



NORSK REVMATIKERFORBUND



**Lev godt med
revmatoid artritt**

**NADIA
MAGNUSSEN**

Alder 30

Bosted
Fjellhamar

Diagnose
Revmatoid
artritt



Lytter til kroppen

Nadia Magnussen har hatt leddplager hele livet og må forholde seg til smerter og utmattelse hver eneste dag. Samtidig har denne erfaringen lært henne hva hun bør gjøre for å leve et best mulig liv.

Et godt tips til andre i lignende situasjon, er å bli god til å lukke øynene, sier Nadia humoristisk.

Som alenemor til to små barn og med jobb som miljøterapeut på Steinerskolen, er det lett å forstå at hun må prioritere hardt.

– Hvis jeg kommer utslitt hjem fra jobb, kan jeg ikke bruke resten av energien på husarbeid. Da må jeg prioritere barna, de er tross alt viktigst, fortsetter 30-åringen.

Lang sykdomshistorie. Nadias sykdomshistorie strekker seg langt tilbake i tid. Moren hennes, som selv er revmatiker, har fortalt at Nadia var mye syk, manglet matlyst og ble raskere sliten enn sine jevngamle venner. Diagnosen barneleddgikt kom raskt, og Nadia var ikke mer enn tre år da hun fikk sin første rullestol.

– Jeg fikk lavdosert cellegift og prednisolon som tok knekken på litt av betennelsen, men dagsformen svingte. På de beste dagene kunne jeg heldigvis leke litt med de andre i friminuttene.

Men bivirkningene kom i form av såkalt måneansikt, og Nadia forteller at hun ble mobbet og kjente seg både ensom og utenfor som barn. Som liten var det også vanskelig å forstå at hun ikke kunne være med på alt det de andre barna gjorde, og at hun måtte hvile mye for ikke å bli verre etterpå. Hun hadde for eksempel heller aldri gym på skolen.

– Jeg elsket å danse, og da jeg var ni-ti år var jeg såpass bra at jeg fikk lov til å danse litt. Det var stort, husker jeg.

– Ta hensyn til egne begrensninger, men ikke gi sykdommen mer oppmersomhet enn det du må.

Påkjenning for kroppen. I tenårene ble bena til Nadia gradvis bedre, men revmatismen hadde likevel bitt seg fast i kroppen. I unge voksenår fikk hun påvist revmatoid artritt, som har gitt henne mye plager. To svangerskap med kort mellomrom, gjorde det heller ikke bedre.

– Smertene blir en vant til, men det verste er utmattelsen, og den fysiske og mentale påkjenningen øker hver gang smertene dukker opp nye steder i kroppen.

Selv om livet har bydd på humper i veien, er Nadia likevel opptatt av å klare seg selv. Da hun ble aleneforsørger utdannet hun seg til miljøterapeut.

– Jeg måtte jo kunne forsørge meg selv og barna mine, men jeg hadde ikke klart det uten støtte fra familien. Jeg har foreldre, besteforeldre og en søster rett i nærheten, så selv om jeg har hatt uflaks med helsen og samlivsbruddet, er jeg både heldig og takknemlig for støtten fra dem.

Aktiv i passende mengder. Hun er samtidig svært bevisst på å lytte til kroppen og porsjonere ut kreftene. Hun mener folk med kronisk sykdom har et ansvar for å ivareta seg selv.

– For min del så hjelper det å gå turer, da kjenner jeg at leddene smøres. Men går jeg for langt eller tyner kreftene på andre gjøremål, blir jeg verre etterpå. Nå kroppen sier stopp, er jeg altså helt nødt til å ta det seriøst.

Hvis ikke, kommer hun inn i en negativ spiral, både fysisk og psykisk, og det er det siste hun ønsker.

– Som revmatiker er det uhyre viktig å bli kjent med sine begrensninger og tilpasse livet deretter, men heller ikke gi sykdommen for mye oppmerksomhet. Når en klarer denne balansegangen, og i tillegg får riktig medisiner og god oppfølging av revmatolog, kan en leve et godt liv med revmatisme.

«Det hjelper å gå turer, da kjenner jeg at leddene smøres. Men går jeg for langt blir jeg verre etterpå.»

– NADIA MAGNUSSEN

Vær god mot deg selv

Heidi Tellnes Huus ble så hoven i fingrene at hun ikke lenger klarte å holde stekepannen på jobb. Da hun fikk diagnosen revmatoid artritt i 2009, kjente hun bare lettelse.

Det var en påkjenning å gå med smerter i årevis og samtidig føle at jeg ikke ble tatt på alvor, sier Heidi Tellnes Huus.

Hun forteller at det gikk på psyken løs.

I mange år jobbet hun på hotellkjøkken og i restaurantbransjen, men mye gåing og ståing på harde gulv tæret på kroppen. Etterhvert ble leddsmertene og slitenheten en del av hverdagen hennes.

– Jeg hovnet opp i fingrene og klarte ikke lenger å holde stekepannen. Til slutt måtte jeg si opp i restaurantbransjen. Jeg begynte i stedet på lærerutdanningen, men det gikk enda et par år før jeg fikk diagnosen, sier hun.

Derfor syntes Heidi at det var befriende da det ble konstatert betennelse i fingre, tær og hofter og de fant ut hva hun feilte. Det ble også starten på en ny og bedre hverdag.

– En tenker kanskje at det er tøft å få en slik beskjed, men det var godt å endelig bli trodd. Det åpnet seg også en ny verden med tilbud om effektiv behandling og samvær med andre i samme situasjon.

Sett deg mål. I dag får Heidi god oppfølging hos revmatologen på sykehuset, og hun forteller at de verste plagene holdes i sjakk ved hjelp av biologisk behandling, smertestillende medikamenter og trening. I tillegg setter hun seg daglige mål som er bra for både den fysiske og mentale helsen.

– Livet med revmatisme blir kanskje litt anner-

ledes, men det kan bli veldig fint om en justerer seg litt. Jeg bestiger ikke de høyeste toppene, men setter meg mål om å nå noen lavere, og er fornøyd med det.

Det er på samme måte når det gjelder jobb, forklarer hun.

– Jeg elsker lærerjobben min, og jeg er tilfreds med at jeg klarer å jobbe 70 prosent stilling. Det er akkurat passe for meg, og da gjelder det å være glad for det, og ikke lei seg for at en ikke kan jobbe mer.

Det som er bra for deg. For henne handler det altså mye om å være takknemlig for alt hun faktisk mestrer, og samtidig prioritere tid på det som er bra for helsen hennes.

– Som å være fysisk aktiv. Folk må selv finne ut hva som er best for dem, men for meg hjelper det å gå turer, gjerne med venninner, og så trener jeg styrke, bader i varmtvannsbasseng og gjør yoga.

Når Heidi får gjort disse tingene, er livet sannelig ikke så verst, sier hun.

– Mitt beste råd til andre som synes det er tungt å være syk, er å jobbe bevisst med å snu fokuset og sette realistiske mål. Vær glad for at du kommer deg opp av sengen, men ikke bruk energi på alt du ikke klarer.

Kvitt deg med dårlig samvittighet. Heidi tror også det er lurt å kunne kose seg med god samvittighet. Det er en grunn til at du kanskje ikke kan jobbe fullt, og den ledige tiden bør du bruke på noe som gir glede, mener hun.

– Se en film, les en bok og drikk kaffe midt på dagen med verdens beste samvittighet. Det tok litt tid før jeg skjønnte det selv, men jeg fikk det mye bedre da jeg klarte å gi slipp på dårlig samvittighet. Det blir mye lettere å leve med sykdommen hvis du er god mot deg selv.

«Det åpnet seg også en ny verden med tilbud om effektiv behandling og samvær med andre i samme situasjon»

– HEIDI TELLNES HUUS

– Bruk energien på det som er bra for deg og tenk mindre på det du ikke klarer.



**HEIDI
TELLNES
HUUS**

Alder 56
Bosted
Hisøy

Diagnose
Revmatoid
artritt



Hilde Berner Hammer
overlege og professor
i revmatologi

Effektiv behandling

Leddgikt eller revmatoid artritt (RA) gir betennelse i leddene, men i dag er behandlingsmetodene så gode at mange lever tilnærmet smertefritt.

Leddgikt er en autoimmun sykdom som forårsaker betennelse i seneskjeder og leddhinner, og kan affisere leddhinner i hele kroppen.

– Betennelsen pleier først å sette seg i håndledd, fingrenes grunnledd og leddet utenfor, samt i tærnes grunnledd, sier Hilde Berner Hammer, overlege ved Diakonhjemmet Sykehus og professor ved Universitetet i Oslo.

Senere i sykdomsforløpet kan den sette seg i flere ledd i kroppen, men sjansen for det reduseres hvis en kommer raskt i gang med behandling.

Mange forbinder leddgikt med en sykdom som gir store plager og til og med deformerte ledd, gjerne i fingrene. Men overlegen beroliger med at den tiden langt på vei er forbi.

– I dag er medikamentene blitt så gode at vi behandler med mål om at betennelsen skal slås tilbake slik at sykdommen er minst mulig aktiv.

Hvem får leddgikt? Årsaken til revmatoid artritt er ukjent, men en vet at den angriper flest kvinner og at det er økt forekomst ved økende alder.

– I motsetning til enkelte andre revmatiske sykdommer er det liten grad av arv knyttet til leddgikt, men det er likevel økt forekomst i enkelte familier.

Slik merker du det. Leddgikt oppdages gjerne fordi det oppstår verkende smerte og hevelse i leddene, og leddene blir stive og vonde.

– Siden sykdommen gjerne setter seg i hendene først, merker en det gjerne ved at det gjør vondt å bevege håndledd og fingre og at selve håndfunksjonen blir redusert.

Styrken blir også ofte redusert, men hvis en kun får smerter og ikke hevelse kan sykdommen være vanskelig å diagnostisere kun ved hjelp av klinisk undersøkelse.

– Da vil vi normalt kunne oppdage det ved hjelp av bildediagnostikk, slik som ultralyd. I tillegg vil de fleste med leddgikt også slå ut på såkalte «leddgiktprøver» i blodet.

Gode behandlinger. Når diagnosen er fastslått, er det vanlig å starte med antirevmatiske tabletter. Etter tre til seks måneder kan det ved behov legges til biologisk behandling.

– Leddgikten rammer ulikt og har ulik grad av hissighet, derfor forsøker vi først antirevmatiske tabletter. Men når det er nødvendig går vi raskt videre i behandlingsvalget, siden det er viktig å bremse sykdommen.

Hvis behandlingen har god effekt, kan en etter noen år forsøke å redusere på medikamentene.

Men siden dette er en autoimmun sykdom, og det også er store forskjeller i graden av sykdom, kan en ikke på forhånd vite hvordan behandlingen virker og hvordan kroppen selv håndterer sykdommen.

– En må gjerne prøve og feile litt for å tilpasse behandlingen, ofte med behov for hyppige spesialist-kontroller i starten. Men de fleste som får godt tilpasset behandling, vil kunne leve et fullverdig liv med lite plager.

FAKTA

Forekomst 0,5 prosent, økende forekomst ved økende alder.

Rammer Flest kvinner. Liten grad av arv.

Årsak Årsaken er ukjent, men en har sett sammenheng med røyking.

Behandling Antirevmatiske tabletter, ved behov biologiske eller tilsvarende medikamenter.

GODE RÅD OG TIPS

Slik øker du sjansen for å leve med minst mulig plager.

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet er med på å opprettholde bevegeligheten i leddene. Det er også lurt med styrketrening for å sikre nok styrke til å stabilisere leddene og unngå feilstilling i disse. Derfor bør personer med leddgikt sørge for nok fysisk aktivitet.

Selv om du har aktiv sykdom, altså betente ledd, er det ikke skadelig å trene, men det anbefales å ta hensyn til smertene. Samtidig vil trening frigjøre endorfiner i kroppen. Dette bremser aktiviteten i nervecellene som leder til smerte, og dermed kan trening føre til smerte-reduksjon.

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

MEDIKAMENTER

Formålet med behandling av leddgikt er å slå ned betennelsen slik at sykdommen er minst mulig aktiv. Dette vil lindre smerte og stivhet, samt hindrer utvikling av feilstillinger i ledd.

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

Start behandling tidlig for å redusere risikoen for at sykdommen skader ledd. Nødvendig med medikamenter for å redusere de immunologiske prosessene som har startet.

Normalt starter behandlingen med reseptbelagte antirevmatiske tablett. Neste steg er eventuelt biologiske eller tilsvarende medikamenter.

KOSTHOLD

Ingen konkrete kostholdsråd for denne pasientgruppen. Samtidig erfarer noen at de blir bedre, eller verre, av enkelte matsorter.

Velg gjerne 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. Umettede fettsyrer synes å være fordelaktig ved betennelser.

SØVN

God søvn er gunstig for den fysiske og psykiske helsen. 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 selvtilitt 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, mens andre dager er tyngre og smertefulle. Lær deg å kjenne etter og tillat deg å roe ned når kroppen sier ifra, men forsøk likevel å komme i gang og ha et mål med dagen, det gir ny energi.

KAN FORVERRE:

- Røyking synes å ha sammenheng med at leddgikt oppstår.
- Sen oppstart av behandling

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