

Et magasin fra Norsk Revmatikerforbund 1-2018

R

Etter behandlingsreise

I full jobb som møller

Tanken kan påvirke

Smerten

[Innhold]



[Faste spalter]

Leder – Tone Granaas og Jan Grund	3
Medisinsk oversikt	4
Farasøytens hjørne	43
NRF	46
Medlemsfordeler	47

[Artikler]

Tanken kan påvirke smerten	6
Aktivitet gir mindre smerte	10
Statiner påvirker også blodkarene	12
Hofteartrose – verdens største tvillingstudie	14
Tilbake til det gode gamle livet	18
Tren intensivt!	20
MCTD – én av to har skade i ledd eller lunge	22
Lurt å lukke øyene for hva andre synes	23
JIA etter 30 år	24
JIA – intens fysisk aktivitet må være gøy!	27
Unge voksne på behandlingsreise	30
I full jobb	32
Frisklivssentraler for alle	34
Mestringstreff	36
Leve lengst mulig i eget liv	39
Dette kan varmt anbefales!	40
ASS – Biologiske legemidler gir mindre pustevansker	42
Kom i form med NRF	44



- Jeg har alltid vært glad i å trene, men etter at jeg fikk fibromyalgi for rundt 15 år siden ble livet snudd fullstendig på hodet. «Kom i form med NRF» har gitt meg motivasjon og inspirasjon til å komme i gang med treningen igjen, sier Camilla Westman.

[Kolofon]

Utgiver: Norsk Revmatikerforbund | Postboks 2653 Solli, 0203 Oslo | 22547600 | www.revmatiker.no | redaksjonen@revmatiker.no

Redaksjonen/redaksjonsrådet står ikke ansvarlig for innholdet i annonsene.

Redaktør: Ingunn Larsen
Øvrig bidragsyter: Charlotte Deijenberg
Forsidefoto: Steinkjerfotografen,
John Erik M.A. Galliano
Produksjon: Cardia Communication
Design og layout: ArtAttack, IdaBeth Hald
Annonser: Per Sletholt AS, 23 30 21 30

Opplag: 33 250
Trykk: Artko AS, Oslo
Papir: Arctic white 115g
ISBN 978-82-90761-74-0
ISSN 1503-3791 | Mars 2017



NORSK REVMATIKERFORBUND

Kommunene har ansvar for at innbyggerne får god rehabilitering. De skal også ha oversikt over innbyggernes behov. Dette er en omfattende og viktig jobb for landets 422 kommuner. Dessverre ser vi at tilbudene i spesialisthelsetjenesten ofte legges ned betydelig raskere enn kommunene rekker å få på plass alternativer. Det er selvfølgelig en utfordring for mange av våre medlemmer. Men vi må ikke glemme mulighetene!

✓ NRF er opptatt av at mennesker med revmatisme, muskel- og skjelettplager skal bli det vi kaller gode helseministre i egne liv. I denne utgaven av R-magasinet skriver vi om lærings- og mestringssentre og frisklivssentraler i kommunene som viktige arenaer. Her bør og kan brukerne være aktivt med i utviklingen av tjenestene som kommunen skal tilby. Det gjelder så vel lokal- og fylkeslag som NRF sentralt. Å ta kontakt, stille spørsmål og presentere hjertesaker – vi er mange i NRF som kan gjøre det.

Personer med artrose skal for eksempel gis tilbud i kommunene i form av blant annet Artroseskoler/AktivA-klinikker. Alle fysioterapeuter, frisklivssentraler og lærings- og mestringssentre bør tilby dette. Det vil også være naturlig å vurdere behovet for tilsvarende klinikker/skoler for fibromyalgipasienter.

Noen ganger kan personer med forskjellige diagnoser likevel ha de samme utfordringene i hverdagen. Vi ser at diagnoseblandede grupper i forskjellige lærings- og mestringkurs/tilbud kan gi god støtte og være et velkomment komplement til diagnosespesifikke tiltak.

✓ Hvor i landet du bor skal ikke avgjøre hvilken behandling og oppfølging du får. NRF har derfor et spesielt fokus på å få innført helhetlige pasientforløp og tverrfaglige tilbud/helseinnsatser. Mange personer har flere sykdommer, og

det er en forutsetning at helsefagpersoner på alle nivå ser «hele» pasienten og dennes livssituasjon. En studie fra SINTEF har hjulpet oss med å forklare behovet for pasientforløp for våre politikere, noe som vi nå endelig ser resultatet av:

I regjeringens Jeløya-plattform (2018) står det blant annet: «Regjeringen vil utvikle og innføre pakkeforløp for flere lidelser, herunder pakkeforløp for hjerneslag, smertebehandling, utmattelse, muskel- og skjelettlidelser, rus, psykisk helsevern og egne pakkeforløp for «kreftpasienter hjem».

Det er en klar seier for NRF at muskel- og skjelettlidelser er tatt med i erklæringen, og vi kommer selvfølgelig til å følge implementeringen av dette løftet.

✓ Brukermedvirkning i forskning er nå et etablert begrep og det er enighet om at forskningen blir bedre om brukerne trekkes med. Å være brukerrepresentant i forskning betyr at du er bruker eller pårørende og for eksempel har du mulighet til å påvirke hva det skal forskes på, foreslå aktuelle problemstillinger eller kommentere spørreskjemaer og resultater. NRF, FFO og forskningsmiljøer arrangerer med jevne mellomrom egne kurs for deg som ønsker å være brukerrepresentant.

Brukermedvirkning i nasjonale- og kommunale råd og utvalg, i helseforetak og i andre fora er viktige arenaer for påvirkning. Har du lyst å bidra så ta kontakt med ditt lokallag eller oss i NRF sentralt. Sammen har vi kraft og vilje nok til å kunne påvirke alt fra kommunale tiltak til nye lover og regler.

Ingen kan gjøre alt, men vi kan alle gjøre litt – og når vi alle tar et skritt, så gynger jorda!

God vår!



Tone Granaas

Tone Granaas
Generalsekretær
Norsk Revmatikerforbund



Jan Grund

Jan Grund
Styreleder
Norsk Revmatikerforbund

Forskning som fører til bedre behandling

– 2017 var et godt år!

Et viktig spørsmål i revmatologien de siste par år har vært om det er trygt å bytte fra kostbare originale biologiske legemidler til såkalt biotilsvarende legemidler. Sommeren 2017 ble resultatene fra den store norske samarbeids-studien NOR-SWITCH publisert i det internasjonalt ledende medisinske tidsskriftet The Lancet. Studien var finansiert over statsbudsjettet. Fortsatt behandling med et TNF-blokkerende biologisk legemiddel (infliksimab) ble sammenliknet med bytte til et langt billigere biotilsvarende legemiddel (CT-P13, Remsima). Resultatene viste at det å bytte til biotilsvarende legemiddel ikke var underlegent fortsatt behandling med originalpreparatet når det gjaldt effekt, virkninger og dannelse av antistoffer mot et legemiddel. Studien omfattet 482 pasienter med revmatoid artritt, spondyloartritt, psoriasis artritt, inflammatorisk tarmsykdom og psoriasis. Nor-Switch er en helt unik studie, både i forhold til finansiering og organisering, og den er, sammen med ARCTIC studien som ble publisert i BMJ i 2016, håndfaste bevis for at det beste av norsk revmatologisk forskning har nådd et svært høyt internasjonalt nivå. Disse studiene ble dessuten omtalt som to av til sammen 18 nasjonale pasientnære prosjekter i heftet «Forskning og innovasjon til pasientens beste», som utarbeides av de regionale helseforetakene på oppdrag fra Helse og omsorgsdepartementet (<https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/forskning/forskning-og-innovasjon-til-pasientens-beste>).

HØYE KRAV | Det er vel verdt å merke seg at både Nor-Switch og ARCTIC har vært store, langvarige samarbeidsprosjekter som har gått på tvers av sykehus og faggrenser. Denne type prosjekter krever mye, både av pasientene, de involverte sykehusene og av de vitenskapelige samarbeidspartnerne. Det er derfor helt kritisk at slike prosjekt er godt organisert på alle plan, og at de blir ledet av faglig sterke og erfarne forskningsmiljøer som klarer å kombinere entusiasme med klokskap, raushet og gjennomføringsevne. Disse to studiene ble ledet og koordinert fra revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus, men det er flere andre forskningsmiljøer i norsk revmatologi som kan ha

kompetanse og muligheter til å koordinere slike multisenterstudier. Som det fremkommer av årets Revmarapport, er det for eksempel mye som skjer innenfor revmatologi på Oslo Universitetssykehus, som kan love godt for studier på barn med revmatiske sykdommer og voksne med systemiske bindevevssykdommer i fremtiden.

ET VARSKU | Oppe i alt dette positive er det allikevel viktig å rope et varsku. Å drive med god forskning er som å bygge opp og drive en stor bondegård med matproduksjon. Oppbyggingen krever tid og ressurser, driften er ressurskrevende og hvis du vil ha gode resultat kan du aldri tillate deg å slurve i noe ledd. I tillegg; tar du vekk driftsressursene så raseres det hele, og det skjer veldig fort! Bønder har tradisjonelt sett vært utrolig kreative når det gjelder å skaffe nok mat til dyrene sine, og det samme kan nok sies om evnen enkelte forskningsmiljø har, og har hatt, i forhold til å holde forskerne sine gående. Slike systemer er sårbare, og de er avhengig av hjelp utenfra. Kommer ikke regnet, så får ikke bonden nok mat til dyrene, og støtter ikke sykehusene og bevilgende instanser forskningen, mister den grunnlaget til å overleve.

KOMMUNENE FÅR STØRRE ANSVAR | Nasjonale overordnede strategier og helsepolitiske føringer er med på å prege forskningsagendaen også innen revmatologi. Et av de høyest prioriterte satsningsområdene i Helse- og omsorgsdepartementets strategi for forskning, utvikling og innovasjon, «HelseOmsorg21», er å sikre et kunnskapsløft for kommunene. Kommunene har med Samhandlingsreformen fått flere helserelaterte oppgaver med større ansvar for behandling og oppfølging av pasienter. Særlig pasienter med kroniske vedvarende helseutfordringer, hvor personer med revmatiske sykdommer inngår, skal få et bedre tilbud i kommunehelsetjenesten. Forskningsmidler, blant annet til rehabiliterings- og mestringstiltak allokteres derfor nå i stor grad fra spesialisthelsetjenesten til kommunesektoren. Forskningen i kommunehelsetjenesten gjøres

ofte i sammensatte pasientpopulasjoner hvor funksjon- og helseutfordringer er de primære inklusjonskriterier, og diagnose blir sekundært. I dette nummeret av R-magasinet har vi trukket frem noen relevante forskningsprosjekter og forskningsbasert utviklingsarbeid fra primærhelsetjenesten med relevans for våre brukergrupper. Hanne Tuntland har vist at «Hverdagsrehabilitering» er et effektivt og trygt rehabiliteringstilbud i kommunehelsetjenesten for personer som opplever akutt funksjonssvikt. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring i helsetjenesten (NKLMH) har gjennom kommunale midler utviklet et standardisert kurs; Mestringstreff, og ved Frisklivssentralene utvikles stadig nye tilbud som bl.a. retter seg mot personer med revmatiske sykdommer. Å ha en revmatisk diagnose gjør en ikke immun mot andre sykdommer og livsutfordringer, og årsakene til mestringsproblemer i hverdagen er ofte sammensatte.

Å få til forskning i kommunehelsetjenesten av høy kvalitet er viktig. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) har med støtte fra bl.a. Norges forskningsråd, Helse Sør-Øst, Fysiofondet og Extrastiftelsen igangsatt flere prosjekter med randomisert kontrollerte forskningsdesign, hvor intervensjonene som testes ut foregår i kommunehelsetjenesten eller i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Resultatene fra disse prosjektene vil komme de nærmeste årene.

FYSISK AKTIVITET OG TRENING | Forskning om fysisk aktivitet og trening har vært et gjennomgangstema i Revmarapporten, og heller ikke denne gang vil vi la dette viktige temaet ligge urørt. Kunnskapsgrunnlaget for betydningen av trening ved revmatiske sykdom er solid, og stadig flere studier understøtter budskapet om at intensitet i treningen er viktig. Både Tuva Mosengs systematiske gjennomgang av studier på trening ved hofteartrose og Kristine Risums forskning på aktivitet, trening og fysisk funksjon hos barn med leddgikt (JIA), har dette som hovedbudskap.

NYE ANBEFALINGER | Utover det som er omtalt i Revmarapporten, skjer det utvikling av nye og oppdatering av tidligere behandlingsanbefalinger fra den europeiske revmatologiorganisasjonen Eular, hvor Norsk revmatologisk forening og Norsk Revmatikerforbund er medlemmer. I 2017 ble de oppdaterte europeiske anbefalingene for bruk av sykdomsmodifiserende legemidler ved revmatoid artritt publisert. De innbefatter også bruk av to nye legemidler som ble godkjent av europeiske og norske legemiddelmyndigheter i 2017. Disse legemidlene er tofacitinib og baricitinib (såkalte JAK-hemmere) – begge tas som tabletter og virker ved å hemme signaler inne i cellene som fremmer betennelse. Den kliniske effekten er sammenlignbar med effekten av biologiske legemidler, slik som TNF-hemmere. Disse legemidlene er foreløpig mer kostbare enn biologiske legemidler, men kan bli viktige alternativer, spesielt hvis prisen blir på samme nivå eller lavere enn biotilsvarende legemidler. Det blir derfor ekstra spennende å følge de pristilbudene som industrien gir for sine legemidler i det såkalte LIS anbudssystemet (se <http://sykehusinnkjop.no/legemidler/>). I denne sammenheng er det også av interesse å nevne at patentet for Humira (innholdsstoff adalimumab) forventes å utgå i oktober i år. Samtidig vil man sannsynligvis ha 3-4 biotilsvarende adalimumab tilgjengelig. Helsevesenet bruker i dag nesten 500 millioner kroner på kjøp av Humira. Med forventede rabatter på 50-70% blir det store besparelser som kan anvendes på pasienter som trenger nye og mer kostbare legemidler innen revmatologi.

Utviklingen i revmatologisk forskning fortsetter – både i Norge og internasjonalt – til beste for pasientbehandlingen. Men det er viktig at vi som har fokus på dette området av medisinen står sammen om å prioritere og sikre finansiering av forskning og utvikling i fremtiden. Det er åpenbart at mennesker med revmatisk sykdom og helsearbeidere innenfor fagfeltet her har felles mål som man må arbeide sammen for å nå!

Foto: Privat



Foto: Nicolas Tourrenc



Foto: Nicolas Tourrenc



Faglige rådgivere for denne utgaven av R-magasinet:
Øyvind Molberg, Professor i revmatologi, Universitetet i Oslo (UiO). Leder, seksjon for revmatologi, samt fagmiljøleder UiO, ved Avdeling for Revmatologi, Hud og Infeksjon, Oslo Universitetssykehus (OUS). Leder for revmatologisk forskningsgruppe OUS.

Mari Klokke, Forsker/ergoterapeut PhD, Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR).

Tore Kristian Kvien, Professor og spesialist i revmatologi. Avdelings-sjef revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus, Oslo.

Tanken kan påvirke SMERTEN

Hvordan du opplever smerte ser ut til å påvirkes av hvilke tanker du har om smerten. En ny studie viser nemlig at personer som er katastrofetenkere opplever mer intense smerter enn andre.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Det er helt vanlig, og fullstendig normalt, å slite litt med negative tanker og verstefalltenkning. Hos noen kan imidlertid slike uhensiktsmessige tankemønstre bli veldig dominerende og kreve mye energi. Mennesker som har det slik, som fokuserer på det negative og det usikre, som grubler mye, opplever hjelpeløshet og som tenker det verste ved hver plage eller symptom, omtales ofte som katastrofetenkere. Det er vist i studier at mennesker som sliter med katastrofetenkning ser ut til å ha større sannsynlighet for å få helseproblemer som gir smerte, enn de som tar livet lettere.

// Målet er å få bort frykten
og annet som kan forsterke smerte-
opplevelsen //

FØRSTE STUDIE I RELASJON TIL LEDDGIKT | Det finnes ikke mye forskning på sammenhengene mellom smerteopplevelse, katastrofetenkning og revmatisk sykdom, men overlege Hilde Berner Hammer ved revmatologisk

avdeling, Diakonhjemmet Sykehus, Oslo, har over lang tid vært opptatt av temaet. Hun er også den første som har publisert forskning på dette temaet sett i relasjon til pasienter med revmatoid artritt (leddgikt). Hennes konklusjoner vil kunne påvirke hvordan sykdomsaktiviteten av leddgikt vurderes.

Fra før er det kjent at det ikke alltid er samsvar mellom hva en pasient med revmatisk sykdom subjektivt opplever av plager og det legen finner ved en klinisk undersøkelse, ser av blodprøver eller påviser ved ultralyd. Noen ganger kan pasienten oppleve sterk smerte, uten at det kan påvises forandringer som forklarer dette, og andre ganger finner legen mye betennelse, mens pasienten ikke merker noe.

En tidligere studie viste at 25 prosent av pasientene i en gruppe av pasienter med leddgikt eller spondyloartritt, som ble behandlet med biologisk medisin, ble definert som katastrofetenkere og opplevde en høyere smerteintensitet enn de øvrige.¹

En annen studie med 169 pasienter med leddgikt viste at en tredjedel av disse hadde lite objektive tegn på betennelse, men mye subjektiv smerte, utmattelse og psykososial angst.²



Et nytt viktig skritt mot individualisert behandling: I sin forskning har overlege Hilde Berner Hammer vist at en katastrofetenkende pasient opplever smerter sterkere enn en pasient med en optimistisk holdning.

GRUNDIG VURDERING | I Hammers smertestudie deltok 209 pasienter med leddgikt, som alle skulle begynne med biologisk medisin. Formålet var først å se om katastrofetenkning påvirket den subjektive opplevelsen av smerte, og deretter se hvorvidt dette stemte med legens objektive dokumentasjon.

- I studien undersøkte vi flere forhold, forteller Hammer. Det første var hvordan personen tenker; om vedkommende er en katastrofetenker eller ikke. Dette testet vi ved bruk av et spørreskjema fra Norsk Smertemedisinsk Forening. Det er fremfor alt resultatet fra to spørsmål i skjemaet som viser pasientens generelle holdning ved smerter. (Se faktaboks)

- Deretter vurderte vi resultatene av klinisk undersøkelse, blodprøver og ultralydbilder (av 36 ledd og fire sener) og regnet ut resultater fra flere diagnostiske verktøy/spørreskjemaer som for eksempel DAS28, MHAQ og RAID.

Pasientene ble vurdert både før de begynte med biologisk medisin, samt etter en, to, tre, seks og tolv måneder.

TYDELIGE RESULTATER | Resultatene bekreftet at pasienters smerteopplevelse ikke alltid stemmer med tegn til intensitet i leddbetennelsen: ►

- > Personer som ble identifisert som katastrofetenkere opplevde klart sterkere smerter enn de som ikke var katastrofetenkere – til tross for at de objektivt sett hadde samme grad av betennelse.
- > Måten å tenke på påvirker ikke bare smertefølsomheten men også, hvordan man føler seg, sykелighet og mobilitet.
- > Å være katastrofetenker påvirket også hvordan deltakerne opplevde effekten av behandlingen.
- > Av de 90 pasientene som i utgangspunktet var definert som katastrofetenkende (skår over 1,5, se faktaboks) fikk 39 lavere grad av katastrofetenkning i løpet av det året som studien pågikk, og disse pasientene opplevde lavere grad av smerte, uavhengig av dokumentert betennelsesaktivitet.
- > En av tre deltakere opplevde mye smerte, men hadde lite objektivt målt betennelse.

// Pasientens smerteopplevelse er en sannhet i seg selv //

EN HELHET | Innen det revmatologiske fagfeltet ses ofte smerte og leddømhet som en konsekvens av inflammasjon.

- Det blir ikke riktig å tenke slik fordi studier viser lavt samsvar mellom smerte og objektive mål for inflammasjon, slår Hammer fast.

Årsakene til smerte kan være mange andre enn inflammasjon; skader etter tidligere betennelser i ledd, forandring i smerteopplevelsen, angst/depresjon eller katastrofetenkning.

- I de tilfeller der vi ser en klar forskjell mellom pasientens smerteopplevelse og de objektive vurderingene, må vi revmatologer tenke oss veldig godt om når medikamentell behandling vurderes, kommenterer Hammer.

- Sjelen og legemet er en helhet. Vi må behandle både den objektivt dokumenterte inflammasjonen og pasientens subjektive smerteopplevelse. Det kan være klar sammenheng mellom de to, og dermed behandling primært mot betennelsen, mens det andre ganger er sterkere smerteopplevelse enn det som påvises av betennelse. Dermed må man kartlegge om det er andre faktorer som bør behandles/avhjelpes.

Hun mener at revmatologer bør bli vesentlig bedre på å møte den subjektive opplevelsen.

- Vi er nødt til å ha to tanker i hodet. Den medisinske behandlingen med for eksempel biologiske legemidler må styres etter helt objektive kriterier, som blodprøver, ultralyd etc. Samtidig må revmatologer lære mer om bakgrunnen for pasientens smerteopplevelse, og forhåpentligvis vil vi kunne ha tilbud som også kan hjelpe på smerter som ikke er forårsaket av betennelse.

VIL FORSTÅ SMERTE | *Mener du at mange leddgikt-pasienter overdriver sin smerte?*

- Nei, pasientens smerteopplevelse er en sannhet i seg selv, poengterer Hammer, men hvis smerten blir forsterket av en personlig katastrofetenkning, bør også tankemøn-stret bearbejdes og forandres, hvilket er fullt mulig. Målet er å få bort frykten og annet som kan forsterke smerteopplevelsen. Hvis en person med revmatisk sykdom føler så sterk smerte at en tror en ikke holder det ut, er det viktig at pasienten får god informasjon om sin situasjon og hva en kan bidra med. Dette er viktig; ikke for å undervurdere smerte, men for å forstå smerte.

Med bakgrunn i studien ønsker Hammer at det arbejdes for å utvikle nye objektive verktøy/skår som grunnlag for diagnostisering og medisinsk behandling av betennelsen.

INDIVIDUALISERT BEHANDLING | Hilde Berner Hammer er aktiv i en gruppe innen Den Norske Legeforening som arbejder med å lage en utdanning innen smerte. Hennes nyeste studie bidrar til ny kunnskap som bygger opp under individualisert behandling.



IKKE GÅ TOM for dine faste medisiner

OPPRETT ET ABONNEMENT HOS APOTEK 1:

- ✓ Du får en sms når det er på tide med nye medisiner, så slipper du å gå tom.
- ✓ Du får en påminnelse når resepten må fornyes hos legen din.
- ✓ Medisinene kan leveres hjem på døren, hentes på post i butikk eller hentes i et av våre apotek.



Alt du trenger å gjøre for å opprette et abonnement, er å be om dette neste gang du er på Apotek 1 eller bestille på apotek1.no. Med abonnement sparer du tid og slipper å gå tom. Det koster ingenting å opprette abonnement og du kan når som helst melde deg av. Les mer på apotek1.no/abonnement



Vår kunnskap - din trygghet

- Vi ønsker å forstå bakgrunnen for smerten hos den enkelte pasient. Jeg har veldig stor tro på at behandlingen skal tilpasses hvert individ så langt som mulig. Å være bevisst på at katastrofetenkning kan påvirke smerteopplevelse kan være et skritt nærmere det målet, konkluderer Hammer. □

Se også:

Pain catastrophizing has a major impact on both subjective and composite outcomes in patients with rheumatoid arthritis; results from a longitudinal study of patients starting bDMARDs. Hammer, HB. et al. , Arthritis Care and research, 10. Aug 2017.

¹ High pain catastrophizing scores in one-fourth of patients on biotherapy for spondylarthritis or rheumatoid arthritis
Mélanie Penhoat, Alain Saraux, Benoît Le Goff, et.al.

Joint Bone Spine 81 (2014) 235-239

² Subgrouping of rheumatoid arthritis patients based on pain, fatigue, inflammation and psychosocial factors

Yvonne C. Lee, MD, MMSc, Michelle L. Frits, BA, Christine K. Iannaccone, MPH, et.al.
Arthritis Rheumatol. 2014 August ; 66(8):2006-2014

[Fakta]

SPØRRESKJEMA OM SMERTER

Vi har alle forskjellige grader av katastrofetenkning, og graden av denne er jevnt fordelt i befolkningen. Svarene fra to spørsmål kan fortelle om din grad av «smerte-katastrofetenkning». Skala: 0-6, hvor 0 står for «aldri» og 6 står for «alltid». (Kilde: Norsk forening for smertemedisin, minimumspørreskjema)

Når jeg har smerte...

1...er det forferdelig og jeg føler at det aldri kommer til å bli bedre

2...føles det som om jeg ikke holder ut.

Foto: Ole Martin Wold



// Aktivitet gir mindre smerte //

Anita Fagerbekk (45), to barn, Trøndelag
Butikkmedarbeider, kåret til «Årets medarbeider» 2017 i Jernia
Diagnose: Fibromyalgi

Foto: Ole Martin Wold

«Muskelsmertene er intense, brennende, men kan også kjennes som verkende muskler. Det tok mange år før jeg fikk diagnosen. Løsningen for meg er å være aktiv. Jeg går mye i fjellet om sommeren og jeg har heldigvis en jobb som ikke er stillesittende. Hvis jeg sitter rolig eller legger meg, eller når jeg har dårlige perioder, får jeg enda mer smerte. På det sykeste var det å gå ca 3 meter en prøvelse, kroppen var helt stiv. Den verste tanken var at jeg aldri skulle kunne jobbe mer. Så jeg jobbet mye med meg selv og prøvde alt: fysioterapi,

akupunktur, kiropraktikk, massasje og lymfedrenasje. Etter å ha vært sykemeldt i perioder kom jeg til Friskgården i Trondheim. Gjennom samtaler, trening og lære om kosthold lærte jeg meg å forstå kroppen og min egen helse og det hjalp veldig mye.

Mitt arbeid i fjørfeindustrien måtte vike plass for noe nytt. Etter et år som sykemeldt, ble det Friskgården, så arbeidstrening hos Jernia. Det gikk veldig bra og jeg er nå fast ansatt på heltid. Hvis smertene er vanskelige en dag, så sier jeg fra på arbeidsplassen,

tar det litt roligere, og jobber litt med oppgaver utenom kundebehandling. Jeg er så heldig å ha en sjef som viser full forståelse.

Mitt råd til andre er å ikke sitte ned og synes synd på deg selv – det blir en grobunn for mer smerte. Kom deg ut av huset, rør på deg, kanskje bare noen meter til å begynne med, så litt mer neste dag. Sett delmål. Det er viktig å ta tiden til hjelp, hvis man stresser blir man sykere. Og kutt ut personer som ikke gjør deg godt, uansett om det er familie eller venner, de er energityver.»



Hand
6 kg A

POWERWIRE
Kabelvinde For standardbruk - IP44
25 METER
H05RN-F 3G1,5mm²

Lik oss på



Foto: Kristian Bjerke/Stabæk Media

Statiner påvirker også blodkarene

Reduserer risiko for hjertesykdom

Personer med revmatisk leddsykdom som får behandling med kolesterol-senkende medisin (statiner), får ikke bare lavere kolesterolverdier, men også mindre stive blodkar og bedre funksjon i karene. I tillegg blir blodtrykket lavere. Alt dette kan bety redusert risiko for hjertesykdom.

Tekst Charlotte Deijenberg

Doktorgraden til lege Eirik Ikdahl, revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus, Oslo, gir oss økt kunnskap om hvordan statinbehandling påvirker fire viktige markører forbundet med økt risiko for fremtidig hjerte- og karsykdom. Disse fire markørene er:

- > (A) Avleiringer av kolesterol (plakk) i veggene på blodkar. Slike plakk kan tette igjen blodkar eller de kan løsne og forårsake hjerteinfarkt og blodpropp.
- > (B) Stive blodkar (eller mer presist; mindre elastiske kar). Stivheten måles gjennom å vurdere pulsbølgens form og hastighet. Jo raskere pulsbølge, jo stivere er karet. Undersøkelsen er smertefri og gjøres med et enkelt måleinstrument som holdes mot håndledd og lyske.
- > (C) Redusert blodkarfunksjon. Innsiden av blodkar er kledd med et lag av endotelceller. Disse endotelcellene er viktige i regulering av nesten alle blodets funksjoner,

slik som koagulasjon (levring) og fordeling av blod til forskjellige organer. Dårlig endotelcellefunksjon øker risikoen for hjertesykdom. Man kan få et indirekte mål på endotelcellenes funksjon ved å undersøke blodkarenes evne til å utvide seg når vevet de leverer blod til får for lite oksygen. Denne målingen kan gjøres ved ultralyd-undersøkelse av blodkaret.

- > (D) Høyt blodtrykk er en viktig risikofaktor for nesten alle former for hjerte- og karsykdom.

Kunnskapen om at disse markørene øker risiko for hjerte- og karsykdom bygger på studier av friske personer. Men i én av studiene til forskningsgruppen Ikdahl er med i, RORA-AS studien, ville man undersøke om risikomarkørene og kolesterolsenkende behandling var relevant også for personer med leddgikt, psoriasisartritt og ankyloserende spondylitt (AS) (tidl. Bekhterevs sykdom). Studien

Risikoen for hjertesykdom påvirkes av flere forhold. Også hos personer med en leddsykdom vil regelmessig fysisk aktivitet, som fotball, samt røykeslutt og et sunt kosthold alltid ha en positiv forebyggende effekt.

inkluderte rundt 100 pasienter som ble fulgt opp over 18 måneder. Deltakerne hadde alle plakk (kolesterolavleiringer) i halspulsåren og ble derfor behandlet med kolesterol-senkende medisin.

- Studien viste positive effekter på alle de fire risikofaktorene og at effekten var langvarig, noe som ikke har vært dokumentert tidligere, forklarer Ikdahl. Blodtrykket, kolesterolverdiene i blodet og kolesterolavleiringenes høyde i halskarene gikk altså ned, karene ble mindre stive og endotelcellene fungerte bedre. Det betyr at kolesterol-senkende medisin også påvirker karenes stivhet og endotelfunksjonen i denne pasientgruppen.

KLAR SAMMENHENG | I en annen studie ønsket Ikdahl å undersøke om karstivhet hos personer med revmatisk leddsykdom faktisk er forbundet med økt fremtidig forekomst av hjertesykdom. Han og medforfatterne målte karstivheten til 138 aktuelle pasienter med leddgikt og fulgte dem deretter over nesten seks år.

- Vi så en klar sammenheng mellom karstivhet og hjertesykdom. Denne nye kunnskapen vil fremfor alt være viktig når en skal planlegge nye studier som omhandler risiko for hjertesykdom i denne pasientgruppen.

Ettersom karstivhet påvirkes relativt raskt sammenlignet med tiden det tar å utvikle hjertesykdom slik som hjerteinfarkt eller hjerneslag, kan man dermed gjennomføre studier med kortere oppfølgingstid der man måler karstivhet og bruke dette som et mål på risiko for fremtidig hjertesykdom.

ØKT RISIKO | Det er kjent fra tidligere at den økte risikoen for hjerte- og karsykdommer blant personer med leddgikt er på linje med den økte hjerte- og karrisikoen som er påvist hos pasienter med diabetes.

- Vi regner med at både pasienter med leddgikt og diabetes har omkring 1,5 til 2 ganger økt risiko for hjerte- og karsykdom sammenlignet med friske personer, forteller Ikdahl. Også personer med psoriasisartritt og ankyloserende spondylitt har økt risiko men ikke fullt så høy. Sagt på en annen måte vil en person med leddgikt gjennomsnittlig utvikle hjerte- og karsykdom omkring 10 år tidligere enn en person uten leddgikt.

KAN PÅVIRKES | Risikoen for hjertesykdom påvirkes av flere forhold. Som hos personer uten revmatisk sykdom vil

røykeslutt, regelmessig trening og et sunt kosthold alltid ha en positiv forebyggende effekt.

Det foreligger også resultater fra andre undersøkelser som indikerer at enkelte av de vanligste legemidlene, slik som metotrexat (MTX) og biologiske TNF-alfa-hemmere, gir bedret karfunksjon og mindre karstivhet. Disse legemidlene gir også trolig redusert risiko for hjertesykdom.

- Men det finnes en mistanke om at legemidler som ikke-steroide antiinflammatoriske legemidler (NSAIDs) og kortikosteroider (f.eks. prednisolon) har en negativ effekt på hjerte/kar i den generelle befolkningen, kommenterer Ikdahl.

- Imidlertid er det ikke sikkert dokumentert hvilken betydning disse medisinene har hos pasienter med leddsykdommer. Noe av grunnen til dette er at vi fortsatt ikke vet hvor i kroppen betennelsen faktisk starter. Starter den i leddene eller i et blodkar? Det pågår mye forskning både i Norge og internasjonalt for å kunne besvare disse spørsmålene.

Ikdahl poengterer at uansett svaret, vil medisinenes betennelsesdempende effekt være viktig for personer med revmatiske leddsykdommer. All forskning peker på at det er svært viktig å få dempet graden av betennelse ettersom man vet at betennelsen vil forverre blant annet blodtrykk, endotelcellefunksjon, karstivhet og stimulere til dannelsen av kolesterolavleiringer.

HVERT 5. ÅR | I nye anbefalinger for oppfølging av personer med leddgikt og beslektede sykdommer anbefales undersøkelse av kolesterol og blodtrykk hvert femte år eller ved endring av medisiner.

- Per i dag er det ikke nødvendig å utføre systematiske undersøkelser av endotelcellefunksjon og karstivhet hos pasienter med revmatiske leddsykdommer, poengterer Ikdahl. Vår måte å beregne risiko for hjertesykdom i Norge er god. For det store flertallet vil det være slik at når vi vet kolesterolnivå, blodtrykk, alder, kjønn og røykevaner hos en person med lav sykdomsaktivitet, vet vi nok til å kunne si noe om hjerterisiko.

- Videre er det slik at man vet at disse pasientene har en høy forekomst av kolesterolplakk i halskarene og det kan derfor være spesielt nyttig å utføre ultralydundersøkelser for å påvise slike, konkluderer Ikdahl. □

Se også:

«Markers of Progression and Regression of Atherosclerotic Cardiovascular Disease in Patients with Inflammatory Joint Diseases» E. Ikdahl. 2017. ISBN 978-82-8377-014-8
EULAR, anbefalinger: <http://ard.bmj.com/content/early/2016/10/03/annrheumdis-2016-209775?paper=1>

Verdens største tvillingstudie

Alvorlig hofteartrose er ofte arvelig

Arvelighet betyr mer for alvorlig hofteartrose enn for alvorlig kneartrose. For kneartrose spiller kroppsvekt større rolle enn arveanlegg. Det viser verdens største tvillingstudie på artrose, med drøyt 18 000 norske tvillinger og en oppfølgingstid på opp til 27 år.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Studien ble ledet av forskerne og fysioterapeutene Karin Magnusson og Kåre Birger Hagen, NKRR, Diakonhjemmet Sykehus, Oslo. Utgangspunktet for forskningen var det klassiske spørsmålet om arv og miljø. Forskerne ønsket å finne ut om arvelighet eller miljø er den viktigste årsaken til at kne- og hofteartrose blir så alvorlig at man må sette inn en protese.

I FAMILIEN? I Engerdal nord i Hedmark hvor jeg kommer fra, hørte jeg alltid at "artrose er i familien", innleder Magnusson. At det er både arv og miljø har det aldri vært tvil om, men i hvor stor grad genetikken spilte en rolle visste vi ikke.

- At det var en så klar arvelig forskjell mellom artrose i hoftene og artrose i knærne var nytt for oss, kommenterer forsker og fysioterapeut Karin Magnusson. Hun forsker for tiden både ved Nasjonalt Kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering (NKRR) i Oslo og ved Lunds Universitet, Enheten för klinisk epidemiologi i Sverige.

Magnusson satte sammen data fra det norske tvillingregisteret ved Nasjonalt Folkehelseinstitutt og Nasjonalt register for leddproteser ved Haukeland sykehus i Bergen. En- og toeggete tvillinger av samme kjønn, født i perioden



Foto: C. Deijenberg



Foto: Colourbox.com

Kroppsvekten har stor betydning for utvikling av alvorlig kneartrose som krever leddprotese, viser ny studie. Kroppsvekten til voksne påvirkes blant annet av levevaner i barndommen.

1915-1960, ble inkludert; totalt 18 058 personer (eller med andre ord 9029 tvillingpar). Av disse 18058 tvillingene hadde 1952 fått gjennomført minst en kne- eller hofteprotese operasjon.

- Fordelen med de norske og nordiske registrene er at de inkluderer så godt som alle landets innbyggere og at de, takket være vår ordning med offentlig personnummer, kan kobles sammen, forteller Magnusson. Dette er ikke mulig i andre land, noe som gjør skandinaviske registerdata til en god kilde til ny kunnskap i et globalt perspektiv.

Fra tidligere visste forskerne at omkring 95 % av alle leddproteseoperasjoner i Norge rutinemessig blir registrert i proteseregisteret.

Siden eneggede tvillinger har 100 % like gener, mens to-eggede bare har 50 %, kan forskjeller i sykdomsutvikling mellom eneggede og toeggede tvillingpar si noe om hvor mye gener betyr for utvikling av den bestemte sykdomstilstanden. I Magnussons studie undersøkte de om det var forskjeller mellom eneggede og toeggede tvillingpar i forekomst av alvorlig (eller med andre ord protesekrevende) artrose i knær eller hofteledd.

SAMKJØRTE REGISTRE | Gjennom å samkjøre informasjon fra tvillingregisteret og proteseregisteret kunne Magnusson se tydelige resultater:

- > Alvorlig hofteartrose som krevde leddprotese representerte en høy grad av arvelighet.
- > Alvorlig kneartrose som krevde leddprotese hadde en lavere grad av arvelighet, men man fant i stedet at tvillingenes kroppsvekt hadde stor betydning.

// Det er viktig å vite at arv og miljø spiller sammen, både ved kne- og hofteartrose //

- At det var en så klar forskjell mellom artrose i hoftene og artrose i knærne var nytt for oss, kommenterer Magnusson. Med disse funnene har vi fått en god pekepinn for veien videre i forhold til å lete etter årsakene til kne og hofteleddsartrose.

Tidligere forskningsfunn har vist at det er dårlig samsvar mellom pasientens smerteopplevelse og objektive strukturelle forandringer i leddene. Her er det mulig at genetikken kan være en forklarende faktor, men for å finne ut av dette kreves ytterligere forskning.

- Det er imidlertid viktig å vite at arv og miljø spiller sammen, både ved kne- og hofteartrose. Det betyr at det er mye man kan gjøre selv, som for eksempel regelmessig fysisk aktivitet for å bevare en sunn kroppsvekt.

HAR VÆRT HELT SIKKER | Med i Magnussons forskningsgruppe var også brukerrepresentant og tidligere lærer Bo Berndtsson, 77, fra Drevsjø, Hedmark. For over 15 år siden fikk han innsatt hofteprotese.

- Jeg har også slitasje i den andre hoften, men takket være ti minutters øvelser hver dag så går det bra, forteller Berndtsson. Øvelsene er de samme som jeg fikk i oppgave å gjennomføre etter hofteoperasjonen.

Berndtsson er godt fornøyd med resultatene av Magnussons forskning.

- Jeg har hele tiden vært helt sikker på at hofteartrose er arvelig. Min farfar, far, bror og søster har og hadde alle

artrose i hoften, og flere av dem har blitt operert. Men det var selvfølgelig bra at Karin fulgte opp dette mer vitenskapelig!

Berndtsson, som er NRF-medlem, har ikke bare vært brukerrepresentant, han var også løpstrener for Magnusson da hun var ungdom. Han har siden den gang fulgt hennes faglige utvikling til doktorgrad og nå videre til oppfølgende, såkalt post doc, forskning.

- Hun er arbeidsom, engasjert og flink, mener Berndtsson og smiler, før han må videre til nye oppgaver sammen med kona Inger Anne Holm Berndtsson. Hun er operert for kneartrose i begge knærne, men det er ikke til hinder for at hun leder det lokale eldrerådet og deltar i styret for Engerdal NRF. I denne familien er det rikelig med artroseerfaring!

KJØNNSFORSKJELLER | I en oppfølgingsstudie har Magnusson fokusert spesielt på personer med hofteleddsprotese. Hun har brukt en stor del av de siste tre årene for å lære mer om forskjellige forskningsmetoder for å få mest mulig korrekte analyser.

- Vi ville se om det fantes en felles genetisk faktor som påvirket både artrosedannelse og kroppsvekt /høyere BMI, forteller Magnusson.

Dette kunne forskerne imidlertid ikke finne. Resultatet er akkurat publisert i et internasjonalt tidsskrift. Magnusson viser at for kvinner vil en reduksjon av kroppsvekt også gi en lavere risiko for hoftekirurgi senere i livet. For menn ser det derimot ut til at nedarvede vaner, oppvekstsvilkår og antagelig også genetiske faktorer er det som påvirker risikoen for å måtte utføre hoftekirurgi på grunn av alvorlig artrose. Det ser med andre ord ut til at mulighetene for forebygging av alvorlig artrose er forskjellig for menn og kvinner.



Røntgenbilde av hofteartrose.



Bo Berndtsson, brukerrepresentant i Magnussons studie, har selv hofteprotese og lever et svært aktivt liv. Han leder en friidrettsklubb, deltar i Drevsjørevyen og i kommunens 200-årsjubileum, og jobber med norskopplæring på det lokale asylmottaket.

Det finnes ingen studier som sier noe om risikoen for hofteartrose dersom mor eller far har det, men dette jobber forskere med. Når det gjelder kneartrose tyder tidligere studier på at risikoen øker dersom mor eller far har kneartrose og at risikoen vil øke ytterligere dersom man har høyere BMI, har hatt en tidligere kneskade og/eller har tungt fysisk arbeid.

[Fakta]

ARTROSE

Artrose er en hyppig forekommende leddsykdom, som ofte leder til sterk smerte og redusert helserelatert livskvalitet. Sykdommen rammer omkring halvparten av alle eldre personer. Det finnes ingen kur mot artrose og behandlingen retter seg mot å redusere symptomene og forhåpentlig redusere skade på brusk og bein i leddene. I noen tilfeller er en leddproteseoperasjon eneste utvei. Hvert år får omkring 8500 pasienter en førstegangsinnsettelse av hofteprotese og rundt 6000 får en kneprotese.

Kvinner, eldre og overvektige antas å ha en høyere risiko for å få en så alvorlig artrose at det leder til leddproteseoperasjon.

– Ut fra våre funn blant norske tvillinger er det grunn til å anta at risikoen for hofteartrose også er større dersom mor eller far har hofteartrose. Dette gjelder ikke minst fordi det ser ut som kroppsvekt og andre risikofaktorer spiller en mindre rolle for hofteartrose enn kneartrose, avslutter Magnusson.

Studien er finansiert av Fysiofondet (Fond for videre- og etterutdanning av fysioterapeuter). □

Se også:

www.revmabloggen.com/2018/02/07/ny-tvillingstudie-om-arvelige-faktorer-og-kirurgi-ved-hofteartrose/

1. Magnusson K, Scurrah K, Ystrom E, Ørstavik RE, Nilsen T, Steingrimsdottir OA, Ferreira P, Fenstad AM, Furnes O, Hagen KB. Genetic factors contribute more to hip than knee surgery due to osteoarthritis – a population-based twin registry study of joint arthroplasty. *Osteoarthritis Cartilage* 2017;25:878–84.

2. Magnusson K, Scurrah KJ, Ørstavik RE, Nilsen TS, Furnes O, Hagen KB. Is the association between obesity and hip osteoarthritis surgery explained by familial confounding? *Epidemiology* 2018 Jan 29. doi: 10.1097/EDE.0000000000000806. [Epub ahead of print]

Tilbake til det gode gamle livet

Foto: C. Deijenberg

Morten Hekneby (62), Vestfold
Overlege
Diagnose: Hofteartrose



«Lars og jeg er eneggede tvillinger. Vi har alltid vært veldig fysisk aktive og har blant annet dratt i gang kick-boxingforbundet i Norge. Vi er mye på fjellet, går på ski og står Telemark. I 2006 fikk vi begge problemer med venstre hofte og ble operert på samme dag. Jeg var i utgangspunktet skeptisk til protese; jeg var bekymret for at den skulle ødelegge muligheten til å være aktiv. Ved småskader har jeg alltid trent bort smerten med hjelp av

manuell terapeut og fysioterapeut, men denne gangen ble det bare verre og verre og operasjon var nødvendig. Noen år senere fikk jeg også operert høyre hofte. Alt gikk bra og jeg er veldig fornøyd og takknemlig for hva det offentlige helsevesenet innen ortopedi har gjort for meg. Smertene har blitt borte, og hofteprotesene har ikke begrenset meg som jeg fryktet. Jeg trener fortsatt fire ganger per uke.»



Lars Hekneby (62), Buskerud
Tannlege
Diagnose: Hofteartrose, kneartrose

«Før hofteoperasjonen kunne jeg så vidt gå. Jeg haltet og det ene kneet stakk ut når jeg syklet. Hofteoperasjonen gjorde at jeg kunne komme tilbake til det gode gamle livet med ski, kajakkpadling, sykling, fjellturer, squash, klatring, fotball osv. Helsen er 100 prosent normal. Jeg har aldri vondt og har nesten full bevegelighet, takket være mange dyktige fagfolk og fin årlig oppfølging på Ullevål med både røntgen og blodprøver.

Å være fysisk aktiv er ikke pålagt trening for meg eller noe jeg må, det er bare noe positivt. Jeg får alltid mer energi etter treningen. Ettersom jeg også har problemer i begge knær løper jeg ikke lenger, men det er min eneste begrens-

ning. For øvrig fungerer jeg 100 prosent normalt og hofteprotesen er ikke et tema.

Artritt og artroser har alltid vært et problem i vår slekt. Noen har leddgikt, en annen har fått protese i et kne, og en tredje har ankyloserende spondylitt (tidl. Bekhterevs sykdom) og polyartritt. Men vår mor, som er hele 101 år, har vært heldig og ikke hatt noen slike problemer.»

Tvillingene Lars og Morten Hekneby er begge operert for hofteartrose. Kickboxing har alltid vekket stort engasjement hos dem begge. Her i en leken oppvisning for R-magasinet fotograf.





Foto: Illustrasjonsbilde (SATS/ELIXIA)

Tren intensivt!

- Hvis du har hofteartrose og ønsker å trene, så gjør det helst intensivt. Det kan gi mindre artrosesmerter og bedre funksjon. Bruk gjerne en fysioterapeut som veileder.

Tekst Charlotte Deijenberg

Rådet gjelder de som ikke er hofteoperert. Bakgrunnen er den første studien i doktorgraden til fysioterapeut Tuva Moseng, NKRR, Diakonhjemmet Sykehus, Oslo. Det har tidligere vært kjent at trening er den beste medisinen for denne pasientgruppen. Men hvor ofte og hvor mye, er ikke definert i noen anbefalinger.

- Generelt sett har vi fysioterapeuter nok vært litt forsiktige når vi har lagt opp treningsprogrammene, reflekterer Moseng. Hoftepasienter bør trene slik at de blir ordentlig slitne og svette. Med veiledning fra fysioterapeut, bør

målet etter hvert være å komme opp i en treningsintensitet på lik linje med friske. Da øker styrken i musklene og det i sin tur kan være med på å dempe artrosesmertene.

MINDRE ARTROSESMERTE | I sin forskning vurderte Moseng 12 tidligere publiserte studier som så på effekten av trening versus ingen trening for personer med hofteartrose. Studiene inkluderte totalt 1202 deltakere. Treningsprogrammene og resultatene i disse studiene ble sammenlignet med en amerikanske treningsanbefa-

- Hoftepasienter bør trene slik at de blir ordentlig slitne og svette, sier fysioterapeut Tuva Moseng. Generelt sett har vi fysioterapeuter nok vært litt forsiktige når vi har lagt opp treningsprogrammene.

ling ACSM som gjelder for friske personer, men som med tilpasning også kan egne seg for personer med kroniske sykdommer (se faktaboks).

- Resultatene viste at deltakerne i studier som i høy grad hadde fulgt doseringen i ACSM-anbefalinger for trening hadde betydelig mindre smerte og noe bedre funksjon etter at treningsperioden var over, sammenlignet med de som ikke hadde fulgt anbefalingene, forklarer Moseng. Det betyr at pasienter med hofteartrose generelt gjerne kan øke treningsintensiteten og ha den samme doseringen som friske personer.

Foto: Nicolas Tourrenc



// Økt styrke i musklene kan være med på å dempe artrose-smertene //

ØNSKER NORSKE ANBEFALINGER | Det finnes enda ikke noen norske treningsanbefalinger for denne pasientgruppen, men Moseng er positiv til at de eksisterende internasjonale anbefalingene¹ for hoftepasienter egner seg godt også til norske forhold.

- De internasjonale anbefalingene sier ikke noe om dosering, men denne studien indikerer at høyere intensitet kan gi noe bedre effekt spesielt på smerte, fastslår Moseng.

¹ Hochberg MC, Altman RD, April KT, Benkhalti M, Guyatt G, McGowan J, et al. American College of Rheumatology 2012 recommendations for the use of non-pharmacologic and pharmacologic therapies in osteoarthritis of the hand, hip, and knee. Arthritis Care & Research. 2012;64(4):465-74.

Se også:

The importance of dose in land-based supervised exercise for people with hip osteoarthritis. A systematic review and meta-analysis. T. Moseng et.al. Osteoarthritis and Cartilage 25 (2017) 1563-1576

- Studien viser at man må dosere trening tilstrekkelig høyt for at de med hofteartrose skal få best utbytte, konstaterer Tuva Moseng.

[Fakta]

TRENING

Utdrag fra SCSM anbefalinger for friske personer, Intensitet/anstrengelse

- > Utholdenhetstrening: 55-90% av maksimal puls (hjer-tekapasitet) 20-90 min varighet, 3-5 dager i uken
 - > Styrketrening: Løft 40 % - 80 % av det du maksimalt klarer å løfte én gang. Denne vekten løftes med 8-12 repetisjoner i 2-4 runder. Tren styrke 2-3 dager i uken.
- ACSM: The American College of Sports Medicine

Fikk MCTD som unge

Én av to har skade i ledd eller lunge

MCTD (Mixed Connective Tissue Disease) er en sammensatt bindevevs-sykdom som krever livslang oppfølging. Ny norsk forskning viser at 67 prosent av de yngre MCTD-pasientene fortsatt hadde aktiv sykdom etter 16 års oppfølging. Omkring halvparten viste også tegn til sykdomsskade, oftest i form av leddskade eller lungefibrose (arrdannelse i lungevevet).

Teks og foto Charlotte Deijenberg

Siri Opsahl Hetlevik er lege i spesialisering ved barne-revmatologisk avdeling på Rikshospitalet. I sin studie tok hun utgangspunkt i samtlige personer i landet som hadde fått diagnosen MCTD som barn eller unge i perioden 1996-2015; totalt 52 deltakere. Gjennomsnittsalderen ved diagnosetidspunktet var 14 år.

- Deltakerne ble grundig undersøkt i løpet av to dager, forteller Hetlevik. Vi gjorde blant annet CT av lungene,

røntgen av hendene, gangtest, spirometri og leddtelling. En frisk kontrollgruppe med samme antall deltakere gjennomgikk en én-dags enklere undersøkelse.

POSITIV REVMATOID FAKTOR | Studien viste at 63 prosent av pasientene hadde hatt positiv revmatoid faktor (RF) ved diagnosetidspunktet.

- Det funnet viste seg å kunne være en risikofaktor for

at sykdommen ville være aktiv også etter mange år, forklarer Hetlevik.

Dette var helt ny og viktig kunnskap, som vil kunne bidra til en enda bedre kunnskaps-basert oppfølging av denne pasientgruppen.

Hetleviks studie viste også at 27 prosent hadde fått lungefibrose. De fleste hadde en mild form som ikke hadde gitt særlige symptomer. Lungefibrose

- Det er viktig at MCTD-pasienter følges opp regelmessig, spesielt med tanke på lungesykdom, poengterer Siri Opsahl Hetlevik. Bilde fra resepsjonen i barneavdelingen på Rikshospitalet.



// Lurt å lukke øyene for hva andre synes //

Maren Støre Ragnvaldsen (34), Nordland
SFO-assistent / 50 prosent uføretrygdet
Diagnose: MCTD

«Jeg begynte å få "likfingre" i 13-års alderen, men fikk ikke diagnosen MCTD før jeg var 16 år. Det første store utbruddet med sår på fingrene fikk jeg noen år senere. Til tross for sykdommen har jeg frem til i fjor jobbet fulltid, hovedsakelig som hjelpepleier i eldreomsorgen på sykehjem. Jeg har hatt mange tunge tanker, men det siste året har vært supert. Nå arbeider jeg halvtid som SFO-assistent og er 50 prosent uføretrygdet. Jeg lever et rolig familieliv med god tid til min seks år gamle datter og som frivillig fotballtrener.

Foto: Richard Andre Ragnvaldsen



Det tok meg mange år å finne min livsstil og akseptere virkeligheten. Men når ting først er som de er, må man gjøre det beste ut av det. Hva er viktig for meg? Det som gjør meg godt, eller det som alle andre gjør? Det er lurt å lukke øynene for hva andre synes!

Jeg går til kontroll på sykehuset i Bodø en gang per år hvor de blant annet sjekker lungene, som heldigvis fortsatt er friske. Jeg er mest plaget av

- Det tok meg mange år å finne min livsstil og akseptere virkeligheten, konstaterer Maren Støre Ragnvaldsen. Her på tur med datteren Marthe Kristin Ragnvaldsen.

rødflammet hud, smerter og slitenhet. Væromslag merker jeg tydelig. Jeg har ekstra varmeelementer i sko, votter og i bilen og det hjelper. Min lege og NAV-kontakt har vært fantastiske og positive og til stor hjelp.»

[Fakta]

MCTD

innebærer at det dannes arrvev i lungene som etter hvert kan gi redusert lungefunksjon og lungevolum.

- Vi observerte at i gjennomsnitt fire prosent av lungenvolumet hadde fibrose, men med store variasjoner, helt opp til 75 prosent. Fire prosent er mildt, forklarer Hetlevik, det er først over ti prosent vi regner som moderat, og over 20 prosent regnes som mye.

BØR TA CT AV LUNGENE | Hetlevik konkluderer med at en mild form av redusert lungefunksjon er så vanlig i denne pasientgruppen, at alle bør ta CT av lungene, og at legen bør holde et øye med trykket i lungekretsløpet som kan være en alvorlig komplikasjon. □

Se også:

www.bindevevssykdommer.no/mctd-2/

MCTD (Mixed Connective Tissue Disease) er en sjelden systemisk bindevevssykdom som kan ramme barn, men forekommer hyppigst hos yngre voksne. Sykdommen kan oppfattes som et «overlapp syndrom» hvor pasienten har en blanding av symptomer og funn fra andre bindevevssykdommer (systemisk sklerose, myositt, SLE og leddgikt). Sykdommen begynner ofte med «likfingre» (Raynauds fenomen) og hovne hender med tykke fingre. Noen kan få leddbetennelser, utslett, og muskelbetennelser. For diagnosen MCTD kreves at antistoffet anti-RNP er til stede. Forekomsten av MCTD hos voksne er i Norge 3,8 tilfeller / 100.000 innbyggere. Behandlingen er ofte kortison, Plaquenil, metotrexat eller Imurel.

JIA etter 30 år

Hvordan har det gått for de som fikk diagnosen barneleddgikt (JIA) i årene 1980-1985? Det har sykepleier Anita Tollisen, OUS, Rikshospitalet forsket på. Svaret er, litt forenklet: De har dårligere fysisk helse sammenlignet med friske kontrollpersoner. Det gjelder også de som var uten tegn til aktiv sykdom 30 år etter sykdomsdebuten.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Det er få land i verden som har mulighet til å følge pasienters utvikling over flere årtier. Norge er ett av få unntak. Vi har en relativt liten befolkning, helsevesenet er systematisk og det er stort sett mulig å komme i kontakt med pasientene etter lang tid. Anita Tollisens forskning er en oppfølging av Berit Flatøs og Hanne Aulies doktorgradsprojekter. Den ble finansiert av midler fra blant annet BURG og Extrastiftelsen via NRF.

// Ingen forskjell i opplevelsen av mental helse //

30 ÅRS OPPFØLGING | Tollisen tok utgangspunkt i 176 pasienter med JIA. Alle ble diagnostisert i perioden 1980-85, og de var alle i kontakt med Rikshospitalet ved sykdomsdebuten. Pasientene er siden fulgt opp etter 15, 23 og 30 år. Ved hver oppfølging svarte pasientene på spørreskjemaer som omhandlet ulike tema, blant annet smerte, livskvalitet og fysisk funksjon. Ved noen tilfeller ble de også undersøkt av lege.

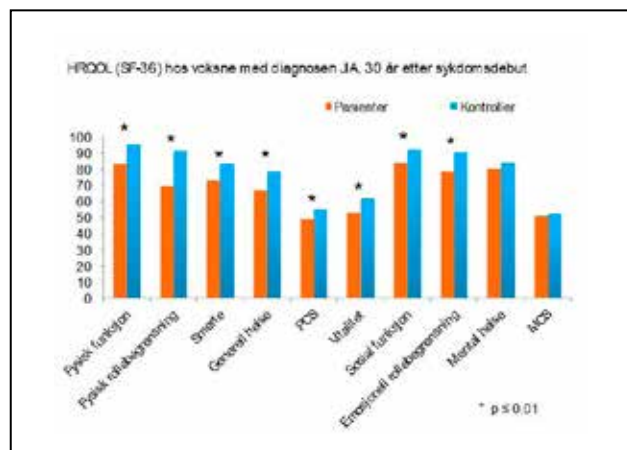
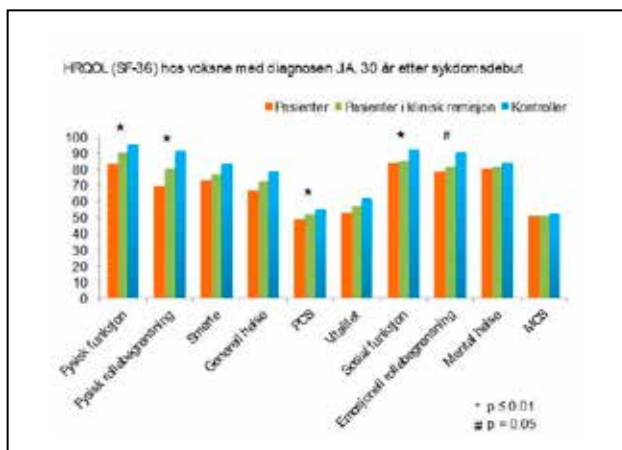


- Smerte var også et problem for flere av de 176 deltakerne som rapporterte sin helse etter 30 år med JIA, konstaterte sykepleier Anita Tollisen. 19 prosent hadde moderate eller sterke smerter.

med behandlingen av JIA siden 1980-tallet og at resultatene derfor ikke kan overføres direkte til moderne tid.

- Når vi sammenligner resultatene fra de forskjellige oppfølgingstidspunktene kan vi se at de personene som allerede 15 år etter sykdomsdebut opplevde problemer med utmattelse (fatigue), fysisk funksjon og velvære, også hadde en dårligere fysisk helse ved oppfølging etter 30 år, konstaterte Tollisen.

Samtidig betoner Tollisen at det har skjedd mye positivt



Pasienter med aktiv sykdom, pasienter i remisjon og friske kontroller. Stjerne over grafen indikerer statistisk forskjell. HRQOL = Health-Related Quality Of Life (helsesrelatert livskvalitet). Jo høyere skår, jo bedre opplevd helsesrelatert livskvalitet. PCS = Physical component summary, en totalskår for fysisk helse. MCS = Mental component summary, en totalskår for mental helse. (Kilde: A. Tollisen)

- Men artikkelen vil kunne danne et interessant sammenligningsgrunnlag ved fremtidige studier, kommenterer hun.

GOD MENTAL HELSE | Resultatene fra JIA gruppens 30-årskontroll ble også sammenlignet med 90 friske personer (kontrollgruppe). Deltakerne var trukket fra Folkeregisteret slik at de speilet JIA gruppen med hensyn til alder og kjønn.

- Til tross for at JIA-gruppen hadde en dårligere fysisk helse, så var det ingen forskjell når det gjaldt opplevelse av egen mental helse, hvilket var veldig positivt, sier Tollisen.

Forskjellen i fysisk helse kan forklare hvorfor JIA gruppen i høyere grad var mottakere av trygd og i mindre grad arbeidet heltid sammenlignet med den friske gruppen.

- 47 prosent av deltakerne i JIA gruppen sa at de hadde en eller annen fysisk begrensning, og tre prosent mente at de hadde betydelig nedsatt fysisk funksjon.

FØLGETILSTANDER? | Ved oppfølgingen etter 30 år var over halvparten av JIA pasientene i remisjon, det vil si at de ikke hadde noen tegn til aktiv sykdom. Pasientene som var i remisjon hadde imidlertid også redusert

fysisk helse, sammenlignet med de friske kontrollpasientene.

- Dette var et noe overraskende funn men forklaringen kan være at pasientene hadde leddskader og andre følgetilstander etter mange års sykdom, såkalte sekveler, sier Tollisen.

Hun arbeider nå videre med sin doktorgrad, og fokuserer blant annet på en gruppe JIA pasienter som er fulgt over 19 år. □

// Etter 30 år var over halvparten uten tegn til aktiv sykdom //

Se også:

Physical Functioning, Pain and Health-Related Quality of Life in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Longitudinal 30-Year Follow-Up Study in JIA. Tollisen A. et al. Arthritis Care & Research, 2017

BURG støtter viktig forskning

BURG ved barne- og ungdomskonsulent Joachim Sagen kommenterer Tollisens forskning slik:

«BURG er glad for å kunne støtte denne viktige forskningen gjennom forskningsfondet. Resultatene viser at det er et spesielt behov for oppfølging av personer med barneleddgikt også etter at de har blitt voksne. Derfor har BURG utvidet samarbeidet med NRF for å sørge for gode tilbud også for gruppen mellom 25 og 35 år, når BURG ikke lenger har egne medlemstilbud til dem. På denne måten håper vi det blir en naturlig overgang fra BURG til NRF. Selv om medisineringen har blitt bedre og mange har mindre plager som følge av revmatisk sykdom, er det å ha en kronisk sykdom noe som følger en hele livet. Derfor vil NRF også gi denne gruppen en mulighet til å treffe andre i samme situasjon og drive opplysningsarbeid om følgeskader av barneleddgikt.»

Foto: NRF



- Resultatene fra Tollisens forskning viser at det er et spesielt behov for oppfølging av personer med barneleddgikt også etter at de har blitt voksne, sier Joachim Sagen, BURG.



KLAVENESS

NYE VÅR MODELLER FRA KLAVENESS
Spesialtilpasset fottøy



Klaveness tilbyr et stort utvalg av komfortable modeller for dine individuelle behov.

Henvend deg til ditt ortopediske verksted for veiledning og pris.

www.klaveness.no



- Norges største private rehabiliteringssenter



Sammen flytter vi grenser!

Spesialisert rehabilitering rettet mot deg med langvarige helseutfordringer som følge av revmatiske lidelser.

Snakk med din revmatolog eller fastlege om behov for rehabilitering.

Les mer på vikersund-kurbad.no/ eller ring 32 78 15 00

Vikersund Kurbad AS

Senter for rehabilitering og mestring



Bra med mer intens fysisk aktivitet

Men det må være gøy!

- Unge med barneleddgikt (JIA) bør motiveres til å delta mer i høyintensiv fysisk aktivitet. Det kan gjerne være en organisert fritidsaktivitet, men det viktigste er at vedkommende synes det er gøy. Vi vet at det er den beste motivasjonen.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Oppfordringen kommer fra Kristine Risum, barne- og ungdomsfysioterapeut ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Hennes to nyeste studier gir ytterligere kunnskap om unge med JIA i forhold til fysisk aktivitet. R-magasinet

har tidligere skrevet om Risums første studie, som viste at denne pasientgruppen hadde like god kondisjon som friske av samme alder og kjønn. I løpet av det siste året har Risum fokusert på graden av fysisk aktivitet, motivasjon og barrierer.

Risums forskning tok utgangspunkt i en gruppe på 60 unge (10-16 år) med JIA og en kontrollgruppe med 60 friske som hadde samme alder og kjønn. I JIA-gruppen fikk 42 prosent biologisk medisin. Deltakernes fysiske aktivitet ble målt ved hjelp av en avansert «skritteteller», et såkalt akselerometer. Det er et bånd som festes rundt midjen og måler hvor intensiv aktiviteten er.

- Det anses som det beste instrumentet for å måle barn og unges fysisk aktivitet, forteller Risum.

Resultatene viste at deltakerne i JIA-gruppen og i den friske gruppen var sammenlignbare når det gjaldt lett og moderat fysisk aktivitet. De to gruppene var også stillesittende omtrent like lenge per dag; 10 timer.

FEM MINUTTERS FORSKJELL | - Men det var en forskjell da vi målte høyintensiv aktivitet, altså en aktivitet hvor du blir skikkelig andpusten, forklarer Risum. I den friske

Brosjyren om fysisk aktivitet for barn og ungdom med barneleddgikt er produsert av NAKBUR, Nasjonal kompetansetjeneste for Barne- og ungdomsrevmatologi, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, OUS.



Dans er en fysisk aktivitet med høy intensitet som mange unge finner stor glede i. Bildet er fra en danseforestilling med Bajazz Ballettstudio i Bærum i 2017.

gruppen registrerte vi i gjennomsnitt 26 minutter per dag, og i JIA-gruppen 21 minutter, det vil si en forskjell på fem minutter per dag eller 35 minutter per uke.

De fleste forskere mener at denne, tilsynelatende lille, forskjellen i høyintensiv aktivitet faktisk har en viss helsemessig betydning.

- Man trenger ikke å ha et spesielt treningsprogram, eller følge for eksempel 4 x 4 treningen (intervalltrening), men vi kommer å vektlegge den intense treningen mye mer i vår dialog med brukerne. Hva slags aktivitet man deltar i spiller liten rolle.

Den gamle anbefalingen, om at unge med JIA burde ta det med ro, ble her i landet tatt vekk allerede i 2003. I dag får unge med JIA ingen slike restriksjoner. Forskning har vist at fysisk aktivitet ikke øker sykdommens aktivitet, men at den tvert i mot er meget positiv for helsen.

// Så godt som alle deltakerene med JIA deltok i skolens gymtimer //

GLEDE MOTIVERER | En annen studie, ledet av Risum, var basert på strukturerte intervjuer med de samme deltakerne. Nesten alle de unge deltok i både organiserte og uorganiserte fysiske aktiviteter. Dans, fotball, jogging, trening i studio og styrketrening hjemme ble oftest nevnt, og det var ingen forskjell mellom hvilke aktiviteter barn med JIA og friske barn deltok i.

- Det aller viktigste resultatet var at de unge i begge gruppene fortalte at de trente fordi det var gøy, poengterer Risum. Den innsikten må vi ta med oss i det videre motivasjonsarbeidet.

For noen kan kanskje en mobil-app eller en sportsklokke være til ytterligere hjelp, særlig for ungdom. Risum nevner for eksempel Fitbit, Polar eller andre sportsklokker som kan registrere daglig aktivitet. For en tid tilbake var også Pokemon Go en app som fikk mange barn ut i bevegelse.

Et annet veldig oppmuntrende resultat var at så godt som alle deltakerne med JIA deltok i skolens gymtimer. Kun én av fire i JIA-gruppen trengte noe tilrettelegging.



- Så vel friske ungdommer som de med barneleddgikt sier at de er fysisk aktive fordi det er gøy, forteller Kristine Risum, barne- og ungdomsfysioterapeut. Det er svært viktig å huske på!



// Vi kommer til å vektlegge behovet for høyintensiv aktivitet sterkere i vår pasientopplæring //

PÅVIRKER OPPFØLGINGEN | Ved Rikshospitalet vil resultatene fra studiene påvirke den videre oppfølgingen av unge med JIA.

- Vi kommer til å vektlegge behovet for høyintensiv aktivitet sterkere i vår pasientopplæring. Vi vil følge pasientene som er lite fysisk aktive og som har litt dårligere kondisjon tettere, og vi ønsker å ha et sterkere

fokus på unge med bindevevssykdommer i forhold til fysisk aktivitet, avslutter Risum. □

Se også:

Presentert på EULAR I 2017:

Risum K, Selvaag AM, Molberg Ø, Dagfinrud H, Sanner H. Physical activity level measured by accelerometer is comparable between juvenile idiopathic arthritis patients and controls, but patients spend less time in vigorous physical activity. Ann Rheum Dis. 2017;76 (Suppl 2): 164.

Risum K, Selvaag AM, Molberg Ø, Dagfinrud H, Sanner H. Facilitators and barriers for participation in physical activities in juvenile idiopathic arthritis patients and healthy controls. Ann Rheum Dis. 2017;76 (Suppl 2): 1517.

Unge voksne på behandlingsreise

Bedre langsiktig fysisk form

En behandlingsreise til Spania gir unge voksne bedre fysisk form på lang sikt enn det de får ved ordinær poliklinisk behandling i Norge.

Det viser mastergraden til Ingrid Rekaa Nilssen, sykepleier ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKS), St. Olavs Hospital, Trondheim.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Forut for Rekaa Nilssens mastergrad ble det gjennomført et prosjekt på initiativ av NRFs fylkeslag i Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag og Møre og Romsdal, samt det regionale fagledernet i revmatologi. Utgangspunktet var at tilbudet for rehabilitering til unge voksne personer med revmatisk sykdom opplevdes som svært begrenset. I tillegg ble de vanlige «voksenteilbudene» vurdert som lite tilpasset denne aldersgruppens livssituasjon.

**// Å være i bedre fysisk form vil
selvfølgelig ha betydning i
hverdagen //**

Prosjektet ble finansiert av NRF, Helse Midt-Norge samt NKS ved St. Olavs Hospital. Totalt 17 unge voksne i alderen 20-35 år gjennomførte en tre ukers behandlingsreise til

Reuma-Sol utenfor Alicante i Spania. Der fikk de tilbud om personlig tilrettelagt rehabilitering og trening i varmt klima. Behandling ble gitt alle hverdager, i tillegg til undervisning om blant annet kosthold, søvn og mestring av smerte.

Ved avslutning av oppholdet satte pasientene opp personlige mål for videre fysisk aktivitet etter hjemkomst. De ble så fulgt opp av den samme sykepleieren tre, seks og tolv måneder etter hjemkomst.

Resultatene fra de to pilotgruppene viste en tendens til bedring i sykdomsaktivitet og fysisk funksjon. Alle deltakerne rapporterte økt treningsaktivitet etter hjemkomst. For noen deltakere var oppholdet av avgjørende betydning for å komme tilbake i jobb. Trolig har det sosiale miljøet med andre i samme livssituasjon betydning for utbyttet av rehabiliteringsoppholdet. Organisering og varighet av oppholdet passet også godt for brukerne som deltok.

Erfaringen viste også at det er av betydning at helsepersonell fra fagmiljøet/henvisende instans følger opp gruppen og er til stede under oppholdet.

Vi håper at vi bidrar til at det utvikles et fast opplegg for unge voksne både i land med varmt klima og i Norge, sier Ingrid Rekaa Nilssen. Bilde fra NRFs eget behandlingssenter i Spania, Reuma-Sol.

HADDE HÅPET PÅ MER | - Dette første pilotprosjektet var så interessant at jeg ønsket å følge det opp med en randomisert kontrollert studie, som en del av min mastergrad, forteller Rekaa Nilssen.

Totalt 40 personer med revmatisk sykdom i alderen 20-35 år ble tilfeldig fordelt på to grupper; 20 personer fikk

reise til Reuma-Sol i tre uker og 20 personer fulgte den ordinære polikliniske behandlingen i Norge. Rekaa Nilssens ønsket å se om de to formene for oppfølging ga noen forskjell i effekt også på lang sikt.

Ti aspekter ved helse ble målt før og etter oppholdet: daglige aktiviteter, utmattelse (fatigue), fysisk form, livskvalitet, mestring, motivasjon, måloppnåelse, psykisk

helse, smerte og sosial deltakelse. Aspektene ble målt med "Kjernesett av vurderingsinstrumenter innen rehabilitering av personer med revmatiske sykdommer" som er utviklet av Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) i 2014. Samtlige deltakere ble målt på disse parameterne da studien begynte samt tre, seks og tolv måneder etter avsluttet behandlingsreise.

- Hovedkonklusjonen ble at gruppen som hadde vært på behandlingsreise hadde en klart bedre fysisk form også tolv måneder etter reisen, sammenlignet med dem som hadde fått poliklinisk oppfølging i Norge, forteller Rekaa Nilssen, som samtidig påpeker at dette er en liten gruppe og en liten studie.

- Å være i bedre fysisk form vil selvfølgelig ha betydning i hverdagen og vil videre kunne påvirke allmenntilstanden.



Men problemstillingen er kompleks ettersom vi ikke så noen sikker forskjell mellom gruppene på parametere som mestring, smerte og utmattelse, hvilket vi hadde håpet på.

ØNSKER FAST OPPLEGG FOR UNGE VOKSNE | Rekaa Nilssen mistenker at resultatet er en konsekvens av programmet under behandlingsreisen, hvor det ble lagt spesiell vekt på akkurat fysisk aktivitet.

- Kanskje vil mer fokus på eksempelvis mestring gi større effekt på mestringsparameteret.

Etter at masteroppgaven ble fullført har studien blitt utvidet, og har nå 64 deltagere. Resultatene fra denne utvidelsen er enda ikke ferdigstilt.

- Vi håper at vi bidrar til at det utvikles et fast opplegg for unge voksne både i land med varmt klima og i Norge, avslutter Rekaa Nilssen. Denne gruppen er i en annen livsfase og har ofte en bedre funksjon enn eldre med revmatisk sykdom. De har stort behov for et mer tilpasset tilbud. □

[Fakta]

RANDOMISERT, KONTROLLERT STUDIE

Randomisert, kontrollert studie = kontrollert forsøk på å måle om et tiltak har effekt, vanligvis ved å sammenligne to grupper som får ulik behandling.

Foto: Privat



- Det trengs et tilpasset rehabiliteringsopplegg for unge voksne både i land med varmt klima og i Norge, poengterer sykepleier Ingrid Rekaa Nilssen.

Etter tre uker på Reuma-Sol

I full jobb

Frode Neergård, 36 år fra Nord-Trøndelag, var en av deltakerne i Ingrid Rekaa Nilssens pilotprosjekt.

- Tre uker med trening på Reuma-Sol var veldig positivt, sier småbarnsfaren.

Tekst Charlotte Deijenberg

- Oppholdet satte fokus på intensiv trening, hvilket sammen med varmen dempet både smerte og utmattelse. Jeg fikk større overskudd og kan nå jobbe 50-60 timer i uken på familiegården med tilhørende mølle og i familiebedriften Røra Bakeri.

Slik har det ikke alltid vært. Frode har radiografisk aksial spondyloartritt (tidl. Bekhterevs sykdom). Ett år før reisen til Reuma-Sol fikk han et kraftig oppbluss av betennelse, også i perifere ledd.

- Jeg fikk biologisk medisin, Cimzia. Til å begynne med responderte kroppen veldig bra, men jeg klarte likevel kun å arbeide halv tid på grunn av smerter og utmattelse. Jeg jobbet da som ansvarlig på et bildelelager og klarte heller ikke å prioritere trening.

Behandlingsreiser, som vanligvis går over fire uker, hadde tidligere ikke vært et alternativ for Frode.

- Å være borte så lenge fra jobb, gården og to barn i førskolealder, var og er fortsatt helt uaktuelt. Et tre ukes opphold derimot gikk akkurat, forteller Frode.

- Jeg tror det er viktig at et tilbud for unge voksne ikke er lenger enn tre uker, og at det ikke settes noen spesielle aldersgrenser, men at man heller ser på den enkeltes livssituasjon.

Etter turen til Reuma-Sol forandret Frode flere ting i livet. Jobben på lageret ble byttet ut mot gården og familiebedriften. Han har kuttet ned på svinekjøtt til maks

én gang per uke, og har installert infrarød badstue. Nå er både leddene og livet vesentlig bedre.

- Det blir ikke tid til så mye organisert trening, men jobben på gården innebærer mye fysisk aktivitet som en del av den normale arbeidssituasjonen. Her er det for eksempel mange 30 kg sekker med mel som må flyttes!

Lengre turer med hundene i vakker natur på Inderøy blir også et naturlig komplement til denne arbeidsbaserte "styrketreningen".

- Det blir ikke så mye organisert trening, men jobben på gården innebærer mye fysisk aktivitet som en del av den normale arbeidssituasjonen, forteller Frode Neergaard.

[Fakta]

DIAGNOSE

> Radiografisk aksial spondyloartritt = ankyloserende spondylitt (AS) = Bekhterevs sykdom





Foto: Anne Lise Norheim/Sandnes kommune

Frisklivssentralene for alle

Lærer å mestre en tøff hverdag

Brukere med revmatisk sykdom, overvekt, stoffskifteproblemer eller hjerte- og karsykdommer kan ofte ha mange av de samme utfordringene i hverdagen. Tilbudene ved frisklivssentralene, som eksempelvis Livsstyrketreningskurs i Sola, trenger derfor ikke alltid å være for personer med én spesiell diagnose.

Tekst Charlotte Deijenberg

Åsne Gro Sandvik er psykiatrisk sykepleier og koordinator ved frisklivssentralen i Sola kommune, Rogaland. Hun er utdannet veileder og livsstyrketrener og har sammen med Borghild Aarskog Myhre ved frisklivssentralen i Klepp, gjennomført tre slike kurs siden høsten 2016.

Hvert kurs består av ti samlinger à fire timer, en samling per uke. Maksimalt tolv deltakere med forskjellige helseutfordringer deltar på hvert kurs.

HER OG NÅ | Det teoretiske grunnlaget for kurs i Livsstyrketrening er hentet fra filosofi (og da særlig fenomenologi), gestaltpsykologi og konfluent pedagogikk. (Se nedenfor.) I tillegg har kurset integrert trening i mindfulness.

- Målet er å være til stede her og nå, forklarer Sandvik. Deltagerne skal bevisstgjøres på spørsmål som: Hvem er jeg, hvilke ressurser og muligheter har jeg? Hva er mine

Frisklivstrening i Sandnes kommune – en av aktivitetene på kommunens frisklivssentral. Å være til stede her og nå er et gjennomgående tema.

grenser? Hva gir meg glede, sinne eller sorg? Hva er mine sterke og svake sider? Hva gir meg dårlig samvittighet?

Temaene i livsstyrketreningskursene er forskningsbasert og testet ut på ulike pasientgrupper.

Sandvik peker på det unike i kurset; måten temaer er satt sammen på og hvilke kreative metoder som brukes.

- Alt handler om å bli bevisst og oppmerksom på det kognitive så vel som på sin kropp og følelser slik at man under og etter kurset kan bli i stand til å gjøre nye valg. «Det jeg er bevisst kan jeg gjøre noe med, det jeg ikke er bevisst gjør noe med meg» (George Brown).

- Vår hovedoppgave som veiledere er derfor å bidra til at de vi veileder får anledning til å stoppe opp og øke bevisstheden på hvem de er og hva de ønsker og vil i eget liv.

Et halvt år etter at kurset er avsluttet samles man på nytt til en fire timer lang oppfølgingssamling.

og mestre helseutfordringer. Per januar 2018 fantes det 253 slike sentraler i landet. Sentralen i Sola startet i 2012.

Personer kan bli henvist av fastlege, annet helsepersonell og NAV, eller de kan selv ta direkte kontakt med frisklivssentralen. □

Se også:

www.livsstyrketrening.no

Ordforklaring:

Gestaltpsykologi er en retning innen psykologien som legger vekt på den betydning helheten har for hvordan mennesker oppfatter omgivelsene, og for menneskets funksjon.

Fenomenologien forsøker å forstå menneskets livsverden fra den enkeltes synsvinkel, og utforske og beskrive verden gjennom det opplevde og erfarte.

Konfluent betyr sammenflytende eller bringe sammen til en helhet.

// Dette er min nye begynnelse //

MESTRE TØFF HVERDAG | Evalueringene etter de tre gjennomførte kursene viser at brukerne er veldig fornøyd. De opplever nytteverdi gjennom å lytte og lære av hverandre, og får med seg gode verktøy for å leve livet videre. De som også jobber med hjemmeoppgaver får mest ut av kurset. "Dette er min nye begynnelse" og "Jeg har blitt mer bevisst på meg selv og mine valg" er eksempler på kommentarer på evalueringsskjemaet.

STOR ETTERSPØRSEL | Frisklivssentralen er en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste. Målgruppen er de som har økt risiko for, eller som har utviklet sykdom, og som trenger støtte til å endre levevaner

UNGARNES VARME TERMALKILDEVANN



Vår og høst 2018: 14 dager/13 netter
kr 11.950 som bl.a. inkluderer:

Fly Oslo – Budapest tur/retur. (Muligheter for tilslutningsreiser fra de fleste flyplasser i Norge). Overnatting i dbl.rom ved Kurhotell Imperial *** med halvpensjon. (Enkeltromstillegg kr 1.200). Legeundersøkelse (frivillig). Daglig massasje/behandling. Varmt vanns-trening ledet av fysioterapeut. Ute- og innendørsbasseng, fra 32 – 40 grader, termal- og vanlig vann. Trygghet og trivsel er høyt prioritert - norsk reiseleder og tolk er tilstede og tilgjengelig hele døgnet. Underholdningskvelder på hotellet. Flere festlige, interessante og rimelige utflukter arrangeres under oppholdet.

Hjertelig velkommen til en hyggelig og uforpliktende turprat,

41 76 42 79 eller om du ønsker tilsendt en brosjyre! 95 99 45 20
post@tveitshelsereiser.no  www.tveitshelsereiser.no



Ny mulighet for lokal- og fylkeslag:

Mestringstreff

Alle NRFs lokal- og fylkeslag kan nå inspirere kommunene til å komme i gang med Mestringstreff. Det er et kurstilbud som er utviklet gjennom et omfattende samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH), kommuner, brukerorganisasjoner, helseforetak og Selvhjelp Norge.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Alle kommuner er pliktige til å gi brukere som trenger det et godt lærings- og mestringstilbud.

- Målet med Mestringstreff er at alle brukere skal få hjelp til å håndtere hverdagen bedre, forteller Kari Hvin-den, spesialrådgiver ved NK LMH. Noen takler et liv med sykdom fint, mens andre får store og små utfordringer som gjør at man trenger kunnskap og støtte for å håndtere tilværelsen.

I den innledende dialogen med blant andre Kommu-nenes Sentralforbund (KS) fikk kompetansetjenesten

innspill om at kommunene ikke hadde behov for vektleg-ging av lover og paragrafer. I stedet ønsket man nyttige og praktiske verktøy som kunne bidra til god samhandling. Resultatet ble Mestringstreff.

SEKS TREFF | Mestringstreff er et kurs som går over seks ganger, totalt omkring 15-20 timer, med 6-12 deltakere som kan representere forskjellige diagnoser. Kurset ledes av en fagperson i kommunen, eventuelt sammen med en brukerrepresentant. De får god hjelp av den nye, lett

- Vi håper at kurset og håndboken skal bidra til likeverdige tilbud over hele landet, til god samhandling og til aktiv brukermedvirkning i utvikling og gjennomføring av kommunale tilbud, sier Kari Hvinden, spesialrådgiver ved NK LMH.

Illustrasjon: Hilde Skjervold



tilgjengelige, håndboken, se www.mestring.no. Her finnes så vel teorier og kunnskapsgrunnlag, som forslag til øvelser og mestringsverktøy. Det er ikke lagt opp til noen sertifisering av kursledere, men det er nyttig med kompetanse innen helsepedagogikk.

Verdigrunnlaget er de fire begrepene erkjennelse, anerkjennelse, fleksibilitet og respekt.

- Vi håper at kurset og håndboken skal bidra til gode og likeverdige tilbud for de som trenger det, til god samhandling og til aktiv brukermedvirkning i utvikling og gjennomføring av kommunale tilbud over hele landet, poengterer Hvinden.

INTERESSANT KONSEPT | Edgar Wammervold er brukerrepresentant for FFO og NRF i kommunikasjonsnettverket ved NK LMH.)

- Mestringstreff er et flott og interessant konsept som bør utvikles videre i kommunehelsetjenesten, kommenterer han. Del to og tre i håndboken vil være spesielt nyttige også for dem som jobber med læring og mestring i spesialisthelsetjenesten, hvor man jo hovedsakelig arbeider med diagnosespesifikke tiltak.

FLERE MULIGE ARENAER | Hvilken enhet i kommunen som bør arrangerer Mestringstreff er fleksibelt og vil være opp til den enkelte kommunen.

- Hvis brukere ønsker å ta kontakt for å initiere dette, vil det nok være naturlig først ha en dialog med en Frisklivs-sentral eller en rehabiliteringsavdeling, foreslår Hvinden. Kommunens koordinerende enhet kan også være aktuell. Tilbud kan også etterspørres hos fastlegen.

- Sammen med kommunens representanter kan man så finne ut både hvordan det bør forankres og praktiske forhold som sted, tidspunkt, kursledere og rekruttering av deltakere.

VIKTIGE ERFARINGER | Evaluering av de første ti pilotkursene viste blant annet hva som var viktig for deltakerne:

- > å møte andre i lignende situasjoner
- > fagpersonenes kunnskap
- > å få tips og råd fra andre
- > å få nye verktøy til å bruke i hverdagen
- > dele egne erfaringer

Kurslederne, på sin side, konstaterte at den lokale prosessen med å arrangere kurset tok mer tid enn forventet. De mente også at det var veldig viktig å forankre kurset helt opp i kommunens ledelse på rådmannsnivå. Å jobbe sammen med brukere for å utvikle kurset var i tillegg nytt for mange av kurslederne.

OMFATTENDE SAMARBEID | Bak prosjektet står ikke bare NK LMH men også Trondheim kommune, Orkdal kommune, FFO Sør-Trøndelag, SAFO region midt, St. Olavs Hospital og Selvhjelp Norge. Arbeidet er finansiert ved hjelp av midler fra Fylkesmannen i Sør-Trøndelag og NK LMH, samt stor grad av egeninnsats fra alle samarbeidspartnere. □

Se også: www.mestring.no,



Dermatologi & immunologi

VI FORSKER for å bedre liv!

Novartis arbeider for å bedre livskvaliteten for pasienter med inflammatoriske sykdommer gjennom forskning og utvikling av nye medisiner innen revmatologi og dermatologi.

Leve lengst mulig i eget liv

Hva er viktige aktiviteter i livet ditt nå? Hva er viktig å mestre selv? De spørsmålene er utgangspunktet for hverdagsrehabilitering, som over 200 kommuner allerede har innført. Forskningsresultatene er positive, konkluderer Hanne Tuntland. Hun er ergoterapeutspesialist i eldres helse, og førstelektor ved Høgskulen på Vestlandet.

Tekst Charlotte Deijenberg

Foto: Høgskulen på vestlandet



- Ta i mot tilbud om hverdagsrehabilitering hvis du får det, oppfordrer Hanne Tuntland, ergoterapeut og forsker. Det gir ofte bedre resultat enn tradisjonell rehabilitering.

Det overgripende målet med hverdagsrehabilitering er å kunne leve lengst mulig i eget liv – det vil si at brukere som bor hjemme skal mestre dagligdagse gjøremål, og dermed oppleve større selvstendighet og aktivitet. Det kan for eksempel dreie seg om å gå til butikken, kle på seg eller delta i sosiale aktiviteter.

Brukeren velger sine

konkrete og individuelle mål gjennom en målsamtale med helsepersonell.

- Et tverrfaglig team bidrar deretter med en kortvarig og intens rehabilitering i hjemmet, forklarer Tuntland. Den kan gå over fem dager i uken, i fire til ti uker. Teamet, som ofte består av både fysio- og ergoterapeut, hjemmesykepleier, helsefagarbeider og hjemmehjelp, arbeider alle for at personen skal oppnå sine mål. De skal være godt samkjørte og komplettere hverandre.

Noen ganger krever det en ny måte å tenke på; istedenfor at én i teamet går og handler maten, skal teamet legge til rette for at brukeren selv etter hvert kan gjennomføre oppgaven.

- Erfaringer viser at det er viktig med grundig opplæring av teamet, både når det gjelder tanke sett og arbeidsform, sier Tuntland.

43 KOMMUNER | Tuntland har vært en av flere forskere som var ansvarlig for en nasjonal følgeevaluering på hverdagsrehabilitering som tok utgangspunkt i 833 brukere i 43 kommuner. Av disse dannet 121 personer en kontrollgruppe som fikk rehabilitering på tradisjonell måte. De andre fikk hverdagsrehabilitering av spesielt utdannet helsepersonell. Brukerne representerte mange forskjellige diagnoser, blant andre leddgikt og artrose, ortopedisk sykdom og rygg sykdom. Studien var en bestilling fra Helsedirektoratet, som også hadde definert hvilke kommuner som skulle inngå.

EGENVURDERING | Effekten av rehabiliteringen ble målt på flere forskjellige måter; alt fra fysisk funksjon (balanse, gange etc.) til helse relatert livskvalitet (personlig stell, angst/depresjon etc.).

For å kunne måle brukernes egen opplevelse ble det også gjennomført intervjuer med hver bruker ved hjelp av et kartleggingsredskap som kalles COPM. Det innebærer at brukeren først velger ut maksimalt fem daglige aktiviteter, som f. eks husarbeid, personlig stell og sosiale aktiviteter. Deretter skårer brukeren seg selv i disse aktivitetene på en skala fra 1-10, hvor 10 er best.

Alle deltakerne gjennomførte COPM-kartlegging før rehabiliteringen startet, samt ti uker, seks måneder og et år etter start. Alle resultatene ble deretter sammenstilt i en sumskår per gruppe.

[I kommunen]

GOD BEDRING | Gruppen som fikk hverdagsrehabilitering hadde en gjennomsnittlig bedring i sumskår på 3.2 poeng etter ti uker når det gjaldt utførelse av daglige aktiviteter. Kontrollgruppens bedring var på 1.6 poeng.

- Det var en klar og reell klinisk bedring primært i gruppen som deltok i hverdagsrehabilitering, og fremfor alt når det gjaldt utførelse av dagliglivets aktiviteter, forklarer Tuntland. Og den effekten holdt seg også etter tolv måneder.

- Vi har kun resultater for disse to hovedgruppene og ennå ikke resultater per diagnose, kommenterer Tuntland. Men en masterstudent i ergoterapi ved Høgskolen Oslo Akershus/OsloMet storbyuniversitet vil nå se videre på studien og da spesielt på brukerne med leddgikt eller hjerne-slag. De resultatene vil vi forhåpentligvis få i løpet av 2018.

TA I MOT TILBUDET | Tuntland oppfordrer alle brukere til å ta i mot tilbud om hverdagsrehabilitering hvis det gis.

- Men det er viktig at tilbudet er tverrfaglig, at alle involverte får opplæring, at det settes av ressurser og at kommunens ledelse er positive til satsingen, avslutter Tuntland som nå skal i gang med en nasjonal kartlegging av hverdagsrehabilitering.

Opplæring av helsepersonell gis blant annet som kurs/ videreutdanningstilbud ved høyskoler, gjennom lærebøker og annet opplæringsmaterieil samt gjennom kommunale læringsnettverk. Det eksisterer dessuten et digitalt bibliotek hvor all forskning og utviklingsarbeid på hverdagsrehabilitering er å finne: <http://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/hverdagsrehabilitering> □

[Fakta]

COPM

COPM er trolig det mest brukte kartleggingsredskapet for ergoterapeuter internasjonalt. I Norge har professor Ingvild Kjekken ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) oversatt det til norsk og gjort det tilgjengelig for undervisning og publikasjoner.

Se også www.nkrr.no

Foto: C. Deijenberg



// Kan varmt anbefales //

Liv Kirsten Sem (89), Akershus

Billedkunstner, pensjonist

Diagnose: Ankyloserende spondylitt (tidl. Bekhterevs sykdom)

«Dette opplegget er tingen; det kan jeg varmt anbefale! Hver arbeidsdag i to uker kom tre damer fra kommunen hjem til meg. De var både entusiastiske og kompetente. Mine utfordringer var for eksempel å klare å reise meg fra stolen, å hente posten og å få kjøpt mine medisiner. Jeg er også veldig redd

for å falle og slå meg etter en delvis mislykket hofteoperasjon. Men damene gav meg en rekke gode råd og fikk blant annet ordnet en rullator, som jeg jo egentlig ikke ville ha. Men den er virkelig bra! Vi trente også praktisk på hvordan jeg kunne bli mer selvhjulpen i hverdagen. Det er flott at jeg får hjelp slik at

jeg lettere kan bevege meg rundt. Hele opplegget hjelper meg til å kunne bo hjemme så lenge som mulig. Jeg ønsker meg – og det er jeg sikker på at også andre ønsker – en instans man kan kontakte for å få hjelp når man skal til diverse leger, tannleger, apotek osv., altså ikke basert på veldedighet.»

Foto: C. Deijenberg



Biologisk legemiddel gir mindre pustevansker

Omkring 150 nordmenn lever med den sjeldne revmatiske sykdommen ASS (anti-syntetase syndrom). Dette er en sykdom som gir en immunologisk betennelse i muskler (myositt) og lunger, og som iblant kan forveksles med lungefibrose. Ny forskning viser at behandling med det biologiske legemidlet rituximab (MabThera) kan gi vesentlig bedre lungefunksjon hos pasienter med ASS.

Tekst og foto Charlotte Deijenberg

Overlege og revmatolog Helena Andersson ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, har tatt doktorgrad på ASS. Hennes forskning er den første i verden som sammenligner ASS pasienters fysiske funksjon med friske personer.

- ASS ble definert som en egen diagnose i 1976, forteller Andersson. De vanligste synlige symptomene på ASS er tung pust/irritasjonshoste, muskelsvakhet, leddbetennelser, "likfingre" (Raynauds fenomen), "mekanikerhender" (tørre hender som sprekker og flasser) og eventuelt feber. Vanligvis har pasienten både myositt og immunologiske betennelsesforandringer i lungene, men ASS kan også oppetre med bare myositt eller med bare betennelse i lungene.

For å kunne stille diagnosen ASS kreves en blodprøve som påviser såkalte anti-syntetase antistoffer, CT-bilder av lungene som viser typiske fortetninger, ofte i et spesielt vingemønster lengst ned i lungene (se bilde), og/eller en vevsprøve fra betent skjelettmuskulatur.

STORE FORSKJELLER | Anderssons studier tok utgangspunkt i 68 pasienter som hadde hatt ASS i gjennomsnitt seks år, og en kontrollgruppe med 67 friske personer. Omkring 1/3 av pasientene hadde fått behandling med rituximab. Målet med forskningen var å undersøke om det var forskjeller i lunge-, hjerte- og muskelfunksjon mellom gruppene.

- Forskjellene var vesentlige, forteller Andersson. Etter seks år med ASS var pasientenes lungefunksjon opp til 50 prosent lavere sammenlignet med de friske. Muskelstyrken

var også betydelig redusert. MR-bilder viste at lårmuskulaturen var skadet hos 45 prosent av pasientene.

- I tillegg utviklet 15 prosent av pasientene forhøyet trykk i det lille kretsløpet mellom hjerte og lunger, hvilket er en livstruende tilstand.



- Tidlig behandling med rituximab vil kunne bedre lungefunksjonen til de fleste ASS-pasienter, konstaterer Helena Andersson.

I sin doktoravhandling viste Andersson også at tidlig behandling med rituximab (innen ett år fra symptomene begynte), kunne gi en betydelig bedring av lungefunksjonen.

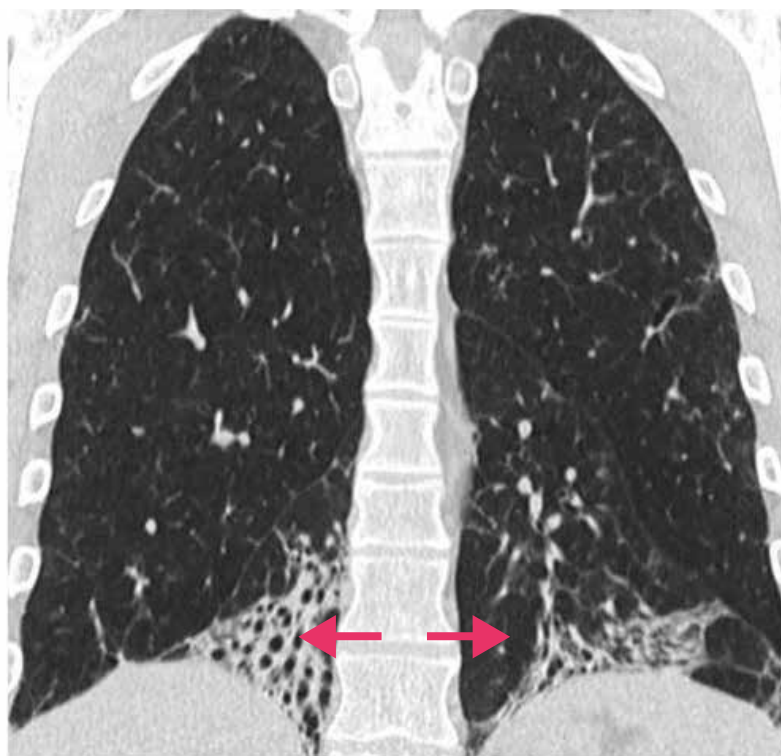
- Derfor er det viktig å få en riktig diagnose så raskt som mulig, konstaterer Andersson. Hos pasienter med symptomer som beskrevet ovenfor bør det derfor tas blodprøver for påvisning av anti-syntetase antistoffer, CT bilder av lungene og eventuelt en prøve av muskelvev.

For å øke kunnskapen om ASS samarbeider Rikshospitalet med myositt-eksperter blant annet i Sverige, England og USA.

Se også:

www.bindevevssykdommer.no/antisyntetasesyndromet/
www.revmatiker.no/diagnose/myositter/

Foto: Helena Andersson



CT-bilde av lunger til en pasient med ASS (anti-syntetase syndrom). De typiske ASS-mønstrene vises som små vinger lengst ned i lungene.

FARMASØYTENS SPALTE: HAR DU GOD KONTROLL PÅ MEDISINENE DINE?

For mange er det å ta riktige legemidler til riktig tid en del av hverdagen. Kanskje du selv eller noen i familien din tar flere legemidler hver dag? For at medisiner skal fungere må de tas riktig. Feilbruk av medisiner kan gjøre at behandlingen ikke blir optimal, og det kan gi unødvendige bivirkninger. En av de vanligste grunnene til dette er rett og slett at det er vanskelig å huske å ta medisinen sin hver dag.

Det finnes mange ulike hjelpemidler for å ta legemidler riktig. Sjekk alltid at du vet hvordan og hvor mye du skal bruke av et legemiddel før du begynner å bruke det. Hostesaft, antibiotikamiksturer eller andre legemidler i flytende form skal som regel måles opp i antall milliliter. En måleskje,



målesprøyte eller et målebeger er gode hjelpemidler for å måle opp riktig dose. Jo flere tabletter man bruker daglig, jo vanskeligere kan det være å huske å ta dem. Da kan en doseringseske (dosett) være et nyttig hjelpemiddel. For tabletter som er store og vanskelige å svelge eller hvor man kun skal ta en halv eller kvart tablett, kan en

tablettdeleler være et nyttig redskap. Vi har også tablettknusere, disse er fine å bruke for tabletter som skal blandes i mat eller drikke. I en tablettknuser mister du ingen smuler, og doseringen blir derfor korrekt.

En annen utfordring kan være å huske å hente ut medisiner før man går tom. Ofte kan man også oppleve at selve resepten er tom uten at man har

vært klar over det. Ved å opprette et abonnement på medisinerne dine kan apoteket hjelpe deg med å huske på dette.

Spør oss om hjelpemidler neste gang du er innom et Apotek 1.

Gunhild Kile Sandvik, farmasøyt Apotek 1



KOM I FORM MED NRF

SEND SMS KOM I FORM TIL 2474

Gratis treningstilbud i 2018

"Kom i form med NRF" er et skreddersydd aktivitetstilbud for mennesker med muskel- og skjelettplager, og har som hensikt å bedre din livskvalitet ved å bruke trening som medisin. Det er helt gratis og alle kan være med, uansett hvilket utgangspunkt man har.

- Vi ønsker med dette prosjektet å hjelpe hver enkelt med å få en bedre opplevd livskvalitet gjennom trening og aktivitet. Øvelsene er for både nybegynnere, for mosjonister, for de som ønsker å bli litt mer aktive og for de som allerede er aktive og ønsker ytterligere tips og veiledning. Vi publiserer også forskning og kunnskap, samt erfaringer fra de som enten har gjort dette før eller deltar akkurat nå. Du kan melde deg på når som helst og starte fra begynnelsen, sier Ole-Martin Wold, NRFs frisklivsrådgiver.

MÅNEDLIGE TEMAER | Som deltaker i «Kom i form med NRF» mottar du månedlige treningsprogrammer og oppgaver rett på mobilen. Hver måned baserer oppgavene seg på et nytt tema som for eksempel motivasjon, styrke og medisinbruk.

Gjennom hele prosjektet er trening i fokus, og målet er at deltakerne gradvis skal kunne merke fremgang ved å øke intensitet og repetisjoner i øvelsene. Dette vil igjen påvirke livskvaliteten.

[Trening som medisin]



Ole-Martin Wold er NRFs frisklivsrådgiver.

STOR PÅGANG |

Allerede før lanseringen i januar var det over tusen personer som hadde meldt seg på og var klare til å sette i gang. Det finnes også en egen Facebook-gruppe hvor deltakerne deler tips, hjelper hverandre med motivasjon og legger ut bilder av treningen sin. Camilla Westman (39) har vært med fra starten og er en av de mest ivrige bidragsyterne i gruppa.



- Jeg har alltid vært glad i å trene, men etter jeg fikk fibromyalgi for rundt 15 år siden ble livet snudd fullstendig på hodet. «Kom i form med NRF» har gitt meg motivasjon og inspirasjon til å komme i gang med trening igjen, sier Camilla Westman.

BASERT PÅ FORSKNING | Solid forskning viser at fysisk aktivitet og trening gir store helsegevinster, flere leveår og økt livskvalitet. Alle typer aktivitet gir gode resultater, så alle kan finne en treningsform som passer. Professor Hanne Dagfinrud jobber på Diakonhjemmet sykehus ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR). Hun oppfordrer alle til å melde seg på «Kom i form med NRF».



- Trening har betydd utrolig mye for meg og gitt meg frihet og energi til å gjøre det jeg ønsker, forklarer Susann Carine Olsen. Det krever mye tid og en enorm dedikasjon, men det er verdt det. Tro meg!

- Trening som gir deg økt puls og pust gir spesielt store helseeffekter og heldigvis viser forskningen at også de som har revmatiske sykdommer tåler slik trening godt, sier Dagfinrud.

TRENTE SEG UT AV SENGEN | Susann Carine Olsen (32) er trening- og mosjonskontakt i NRF Oslo og jobber til daglig som personlig trener. Hun er også å se i alle treningsvideoene som sendes ut i «Kom i form med NRF». Susann har ikke alltid vært så sprek som hun er i dag. Da hun var seksten år gammel kom de første symptomene på det som senere skulle vise seg å være Sjøgrens syndrom. Sykdommen utviklet seg raskt, og hun endte som sengeliggende. Hun begynte med små øvelser i sengen og ble sakte mer bevegelig og bedre fra smertene. Etter tre måneder var hun ute av sengen og kunne begynne å trene ordentlig.

ALLE KAN VÆRE MED! | Det er helt gratis å være med på «Kom i form med NRF», både for medlemmer og ikke-medlemmer.

Medlemmer i NRF får en gratis treningsstrikk i posten når de melder seg på. □

Send sms KOM I FORM til 2474 for å melde deg på!

NRF bidrar til forskning

Norsk Revmatikerforbund (NRF) bevilger penger til forskning som fører til at revmatikere får en bedre hverdag. Disse bevilgningene kommer fra NRFs eget forskningsfond, og arv fra medlemmer.

- Vi er ubeskrivelig takknemlig for alle medlemmer som oppfører NRF i sitt testamente. På den måten bidrar vi til at det forskes på revmatisme. Vi garanterer at inkommet arv går til det formålet giveren ønsker, sier nestleder i NRF og medlem i forskningsfondet, Kjerstin Fjeldstad.

DISSE FORSKNINGSTEMAENE FIKK STØTTE FRA NRF I 2017:

- > Målrettet behandling og rehabilitering for personer med fibromyalgi.
- > Tegn på psoriasis, psoriasisartritt og psoriasisbetennelse.
- > Hvor farlig er SLE (lupus) egentlig?
- > Østrogen og immunregulering av immunforsvar hos gravide kvinner med revmatoid artritt, leddgikt og lupus.
- > Hodepine ved lupus.
- > Fruktbarhet og sykdomsaktivitet under og etter svanger-

skap hos kvinner med spondylartritt (betennelsessykdommer i ledd og rygg) og ved barneleddgikt.

> Optimaliserende behandlinger ved barneleddgikt.

HVERT ENESTE NRF-MEDLEM BIDRAR TIL FORSKNING

Til sammen støttet NRF disse forskningsprosjektene med 1.570.000,- kroner i 2017.

- Tusen takk til alle som har bidratt i form av arv/testamenter, arbeid i NRFs forskningsfond og ikke minst takk til forskerne som prioriterer revmatisme. Midlene som settes av til NRFs forskningsfond kommer fra medlemmenes innbetalte medlemskontingent. Derfor takker vi alle medlemmer i NRF for dette viktige bidraget til forskning. NRF skal bidra til å forske mer på rehabilitering fremover. Mestring og det å leve godt med kronisk sykdom er også på agendaen hos oss i Forskningsfondet, avslutter Kjerstin Fjeldstad.

**VERV EN VENN
TIL NRF**

**VINN GAVEKORT
PÅ 5.000 KRONER**



Les mer på www.revmatiker.no

IKKE MEDLEM?

Meld deg inn i NRF på SMS



[Medlemsfordeler]



SAUNA | 15 % rabatt på sammenleggbar badstue gir deg varme og øker blodsirkulasjonen. Et godt hjelpemiddel for mange med ømme ledd og muskler, spesielt om vinteren. Badstuen er bærbar og kan lett pakkes sammen. Se www.radianthealth.no. Bruk kode NRF2018.



RABATT PÅ ADVOKATBISTAND | Advokatfirmaet Avco tilbyr 20 % rabatt på veiledende timepriser, samt en halvtimes kostnadsfri gjennomgang av sak. Ta kontakt på post@avco.no eller ring 21 09 59 95 og oppgi at du er medlem i NRF.



APOTEK 1 | 15 % rabatt på alle hjelpemidler fra Swereco. Det er en serie med hjelpemidler som hjelper deg å klare hverdagslige utfordringer ved nedsatt funksjonalitet og muskelsvakhet. Vis NRF-medlemskort hos Apotek 1 eller bruk tilsendt rabattkode i nettbutikken. Se utvalget på www.apotek1.no/nrf.



VARMEPLAGG.NO | Som medlem i NRF får du 20% rabatt på alle produkter fra VarmePlagg.no. Her finner du oppladbare varmeplagg som varmer og lindrer. Bruk kode NRF80 i nettbutikken til VarmePlagg.no. Gratis frakt!



Les mer om medlemsfordelene til NRF på www.revmatiker.no/medlemsfordeler



abbvie

HVER ENESTE DAG
JOBBER VI MED Å UTVIKLE
MEDISINER SOM GJØR
HVERDAGEN BEDRE FOR
PASIENTENE

Vårt mål er å bidra til et
bærekraftig helsevesen ved
å utvikle effektive medisiner
for behandling av alvorlige
sykdommer.

Det gjør vi gjennom å satse
på innovasjon og samarbeid.
Og ikke minst ved at vi alltid tar
utgangspunkt i dem vi skal hjelpe
-pasientene.

AbbVie 5 år

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.