

PASIENTINFORMASJON OM PMR

STILT VED REVMATOLISK AVDELING I MOSS

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

Du har i dag fått påvist PMR ved revmatologisk avdeling i Moss. Vi har erfart at det 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 PMR 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.

Informasjonsarket er delt inn i syv ulike punkter slik at det skal være lettere for deg som pasient å finne frem

1. HVA ER PMR OG HVEM FÅR DET?
2. BEHANDLINGSPLAN
3. BIVIRNINGER AV PREDNISOLON
4. OPPFØLGING
5. TRENINGSRÅD
6. KOSTHOLDSRÅD
7. INFORMASJON OM REVMATOLOGISK POLIKLINIKK I MOSS

1. HVA ER PMR OG HVEM FÅR DET?

PMR er en forkortelse for PolyMyalgia Rheumatica.

PMR kjennetegnes med stivhet og smerter i kroppsnære muskler som nakke, skuldre, hofter, lår og nedre del av rygg. Plagene skyldes betennelse i vevet rundt leddene.

Mange har problemer med å komme seg opp av stolen eller å få hendene over hodet.

De fleste plages av morgenstivhet og synes det er vanskelig å komme i gang med dagens gjøremål.

Mange får sykdomsfølelse, og en del har feber, opplever økt nattesvette eller at de går ned i vekt.

Ca. 1/3 får hevelser i ledd, oftest håndledd og knær. Disse hevelsene går tilbake når man starter med Prednisolon.

PMR rammer personer over 50 år, og man vet at det er høyere forekomst i de skandinaviske landene. Median debutalder er rundt 70 år.

Kvinner rammes omlag dobbelt så hyppig som menn.

Nye tilfeller varierer fra 17-32 per 100 000 innbyggere per år. Dette innebærer at det årlig er ca. 60-90 nye tilfeller med PMR i Østfold.

Undersøkelser viser at pasienter med PMR ikke er assosiert med økt dødelighet.

Skulle du på sikt etter oppstart Prednisolon få

- nyoppstått hodepine
- synsplager (forbigående tåkesyn, dobbeltsyn, tap av synsfelt eller lignende)
- smerter når du tygger
- bør du ta kontakt med lege samme dag for vurdering!

2. BEHANDLINGSPLAN

NYE MEDISINER FOR PMR

- 1. Prednisolon**
- 2. Somac®** (med mindre du bruker syrenøytraliserende medisin fra før)
- 3. Calcigran Forte** (med mindre du bruker medisinen fra før)

1. Prednisolon er gullstandard

Behandling av PMR er bruk av kortikosteroider (Prednisolon). Kortikosteroider er hormoner som normalt produseres i binyrebarken. Man benytter da tabletter som inneholder langt mer hormon enn det binyrene dine til vanlig produserer. Kortikosteroider hemmer betennelsen; dvs. man fjerner ikke årsaken til PMR, men tar bort de plagsomme symptomene dine. Behandlingen er altså ikke helbredende, men symptomlindrende.

Prednisolon skal alltid tas om morgenen. Fordi kroppens egenproduksjon er størst om morgenen, gir behandlingen størst effekt da.

Det finnes ikke noe fasitsvar på hva som er rett og feil dose Prednisolon ved PMR. Det er fordeler og ulemper med de ulike dosene man kan gi. Det finnes således ingen absolutte retningslinjer på hva som er rett dose Prednisolon ved PMR. Doseringen må individuelt tilpasses hver enkelt pasient. PMR-pasienter behandles derfor ulikt i hvert enkelt tilfelle, og doseringen av Prednisolon kan endres underveis.

De aller fleste vil oppleve klar bedring av plagene allerede i løpet av 6 - 48 timer.

2. Andre medisiner som skal benyttes er Somac® og Calcigran forte

Somac®: Ved oppstart settes du på en medisin som forebygger magesår (Somac®) - dette da høye doser Prednisolon gir økt magesyre. Når dosen Prednisolon kommer under 10 mg daglig vil lege vurdere om du skal slutte med medisinen.

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

3. Behandlingstid med Prednisolon er minimum 10 måneder

Ved PMR er minimum behandlingstid 10 måneder

- men nesten 80 % trenger behandling i flere år
- og gjennomsnittlig behandlingstid er fem-seks år

Det er viktig at du følger nedtrappingsplan for Prednisolon som blir gitt av revmatolog, og du må ikke justere dosen selv uten å snakke med lege. Når du skal trappe ut Prednisolon er det viktig at dette gjøres gradvis over lang tid, og du må aldri avslutte medisineringen med Prednisolon brått. Under behandling med Prednisolon har nemlig binyrebarken midlertidig stoppet sin produksjon av kortikosteroider, og det tar tid før denne produksjonen igjen blir normal.

4. Individuell behandlingsplan for Prednisolon

Du vil få en skissert individuell behandlingsplan av revmatolog avhengig av både

- alder
- andre sykdommer du har
- andre medikamenter du bruker
- hva blodprøver viser
- grad av plager
- risiko for tilbakefall av sykdommen

En behandlingsplan vi ofte benytter hos de fleste er

<u>Uker fra behandlingsstart</u>	<u>Dose Prednisolon som tas om morgenen</u>
Første fire uker	15 mg "
Neste fire uker	12.5 mg
Neste fire uker	10 mg
Neste fire uker	10 / 7.5 mg hver annen dag

Neste fire uker	7.5 mg
Neste fire uker	7.5 / 5 mg hver annen dag
Neste fire uker	5 mg
Neste fire uker	5 / 2.5 mg hver annen dag
Neste fire uker	2.5 mg
Neste fire uker	2.5 mg hver annen dag
	Du kan slutte med Prednisolon

5. Det er alltid leger som skal styre dosen Prednisolon på sikt

Det er alltid leger som skal styre dosen Prednisolon på sikt, ikke du som pasient!

Dersom du selv ønsker å justere dosen Prednisolon, må du

- ikke gjøre dette uten å snakke med leger
- ikke gjøre dette uten at du har tatt nye blodprøver

3. BIVIRKNINGER VED BRUK AV PREDNISOLON

Det er mange bivirkninger ved bruk av Prednisolon, og dette gjelder både på kort sikt og på lang sikt. Vi tar derfor for oss de vanligste bivirkningene ved 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

1. «Måneansikt»: Enkelte utvikler «måneansikt», og skyldes omfordeling av kroppens fettdepoter. Dette er ufarlig og går tilbake når dosen reduseres og behandlingen avsluttes. Det er svært sjelden at man får «måneansikt» ved de doser Prednisolon man benytter ved PMR.

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

3. Økt fare for infeksjoner: Prednisolon gir noe økt fare for alle typer infeksjoner, men alvorlige infeksjoner på grunn av behandling med Prednisolon mot PMR er sjelden. Du bør oppsøke leger hvis du har mistanke om infeksjon = f.eks svie ved vannlating eller vedvarende hoste. Ved febersykdom kan behovet for Prednisolon øke, og dette vil fastleger vurdere.

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 fastlege vurdere.

5. Økt blodtrykk: Prednisolon kan gi økt blodtrykk, og dette gjelder spesielt pasienter som har dette fra før. Derfor vil fastlege 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.

7. Økt magesyre: Prednisolon gir økt magesyre, spesielt ved høye doser, og derfor settes du på syredempende medisin (Somac[®]) 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 mosjonering og at du vurderer å endre kostholdet.

10. 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.

4. OPPFØLGING

Du vil informeres hvem som skal ha hovedansvaret for videre oppfølging av din PMR!

PMR er en sykdom som enten vil følges av

- fastlege (de aller fleste)
- revmatolog (noen få pasienter)

- både fastlege og revmatolog

Kontroll anbefales

- 1 måned etter oppstart Prednisolon
- 3 måneder etter oppstart Prednisolon
- 6 måneder etter oppstart Prednisolon
- 9 måneder etter oppstart Prednisolon
- 12 måneder etter oppstart Prednisolon.

Husk alltid å ta blodprøver et par dager i forkant av disse kontrollene.

- Legen som følger deg alltid ønske svar på nye blodprøver når du kommer til kontroll.
- Hvis du selv opplever at du får oppbluss av PMR-symptomer under nedtrapping av Prednisolon, anbefaler vi at du kontakter fastlege og ikke øker dosen Prednisolon selv. Fastlege kan da vurdere behov for konferering med revmatolog.

Skulle du på sikt få

- nyoppstått hodepine
- synsplager (forbigående tåkesyn, dobbeltsyn, tap av synsfelt eller lignende)
- smerter når du tygger
- bør du ta kontakt med lege samme dag for vurdering

5. TRENINGSRÅD VED PMR

Ved PMR er økt appetitt og vektoppgang en bivirkning av Prednisolon, og derfor bør alle pasienter 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.

6. KOSTHOLDSRÅD VED PMR

Økt appetitt og vektøkning er en bivirkning av Prednisolon. Derfor bør alle med PMR vurdere å endre sitt 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 fettene 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.

7. 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.

De fleste pasienter med PMR vil ikke ha behov for oppfølging av revmatolog, men følges opp av fastlege. Du vil informeres av oss hvem som skal ha hovedansvaret for videre oppfølging av deg.

Hvis du skulle ha generelle spørsmål om PMR, 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, og dette kan revmasykepleier bestille for deg..