



NORSK REVMATIKERFORBUND

A close-up photograph of a woman with blonde hair, smiling warmly. She is wearing a dark winter jacket with a large, fluffy fur-lined hood and a grey scarf. The background is a soft-focus, snowy scene with falling snowflakes, creating a serene and cold atmosphere.

**Lev godt
med smerter**

**JANNE
WONGRAVEN-
DEANS**

Alder 49

Bosted
Kristiansand

Diagnose
MCTD/sammen-
satt bindevevs-
sykdom



Fokuserer på det gode

Når smertene herjer i kroppen, velger Janne Wongraven-Deans å tenke på alt det som er fint i livet.

Sykdommen og smertene har gitt meg noen begrensninger, men jeg har bestemt meg for å ikke bruke det jeg har igjen av energi på negative tanker, sier Janne Wongraven-Deans.

I 2009 ble hun diagnostisert med sammensatt bindevevssykdom og den har gitt henne plager som stivhet, utmattelse og smerter. Men så lenge medisineringen fungerer godt og hun er nøye med å lytte til kroppen, er hverdagen stort sett god.

– Smertene er der hele tiden og kan kanskje sammenlignes med kroppssmerter i forbindelse med kraftig influensa. Men det er likevel lettere å leve med smerter når en blir vant til det, og dessuten har jeg øvd meg på å gi dem minst mulig plass.

Ting tar tid. De første årene etter at hun ble syk var vanskelige, forteller Janne. Hun var mye redd for hva sykdommen kunne føre med seg, og det tok tid å finne riktig medisinerings. Hun har også brukt tid på å forsone seg med situasjonen og på å falle til ro mentalt sett.

– Jeg tror det er viktig at en innstiller seg på at det tar tid å tilpasse seg en ny hverdag dersom en blir syk. Men når en har klart det, blir det lettere å se alt det fine som tross alt finnes.

Som for eksempel å snu nederlaget om å bli delvis ufør, til noe positivt.

– Det er trist at jeg ikke klarer å jobbe like mye

som før, men så blir det desto viktigere å gjøre en god jobb når jeg først er der. Så er jeg samtidig takknemlig for at jeg får mer tid til å følge opp barna våre.

Bruker kreftene smart. Trebarnsmoren forteller også at hun er nøye på å fordele kreftene på en måte som gjør hverdagen best mulig.

– Jeg vet for eksempel at dersom jeg vasker ned badet den ene dagen, blir smertene i ryggen, skuldrene og nakken så store dagen etter at jeg må ta smertestillende for å fungere. Derfor prøver jeg å gjøre litt hver dag, fremfor mye på en gang.

For når hun klarer å balansere gjøremål, hvile og fysisk aktivitet på en god måte, blir dagene best.

– Jeg går mye på tur og gjør en del yoga, og det er veldig bra fordi det holder mobiliteten i kroppen oppe. Så trener jeg også litt styrke, men det må jeg være forsiktig med, for hvis jeg tar for hardt i så kan jeg få ekstra muskelverk som sitter i ei uke i etterkant.

Tren det mentale. Men det er kanskje den mentale treningen som har gitt aller best resultater, forteller hun.

– Jeg har selvfølgelig dager hvor jeg blir veldig fortvilet og oppgitt, men jeg er samtidig svært bevisst på at smertene ikke skal ødelegge mer for meg enn de må.

Derfor snur hun alt hun kan til det positive. Det anbefaler hun også andre kronisk syke å gjøre.

– Hvis jeg vil lage mat og invitere folk eller gå ut med venner, så gjør jeg det. Så får jeg heller ha litt ekstra vondt dagen etter. Det handler om å være tilstede og glede seg over alt det gode livet faktisk byr på, og når jeg har den innstillingen så blir alt mye lettere.

«Jeg tror det er viktig at en innstiller seg på at det tar tid å tilpasse seg en ny hverdag dersom en blir syk»

– JANNE WONGRAVEN-DEANS

– Jeg går mye på tur og gjør også en del yoga. Det kjennes bra og holder mobiliteten i kroppen oppe.

Drømmer for fremtiden

Rebekka Jansen ble syk som barn og har levd med smerter hele livet. Det har gitt henne noen erfaringer hun gjerne deler med andre.

Ta imot hjelp, du trenger ikke å stå alene i smertene, sier Rebekka Jansen. Selv var hun altfor sta til å innse det da hun var yngre. For som barn ville hun være som alle andre. Derfor skjulte hun smertene og holdt dem for seg selv, men det angret hun på nå.

– Jeg burde gått på mestringskurs for å lære å håndtere smertene. Da kunne jeg også blitt kjent med andre med tilsvarende utfordringer og ikke kjent meg så alene, fortsetter hun.

Ble syk som barn. Rebekka var bare ni år da hun ble diagnostisert med barneleddgikt. Hun husker spesielt smertene innerst i tommelfingrene og de vonde knærne. Det var vanskelig å gå, og hun måtte ta buss den lille kilometeren til skolen. Der fikk hun spesialtilpasset stol og pult.

Hun skilte seg også ut fordi hun ble oppblåst og tykk av medisinen.

– Jeg ble et mobbeoffer og hadde en tøff oppvekst, forteller hun.

I dag er Rebekka gift og har to barn på to og ti år. Familien gir henne mye glede og støtte som hun verdsetter stort, men hverdagen er likevel preget av sykdom og smerte. I tillegg til revmatolog artritt og fibromyalgi har legene også funnet tegn til en annen bindevevssykdom.

– Legene sier har symptomene drypper i ulike sekker, og derfor er det vanskelig med målrettet behandling. Jeg har prøvd det meste, og i perioder har jeg hatt nytte av biologisk behandling.

Massasje og varme er også bra, forteller hun.

I tillegg er hun kommet i gang med trening.

– Jeg har kviet meg for å trene, fordi jeg har vært redd for at det skal gjøre vondt verre. Men jeg vet jo at trening er bra, så nå har jeg så vidt begynt sammen med en personlig trener.

Savner nære venner. Rebekka er ærlig på at mye av livet har vært preget av smerter, men også av det som har kommet i kjølvannet av sykdommene.

– Jeg ble aldri en del av en vennegjeng fordi jeg ikke ble inkludert. Jeg vet ikke om det var fordi jeg skremte dem bort fordi jeg var åpen om utfordringene mine, eller om de kanskje ikke visste hvordan de skulle forholde seg til sykdommen min.

I så fall var det kanskje enklere å bare la være og invitere meg med, undres hun.

Men uansett årsak innrømmer Rebekka at hun kjenner på et savn etter nære venner det er naturlig å invitere på en kopp kaffe. Nettopp derfor er hun klar på hva hun råder andre til å gjøre.

– Hadde jeg vært ungdom med revmatisme ville jeg engasjert meg i BURG, som er revmatikerforbundets ungdomsavdeling, eller prøvd å finne en inkluderende hobby.

Eller i alle fall vært åpen for å ta imot hjelp, fortsetter hun.

– Så er det helt klart en fordel å finne venner som forstår og aksepterer en slik en, fortsetter hun.

Drømmer for fremtiden. Slik ble det ikke for Rebekka, men selv om hun er voksen så satser hun på at det ikke er for sent.

– Jeg har innsett viktigheten av et nettverk i tillegg til familien, innrømmer hun.

Derfor håper Rebekka å finne en hobby i et miljø hvor hun kjenner seg hjemme og blir godt inkludert.

– Jeg kunne også ønske meg å være til nytte for flere enn de aller nærmeste, så nå jobber jeg med saken og lever i håpet.

«Jeg har innsett viktigheten av et nettverk i tillegg til familien»

– REBEKKA JANSEN

Rebekka koser seg med å bake til familien, men savner nære venner som stikker innom på besøk.



**REBEKKA
JANSEN**

Alder 31
Bosted
Svenevik
Diagnose
Smerter



Hilde Berner Hammer
overlege og professor
i revmatologi

Tre smertetyper

Mange lever et fullverdig og godt liv til tross for smerter, men for å kunne behandle og lindre dem best mulig er det nyttig å vite årsaken til plagene.

Noe av det første vi gjør er å kartlegge hvilken form for smerte pasienten har. Det gjør vi basert på diagnose og bred undersøkelse, sier Hilde Berner Hammer, overlege ved Diakonhjemmet Sykehus og professor ved Universitetet i Oslo.

De tre smertetyperne er Nociseptive smerter, Nevropatisk smerter og Nociplastisk smerter.

Nociseptive smerter. Dette er smerter som alle kjenner til og som oppstår ved skader eller i forbindelse med en infeksjon, betennelse eller annen skade i vevet. Vi har smertefibre i omtrent hele kroppen, og når skaden skjer så oppfattes dette av smertefibrene i det aktuelle området som så sender informasjonen videre til hjernen. Dermed merker vi nøyaktig hvor den nociseptive smerten er lokalisert. Og derfor vil vi også merke

styrken og kvaliteten av denne.

Eksempler på denne smertetypen er skader som følge av slag og kutt, brannskader, tannverk og infeksjoner, men også betennelser og skader ved leddgikt og artrose.

Behandling gis avhengig av type skade eller diagnose, men i mange tilfeller er det nyttig med vanlig smertestillende eller betennelsesdempende medikamenter.

Nevropatiske smerter. Dette er smerter eller nummenhet som oppstår når det kommer trykk eller klem på en nerve, eller at nerven blir betent eller skadet på annet vis.

Eksempler på slike nerveskader som gir smerte er isjias, karpaltunnelsyndrom, der årsaken er at nerven har det trangt, samt helvetesild, hvor nerven har blitt endret etter en infeksjon. Denne smertetypen kan også forårsakes av betennelse i nervens blodkar som dermed gir redusert næring til nerven.

Behandling er betennelsesdempende og smertelindrende medikamenter dersom årsaken er betennelse. Der smertene er forårsaket av skader eller trykk på nerver, kan det være aktuelt med operasjon. Ellers kan nevropatiske smerter vurderes og behandles av nevrologer.

Nociplastiske smerter. I denne kategorien finner vi smerter der en ikke kan påvise forandringer i vev eller nervesystem ved vanlige lege-undersøkelser. Mange med denne smertetypen lever med langvarige muskelsmerter i store deler av kroppen. Diagnoser som fibromyalgi og myalgi er av de vanligste ved denne formen for smerte.

Forskning har vist at det likevel er mange ulike årsaker til denne smertetypen, men felles er at smertesystemet endres og fører til økt smertefølsomhet og redusert smerteterskel. Det betyr at en del i denne smertegruppen kan oppleve smerter selv ved vanlige daglige gjøremål.

Psykososiale forhold som mistriksel, vanskelig livssituasjon, stress, angst og depresjon kan forsterke nociplastiske smerter.

Behandling med smertelindrende medikamenter har begrenset effekt mot denne formen for smerte. Derimot vil positive endringer i livsførsel, livsforhold og psyko-sosialt miljø kunne ha svært god effekt.

GODE RÅD OG TIPS

Hva du bør gjøre for å redusere smertene avhenger av hvilken smertetype du har, men det er samtidig mange generelle smertelindrende råd.

FYSISK AKTIVITET

Personer med muskel-smerter har generelt nytte av å være i fysisk aktivitet. Det er viktig med bevegelse for å vedlikeholde mobiliteten og for å unngå å stivne. Mange opplever også bedring ved å trene og oppholde seg i varmtvannsbasseng.

Under trening frigjøres endorfiner i kroppen og bremser aktiviteten i nervecellene som leder til smerte. Dermed erfarer mange at fysisk aktivitet også reduserer selve smerteopplevelsen.

Dersom du har en revmatisk lidelse som resulterer i nociseptive eller nevro-patiske smerter vil du sannsynligvis oppleve bedring ved å være fysisk aktiv, men det er samtidig nyttig å undersøke om det gis spesifikke treningsråd tilknyttet diagnosen din.

Plages du av nociplastiske smerter, spesielt forårsaket av fibromyalgi og myalgi, viser forskning at du bør være forsiktig med hard opptrening for å unngå å stimulere smertesystemet. Mange i denne gruppen har god nytte av for eksempel yoga, mediasjon og mind-

fulness, samt å gjøre grep rundt egen livssituasjon dersom psykososiale forhold forsterker smertene.

Trening er for øvrig alltid gunstig for den generelle helsen. Det forebygger overvekt og en rekke livsstils-sykdommer, og det styrker muskulaturen, øker beveg-ligheten og velværet.

KOSTHOLD

Det er sjelden direkte sammenheng mellom kosthold og smerter, men det anbefales likevel et sunt og variert kosthold med fiberrik mat som frukt, grønnsaker og grove kornsorter. Velg umettet fett fra for eksempel olivenolje, nøtter og fet fisk. Det reduserer kolesterolet og er spesielt gunstig for cellene og den generelle helsen.

SØVN

God søvn er viktig for den fysiske og psykiske helsen. Søvnproblemer kan ofte forebygges ved gode søvnrutiner. Legg deg og stå opp til omtrent samme tid hver dag. Unngå å sove på dagtid. Sørg for regelmessig mosjon slik at du blir trøtt om kvelden, men avstå fra 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 om-givelsene 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 livs-kvalitet.

Kilde: Helsenorge.no

FAKTA

Forekomst Svært utbredt. Rundt tre av ti voksne oppgir at de har langvarig smerte som enten er til stede hele tiden eller som kommer og går. Smerte er en meget viktig årsak til langtidssykefravær og uførhet.

Rammer Alle kan rammes av smerte.

Årsak Smerte deles normalt inn i tre smertetyper avhengig av årsak. Noen har kun én smertetype, men det er ganske vanlig med både to og alle tre smerteformene samtidig.

«Fortsett å lære, ny kunnskap kan gi glede, bedre selvtillit og en følelse av håp»

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