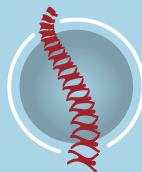


Rygsøjlegigt

En håndbog for dig, der har rygsøjlegigt,
og dine pårørende



RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW



Er du én af de 50.000 danskere, der lever med rygsøjlegigt? Så ved du, hvad det vil sige at få og leve med en kronisk sygdom. Du ved, at livet med rygsøjlegigt kan afføde et hav af spørgsmål om, hvordan din sygdom udvikler sig, og hvilken indflydelse den får på din dagligdag nu og på længere sigt. Og du har sandsynligvis oplevet, at du fra tid til anden har brug for ny viden eller støtte for at forstå og mestre din livssituation.

Det kan patienthåndbogen hjælpe dig med!

Forord

Er du én af de 50.000 danskere, der lever med rygsøjlegigt? Så ved du, hvad det vil sige at få og leve med en kronisk sygdom. Du ved, at livet med rygsøjlegigt kan afføde et hav af spørgsmål om, hvordan din sygdom udvikler sig, og hvilken indflydelse den får på din dagligdag nu og på længere sigt. Og du har sandsynligvis oplevet, at du fra tid til anden har brug for ny viden eller støtte for at forstå og mestre din livssituation.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew ønsker med håndbogen at forære dig et opslagsværk, som du og dine pårørende kan benytte. I kan tage den frem, når I har brug for og overskud til at søge mere viden om, hvad det vil sige at leve med rygsøjlegigt.

Håndbogen indeholder information om rygsøjlegigt og den behandling, du skal have, for at mindske smerterne og stivheden og kunne leve et meningsfuldt og aktivt liv med sygdommen. Den giver dig gode råd om træning, kost, livsstil, uddannelse- og arbejdsliv. Håndbogen supplerer de informationer og den hjælp, du får hos din læge og andre behandlere. Her kan du få svar på mange af de spørgsmål, du måske brænder inde med. Og du kan få indblik i, hvordan andre i samme situation som dig, har løst de udfordringer og problemstillinger et liv med rygsøjlegigt kan medføre.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har eksisteret siden 1973 og har i dag 1.000 medlemmer. Vi er den først etablerede forening i verden for mennesker med rygsøjlegigt. Som forening arbejder vi for at få anerkendt og udbredt kendskabet til rygsøjlegigt hos medlemmer, pårørende og behandlere. Vi er løbende i dialog med politikere såvel regionalt som nationalt, ligesom vi støtter forskning i rygsøjlegigt. Alt det gør vi for at forbedre vilkårene for dig og andre mennesker med rygsøjlegigt.

Som det ser ud i dag, er der ikke tilstrækkelig information om rygsøjlegigt. Det kan vi ikke være bekendt! Hverken over for de 50.000 danskere, der lider af rygsøjlegigt, de 1.700 mennesker, der får stillet diagnosen hvert år eller de mange tusinde pårørende, der lever med sygdommen helt tæt på.

Ved at være aktive inden for området er vi med til at sikre, at rygsøjlegigt bliver diagnosticeret hurtigt, og at du får den rette behandling med det samme. Det er en kamp, der er værd at kæmpe! For vi ved, at det nytter at gøre en aktiv indsats tidligt. Det giver bedre livskvalitet, og det er med til at sikre, at du og andre med rygsøjlegigt kan leve et liv, hvor I føler jer mindre belastede af sygdommen i det daglige. Håndbogen er et skridt i retning af at nå det mål.

Rigtig god læselyst.

Med ventlig hilsen
Claus-Ebbe Junker
Formand

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Støt vores arbejde

Livet med rygsøjlegigt er en foranderlig størrelse, og du vil løbende opleve, at din sygdom forandrer sig. Og du kommer til at stå overfor nye udfordringer, som du mangler hjælp til at løse.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er sat i verden for at hjælpe dig. Foreningen er organiseret med ti landsforeninger, der geografisk dækker hele landet. Som medlem af foreningen får du adgang til den nyeste viden om din sygdom, samt aktiviteter for andre i samme situation som dig landet over. Fire gange om året får du tilsendt foreningens medlemsblad med oplysende artikler, ny forskning og interview.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har i mange år samarbejdet med Gigtforeningen, der tillige hvert år støtter foreningen økonomisk. Formanden for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er repræsenteret i Gigtforeningens repræsentantskab, og har således mulighed for at deltage i Gigtforeningens arbejde. Du kan læse meget mere om Gigtforeningens arbejde på www.gigtforeningen.dk.

Derudover arbejder Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew sammen med den internationale sammenslutning af morbus Bechterew patientforeninger, Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF). Samarbejdet med ASIF giver mulighed for at udveksle viden og erfaringer, der kan bidrage til at sikre mennesker med rygsøjlegigt den bedst mulige behandling.

Er du endnu ikke medlem af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, kan du tilmelde dig online på foreningens hjemmeside www.rygsoejlegigt.dk. Du kan også følge Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew på Facebook. Du kan både melde dig ind som privatperson og som firma.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er afhængige af støtten fra medlemmer, hvis foreningen også fremadrettet skal kunne yde en stor hjælp og støtte til mennesker med rygsøjlegigt.

Din støtte betyder alverden!



Kolofon

Rygsøjlegigt – En håndbog for dig, der har rygsøjlegigt, og dine pårørende.

Initiativ og udgivelse

©Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, 2022
2. udgave, 1. oplag

Faglig redaktion

Oliver Hendricks, specialeansvarlig overlæge, Dansk Gigthospital
Jens Ole Rasmussen, fysioterapeutkonsulent for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Foto

Mew, fotograf,
Charlotte Dahl Andersen, fotograf

Øvrige illustrationer

Illustrationerne på side 14 og 15 er efter venlig tilladelse gengivet fra Maxime Dougados:
La Spondylarthrite en 100 questions, Paris: Association Francaise des spondylarthritiques, 2001.

Illustrationen på side 17 er efter venlig tilladelse af Peter Staub gengivet fra: P. Schmied und H. Baumberger: Morbus Bechterew: Fragon und Antworten, Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew, 1984.

Illustrationerne på side 54 og 55 er inspireret af fotografier fra det øvelsesprogram, der ligger online på Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews hjemmeside.

Listen på side 74 er udarbejdet efter kyndig vejledning fra Oliver Hendricks, specialeansvarlig overlæge, Dansk Gigthospital

Redaktion, tilrettelæggelse, design og illustration

Molecule Consultancy

Økonomisk støtte

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har med taknemmelighed modtaget støtte til udgivelsen af denne håndbog fra:

Abbvie DK-2100 København
Novartis Healthcare DK-2300 København
Pfizer ApS DK-2750 Ballerup
Ucb Nordic DK-2300 København

Kapitel 1: Bag om rygsøjlegigt

Hvad er rygsøjlegigt?	10
SpA er flere forskellige sygdomme	11
Hvordan angribes leddene?	13
Hvad er symptomerne?	16
Øget risiko for andre sygdomme	18
Hvordan stilles diagnosen?	19
Lægens tilgang	21
Vævstypebestemmelse er et vigtigt redskab	22
Arvelighed	22
Familieplanlægning	23

Case 1: Stephanie Hansen 25

Kapitel 2: Behandling af rygsøjlegigt

Behandling af rygsøjlegigt	30
Medicinsk behandling af rygsøjlegigt	30
Almindelige gigtmidler (NSAID-midler)	31
Smertestillende medicin	33
Binyrebarkhormon	34
Langsomt virkende gigtmedicin	34
Biologiske lægemidler	35
Biosimilære lægemidler	38
Medicinsk behandling i forbindelse med graviditet og amning	41
Kirurgiske indgreb	42
Alternativ behandling	42
Interview: Et kig i krystalkuglen – fremtidens gigtbehandling	43

Case 2: Ib Brøkker Christiansen 47

Kapitel 3: Træning

Træning med rygsøjlegigt	52
Fysioterapi	53
Forslag til gode træningsøvelser	54

Case 3: Tina Brink 57

Kapitel 4: Hverdagen med rygsøjlegigt

En hverdag med rygsøjlegigt	62
Kost – Spis sundt og varieret	62
Rygning – lad være med at ryge!	64
Sexlivet	64
Bilkørsel	65
Arbejdsmarkedet	66
Gode vaner i hverdagen	67
Giv plads til sorgen	68

Kapitel 5: Hvis du vil vide mere

Nyttige hjemmesider	72
Mine noter	73
Bilag: Diagnosekoder	74

KAPITEL 1

Bag om rygsøjlegigt



Hvad er rygsøjlegigt?

Rygsøjlegigt er en kronisk, autoimmun sygdom, der i de fleste tilfælde angriber rygsøjlen og leddene mellem korsbenet og hoftebenet i bækkenet. Symptomerne er smerter og stivhed i ryggen. Symptomerne opstår i de fleste tilfælde i 20-30-årsalderen, men nogen har haft tilbagevendende rygsmerter siden teenageårene.

Rygsøjlegigt tilhører en gruppe af gigtsygdomme, der med en samlet betegnelse kaldes spondyloarthritis (SpA). SpA-sygdomme har det til fælles, at de først og fremmest påvirker rygsøjlen og leddene mellem korsben og hofteben i bækkenet. De er autoimmune og har en familiær disposition. Desuden har mennesker med SpA-sygdomme øget risiko for at få psoriasis, regnbuehindebetændelse og kronisk tarmbetændelse. Det antages, at mellem 0,5 og 1,5 pct. af danskerne har en SpA-sygdom. Det svarer til ca. 50.000 danskere.

At SpA-sygdomme er autoimmune, vil sige, at de opstår, fordi immunsystemet – der ellers beskytter kroppen mod infektioner og andre sygdomme – er overaktivt, og derfor opfatter raske celler i leddene som fremmede. Årsagen til SpA er ukendt, men det kan med sikkerhed slås fast, at sygdommene ikke skyldes skader efter ulykker eller overbelastning.

Ved SpA udsender det overaktive immunsystem signalstoffer, som angriber de raske celler i leddene. Herved opstår betændelse i leddene. Betændelsesreaktionerne kaldes for inflammation. Inflammationen får leddene til at hæve, blive varme og gøre ondt. Inflammationen opstår som oftest dér, hvor diskuspladerne i ryggen, samt sener, ledbånd og ledkapsler hæfter på knoglerne. Undertiden angribes ledhinden, der er en slags slimhinde inde i leddet, også. Inflammation efterfølges typisk af forkalkning.

Ubalance i immunsystemet

Immunsystemet er et meget komplekst system, hvis primære funktion er at beskytte kroppen imod udefrakommende trusler såsom virus og bakterier. Det beskytter også imod kroppens egne celler, hvis de udvikler sig uhensigtsmæssigt. Immunsystemet bliver reguleret af en række forskellige faktorer og celler, som er i stand til at opsøge og angribe det, der truer kroppen. Hos mennesker med en autoimmun sygdom er der ubalance i immunsystemet, hvilket betyder, at immunsystemet fejlagtigt angriber kroppens raske væv.

SpA er flere forskellige sygdomme

SpA-sygdomme inddeles i to hovedgrupper: **Aksial SpA og perifer SpA**.

Aksial SpA dækker over sygdomme, der primært rammer rygsøjlen. Aksial SpA kaldes derfor i daglig tale for rygsøjlegigt. For forståelsens skyld vil betegnelsen rygsøjlegigt anvendes på håndbogens følgende sider.

Rygsøjlegigt opdeles i to undergrupper: **Radiologisk aksial SpA og non-radiologisk aksial SpA** (uspecifik aksial SpA). Radiologisk aksial SpA kaldes typisk for morbus Bechterew, da 99 pct. af mennesker med radiologisk aksial SpA opfylder kriterierne for morbus Bechterew. Morbus Bechterew kaldes også for Ankyloserende Spondylitis.

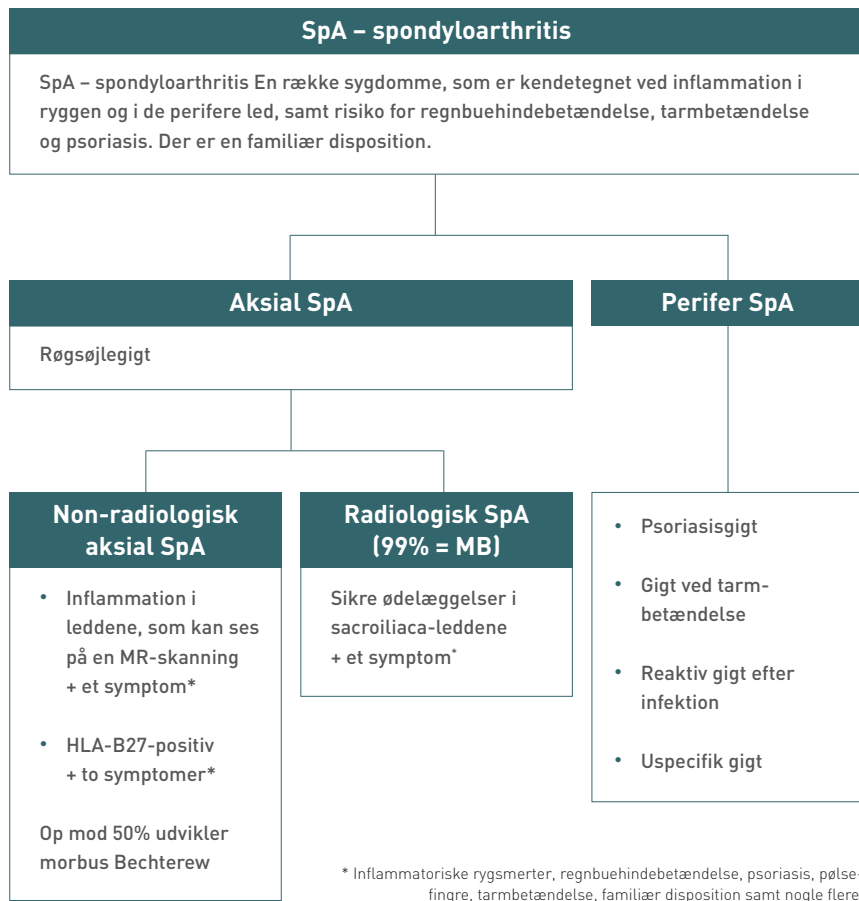
Perifer SpA manifesterer sig – modsat aksial SpA – med perifere symptomer. Det vil sige, at perifer SpA ikke rammer rygsøjlen, men derimod kroppens andre led. Gigtsygdomme, der hører under perifer SpA, omfatter psoriasisgigt, gigt ved tarmbetændelse, gigt ved infektion, samt uspecifik gigt. Denne håndbog henvender sig til mennesker med rygsøjlegigt, hvorfor perifer SpA ikke omtales yderligere herfra.

Radiologisk aksial SpA (morbus Bechterew)

Radiologisk aksial SpA rammer primært rygsøjlen og leddene mellem korsbenet og hoftebenet i bækkenet (sacroiliaca-leddene). Sygdommen kan medføre forkalkninger, hvilket gør rygsøjlen mere eller mindre stiv. De første symptomer mærkes typisk i bækken og lænd, men symptomerne breder sig over tid ofte til ryg, nakke og brystkasse. Personer med radiologisk aksial SpA udvikler på sigt knogleforandringer, og mange får som følge heraf en karakteristisk foroverbøjet holdning. Før diagnosen radiologisk aksial SpA kan stilles, skal én af disse følgesygdomme være til stede: Psoriasis, inflammatoriske rygsmerter, regnbuehindebetændelse, pølsefingre eller kronisk tarmbetændelse.

Non-radiologisk aksial SpA (uspecifik aksial SpA)

Uspecifik aksial SpA er kendetegnet ved forandringer i leddene i ryg og bækken, samt ved tilstedeværelse af følgesygdomme såsom inflammatoriske rygsmerter, psoriasis, regnbuehindebetændelse, tarmbetændelse og pølsefingre. Smerter og stivhed i leddene varierer fra person til person afhængig af inflammationsgraden. Modsat ved morbus Bechterew har mennesker med uspecifik aksial SpA endnu ikke knogleforandringer. Uspecifik SpA udvikler sig i mange tilfælde til morbus Bechterew, især hos mænd. 12 pct. af mennesker med uspecifik SpA udvikler således over en periode på to år tegn, som er forenelige med morbus Bechterew.



Find en oversigt over diagnosekoder bagerst i håndbogen.

Aksial SpA er således en gruppe af sygdomme, der dækker over klassisk morbus Bechterew, præ-morbus Bechterew og inflammatoriske rygmerter uden udvikling af strukturforandringer i knogler og led (uspecifik SpA). På trods af forskellene i udviklingen af strukturelle forandringer i rygsøjlen, ribben og brystben må uspecifik SpA og radiologisk aksial SpA opfattes som forskellige stadier af samme sygdom.

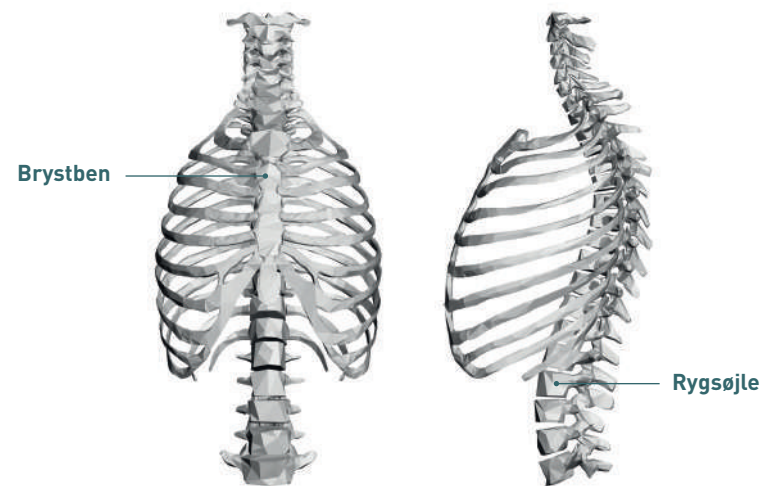
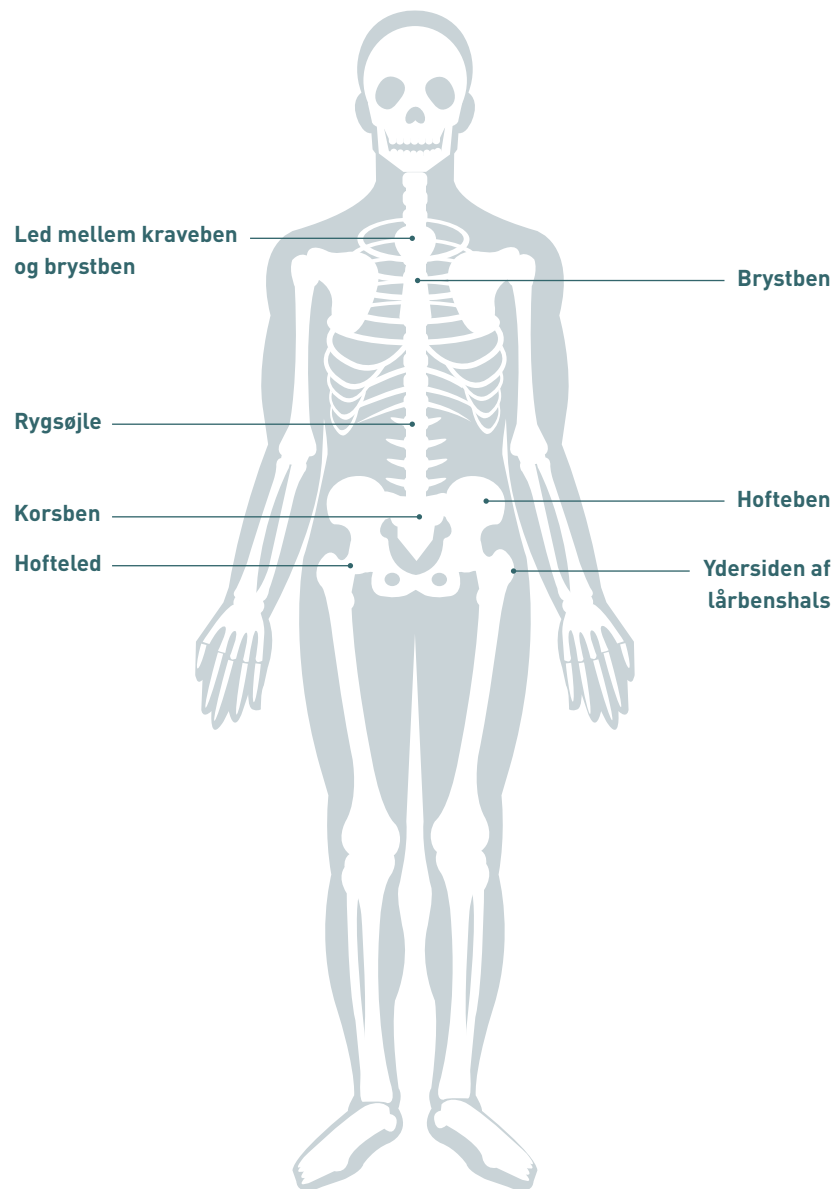
Jo flere ikke-rygrelaterede symptomer, der optræder, des lettere er det for lægen at stille en SpA-diagnose. Dette skyldes, at de rygrelaterede symptomer let kan forveksles med symptomer på andre ryglidelser eller forbigående rygmerter.

! **Betegnelsen rygsøjlegigt dækker over radiologisk aksial SpA (morbus Bechterew) og non-radiologisk aksial SpA. Medmindre andet er nævnt, gælder de beskrivelser, der optræder i håndbogen, således både for mennesker med morbus Bechterew og for mennesker med non-radiologisk aksial SpA.**

Hvordan angribes leddene?

Ledforandringerne ved rygsøjlegigt er ofte flere år om at udvikle sig. Så længe leddene er inflammerede, kan sygdommen forårsage smerter. Den kroniske inflammationstilstand kan betyde, at leddene over længere tid bliver nedbrudt, og der dannes arvæv. Nedbrydningsprocessen forårsager ledforkalkninger. Ved morbus Bechterew kan forkalkningerne forårsage så betydelig skade på leddene, at de – når sygdommen er meget fremskreden – kun lige kan anes på et røntgenbillede. Når forkalkningen af leddene er fuldt udviklet, forsvinder smerterne som regel helt fra disse led.

Ved rygsøjlegigt kan flere forskellige områder i kroppen, hvor sener hæfter på knogler, være inflammerede. Det gælder området mellem kravebenet og brystbenet, området omkring brystbenet, rygsøjlen, hoftebenet, korsbenet, hofteleddet og området ved ydersiden af lårbenshalsen.



Eksempel 1 – Rygsøjlen

Rygsøjlen er opbygget af 24 ryghvirvler. Ryggens bevægelighed afhænger bl.a. af de brusklader (diskus), der sidder indskudt mellem ryghvirvlerne. Ved rygsøjlegigt opstår inflammationen i området, hvor diskus hæfter i kanten af en ryghvirvel. Inflammationen nedbryder vævet, og for at beskytte rygsøjlen danner kroppen arvæv. Over tid får det leddet til at forkalke. Når det sker, dannes en slags krave af knoglevæv ud fra kanten af ryghvirvlen. Det nydannede knoglevæv vil i nogle tilfælde nå ryghvirvlerne oven for og neden for den angrebne ryghvirvel, hvilket er det, der gør rygsøjlen stiv og ufleksibel. Og som risikerer at føre til yderligere forkalkning af leddene i rygsøjlen. Forkalkning kan også ramme de ledbånd, der understøtter rygsøjlen, samt bueleddene, der forbinder ryghvirvlerne bagtil i ryggen.

Eksempel 2 – Brystkassen

Ribbenene er forbundet til rygsøjlen med små led, mens kravebenene danner ledforbindelse med brystbenet. Når disse led inflammeres, kan der opstå ømhed og hævelse opadtil på brystbenet, og kraftige smerter fortil ved ribbenene. Inflammationen og den efterfølgende forkalkning gør, at brystkassen har tendens til at blive stiv, øm og svær at bevæge. Brystkassen kan føles trang, og lungefunktionen kan opleves nedsat. Det er dog heldigvis muligt at trække vejret alene med mellemgulvet, som er den vigtigste åndedrætsmuskel.

Hvad er symptomerne?

De væsentligste symptomer på rygsøjlegigt er smerter og stivhed i ryggen, nakken og bækkenet. Smerterne og stivheden er som regel mere udtalt hos mennesker med morbus Bechterew, end den er hos mennesker med uspecifik SpA.

De typiske symptomer på rygsøjlegigt er:

- Snigende lændesmerter, der viser sig inden 40-årsalderen. De forsvinder ikke i hvile, men breder sig med tiden op i ryggen og til halshvirvelsøjlen.
- Rygsmerter, der udvikler sig gradvist over måneder. Smerterne lindres ved bevægelse, men ikke i hvile.
- Nervesmerter, der stråler ned i balder og/eller lår.
- Rygsmerter ledsaget af stivhed, samt nedsat bevægelighed i både rygsøjle og brystkasse. Stivheden og smerterne er som regel mest udtalt om morgenen, og kan medføre tidlige opvågninger.
- Ømhed og smerter i bækkenleddene, brystkassen, på ydersiden af lårbenshalsene, på sædeknogeterne eller andre steder, hvor senerne hæfter til knoglerne. Ømhed i sædeknogeterne kan gøre det ubehageligt at sidde på hårde stole.
- Indskrænket bevægelighed som følge af smerter og stivhed.
- Øget stivhed i lungespidsene. Dette ses især efter længere tids sygdom.
- Let feber, udpræget træthed, vægttab, forhøjet blodsænkning og blodmangel.

Mange mennesker med morbus Bechterew er desuden generet af hælsmarter, hvilke skyldes inflammation omkring akillesenen. Og mange har smerter og hævelse i skuldre, hofte- og knæled. Også mindre led kan i sjældne tilfælde være angrebet.

!
Hvis du ikke allerede er diagnosticeret med rygsøjlegigt, og kan genkende et eller flere af ovennævnte symptomer, bør du kontakte din læge.

Nogle mennesker oplever kun forholdsvis lette smerter og næsten ingen stivhed. Andre oplever meget voldsomme rygsmerter, som til tider er akkompagneret af træthed og vægttab. Trætheden er naturligt mere intens, hvis man bliver holdt vågen af sine smerter om natten.

I begyndelsen vil de fleste opleve, at de har skiftevis gode og dårlige perioder. Hos langt de fleste vil sygdommen over tid gå mere i ro, og smerterne aftage mærkbart. Behovet for smertestillende medicin kan således reduceres over tid og på sigt eventuelt helt forsvinde. Rygsøjlegigt er en langsomt fremadskridende sygdom, hvorfor det kan tage adskillige år, inden smerterne aftager naturligt.

De fjedrene egenskaber går tabt

Morbus Bechterew påvirker kropsholdningen, da smerterne og stivheden i ryggen kan føre til, at det naturlige lændesvaj bliver mindre, ligesom brysthvirvelsøjlenes krumning bliver kraftigere. Det kan medføre, at hovedet og skuldrene drages frem samtidig med, at brystkassen synker sammen. Har du morbus Bechterew kan du derfor komme til at se noget rundrygget og trangbrystet ud.

Ryggenes fjedrene egenskaber fremmes af ryggenes normale krumning. Den normale krumning sikrer desuden, at de belastninger, ryggen udsættes for, bliver fordelt lige. Leddene mellem korsben og hofteben er bundet meget stramt sammen af ledbånd, hvilket gør, at leddene virker støddæmpende ved gang og løb. Ved morbus Bechterew går disse fjedrende og støddæmpende egenskaber mere eller mindre tabt. I dårlige perioder kan en lille overset niveauforskel udløse uventede smerter i ryg og bækken.

→ Læs afsnittet om træning på side 50 for at få inspiration til øvelser, der kan modvirke ændringer i holdningen.



Øget risiko for andre sygdomme

Rygsøjlegigt er ledsaget af øget risiko for andre sygdomme. Det gælder regnbuehindebetændelse, psoriasis, inflammatorisk tarmsygd (morbus Crohn og colitis ulcerosa).

Forekomsten af disse sygdomme øger mistanken om rygsøjlegigt og anvendes som led i at stille diagnosen. At sygdommene er relaterede, skyldes formentlig, at de har noget til fælles på et meget grundlæggende niveau; at de har genetiske fællestræk.



Hvad er regnbuehindebetændelse?

Regnbuehindebetændelse er inflammation i øjets pigmenterede cellelag. Regnbuehindebetændelse starter som oftest ret akut på det ene øje. I sjældne tilfælde angribes begge øjne på samme tid. Øjet gør ondt, bliver rødt og synet sløres. Samtidig bliver øjet overfølsomt over for lys, og løber i vand. Hvis ikke betændelsen behandles bliver pupillen senere i forløbet ofte uregelmæssig. Ved symptomer på regnbuehindebetændelse bør du kontakte en øjenlæge med det samme for at få igangsat en relevant behandling. Betændelsen behandles med øjendråber og evt. medicin i tableform.



Hvad er psoriasis

Psoriasis er en betændelseslignende reaktion i overhuden, som kan give udslæt på store dele af huden. Udslættet kan fremkomme overalt på huden, f.eks. på bagsiden af albuen, forsiden af knæet, hårbunden og på ryggen. Sygdommen varierer med hensyn til, hvor på kroppen udslættet er, udslættets udseende, samt hvor ofte og hvor længe udslættet varer. Udslættet er typisk rødt med hvide skæl. Hos 10-20 pct. af dem, der har psoriasis, klør udslættet. Sygdommen svinger i intensitet, og der kan være kortere eller længerevarende sygdomsfrie perioder. Psoriasis behandles typisk med salver og cremer. Og i nogle tilfælde med biologisk medicin. Mennesker med psoriasis kan selv gøre en del for at bedre deres tilstand ved at undgå stress, alkohol eller andre belastninger.



Hvad er inflammatorisk tarmsygd (morbus Crohn og colitis ulcerosa)

Inflammatorisk tarmsygd er en kronisk betændelsessygdom i tarmen. Inflammatorisk tarmsygd omfatter morbus Crohn og colitis ulcerosa. Morbus Crohn er en kronisk betændelse i mave-tarmkanalen, som oftest er lokaliseret i området i overgangen mellem tynd- og tyktarmen. Colitis ulcerosa er blødende tyktarmsbetændelse. For begge sygdomme gælder det, at inflammationstilstanden kan føre til, at der dannes arvæv, som kan medføre forsnævninger i dele af tarmen. Det betyder, at den betændte del af tarmen ikke kan opretholde sine normale funktioner, og mennesker med morbus Crohn kan derfor have svært ved at optage de rette mængder føde, samt lide af diarré. Morbus Crohn kan holdes i ro med medicin og ved at spise en næringsrig kost. Det er i mange tilfælde nødvendigt at operere for at skabe fri passage i tarmen.

Forstyrrelser af hjerterytmen

Alle mennesker kan opleve forbigående forstyrrelser i hjerterytmen fra tid til anden. Det kan føles som om, at hjertet slår en kolbøtte eller banker langt hurtigere end sædvanligt. 5 til 10 pct. af de mennesker, der har morbus Bechterew, har imidlertid mere udtalte hjerterytmeforstyrrelser eller betændelse i de hjerteklapper, der leder blodet fra venstre hjertekammer til hovedpulsåren (aortaklapinsufficiens). Aortaklapinsufficiens er en sjælden, men alvorlig følgesygdom ved morbus Bechterew. Sygdommen kan medføre, at hjerteklappen ikke lukker helt tæt. I lang tid vil en person med aortaklapinsufficiens ikke have gener, men efterhånden vil personen blive mere forpustet og træt ved anstrengelse og måske mærke en dunken i arme, ben og hoved. Hjerterytmeforstyrrelser og aortaklapinsufficiens skal behandles medicinsk.



Det er, som tallene viser, langt fra alle mennesker med morbus Bechterew, der får hjerteproblemer. At få morbus Bechterew er altså ikke ensbetydende med, at du også bliver hjertepatient.

Hvordan stilles diagnosen?

Rigtig mange danskere mærker fra tid til anden smerter i ryggen. Smerterne kan have mange forskellige årsager, men for de fleste gælder det, at smerterne går over af sig selv ved, at man skåner ryggen i en periode, tager smertestillende medicin eller

får behandling hos en fysioterapeut. For de mere end 50.000 danskere, der lider af rygsøjlegigt, er smerterne i ryg, nakke og bækken ikke forbigående. De er tiltagende, og kan i ubehandlet form være meget hæmmende for udfoldelsesmulighederne i hverdagen.

Symptomer på rygsøjlegigt kan være vanskelige at skelne fra forbigående rygsmerter, og derfor går mange mennesker med rygsøjlegigt rundt med rygsmerter i flere år, førend de får stillet en diagnose. Symptomerne ved rygsøjlegigt udvikler sig langsomt, og bliver ofte vurderet at have andre årsager. Tidlig diagnostik og hurtig igangsætning af korrekt behandling giver de bedste forudsætninger for at holde sygdommen i ave og opretholde dagligdagsaktiviteter og livskvalitet. Og omvendt kan fejlagnostisering og lange udredningstider have alvorlige følger, fordi leddene tager varig skade.

Fokus på tidlig diagnostik

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew arbejder for at få anerkendt og udbredt kendskabet til rygsøjlegigt blandt de ramte, behandlere og praktiserende læger. Det er afgørende for at sikre mennesker med rygsøjlegigt en bedre tilværelse, samt for at undgå, at de bliver opgivet, fordi behandler-systemet ikke er tilstrækkeligt opmærksomt på diagnosen. I dag er det desværre ikke sjældent, at der går op til ti år før, at et menneske med rygsøjlegigt får den rigtige forklaring på sine smerter og kommer i behandling.

Mulige grunde til, at det kan tage tid at stille diagnosen:

- Sygdommen udvikler sig som regel gradvist, og er i begyndelsen ofte afbrudt af gode periode med få eller ingen smerter. Således er det ikke utænkeligt, at smerterne og stivheden i ryggen er fraværende den dag, du har en lægetid.
- Blandt de mange danskere, der dør med rygsmerter, at det kun relativt få, der har rygsøjlegigt. Derfor er rygsøjlegigt ikke nødvendigvis det første, lægen mistænker.
- Det er et krav, at ledforandringerne ved rygsøjlegigt skal kunne dokumenteres på et røntgenbillede, førend diagnosen kan stilles. Det besværliggør tidlig diagnostik, da forandringerne som regel er flere år om at udvikle sig, så de kan ses på et røntgenbillede.
- Ved flere kroniske, autoimmune sygdomme, kan en blodprøve – som er let for lægen at tage – være behjælpelig i forhold til at få stillet en diagnose. Det gælder ikke ved rygsøjlegigt.

Lægens tilgang

Når lægen skal afgøre, om der er tale om rygsøjlegigt, støtter han/hun sig til sygehistorien og til en almindelig helbredsundersøgelse.

Ved mistanke om morbus Bechterew lægger lægen vægt på følgende:

- Du skal have haft lændesmerter i mindst tre måneder. Smerterne skal lindres ved bevægelse, men ikke i hvile.
- Du oplever nedsat bevægelighed af lænden i alle retninger.
- Du oplever nedsat bevægelighed og ømhed i brystkassen sammenlignet med raske personer.
- Du har gigtforandringer i leddene mellem korsben og hofteben vurderet ud fra en MR-skanning.
- Du har eller har haft regnbuehindebetændelse, tarmbetændelse eller psoriasis.
- Du har hævede og ømme akillessener.

Jo flere ikke-rygrelaterede symptomer, der optræder, des lettere er det for lægen at stille diagnosen. Lægen lægger vægt på mange af de samme ting, når han eller hun stiller en uspecifik SpA-diagnose. Her vil graden af symptomerne dog oftest være mildere, og der vil i mindre grad være tendens til regnbuehindebetændelse, tarmbetændelse og psoriasis.

MR-skanning – et redskab til tidlig diagnostik

MR er en forkortelse for Magnetisk Resonans. En MR-skanning baserer sig på anvendelsen af meget stærke magnetfelter, radiobølger og avanceret computerteknik. MR-skanneren består af et rør omgivet af en kraftig magnet. Magnetfeltet får midlertidigt alle vandmolekyler i kroppen til at vende sig i samme retning, hvorefter de udsættes for radiobølger. Bølgerne optages med forskellig intensitet alt efter, hvor de rammer. Signalerne sendes til en computer, og konverteres til tredimensionelle billeder, der viser selv små ændringer i kroppens strukturer. MR-teknikken kan bruges til at vise inflammation i leddene længe inden, det ville være muligt at identificere forandringerne på et røntgenbillede. Det skal dog tilføjes, at udviklingen af rygsøjlegigt ikke følger et fast mønster. Hos nogen mennesker opstår smerterne længe før, at det er muligt at se forandringerne på en MR-skanning. Hos andre forholder det sig omvendt.

De seneste års intensive forskning på området har endvidere medført en erkendelse af, at betændelse fundet på baggrund af MR-scanning også kan skyldes overbelastning. MR-scanningen er altså et centralt hjælpemiddel i den tidlige diagnostik, men den kan aldrig stå alene.

Vævstypebestemmelse er et vigtigt redskab

Mange mennesker med rygsøjlegigt har vævstypen HLA-B27. En vævstype er en samling proteiner, som sidder på overfladen af alle kroppens celler, og sikrer, at de har bestemte genetiske egenskaber. Vævstyper er en essentiel del af immunforsvaret i og med, at immunforsvaret bruger vævstyper til at skelne mellem forskellige celletyper. Immunsystemet reagerer, hvis der ikke er vævstypetilfældighed – altså, hvis det støder på celler med en anden vævstype end dem, kroppens egne celler fremviser. Vævstypesystemet har således stor betydning for sygdommes opståen og udvikling.

Vævstypen HLA-B27 findes hos 95 pct. af de mennesker, der har morbus Bechterew, mens den kun findes hos omkring 10 pct. af baggrundsbefolkningen. HLA-B27 er ligeledes associeret med uspecifik SpA. Hos en person med ryg- eller ledsmerter vil fund af HLA-B27 støtte en mistanke om rygsøjlegigt, mens fraværet af vævstypen omvendt reducerer sandsynligheden for, at der er tale om rygsøjlegigt. Det er dog vigtigt at pointere, at vævstypebestemmelse ikke er en facitliste til diagnosen, da de fleste med vævstypen HLA-B27 er raske. Som antydning ovenfor, forekommer rygsøjlegigt også hos mennesker uden HLA-B27.

Arvelighed

Årsagen til, at nogle mennesker udvikler rygsøjlegigt, er ukendt, men arvelighed ser ud til at spille en rolle. Det er dokumenteret, at søskende til og børn af mennesker med morbus Bechterew har en øget risiko for selv at få sygdommen. Ligesom det er tilfældet med blodtyper, nedarves vævstyperne fra generation til generation. Vævstypebestemmelse er et redskab, der har været med til at kaste mere lys over risikoen for at arve morbus Bechterew.

Eksempel

Den ene forælder har morbus Bechterew og vævstypen HLA-B27, den anden forælder er rask og har ikke HLA-B27. I dette tilfælde vil forældrepærens sandsynlighed for at få et barn med morbus Bechterew være omkring 7 pct.

Oplever børn af forældre med morbus Bechterew eller søskende til et menneske med morbus Bechterew ryg- eller ledsmerter, er det relevant at være opmærksom på, at smerterne kan være tegn på sygdom. Herved kan diagnosen stilles, og behandlingen indledes hurtigere, end det måske ellers ville være sket.

Almindeligvis stilles morbus Bechterew-diagnosen i 20-30-årsalderen. I sjældne tilfælde ses sygdommen allerede hos børn i 8-12-årsalderen, primært drengebørn. Hos børn begynder sygdommen med hævelse og smerter i led på arme eller ben. Senere

udvikles egentlig morbus Bechterew med stivhed og smerter i ryggen. Da det ikke er muligt at forebygge morbus Bechterew, tjener det ikke noget formål at bestemme vævstypen på børn uden ryg- eller ledgener.

Familieplanlægning

At have rygsøjlegigt står ikke i vejen for at blive gravid. Til trods for en arvelig komponent i rygsøjlegigt, giver dette sjældent grund til at fraråde graviditet. Men det kræver rådgivning, justering af behandlingen, samt en konkret handleplan, hvis sygdommen skulle blive forværret under og efter graviditeten. Planlægning i samarbejde med din partner og din læge er i det hele taget et nøgleord, når du planlægger familie.

For en kvinde med rygsøjlegigt er det mest optimalt at blive gravid, når sygdommen er i en stabil fase. Kvinder med rygsøjlegigt har i udgangspunktet samme biologiske mulighed for at blive gravide som raske kvinder, men fertiliteten kan i nogle tilfælde påvirkes af aktiv sygdom eller medicinsk behandling. For visse lægemidler gælder det, at de skal sættes på hold i god tid forud for graviditet, mens andre former for medicin kan være nyttige gennem hele graviditetsperioden. Mænd med rygsøjlegigt bør også kontakte en læge vedrørende medicinbrug, når de sammen med deres partner planlægger graviditet.

→ Læs mere om medicinsk behandling i forbindelse med graviditet i afsnittet om behandling på side 41.

Forandringer i sygdomsaktiviteten

Hos mange kvinder med rygsøjlegigt påvirkes sygdomsaktiviteten ikke under graviditeten, mens omkring hver femte kvinde oplever bedring. Det gælder især dem, der har gigt i hænder, fingre, fødder og skuldre i tillæg til gigten i ryg og nakke. Omvendt får omkring en tredjedel flere smerter og mere stivhed i ryg og led under en graviditet. Forværringerne opstår typisk midtvejs i graviditeten, og kan opleves meget belastende, hvis de indtræffer samtidig med kvalme, opkast og bækkenløsning.

De hormonelle forandringer, der sker i forbindelse med en graviditet, øger bevægeligheden i leddene, mens vægtøgningen fører til større belastning af kroppens led. Kroppens tyngdepunkt forskydes, og svajet i ryggen har en tendens til at øges. Tilsammen kan disse forandringer bidrage med ubehag og smerter i ryg og bækken.

Efter fødslen oplever omkring hver anden, at gigtsymptomerne forværres. Det sker typisk to til seks måneder efter fødslen. For de fleste er sygdomsforværringerne forbigående, og i løbet af det første år efter fødslen falder sygdommen som regel til ro igen.



Når du har rygsøjlegigt, kan det være udfordrende at blive forældre. Mind dig selv om at fokusere på det, du kan, og de muligheder du har, i stedet for at bruge al din mentale energi på det, der er svært.

Gode råd, når du...

Ønsker at blive gravid:

- Tal med din gigtlæge, så I sammen kan planlægge dit forløb. Der findes ikke én fast køreplan. Alle forløb er forskellige, og det er nødvendigt at foretage et individuelt skøn ud fra viden om sygdomsaktivitet og symptomer i hvert eneste tilfælde.
- Tal med din gigtlæge om mulig medicinsk behandling under graviditet. Jo før I tager snakken des bedre.
- Forsøg at planlægge graviditeten, så den finder sted, når sygdommen er i en rolig fase.

Er gravid:

- Følg de generelle danske anbefalinger vedrørende praktiserende læge- og jordemoderkontroller.
- Følg de råd, der gælder for alle gravide (f.eks. råd vedrørende kost).
- Sørg for at være fysisk aktiv i det omfang det er muligt. Mange har gavn af regelmæssig fysioterapi og af at følge et træningsprogram.
- Sørg for at blive fulgt af en fødselslæge, der holder øje med fosterets vækst.

Har født:

- Tag kontakt til din gigtlæge med det samme, hvis du oplever, at din sygdom blusser op.
- Tag en grundig dialog med din gigtlæge vedrørende genoptag af eller fortsat medicinsk behandling.
- Spis sundt og få så meget søvn som muligt.
- Vær ikke bange for at bede om aflastning fra dine nærmeste.

Fysisk træning under og efter graviditet

Regelmæssig fysisk træning gør det lettere at overkomme den fysiske belastning ved graviditet og fødsel. Træningen skal tilpasses den enkelte fase af graviditeten og den generelle fysiske form. Mod slutningen af graviditeten vil træningsmængden naturligt aftage. Moderat træning skader ikke fosteret, og træningen øger heller ikke risikoen for komplikationer ved fødslen. Det er vigtigt at vælge en træningsform, der tager hensyn til ryggen og mindsker belastning af ryg og bækken ved smerter.



Stephanie Hansen på 32 år har for nylig fået konstateret rygsøjlegigt.

Læs hendes historie på de følgende sider ...



Det var en lettelse at få at vide, at det hele ikke foregik i mit hoved

På den ene side følte 32-årige Stephanie Hansen, at hendes liv var slut, da hun tidligere på året fik konstateret rygsøjlegigt. På den anden vakte det lettelse at få at vide, at de mange smerter, hun var så plaget af, havde en årsag. I dag lever hun stadig med smerter, men begynder lige så stille at indse, at livet slet ikke er ovre.

Stephanie Hansen følte, at hun var trådt ind på fremmed territorium, da hun en eftermiddag i marts trådte ind på gigtafdelingen på Gentofte Hospital. Hørte hun virkelig til her blandt Falck-transporter og kørestole, husker hun, at hun tænkte. Men Stephanie var ikke gået forkert. To år tidligere havde hun fået hold i ryggen, og smerterne var ikke gået væk. I månederne, der fulgte, besøgte hun flere fysioterapeuter, men ingen formåede at gøre noget ved smerterne. Først da hun blev sendt til en gigtlæge, som røntgenfotograferede hendes ryg og vævstype-testede hende, begyndte brikkerne at falde på plads.

Alligevel følte hun, at stikket til det liv, hun kendte, blev trukket, da hun fik at vide, at hun havde rygsøjlegigt.

- ▶ Det første jeg tænkte var, at mit liv var slut. Jeg så for mig, at jeg skulle sidde på en sofa resten af livet uden at kunne bevæge mig. Jeg har tre små drenge, som jeg var vant til at være meget fysisk aktiv sammen med – hvad skulle der blive af det samvær? Paniktankerne stod i kø, fortæller Stephanie.

Fritaget fra at være skør

Ud over at blive væltet omkuld af frustrationer blev Stephanie ramt af en anden følelse: Lettelse. Før havde hun følt sig som en belastning, og frygtet, at folk ikke troede hende, når hun fortalte dem om smerterne.

- ▶ I perioder tvivlede jeg selv på, om smerterne kun eksisterede i mit eget hoved. Jeg lider af sygdomsangst, så de smerter, jeg havde, blev ofte bortforklaret med, at det var min angst, der spillede mig et pus. Diagnosen bekræftede mig i, at jeg ikke er skør. Det var en lettelse, siger Stephanie.

At smerterne har fået et navn, har gjort det lettere for Stephanie at passe på sig selv, og sige til, når hun har brug for en pause. Tidligere ville hun bevidst have overhørt de signaler, hendes krop sendte. Hun oplever dog fortsat, at det kan være svært for folk at forstå, hvordan hun har det.

- ▶ Jeg har meldt mig ind i en patientforening. For mig har det været en hjælp at læse om og møde andre unge, der kan genkende de tanker, jeg selv går rundt med. Det støtter mig at vide, at jeg ikke er den eneste i verden, der har det, som jeg har det, siger Stephanie.

Nyt syn på sygdommen

Stephanie er for nylig startet i behandling med biologisk medicin, da NSAID ikke havde effekt. Hun fornemmer en lille bedring – selvom trætheden stadig plager hende, og tvinger hende til at prioritere dagens gøremål. At ville alting på én gang – som hun tidligere har kunnet – kan ikke længere lade sig gøre. Men Stephanie lader sig ikke slå ud.

- ▶ Jeg ser anderledes på min sygdom i dag, end jeg gjorde, da jeg fik diagnosen. Mit liv er ikke forbi, og jeg ligger ikke på sofaen hele tiden. Jeg vil gerne vise mine børn, at jeg ikke bare lægger mig fladt ned og giver op. Jeg skal nok overkomme denne her forhindring,” siger Stephanie.

Stephanies råd til andre, der for nylig har fået konstateret rygsøjlegigt

- **Træk vejret og giv dig selv lov til at bearbejde de informationer, du får fra lægen. For megen information ad gangen forvirrer og frustrerer mere end nødvendigt.**
- **Meld dig ind i en patientforening. Her møder du andre i samme situation, som dig selv – nogen du kan spejle dig i, og som kan bekræfte dig i, at dine tanker ikke er skøre eller forkerte.**

Behandling af rygsøjlegigt



Behandling af rygsøjlegigt

Rygsøjlegigt er en kronisk sygdom, hvilket betyder, at sygdommen ikke kan helbredes. Det er imidlertid ikke ensbetydende med, at du som gigtramt ikke har gode muligheder for at få mindsket dine gener, være en del af arbejdsmarkedet og leve et godt liv med sygdommen. Hos langt de fleste mennesker kan sygdommen bringes under kontrol med sygdomsoplysning, fysisk aktivitet og medicin.

Fysisk aktivitet i form af gymnastik, fysioterapi, svømning (evt. i varmtvandsbassin) er vigtig i forhold til at få en normal hverdag med rygsøjlegigt. Fysisk aktivitet forebygger stivhed i leddene og lindrer smerter. Og med bestemte fysioterapeutiske øvelser er det muligt at bevare meget bevægelighed i rygsøjlen og brystkassen.

→ Læs mere om fysisk træning og få inspiration til træningsøvelser i kapitlet om træning på side 50.

Som oftest er det nødvendigt at supplere den fysiske aktivitet med medicinsk behandling. Behandling med såkaldt NSAID-medicin, som er lettere smertestillende midler, kan lindre smerter og stivhed, ligesom mange mennesker med rygsøjlegigt har gavn af almindelige smertestillende midler.

Omkring 60 pct. af de mennesker, der har rygsøjlegigt, kommer i en god behandlingssituation på NSAID, fysioterapi og sygdomsforståelse. For dem, hvor det ikke forholder sig sådan, er en behandling med biologiske lægemidler en mulighed. Biologiske lægemidler er meget potente midler, som dæmper den immunologiske reaktion, som er den, der gør skade på led og senetilhæftninger. De biologiske lægemidler reducerer desuden forandringer i ryggens og bækkenets led. Det bidrager til at reducere sygdomsaktiviteten, smerterne og trætheden, samt forbedre funktionen i leddene.

Behandling af rygsøjlegigt består overordnet af:

- Træning/fysioterapi
- Medicin (i perioder)
- Sygdomsforståelse

Medicinsk behandling af rygsøjlegigt

Formålet med den medicinske behandling er at mindske smerterne og stivheden i leddene således, at det er muligt at leve et aktivt liv uden for mange begrænsninger. Medicinen medvirker ligeledes til, at det er muligt at være fysisk aktiv og gennemføre de forskellige træningsøvelser, som styrker leddene og sikrer rygsøjlen og brystkassens bevægelighed.

Den medicinske behandling af rygsøjlegigt omfatter:

- Almindelige gigtmidler (NSAID-midler)
- Smertestillende medicin
- Binyrebarkhormon
- Langsomt virkende gigtmiddel
- Biologiske lægemidler

De fleste mennesker med rygsøjlegigt kan klare sig med almindelig gigtmiddel og smertestillende medicin, mens dem, der er hårdest ramt, får binyrebarkhormon, langsomt virkende gigtmiddel og biologiske midler. Stadig flere mennesker med gigtmiddel sættes i behandling med biologiske lægemidler.

Almindelige gigtmidler (NSAID-midler)

Forkortelsen NSAID er engelsk, og står for Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. NSAID-midler modvirker hævelse, smerte og ømhed. De hæmmer samtidig inflammation i leddene. NSAID er førstevalgsbehandling til mennesker med rygsøjlegigt, da disse midler hurtigt dæmper smerter, stivhed og inflammation.

Der findes en række lægemidler, der hører ind under gruppen af NSAID-midler. Sundhedsstyrelsen anbefaler NSAID-midler, der indeholder det aktive stof ibuprofen eller naproxen. Sygesikringen yder generelt tilskud til ibuprofen, naproxen og dexibuprofen.

Virkningsmekanismen ved de forskellige NSAID er stort set identisk. En sammenlignende analyse har vist, at der ingen forskel er i effekt mellem de forskellige NSAID. Det betyder imidlertid ikke, at der ikke kan være forskel på, hvor godt den enkelte oplever, at det enkelte NSAID virker. Ligesom der også kan være forskel på, hvilke eventuelle bivirkninger de forskellige lægemidler giver. Oplever du ikke tilstrækkelig effekt ved et NSAID-middel, eller er bivirkningerne for generende, kan du med fordel ofte skifte til et andet NSAID. Effekten vurderes efter minimum to ugers behandling.



Tag altid kun ét NSAID ad gangen! Tal altid med din læge, inden du igangsætter medicinsk behandling eller justerer din nuværende behandling.

I perioder vil det være en fordel at tage NSAID-midler dagligt, mens der i andre perioder kan skrues ned for medicinen. Det afhænger af, om sygdommen er i en rolig fase eller i en mere aggressiv fase. I rolige perioder kan du – efter aftale med lægen – skære ned på dosis og eventuelt nøjes med at tage medicinen på dage med smerter

og øget stivhed. Virkningen af NSAID indtræffer hurtigt i løbet af 1-2 timer, men den maksimale effekt kan i nogle tilfælde først vurderes efter ca. en uges behandling. Medicin tages bedst ved måltiderne sammen med et glas vand.

Bivirkninger ved NSAID

Listen over mulige bivirkninger ved NSAID er lang, men alvorlige bivirkninger forekommer heldigvis sjældent. De mest almindelige bivirkninger er mavesmerter, kvalme, opkast, diarré, hovedpine, svimmelhed, træthed og synsforstyrrelser. NSAID kan have en uønsket effekt på lever og nyrer, og nogle får lav blodprocent.



Bivirkninger ses kun hos ganske få. Som med al behandling gælder det om at afveje fordele versus eventuelle bivirkninger ved behandlingen. Find balancen i samtale med en læge.

Maveproblemer

Brug af NSAID fører til øget syreproduktion og reduceret slimproduktion i mavesækken. Det kan give mavesmerter, og nogen udvikler mavesår. I værste fald kan midlerne give maveblødninger, som kan vise sig ved kulsort afføring eller kaffegrums-lignende opkast. Kontakt lægen med det samme, hvis du oplever disse tegn. I de tilfælde, hvor behandlingen med NSAID står på i længere tid, kan denne risiko imødekommes ved at tage mavesårsmedicin, der reducerer dannelse af mavesyre (syrepumpehæmmere) eller beskytter mavesækkens slimhinde.

Andre bivirkninger

NSAID kan i sjældne tilfælde give nældefeber og forbigående astma. Har du nyresygdom, problemer med hjertet, astma eller forhøjet blodtryk, skal NSAID anvendes med forsigtighed, da behandlingen i disse tilfælde kan føre til væskeophobning i kroppen, blodprop eller nedsættelse af nyrefunktionen.

Blodfortyndende medicin og NSAID må kun bruges samtidig efter aftale med lægen. En del ældre mennesker er i behandling med hjertemagnyl (acetylsalicylsyre) på grund af åreforkalkning. Her vil det være nødvendigt at give NSAID sammen med en syrepumpehæmmer.



Indlægsedlen i medicinpakningen giver også svar på mange spørgsmål om medicinen, men tal altid med lægen, hvis der er noget, du er i tvivl om.

Har du et ønske om at blive gravid, er du gravid eller ammer du, er der en række forholdsregler, du skal være opmærksom på, hvad angår behandling med NSAID.

→ Læs om medicinsk behandling under graviditet og amning i afsnittet af samme navn (s. 41).

Smertestillende medicin

Det kan være nødvendigt at supplere behandlingen med NSAID med medicin, der kun virker smertestillende, og ikke indvirker på inflammationen. Smertestillende medicin kan tages alene eller sammen med NSAID.

Smertestillende lægemidler findes både i håndkøb og som receptpligtig medicin. Håndkøbsmidlerne er hurtigt virkende og irriterer ikke mavesækken, mens de receptpligtige, midler er associeret med en række bivirkninger.

Oversigt over smertestillende lægemidler

Præparat	Eksempler på handelsnavne	Ordnation	Effekt
Paracetamol	Panodil og Pinex	Håndkøb	Ikke-kraftigt virkende
Tramadol	Dolol, Tradolan og Nobligan	Receptpligtigt	Kraftigt virkende
Kodein	Kodein	Receptpligtigt	Kraftigt virkende

Bivirkninger

De kraftigt virkende, receptpligtige smertestillende lægemidler kan virke sløvende og medføre svimmelhed. Samtidig brug af sove- eller nervemedicin eller indtag af alkohol kan forværre døsigeheden og svimmelheden. Ved behandling med kraftig smertestillende medicin er det derfor vigtigt at være agtpågivende ved bilkørsel.



Rådfør dig med din læge om de restriktioner, der er forbundet med smertestillende medicin.

Behandling med smertestillende lægemidler, der indeholder det aktive stof tramadol, kan give kvalme, mens Kodein-midler kan give forstoppelse.

Binyrebarkhormon

Binyrebarkhormon findes naturligt i kroppen, idet det produceres i en lille kirtel, der sidder ovenpå nyrerne. Hormonet er en del af immunforsvaret, og virker kraftigt dæmpende på inflammation. I behandlingsøjemed ordineres binyrebarkhormon som indsprøjtninger i de hævede led eller som øjensalve eller øjendråber ved regnbuehindebetændelse. I sjældne tilfælde, hvor sygdommen pludselig blusser op, gives binyrebarkhormon via drop i en kortere periode.

Bivirkninger

Binyrebarkhormon er en effektiv behandlingsmulighed, men behandlingen er forbundet med mange svære bivirkninger, og anvendes derfor kun i kortere perioder. Ved længere tids behandling med binyrebarkhormon afkalkes knoglerne, hvilket risikerer at føre til knoglebrud og knogleskørhed. Afkalkningen kan i nogen grad modvirkes, hvis du samtidig tager kalk, D-vitamin og multivitamintabletter. I nogle tilfælde kan der ved langvarig brug af binyrebarkhormon suppleres med bisfosfonat for at modvirke afkalkningen.

Behandling med binyrebarkhormon kan desuden ændre kroppens fedtfordeling og stofskifte, samt give forhøjet blodtryk og høje blodsukkerværdier. Desuden forhindrer binyrebarkhormon, at immunforsvaret reagerer naturligt, når kroppen inficeres af bakterier eller virus.

Hormonproduktionen sænkes

Når binyrebarkhormon gives som behandling over længere tid, hæmmes kroppens naturlige produktion af binyrebarkhormon. Det betyder:

- Binyrekirtlen kan ikke intensivere kroppens egen naturlige produktion af binyrebarkhormon i tilfælde af alvorlig sygdom eller i forbindelse med operation. I sådanne tilfælde kan det være nødvendigt at skrue op for behandlingen med binyrebarkhormon.
- Aftrapningen af medicinen skal foregå langsomt og gradvist, da binyrekirtlen ellers ikke når at 'vågne ordentligt op' igen.

Langsomt virkende gigtmedicin

Mennesker med rygsøjlegigt, som har inflammation i leddene på arme og ben (perifere ledmanifestationer) har mulighed for i tillæg til behandlingen med NSAID at blive behandlet med langsomt virkende gigtmidler. Disse sælges under navnene

Salazopyrin Entabs eller enterotabletter Sulfasalazin. Midlerne virker først efter flere måneders konstant brug. De virker primært ved at hæmme inflammationen i led, men er ikke direkte smertestillende.

De langsomt virkende lægemidler anvendes hyppigt til behandling af leddegigt, men erfaringen med dem til behandling af rygsøjlegigt er sparsom. For personer med tendens til hyppige regnbuehindebetændelser lader midlerne til at have en forebyggende effekt.

Bivirkninger

De langsomt virkende gigtlægemidler kan give nedsat appetit og kvalme og hududslæt. I den mere alvorlige ende af skalaen kan midlerne påvirke og skade leveren og knoglemarven. Derfor er det vigtigt, at mennesker i behandling med Salazopyrin og Sulfasalazin regelmæssigt får taget blodprøver (hver 4.-6. uge). Langt de fleste tåler behandlingen fint.



Langsomt virkende gigtmidler kan farve bløde kontaktlinser gule, ligesom urinen kan blive stærkt gul. Det er helt uskadeligt, men tal med din læge, hvis du oplever disse bivirkninger.

Biologiske lægemidler

Omkring 6 ud af 10 mennesker med rygsøjlegigt opnår en tilfredsstillende behandlingssituation på NSAID og fysioterapi alene. For de sidste 40 pct. kan det næste skridt være behandling med biologiske lægemidler.

Det første biologiske lægemiddel blevet taget i brug for omkring årtusindeskiftet, og markerede et afgørende fremskridt i behandlingen af rygsøjlegigt. Siden er der kommet flere biologiske lægemidler til, og nye er under udvikling. Lægemidlerne kaldes biologiske, fordi de består af levende biologisk materiale i modsætningen til de ældre gigtmidler, der er lavet af uorganiske kemiske stoffer.

Biologiske lægemidler er potente. De virker ved målrettet at hæmme forskellige processer i immunsystemet. Immunsystemets celler kommunikerer med hinanden ved hjælp af signalstoffer. Mennesker med rygsøjlegigt har en overvægt af signalstoffer med en sygdomsstimulerende effekt. De biologiske lægemidler binder sig til og inaktiverer de sygdomsstimulerende signalstoffer. Herved mindskes sygdomsaktiviteten. Det betyder, at smerterne bliver færre, funktionen i leddene bliver bedre

og trætheden mindskes. Sagt på en anden måde oplever mange et bedre sygdomsforløb med mindre træthed og højere livskvalitet, når de bliver behandlet med biologisk medicin. Samtidig er det dokumenteret, at biologisk medicin reducerer de forandringer, som det overaktive immunsystem påfører leddene i ryggen og bækkenet.

Hvem skal have biologisk medicin?

Biologisk medicin tilbydes til mennesker med rygsøjlegigt, der har betydelige gener af deres sygdom, selvom de er i behandling med traditionel medicin. Nyere undersøgelser taler imidlertid for, at også personer med meget svær sygdomsaktivitet i den tidlige sygdomsfasen bør tilbydes biologiske lægemidler for så vidt muligt at forebygge funktionstab og ødelæggelse af leddene. Behovet for biologiske lægemidler, vil derfor ofte blive vurderet inden for det første år efter diagnosetidspunktet. Det er gigtlæger, der træffer beslutningen.

Dét taler for, at du har gavn af biologisk medicin:

- Din diagnose er sikker vurderet ud fra MR-skanninger
- Du har ikke haft tilstrækkelig effekt af to forskellige NSAID over tre måneder
- Du har haft aktiv sygdom i minimum fire uger
- Du har en let forhøjet koncentration af C-reaktivt protein i blodet
- Du har haft din sygdom i kort tid
- Du har vævstypen HLA-B27
- Du har ikke tuberkulose eller andre betændelsessygdomme

Effekten af biologisk medicin

I de tilfælde, hvor den inflammationsdæmpende effekt ved biologisk medicin er god, vil du opleve at:

- Din smertebyrde bliver markant mindre
- Bevægeligheden i dine led vender tilbage, så du bedre kan gå, cykle og klare forskellige arbejdsopgaver

Ved optimal behandling kan smerterne helt forsvinde, og de tabte bevægelsesfunktioner kan i et vist omfang – eller endda helt – vende tilbage.

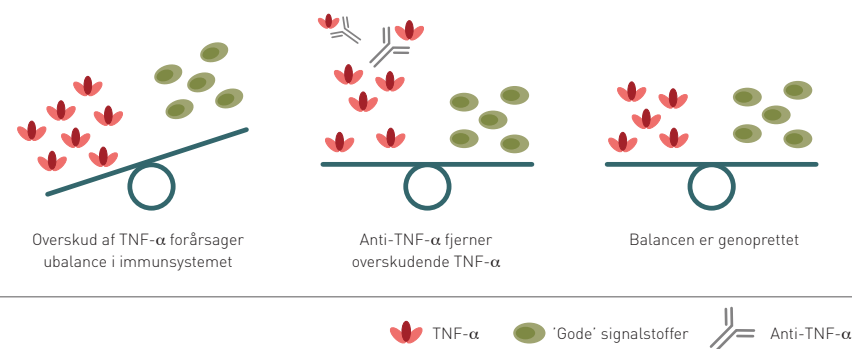
Behandlingsprincippet ved biologisk medicin

Immunsystemet er reguleret af en række forskellige celler og faktorer. De sørger for at igangsætte processer, som beskytter kroppen imod fremmede trusler eller syge celler. To helt centrale molekyler i disse processer kaldes for tumor nekrose faktor alfa (TNF-alfa) og interleukin 17A (IL-17A). Hos mennesker med rygsøjlegigt findes

TNF-alfa og IL-17A i for store mængder. Det skaber ubalance i immunsystemet, hvilket viser sig som inflammation i leddene. Biologiske lægemidler er antistoffer, som virker ved at hæmme TNF-alfa eller IL-17A. Hermed genskabes balancen i immunsystemets reaktion, og gigtsymptomerne bliver bedre. Biologiske lægemidler målrettet TNF-alfa var de første, der blev udviklet. Og nogle år efter fulgte biologiske lægemidler målrettet IL-17A.

Janus kinase inhibitorer (JAK-inhibitorer) er en yderligere komponent i immunsystemet. JAK-inhibitorer hæmmer "samtalen" mellem proteiner, som er inflammationsfremkaldende og har allerede vist at have terapeutisk effekt ved leddegigt og psoriasisarthritis. JAK-inhibitorer bruges på linje med biologiske behandlinger, og effekten ved behandling af reumatoid arthritis og psoriasisarthritis synes at være på niveau med de biologiske præparater. De europæiske lægemiddelmyndigheder (EMA) udtalte i oktober 2021, at JAK-inhibitoren tofacitinib kan anvendes ved rygsøjlegigt. Patienter, der oplever behandlingssvigt på biologisk behandling, kan have effekt af denne nye type præparater, som også kaldes for targeted synthetic (ts) DMARDS.

Det er meget teknisk, men i virkeligheden er det vigtigste budskab, at der nu er en tredje form for avanceret behandling, som i modsætning til de kendte biologiske præparater er kemisk meget lettere at fremstille. En yderligere god nyhed er, at der her er tale om præparater, som gives i tabletform.



Gentagne behandlinger

Biologiske lægemidler gives enten som en indsprøjtning under huden eller ind i en blodåre i armen alt efter, hvilket lægemiddel det drejer sig om. I takt med, at de biologiske lægemidler bliver nedbrudt i kroppen, bliver overskuddet af TNF-alfa eller IL-17A genskabt. Det er derfor nødvendigt at give biologisk medicin med jævne mellemrum, for at sygdommen ikke skal blusse op igen.

De første gange bliver behandlingen givet på hospitalet. Herefter kan den i nogen tilfælde varetages hjemme.

Biologiske medicin er kompleks

Biologiske lægemidler er uhyre komplekse, og det er en meget vanskelig proces at udvikle og producere dem. I fremstillingen benyttes levende biologisk materiale. Der skal flere tusinde processer til for at færdigudvikle et biologisk lægemiddel. Det er en af grundene til, at biologisk medicin er dyr sammenlignet med anden gigtmicin.

70 pct. har god effekt af biologisk medicin

Ud af en gruppe på 100 mennesker med rygsøjlegigt vil 70 opleve, at medicinen har god effekt, hvad angår smerter, stivhed og træthed. Mange fortæller, at de har fået et helt nyt liv, efter de er begyndt på biologisk medicin. Men der er jo desværre 30 pct., som ikke oplever en mærkbar bedring ved behandlingen. For denne gruppe er opgaven at få tilpasset hverdagen efter deres smertesituation.

Det er ikke muligt at forudsige, hvem der har gavn af biologisk behandling, og hvem der ikke oplever bedring af deres symptomer.

Biosimilære lægemidler

Patentbeskyttelsen er for flere biologiske lægemidler udløbet over de senere år. I forbindelse hermed er der blevet introduceret nyere versioner af lægemidlerne kaldet biosimilære lægemidler. Biosimilære lægemidler er sammenlignelige med originalpræparaterne, men de er ikke 100 pct. identiske. Det er nemlig ikke muligt at producere lægemidler med den kompleksitet, som er fuldstændig identiske. Der vil altid være en række små forskelle i molekylestrukturen, som kan spille en rolle. I praksis har de biosimilære midler dog overordnet samme virkning og bivirkningsprofil som de oprindelige biologiske lægemidler. I dag findes der biosimilære lægemidler mod TNF-alfa – men endnu ikke mod IL-17A.

Valg af biologisk behandling

Da de biosimilære lægemidler er billigere end originalpræparaterne, vil langt de fleste, der starter i biologisk behandling, først få ordineret et biosimilært lægemiddel.



Der kan være individuelle hensyn, som påvirker valget af behandling.

Fire måneder efter behandlingsstart ligger det første kontrolbesøg, hvor effekten af den biologiske medicin og graden af eventuelle bivirkninger bliver vurderet.

Sådan foregår et kontrolbesøg

Forud for kontrolbesøget bliver du bedt om at svare på en række spørgsmål. De spørgsmål, du skal svare på, er videnskabelige standardspørgsmål, der handler om bl.a. smerter, funktionsniveau og bevægelse. Dine svar giver et retvisende billede af, om og hvordan behandlingen har hjulpet. Svarene bliver omregnet til en værdi, der betegnes ASDAS- og BASDAI-score.

Til kontrolbesøget taler I om svarene, og din læge måler din bevægelighed i nakke, ryg og hofte og supplerer med relevante blodprøver. Tilsammen giver det et billede af, om effekten af behandlingen er tilfredsstillende.

Behandlingseffekten bliver vurderet ved hvert kontrolbesøg, idet effekten kan aftage over tid. Det sker, hvis kroppen begynder at danne antistoffer imod det biologiske lægemiddel.

Er effekten ikke tilfredsstillende, er det muligt at justere behandlingen ved f.eks. at vælge et andet biologisk lægemiddel. Det kan være et lægemiddel med den samme virkningsmekanisme, som det første, eller et med en anden virkningsmekanisme. Valget beror på en vurdering af symptomer, sygdomsgrad og bivirkninger.

Hvis sygdommen har været velbehandlet med biologisk medicin gennem en længere periode, kan det i nogle tilfælde være relevant at nedjustere dosis eller indføre længere intervaller mellem selve medicineringen.



Når du er til kontrol, er det vigtigt, at du gør din læge opmærksom på, om du har andre symptomer end fra ryg og led. Symptomer fra hud, øjne eller tarm kan indvirke på valget af behandling.

DANBIO

Alle gigtambulatorier indberetter data til en fælles database, DANBIO. I DANBIO bliver alle behandlingsforløb ved gigtsygdomme med biologisk behandling registreret. Det giver gigtlægerne et meget vigtigt grundlag for at følge de enkelte behandlingsforløb og træffe beslutninger om den fremtidige behandling.



I Danmark forhandles der løbende nye priser på lægemidler. Det betyder, at du fra tid til anden kan opleve at blive skiftet fra et biologisk/biosimilært lægemiddel til et andet, uden anden begrundelse end prisen på de forskellige lægemidler.

Hvis du er i tvivl om, hvorvidt det at skifte fra et biologisk/biosimilært lægemiddel til et andet kan påvirke dig negativt, bør du tale med din gigtlæge. Det er muligt at beholde den oprindelige medicin, hvis lægen mener, at der er særlige forhold, som taler for dette. Det er dog snarere undtagelsen end reglen.

Bivirkninger

Den største risiko i forhold til biologisk medicin er udvikling af infektioner. Det skyldes, at medicinen dæmper immunsystemet, som jo ellers beskytter os imod infektioner. Det er især risikoen for luftvejsinfektioner, der øges. Før en behandling med biologisk medicin kan sættes i værk, bliver mennesker med rygsøjlegigt derfor undersøgt for kronisk leverbetændelse og skjult tuberkulose. Og alle, der er i biologisk behandling, opfordres til at blive vaccineret mod lungebetændelse og influenza. Infektioner kan betyde, at den biologiske medicin skal justeres, indtil infektionen er slået ned.

Vacciner

Influenzavaccination er gratis for udvalgte grupper af mennesker med kroniske sygdomme. Vaccination mod lungebetændelse giver Sygesikringen tilskud til, hvis du skal begynde eller allerede er i biologisk behandling.

Biologisk medicin er ikke naturmedicin

Et studie fra Dansk Gighospital fra 2017 viser, at betegnelsen biologisk medicin fejlagtigt leder den almene danskers tanker hen på noget, der er sundt og økologisk. I studiet blev 77 personer bedt om spontant og med få ord at beskrive forskellige

sundhedsfaglige begreber. Det viste sig, at 44 pct. af deltagerne forbandt biologisk behandling med urtemedicin, og 36 pct. forbandt ligefrem biologisk behandling med noget, der var sundt for kroppen. Det er vigtigt at understrege, at biologisk medicin ikke er urteafkog. Faktum er, at biologisk medicin svækker immunforsvaret og hos nogen vil medicinen være associeret med bivirkninger.

Omverdenens opfattelse af biologisk medicin som ufarlig kan være med til at forklejne den sygdomsbyrde, som mennesker med rygsøjlegigt oplever. Det er ikke hensigtsmæssigt.

Usynlige smerter

Mennesker med rygsøjlegigt oplever ofte, at mennesker omkring dem har svært ved at forstå deres sygdom og de udfordringer, de kæmper med til daglig. Træthed og kroniske smerter er usynlige symptomer, hvilket betyder, at dine familiemedlemmer, dine venner og dine kollegaer fejlagtigt kan få en opfattelse af, at du er rask og ikke kæmper med din sygdom og eventuelle bivirkninger til den behandling, du får. Denne opfattelse risikerer at blive bestyrket af, at mange anser biologisk medicin for at være urteafkog og sundt for kroppen. Det er vigtigt, at du lytter til dig selv og din egen oplevelse af at have rygsøjlegigt. Andres undervurdering af din sygdom må ikke føre til, at du kommer til at tvivle på din egen selvpfattelse, og ikke får bedt om den hjælp, du har brug for.

Medicinsk behandling i forbindelse med graviditet og amning

Rygsøjlegigt rammer tit kvinder og mænd i den fertile alder. Spørgsmål om medicinsk behandling i forbindelse med graviditet og amning vil derfor for mange mennesker med rygsøjlegigt i perioder fylde meget.

Fertiliteten kan i nogle tilfælde blive påvirket af aktiv sygdom eller som følge af medicinsk behandling. Visse lægemidler bør derfor ikke anvendes, hvis I forsøger at blive gravide. Det gælder både for mænd og kvinder. På samme måde er der også lægemidler, som ikke bør anvendes under graviditet, samt når du ammer. Det vil ofte være en god løsning at nedjustere eller ændre den medicinske behandling – især, hvis du er i biologisk behandling – i forbindelse med graviditeten.



Alle beslutninger om at ændre en medicinsk behandling, skal træffes i samarbejde med en gigtlæge.

Dansk Reumatologisk Selskab reviderede i begyndelsen af 2019 sin guideline 'Graviditet, amning og mandlig reproduktion ved autoimmune, reumatologiske sygdomme'. Heri finder du en oversigt over anbefalinger om behandling med immunmodulerende lægemidler i forbindelse med graviditet og amning.

Det er vigtigt at inddrage gigtlægen, hvis du går med planer om børn, så I sammen kan finde frem til den bedste balance mellem hensynet til gigtbladningen og hensynet til graviditeten. Gigtlægen har fokus på din sygdom under og efter graviditeten, samt på eventuelle medicinske komplikationer.

Biologisk medicin og graviditet

Dansk Reumatologisk Selskabs anbefalinger om graviditet og biologisk behandling lyder:

- En graviditet bør planlægges. Det anbefales, at sygdomsaktiviteten har været lav og symptomerne har været aftagende gennem mindst et halvt år forud for ønsket om graviditet.
- Gravide kvinder i biologisk behandling bør følges ved hospitalet med specialfunktion inden for gigtområdet, samt af en graviditets- og fødselslæge.
- En måned efter fødslen bliver kvindens tilstand undersøgt med henblik på genoptagelse eller justering af behandlingen.

Kirurgiske indgreb

Det hører til sjældenhederne, at mennesker med rygsøjlegigt har behov for operation grundet deres sygdom. Sker det, vil det typisk dreje sig om at udskifte et hofteled. Nogle ganske få, som gennem mange år har døjet med alvorlig morbus Bechterew, kan blive så stive og krumme i ryggen, at de har besvær med at se lige frem, når de går, eller oplever problemer med at sidde og ligge. Her kan en rygoprettende operation i lænden være en løsning. Det kan til tider også være nødvendigt kirurgisk at stabilisere afgrænsede, smertefulde områder med en rest af bevægelighed i en ellers stiv rygsøjle eller operere deciderede brud på rygsøjlen. Der foretages ganske få rygoprettende operationer hvert år.

Alternativ behandling

I håbet om at få lindret symptomer som smerter, træthed og nedsat bevægelighed tyer mange gigtramte til alternative behandlingsformer såsom naturlægemidler, kosttilskud, akupunktur og cannabisolie.

Alternativ behandling udgør et bredt og komplekst område, og undersøgelser af alternativ behandling er ofte for få eller af utilfredsstillende videnskabelig kvalitet. Uden klar dokumentation er det ikke muligt at drage endelige konklusioner om, hvorvidt en bestemt alternativ behandlingsform er effektiv og sikker.

Hvis du overvejer at afprøve en alternativ behandlingsform, bør du altid informere din læge herom. Lægen kan fortælle dig, om der er risici ved den alternative behandling.



Stil dig altid kritisk over for alternativ behandling. Og husk at andre menneskers personlige erfaringer med en bestemt behandling ikke kan oversættes til videnskabelige evidens.

Et kig i krystalkuglen – fremtidens gigtbehandling

Specialeansvarlig overlæge ved Dansk Gighospital Oliver Hendricks, har mange års erfaring med at behandle og forske i rygsøjlegigt. Her fortæller han om de tendenser, der kommer til at tegne behandlingen i fremtiden.

Flere biologiske lægemidler

De seneste 20 år har de biologiske lægemidler gjort deres indtog i gigtbehandlingen. Aktuelt anvendes 18 forskellige biologiske lægemidler, og mange nye er under udvikling. Den nyeste klasse af biologiske midler, der rammer markedet og forventes

at komme mennesker med rygsøjle til gode, er JAK-hæmmerne. JAK-hæmmere påvirker andre signalveje i immunsystemet, end de eksisterende biologiske lægemidler, og repræsenterer således et behandlingsalternativ for de mennesker, der ikke har haft gavn af anden behandling hidtil.

- ▶▶ At vi får en bredere portefølje af biologiske lægemidler, er en stor fordel. Jo flere lægemidler, vi kan tilbyde, des større er chancen for, at vi kan finde en behandling, der virker, til langt de fleste med rygsøjlegigt. At de biologiske lægemidler går af patent og bliver billigere, betyder samtidig, at vi kan behandle uden, at det koster en formue, siger Oliver Hendricks.

Han antager, at porteføljen af biologiske lægemidler om fem år vil være mere end fordoblet.

Sikker behandling under graviditet

At de biologiske lægemidler har nogle år på bagen, betyder, at der efterhånden er indhentet megen viden om, hvilken indflydelse midlerne har på graviditet. Det er nu muligt at sige sikkert, at kvinder i behandling med nogle af de ældste biologiske lægemidler, som ønsker at få et barn, trygt kan fortsætte behandlingen under deres graviditet.

- ▮ ▮ Det er en lettelse for kvinder med høj sygdomsaktivitet, der er velbehandlede, og som ønsker at blive gravide, at vi nu kan sige til dem, at de kan fortsætte behandlingen under graviditeten. Sandsynligvis vil vi kunne give samme besked til kvinder i behandling med andre biologiske midler. Vi har dog endnu ikke nok data, og der for er det for tidligt at melde det ud, siger Oliver Hendricks.

Personaliseret medicin

I dag benytter gigtlæger en algoritme, når de skal administrere gigtmicin. Algoritmen er udarbejdet ud fra en omfattende viden om, hvilken behandling flest mennesker med rygsøjlegigt har størst effekt af, og får færrest bivirkninger af. I fremtiden vil valget af behandling med stor sandsynlighed i langt højere grad blive personaliseret. Det vil sige, at behandlingen er baseret på specifikke kendetegn hos det enkelte menneske med rygsøjlegigt.

- ▮ ▮ Vi har i de seneste år indsamlet blodprøver fra flere tusind gigtramte. Håbet er, at vi ved at analysere prøverne kan aflæse mønstre og identificere signalstoffer, som kan guide os i retning af, hvilken behandling den enkelte, vil have mest gavn af. På den måde kan vi sparre fremtidige patienter for at skulle igennem ineffektive behandlinger og perioder med frustration og et uændret smertebillede, siger Oliver Hendricks.

Dataindsamlingen fortsætter 3-4 år endnu. Tager Oliver Hendricks de optimistiske briller på, lyder prognosen, at den personaliserede tilgang til behandlingen er klar til at blive implementeret om ti år, mens prognosen siger 25 år, når han iklæder sig de mere pessimistiske briller.

Rehabilitering

Der forgår aktuelt en meget væsentlig forandring af, hvad der er relevant for personer med rygsøjlegigt på den lange bane, når det kommer til rehabilitering. Den reumatologiske rehabilitering er en central del af den samlede indsats for patienter med rygsøjlegigt.

Formålet er at sikre et meningsfuldt liv med bedst mulig mestring og livskvalitet for den enkelte person.

Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og evidensbaserede med udgangspunkt i personens diagnose og livssituation. Det er helt afgørende, at rehabiliteringen inddrager patientens behov, forventninger og præferencer samt omstændigheder og vilkår i det hele taget. Det er helt centralt, at lægen foretager en grundig diagnostik, og på basis af den kan tilbyde en effektiv og individuel behandling og rehabilitering.

I følge dansk lovgivning har gigtlægen det overordnede behandlingsansvar. Det betyder, at lægen har både den juridiske forpligtelse og legitimation til at udføre vurderingen af lidelsen, den deraf afledte medicinske behandling – selvfølgelig med inddragelse af patienten.

Reumatologen er også ansvarlig for den afbalancerede timing mellem behandlingstilgangen og den komplekse multidisciplinære tilgang, som er påkrævet, når en reumatologisk tilstand kræver rehabiliteringsindsats.

Kort sagt er rehabiliteringen og behandlingen ikke enten/ eller men både/og.

Bedre samarbejde på tværs

Det sker desværre, at man som gigtramte oplever at blive kasterbold imellem forskellige hospitalsafdelinger og forskellige læger, og derfor ikke oplever sit behandlingsforløb som logisk og sammenhængende. De senere år har måden at tænke behandling ændret sig radikalt samtidig med, at redskaberne til at kommunikere på tværs af afdelinger, specialer og landsdele er blevet optimeret markant, f.eks. via telekommunikation.

- ▮ ▮ At vi er blevet bedre til at tale sammen på tværs af specialer og afdelinger betyder, at fremtidens patienter i højere grad vil opleve, at de bliver taget hånd om som hele mennesker – at vi bestræber os på at behandle dem ud fra vurdering af deres samlede situation, siger Oliver Hendricks.

Tidligere diagnostik

Endelig tyder meget på, at det fremadrettet vil blive lettere at diagnosticere rygsøjlegigt tidligt. I dag oplever mange at gå med rygsmerter i lang tid, inden de får en diagnose. Der findes ikke én test, som med sikkerhed kan stille diagnosen, hvilket i praksis betyder, at rygsøjlegigt ofte kamuflerer sig blandt andre forbigående og kroniske ryglidelser.

- Vi bliver hele tiden klogere på billeddiagnostik. Nu er vi ved at være der, hvor vi på en MR-skanning kan skelne almindelig slitage fra forandringer i led og knogler forårsaget af inflammation. Det betyder, at vi har langt bedre forudsætninger for at af- eller bekræfte, om der er tale om rygsøjlegigt på et tidligt tidspunkt,” siger Oliver Hendricks.

Tidlig diagnostik er, ifølge Oliver Hendricks, afgørende. Dels fordi tidlig diagnostik kan skåne mennesker med rygsøjlegigt for at gå rundt i måneder og år og være frustrerede over, at de ikke kan få en forklaring på deres smerter. Og dels fordi tidlig diagnostik skaber de bedste forudsætninger for at tilrettelægge et meningsfuldt fysioterapeutisk – og medicinsk forløb.





Mine smerter fylder mindre, når jeg retter blikket mod det gode

75-årige Ib Brøkner Christiansen har levet godt halvdelen af sit liv med morbus Bechterew. Smerter i ryggen har været en uønsket ledsager gennem livet, men de har ikke fået lov til at tage glæden og arbejdslysten fra ham. Det gælder om at fokusere på alt det gode i livet, så fylder sygdommen mindre, mener Ib.

Ib Brøkner Christiansen husker de tanker, der fløj gennem hovedet på ham, da han som 30-årig fik konstateret morbus Bechterew. Eller rettere, han husker tydeligt den ene tanke, der bed sig fast: Var sygdommen arvelig?

Ib havde lidt af gigtfeber som barn og ung. Det havde betydet hospitalsindlæggelser, smerter, gangbesvær og et år væk fra skole. Og fra en tidlig alder havde Ib måttet indse, at planen om at følge i faderens fodspor og blive håndværker, ikke blev hans lod. Så det var ikke tanker om, hvad gigtsygdommen ville betyde for hans eget liv, der fyldte, da han fik diagnosen – han vidste udmærket, hvad smerter i ryg og led var for en størrelse. Nej, det var tanken om, at han kunne have givet smerterne videre til sine små børn, der gjorde ondt på ham. Det kunne lægen heldigvis afkræfte.

- Jeg kan huske, at det næste jeg tænkte var: Enten lægger jeg mig i min seng og begræder diagnosen, eller også tager jeg mig sammen og får det bedste ud af livet. Jeg valgte det sidste. Smerterne er der, men jeg lever med dem. Der skal rigtig meget til, før jeg lader dem begrænse mig, siger Ib.

Jagter livets lyspunkter

I februar i år sagde Ib farvel til en lang karriere inden for skolesystemet: De første år som gymnasielærer, de senere som rektor. Et erhverv og et ansvar han har sat meget højt. Og bortset fra to sygdomsperioder har Ibs sygdom ikke stoppet hans lyst til at spille en aktiv rolle i livet, fortæller han.

- Jeg har været glad og stolt ved mit arbejdsliv. Havde jeg ikke haft et lystbetonet arbejdsliv, tror jeg, at min sygdom havde fyldt mere. Arbejdet, kone og mine børn har hjulpet mig til at se det gode og det sjove i livet – og til at komme ud af sengen om morgenen, selvom det til tider kan være smertefuldt.

At Ib hele sit liv har insisteret på ikke at lade sygdommen tage over, har frelst ham fra mange bekymringer.

- Det er sådan, det er. Min sygdom er et vilkår. Når jeg får smerter, tager jeg piller. Og så laver jeg mine øvelser hver morgen. Jeg har prøvet at være i så dårlig fysisk form, at jeg ikke kunne stå oprejst i mere end et kvarter ad gangen og måtte få binyrebarkhormon for at fungere. Det skal jeg ikke tilbage til, siger han.

Tager sine forholdsregler

I dag er Ib i behandling med et NSAID-middel, og så supplerer han med smertestillende fra tid til anden. Han har altid sin medicin ved hånden, for hans erfaring er, at han aldrig kan vide, hvornår det næste smertejag sætter ind. Hans rygsøjle er forkalket, men bevægeligheden ved lænden er bevaret, så han kan gå naturligt og bruge ryggen. Tunge ting holder han sig dog fra at løfte.

- Jeg forsøger at leve et så 'normalt' liv som muligt. Det betyder ikke, at jeg ikke bekymrer mig og tager mine forholdsregler. Jeg har f.eks. lagt penge til side, siden jeg var ung – hvis nu jeg skulle blive uarbejdsdygtig. Men ellers har det virket for mig ikke at 'dyrke' min sygdom i det daglige, konstaterer Ib.

Ibs råd til andre, der lever med rygsøjlegigt

- **Beskæftig dig med noget, du finder glæde ved. Noget, du kan lide at bruge din tid på, så får sygdommen automatisk ikke lov til at fylde så meget i dit liv.**
- **Erkendt, at din sygdom er et vilkår. Du skal lære at leve med den – ikke forsøge at fjerne dig fra den.**

KAPITEL 3

Træning



Træning med rygsøjlegigt

Fysisk aktivitet er det vigtigste element i forhold til at få en hverdag med rygsøjlegigt til at fungere godt. Det giver en god fornemmelse i kroppen, når den er arbejdet godt igennem og varmet op gennem øvelser eller anden fysisk træning. Struktureret fysisk aktivitet forebygger stivhed i leddene, lindrer smerterne, modvirker fejlstilling i ryggen og øger ryggens fleksibilitet, hvilket kan bremse sygdomsudviklingen. Regelmæssig fysisk aktivitet er desuden med til at mindske risikoen for hjerte-karsygdomme og andre livsstilssygdomme. Dette er vigtigt, da det at have en gigtsygdom øger risikoen for at få problemer med hjertet. En række studier har vist, at både mænd og kvinder med morbus Bechterew har en relativ stor overdødelighed sammenlignet med mænd og kvinder uden morbus Bechterew, og at den hyppigste dødsårsag er hjertekar-sygdom.

Aktiviteter som gymnastik, svømning og træning i varmtvandsbassin har en positiv indvirkning på rygsøjlegigt, og er skånsomt for ryggen. Det er også godt at gå ture og cykle – i det hele taget at være i form. Det er en god ide at skifte arbejdsstillinger, så du skifter mellem stillesiddende arbejde og kommer op og gå/stå ind i mellem. Det er med til at begrænse smerter og stivhed i ryggen.



Al fysisk aktivitet er tilladt, så længe du har overskud til det. Har du ringe bevægelighed i hvirvelsøjlen og stivhed i nakke og ryg, bør du dog undgå kontaktsport såsom håndbold og fodbold.



Hvis dine rygsmærter klart forværres, når du bevæger dig og forsvinder, når du er i ro, kan det i sjældne tilfælde være tegn på et brud på rygsøjlen. Ved mistanke om brud, skal du kontakte lægen med det samme.

En halv times aktivitet dagligt

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at du er fysisk aktiv mindst 30 minutter om dagen med moderat intensitet (let forpustet). Al fysisk aktivitet er gavnligt. Også selvom det er aktivitet af lav intensitet eller du ikke lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalingen. Aktiviteten skal dog have en vis intensitet for at have sundhedsfremmende effekt på hjerte-karsygdomme.

Det er en fordel at være fysisk aktiv på en måde, som du kan lide. På den måde er der større chance for, at du bliver ved med at være fysisk aktiv livet igennem.

Fysioterapi

Daglige rygøvelser er vigtige for at forebygge eller begrænse stivhed og fejlstilling i ryggen. Optimalt set skal øvelserne helst laves flere gange dagligt. Det kan være gavnligt at få behandling af en fysioterapeut. Ligesom det kan være fordelagtigt at få et træningsprogram, der er udviklet af en fysioterapeut.

Erfaringen viser, at superviseret holdtræning eller superviseret individuel træning har bedre effekt i forhold til at bevare bevægeligheden i leddene end hjemmetræning uden supervision og opfølgning. Derfor lyder anbefalingen i den gældende kliniske retningslinje for fysioterapi til mennesker med rygsøjlegigt, at:

- Et træningsforløb bør altid indledes med en periode med superviseret træning ved en fysioterapeut med viden og erfaring i rygsøjlegigt.
- Der bør altid aftales en plan for monitorering og opfølgning ved start af et træningsforløb.

Vederlagsfri fysioterapi

Hvis du har morbus Bechterew, har du mulighed for at blive henvist af din læge til vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi foregår oftest hos en privatpraktiserende fysioterapeut med overenskomst med den offentlige sygesikring, men tilbydes også af flere kommuner.

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi skal din sygdom være varig og progressiv. Og den skal give dig en funktionsnedsættelse – der skal være ting i hverdagen, du er begrænset i at gøre på grund af sygdommen. Derudover skal du have fået stillet diagnosen på sygehuset eller af en speciallæge inden for et speciale med relevans for din sygdom. Hvis du har et svært fysisk handicap, der betyder, at du ikke kan klare dig uden hjælp fra andre mennesker eller hjælpemidler, har du også ret til vederlagsfri fysioterapi.

En funktionsnedsættelse på baggrund af progressiv sygdom giver i reglen adgang til vederlagsfri holdtræning, og kun undtagelsesvis adgang til individuel fysioterapeutisk behandling, mens svære fysiske handicap i reglen giver adgang til vederlagsfri holdtræning og/eller individuel fysioterapeutisk behandling.

Du kan finde en guide til vederlagsfri fysioterapi på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

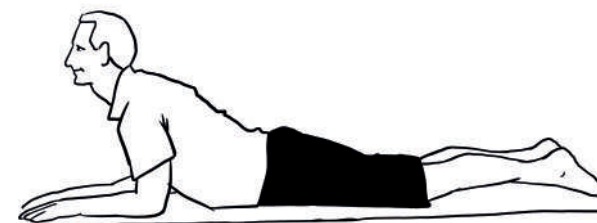
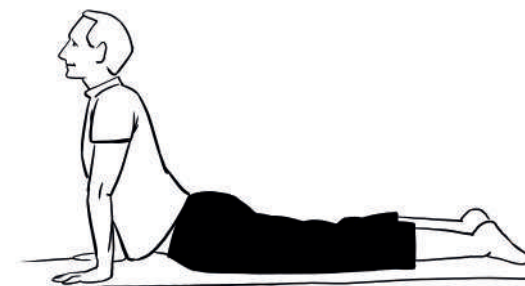
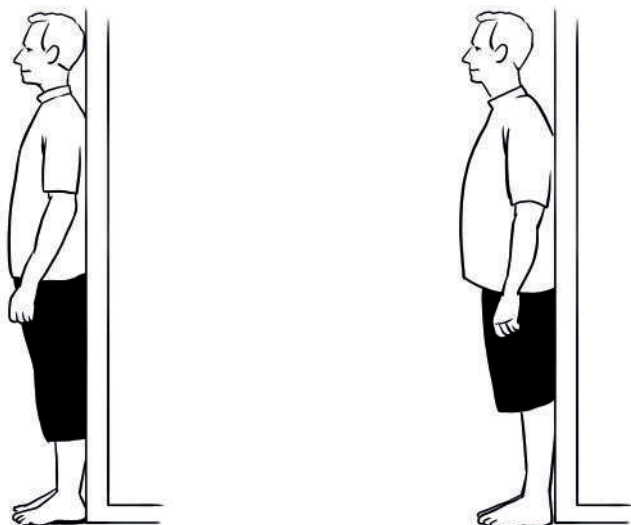
Forslag til gode træningsøvelser

Anbefalingen til mennesker med rygsøjlegigt lyder: Livslang regelmæssig træning. Det kan dog for mange være svært at overholde denne anbefaling grundet en travl hverdag med mange andre gøremål. Derfor er det vigtigt at investere tiden bedst muligt. Altså, lave den form for træning, du har mest behov for.

Tre eksperter tilknyttet Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udarbejdet et øvelsesprogram med en række øvelser, der træner bevægelighed og smidighed. Øvelserne er udarbejdet som et testprogram. Tanken er, at du med 1-3 måneders mellemrum gennemfører alle øvelserne i programmet. Herved bliver det tydeligt, hvilke steder i kroppen du har nedsat bevægelighed og smidighed. Disse steder bør du så med fordel have fokus på at træne i de følgende 1-3 måneder, indtil du atter gennemgår testprogrammet.

Nedenfor er to eksempler på øvelser fra testprogrammet. Resten af programmet findes online på Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews hjemmeside under fanen 'øvelsesprogrammer'.

- Tilstræb at udføre testøvelserne på samme tid af dagen hver gang og varm op med nogle lette øvelser, inden du begynder på testprogrammet.
- Synes du, at testprogrammet virker for uoverkommeligt, så prioriter de øvelser, der har fokus på de 5-6 steder på din krop, hvor du er mindst bevægelig og smidig.



Gode råd, når du træner:

Overordnet set er det vigtigt, at du fokuserer på at bevæge leddene igennem fra yderstilling til yderstilling, udspænde de stramme muskler og styrke muskulaturen – specielt i nakke og ryg –, når du laver dine træningsøvelser. Det er også vigtigt at træne andre muskelgrupper, herunder benmuskler, armmuskler, mave- og balde-muskulaturen for at bibeholde dit funktionsniveau.

Derudover er det en god ide, at:

- Udføre øvelserne i et roligt og jævnt tempo (undgå ryk)
- Komme helt ud i leddenes yderstillinger
- Udføre øvelserne på det tidspunkt af dagen, hvor du har det bedst
- Tage hensyn til dårlige perioder med høj sygdomsaktivitet og mange smerter



Hvis din holdning og bevægelsesfrihed er blevet dårligere efter langvarig øget sygdomsaktivitet, kan du have behov for en mere målrettede øvelser ved en fysioterapeut.

Træning i varmt vand

Træning i varmt vand har mange fordele i forhold til træning på land:

- En temperatur på 34 grader har en afspændende virkning på muskulaturen og en smertestillende effekt.
- Vandet tillader bevægelse i alle retninger og planer.
- Vandets opdrift aflaster og støtter ryggen.

Selv i perioder med megen sygdomsaktivitet er det muligt at gennemføre træning i varmt vand. Bevægelser kan lettere og mindre smertefuldt føres helt ud i yderstillingerne i vand end på land.

Kontakt Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, hvis du ønsker information om, hvor i landet, der tilbydes holdtræning i varmtvandsbassin.





Jeg kan godt glemme, at min mand har en kronisk sygdom

Jeg er i min bedste alder. Jeg kan ikke lade bekymringerne styre mit liv. Sådan reagerede Tina Brinks mand, da han som nybegt tvillingefar fik konstateret morbus Bechterew. Hans ukuelige optimisme gør livet lettere, men den betyder også, at det ofte er Tina, der kærligt må minde ham om at passe på sig selv.

Tina Brink var lige ved at blive irriteret, da hendes mand, Kim, ville hjem og hvile sig midt på dagen under deres ferie i Berlin for nylig. Men så huskede hun sig selv på, at Kim lever med morbus Bechterew, og derfor bliver træt, når han skal fordøje nye indtryk. De fleste dage glemmer Tina, at hendes mand er syg. Det skyldes, at Kim er ukuelig optimist. Han insisterer på at se udfordringer frem for begrænsninger.

- Kim tænker i løsninger. Det er fantastisk at være vidne til, hvor meget han kan overkomme. Tænk, for nogle år siden spurgte han sin læge, om der var noget til hinder for, at han tog et helikoptercertifikat. Han ville bygge sin egen helikopter. Sådan er han. Ikke til at slå ud. Det er mig, der må minde ham om, at han skal huske at hvile sig og sætte lidt energi ind på kontoen, så han også har energi næste år.

Kims indstilling får sygdommen til at træde i baggrunden. Familien føler sig ikke styret af den.

Frygten bliver skudt til hjørne

Tina ser også lyst på tilværelsen, men bekymringerne fylder lidt mere hos hende, end de gør hos Kim. F.eks. kan hun til tider rammes af frygt for, at børnene har arvet Kims sygdom. Og da Kim fik diagnosen i 2007, var det tanker om, hvorvidt han ville være i stand til at lege på gulvet med deres nyfødte tvillinger, der nagede.

- Men når jeg bliver ramt af den slags tanker, er jeg altid god til hurtigt at skyde dem til side, og erstatte den med en tanke, der hedder: Se på deres far. Hans liv er ikke gået i stå, fordi han har en kronisk sygdom!

Få måneder efter, at Kim fik diagnosen, blev han sat i biologisk behandling. I månederne op til havde Kim haft ulidelige smerter, men bare 12 timer efter første injektion, løb han ned ad trappen fra første sal, husker Tina.

- Det var et mirakel! Uden det havde vores tilværelse nok set en del anderledes ud. I dag er det sjældent smerter, Kim kæmper med. Det er trætheden, der fra tid til anden kan spænde ben for alt det, han gerne vil.

Hjælp til det praktiske

At Kim er god til at mestre sin sygdom, betyder ikke, at Tinas rolle som pårørende er ligegyldig. Slet ikke. Det er Tina, der giver Kim medicinske injektioner hver 14. dag, og minder ham om, hvornår han skal have taget blodprøver. Det er Tina, der husker ham på at notere ting, det er relevant at få talt med sygeplejersken om ved næste konsultation. Og det er Tina, der sidder ved hans side, når han har brug for det.

- Jeg er glad for at få lov til at være involveret. Kim bryder sig ikke om at give sig selv injektioner. Han føler sig tryk ved, at det er mig, der giver ham medicinen. Jeg giftede mig med ham i medgang og modgang, og det betyder meget for mig, at jeg kan stå ham i bi i alt, hvad der er og måtte komme, siger Tina.

Tinas råd til andre, der er pårørende til et menneske med rygsøjlegigt

- Vær ikke bange for at sætte ord på jeres tanker. Jeg oplever, at det er godt at tale om tingene.
- Vær opmærksom på, hvilke ord I knytter til sygdommen. Ord betyder meget for, hvordan sygdommen får lov til at fylde. Brug f.eks. ord som 'udfordringer' frem for 'begrænsninger'.

Hverdagen med rygsøjlegigt



En hverdag med rygsøjlegigt

At få konstateret og leve med rygsøjlegigt kan være svært. Smerterne, stivheden og trætheden kan opleves som klodser om benet på det liv, du havde forestillet dig, at du skulle leve. Som ved alle kroniske sygdomme handler det om at lære at leve med sin sygdom. Det er selvfølgelig lettere sagt end gjort, og det er forskelligt fra person til person, hvordan man reagerer på at få og skulle leve med rygsøjlegigt og de mange forandringer sygdommen medfører. En sygdom som rygsøjlegigt, der hyppigst rammer unge, kan for nogen opleves som en trussel imod de forventninger og drømme, man har til sig selv og sit liv – eller den kan opleves som et direkte tab af livsmuligheder.

Heldigvis findes der mange muligheder for at afhjælpe, lindre og kompensere generne ved rygsøjlegigt i det daglige. Til gavn for livskvaliteten.

Kost – Spis sundt og varieret

Så vidt vides kan rygsøjlegigt ikke fremkaldes af faktorer i kosten. Og det er heller ikke dokumenteret, at det at spise bestemte fødevarer kan helbrede sygdommen. Der findes altså ingen klar kostplan, men kosten kan være med til at forebygge/mindske symptomerne ved rygsøjlegigt eller følgesygdommene til rygsøjlegigt.

Undersøgelser har vist, at mennesker med gigt ofte får for få proteiner, vitaminer og mineraler. Årsagen er sandsynligvis manglende appetit relateret til sygdommen. Et småt fødevarerindtag øger risikoen for mangler i den daglige kost. Jo mindre du indtager, desto mere bør du være opmærksom på, at det du spiser, er varieret og forsyner dig med de nødvendige næringsstoffer. Det vigtigste kostråd er derfor:

Spis så sundt og så varieret som muligt.

De officielle kostråd

De officielle kostråd fra Fødevarestyrelsen er et godt udgangspunkt for en sund kost – også når du har gigt. Kostrådene lyder som følger:

- Spis varieret, ikke for meget og vær fysisk aktiv
- Spis frugt, mange grøntsager og mere fisk
- Vælg fuldkorn, magert kød og kødpålæg og magre mejeriprodukter
- Spis mindre mættet fedt, salt og sukker
- Drik vand

En nem genvej til at spise sundt, varieret og få de nødvendige vitaminer er at følge sæsonens udbud af frugt, grøntsager og fisk. Vitaminindholdet i frugt og grønt bevares bedst ved at undlade tilberedning.

Antiinflammatorisk kost

Ved rygsøjlegigt er leddene inflammerede. Visse fødevarer hæmmer de inflammatoriske processer, og har en lindrende virkning på symptomer ved inflammatoriske sygdomme. Til trods for, at antiinflammatorisk kost har fyldt meget i mediebilledet de senere år, findes der ikke megen reel forskning på området. Men det lader til, at en kost rig på frugt, grøntsager, fuldkorn, bælgfrugter, nødder, fedtfattige mælkeprodukter, olivenolie, rapsolie, begrænsede mængder kød og mere fed fisk, lindrer gigtsymptomerne.

Fed fisk på menuen

Omega-3-fedtsyrer, som især findes i fede fisk (f.eks. laks, sild, makrel, hellefisk og ørred), har en lindrende virkning på inflammatoriske symptomer. En kost, der er rig på fed fisk, kan således muligvis være med til at modvirke inflammation i leddene. Voksne bør spise 350 g. fisk om ugen, heraf 200 g fed fisk.

Efter lang tids inflammation risikerer knoglerne at blive afkalkede. Det er uvist om kalktilskud kan modvirke afkalkningen, men det er i alle tilfælde vigtigt at undgå at komme i underskud med kalk og D-vitamin i kosten. Mælkeprodukter er en vigtig kilde til kalk. Desuden er det fornuftigt at supplere med en daglig multivitamin-tablet.



Kosttilskud i pilleform kan og må aldrig erstatte en varieret og naturlig kost.

Alkohol

Indtag af alkohol i moderate mængder er ikke et problem i forhold til rygsøjlegigt. Der er dog visse former for medicin, som ikke bør indtages sammen med alkohol. Din læge ved, om der er noget du skal være særligt opmærksom på.

Rygning – lad være med at ryge!

Rygning øger risikoen for et hav af forskellige lidelser, og hvert år dør 13.600 danskere af en rygerelateret sygdom. Rygning komplicerer og forværrer en række gigtsygdomme, heriblandt rygsøjlegigt. Dertil kommer, at rygning kan påvirke effekten af den medicin, du modtager for din sygdom, negativt. Endelig tyder studier på, at rygning generelt forværrer symptomerne ved rygsøjlegigt.

Mennesker med morbus Bechterew har tit nedsat bevægelighed i brystkassen, og enkelte danner bindevæv i lungespidsnerne. Bindevævsdannelse i lungespidsnerne reducerer lungekapaciteten. Ved rygning reduceres lungekapaciteten yderligere, hvilket øger risikoen for infektioner i lungerne og åndenød.

Så... Undgå rygning.

Rygestop

Det er ikke altid så lige til at lægge tobakken på hylden. Heldigvis er der forskellige muligheder for hjælp og støtte, hvis du overvejer et rygestop. Alle kommuner tilbyder hjælp til rygestop. På hjemmesiden stoplinien.dk, kan du finde din kommunes tilbud.

Hvis du har gigt og stopper med at ryge, tyder det på, at mange af de negative effekter af rygning forbedres. Kroppen begynder at reparere de skader, som rygningen har medført.

Sexlivet

Rygsøjlegigt kan påvirke sexlivet, da samleje kan være smertefuldt. I tillæg til de andre smerter, der i øvrigt kan være forbundet med at have rygsøjlegigt, kan det begrænse sexlysten.

En måde at håndtere den negative indflydelse sygdommen kan have på dit sex er at eksperimentere med samlejestillinger for herved at finde frem til de stillinger, der giver størst mulig tilfredsstillelse og er forbundet med færrest smerter. Det kan være grænseoverskridende, og det kræver stor åbenhed og overvindelse af blufærdighed at udforske det seksuelle område sammen med en partner, men mange oplever, at det er godt givet ud at sænke paraderne og tale frit om sexlivet.



Husk, at seksuel nydelse kan opnås på mange andre måder end ved samleje. Vær åben og giv jer selv lov til at udforske alle mulighederne.

Bilkørsel

Der findes ingen undersøgelser om trafiksikkerhed for mennesker med rygsøjlegigt. Men med henblik på at skåne ryg og nakke bedst muligt, anbefales det, at du er særligt omhyggelig med at bruge sikkerhedssele, nakkestøtte og airbag, når du kører bil. Sørg desuden for at sikre dig, at der er en minimumsafstand på 30 cm. mellem bryst/hage og rattet, når du sidder i førersædet. På den måde har du det bedste udsyn og den største bevægelsesfrihed.

Når du kører bil, bør du sikre dig, at:

- Afstanden mellem din nakke og nakkestøtten er kort (ca. 3 cm.). Er afstanden længere, kan nakkestøtten udbygges med en ekstra pude.
- Nakkestøtten har en facon, så den nogenlunde følger halsens krumning – dog uden, at den sidder så tæt, at den indskrænker din bevægelighed.
- Nakkestøtten er fremstillet af et fast materiale. Ellers har den ingen sikkerhedsmæssig værdi.
- Nakkestøtten er mindst 17 cm. bred og omtrent lige så høj som din isse.
- Du altid har spændt sikkerhedsselen.
- Din bil er udstyret med sidespejle. Hvis du har svært ved at dreje hovedet, er det en gode ide at få ekstra sidespejle monteret på bilen.

Få hjælp til indretning af bilen

Oplever du, at din rygsøjlegigt spænder ben for, at du kan køre sikkert bil, kan du få hjælp til at indrette bilen mere hensigtsmæssigt hos en ergoterapeut. Ved mere omfattende problemer kan du gennem kommunen blive henvist til en af Landsforeningen for Polio-, Trafik- og Ulykkesskadedes to afdelinger for motorisering. Her har de stor erfaring med indretning af biler.

Arbejdsmarkedet

Langt de fleste mennesker med rygsøjlegigt kan – hvis de er velbehandlede – passe et arbejde. Undersøgelser har vist, at 75 pct. af de mennesker med rygsøjlegigt fortsat er på arbejdsmarkedet 20 år efter, at de har fået diagnosen, enten på fuld tid eller på nedsat tid.

Ideelt set bør mennesker med rygsøjlegigt undgå at arbejde med noget, der belaster dem hårdt fysisk. Det er godt at bevæge sig lidt rundt på arbejdet, men et fysisk krævende erhverv kan have en dårlig indflydelse på prognosen og medvirke til at forværre smerterne.

Støtteordninger

Der findes flere støtteordninger, hvis formål er at hjælpe mennesker med kroniske sygdomme med at være på arbejdsmarkedet. Det er ordninger, der bl.a. kan sikre dig retten til:

- Ekstra refusionsberettigede fraværsdage i løbet af et år (Lov om sygedagpenge)
- Særlige arbejdsredskaber eller indretning af din arbejdsplads (Lov om aktiv beskæftigelsesindsats)
- En personlig assistent (Lovbekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv)
- Fortrinsret til ledige stillinger (Lovbekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv)

Mange vil få stillet diagnosen rygsøjlegigt, mens de er under uddannelse. Her er der også hjælp at hente. Der findes støtteordninger, som er etableret for at sikre mennesker med nedsat funktionsevne mulighed for at gennemføre en uddannelse på lige fod med alle andre. Bl.a. kan du søge om handicaptillæg ved siden af din SU (Statens Uddannelsesstøtte), hvis du læser på en videregående uddannelse eller en erhvervsuddannelse. Det er SU-styrelsen under Undervisningsministeriet, der skønner, om din funktionsnedsættelse kan give dig ret til at få tillægget.

Gode vaner i hverdagen

Ved at indarbejde gode vaner i hverdagen, bliver det lettere at leve med rygsøjlegigt. Gode vaner handler om at have fokus på kropsholdningen og tænke over at undgå at krumme ryggen for længe ad gangen. Er ryggen krum, belastes hofterne unødigt.

Det er godt for din ryg, at du:

- Strækker ryggen godt igennem nogle gange i løbet af dagen. Stil dig evt. med ryggen op mod en væg.
- Udspænder hoftemusklerne. Det gør du ved at lægge dig på maven i bugleje flere gange dagligt, evt. med en pude under maven.
- Undgår fald, da en stiv ryg er mere sårbar ved stød og fald. Vær opmærksom på løse tæpper og glatte gulve, tænd lys i mørke rum, køb skridsikre måtter til badeværelset og hold fast i trappegelænderet, når du går på trapper.
- Går i stødabsorberende fodtøj, f.eks. løbesko eller andre sko med stødabsorberende indlæg. Det kan give en stor smertelindring, når du bevæger dig rundt.
- Varierer din sidestilling både hjemme og på arbejdet. Sørg for at sidde på en måde, hvor din ryg er ret. Her kan en skråpude i sædet være en hjælp.
- Bevæger dig rundt og ikke sidder stille alt for længe ad gangen. Indret f.eks. din arbejdsplads, så du er nødt til at bevæge dig lidt rundt for at nå de ting, du har brug for i løbet af en dag.
- Har en hvilestol med god lændestøtte. Sædet må kun skråne let bagud, og nakkestøtten skal være så flad, at den ikke tvinger hovedet fremad.
- Anskaffer dig en madras til sengen, som er så tilpas blød, at hoftepartiet synker lidt ned i madrassen, og ryggen understøttes jævnt.
- Ligger så udstrakt som muligt, når du sover for at modarbejde krumning af ryggen. En udstrakt sovestilling kan hjælpes på vej med en tynd hovedpude.

Giv plads til sorgen

Som beskrevet i afsnittene ovenfor er der megen hjælp og støtte at hente i hverdagen, hvis du lever med rygsøjlegigt – mange måder at hjælpe tilværelsen godt på vej. Det er imidlertid vigtigt at tilføje, at det er helt naturligt at opleve, at livet med en kronisk sygdom fra tid til anden kan føles svært, og fremkalde følelser som angst, sorg og vrede. Angsten for, hvordan sygdommen kan udvikle sig. Vrede over, at sygdommen ramte én selv. Og sorg over at have mistet nogle af sine selvudfoldelsesmuligheder.

Følelserne er helt reelle, og det er vigtigt at lade dem komme til udtryk. De er et led i en bearbejdningsproces, de fleste skal igennem, når de rammes af en kronisk sygdom. Målet er at nå frem til en accept af sygdommen, selvom den indebærer udfoldelsesbegrænsninger. At du accepterer din sygdom, betyder, at du realistisk kan arbejde med at indrette dig efter omstændighederne og lige så langsomt begynde at se de muligheder og udfordringer, der ligger i at få skabt den bedst mulige tilværelse med den bedst mulige livskvalitet under de nye betingelser.

Livsindstilling

Hvis du lader sygdommen dominere dit liv, og kun har øje for de begrænsninger, den medfører, kan du ende med at blive bitter på tilværelsen og fjendtlig over for dine omgivelser. En sådan indstilling til livet risikerer at gøre dig passiv og isoleret. Passivitet og isolation kan holdes fra døren ved at fylde dagen med aktiviteter, så sygdommen ikke får så meget plads i tankerne. Udnyt også de behandlingsmuligheder, der findes. Det vil reducere de fysiske gener, hvilke i sig selv fjerner fokus fra de begrænsninger, sygdommen medfører. Endelig kan det være en lettelse at få talt med sine nærmeste, om de tanker, der rumsterer og de problemer, du oplever. På samme måde kan det være rigtig givende at mødes med andre i samme situation. Sådanne møder arrangeres via Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews landsdelsforeninger.

Digitaliseringen

IT-løsninger er et godt værktøj til at understøtte og optimere kommunikationen og dokumentationen.

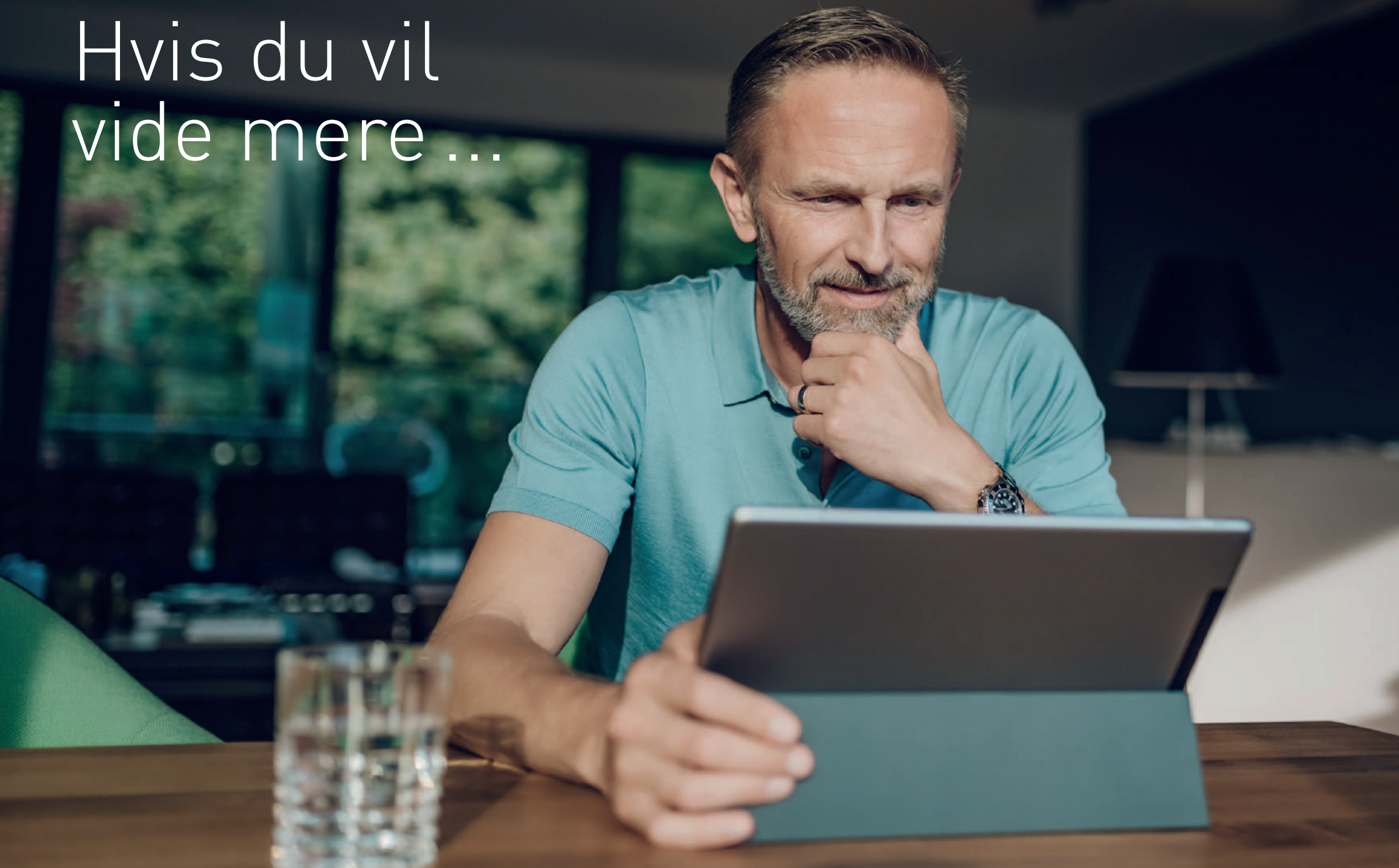
Coronapandemien har vist os, at mange af konsultationer kan klares digitalt via telefon eller video. Det er godt i det omfang, at det sparer patienterne for unødvendige ture til sygehuset. Men det kræver også en nærmere analyse: Ikke alle patienter er lige gode til at fortælle, hvad de fejler og særligt mange ældre medborgere har svært ved at bruge den nye teknologi. Det samme gælder for de sårbare patienter, og dem som ikke har dansk som primært sprog.

En yderligere erkendelse er, at behandleren ofte kun er opmærksom på de symptomer, der relaterer sig direkte til rygsøjlegigten, når konsultationen er digital. Turen fra venteværelset kan afsløre, at patienten bliver hurtigt forpustet, og en rygundersøgelse kan medføre, at øjet falder på en potentiel farlig hudforandring. Det vil som udgangspunkt ikke kunne bemærkes ved en digital konsultation.

Djæveln ligger som så ofte i detaljen, og implementeringen af digitale løsninger skal acceptere den humanistiske forudsætning for patient-reumatolog- kontakten og det forhold, at sundhedsinformation og -dokumentation ikke er det samme som faglig viden og indsigt i patienten.

Dokumentation og data er vigtig, men det må ikke erstatte den egentlige patient-kontakt – heller ikke i en digital tidsalder.

Hvis du vil vide mere ...



Diagnosekoder anvendes til at gruppere sygdomme

En diagnosekode består af et bogstav og op til tre tal. Bogstavet angiver, hvilken overordnet gruppe sygdommen tilhører (fx gigtsygdomme), eller hvilket område sygdommen findes i. De første to tal i koden angiver, hvilken sygdom, der er tale om, mens det sidste tal efter punktummet angiver detaljer om sygdommen.

Overordnet er der fire diagnose-grupper

MB (M 45.9) = med Radiologisk SpA,

som kan ledsages af andre organmanifestationer (M 45.9 + XXX)

AxSpA (M 46.8) = Non-radiologisk SpA,

som kan ledsages af andre organmanifestationer (M46.8 + XXX)

Psoriasisartrit (M 07.3A) og Psoriasisartropati (M 07.3B)

Reaktiv artrit (M 02.9)

Den fulde liste over diagnosekoder

Psoriasisarthritis M.07.3A

Psoriasisarthropati M.07.3B

Reaktiv artrit uden spec. M02.9

Morbus Bechterew M45.9

AS ved reaktiv arthritis M45.9+M02.9

AS med psoriasis M45.9+M07.2

AS med Crohns sygdom M45.9+M07.4

AS med colitis ulcerosa M45.9+M07.5

AS med anterior uveit M45.9+H20.0

AxSpA ved reaktiv arthritis M46.8+M02.9

Psoriatisk AxSpA (uden perifær artrit) M46.8+M07.2

AxSpA ved psoriatisk arthritis M46.8+M07.3

AxSpA med IBD M46.8+M07.4/M07.5

AxSpA med Crohns sygdom M46.8+M07.4

AxSpA med colitis ulcerosa sygdom M46.8+M07.5

AxSpa med anterior uveitis M46.8+H20.0

Inflammatorisk spondylopati uden spec M46

Anden spondylartropati M46.8

