Det kan oppstå i forbindelse med ulike hendelser og sykdommer, deriblant både inflammatorisk og ikke-inflammatorisk revmatisk sykdom.

– Det er en form for tretthet som er annerledes enn den slitenheten vi kan oppleve etter anstrengelser, sier Elin Fjerstad, psykologspesialist ved Diakonhjemmet.

Slik oppleves det. Noen opplever utmattelsen fysisk som om musklene er trette og mangler styrke. Andre har mental fatigue og merker at det er vanskelig å konsentrere seg, huske eller finne ordene. Mange har både fysisk og mental utmattelse.

– Det fysiske og psykiske henger tett sammen hos alle mennesker. Selv om utmattelsen oppleves som fysisk svekkelse, er det en mental belastning å ikke ha krefter til å leve det livet du ønsker å leve.

Dette skjer. En vet ikke nøyaktig hva fatigue kommer av, men det er et sammensatt symptom der både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer påvirker.

– Betennelse, smerter, dårlig søvn og nedsatt kondisjon kan bidra, men også bekymringer, stress, grubling, depresjon og angst.

Samtidig kan belastninger generelt, i familie eller på jobb, også bidra til utmattelse.

– Sykdommen i seg selv kan noen ganger gi utmattelse, mens psykologiske og sosiale forhold kan opprettholde den.

Egeninnsats. For å leve best mulig med fatigue er det nyttig å bli klar over hva som gir og hva som tar energi, og fordele kreftene deretter.

– Planlegg aktiviteter og restitusjon på en måte som du erfarer at er best for deg. Blir du ekstra utmattet når du har mange gjøremål, må du legge lista lavere. Men får du ny energi av lystbetonte aktiviteter, er det lurt å sørge for nok tid til det.

Et mest mulig jevnt aktivitetsnivå vil være best. Unngå alt for mye enkelte dager, da er det fort å bli så utslitt at de påfølgende dagene blir ekstra tunge.

– Jeg råder til å lage en skreddersydd plan med balanse mellom aktivitet og restitusjon, og å prøve å følge planen så godt en kan. Da blir det du og din plan som styrer skuta, heller enn utmattelsen.

Bort med bekymringene. Forsøk også å unngå bekymring for fremtiden eller fortvilelse over at du ikke har like mye energi som før.

– Slik grubling er en stor energityv som stjeler både krefter og selvfølelse, og de som er utmattet har egentlig ikke noe særlig krefter å sløse bort.

Det kreves derimot mental styrke for å leve godt med utmattelse, men det kan heldigvis øves opp.

– Vær bevisst på eget leve- og tankesett og sørg for et jevnt aktivitetsnivå, så kan du absolutt leve et godt og innholdsrikt liv til tross for trettheten.

GODE RÅD OG TIPS

Sørg for en sunn balanse mellom aktivitet og hvile.

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet fører til fysisk og mentalt overskudd og kan gi personer med fatigue nyttig energipåfyll. Dersom nedsatt kondisjon forverrer din fatigue, er det ekstra viktig å sørge for tilstrekkelig fysisk aktivitet.

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

Fysisk aktivitet er forøvrig gunstig for den generelle helsen og virker forebyggende på overvekt og en rekke livsstilssykdommer.

MEDIKAMENTER

Studier viser ingen sikker effekt av medikamentell behandling av fatigue. Men dersom din fatigue er en konsekvens av inflamma-

torisk revmatisk sykdom, er det viktig å få behandling som reduserer betennelsen.

Dersom fatigue fører til depresjon og angst, kan dette behandles medikamentelt.

KOSTHOLD

Det er ingen konkrete kostholdsråd for personer med fatigue. Generelt anbefales likevel kosthold som gir overskudd og energi. Det er gunstig med middelhavskost bestående av fiberrik kost, som frukt og grønnsaker, grove kornsorter, usaltede nøtter, belgfrukter, frø og umettede fett fra for eksempel olivenolje og nøtter. Fet fisk er en god kilde til omega-3.

SØVN OG HVILE

God søvn er gunstig for den fysiske og psykiske helsen og viktig for å håndtere smerte og utmattelse.

Søvnproblemer kan langt på vei forebygges ved gode søvnrutiner.

Legg deg og stå opp omtrent til samme tid hver dag, og unngå å sove på dagtid. En naturlig døgnrytme påvirkes av dagslys, utnytt dagslyset tidlig om morge-

nen, 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. Sovrommet bør være svalt, godt utluftet og mørkt.

Siden fatigue fører til tretthet må en samtidig passe på å ikke sove og hvile altfor mye.

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

KAN FORVERRE

- Å presse seg altfor mye eller å få for lite aktivitet, bevegelse og stimuli
- Depresjon
- Et for ujevnt aktivitetsnivå

«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

Meld deg inn 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 og på Facebook.

Bli med i fellesskapet.



NORSK REVMATIKERFORBUND