

# **PASIENTINFORMASJON OM STORKARSVASKULITT MED UTTALT AFFEKSJON AV STORE KAR**

## **REVMATOLOGISK AVDELING MOSS**

**Gudleik Kalsnes Jørstad (overlege) og Per Jarle Tungevgåg (overlege)**

Du har i dag fått påvist kjempecellearteritt. Sykdommen behandles med prednisolon.

Du har fått påvist såkalt «**storkarsvaskulitt med uttalt affeksjon av store kar**». De fleste pasientene med kjempecellearteritt får påvist betennelse i tinningblodåren – det har ikke du fått påvist. Noen pasienter, som deg, får kun sykdommen i store kar. Da kaller man ofte tilstanden enten for storkarsvaskulitt eller non-kraniell kjempecellearteritt. Enkelte pasienter, som deg, har fått påvist uttalte forandringer av disse karene på radiologisk undersøkelse.

Vi har erfart at det ofte kan være vanskelig å ta til seg all informasjon gitt under én konsultasjon. Dette har vi sett et behov for å gjøre noe med, og har derfor ønsket å systematisere informasjonen. God kunnskap om sykdommen er viktig da det gir grunnlag for å mestre situasjonen bedre og ta gode valg for helsen. Vi håper informasjonen vil svare på spørsmål du eller dine pårørende har om sykdommen, medikamenter du settes på og videre oppfølging ved vår avdeling og hos fastlege.

### **Informasjonsarket er delt inn i åtte punkter så det skal bli lettere å finne frem.**

1. HVA ER STORKARSVASKULITT
2. HVORDAN DIAGNOSEN STILLES
3. BEHANDLINGSPLAN PREDNISOLON OG ANDRE MEDISINER
4. BIVIRKNINGER VED BRUK AV HØY-DOSE PREDNISOLON
5. VIDERE OPPFØLGING HOS REVMATOLOG OG FASTLEGE
6. TRENINGSRÅD
7. KOSTHOLDSRÅD
8. INFORMASJON OM REVMATOLOGISK POLIKLINIKK I MOSS

### **1. HVA ER STORKARSVASKULITT**

Storkarsvaskulitt vil si en betennelse i blodkar som utgår fra hjertet, der det dannes typiske betennesceller som man ser i mikroskop. Sykdommen kjennetegnes av sykdomsfølelse som skyldes betennelse i en blodåre.

Veggen i et blodkar består av flere lag. Mellom de forskjellige lagene i karveggen sitter tynne

sjikt av bindevev. Ved kjempecellearteritt skjer det en betennelsesreaksjon omkring dette bindevevet - det skjer altså en immunreaksjon mot eget vev slik at immunsystemet «angriper» kroppen selv.

Hos omlagt 85 % av pasientene rammes hovedsakelig blodåren til tinningen. Hos omlag 15 % rammes andre blodårer i kroppen, og da store blodårer som utgår fra hjertet - som i ditt tilfelle. Dette gjør at pasienter kan ha ulike symptomer ved debut av sykdommen.

Personer i Skandinavia er mer utsatt for sykdommen, og at den angriper utelukkende personer over 50 år. De aller fleste som får sykdommen er over 70 år. Personer med din type sykdom er ofte noe yngre ved debut av sykdom.

Kvinner rammes hyppigere enn menn.

Røyking disponerer for å utvikle sykdommen.

## **2. HVORDAN DIAGNOSEN STILLES**

Legen du var hos mistenkte sykdommen ut ifra sykehistorie, kliniske funn og blodprøver.

**Diagnosen er nå bekreftet enten ved at**

1. Vi har sett typiske forandringer ved ultralydundersøkelse.
2. Vi har sett typiske funn ved radiologisk undersøkelse.

## **3. BEHANDLINGSPLAN**

### **NYE MEDISINER**

#### **ALLTID**

**1. Prednisolon**

**2. Somac®**

**3. Calcigran Forte x 1**

#### **VURDERE BEHOV FOR**

**4. Albyl-E®**

**5. Bactrim®**

**6. Andre immundempende medisiner på sikt**

#### **1. Prednisolon er gullstandard og tas om morgenen**

Sykdommen behandles ved bruk av kortikosteroider = Prednisolon.

Kortikosteroider er hormoner som normalt produseres i binyrebarken. Man benytter da tablett

som inneholder langt mer hormon enn det binyrene til vanlig produserer.

Kortikosteroider hemmer betennelsen og gjør at det blir bedre plass for blodet i blodårene.

Prednisolon skal alltid tas om morgenen. Dette har med å gjøre at kroppens egenproduksjon er størst om morgenen, og behandlingen gir størst effekt når Prednisolon tas på dette tidspunktet.

## **2. Doseringen av Prednisolon skal alltid styres av revmatolog**

Det finnes ikke noe fasitsvar på hva som er «riktig og gal dose» Prednisolon. Det er fordeler og ulemper med de ulike dosestørrelsene vi kan gi. Vi følger nasjonale retningslinjer.

Dosen Prednisolon vil tilpasses hver enkelt pasient underveis i sykdomsforløpet. Målet er å finne den dosen Prednisolon som holder sykdommen i sjakk, og at vi ikke gir for høy dose over tid med tanke på bivirkninger av medisinen.

Du må ikke justere dosen Prednisolon selv uten å snakke med lege.

## **3. Behandlingstid med Prednisolon er minimum to år**

Ved storkarsvaskulitt er minimum behandlingstid to år, men opphør av medisinerer forutsetter at du ikke har noen symptomer på sykdommen og har normale blodprøver (SR og CRP). Det er dog relativt vanlig at pasienter må stå på Prednisolon i lengre tid, ofte tre - fire år, før de slutter med Prednisolon.

## **4. Nedtrapping av Prednisolon må skje sakte og gradvis**

Når du skal trappe ned Prednisolon er det viktig at dette gjøres gradvis over lang tid.

Man må aldri avslutte medisinerer brått! Under behandling med Prednisolon har nemlig binyrebarken midlertidig stoppet sin produksjon av kortikosteroider, og det tar noe tid før denne produksjonen blir normal igjen.

## **5. Behandlingsplan Prednisolon**

UKE	DOSE PREDNISOLON	PLANLAGTE KONTROLLER
1	60 mg	<u>fastlege</u>
2	50 mg	
3	40 mg	
4	40 mg	<u>revmatolog</u>
5	35 mg	
6	35 mg	
7	30 mg	
8	30 mg	
9	25 mg	

10	25 mg	
11	20 mg	
12	20 mg	<u>revmatolog</u>
13	17.5 mg	
14	17.5 mg	
15	17.5 mg	
16	15 mg	
17	15 mg	
18	15 mg	
19	12.5 mg	
20	12.5 mg	
21	12.5 mg	
22	10 mg	
23	10 mg	
24	10 mg	
25	10 mg og 7.5 mg hver annen dag	
26	10 mg og 7.5 mg hver annen dag	<u>revmatolog</u>
27	10 mg og 7.5 mg hver annen dag	
28	7.5 mg	
29	7.5 mg	
30	7.5 mg	
31	7.5 mg og 5 mg hver annen dag	
32	7.5 mg og 5 mg hver annen dag	
33	7.5 mg og 5 mg hver annen dag	
t.o.m uke 52	5 mg	<u>revmatolog</u>
<b>Etter 1 år</b>	<b>DOSE PREDNISOLON</b>	
4 måneder	5 mg og 2.5 mg hver annen dag	
4 måneder	2.5 mg daglig	
4 måneder	2.5 mg hver annen dag	
<b>Etter totalt 2 år behandlingstid</b>	<b>Slutt</b>	<u>revmatolog</u>

## **6. Andre medisiner som du vil starte opp med**

Somac<sup>®</sup>: Ved oppstart settes du på en medisin som forebygger magesår (Somac<sup>®</sup>) – dette da høye doser Prednisolon gir økt magesyre. Når dosen Prednisolon kommer under 10 mg daglig vil revmatologen i samråd med fastlegen vurdere om du skal slutte med preparatet.

Calcigran Forte: Prednisolon disponerer for benskjørhet og derfor settes du på kalktabletter (Calcigran Forte). Vi vil også henvise deg til en bentetthetsmåling (BMD).

## **7. Andre medisiner som vil vurderes**

Albyl-E<sup>®</sup> 75 mg: Albyl-E er en såkalt blodplatehemmer som hindrer blodpropp og dermed

bedrer blodgjennomstrømmingen i blodårene. Ulempen er at medisinen gir økt blødningsfare som man er noe mer utsatt for pga. bruk av Prednisolon. Vanligvis vil vi vurdere denne medisinen når du er kommet ned i dosen Prednisolon 10 mg daglig. Lege herfra vil informere deg om du skal starte opp med Albyl-E eller ikke.

Bactrim®: Siden du skal starte opp med høy-dose Prednisolon er du noe mer utsatt for luftveisinfeksjoner. Dette gjelder særlig dersom dosen Prednisolon er over 20 mg. Hos enkelte pasienter vil man derfor sette pasientene på antibiotika i form av Bactrim® for å redusere sannsynligheten for luftveisinfeksjon de første 12 ukene. Vanlig dose er 1 tbl daglig så lenge nyrefunksjonen tillater det. Lege herfra vil informere deg om du skal starte opp med Bactrim eller ikke.

Andre immundempende medisiner på sikt: På sikt, når vi får kontroll på sykdommen din, vil vi vurdere andre typer immundempende medisin. For at det ikke skal bli for mye informasjon på en gang nevnes ikke disse her. Vi kan forsikre deg om at du på sikt vil få grundig informasjon om de ulike medisinene vi velger dersom dette skulle bli aktuelt.

## **5. BIVIRKNINGER VED BRUK AV PREDNISOLON**

Det er mange bivirkninger ved bruk av Prednisolon, og dette gjelder både på kort og lang sikt. Mulige bivirkninger er avhengig av dosering og behandlingstid. Hos deg har vi ikke noe annet valg enn å gi deg Prednisolon.

Doseringen av Prednisolon er alltid en avveining av fordeler mot ulemper.

- På den ene siden må vi gi høy nok dose for å holde symptomene i sjakk
- På den andre siden må vi ikke gi for høy dose over lang tid med tanke på bivirkninger

### **Vi skal nå ta for oss de vanligste bivirkningene pasienter opplever eller har hørt om.**

**1. Måneansikt:** Enkelte utvikler «måneansikt» som skyldes omfordeling av kroppens fettdepoter. Det er ufarlig og går tilbake når dosen reduseres og behandlingen avsluttes.

**2. Små hudblødninger og tørr hud:** Prednisolon gjør karene mer skjøre, som lettere kan føre til små hudblødninger. Noen pasienter oppfatter dette som kosmetisk skjemmende, men det er ufarlig. Huden kan ved lang tids bruk av Prednisolon bli tørr og tynnere, og daglig bruk av fuktighetskrem anbefales.

**3. Økt fare for infeksjoner, og infeksjoner kan være vanskeligere å oppdage:** Prednisolon gir noe økt fare for alle typer infeksjoner. Prednisolon kan skjule symptomer på infeksjon (som

for eksempel feber) slik at infeksjoner kan være vanskeligere å oppdage. Du bør derfor oppsøke lege hvis du har mistanke om infeksjon = f.eks. svie ved vannlating eller vedvarende hoste. Ved febersykdom kan behovet for Prednisolon øke.

**4. Stigende blodsukker:** Prednisolon øker blodsukkeret og kan utløse sukkersyke (diabetes). Derfor vil fastlegen kontrollere blodsukkeret fremover. Hvis du allerede har diabetes må du kontrollere blodsukkeret hyppigere og ev. justere dosen av blodsukkerdempende medikamenter. Dette vil fastlegen vurdere.

**5. Økt blodtrykk:** Prednisolon kan gi økt blodtrykk, og dette gjelder spesielt pasienter som har dette fra før. Derfor vil fastlegen kontrollere blodtrykket regelmessig den nærmeste tiden, og det kan medføre at du må begynne med blodtrykksmedisiner.

**6. Benskjørhet:** Prednisolon øker benomsettingen og disponerer for benskjørhet (osteoporose). Dette skyldes at Prednisolon kan gi tap av kalk i knoklene samtidig som oppbyggingen av nytt benvev reduseres. Derfor settes du på kalktablett (Calcigran Forte) og henvises til en bentetthetsmåling (BMD).

**7. Økt magesyre:** Prednisolon gir økt magesyre, spesielt ved høye doser, og derfor settes du på syredempende medisin (Somac<sup>®</sup>) i oppstartsfasen. Av den grunn bør du være forsiktig med bruk av andre betennelsesmedisiner som irriterer mageslimhinnen – dette gjelder spesielt såkalte NSAIDs.

**8. Utposinger i tarmen:** Hos pasienter med utposinger på tarmen (divertikulitt) er det økt risiko for tarmbetennelse eller i verste fall at utposninger sprekker ved bruk av Prednisolon. Magesmerter eller blod i avføringen under behandling med Prednisolon skal alltid føre til legeundersøkelse.

**9. Økt appetitt og vektoppgang:** Økt appetitt og vektoppgang er ikke uvanlig ved bruk av Prednisolon. Derfor anbefaler man økt mosjoning og at du vurderer å endre kostholdet.

**10. Skade av hoftekulen:** En veldig sjelden bivirkning av Prednisolon er at hoftekulen skades. Hvis du får økende plager fra hoftene vil fastlegen bestille et røntgenbilde. Hvis det er skade av hofteleddet må ev. operativ innsettelse av hofteprotese vurderes.

**11. Urolighet og søvnproblemer:** Spesielt ved veldig høye doser Prednisolon kan pasienter oppleve at de blir mer urolige og får problemer med å sovne. I denne perioden kan det derfor være aktuelt for noen pasienter å bruke sovemedisin. Du kan konsultere fastlege dersom du skulle få slike symptomer.

## **6. VIDERE OPFØLGING HOS REVMATOLOG OG FASTLEGE**

### **1. Som ved behandlingsplan finnes det ikke en absolutt kontrollplan du skal følge!**

Det vil nødvendigvis være forskjeller på hvordan ulike pasienter responderer på behandlingen og/eller opplever bivirkning(er) av Prednisolon

Vi anbefaler alle pasienter hos oss en kontroll hos fastlege med blodprøver før timen en uke etter oppstart høy-dose Prednisolon. Lege hos oss bestiller blodprøver, men du må selv huske på å ta blodprøvene før timen hos fastlege – helst dagen før. Hensikten med kontroll allerede etter en uke er for at fastlege skal ha tid til å gå gjennom sykehistorie, pasientinformasjon, vurdere blodprøver og blodtrykk, og fange opp bivirkninger ved bruk av høydose Prednisolon.

Selv om vi ikke har påvist betennelse i tinningblodåren din ved ultralydunderøkelse i dag, er det viktig at om du den nærmeste tiden, selv etter oppstart Prednisolon, opplever synsfenomener enten i form av forbigående tåkesyn, dobbeltsyn, tap av synsfelt eller lignede, tar kontakt med lege samme dag. Da vil du vurderes av både revmatolog og øyelege, som vil vurdere høyere doser Prednisolon. Ved slike tilfelle kan det bli aktuelt med innleggelse på sykehus for å få Prednisolon intravenøst for å slå ned betennelsen.

<b>Kontroll etter oppstart Prednisolon</b>	<b>Blodprøver dagen før time</b>	<b>Hos hvem</b>
1 uke	x	Fastlege
1 måned	x	Revmatolog
3 måneder	x	Revmatolog
6 måneder	x	Revmatolog
12 måneder	x	Revmatolog
24 måneder	x	Revmatolog

### **2. Kontroller ved revmatologisk poliklinikk**

Du vil følges opp ved vår poliklinikk fremover. Vi tar sikte på å kontrollere deg om

- 1 måned
- 3 måneder
- 6 måneder
- 12 måneder
- 24 måneder

Det kan bli endringer i kontrollene underveis avhengig av hvordan du responderer på behandlingen

Det er viktig at du tar kontakt med lege dersom du skulle oppleve problemer med synet etter oppstart Prednisolon! Det samme gjelder dersom du under nedtrappingen av Prednisolon merker hodepine.

Det er viktig at du før hver kontrolltime tar blodprøver. Dette for å se hvordan du responderer på behandlingen. Revmatolog vil bestille blodprøvene for deg, men du må selv huske å ta dem ved nærmeste helsehus, og før timen.

### **3. Kontroller hos fastlege**

Mange pasienter vil oppleve bivirkninger ved bruk av Prednisolon. Det er derfor viktig at å ta dette opp med fastlegen.

Vi anbefaler alle pasienter å bestille time hos fastlegen en uke etter oppstart Prednisolon, og at det tas blodprøver før timen.

Siden du bruker høy dose Prednisolon anbefaler vi influensavaksine årlig.

## **7. TRENINGSRÅD**

Ved storkarsvaskulitt er økt appetitt og vektoppgang en bivirkning av Prednisolon, og derfor bør du helst øke mosjoneringen.

Gode treningsvaner er viktig for helse og kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Det bidrar til å redusere risikoen for funksjonstap. Fysisk aktivitet bedrer leddfunksjonen og bevegeligheten. Det gir mindre tap av benmasse som du er mer utsatt for siden du behandles med Prednisolon.

Husk at gevinsten med trening er økt overskudd og mindre smerte. Dette er viktig for livskvaliteten, som igjen gjør det lettere å leve med revmatisk sykdom.

Det er viktig at du selv finner frem til aktiviteter du liker og etter hvert erfarer hvilke hensyn du må ta i ulike faser av sykdommen. Det bør finne en treningsarena hvor du trives og tilgjengeligheten er grei. Det er viktig at du begynner med aktiviteter som du mestrer og liker. Husk å starte rolig slik at kroppen varmes opp, men etter hvert kan du øke intensiteten slik at du kjenner at du blir andpusten.

Ved trening for å øke oksygenopptaket er det nødvendig å bruke store muskelgrupper, som f.eks. rask gange med staver. Velg gjerne aktiviteter som krever bruk av flest mulig muskelgrupper, f.eks. rask gange med og uten staver, jogging, sykling, svømming og skigåing.

Et av de sentrale prinsippene er regelmessighet. Det betyr at en må ta hensyn til at treningen er



gjennomførbar, og gjerne en-to ganger per uke i store deler av året. Variasjon kan også bidra til å holde treningsgleden oppe.

Du kan også snakke med fastlegen din om å henvise deg til fysioterapeut for å finne frem til gode øvelser for deg.

## **8. KOSTHOLDSRÅD**

Økt appetitt og vektøkning er en bivirkning av Prednisolon. Derfor bør du vurdere å endre ditt kosthold.

Et godt kosthold er viktig for helsen og kan ha positiv innvirkning på helsen ved sykdomsaktivitet. Det er viktig å ha et sunt kosthold, og det er ikke så vanskelig som mange tror.

Husk at gevinsten med et bedre kosthold er økt overskudd og mindre smerter. Dette er viktig for livskvaliteten, som igjen gjør det lettere å leve med revmatisk sykdom.

**1. Grønnsaker, frukt og bær er bra:** Spis to-tre porsjoner grønnsaker og frukt hver dag - all frukt, bær og grønnsaker er rike på antioksidanter. Antioksidanter trenger kroppen ekstra mye av når man har en betennelse i kroppen.

**2. Velg grove korn- og brødvarer:** Spis grove korn- og brødvarer, da disse inneholder både jern og fiber.

**3. Spis tran og fet fisk:** Spis mer tran, fiskeoljekapsler eller fet fisk som inneholder mye omega-3-fettsyrer. Fet fisk vil si fisketyper hvor mesteparten av fett lagres i selve fileten - laks, makrell, sild, ørret, ål, kveite og sardiner.

**4. Sjekk jernstatus:** Få i deg nok jern om jernnivået er lavt. Lavt jern følger ofte sykdommen din, men du bør ikke ta jerntilskudd uten å sjekke jernstatus hos fastlegen din først. Har du lav jernstatus bør du passe på å spise matvarer som inneholder jern. Gode kilder er kjøtt, leverpostei, broccoli, spinat, grønnkål, rosenkål og bønner. Jernet tas bedre opp sammen med C-vitamin (f.eks. appelsinjuice), kjøtt og fisk. Jernopptaket reduseres hvis du spiser det sammen med kalsiumrike matvarer, te og kaffe.

**5. Sjekk kalsiumnivået:** Få i deg nok kalsium og sjekk om kalsiumnivået er normalt. Kalsium bidrar til å opprettholde et sterkt skjelett. Melk og meieriprodukter er våre viktigste kalsiumkilder. Melk og gulost er viktige kalsiumkilder.

**6. Sjekk vitamin-D-status:** Få i deg nok vitamin D og sjekk derfor vitamin-D-status hos

fastlegen din. Vitamin D er viktig for at kalsium skal tas opp fra tarmen og for at kroppen skal være i kalsiumbalanse. Gode kilder til vitamin D er fet fisk, margarin og tran. Det kan også være slik at fastlegen ønsker å starte med ekstra tilskudd av vitamin D.

**7. Velg magert:** Velg magre kjøtt- og meieriprodukter.

**8. Velg margarin eller olje:** Velg myk vegetabilsk margarin eller olje fremfor hard margarin eller smør.

**9. Ikke for mye sukker og salt:** Kutt ned inntaket av sukker og vær varsom med saltinntaket.

**10. Vann er bra:** Vann er den beste tørstedrikk.

## **9. INFORMASJON OM REVMATOLOGISK POLIKLINIKK I MOSS**

Ved revmatologisk avdeling i Moss har vi såkalt pasient-ansvarlig overlege (PAL). Det vil si at vi tilstreber, så langt det lar seg gjøre, at én fast overlege har hovedansvaret for oppfølgingen. Dette er gunstig både for pasient, for vår avdeling, og for fastlegen.

Hvis du skulle ha generelle spørsmål om sykdommen din, medikamenter du er satt på, videre oppfølging og/eller annet – kan du også ta kontakt med vakthavende revmasykepleier i Moss. Ring sentralbord på 69860000 og spør etter vakthavende revmasykepleier som er til stede hverdager kl. 08:00–20:00 og lørdager kl. 08:00-14:00. Revmasykepleier vil kunne gi råd per telefon, samt vurdere om du skal settes opp til en kontrolltime enten hos oss eller fastlege. Hvis behov for raskere kontrolltime vil vi alltid anbefale at du tar blodprøver i forkant av timen.