

# NRF

Sjøgrens syndrom  
*Vi er her for deg!*

NORSK REVMATIKERFORBUND



# INNHold

Innledning	4
Bakgrunn	7
Vanlige symptomer og plager	12
Symptomer fra indre organer	17
Hvordan utvikler sykdommen seg?	23
Graviditet og fødsel	24
Diagnose - hvordan stilles den?	25
Behandling	27
Systemisk behandling	31
Hvordan er det å leve med Sjøgrens syndrom?	34
NRFs egne treningsråd	38
Kostråd ved revmatisme	41
Råd når du ikke har nok spytt	45
Likepersonstjenesten i Norsk Revmatikerforbund	46
Tilbud til deg med Sjøgrens syndrom	49
Om Norsk Revmatikerforbund	50

Temahefte ”Sjøgrens syndrom” er forfattet av  
Elke Theander og Roland Jonsson  
Oversettelse fra svensk av Mona Vestli  
© Norsk Revmatikerforbund  
Grafisk form: dm-byrået  
Omslagsbilde: Fotolia.com  
Norsk utgave 2012  
Revidert norsk utgave 2018  
Utgiver: Norsk Revmatikerforbund  
Opplag: 1000  
ISBN-nr: 978-82-90761-75-7

Temahefter kan bestilles fra nettbutikken  
på NRFs nettsider  
Postboks 2653, 0203 Oslo  
Telefon: 22 54 76 00  
E-post: [post@revmatiker.no](mailto:post@revmatiker.no)  
[www.revmatiker.no](http://www.revmatiker.no)

# FORORD

## Sjøgrens syndrom - en orientering

I dette heftet vil du finne en detaljert gjennomgang av symptomer som preger diagnosen Sjøgrens syndrom. Det er også en beskrivelse av hvordan Sjøgrens syndrom kan utvikle seg. Forfatterne av heftet understreker at innholdet ikke vil gi den totale informasjonen om sykdommen, men den vil kunne komplettere et bilde. Etter å ha lest heftet, vil mange sitte igjen med spørsmål rundt sin egen helse, eller som pårørende. Først av alt er det viktig at disse spørsmålene tas videre til legen, om det er fastlege eller spesialist. Norsk Revmatikerforbund har også en egen diagnosegruppe for Sjøgrens syndrom. Her vil du kunne finne noen å snakke med, noen du kan stille spørsmål direkte om deres egen opplevelse med denne diagnosen. De legemidlene som nevnes i heftet er kun eksempler og må ikke oppfattes som anbefalinger. Revmatikerforbundet anbefaler ikke enkelte legemidler.



## OM FORFATTERNE:

**Elke Theander** er lege, spesialist i indremedisin og revmatologi ved enhet for revmatologi ved Revmatologisk Universitetsklinikk i Lund, Malmö, Skånes Universitetssykehus.

**Roland Jonsson** er tannlege og utdannet i oral patologi og oral medisin ved Odontologisk Klinikk i Göteborg. For tiden er han professor i immunologi ved Broegelmanns Forskningslaboratorium, Universitetet i Bergen.

# INNLEDNING

**Nyere undersøkelser viser at Sjøgrens syndrom er en revmatisk sykdom med en forekomst på 0,5 til 3 pr. 1000 innbyggere. Det er omtrent like vanlig som leddgikt (reumatoid artritt). Sjøgrens syndrom er mindre kjent som diagnose, selv blant leger.**

Kunnskapen om sykdommen har økt de senere år. Utviklingen har gått så fort at helsepersonell ikke alltid har klart å henge med, noe som i sin tur har ført til at mange personer med Sjøgrens syndrom ikke har fått tilstrekkelig informasjon fra sin lege. Informasjon er nemlig av stor betydning for å kunne håndtere en kronisk sykdom.

Å bli rammet av en kronisk sykdom krever som regel en stor omstilling i ens daglige liv, både av den som rammes, men også av familie og venner. Man skal ikke bare lære seg å leve med sykdommens mange ansikter, men også tilpasse seg de konsekvenser den kan ha fysisk, psykisk, sosialt og i arbeidslivet. En slik omstilling blir betydelig lettere med kunnskap om sykdommen.

Både i Malmö og i Bergen har vi siden begynnelsen

på nittitallet arbeidet aktivt med å spre kunnskap om Sjøgrens syndrom både til pasienter og helsepersonell.

Det er gledelig å kunne presentere en ny utgave av dette informasjonsheftet.

Vi bygger vår kunnskap på undersøkelser av mer enn 500 pasienter som kommer jevning til kontroll i Bergen og i Malmö.

Teksten er basert på en tidligere versjon av boken av Hans Jacob Haga og Roland Jonsson. Vi takker Dr Thomas Mandl for verdifulle bidrag til en del avsnitt i teksten.

*Bergen mai 2018  
Daniel Hammenfors  
Elke Theender og Roland Jonsson*





## BAKGRUNN

**Sjøgrens syndrom er ingen «ny» sykdom. Den ble første gang beskrevet av den svenske øyelegen Henrik Sjögren i en doktoravhandling fra 1933, og av Mikulicz Radecki (1888) og Gourgerout (1925). Disse forskerne fant at det kunne være en forbindelse mellom pasienter med tørre slimhinner i munn og øyne, og leddbesvær.**

### Hva er Sjøgrens syndrom?

Sjøgrens syndrom er en kronisk revmatisk sykdom som kjennetegnes av betennelse i kroppens eksokrine kjertler, det vil si de kjertlene som utsondrer sekreter til ulike deler av kroppen. Disse kjertlene er hovedsakelig tårekjertler, spyttkjertler, svettekjertler, kjertler i skjeden og i magesekken. Betennelsen fører delvis til at disse kjertlene gradvis blir ødelagt, eller at funksjonene deres blir hemmet av den autoimmune betennelsesprosessen, noe som fører til nedsatt produksjon av tårer, spytt, svette og

tarmsafter. Dette fører igjen til tørre slimhinner som gir en rekke ulike plager.

Selv om betennelsen sitter i de eksokrine kjertlene, kan man hos en tredel av pasientene også finne betennelse i ledd og indre organer. Dette innebærer at mange som er rammet, har leddplager og føler seg veldig trøtte og uengasjerte i lange perioder. Vi kaller Sjøgrens syndrom for en systemsykdom, og den grupperes med andre bindevevssykdommer som for eksempel systemisk lupus erythematosus (SLE, Lupus), systemisk sklerose, MCTD og myositt. Disse sykdommene kalles bindevevssykdommer, og går også inn under betegnelsen autoimmune sykdommer.

Tradisjonelt har man skilt mellom primær Sjøgrens syndrom, som opptrer uten annen revmatisk diagnose samtidig, og sekundært Sjøgrens syndrom, som opptrer for eksempel sammen med revmatoid artritt, SLE, systemisk sklerose, MCTD eller myositt.



### Hva forårsaker Sjøgrens syndrom?

Hvordan autoimmune sykdommer oppstår, er ikke fullstendig kartlagt ennå, men de forekommer som følge av flere hendelser i samspill. Vi vet at Sjøgrens syndrom har en tendens til å forekomme i familier der andre familiemedlemmer har samme sykdom eller har andre autoimmune sykdommer som for eksempel revmatoid artritt eller SLE.

Et antall gener har blitt identifisert som disponerte for å utvikle en slik type sykdom, det vil si at sykdommen har en genetisk eller arvelig komponent, men at den sjelden går i arv direkte. Det ser ut til at det ikke er nok å være disponert. Noe mer må til for å utløse sykdommen. Det kan eksempelvis være vanlige virus. Det er imidlertid ikke identifisert et spesifikt virus som utløser sykdommen. Etter hvert oppstår en revmatisk betennelse i kroppens eksokrine kjertler, men betennelsen kan også lokaliseres til andre steder i kroppen.

Det er ennå flere ukjente årsaker til at sykdommen oppstår hos en individuell person. De forskjellige årsakene later til å gi et likt sykdomsbilde.



### Hva er revmatisk betennelse?

Den revmatiske betennelsen forårsakes av en eller flere defekter i kroppens immunforsvar. Immunforsvaret har som hovedoppgave å beskytte kroppen mot ytre fiender som bakterier, virus, sopp med mer. Uten et fungerende immunforsvar ville ikke kroppen overlevd de gjentatte angrepene fra disse ytre fiendene. Immunforsvarets våpen er spesielle blodceller, T- og B-lymfocytter, foruten andre, spesialiserte celler. B-lymfocytterne lager antistoffer som klistrer seg fast på fienden og gjør det lettere for immunforsvarets betennesceller og renoveringsceller (makrofager) å ødelegge fienden. T-lymfocytterne fungerer omtrent som generaler i denne hæren av

celler i immunforsvaret, men de produserer også viktige signalmolekyler.

Normalt er immunforsvaret programmert til ikke å angripe kroppens egne vev, bare ytre fiender. Ved bindevevssykdommer som Sjøgrens syndrom, har det oppstått en feil i denne programmeringen. Immunforsvaret danner da antistoffer og T-celler mot eget vev. Når antistoffer klistrer seg fast på eget vev, strømmer det inn betennesceller sammen med renovasjonscellene, og resultatet blir en betennelse som kan skade vevet.

Sykdommer, der immunforsvaret lager antistoffer mot eget vev, kalles autoimmune sykdommer.





### Hvem får Sjøgrens syndrom?

Denne sykdommen finnes i alle aldersgrupper. Det er kjent at sykdommen er diagnostisert helt ned i tre års alder. Sjøgrens syndrom er imidlertid veldig uvanlig som sykdom hos barn og unge. Dessuten er den vanskeligere å kjenne igjen og diagnostisere hos barn. De fleste får diagnosen i begynnelsen av 40-årsalderen, og frekvensen stiger med alderen. Over 90 prosent av pasientene er kvinner.

### Er Sjøgrens syndrom en uvanlig sykdom?

Undersøkelser har vært gjort av forekomsten av Sjøgrens syndrom i Sverige, Kina og Hellas. I Malmö fant man på 80-tallet at 2,7 prosent av alle mellom 52 og 72 år kunne ha sykdommen. Studier fra andre land de senere årene, tyder på at rundt 0,3-0,6 prosent av befolkningen har den. I Stavanger har man bare kunnet identifisere sykdommen hos 0,05 prosent av befolkningen, det laveste tallet hittil. At færre mennesker har Sjøgrens syndrom i dag enn tidligere, skyldes ikke at sykdommen har blitt utryddet, men heller at vi har lært oss å skille mellom denne og andre tilstander som også medfører slimhinnetørrhet, men som ikke må forveksles med

Sjøgrens syndrom. Tallene er parallele med revmatoid artritt, som er den vanligste betennelsesrelaterte revmatiske sykdommen. Man kunne derfor forvente omtrent like mange pasienter med revmatoid artritt som med Sjøgrens syndrom på revmatologiske avdelinger og poliklinikker - men artritt dominerer helt klart.

En mulig forklaring er at mange med Sjøgrens syndrom ikke er syke nok til å oppsøke lege. En annen forklaring kan være at de som er rammet, oppfatter sine egne plager som en naturlig del av aldriingsprosessen og derfor lar være å oppsøke lege. Revmatologer treffer derfor bare de aller sykeste.

De kunnskapene vi har om Sjøgrens syndrom baseres derfor, naturlig nok, på undersøkelser av de pasientene som revmatologene behandler.

## VANLIGE SYMPTOMER OG PLAGER

**Symptomer og plager i forbindelse med Sjøgrens syndrom varierer svært fra person til person og kan også variere i intensitet hos en og samme person. Det som dominerer er imidlertid tørrhet i slimhinner og hud, samt trøtthet. Når kjertelproduksjonen avtar, medfører dette en rekke ulike plager.**

### Øynene

Både tåremengde og tåre kvalitet reduseres ved Sjøgrens syndrom. Når tåre kvaliteten blir dårligere, forandres oljefilmen i tårene slik at de lettere brister og etterlater tørre flekker på øyets overflate mellom blunkinger. En del pasienter kan derfor oppleve en irritasjon og, paradoksalt nok, en økt tåreproduksjon og rennende øyne i begynnelsen av sykdommen.

Etter hvert som tåreproduksjonen reduseres, avtar også denne plagen. Etter hvert kan tåreproduksjo-

nen bli så lav at tørrheten oppleves som sandkorn eller bøss i øynene. Trekk og sterkt lys tolereres dårlig, likeså luftkondisjonering.

Noen ganger har tårevæsken så lite fuktighet at den blir seig, og slimtråder kan legge seg på øyet og gi uklart syn. Problemet er størst når man står opp om morgenen. Rødkantete øyelokk med betennelse (blefaritt) kan også oppstå. Når øynene blir tørre, kan det også oppstå småskader på den glatte hornhinnen. Det kan sammenliknes med ripene som oppstår på bilens frontrute når vindusviskerne settes i gang på et tørt vindu. Slike småskader irriterer øyet, og kan bidra til at man blir følsom mot lys og må bruke solbriller i sterk sol. Hos enkelte kan øyeplagene være direkte smertefulle.

### Munnen

Tørrhet i munnen er like vanlig som tørrhet i øynene og hører til de vanskeligste plagene for mennesker med Sjøgrens syndrom. Dette fører ofte til at slimhinnene blir irriterte når de utsettes for krydret og varm mat. Svie kan oppstå som en konsekvens av dette. Det kan også oppstå



smaksendringer med en følelse av metallsmak i munnen. Tungen kan kjøles tykk og hoven ut, særlig om natten, og den kan også klebe seg til ganen om natten og morgenen. Å drikke kan hjelpe, og mange må opp natten for å innta væske. Mangel på spytt gjør at tungen lett blir utsatt for soppangrep som gjør den rød og øm. Samtidig kan det oppstå sår i munnvikene.

Tørrhet i halsen gjør at man lett blir hes når man prater eller ler. Det kan også være problematisk å svelge mat. Det hjelper å drikke mye til måltidene. Tørrhet i halsen oppleves av enkelte som om halsen er trang, en opplevelse som kan være plagsom, særlig om natten.

### **Tannproblemer**

Spytt er nødvendig for at tennene skal holdes rene. Når spyttmengden avtar, går det derfor lett ut over tennene. Kjentegnet er at karies blir lokalisert på "atypiske" steder, som tannhals-, rot og tyggeflater. Et vanlig problem er at man kan miste fyllinger og at tilpasning av tannproteser kompliseres på grunn av tørre slimhinner i munnen. Innsetting av tannimplantat kan foretas som hos andre pasienter, men man må regne med at helingsprosessen kan kompliseres på grunn av mangel på spytt.

### Spyttkjertlene

Hos ca. en tredel av alle med Sjøgrens syndrom kan spyttkjertlene periodevis hovne opp. De synlige spyttkjertlene som hovner opp er vanligvis lokalisert i kinnene foran øret (parotiskjertelen) eller innunder underkjeven (submandibulariskjertelen). Hevelsen kan være ensidig eller dobbeltsidig, tilbakevendende eller varig i varierende grad. Hevelsen er ofte smertefri, men kan oppleves som et lite press. Der som hevelsen i spyttkjertlene blir langvarig, bør en spesialist innen øre-nese-hals undersøke kjertlene.

### Nesen

Tørrhet i nesen er vanlig, men sjelden det mest plagsomme tørrhetssymptomet. Det forårsaker lett sårdannelser, og i blant nedsatt luktesans.

### Øret

Ved tørrhet i svelget kan øretrompeten, som er forbindelsen mellom mellomøret og svelget, bli irritert og tett. Dette fører til en proppfølelse i øret og nedsatt hørsel.

### Huden

Nedsatt svetteproduksjon kan føre til tørr hud. Når huden er tørr, blir den lettere irritert og kan klø. Eksemliknende plage kan oppstå. Forbigående utslag av ulike typer eksem er vanlige og skyldes som regel betennelse i små blodkar (vaskulitt). Et slikt sjøgrentypisk utslett, som et mindretall rammes av, er periodisk opptredende prikker (petekkier) på leggene (og i sjeldne tilfeller også på lårene og armene). Disse oppstår gjerne i forbindelse med fysisk aktivitet og varer i noen dager for så å forsvinne. Flekkene kan svi og brenne og hvis slike utslett kommer tilbake mange ganger, kan de til slutt etterlate en lett brunaktig, pigmentert hud. Noen ganger kan det dukke opp små sår med en skorpe i huden som gror svært langsomt. Sårene kan være smertefulle, men det vanligste er at de bare klør litt.

En del pasienter klager over overfølsomhet mot sol, andre over elveblestliknende utslett. SLE-liknende utslett i huden oppstår sjelden hos sjøgrenspasienter. Omfattende utslag som medfører betydelige problemer for pasienten, forekommer nesten ikke i det hele tatt.

### Trøtthet og søvn

En av de største plagene ved Sjøgrens syndrom er kronisk trøtthet. Denne trøttheten varierer mye. Mange vil oppleve at det veksler mellom gode og dårlige perioder. Noen er trøtte fra og med de står opp om morgenen, men hos de fleste kommer trøttheten først utpå dagen.

Det hjelper ikke alltid å sove – søvn og hvile later ikke til å hjelpe, og dette er typisk for en unormal, sykdomsrelatert trøtthet. Enkelte har behov for å hvile flere ganger om dagen, mens mange anstrenger seg til det ytterste for å klare en hel dag, for eksempel på jobb. Fysisk trøtthet er mer framtrødende enn psykisk eller mental trøtthet, men det kan foreligge angst og depresjon som forverrer trøttheten. Nøyaktig hva som utløser denne trøttheten, er fortsatt ikke klarlagt. Dårlig søvn er en del av problemet da mange ofte våkner, enten av tørrhet (må drikke eller dryppe øynene),

behov for å gå på toalettet, men først og fremst på grunn av verk i kroppen, særlig armer og bein.

Også såkalte restless legs, urolige bein/”mauring”, forekommer, og da per definisjon nettopp om natten. At trøtthet fra sykdommen ofte fører til redusert fysisk aktivitet, bidrar til en ond sirkel av dårlig søvn, økt verk, dårlig fysisk form og dermed mer trøtthet.



### Anfall av hvite fingre

Anfall av lokal karkrampe gjør at en eller flere fingre plutselig blir kritthvite og bedøvede. Slike anfall kommer gjerne i forbindelse med kulde og stress. Hvitheten kan også oppstå på tær, nesetippen, øreflipper og tungespissen. Anfallene går vanligvis over ganske fort, men kan hos enkelte forekomme oftere og mer langvarig. Karkrampe i fingrene forekommer også hos friske, men markant oftere hos de med Sjøgrens syndrom og andre bindevevssykdommer.

### Skjeden (vagina)

Nedsatt sekretproduksjon kan føre til tørr skjede, som i sin tur kan medføre smerte ved samleie. På grunn av tørrheten blir skjeden lettere irritert, noe som kan resultere i ubehag og kløe. Tørr slimhinne kan også lettere bli infisert av sopp, hvilket kan vise seg som utflod.

### Penis

Hos menn kan tørrhet under forhuden føre til smertefulle sår og sprekker. I sprekkenes kan det lett oppstå soppinfeksjoner.

### Feber

Enkelte kan ha langvarig, lett feber (kveldstemperatur 38 grader). Om dette ikke er forårsaket av en infeksjon, kan det være et uttrykk for at Sjøgrens syndrom er spesielt aktiv. Oppsøk alltid lege ved mer enn 38 graders feber i over en uke!

### Allergi

Opp mot en fjerdedel av alle pasienter med Sjøgrens syndrom plages av overfølsomhet mot medisiner. De vanligste reaksjonene er utslett ved bruk av penicillin og sulfapreparater. Også andre typer medisin, som salicylater, kan gi liknende overfølsomhetsreaksjoner.





## SYMPTOMER FRA INDRE ORGANER

### L e d d

De fleste med Sjøgrens syndrom har varierende grad av leddsmerter (artralgi). Smertene har en tendens til å flytte seg fra det ene leddet til det andre. Stivhet i leddene er vanlig om morgenen. Det er mer uvanlig med betennelser i leddene (artritt), og disse er i så fall vanligvis kortvarige. Ved leddbetennelse er leddet hovent og ømt. Leddbetennelser ødelegger sjelden leddene på samme måten som ved revmatoid artritt.

### M u s k l e r

Muskelsmerter er svært vanlige. De sitter vanligvis i nakken og området rundt skuldrene og skiller seg ikke fra vanlige «stressmuskler» som forekommer hos friske. Det finnes studier som antyder økt forekomst av fibromyalgi hos pasienter med Sjøgrens syndrom. Fibromyalgi kjennetegnes av kroniske muskelsmerter i hele kroppen. Enkelte ganger kan det oppstå en mer alvorlig form for muskelbetennelse (myositt), som må behandles med medisiner.

### L u n g e r o g l u f t v e i e r

Mange som lever med Sjøgrens syndrom plages periodvis av irriterende tørrhøste. Vanligvis skyldes dette irritasjoner i luftveiene forårsaket av tørrhet, men det kan også skyldes betennelse i selve lungene. Lungene er det indre organet som oftest angripes ved Sjøgrens syndrom. Betennelsen kan forårsake en rekke ulike plager. Enkelte plages av stadig tilbakevendende bronkitt og lungebetennelser. Det kan også oppstå antibiotikaresistent lungebetennelse. Dette kan skyldes at betennelsen er immunologisk forårsaket, og ikke forårsaket av bakterier eller virus. Da utskrives ofte andre medisiner, for eksempel kortison. Lungesekken kan også få betennelse (pleuritt), og det oppleves som ømhet i brystkassen, som blir verre ved dyp inn- og utånding.

### Nyrer

En sjelden gang kan det oppstå betennelse i nyrene med eggehvite og/eller blod i urinen. Det kan også føre til at nyrene mister litt av evnen til å regulere saltkonsentrasjonen og syremengden i blodet. Denne tilstanden kan være knyttet til en forekomst av nyrestein.

Det forekommer veldig sjelden at betennelse i nyrene går så langt at total nyresvikt oppstår.

### Lever og Bukspyttkjertel

Immunologisk forårsaket kronisk lever- eller gallegangbetennelse (hepatitt) kan opptre sammen med Sjøgrens syndrom, og da særlig kronisk aktiv hepatitt og primær biliær cirrhose (skrumplever og gallegangbetennelse). Disse sykdommene er ikke knyttet til virusinfeksjoner, og smitter ikke.

Betennelse i bukspyttkjertelen (pankreatitt) kan også forekomme. Bukspyttkjertelen er, liksom spytt- og tårekjertler, en eksokrin kjertel som det kan komme betennelse i. Pankreatitt hos de med Sjøgrens syndrom er sjelden farlig.

### Mage - tarm

En mild, såkalt atrofisk gastritt forekommer ofte, og kan resultere i et redusert opptak av, og mangel på vitamin B12. Sannsynligvis er ikke magesårbakterien *Helicobacter pylori* vanligere hos de som har fått påvist sykdommen Sjøgrens syndrom enn hos andre personer.

Mange pasienter med Sjøgrens syndrom har mageplager i form av diaré, forstoppelse eller en kombinasjon av de to. Årsaken til dette er ikke kjent, men nedsatt produksjon av tarmsaft fra bukspyttkjertelen og ødelagt funksjon i nervene som regulerer tarmens bevegelser, kan tenkes å bidra til plagen. En annen årsak kan være tykktarmsbetennelse (mikroskopisk kolitt). Kraftige magesmerter i området rundt navlen forekommer i blant, ofte uten at man kan forklare disse plagene.

Sammenfatningsvis er både forstyrrelser i avføringsvane, smerter i buken/bukhulen og plager med magesekken vanlig forekommende hos personer som har Sjøgrens syndrom. Mange har også irriterbar tykktarm (IBS) og en langsom passasje av føde gjennom magesekken, noe som kan forklare mange av disse plagene.



### Nervesystemet

En relativt vanlig komplikasjon ved Sjøgrens syndrom er betennelse i det perifere nervesystemet. Nervene klarer da ikke å formidle impulser fra sanseorganene til hjernen på normalt vis. Dette gjelder berøring, smerte, varme og kulde. Man kan også oppleve at deler av huden er følelsesløs eller bedøvet, eller at huden er overfølsom slik at selv den minste berøring kan være smertefull.

Det kan også oppleves som plutselig ilende smerter (neuralgi). Nedsatt følelse og bedøvelsesfølelse er mest vanlig i beina (polyneuropati). Man kan også oppleve lammelse og smerter i halve tungen eller halve ansiktet.

Problemene i beina er ofte kroniske, mens de i ansiktet kan komme og gå. Forstyrrelser i det ikke-viljestyrte (autonome) nervesystemet kan også forekomme og gi svimmelhet når man reiser seg, forstyrret tarmfunksjon og problemer ved vannlating. I motsetning til andre revmatiske system sykdommer som SLE, hender det ytterst sjelden at selve hjernen påvirkes ved Sjøgrens syndrom.





### Angst og depresjon

Både angst og depresjon er vanlig forekommende i forbindelse med Sjøgrens syndrom. Kroniske plager og sykdommer er ofte forbundet med depresjon. Årsakene til dette er ikke godt kjent. Depresjon og angst kan forårsakes av den nedsatte kroppsfunksjonen ved sykdommen, men det er også mulig at ulike betennelsesstoffer og ubalanser i hormonproduksjonen kan bidra til disse plagene.

Et vanlig utslag av depresjon er at man isolerer seg og blir hjemme i stedet for å søke kontakt. Slike depresjoner er ofte skjulte. De fleste kamuflerer plagene og gir inntrykk av å akseptere sin situasjon. Mange har i en slik situasjon behov for å åpne seg overfor personer som står dem nær. Det kan være viktig og nødvendig å oppsøke psykolog for å få hjelp.

### Hormonsykdommer

Enkelte studier tyder på at sykdommer i skjoldbruskkjertelen (thyroidea) forekommer oftere hos pasienter med Sjøgrens syndrom enn hos friske. Disse sykdommene er betennelse i thyroidea (thyroiditt), eller enten for høyt eller for lavt stoffskifte.



## HVORDAN UTVIKLER SYKDOMMEN SEG?

**De fleste symptomer og plager ved Sjøgrens syndrom varierer veldig, og gode perioder veksler med dårlige. For de fleste er plagene fra de tørre slimhinnene, sammen med leddplagene og trøttheten det mest dominerende.**

Det vanligste er at man får de første plagene i 40-årsalderen og sykdommen utvikler seg ofte langsomt. I begynnelsen er plagene ofte diffuse og vanskelige å skille fra andre periodiske skavanker, og de kan lett forveksles med problemer som følger med overgangsalderen. Etter hvert blir symptomene mer tydelige, og det blir enklere å stille en sikker diagnose. I praksis betyr dette at det ofte tar lang tid fra de første symptomene viser seg til den endelige diagnosen kan fastsettes. Denne ventetiden er på flere år for pasienter med Sjøgrens syndrom. Denne perioden er vanskelig for de fleste, siden man har en rekke plager, men ingen diagnose, og derfor havner man lett i en situasjon der man besøker ulike leger uten å få en utredning. På den annen siden finnes

det liknende plager som ved Sjøgrens syndrom (opplevelse av tørrhet, verk og trøtthet) ved flere andre tilstander som ikke har noe med Sjøgrens syndrom å gjøre.

Det finnes studier som viser at plagene har en tendens til å avta med årene. De tørre slimhinnene fortsetter å være et problem, men øvrige plager kan lindres eller man kan lære seg å leve med dem uten at de påvirker livet og livskvaliteten altfor mye. De aller fleste (kanskje opp mot 70-80 prosent) opplever ikke betennelser i indre organer.

Vi har ingen studier som tyder på at de som får sykdommen Sjøgrens syndrom lever kortere enn andre mennesker. Men det finnes sterke holdepunkter for en økt fare for utvikling av kreft i lymfesystemet hos et lite mindretall av pasientene. Flertallet (mer enn 90 prosent) utvikler ingen slike komplikasjoner. Revmatologen må avgjøre hvem som regelmessig bør kontrolleres med hensyn til dette. Utgangspunktet for sykdommen er at den er kronisk, men om den kan "brenne ut" hos enkelte, det vet man til dags dato for lite om.

## GRAVIDITET OG FØDSEL

**Kan visse bindevevssykdommer øke risikoen for spontanabort? Det er noe man har stilt spørsmål ved i mange år. En svensk studie fra Malmø har imidlertid ikke kunnet underbygge dette.**

Barn av mødre med Sjøgrens syndrom ble imidlertid født med lavere fødselsvekt og forløsningen ble oftere utført ved hjelp av sugekopp eller keisersnitt. Evnen til å få barn virker normal.

Visse pasienter med Sjøgrens syndrom (60-80 prosent) har to antistoffer i blodet som kalles anti-SSA/Ro og anti-SSB/La. Disse antistoffene kan passere gjennom morkaken og over til fosteret under graviditeten. Hos et lite mindretall (cirka to prosent) kan dette forårsake hjerteproblemer hos fosteret. Dette er uvanlig, og eventuelle hjerteproblemer kan påvises av gynekolog fra 17. til 24. graviditetsuke.

Det er ekstremt viktig for barnets videre utvikling at dette oppdages omgående. En gravid kvinne med



Sjøgrens syndrom og de nevnte antistoffene bør tidlig og med tette intervaller få sjekket barnets hjerterytme. Hvis dette oppdages tidlig, kan man sette i gang behandlingsforsøk allerede under graviditeten.



## DIAGNOSE - HVORDAN STILLES DEN?

**Det finnes ikke en enkelt test eller prøve man kan ta for å fastsette diagnosen Sjøgrens syndrom. For å være helt sikker må man vanligvis sammenstille flere resultater og observasjoner. Dette er oppgaver for en spesialist.**

De viktigste undersøkelsene gjøres hos øyelege, tannlege og øre-nese-hals-spesialist. Da foretas undersøkelse av spyttproduksjonen, tårevæskeproduksjonen, blodprøve og ikke minst vevsprøve fra de små spyttkjertlene på innsiden av underleppen – i den rekkefølgen.

Vevsprøven (leppebiopsi) er viktig både for å stille diagnose og for at resultatet kan si litt om hvor aktiv sykdommen er og eventuelt om forløpet. Vevsprøven tas etter at pasienten har fått lokalbedøvelse i underleppen, av samme type som man får hos tannlegen. Vanligvis er dette en enkel prosedyre, men noen kan få nedsatt følsomhet på det lille operasjonsarret på innsiden av leppen. Dette er som regel forbigående.

Tannlegen har ofte en viktig rolle når det gjelder å stille diagnosen Sjøgrens syndrom, ettersom han/hun observerer om det er tørre slimhinner i munnen og tannskader som er typiske for sykdommen. Tannlegen kan deretter henvise videre for flere undersøkelser. Vanligvis har pasienter med bindevevssykdommer høyt blodtrykk og er blodfattige (anemi). Halvparten av pasientene vi ser med Sjøgrens syndrom har imidlertid fullstendig normale blodprøver. Normale blodprøver som man tar hos fastlegen, utelukker ikke sykdommen av den grunn.

Det er viktig å være bevisst på at tørrhet i munnen ikke trenger å komme av Sjøgrens syndrom. Hos personer over 50 år er det vanligere med munntørrhet. Dessuten finnes det en rekke sykdommer og medisiner som gir slike plager.

For å sammenfatte kan vi si at kravene for å stille diagnosen Sjøgrens syndrom har blitt skjerpet siden 2002, for å trekke et klarere skille mellom Sjøgrens syndrom og andre tilstander av tørrhet og trøtthet. Derfor kan det finnes forskjeller i hvordan diagnosen ble stilt for personer som

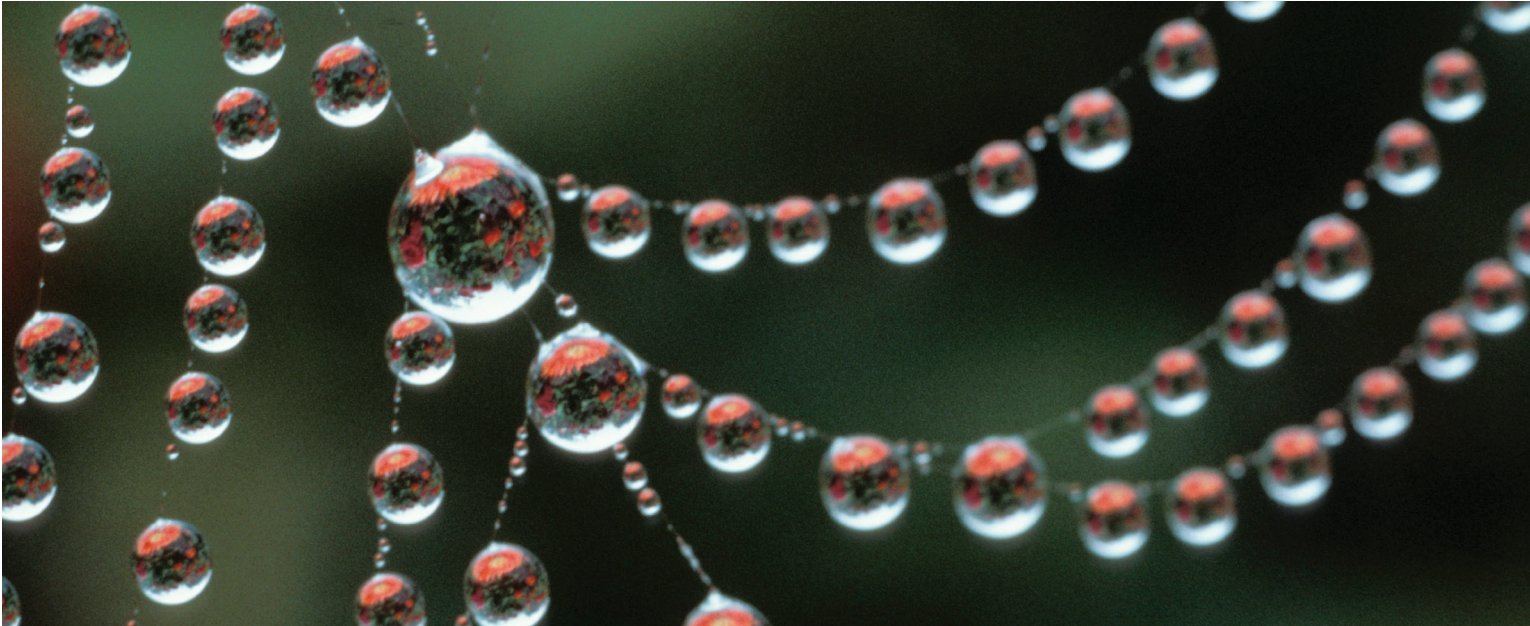
## SJØGRENS SYNDROM

- 26 -

fikk sin diagnose før 2002 og for de som har fått påvist sykdommen senere. Dette påvirker forløpet, prognosen og eventuell behandling.

Det er siden 2002 blitt utformet nye kriterier for diagnosen som er felles for Europa og Amerika. Men disse er i praksis ikke veldig forskjellig fra de tidligere kriteriene.

I senere år har man begynt å ta i bruk ultralyd av de store spyttkjertlene for å se etter forandringer som er karakteristiske for Sjøgrens syndrom. Disse forandringen oppstår som konsekvens av langvarig inflammasjon. Funn av disse forandringene styrker mistanken om diagnosen og kan være til hjelp ved oppfølging. Det er ikke standard på alle sykehus å gjøre dette da det ikke er etablert noen retingslinjer for bruk av ultralyd eller tolking av funn.»



## BEHANDLING

*De legemidlene som nevnes i temahefte er kun eksempler og må ikke oppfattes som anbefalinger. Revmatikerforbundet anbefaler ikke enkelte legemidler.*

**For Sjøgrens syndrom finnes det i dag en rekke behandlingsalternativer, men det er ingen av dem som fjerner selve den immunologiske forstyrrelsen.**

Autoimmune sykdommer kan ikke kureres i dag. Behandlingene som tas i bruk ved sykdommen, retter seg mot de symptomene som er beskrevet tidligere, og har som mål å lindre dem. Effekten av behandlingene varierer mye fra individ til individ. Ingen behandling fjerner alle plagene, men de kan lindres. Det finnes ingen behandling som pasienter med Sjøgrens må ta, med unntak av fluortilskudd for tannhelsen ved karies og/eller lav spyttproduksjon. Behandlingene går i stor grad ut på å tilføre væske der den mangler. I tillegg finnes en del brukbare systemiske behandlinger for enkelte plager og komplikasjoner. Man bør også bruke de mulighetene som er tilgjengelige for å lindre trøtthet, verk og depresjon, og gjøre nødvendige og helsefremmende livsstilforandringer. Tørrheten kan lindres ved å fukte

luften og unngå eller forebygge med tiltak mot ekstremt tørre eller uttørkende miljøer og aktiviteter. Et eksempel kan være å bruke sykkelbriller som beskytter mot trekk og vind. Dette beskytter mot fordunstning av den væsken som finnes på øyet.

Noen er plaget av lysskyhet. De kan få rekvisisjon fra legen til optiker som kan ordne med filterbriller.

Et annet eksempel kan være plasseringen av datamaskinen i rommet og på bordet. Unngå trekk og plasser datamaskinen lavt, slik at det kreves mindre åpning av øynene, da vil også det eksponerte området for fordunstning av væske bli mindre.

### Tørre øyne

Apotekene og optikerne har i dag et stort utvalg av ulike typer øyedråper og øyegeléer. Kun en del av dem kan foreskrives av lege/øyelege på blå resept. Dråpene og geléen kan i de fleste tilfeller kombineres med hverandre, slik at man for eksempel bruker en mer seigtflytende gelé om natten, og tynnere dråper på dagtid. Å finne de riktige



øyedråpene eller riktig kombinasjon kan ta litt tid, men det lønner seg å prøve ulike preparater for å finne de med best individuell effekt. Eventuelt kan øyeleger hjelpe til med å foreskrive visse spesialpreparater for kortere eller lengre perioder. Kortisonøyedråper skal aldri brukes ved Sjøgrens syndrom. Konserveringsmidler bør man også, om det er mulig, unngå. Engangspipetter eller ukonserverte dråper i små flasker er å foretrekke. Ved hyppig bruk kan konserveringsmidlene være skadelige for øyets overflate.

Vær oppmerksom på at svie i øynene, som forekommer når man bruker øyedråper, kan skyldes allergi mot tilsetningsstoffene – da må man skifte til en annen type dråper. Vanlig koksaltløsning inneholder som regel ikke konserveringsmiddel. "Viscotears" er et geléaktig tåresubstitutt som har lang virkningstid og gir en effektiv lindring av tørre øyne. "Oculac øyedråper" inneholder povidonson som stabiliserer tårefilmen og virker smørende. Oculac i engangspipetter uten konserveringsmiddel kan med fordel brukes av kontaktlinsebærere. Andre populære øyedråper er "Tears Naturele", samt slike som inneholder hyaluronsyre eller liknende substanser som absorberer fuktighet og holder den på plass.

”Lacrisert” består av et cellulosederivat og er en 3,5 mm lang sylinder. Når lamellen legges ned bak det nedre øyelokket, smelter den gradvis og stabiliserer og fortykker øyets tårefilm. ”Lacrisert” krever litt fuktighet i øyet for å kunne smelte, og i et helt tørt øye må man bruke andre tåreerstatningsmidler i tillegg. Det er ofte nok å legge inn 1-2 lameller pr dag. ”Simplex” er en øyesalve som passer å bruke om natten.

I ekstreme tilfeller har øyelegen metoder for å plugge igjen tårekanalene, for å sørge for at den tårevæsken som produseres, blir værende i øyet i stedet for å renne ned gjennom tårekanalene til nesehulen.

### Tørr munn

Spytterstatningsmidler og midler som skal stimulere spyttproduksjonen finnes på apoteket, både som spray og som sugetabletter, og nesten alle er reseptfrie. Det samme som ble sagt om øyedråper gjelder også her. Man må prøve litt forskjellig av de produktene som finnes, og finne det som virker best.

Det kan også lønne seg å få hjelp av andre som lider av Sjøgrens syndrom, da mange finner på egne løsninger nettopp for munntørrheten. Vann er det mest brukte middelet. Fra et medisinsk perspektiv er det en absolutt

nødvendighet å bruke fluor i form av tyggegummi, munn-spray, sugetabletter eller skylling. Uten fluortilskudd er faren for tannskader ekstremt høy, når spyttet og dets naturlige antikarieseffekt mangler. ”Xerodent” er en sugetablett som er både spyttstimulerende og fluortilskudd i ett. ”Saliva Orthana” er sugetabletter som stimulerer spyttsekresjonen og smører slimhinnene i munn og svelg. Samme effekt gir ”Nycodent Salvia Citron” sugetabletter. Alle disse reseptfrie medisinene er relativt dyre og har kortvarig effekt.

Ettersom redusert spyttmengde gir økt fare for karies, bør man være forsiktig med søtsaker. Under alle omstendigheter er det svært viktig med god tannhygiene. Tannkrem uten såpestoffer er viktig. For eksempel Zendum. Hyppige kontroller hos tannlege/tannpleier er viktig. Når tungen verker og svir, kan det skyldes soppinfeksjon, og det bør behandles med sukkefri soppmikstur eller tabletter. Problemet er ofte tilbakevendende.

### Tabletter mot munn- og øyetørrhet

”Salagen” er en tablett som påvirker både spytt- og tårekjertler. Denne behandlingen kan ha veldig god effekt og bør, i samråd med lege, testes av de som er svært plaget av tørrhet. Bivirkninger kan forekomme, derfor det er best å begynne med en forsiktig dosering.

### Akupunktur

Akupunktur har også under visse forutsetninger vist seg å være effektiv for økt spyttproduksjon.

### Tørr skjede

For å motvirke uttørking av slimhinnen i skjeden har apoteket en rekke midler som kan brukes. ”Replens” er en hormonfri gelé som avgir væske til omkringliggende vev, og som kan holde skjeden fuktig i opptil tre døgn. ”Ovesterin” vaginalkrem og ”Vagifem” som inneholder korttidsvirkende og lokal østrogen og kan dermed hindre uttørking av slimhinnen i skjeden. ”Repadina plus” er en hormonfri vagitorie som gjenoppbygger vagnalslimhinnen med bla. hyaluronsyre. Forskjellige glidemiddel som kan hjelpe til ved problemer med tørr skjede under samleie.

### Tørr hud

Tørr hud kan behandles med ulike fuktighetskremer eller badeoljer. Det kan være fordelaktig å bruke kremer som inneholder karbamid.

### Tørr nese

Ved tørr nese kan man ta litt saltvann i neseborene for å avhjelpe problemet. En blanding av mentol- og peanøttolje kan også brukes, og kan fås på resept. ”Nozoil” er et annet preparat i apotekets sortiment for tørre slimhin-

ner. Ditt apotek gir deg gjerne mer informasjon om ulike preparater.

### Trøtthet

Trøttheten er et av hovedproblemene ved Sjøgrens syndrom. Det fører blant annet til nedsatt arbeidsevne, nedsatt livskvalitet og mindre sosial aktivitet på fritiden. Gamle og nye studier viser at søvnkvaliteten er dårlig, og at man ofte våkner opp om natten på grunn av verk og kanskje tørrhet – som i sin tur gjør at man blir trøttere om dagen. Studier viser at fysisk aktivitet (for eksempel stavgang) forbedrer kondisjonen, angst og depresjon, samt at trøttheten blir betraktelig redusert på sikt. Siden depresjon i seg selv kan medføre trøtthet, er det best å søke hjelp og behandling hvis man mistenker at man lider av dette.



## SYSTEMISK BEHANDLING

**I blant kan det være nødvendig å ta i bruk systemiske legemidler ved behandling av Sjøgrens syndrom. De brukes hovedsakelig når det er påvist betennelse i ledd eller indre organer.**

Bruken av slike legemidler krever regelmessig oppfølging av fastlege eller revmatologispesialist.

### Smertestillende

Mot smerter anbefales paracetamol som førstevalg. Det fås kjøpt reseptfritt i begrensede mengder. Ved leversykdom må man rådspørre lege før man bruker paracetamol og liknende preparater.

### Medisiner mot betennelse

Et stort antall pasienter med revmatiske sykdommer bruker medisiner mot stivhet og smerter. De fleste er på resept, men noen selges også reseptfritt. Disse såkalte NSAIDs kan være til hjelp ved Sjøgrens syndrom, når man plages av leddsmer-

ter og stivhet. Medisinene kan gi bivirkninger i form av sure oppstøt, illebefinnende, smerter og luft i magen. På grunn av de tørre slimhinnene anbefales det å drikke mye når tablettene inntas, eller å bruke medisiner som kan løses opp i vann.

### Bromhexin (Bisolvon)

”Bisolvon” er en slimløsende hostemedisin som brukes for å løse opp slimet i bronkiene. Den kan også gjøre spyttet mer tyntflytende, slik at det spyttet man har igjen vil smøre slimhinnene bedre. Enkelte opplever forbedring i øye- og munntørreteten, men som regel trengs det da en høy daglig dose.

### Midler mot malaria

Midler mot malaria (i første rekke ”Plaquenil”) har lenge vist seg å være effektive i behandlingen av en rekke revmatiske sykdommer. Disse medisinene demper aktiviteten i immunforsvaret og virker spesielt bra ved leddbetennelser og ulike former for hudproblemer. Noen av de som har Sjøgrens syndrom vil også kunne ha nytte av denne medisinen. Virkningen inntreffer etter noen uker.





Antimalariamidler har relativt få bivirkninger. Det anbefales en øyekontroll ved oppstart av behandlingen, da visse malariamidler, men ytterst sjelden Plaquenil, er forbundet med forstyrrelser i fargesynet. Etter fem års bruk bør kontroller gjøres mer regelmessig.

### Kortison

Binyrebarkhormonet kortison (Prednisolon) brukes til å dempe sykdomsaktiviteten ved en rekke revmatiske sykdommer. Ved Sjøgrens syndrom er det ytterst få grunner til å bruke kortison. Dette legemiddelet vil ikke kunne påvirke tørrheten. Eventuelt kan hovne spyttkjertler behandles kortvarig med en kortisonkur, og ledd kan injiseres med kortison ved behov. Hvis det er nødvendig med en langvarig kortisonbehandling for kompliserte problemer med indre organer, er dette et sjeldent vanskelig tilfelle av Sjøgrens syndrom, og må tas hånd om av en spesialist i revmatologi. Mange med Sjøgrens syndrom har således liten eller ingen glede av kortison.

”Prednisolon” er det vanligste kortisonpreparatet. Ved store doser over lang tid kan man oppleve bivirkninger i form av blant annet beinskjørhet, måneansikt, vektøkning og økt tendens til infeksjoner.

### Legemidler som demper immunsvaret (såkalte cellegiftbehandlinger)

Når det en sjelden gang kommer alvorlig betennelse i indre organer ved Sjøgrens syndrom, kan man bruke samme immundempende legemiddel i behandlingen som ved eksempelvis SLE eller revmatiske leddsykdommer. Disse kan være svært effektive. Eksempler på slike medisiner er Metotrexate, Cyclosporin, Imurel, Cell-Sept, Sendoxan og Mabthera. Bare Imurel og Cyclosporin kan brukes under graviditet.

### Nattlysolje og andre helsekostpreparater

Noen forteller på en overbevisende måte at de opplever dramatiske forbedringer både når det gjelder trøtthet og tørrhet ved bruk av visse kosttilskudd, hovedsakelig nattlysolje. Effekten av dette og andre preparater har imidlertid ikke blitt vitenskapelig bevist. Således er det opp til den enkelte selv å bedømme verdien av slike kosttilskudd i forhold til utgiftene.

## HVORDAN ER DET Å LEVE MED SJØGRENS SYNDROM?

**Å leve med Sjøgrens syndrom er som livet selv, uforutsigbart, mangefasettert og høyst individuelt.**

Sykdommen kan ha mange forskjellige symptomer, ulike uttrykksformer og ofte et varierende forløp. Den kan være vanskelig å diagnostisere og lar seg ikke kurere. Men diagnosekriteriene er definert, og det finnes behandling som kan lindre de ulike symptomene og forebygge varige skader. Dette er ikke like godt kjent over alt i helsevesenet. For den enkelte som er rammet, er det selvsagt viktig å få riktig diagnose og adekvat behandling. Det er en lettelse å få en forklaring på plagene, så en kan utelukke andre og kanskje alvorligere tilstander.

Symptomene varierer ofte over tid og oppleves forskjellig fra person til person. Mange er lett angrepet og lite plaget, andre hardere. De fleste klager over slimhinnetørrhet, leddsmerter og unormal tretthet. Dette er diffuse og uspesifikke symptomer som er plagsomme nok for den det gjelder, men som ofte

*Av Brit Stene, sjøgrenspasient og tannlege*

får liten oppmerksomhet og forståelse fra omverdenen. Smertene og den utmattende trettheten kan skape problemer i jobbsammenheng og i samvær med andre. Stadig veksling mellom gode og dårlige perioder gjør det vanskelig å planlegge på sikt, og å bli tatt på alvor.

### Hverdagsspesialist

Siden Sjøgrens syndrom er så kompleks og individuell, blir hver og en av oss “hverdagsspesialist” på sin egen sjøgren. Jeg kjenner på kroppen hvordan sykdommen griper inn i mitt liv, du opplever det på din måte. Versjonene kan være forskjellige, men er trolig sammenfallende på mange punkter. Dessuten er ikke spørsmålet alltid hvordan en har det, men hvordan en tar det.

### Nissen på lasset

Jeg velger å se på Sjøgrens syndrom som “nissen på lasset” som alltid følger med hvor jeg går og står og krever



varierende grad av oppmerksomhet. Han stikker kjepper i hjulene når jeg minst venter det, og kan til tider være vanskelig å leve med.

Rakkeren river og sliter i ømme ledd, strør sand i øynene og heller rusk i halsen og på stemmebåndene. Han tyner meg tom for krefter og overskudd. Sitter jeg i ro, rykker han i øyelokkene og luller meg i søvn, enten jeg er alene eller i hyggelig lag. Det ser snurrig ut når jeg sovner midt i en setning, og det kan lett misforstås. Han er seig som fluepapir å gripe fatt i og påfører meg det som finnes av infeksjoner i nærmiljøet. Hvis jeg ikke passer nitidig på kosthold, munnhygiene og fluor, går han i effektivt ledtog med Karius og Baktus og raserer tannsettet i imponerende tempo. Selv jeg, med 25 års fartstid som tannlege, er langt fra fredet vilt. Indiskret er han også, han vil ha en finger med i spillet i de mest intime situasjoner. Det er til å bli sår av (!), men jeg kjenner knepene hans og forstår at problemene ikke skyldes meg, men sykdommen. Heldigvis er det hjelp å få for de fleste av triksene hans.

### Mestring og livskvalitet

Jeg må bli kjent med min Sjøgrens og mine reaksjonsmåter så jeg kan forholde meg til sykdommen

på en fornuftig måte. Ved å godta at sykdommen er der, lytte til kroppens signaler og lære å takle dem, kan jeg unngå at sykdommen overtar styringen og ødelegger livskvaliteten. Jeg må fokusere på muligheter og mestring og bli spesialist på å leve med min sjøgren, for hva er vel alternativet?

Jeg må sørge for en åpen dialog med leger, tannleger og apotek, og synliggjøre mine forventninger om hjelp og oppfølging. Videre må jeg ta rede på hvilke hjelpemidler som finnes for de forskjellige plagene, og selv prøve ut hva som virker best for meg personlig. Det kan bli dyrt i lengden når så få av nødvendighetsartiklene er på blå resept. Det vanskeligste er å innse at sykdommen krever sitt, slik at jeg nå orker mindre enn før og blir merkbart dårligere av stress.

Jeg må planlegge tilværelsen bedre, økonomisere med energien og legge inn noen pustepauser underveis. Det er nødvendig å sette grenser og si nei til enkelte utfordringer, men lett er det ikke. Det kan være fornuftig å orientere familie, nære venner og arbeidskollegaer om tilstanden for å forebygge misforståelser. Jeg trenger dem som støttespillere. Kanskje jeg kan utvikle nye arenaer for utfoldelse, lete frem nye muligheter og verdier jeg ikke hadde øye for tidligere? Det gjelder å finne en god balanse mellom det jeg vil, og det jeg makter.

*Dette temaheftet er et ledd  
i NRFs satsing for å kunne gjøre  
Sjøgrens syndrom mer kjent.*



## NRFs EGNE TRENINGSRÅD

**Gode treningsvaner er viktig for helsen og kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Fysisk aktivitet er et vidt begrep som omfatter lek, friluftsliv, idrett, mosjon, trening, trim, kroppsøving og fysisk arbeid.**

Fysisk aktivitet bedrer leddfunksjon og bevegelighet. Det gir mindre tap av benmasse. Økt muskelstyrke bedrer stabiliteten i leddene og gjør det lettere å mestre daglige gjøremål. Fysisk aktivitet er viktig for å redusere funksjonstap, og dette gjelder de fleste revmatiske diagnosene. Det er holdepunkter for at fysisk aktivitet også har en viss sykdomsmodifiserende effekt.

Redusert fysisk form hos revmatikere skyldes ofte inaktivitet. En revmatiker kan reagere på smerte ved å begrense fysisk aktivitet, noe som fører til nedsatt muskelstyrke og svakere ledd. Det utvikler seg en ond sirkel og resultatet kan bli et forverret sykdomsbilde. Det er derfor viktig at du selv finner fram

til aktiviteter du liker og etter hvert erfarer hvilke hensyn du må ta i ulike faser av sykdommen.



### Hva bør jeg trene?

**Det er viktig at du trener både bevegelighet, styrke, utholdenhet og koordinasjon.**

BEVEGELIGHET er evnen til bevegelsesutslag i ledd eller leddkjeder (for eksempel ryggsøylen). Bevegelighetstrening opprettholder eller øker bevegelsesutslaget i leddene.

STYRKE kan defineres som en muskel eller muskelgruppes evne til å utvikle mekanisk spenning. Styrke-trening øker den maksimale muskelstyrken, bedrer styrkeprestasjon og bedrer stabiliteten i et ledd.

UTHOLDENHET kan defineres som hardt arbeid med store muskelgrupper over lang tid. Utholdenhet kan deles i to undergrupper.

- - Aerob utholdenhet er når muskulaturen får tilstrekkelig med oksygen
- - Anaerob utholdenhet er uten tilstrekkelig oksygen. Ved trening for å øke oksygenopptaket er det nødvendig å bruke dynamisk arbeid med store muskelgrupper, for eksempel rask gange med staver.

KOORDINASJON er evnen til å samordne kroppsbe-

vegelses i forhold til hverandre og til omgivelsene. Godt samspill mellom nerve- og muskelsystemet er avhengig av både medfødte evner og trening. Med bedre koordinasjon vil du arbeide mer økonomisk, fordele kreftene bedre og bruke mindre krefter på det du skal gjøre.

### Hvor kan jeg trene?

Det er viktig at du finner en treningsarena hvor du trives og hvor tilgjengeligheten er grei. Det kan være i egen stue, gymnastikksal, treningssenter/institutt, svømmehall, veier i nærmiljøet, skogen, fjellet eller stranden. Spesielt anbefaler vi trening i varmtvannsbasseng.

### Hvordan bør jeg trene?

Det er viktig å begynne med aktiviteter som du mestrer og liker. Når du skal gjennomføre en treningsøkt, er det viktig at du starter rolig slik at kroppen varmes opp og er forberedt på litt mer krevende aktivitet. Etter hvert kan du øke intensiteten slik at treningen oppleves mer anstrengende og du kjenner at du blir andpusten. I samarbeid med fysioterapeuten kan du finne fram til gode øvelser for å trene styrke og bevegelighet. Fysioterapeuten kan også gi råd om hvilke aktiviteter du kan velge for å bedre utholdenheten (hjertekrets-løpfunksjonen) din.

Ett av de sentrale prinsippene innen fysisk aktivitet er



regelmessighet. Det betyr at ved planlegging av trening, må en ta hensyn til at den er gjennomførbar gjerne en til to ganger per uke, i store deler av året.

Variasjon i type trening kan også bidra til å holde treningsgledden oppe. Finn fram til ulike aktiviteter du trives med. Velg gjerne aktiviteter som krever bruk av flest mulig muskelgrupper, for eksempel rask gange, jogging, stavgang, sykling, svømming og skigåing.

## Se muligheten i stedet for begrensningen

*Den største oppgaven du står overfor, er å være din egen pådriver og tilrettelegger for den fysiske aktiviteten du ønsker å gjennomføre. Flere små bolker av fysisk aktivitet i løpet av dagen og uken er viktig for den sammenlagte mengden aktivitet. En økning i hverdagsaktiviteter kan være like helsefremmende som et mer strukturert og tilrettelagt aktivitetsprogram. Gevinsten er økt overskudd og mindre smerter. Dette er kjempeviktig for livskvaliteten og gjør det lettere å leve med revmatisme.*



## KOSTRÅD VED REVMATISME

Et godt kosthold er viktig for helsen og kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Vi vet nå en hel del om ernæring og revmatiske sykdommer. Det er viktig å ha et sunt kosthold, og det er ikke så vanskelig som mange tror.

- Spis minst tre porsjoner grønnsaker og to porsjoner frukt daglig
- Velg kokte og bakte poteter fremfor chips og pommes frites
- Spis grove korn- og brødvarer
- Spis mer fisk – både som pålegg og middag
- Velg magre kjøtt- og meieriprodukter
- Velg myk vegetabilsk margarin eller olje fremfor hard margarin eller smør
- Kutt ned på inntaket av sukker, særlig i form av brus og godteri
- Vær varsom med salt
- Vann er den beste tørstedrikk

Som revmatiker bør du prøve å opprettholde en nor-

mal kroppsvekt. Ved overvekt blir leddene overbelastet, og man opplever mer smerte. Er man for tynn, vil kroppen ha mindre motstandskraft mot infeksjoner, og man blir lettere syk. Utgangspunktet for deg som revmatiker er et godt sammensatt kosthold. Du har økt behov for visse næringsstoffer på grunn av en kronisk betennelses-tilstand i kroppen. Betennelsen gjør nemlig at du bruker mer av noen næringsstoffer.

### Antioksidanter

Hos personer med betennelsesaktig revmatisk sykdom har man målt lavere konsentrasjoner av antioksidanter i blodet. Antioksidantene blir brukt til å redusere skadene av selve betennelsesprosessen. All frukt, bær og grønnsaker er rike på antioksidanter og andre helse-bringende plantestoffer. Desto sterkere farge de har, desto mer helsebringende plantestoffer inneholder de.

### Omega 3 - fettsyrer

I områder hvor man spiser mye fisk og dermed har et høyt inntak av omega-3-fettsyrer, er det registrert lavere forekomst av revmatiske sykdommer. Gode kilder til omega-3-fettsyrer er fet fisk, tran og fiskeoljekapsler.

En daglig dose på 2,6-3 gram omega-3-fettsyrer har vist seg å virke betennelsesdempende. Tar du så store doser,

må du passe på å ta omega-3-kapsler uten vitamin A og D.

### Vitaminer og mineraler

Revmatikere har normalt økt behov for noen vitaminer og mineraler. I tillegg til ”fem om dagen” og fiberrike matvarer kan det være lurt å ta et multivitamin- og mineraltilskudd (uten vitamin A og D hvis du tar tran). Vi vil gå litt nærmere inn på noen vitaminer og mineraler.

### Jern

Lav jernstatus følger gjerne en betennelsesaktig revmatisk sykdom, men du bør ikke ta jerntilskudd uten å sjekke jernstatus hos legen din først. Har du lav jernstatus bør du passe på å spise matvarer som inneholder jern. Gode kilder er kjøtt, innmat (leverpostei), mørke-grønne grønnsaker som broccoli, spinat, grønnkål, rosenkål og bønner. Helkornprodukter og skikkelige grove brød er også gode kilder. Det er en annen type jern i kjøtt og innmat enn det er i grønnsaker og korn. Jernet i mørkegrønne grønnsaker og korn tas bedre opp sammen med c-vitamin (eks. appelsinjuice), kjøtt og fisk. Opptaket reduseres hvis du spiser det sammen med kalsiumrike matvarer, te og kaffe.

### Kalsium

Det er viktig å passe på at det daglige kostholdet dekker behovet for de ulike næringsstoffene som er med på å opprettholde et sterkt skjelett. Melk og meieriprodukter er våre viktigste kalsiumkilder. Anbefalt kalsiummengde pr. dag for kvinner og menn over 21 år er 800 milligram (mg). Et glass melk gir oss ca 200 mg kalsium, og gulost til en skive brød ca

150 mg. Hvis man ikke drikker melk eller spiser meieriprodukter, er det viktig at man får sikret sitt kalsium-behov gjennom kosttilskudd.

### Vitamin D

Like viktig som inntak av kalsium er vitamin D, som er helt nødvendig 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/trankapsler. Tines ekstra lettmeik inneholder også en liten mengde vitamin D. Spiser du lite fet fisk, bør du ta tran, trankapsler eller et multivitamin-tilskudd for å dekke behovet.

### Bioaktive aminer

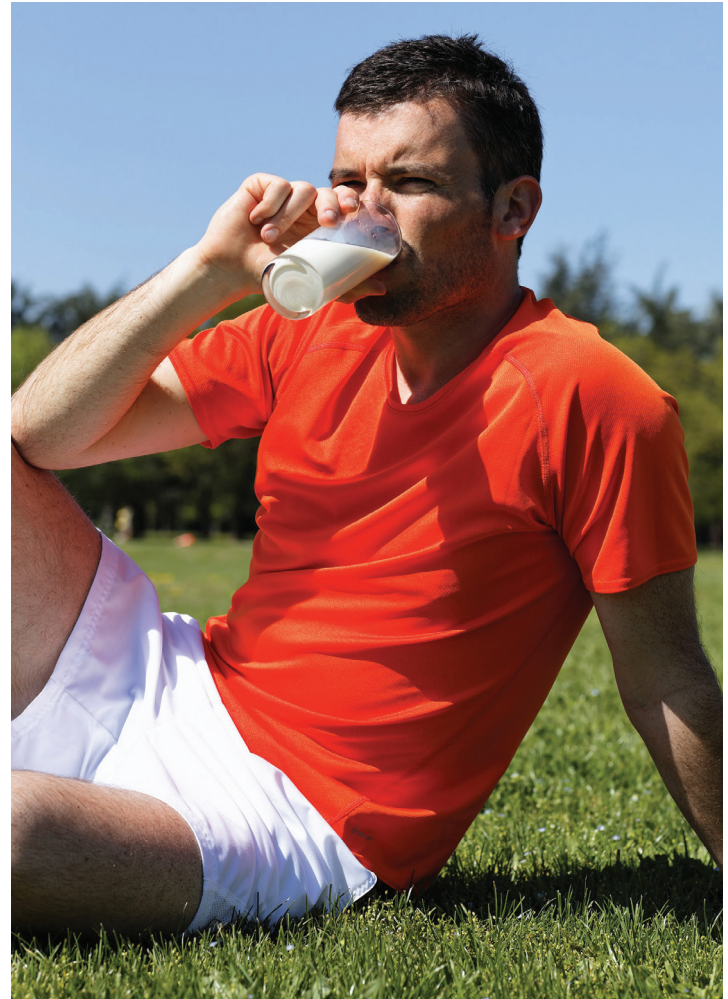
Pasienter med en aktiv betennelsesaktig revmatisk sykdom har et aktivert immunsystem med aggressive betennesceller. Et av stoffene disse cellene produserer er histamin. I noen av de matvarer som vi spiser, finnes det

histamin eller histaminfremkallende stoffer. Noen merker at symptomene forverres når de spiser matvarer som svinekjøtt, røkt kjøtt, appelsiner, klementiner, tomater, rød, paprika og jordbær. Det er også noen som kan få forverrede symptomer av å drikke rødvin og kakao. Man kan som regel spise og drikke litt av disse matvarene uten å få problemer.

### Kjøtt

Noen føler bedring ved å redusere inntaket av eller kutte ut svinekjøtt og rødt kjøtt (storfe og lam).

*Pass på kostholdet ditt og kroppsvekten. Gevinsten er økt overskudd og mindre smerter. Dette er viktig for livskvaliteten og gjør det lettere å leve med revmatisme.*





## RÅD NÅR DU IKKE HAR NOK SPYTT

**Folk flest tenker ikke på det, men spytt er absolutt nødvendig for å kunne spise. For personer med Sjøgrens syndrom kan mangel på spytt gjøre det vanskelig eller umulig å spise på normalt vis. Her er noen råd for hvordan du kan kompensere for mangel på spytt:**

- Hold munnen din fuktig ved hyppig å leske deg med sukkerfrie væsker, særlig vann.
- Spis fuktig mat, særlig supper, stuinger, kjøtt med kraft eller saus. Andre gunstige matslag er eggekrem, makaroni og ost, kremete kokte kornslag – men kok dem med melk for å øke proteininnholdet.
- Unngå sterke krydder som pepper, chilli, muskat og kryddernellik. Personer med tørr munn utvikler ofte sår eller infeksjoner i munnen, og disse krydderne kan være svært irriterende.
- Unngå appelsinjuice og grapefruktjuice når du har sår i munnen eller hvis munnen din alltid er

så tørr at slike ting plager deg konstant.

- Dypp tørr mat som kaker og kjeks i melk, kaffe eller te for å gjøre det lettere å tygge og svelge dem.

## LIKEPERSONTJENESTEN I NRF

**TRENGER DU NOEN Å SNAKKE MED?**

**Likepersonsarbeid handler om kontakt og samhandling mellom mennesker som er i noenlunde samme livssituasjon. Dette kan gjelde både pårørende og revmatikere.**

Likepersonsarbeidet i Norsk Revmatikerforbund skal gi revmatikere og pårørende et annet tilbud, som dekker et annet behov enn det for eksempel helsepersonell bidrar med. Likepersonen har selv revmatisk sykdom eller andre muskel- og skjelettplager og vet hvordan det er å leve med sykdommen på godt og vondt. Denne personen har bearbeidet sine egne erfaringer, og er derfor i stand til å hjelpe og veilede andre i samme situasjon. Arbeidet er frivillig og ulønnet.

Du kan stille spørsmål om sykdommen og praktiske sider ved det å ha revmatisme. En likeperson har gjennomgått et kursprogram og har full taushets-

plikt. Fylkeslagene har oversikt over hvem som er likepersoner i ditt distrikt. Se [www.revematiker.no](http://www.revematiker.no).

Likepersonstjenesten tilbyr også enklere veiledning om dine rettigheter og muligheter, og hvor du kan henvende deg for å få den hjelp og støtte du har krav på.

**Vår likepersonstjeneste tilbyr:**

- en å snakke med
- en som lytter og tar deg på alvor
- en som vet hvor du kan få råd og hjelp
- informasjon om sykdommen
- informasjon om rettigheter og muligheter
- råd og hjelp om arbeidsliv

**Likepersonsaktiviteter:**

- likepersonstjeneste i sykehus
- møter mellom mennesker
- en til en eller ulike gruppeaktiviteter som:
  - selvhjelpsgrupper
  - mødregrupper
  - attføringsgrupper
  - ledsagertjeneste
- treningsgrupper
- telefонтjeneste

Rådgivnings-  
telefonen  
NRF HJELPER DEG  
815 33 015

### Norsk Revmatikerforbund har et nettverk av taushetsbelagte likepersoner over hele landet.

Noen vegrer seg for å ta kontakt med en likeperson i nærmiljøet, og noen synes det er vanskelig å snakke om sine problemer og private forhold. Å snakke med en ukjent på telefon - uten å vise ansikt eller oppgi navn - kan for mange oppleves lettere og tryggere

Norsk Revmatikerforbund sin likepersonstjeneste omfatter også en rådgivningstelefon - "NRF hjelper deg". Telefonrådgiverne er erfarne likepersoner, håndplukket og gitt en grundig opplæring før deltakelse i tjenesten. Som likeperson har rådgiverne innblikk i lover, rettigheter og muligheter, kan fortelle hvor hjelpen finnes og hvordan nå frem til den. Rådgiverne har dessuten inngående kjennskap til NRF og våre tilbud til revmatikerne. Det er viktig å kunne formidle informasjon om mulighetene organisasjonen gir for kontakt med likesinnede, treningstilbud, temamøter og annen aktivitet som kan være av betydning for den enkelte. Pågangen på rådgivningstelefonen er stor, og tjenesten er et viktig supplement til vårt ordinære likepersonsarbeid.



*Alle med store eller små spørsmål knyttet til revmatisme, muskel- og skjelettplager, er velkommen til å ringe.*





## TILBUD TIL DEG MED SJØGRENS SYNDROM

**Diagnosegruppen er landsdekkende, og består av medlemmer av Norsk Revmatikerforbund som er registrert med diagnosen Sjøgrens syndrom.**

**Ledelsen i diagnosegruppen har følgende formål:**

- arbeide for medlemmenes beste
- sende ut informasjon
- være kontaktskaper
- likepersonsarbeid
- fremme våre interesser overfor myndighetene

Gjennom nyttig informasjon og samtaler kan erfaringer deles om hvordan leve på best mulig måte med sykdommen. Det er også et mål å spre informasjon om diagnosen til helsepersonell og samarbeide om forskning på området.

Følg oss gjerne på Facebook:

[www.facebook.com/nrfsjogrenssyndrom/](http://www.facebook.com/nrfsjogrenssyndrom/)

og bli med i vår lukkede gruppe: *Sjøgrens syndrom*.

*Når du blir medlem i Norsk Revmatikerforbund, kan du oppgi hvilken diagnose du er interessert i. Da blir du tilknyttet den diagnosegruppen som passer deg. I NRF er det en egen landsdekkende diagnosegruppe for Sjøgrens syndrom. Se mer på: [www.revmatiker.no/diagnoser](http://www.revmatiker.no/diagnoser)*



# OM NORSK REVMATIKERFORBUND

NRF er en landsomfattende interesseorganisasjon for alle med revmatisme, muskel- og skjelettplager. NRF ble stiftet 15. mars 1951, og er en av landets største helserelaterte interesseorganisasjoner. Vi er ca. 34 000 medlemmer.

- 220 lokale lag og foreninger
- Egne foreninger og grupper for de mest omfattende diagnosene
- Fylkeskontor i alle fylker
- Barne- og ungdomsorganisasjon (BURG) i alle fylker

## NRF arbeider for:

- at alle revmatikere skal få et godt helse- og rehabiliteringstilbud
- at det blir forsket på revmatisme
- at det gis tidsriktig informasjon om revmatisme, muskel- og skjelettplager
- at det tilbys trenings- og behandlingsmuligheter

## NRF taler din sak

### Interessepolitikk – vi jobber for at du blir hørt

Vi har jevnlig møter med politikere og offentlige etater. Målet er at politikerne skal fatte beslutninger som ivaretar alle med revmatisme, muskel- og skjelettplager.

### Informasjon – det du trenger å vite

Vi sprer allsidig informasjon fra vårt felt. Dette gjør vi gjennom medlemsbladet R-magasinet, brosjyrer, hefter og nettsiden vår.

### Bevisstgjøring – spre budskapet om revmatisme

Vi arbeider for at alle skal ha kjennskap til hva revmatisme er, og hvilke utfordringer revmatikere står overfor. Dette er viktig for å øke bevisstheten både blant folk flest, helsepersonell, og ikke minst blant beslutningstakere.

Les mer om dine rettigheter på:

[www.revmatiker.no](http://www.revmatiker.no) og [www.nav.no](http://www.nav.no)

For mer informasjon om revmatiske sykdommer, trygderettigheter og andre aktuelle saker som er viktig for revmatikeres hverdag, finner du i medlemsbladet R-magasinet og vår hjemmeside [www.revmatiker.no](http://www.revmatiker.no).

**Bli medlem - det lønner seg.**

#### Noen av NRFs mange medlemsfordeler:

- **Medlemsbladet R-magasinet**  
fire ganger i året
- **Oppdatert informasjon**  
om diagnoser og mulige behandlingsformer
- **Rabatt på behandlingsopphold**  
til Reuma-Sol i Spania
- **Flere praktiske og økonomiske fordeler**  
Se våre nettsider for oppdatert informasjon
- **Treningstilbud**  
i regi av NRF, for eksempel varmtvannstrening, stavgang, trening i sal og ulike friluftaktiviteter. Kontakt din lokalforening for mer informasjon.





# NORSK REVMATIKERFORBUND

Sammen står vi sterkere.

Bli medlem i dag og få glede av medlemsfordelene.

**Ja, jeg vil melde meg inn i Norsk Revmatikerforbund  
og tilsluttes diagnosegruppen Sjøgrens syndrom.**

BRUK BLOKKBOKSTAVER.

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr/sted: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E-post: \_\_\_\_\_

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

Er andre i din husstand medlem?

Skriv inn navnet hans/hennes her:

Navn: \_\_\_\_\_



NORSK REVMATIKERFORBUND

**SVARSENDING 2092**

0091 OSLO