



5 gode råd, hvis du er

STIV SOM ET BRÆT

MB

Morbus Bechterew

50.000

DANSKERE ER KONSTANT STIVE... I RYGGEN.

Vi lider nemlig af sygdommene SpA (Spondylarthritis), som er en fælles betegnelse for en gruppe kroniske, inflammatoriske gigtsygdomme i ryggen. Med andre ord: Vi har betændelse i bækken- og rygled.

"SpA" dækker over forskellige former for gigt i rygsøjlen. Og den bedst kendte SpA-sygdom hedder **morbus Bechterew**. Har man morbus Bechterew, har man knogleforandringer i ryggen - og har man det, kan det diagnosticeres ved hjælp af røntgen. Men ved mange andre SpA-sygdomme, er røntgen ikke vejen til en diagnose. Dermed ikke sagt, at man er heldig hvis man har morbus Bechterew frem for andre SpA-sygdomme - for en SpA-patient er "Stiv som et bræt".

Der går år og dag, før SpA bliver diagnosticeret - og behandlingen trækker ud. Men til gengæld har vi rigtig ondt i ryggen og er plaget af sygdommen hver eneste dag. Sygdommene starter ofte, før vi er fyldt 45 år. Og hvis vi er heldige, får vi ikke følgesygdomme som f.eks. psoriasis eller de kroniske tarmbetændelser Crohns sygdom eller colitis ulcerosa.

Men SpA-sygdomme er ikke noget danskerne kender til.

Selvom 1 % af den danske befolkning har en diagnosticeret SpA-sygdom. Derfor sætter vi nu mere fokus på SpA, så både behandlere, praktiserende læger og almindelige danskere bliver opmærksomme på sygdommene. Og hvilke konsekvenser de har for patienter, pårørende, samfundsøkonomien og behandler-systemet.

Så vi ønsker at få anerkendt og udbredt kendskabet til andre områder af SpA end morbus Bechterew - for uden anerkendelse får danskerne ingen oplysning, behandlere og læger får ikke bedre behandlingsmuligheder og patienterne får ikke et bedre liv.

Hjælp os med at udbrede kendskabet til sygdommen, som har gjort mere end 50.000 danskere stive. Læs videre i dette hæfte og klik ind på www.stivsometbræt.dk

Med venlig hilsen



Jens Tryde

Formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew

1

KIGGE STJERNER

Hvis man er stiv som et bræt, kan man ikke læne nakken tilbage og kigge stjerner.

Problemet kan løses ved at afmontere en dør og placere den, som her anvist.



STIVE DANSKERE PÅ NATTEVANDRING

De mere end 50.000 danskere med kronisk, inflammatorisk rygsøjlegigt oplever, at sygdommen hæmmer deres hverdag. Og SpA-patienter har generelt bare rigtig ondt.

De oplever typisk snigende lændesmerter allerede inden de er nået 40-års alderen. Og lændesmerterne bliver ikke bedre af at hvile sig. Som patient har du et stort incitament til at komme i form, for bevægelse hjælper på SpA - til gengæld kan det så være meget svært at få en god nats søvn. For mange SpA-patienter vågner med ondt i ryggen i de tidlige morgentimer, hvorefter de må stå op og gå omkring for at lindre stivheden og smerterne.

2

SAMLE TING OP

Hvis man er stiv som et bræt, kan man ikke læne sig frem og samle tabte genstande op. Problemet kan løses ved altid at have en kraftig magnet på sig.



SPA ER ANDET OG MERE END MORBUS BECHTEREW

Mange tror, at SpA er det samme som morbus Bechterew... eller i hvert fald en optakt til sygdommen. Men SpA-familien dækker over en række sygdomme - så morbus Bechterew står altså ikke alene. Han har brødre og søstre, som kan skabe mindst lige så mange problemer for dem, der krydser deres veje.

SpA har inflammatoriske rygproblemer som fællestræk. Er man så uheldig at have haft disse rygproblemer i en årrække, kan det vise sig på røntgenbilledet, at man har udviklet knogleforandringer - og så får man diagnosen morbus Bechterew. Derfra kan man så se frem til at leve med knogleforandringer resten af sit liv.

Men SpA er andet og mere end knogleforandringer. Betændelse i ryggen er nemlig nøgleordet for sygdommene. Og betændelse i ryggens led viser sig ikke på et røntgenbillede. Her skal MR-scanninger på banen, og alligevel er SpA-lidelser vanskelige at sætte fingeren på.

Derfor er det vigtigt med oplysning om SpA. På den måde undgår vi, at SpA-patienter bliver opgivet, fordi behandler-systemet ikke er opmærksomme nok på diagnosticeringen af andre SpA-sygdomme end morbus Bechterew.

Bliver patienterne diagnosticeret tidligt, har mange gode chancer for at holde sygdommene i skak og bevare livskvaliteten.

3

BINDE SNØRREBÅND

Hvis man er stiv som et bræt, kan man ikke nå sine fødder og f.eks. binde snørebånd. Problemet kan løses ved at bruge et par grilltænger. Men det kræver øvelse.



RYGSMERTER + TARBETÆNDELSE + PSORIASIS = SPA

SpA-patienterne har desværre også stor risiko for at få en eller flere symptomer, som ikke blot handler om stivhed og rygsmerter. Mange SpA-patienter slås f.eks. med psoriasis, smertefuld øjenbetændelse eller kronisk tarmbetændelse.

Derfor er det vigtigt at sprede budskabet om sammenhængen mellem rygproblemer og ikke-rygrelaterede symptomer. For jo flere ikke-rygrelaterede symptomer en patient har, jo lettere er det at stille en SpA-diagnose. En tidligt stillet diagnose kræver til gengæld, at både patienter, behandlere og praktiserende læger får mere viden om - og fokus på - disse gigtsygdomme og deres symptomer. For der kan gå op til 10 år før patienten får den rigtige forklaring på sine smerter og kommer i behandling.

Men SpA skal diagnosticeres så tidligt som muligt, selvom der findes hjælpemidler, der holder symptomerne nede. En tidlig diagnose sikrer optimal behandling, så sygdommen holdes i skak og ikke udvikler sig. Det hjælper til at bevare livskvaliteten og patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet.

Træningsterapi som f.eks. fysioterapi er et af SpA-patienternes vigtigste våben i kampen for at leve en normal hverdag. Behandling med NSAIDs (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs) som fx Ibuprofen, der virker ved at behandle bl.a. betændelse, er også en god hjælp for de, der døjer med rygsøjlegigt. Nogle patienter benytter sig også af kiropraktik for at holde smerterne væk fra dagligdagen.

4

RÆKKE OP

Hvis man er stiv som et bræt, kan man ikke løfte armen. Problemet kan løses ved at montere fjedre på fødderne, så man kan hoppe op til hylden i supermarkedet.



SPA PÅ LANDKORTET

Mange danskere lider af kroniske sygdomme. Og den ene er mindst ligeså vigtig som den anden. Men vi frygter, at SpA falder mellem to stole, fordi kendskabet til sygdommene ikke er ordentligt udbredt - og derfor diagnosticeres mange patienter alt for sent.

Der er simpelthen ikke nok information om SpA. Og det kan vi ikke være bekendt. Hverken over for de 50.000 danskere, der lider af SpA, de ca. 1.700 nye patienter om året, eller de mange tusinde pårørende, der lever med sygdommen helt tæt på.

Behandlere, læger, patienter og pårørende skal vide mere om SpA-symptomerne, når de møder "ondt i ryggen". For så får patienterne hurtigere at vide, hvad de fejler. Og så kan de komme i behandling med det samme. Resultatet er bedre livskvalitet, færre udgifter i sundheds-væsenet og lavere belastning af de pårørende.

5

KIGGE BAGUD

Hvis man er stiv som et bræt, kan man ikke dreje nakken. Så hvis man skal opdage, at en hveps lander på ens skulder, bør man altid bære bakspejle, eventuelt som vist her.



www.stivsometbræt.dk

MB
Morbus Bechterew