

PASIENTINFORMASJON OM SPONDYLOARTRITT

REVMATOLOGISK AVDELING MOSS

Gudleik Kalsnes Jørstad (overlege) og Per Jarle Tungevåg (overlege)

Du har i dag fått påvist spondyloartritt. 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. Alle med diagnostisert spondyloartritt får et eget informasjonsark om sykdommen. 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 seks punkter så det skal bli lettere å finne frem.

1. HVA ER SPONDYLOARTRITT
2. SYMPTOMER PÅ SPONDYLOARTRITT
3. BEHANDLING OG BEHANDLINGSMÅL
4. MEDIKAMENTER SOM KAN BENYTTES
5. OPPFØLGING HOS REVMAOTOLOG OG FASTLEGE
6. INFORMASJON OM REVMATOLOGISK AVDELING I MOSS

1. HVA ER SPONDYLOARTRITT

1. Spondyloartritt er en fellesbetegnelse for en gruppe autoimmune betennelsesykdommer som angriper ledd i ryggsøylen!

- Med autoimmun sykdom menes at det er kroppens eget immunforsvar som angriper leddene. Alle mennesker har et immunforsvar som blant annet skal ta seg av mikrober og virus som kommer inn i kroppen. Ved spondyloartritt feilreagerer immunforsvaret og går til angrep på ledd i ryggsøylen.
- De leddene der det oftest dannes betennelse er de såkalte ileosakralleddene, som vil si leddene mellom den nedre delen av ryggraden og hoftekammen.
- En del pasienten med spondyloartritt får også betennelse i øvre del av ryggen.

2. Vi skiller mellom ulike typer grupper av spondyloartritt!

1. Noen pasienter får kun betennelse i ryggspylen, og det kaller vi isolert spondyloartritt.
2. Noen pasienter får ledsagende betennelse i andre organsystem som
 - Andre ledd, og da oftest knær og ankler (artritt)
 - Hud (psoriasis)
 - Senefester (entesitt)
 - Øyne (iridosyklitt)
 - Mage-Tarm systemet (morbus chron og/eller ulcerøs colitt)
3. Revmatologer skiller mellom «radiografisk sakroilit» og «non-radiografisk sakroilit»
 - Dette innebærer om man ser forandringer på vanlig røntgenundersøkelse eller ikke.
 - Dette er primært såkalte klassifikasjonskriterer vi bruker for å sammenligne pasientgrupper i forsknings- og kvalitetsstudier.
4. Mange tror at spondyloartritt er det samme som Bekterevs sykdom - det stemmer ikke!
 - Bekterevs sykdom er en undergruppe av spondyloartritt som vi revmatologer kaller ankyloserende spondyloartritt.
 - Ankylose vil kort fortalt si at leddene i ryggen vokser sammen.
 - De aller færreste med spondyloartritt utvikler mao Bekerevs sykdom!

3. Spondyloartritt rammer begge kjønn, yngre pasienter og er arvelig

- En regner med at om lag 0.5-1.5% av befolkningen har spondyloartritt.
- Sykdommen rammer både kvinner og menn.
- Sykdommen rammer yngre pasienter, og de fleste får diagnosen før fylte 40 år.
- Spondyloartritt er veldig sterkt assosiert til et gen (vevsprøve) som heter HLA-B27. Omlag 90-95 % av alle pasienter med spondyloartritt er HLA-B27 positive. HLA-B27 finnes hos om lag 10-15% av den norske befolkningen, og de har dette genet er mer utsatt for å få sykdommer som
 1. Hevelser i andre ledd som knær og ankler (artritt)
 2. Hudpsoriasis
 3. Betennelse i øye i form av regnbuehinnebetennelse (iridosyklitt)
 4. Betennelsessykdommer i mage-tarm systemet (morbus chrohn og/eller ulcerøs colitt)

- Derfor spør alltid revmatolog etter slike sykdommer i nær familie hos pasienter med spondyloartritt.

4. Diagnosen spondyloartritt stilles av revmatolog ved hjelp av

1. Anamnese med typiske symptomer og familieanamnese
2. Klinisk undersøkelse der revmatolog
 - vurderer bevegeligheten i rygg og nakke
 - vurderer bevegeligheten av brystkasse
 - ser etter tegn til heveler i ledd
 - lytter over hjerte og lunger
3. Blodprøver
 - Diagnosen stilles ikke utifra blodprøver, men de har betydning for valg av legemidler.
 - Ofte, men ikke nødvendigvis, vil man se forhøyede betennelsesprøver (SR og CRP) ved aktivitet i sykdommen.
4. Revmatologisk prøve i form av HLA-B27
 - Positiv hos 90-95%
5. MR av ryggsøyle, såkalt MR med STIR-sekvens
 - MR med STIR-sekvens innebærer at man tar bildene med en spesiell teknikk som gjør at man ser etter typiske funn på spondyloartritt
 - MR med STIR kan både vise aktive- og/eller kroniske betennelser
6. Andre undersøkelser som vil vurderes
 - I mange tilfelle bestiller vi også røntgenbilder av ledd og rygg.
 - Ved oppstart av sykdomsreduserende legemidler bestiller vi røntgen lunger.
 - Ved tegn på hevelser i ledd utenom ryggen undersøker vi disse med et ultralydapparat.

2. SYMPTOMER PÅ SPONDYLOARTRITT

1. Alle pasienter med spondyloartritt har symptomer på inflammatorisk ryggsmerte!

- Ryggplagene oppstår hos de fleste før 40-årsalder.
- Typiske symptomer er rygg smerter om natten som lindres ved bevegelse. Et typisk symptom er at pasientene må gå opp om natten for å lindre plagene.

- Morgenstivhet i ryggen i minst 30 minutter.
- Bedring av ryggsmertene av å være i fysisk aktivitet, ikke av å være i ro. Pasientene opplever m.a.o bevegelseslindring

Husk at det kan være vanskelig å skille spondyloartritt fra ryggsmarter av andre årsaker. Mange pasienter har derfor hatt plager i en del år før man får stilt riktig diagnose.

2. Sykdommen er kronisk, forløpet er svingende, men de fleste lever et vanlig liv!

- Spondyloartritt er en kronisk tilstand som innebærer at man lever med sykdommen hele livet, men forløpet er svingende når det gjelder symptomer og sykdomsgrad.
- Noen pasienter har svake symptomer og kan være uten plager i lange perioder
- Andre pasienter har store plager og kan få en tiltagende stivhet i ryggen
- Hos enkelte pasienter skjer det også en gradvis tilstivning av ryggen

Men i hvilken grad pasientene får tilstivning, og hvor mye plager og smerter dette gir, varierer fra pasient til pasient

Svært mange med spondyloartritt lever et helt vanlig liv med jobb, familie og fritid!

- De fleste har mild sykdom og kan opprettholde nesten full funksjon og bevare sin arbeidskapasitet.
- Noen behøver litt tilrettelegging på jobben.
- Hos andre kan det bli aktuelt med omskolering til et annet yrke.

3. Pasienter med spondyloartritt er mer utsatt for andre sykdommer!

Dette gjelder spesielt de som er assosiert til HLA B-27 positivitet

Sykdommer som nevnes under gjelder ikke nødvendigvis for alle!

Hevelser i ledd (*Artritt*)

- Pasienter med spondyloartritt er mer utsatt for helser i ledd.
- De leddene som oftest rammes er knær og ankler
- Leddhevelsene rammer oftest et ledd av gangen.
- Leddhevelsene kan komme både akutt, over timer/dager eller gradvis over uker.
- Ved betennelse i leddene blir de smertefulle og man vil ha redusert bevegelighet.

Hudpsoriasis

- En del pasienter med spondyloartritt har hudsykdommen psoriasis.
- Psoriasis er en kronisk hudsykdom som oftest gir røde og flassende utslett.
- Det finnes mange ulike typer hudpsoriasis, men det vanligste er rødt utslett som er dekket av hvitaktige, skjellende skorper.
- Hudpsoriasis kan ramme hele kroppen, men oftest
 - hodebunn, negler, ører, kjønnsorganer, albuer og knær

Senefestebetennelser (*Entesitt*)

- En del pasienter opplever at man får betennelser i entesene, dvs. stedet der sener eller ligamenter fester seg til bein.
- Vanligst sees dette rundt kneskålen, i hælen eller i foten, og man får smerter og hevelse i disse områdene.

Øye med regnbuehinnebetennelse (*Iridosyklitt*) og gjelder hele 25-30%

- Pasienter med spondyloartritt er utsatt for regnbuehinnebetennelse
 - 25%-30 av alle pasientene med spondyloartritt får denne øyesykdommen
- Det som kjennetegner regnbuehinnebetennelse er at man får
 - ubehag og smerter i øyet
 - øyet blir rødt
 - tårefolden øker
 - synet kan bli uklart
- Ofte kommer symptomene på regnbuehinnebetennelse relativt akutt og kommer vanligvis på en side.
- Dersom du får slike symptomer er det viktig at du oppsøker fastlege/legevakt samme dag, og mest trolig vil du bli vurdert av en øyelege. Uten riktig behandling kan du få varige øyeskader. Derfor er viktig å utelukke tilstanden og igangsette riktig behandling

Autoimmun mage-tarm sykdom (*morbus chron og/eller ulcerøs colitt*)

- Pasienter med psoriasisartritt er mer utsatt for kroniske betennelsesykdommer i tarmen, og dette gjelder primært de som er positive for genet HLA B-27.
- Betennelse i tarmen medfører at tarmen ikke kan utføre sin normale funksjon, og dette kan føre til ulike plager. Dersom du opplever
 - økende magesmerter
 - hyppig avføringstrang,

- diare
- blodig og slimete avføring
- dårlig matlyst eller vekttap
- må du ta opp dette med din fastlege som vil forta nødvendige undersøkelser og vurdere henvisning til spesialist i mage-tarm sykdommer.

Slitasjeforandringer i ryggen (*Spondylose*)

- Pasienter med spondyloartritt kan ha ledsagende slitasjeforandringer i ryggen, og fagbetegnelsen på dette er spondylose.
- Slitasjeforandringer i ryggen er et svært vanlig funn, og MR av ellers friske pasienter viser at om lag 50% av alle personer over 40 år har slitasjeforandringer i ryggspylen!
- Mange pasienter med slike slitasjeforandringer vil også oppleve ryggmerter og innskrenket bevegelighet. Det som kjennetegner slitasjeforandringer i ryggen er at man blir mer sliten og får mer vondt ved aktivitet og bevegelse – altså det motsatte av spondyloartritt!

3. BEHANDLING OG BEHANDLINGSMÅL

1. Behandlingen er symptomatisk og fysisk aktivitet er veldig viktig!

- Behandlingen av spondyloartritt er symptomatisk – det vil si at behandlingsmålet er at du skal ha minst mulig plager i hverdagen.
- Trening og fysisk aktivitet kan bedre stivheten og smertene.
- Pasienter med spondyloartritt anbefales på det sterkeste å være fysisk aktive, både for å forbedre og opprettholde fysisk og psykisk helse
- For noen kan trening alene være tilstrekkelig behandling for sykdommen, men de fleste vil ha behov for medisiner, i alle fall i perioder.

2. Fysisk aktivitet og trening har en rekke positive helseeffekter!

- Forskning viser at trening
 - kan bidra til å begrense symptomer på revmatologisk grunnsykdom.
 - ikke gjør leddene mer betente
 - ikke fører til skade av leddene.

- Generelt er det viktig at aktivitet og trening må ha en viss intensitet for å gi gunstige helseeffekter. En god pekepinn er at man blir svett, andpusten eller får økt puls under aktiviteten.
- I perioder når sykdommen er aktiv og gir symptomer kan det være behov for å tilpasse aktivitet og trening.
- For eksempel kan du bruke mer tid på oppvarming og nedvarming, samt prioritere aktiviteter som er mer skånsomme for muskler og ledd (sykling, svømming, langrenn eller rask gange i terreng)

3. Røyking er en risikofaktor for sykdommen og for dårlig prognose!

- Røyking bidrar også til at medikamenter man kan bruke mot spondyloartritt, ikke virker like effektivt.
- Røyking disponerer også for hjerte-kar sykdom.
- Alle pasienter med spondyloartritt anbefales røykeslutt!
 - Hvis du trenger hjelp med dette, konsulter fastlegen.

4. Vi anbefaler alle å søke råd hos en fysioterapeut!

- Du behøver ikke henvisning fra lege for å få time hos fysioterapeut.
- Fysioterapeuter vil kunne vurdere muskelkraft og fysisk funksjon.
- Fysioterapeuter kan utforme plan for individuell aktivitet og øvelser for å bevare bevegelse og styrke.
- Fysioterapeuter kan tilby flere behandlingsmetoder som kan begrense og forebygge smerter og stivhet i både ledd og muskler.

5. Behandlingen må person-tilpasses i stor grad fordi sykdommen forløper svært forskjellig fra person til person!

- Pasienter med spondyloartritt kan ha veldig forskjellig debut og forløp.
- Som skissert tidligere kan man ved spondyloartritt ha ledsagende
 1. Hevelser i andre ledd som knær og ankler (artritt)
 2. Hudpsoriasis
 3. Senefestebetennelse (entesitt)
 4. Regnbuehinnebetennelse (iridosyklitt)
 5. Betennelse i mage-tarm systemet (morbus chron og/eller ulcerøs-colitt)

- Blodprøvesvar vil også ha stor betydning!
 - Såkalte biologiske medisiner er ofte mer effektive dersom forhøyede betennelsesprøver
 - Enkelte legemidler kan ikke benyttes hvis avvikende blodprøver, og spesielt gjelder dette ved redusert nyrefunksjon
- Revmatolog vil derfor finne medisiner som tilpasset din type sykdom, og ved behov samarbeide med andre spesialiteter.

4. MEDIKAMENTER SOM KAN BENYTTES

1. Spondyloartritt behandles medikamentelt med enten

1. Tabletter
2. Sprøyter/penner
3. Infusjoner (rett i blodåre).
4. Kortisonsprøyter rett i leddene brukes ofte som et supplement til de andre legemidlene, og gis oftest dersom det oppstår hevelser i leddene.

2. Hvilke medikamenter som velges avhenger også av faktorer som

1. Alder
2. Kjønn
3. Graviditetsønske
4. Andre sykdommer du har eller har hatt
5. Andre medikamenter du bruker

Det gjøres derfor alltid en grundig faglig vurdering av revmatolog med tanke på også dette ved medikamentvalg hos deg!

3. Man skiller medikamenter ved spondyloartritt inn i to ulike kategorier

1. Symptomreduserende legemidler
2. Sykdomsreduserende legemidler

SYMPTOMREDUSERENDE LEGEMIDLER

1. NSAIDs (*Voltaren®*, *Ibux®*, *Naproxen®*, *Vimovo®*)

2. Kortison (*Prednisolon® eller som injeksjon i ledd*)

Dette er legemidler som lindrer symptomer, men ikke stopper sykdomsutviklingen.

Man finner frem til det som fungerer best av betennelsesdempende legemidler som motvirker smerter og stivhet, og kan muliggjøre fysisk aktivitet.

1. NSAIDs (*ikke-steroide antiinflammatoriske midler*)

Eks. Voltaren® 50 mg x 3

Ibux® 400 mg x 3

Naproxen® 250 mg x 2

Vimovo® 1 tbl x 2

NSAIDs er betennelsesdempende medisin som er førstevalg ved spondyloartritt og har god effekt hos mange!

- NSAIDs motvirker smerter og stivhet, og kan muliggjøre fysisk aktivitet som er viktig for pasienter med spondyloartritt.
- Man kan forsøke seg frem til det medikamentet som fungerer best.
- De aller fleste unge mennesker tåler NSAIDs godt, og hos de fleste gir det symptomlindring i løpet av et par uker. Reduksjon av dosen eller stans av behandlingen kan forsøkes ved symptomfrihet
- For å forhindre bivirkninger bør NSAIDs helst tas sammen med mat og drikke

Enkelte pasientgrupper bør være forsiktig med bruk av NSAIDs, og gjelder spesielt

- eldre
 - ved redusert nyrefunksjon
 - tidligere magesår
 - hjertesvikt
 - bruk av blodfortynnende
 - bruk av blodtrykksmedisiner
 - skal ikke brukes ved morbus chron og/eller ulcerøs colitt
- Diskuter derfor alltid bruk, dosering og varighet av NSAIDs med fastlege. Målet er lavest mulig dose over kortest mulig tid.

2. Kortison

Kortison gis enten som

1. Tabletter (Prednisolon®)
2. Rett inn i leddet som injeksjon

Kortison gir rask, men kortvarig, bedring av symptomene.

Ved betennelse i ryggspylen og/eller ledd uten ønsket effekt av NSAIDs er dette behandlingsalternativ vi vil vurdere.

SYKDOMSREDUSERENDE LEGEMIDLER

1. Syntetiske DMARDs der Methotrexat er det klart med brukte

2. Ulike typer biologiske DMARDs *(her finnes det et stort utvalg)*

Sykdomsreduserende legemidler kalles på fagspråket DMARDs (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs), og det finnes flere ulike typer DMARDs man kan benytte.

Hos en del pasienter bruker man kombinasjon av ulike typer DMARDs. Hvis et medikament eller en kombinasjon av medikamenter ikke virker tilfredsstillende eller gir bivirkninger, vil revmatolog bytte til andre medikamenter.

Methotrexat er det legemiddelet vi oftest velger dersom du utvikler hevelser i ledd som knær og ankler. Methotrexate ved spondyloartritt gis så å si alltid i kombinasjon med et biologisk legemiddel.

Da spondyloartritt er en autoimmun sykdom dreier det seg om å finne medikamenter som «hemmer» immunsystemet. Hos enkelte pasienter vil vi vurdere såkalt biologisk medisin. Biologiske medisiner er veldig effektive medisiner, men de gir noe økt risiko for blant annet infeksjoner. Det er derfor kun hos enkelte vi vil vurdere slike medisiner.

Biologiske medisiner ved spondyloartritt vil primært vurderes hos pasienter med

1. Mye plager i hverdagen uten tilstrekkelig effekt av trening, fysioterapi, NSAIDs og/eller kortison
2. Som ikke kan bruke NSAIDs eller har hatt mye bivirkninger av disse
3. Såkalt «høy sykdomsaktivitet» som innebærer aktiv betennelse på MR-STIR og ofte med ledsagende høye betennelsesprøver på blodprøver

4. Pasienter med mange ledsagende sykdommer som ledd i deres spondyloartitt som artritt, hudpsoriasis, entesitter, iridosyklitter, morbus chron og/eller ulcerøs colitt

Hvis biologisk medisin skulle være aktuelt for deg, vil vi gi deg grundig informasjon om aktuelle medikament. Det finnes mange ulike typer biologiske medisiner å velge blant, og revmatologen vil finne det biologiske som er best for din type sykdom!

5. OPPFØLGING HOS REVMATOLOG OG FASTLEGE

Oppfølgingen av din spondyloartritt vil alltid være en samarbeid mellom deg, fastlegen din og revmatolog.

1. REVMATOLOG

1. Det er som regel kun pasienter med høy sykdomsaktivitet som bruker sykdomsreduserende legemidler som følges hos revmatolog, og dette innebærer hos de aller fleste et biologisk legemiddel!

Alle pasienter som starter med biologisk legemiddel vil få utdelt både

1. «Pasientinformasjon om aktuelle biologiske legemiddel»
 - som finnes ved å søke på www.legeforeningen.no
2. «Pasientinformasjon ved oppstart biologisk medisin for revmatisk sykdom»
 - som revmatologisk avdeling i Moss har laget

Ved oppstart biologisk legemiddel anbefales alltid regelmessig blodprøver

- 14 dager etter oppstart
- deretter månedlig de første 3 måneder
- deretter hver 3 måned etter dette

2. Husk å alltid ta blodprøver i forkant av kontroller og ha med oppdatert medisinliste!

Grunnen til det at du skal få best mulig vurdering av den revmatologen du kommer til, samt at det effektiviserer og bedrer rask vurdering.

Husk at det er ditt ansvar som pasient å ta blodprøver regelmessig som anbefalt ved bruk av sykdomsreduserende legemidler

3. Pasienter med spondyloartritt vil få tilbud om å være med i et register som heter Go Treat It (GTI)

Kort oppsummert fungerer dette prosjektet som et hjelpemiddel for å følge sykdommen og brukes i forskning på spondyloartritt.

2. FASTLEGE

1. Mange pasienter med spondyloartritt følges primært av fastlegen, men hos mange blir det et samarbeid mellom revmatolog og fastlege!

Pasienter som starter opp med sykdomsreduserende legemidler vil på sikt kontrollere blodprøver hver tredje måned hos fastlege.

Revmatologisk avdeling i Moss har lagt ut all nødvendig informasjon til fastlege om de ulike medisinene, inkludert blodprøvekontroller, på en side som heter www.kompetansebroen.no

Ved stabil sykdom med god respons av sykdomsreduserende legemidler anbefales som regel blodprøver hver tredje måned. Husk at du selv har ansvar for å ta regelmessig blodprøver hos din fastlege!

2. Vi anbefaler også at du tar opp følgende med fastlege!

1. Forskning viser at pasienter som har levd med betennelsessykdom i mange år har økt sannsynlighet for å få hjertesykdom!
 - Derfor bør fastlege kontrollere blodtrykk, blodsukker og kolesterolverdier.
2. Diskuter alltid bruk, dosering og varighet av NSAIDs med fastlege!
3. Alle pasienter med spondyloartritt anbefales røykeslutt!
 - Hvis du trenger hjelp med dette, konsulter fastlegen.
4. Lage avtaler om blodprøvekontroller ved bruk av sykdomsreduserende legemidler!

6. INFORMASJON OM REVMATOLOGISK AVDELING I MOSS

1. 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.
- Det vil fremkomme av journal hvem som er din PAL.

2. Du kan ta telefonisk kontakt med avdelingen ved behov

- Hvis du har kjent spondyloartritt og merker økende aktivitet i din sykdom, og ikke har effekt av ulike legemidler, kan du selv ta kontakt med revmatologisk avdeling for råd.
- Ring sentralbord på 08600 og spør etter vakthavende revmasykepleier som er tilstede
 - hverdager 08:00 - 20:00
 - lørdager 08:00 - 14:00
- Revmasykepleier vil kunne gi råd per telefon, samt vurdere om du skal settes opp til en raskere kontrolltime eller til en øyeblikkelighjelp time hos oss.
- Hvis behov for time vil vi som regel alltid anbefale at du tar blodprøver i forkant av timen, og disse kan vaktsykepleier bestille.
- Hvis du skulle ha andre generelle spørsmål om
 - spondyloartritt
 - medikamenter du er satt på
 - videre oppfølging hos oss eller fastlege
 - fremtidig svangerskap
 - annet
- kan du også selvsagt ta kontakt med vakthavende revmasykepleier i Moss!