

# HANDBOK FÖR DIG SOM HAR ANKYLOSERANDE SPONDYLIT



*HANDBOK FÖR DIG SOM HAR ANKYLOSERANDE SPONDYLIT*

Berig handbok 2024 – version 2

Tryckt av Stema Specialtryck AB, Borås

Foto och teckningar av Anders Karlsson, Urban Frank och Göte Kreutz

ISBN 978-91-527-6595-1

©Berig — *Bassängträning Energi Rörelse i Gemenskap*

**Om Berig**

Berig patientförening är en intressegrupp vars uppgift är att sprida information och kunskap om AS/Bechterews sjukdom. Berig finns i Göteborg och anordnar vattengymnastik i varmvattenbassäng för medlemmar.

För ytterligare information och medlemskap kontakta oss.

Hemsida [berig.se](http://berig.se)

E-post: [kansli@berig.se](mailto:kansli@berig.se)

## Förord

Denna handbok är till för dig som har fått diagnosen Ankyloserande Spondylit (AS) eller har ont i ryggen men också för anhöriga och vårdpersonal. Sjukdomen benämndes tidigare Morbus Bechterew – i denna handbok kallar vi den AS/Bechterew. Här har vi samlat information om sjukdomen, behandling och träning. Den viktigaste behandlingen vid AS/Bechterew är egen träning och detta beskrivs i detalj i avsnittet *Träning*. Längst bak finns en *liten reumatologisk ordlista* och förklaring av förkortningar.

Första utgåvan, *Bechterewskola, Informationshäfte för ökad kunskap om Bechterews sjukdom* togs fram i samarbete med patientföreningen Berig och arbetsgrupper från Reumatologkliniken på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg och Östersunds och Spenshults Reumatikersjukhus.

I denna andra upplaga har titeln ändrats då sjukdomen har bytt namn. Texten är omarbetad med hänsyn till ny kunskap. För faktagranskning av texten tackar vi reumatologläkare Nicklas Nilsson och fysioterapeut Annelie Bilberg, vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Denna version 2 är utgiven av Berig, med stöd av *Förvaltningen för funktionsstöd*, Göteborgs Stad. Handboken kan laddas ner från vår hemsida, [www.berig.se](http://www.berig.se) eller beställas från vårt kansli, [kansli@berig.se](mailto:kansli@berig.se).

För vissa, som länge dragits med sina besvär och undrat över orsaken, kan det bli en lättnad att få en diagnos. Man vet vad man har att förhålla sig till, och får en förklaring till varför man inte i alla lägen fungerar som en helt frisk person. För andra som kanske hoppats att det ska vara något övergående som går att bota, kan diagnosen utlösa en kris – blir livet aldrig bra igen? Att acceptera att man har en sjukdom är inte lätt, men att få en diagnos är utgångspunkten för att kunna lära sig att leva med sin sjukdom.

Med AS/Bechterew fungerar kroppen i vissa avseenden inte längre som förut. Alla drabbas olika – en del svårare än andra. Sjukdomen medför ofta behov av omställningar i livet, hemma och på arbetet. Din största resurs i omställningen till ett fungerande liv med AS/Bechterew är kunskap om sjukdomen. Kunskapen får du från denna handbok, vår hemsida [www.berig.se](http://www.berig.se) och från erfaren sjukvårdspersonal, internet, litteratur, och inte minst i samtal med andra personer som har AS/Bechterew. Råd som kommer från en person som befunnit sig i samma situation som du kan vara extra värdefulla. Därtill kommer förstås hur du tar hand om din kropp med träning, sömn, kost och läkemedel. En viktig insikt är att läkemedelsbehandling mot reumatisk inflammation inte är hela lösningen på de problem man upplever som AS/Bechterew patient.

GÖTEBORG 2024-08-30

Kristina Janson, Bertil Magnusson & Karin Norqvist, medlemmar i Berig



## **Innehåll**

<b>Om AS/Bechterew</b>	<b>1</b>
<b>Sjukdomar med koppling till AS/Bechterew</b>	<b>4</b>
<b>Sjukdomens förlopp</b>	<b>6</b>
<b>Kroppens uppbyggnad</b>	<b>9</b>
<b>Behandling vid AS/Bechterew</b>	<b>11</b>
<b>Träning</b>	<b>13</b>
<b>Ergonomi</b>	<b>20</b>
<b>Visst blir livet annorlunda med AS/Bechterew</b>	<b>23</b>
<b>Liten reumatologisk ordlista</b>	<b>24</b>



# Om AS/Bechterew

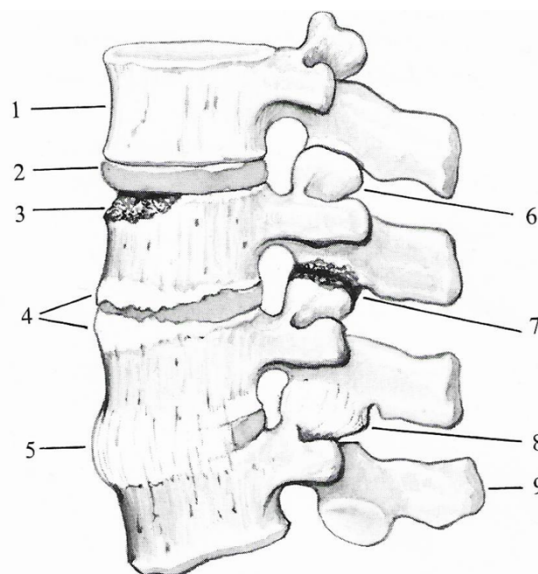
## Historik

Röntgen av egyptiska mumier visar att sjukdomen har funnits hos människan sedan årtusenden tillbaka. Mannen bakom sjukdomens tidigare namn neurologen Vladimir Michailovitj Bechterew, var verksam i Ryssland under slutet av 1800- och början av 1900-talet. Han beskrev ett tillstånd där patienter utvecklade stelhet i ryggen. Han trodde felaktigt att orsaken var en störning av nervfunktionen i ryggmärgen. Numera kallar reumatologer sjukdomen för ankyloserande spondylit, förkortat AS. "Ankylos" står för att leder överbryggas av ben, "spondylit" betyder inflammation i ryggen. Både patienter och läkare som inte är reumatologer säger ibland ändå "Bechterews sjukdom". I denna broschyr kallar vi den AS/Bechterew.

## Vad händer i kroppen vid AS/Bechterew

Vid reumatiska sjukdomar angriper kroppens immunförsvar frisk vävnad. Vid AS/Bechterew ansamlas vita blodkroppar runt en led eller ett senfäste och angriper vävnaden, vilket orsakar inflammation. Då vidgas blodkärlet så att genomströmningen ökar och vävnaden svullnar. Nervtrådar aktiveras så att vävnaden blir mer smärtekänslig. Benet intill leden angrips så att det bildas små urgröpningar (förlust av ben), vilka syns på röntgen som mycket typiska tecken på reumatisk ledsjukdom.

När inflammationen klingat av, inlagras kalk i leden/senfästet. Det kan ses vid röntgen som förbenade (ankylotiska)leder, eller som förkalkning i t.ex. en hälsporre.



### *Utvecklingen av inflammation och förbening i ryggen vid AS/Bechterew*

1. *Frisk kotkropp*
2. *Broskplatta = disk*
3. *Inflammation i kotans framkant*
4. *Läkning med förkalkning*
5. *Förbening mellan två kotor*
6. *Frisk bågled*
7. *Inflammation i bågled*
8. *Förbenad bågled*
9. *Taggutsnitt (kan kännas på ryggen)*

## Hur vanligt är AS/Bechterew

Utifrån diagnoser ställda av reumatologer har 0,2 %, d.v.s. 2 personer av 1000, AS/Bechterew. Magnetisk resonanstomografi (MRT) av slumpvis utvalda män i 80-årsåldern visar att 0,8 % har reumatiska förändringar i bäckenlederna, typiska för AS/Bechterew. Troligen är det många, både kvinnor och män, som har sjukdomen men inte har fått diagnos.

## Orsak till AS/Bechterew

Varför immunsystemet angriper den egna kroppen är inte klarlagt. Ärftliga faktorer har betydelse, och ett av kroppens igenkänningsproteiner, HLA-molekylen <sup>1</sup> HLAB27, är inblandat. HLA-molekyler är proteiner på ytan av kroppens celler med uppgift att tala om för immunsystemet att ”jag tillhör kroppen själv”, som en ID bricka. HLAB27 finns hos 10 % av befolkningen, men hos 90 % av dem som har AS/Bechterew. Risken för andra autoimmuna tillstånd kopplade till AS/Bechterew ökar också med HLAB27. Sjukvården kontrollerar förekomsten av detta protein hos personer där AS/Bechterew misstänks. De flesta med proteinet HLAB27 kommer inte att få sjukdomen. Förekomst av HLAB27 kan alltså inte användas för att förutsäga om en person kommer att få sjukdomen.

En ny upptäckt är att bakterier har en roll i utvecklingen av AS/Bechterew – här pågår spännande forskning om växelverkan mellan bakterier i

tarmen och sjukdomen. Vilka bakterier som är viktiga och exakt hur påverkan går till är än så länge okänt.

## Hur ställs diagnosen

Sjukdomen yttrar sig olika hos olika individer, därför är det svårt att ställa diagnos. Symtomen utgör ett spektrum från överörlighet till sammanvuxna leder. Många har mycket smärta, en del ingen alls. De överörliga med mycket smärta, ofta kvinnor, har svårt att få rätt diagnos.

Diagnosen AS/Bechterew kan med hjälp av magnetisk resonanstomografi (MRT) ställas hos en person med inflammatorisk ryggvärk och reumatiska förändringar i bäckenlederna<sup>2</sup>. MRT har fördelen att den både visar skador som redan uppkommit och pågående inflammationer i lederna. En nackdel med MRT är att även personer utan AS/Bechterew kan ha inflammationsstecken i skelettet, orsakade av skador eller slitage. Att sådana förändringar är vanliga även hos personer utan reumatisk sjukdom ställer höga krav på den som bedömer MRT-bilder. Det tar tid, kanske år, innan typiska förändringar uppkommer. Tidigare tog det i genomsnitt sju år från de första ryggbesvären tills patienter fick diagnosen AS/Bechterew. Med MRT borde den tiden kortas betydligt.

Det är mycket vanligare att överörliga, ofta kvinnor, visar inflammationstecken på MRT, men aldrig utvecklar definitiva skador i skelettet. De kan ha förhöjda inflammationsprover som CRP<sup>3</sup> men

<sup>1</sup> HLA, från engelskans *human leukocyte antigen*.

<sup>2</sup> Sacroiliacaleder (SI-lederna)

<sup>3</sup> CRP är en förkortning av C-reaktivt protein – se ordlistan. CRP-värdet sjunker sedan till vanliga värden när du blir frisk.



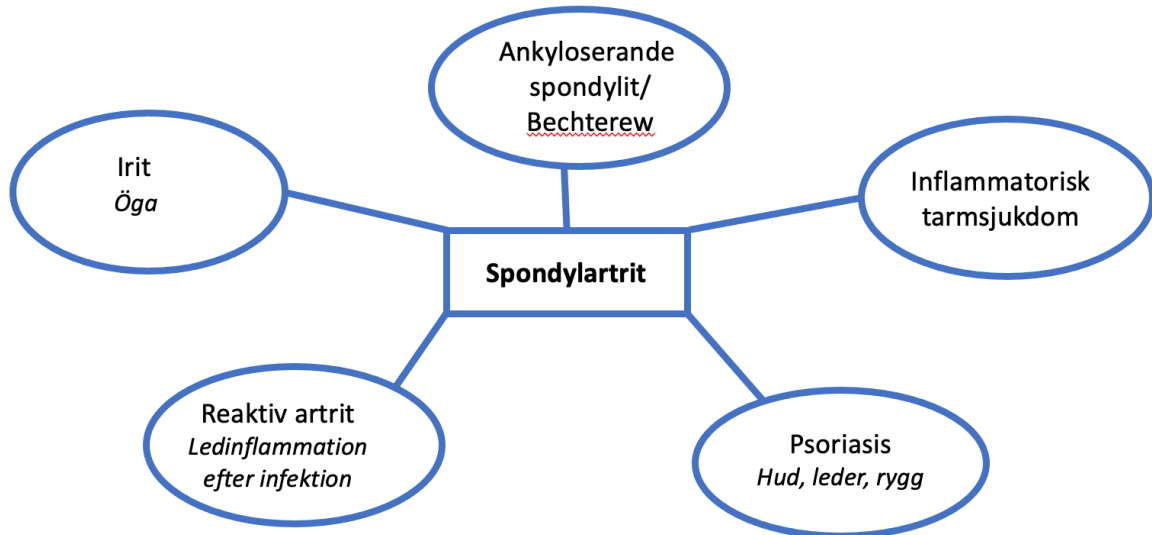
får inte den typiska röntgenbilden i bäckenlederna. De patienter som inte blir lika stela i ryggen som de med ledförstörande AS/Bechterew, har ändå lika ont av sin inflammation och kan behandlas med samma läkemedel. Ofta har de mer inflammationer i senfästen än patienter med ledsador.

När läkare ställt diagnosen AS/Bechterew är det viktigt att få regelbunden uppföljning av läkare, fysioterapeut, kurator eller arbetsterapeut.

Det är nödvändigt att skilja på inflammatorisk ryggvärk och mekanisk ryggvärk. Den vanligaste orsaken till mekanisk ryggvärk är smärta från muskler, muskelfästen,

diskar och nervrötter som utlösts av belastning. Sådan ryggvärk kan uppträda som ryggskott (lumbago), exempelvis plötslig smärta vid ett tungt lyft med samtidig vridrörelse i ryggen. Eller också uppstår värk och trötthetskänsla i ländryggen som ökar under dagen p.g.a. trötta muskler (ländryggsinsufficiens). Än mer smärtsamt är diskbråck, då en disk tryckts ihop och buktar ut mot nervrötter i ländryggen och ger upphov till smärtutstrålning och domning ned i benet (ischias). Denna typ av smärta orsakad av för tung eller felaktig belastning kan till skillnad från inflammatorisk ryggvärk lindras av vila.

## Sjukdomar med koppling till AS/Bechterew



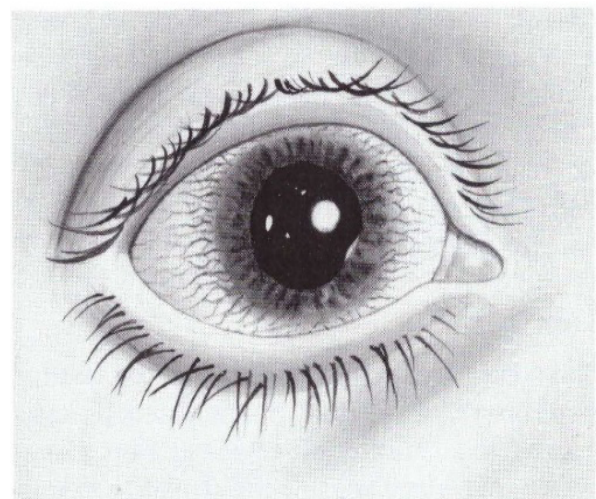
Spondylartrit är ett namn på en grupp inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Dessa sjukdomar (som ofta har koppling till proteinet HLAB27) ses ofta hos personer med AS/Bechterew. Det gäller autoimmuna tillstånd i ögon, tarm och hud och ledsjukdomar.

Hela denna grupp av autoimmuna sjukdomar kopplade till HLAB27 och andra genetiska faktorer kallar reumatologer för spondylartrit. Ordagrant betyder spondylartrit rygginflammation, vilket är lite missvisande då också tarm, ögon och hud drabbas – men ännu har vi inget bättre namn för dessa sjukdomar som behandlas av olika specialister.

### Irit

Irit är en inflammation i regnbågshinnan, som är den muskel som drar samman pupillen vid starkt ljus. Vid irit upplevs stark smärta i ögat

när det utsätts för ljus. Vid kraftig irit blir blodkärlen synliga runt pupillen. Vid plötsligt smärtsam ljuskänslighet i ett öga är det viktigt att patienten snarast söker ögonjour för undersökning och behandling. Obehandlad irit kan bland annat leda till förhöjt tryck i ögat och nedsatt syn. Irit har en mycket stark koppling till HLAB27, och är vanlig hos patienter med AS/Bechterew.



Regnbågshinneinflammation, irit

## Reaktiv artrit

Efter en bakterieinfektion i slemhinnor, främst tarm och urinvägar, kan reaktiv artrit uppstå (artrit = ledinflammation). Vid reaktiv artrit hamnar delar av döda bakterier i ledkapseln. Speciellt hos personer som har proteinet HLAB27 kan immunförsvaret överreagera på detta med kraftig inflammation i leder och senfästen som följd.

Vanligen går reaktiv artrit över efter ett par veckor till månader. Hos ett fåtal, särskilt hos dem där bäckenlederna drabbats av artrit, kan en reaktiv artrit gå över i AS/Bechterew.

## Psoriasis

Psoriasis är en hudsjukdom. Hos cirka en femtedel av patienter med psoriasis i huden uppträder psoriasis ledsjukdom. Den är inte kopplad till HLAB27 men har andra genetiska faktorer gemensamt med övriga sjukdomar i gruppen. Psoriasis ledsjukdom kan ibland drabba bäckenleder, rygg och bröstorg på ett sätt som påminner om AS/Bechterew.

## Inflammatoriska tarmsjukdomar

Crohns sjukdom och ulcerös colit är tillstånd med kroniskt återkommande inflammation i tunntarm/tjocktarm med besvär som diarré, blod och slem i avföringen, buksmärta och feber.<sup>4</sup>

Många patienter med AS/Bechterew har inflammation i tarmen utan att det upptäcks. Dessa tål oftast inte vanliga inflammationsdämpande läkemedel och får besvär med lös avföring. Vid misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom bör detta utredas vidare.<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Hälften av dessa patienter har proteinet HLAB27. Flera av de patienter som har dessa tillstånd i tarmen har också inflammation i bäckenlederna varav många går oupptäckta, eller så får de inflammation i andra leder.

<sup>5</sup> Kalprotektin i avföring är en väl-dokumenterad markör för tarminflammation. Vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom korrelerar halten kalprotektin med sjukdomsaktivitet. En normalisering av kalprotektin talar för slemhinne-läkning.

## Sjukdomens förlopp

### Hur börjar AS/Bechterew

De som insjuknar i AS/Bechterew är unga vuxna, från tonår upp till 40-årsåldern. Besvären börjar gradvis. Typiskt är att vakna på natten av ryggvärk som lindras om man går upp och rör på sig. På morgonen är man stel, vanligtvis med varierande grad av smärta i ryggen. Det kan vara svårt att ta sig ur sängen och att dra på strumporna. När man väl är i gång kan dagen gå riktigt bra.

Att vara lätt fysiskt aktiv lindrar besvären från ryggen, men en del personer märker att de får ont i bäckenet av hård belastning som att lyfta tungt eller löpträna. Det som beskrivs här är *inflammatorisk ryggvärk*, ett viktigt begrepp när vi talar om reumatisk ryggsjukdom.

Sammanfattningsvis kännetecknas inflammatorisk ryggvärk av en smygande debut hos en person mellan 15–45 år, nattlig värk samt lindring vid rörelse, medan vila snarare förvärrar besvären. För info om *mekanisk ryggvärk* se sid 3.

De första besvären av AS/Bechterew kommer vanligen från bäckenlederna, sacroiliacalederna (SI-lederna), som sitter baktill i bäckenet innanför skinkorna. Baksidan av bäckenet heter på svenska också korsryggen; ovanför korsryggen kommer ländryggen, sedan bröstryggen och sist halsryggen (nacken). När unga män talar om värk vid AS/Bechterew säger de ofta bara att de har ont i ryggen, och då tänker deras läkare att det är ländryggen de menar. När man ber dem peka var de

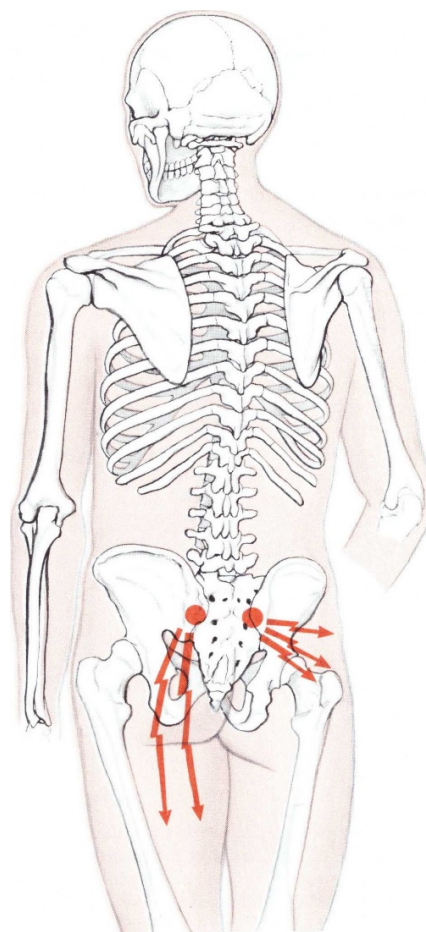
### *Inflammation i Sacroiliacalederna*

*(SI-lederna)*

*Notera att SI-lederna*

*sitter i bäckenet - innanför skinkorna.*

*Smärta strålar ofta ut, ned i baksidan av låret eller ut mot höften.*



har ont så visar de just på korsryggen (SI-lederna). Kvinnor däremot har ofta haft eller hört talas om foglossning som också sitter i SI-lederna och har en bättre beskrivning av smärtlokalen. Smärtan vid inflammation i bäckenlederna strålar ofta antingen ner mot baksidan av låret (och kan ibland misstas för

ischias), eller mot sidan av bäckenet, någon gång upp i ländryggen. Typiskt är också att värken växlar mellan höger och vänster sida av bäckenet. Någon gång debuterar AS/Bechterew hos kvinnor under graviditet, och man bör inte avfärda all bäcken-smärta efter förlossning som en fortsättning av foglossningsbesvär.

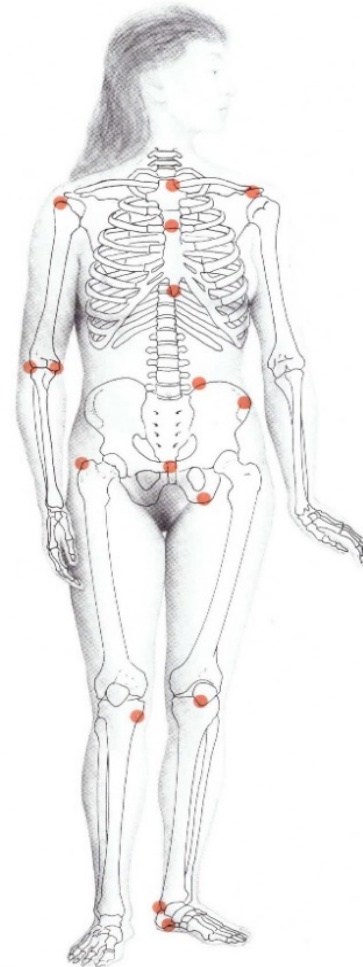
### Besvären fortskrider

Senare, vilket kan betyda månader eller år, kan ryggen drabbas längre upp i länd-, bröstrygg och nacke. Det är inte hos alla som sjukdomen sprider sig vidare i ryggen, men påverkan på bröstkorgen är vanlig, t. ex. i leder och senfästen på bröstbenet framtill på bröstkorgen och i revbenen. Besvären liknar dem som drabbar bäckenet med nattlig värk och morgonstelhet. Inflammation här kan ge stelhet och rörelsesmärta dagtid, exempelvis svårigheter att vrida på sig för att titta över axeln och ont i bröstkorgen vid djupa andetag. Vanligt är också att då en person får ont, så spänner sig musklerna i ryggen omedvetet så att svanken i ländryggraden rätas ut och kroppshållningen blir mer framåtlutad. I en del fall planas bröstryggen ut.

De leder som oftast blir inflammerade är bäckenlederna med värk och stelhet som följd. Även senfästen och andra leder, speciellt stora leder som höftleder och knän, kan bli inflammerade. Inflammation i höftleden ger vanligen smärta i ljumsken vid gång. Smärta/ömhet på utsidan av höften orsakas av inflammation i ett senfäste/slemsäck på ett benutskott (trokantern) på

### *Inflammation i senfästen*

*Här är de vanligaste lokalerna där senfästen kan drabbas.*



lårbenet. Andra senfästen som typiskt drabbas är på hälen (hälsenan) och under hälen (hälsporre), samt knän och armbågar.

Utvecklingen av AS/Bechterew varierar. En del får påverkan på höfterna och fortskridande angrepp på flera nivåer högre upp i ryggen och bröstkorgen. Det gäller särskilt de patienter som insjuknar unga, och som har höga värden på CRP. De får också i högre grad regnbågshinneinflammation, irit. Hos andra däremot utvecklas sjukdomen långsamt, och

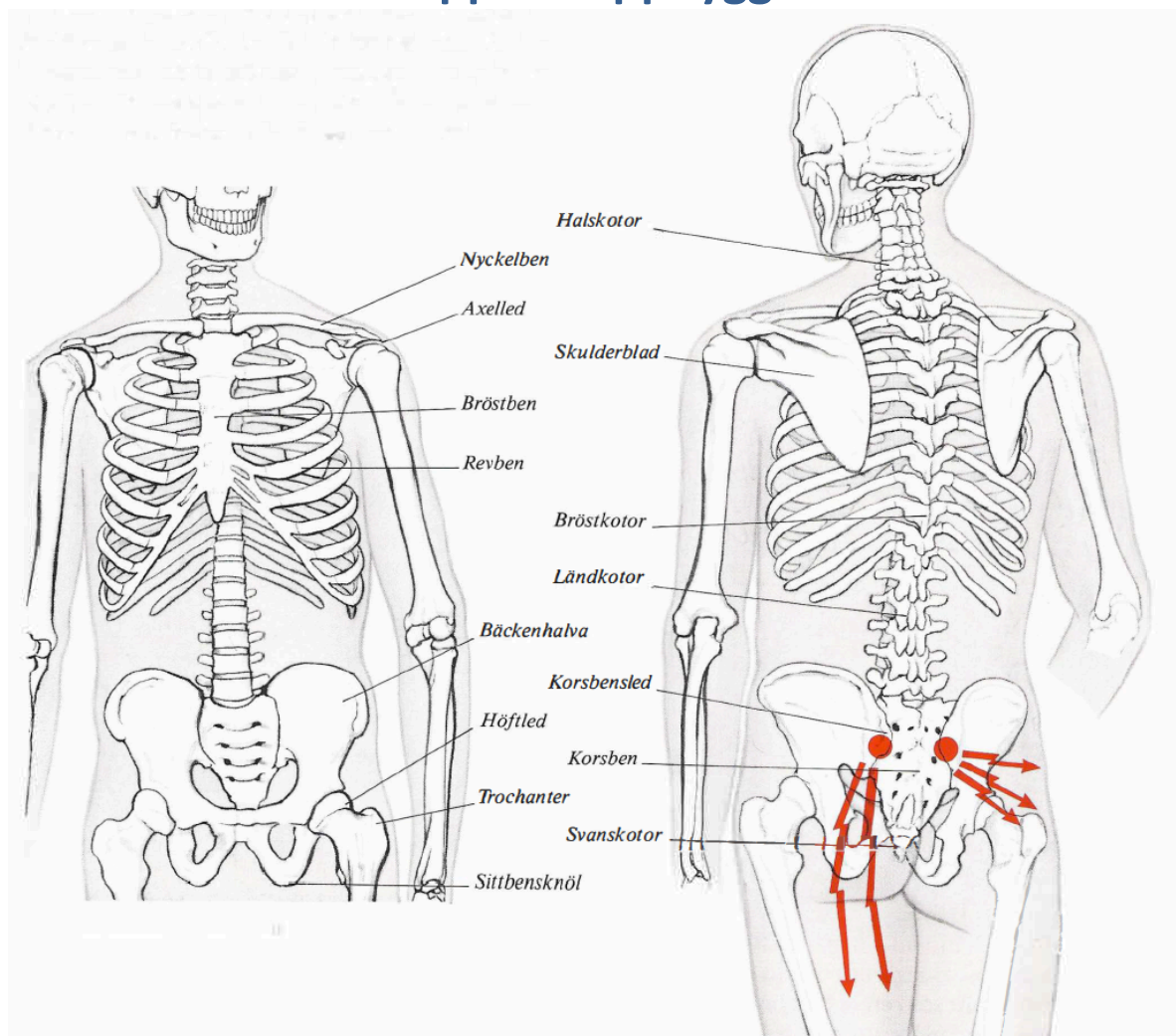
ger kanske inte någon ledskada alls. Liksom vid andra reumatiska sjukdomar brukar man säga, att sjukdomen ”går i skov”. Det innebär att perioder med mindre eller inga smärtor alls växlar med perioder med mer uttalad inflammation, smärta och tendens till stelhet och felställningar. Det är mycket individuellt hur länge skoven varar och hur ofta de kommer. Vissa personer som inte upplever smärta i ryggen kan gradvis utveckla svår stelhet utan att själva ha reflekterat över detta. Sjukdomen kan stanna upp helt i alla stadier. Ofta blir den lugnare hos äldre.

### **Psykosociala effekter**

Nattlig sömnstörande värk, morgonstelhet, minskad rörlighet i rygg och leder, smärta från senfästen, kraftig inflammation som medför trötthet,

försämrad förmåga att motionera i den omfattning man önskar – det finns många förklaringar till att AS/Bechterew försämrar orken i vardagen. Det är inte längre självklart att man klarar av alla moment på arbetet, i hemmet och på fritiden. Den energi som borde användas för träning och uppbyggnad av kroppen, kanske går åt till att ta sig igenom vardagen. Det är lätt att hamna i negativa spiraler. Utöver behandling av sjukdomen är det viktigt att klargöra för omgivningen vad man behöver i sin nya situation. Full förståelse för hur man har det som AS/Bechterew-patient kan man inte få från (friska) anhöriga, vänner och kollegor. Då kan kontakt med andra patienter i patientföreningar, på gemensam träning eller på behandlingsresa kännas befriande.

# Kroppens uppbyggnad

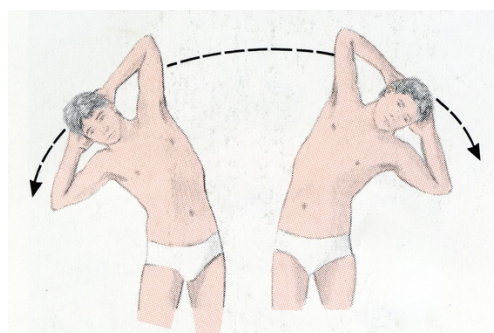


## Skelett

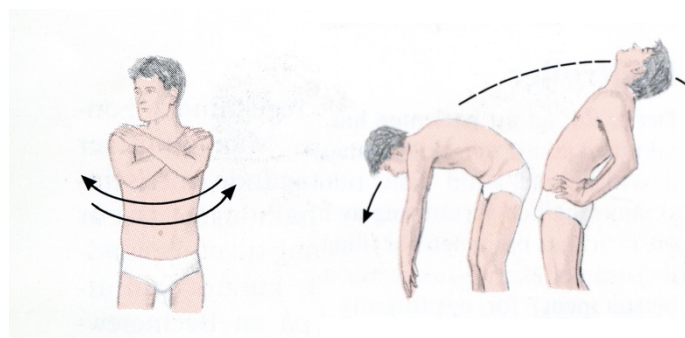
Ryggraden består av 24 kotor (7 halskotor, 12 bröstkotor, 5 ländkotor) och ett korsben. Korsbenet ledar mot två bäckenhalvor som tillsammans bildar bäckenringen. Det finns småleder, diskar, ledband (ligament) och muskler mellan kotorna. Bröstkorgen består av 12 par revben som är förbundna med de 12 bröstkotorna och med bröstbenet. AS/Bechterew kan drabba alla dessa delar.

## Rörlighet i rygg och nacke

Normalt har vi god rörlighet i halsrygg och ländrygg, men liten rörlighet i bröstryggen. Rörligheten i korsbenslederna är obetydlig.

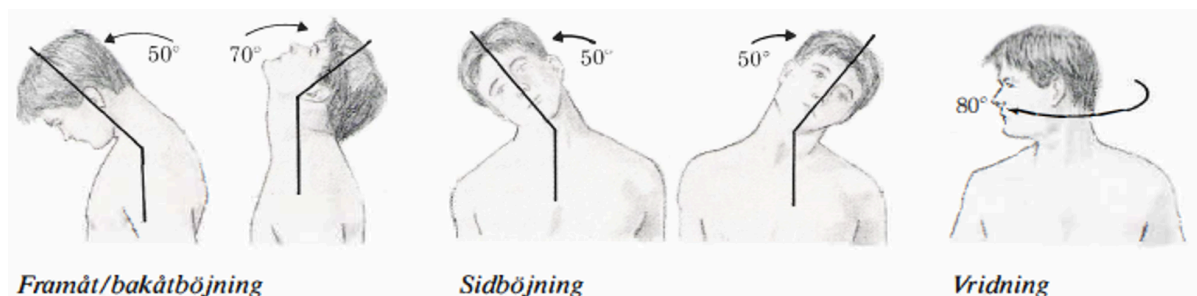


*Sidböjning*



*Vridning*

*Framåt/bakåtböjning*

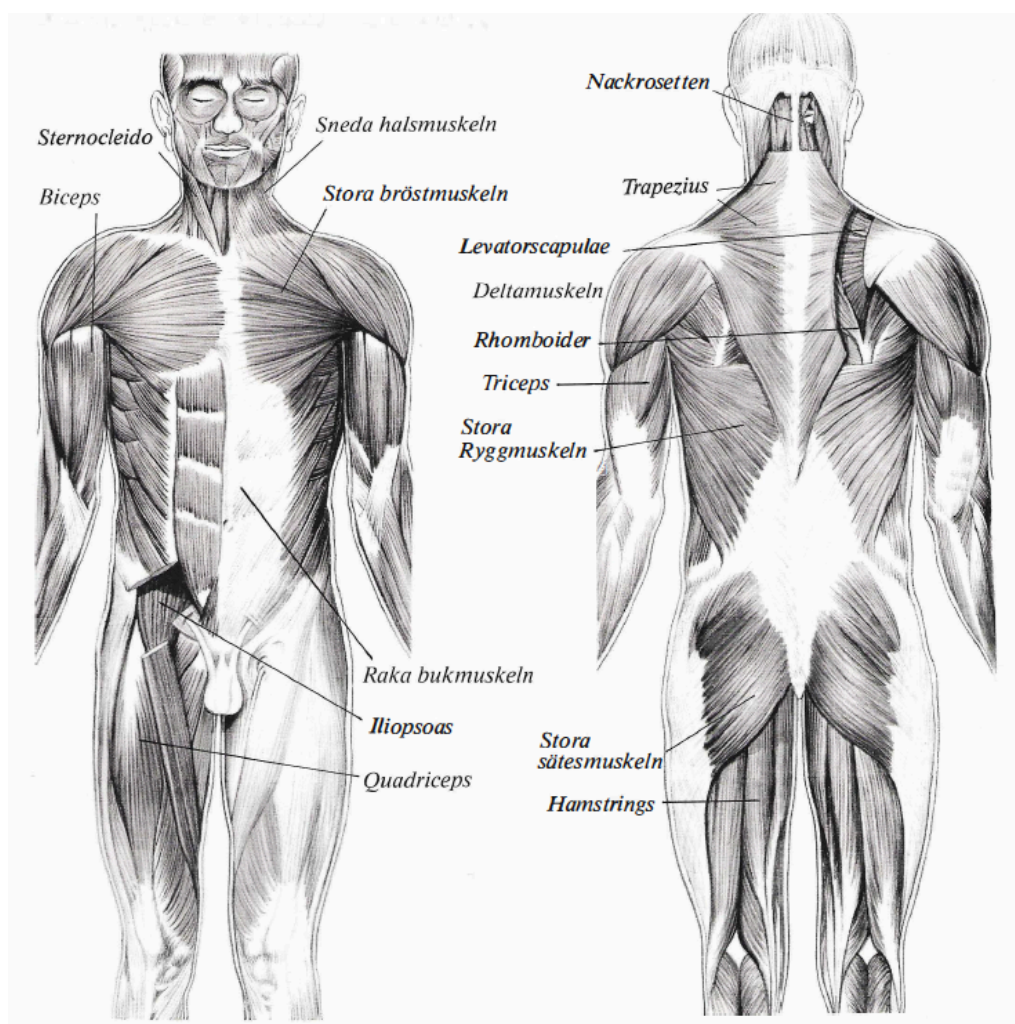


Möjliga rörelser i rygg och nacke är framåt- och bakåtböjning, sidböjning och vridning. Dessa rörelseutslag kan mätas med måttband eller någon form av vinkelmätare. Därigenom kan man följa hur sjukdomen och eventuella åtgärder påverkar rörligheten.

## Muskulatur

Muskulaturens uppgift är att utföra

och styra rörelser samt stabilisera lederna. Om musklerna inte används minskar de snabbt i omfång och styrka. En del muskler används främst för att utföra rörelser. Andra är hållningsmuskler och arbetar i större utsträckning statiskt. Normalt finns det en balans mellan dessa muskler. Vid AS/Bechterews sjukdom rubbas oftast denna balans.





# Behandling vid AS/Bechterew

## Egen träning

Den viktigaste behandlingen vid AS/Bechterew, från och med diagnos och resten av livet, är träning. Detta innefattar konditionsträning, styrketräning, rörelseövningar och stretching – alla delar är lika viktiga och ingen ersätter helt en annan. Med rörlighetsträning och stretching kan man ofta övervinna redan uppkomna rörelseinskränkningar och förbättra hållningen. Tendensen till felställningar är störst under perioder med ökad inflammation och därför är det mycket viktigt att träna även under dessa perioder. Detaljerade råd om träning ges i nästa avsnitt (sid 13).

Konditionsträning kan med fördel ske i grupp, det uppmuntrar till att hålla tempot uppe. Träning i varmvattenbassäng är särskilt skonsamt för den som har ont i rygg och leder. Styrketräning förbättrar styrkan i muskler som varit illa under perioder med skov.

## Läkemedelsbehandling

Vid AS/Bechterew har man inflammation i led- och senstrukturer som ger smärta och stelhet, varför alla läkemedel syftar till att dämpa inflammationen. Mediciner som används i första hand är NSAID (Non-steroidal anti-inflammatory drugs). Här finns ett flertal, som tas antingen vid behov (t.ex. ibuprofen, naproxen, diclofenac) eller som en dos till kvällen för att förebygga nattlig värk och morgonstelhet (t.ex. ketoprofen, etoricoxib, meloxicam). Rådet är att ta medicin om du annars får störd nattsömn eller inte klarar att

genomföra din vardag och träning som du tänkt dig. De inflammationsdämpande läkemedlen kan tyvärr ge biverkningar, framför allt irritation från mage, tarm och matstrupe. För att minska riskerna bör man ta sin medicin tillsammans med föda.

Syradämpande mediciner hjälper ofta bra mot dessa biverkningar, men är ingen garanti mot magsår vid behandling med NSAID.

Om träning och NSAID inte ger tillräckligt god kontroll på nattlig värk, morgonstelhet och övriga besvär är det läge att överväga kraftigt immunvägblockerande läkemedel för att bromsa sjukdomen. Här kommer de s.k. biologiska läkemedlen in. De stoppar mycket effektivt ett visst ämne som immunförsvaret använder sig av för att skapa inflammation. "Biologiskt" står för att läkemedlen är proteiner. Det innebär också att de inte kan tas i tablettform, eftersom de då skulle brytas ner i tarmen.

De vanligaste biologiska läkemedlen riktar in sig på TNF (Tumor Necrosis Factor) och kallas antiTNF. De flesta av dessa tar du själv som en injektion under huden. Det finns vissa biverkningar som främst beror på den immunvägblockerande effekten, vilken ökar risken för infektioner. Detta ger problem främst för personer som redan har ett sämre immunförsvår. Man försöker minska risken för allvarliga infektioner genom att kontrollera patienterna för bland annat tuberkulos och vaccinera mot lunginflammation före behandlings-

start. För de patienter som har svåra besvär och som tål biologiska läkemedel, har de inneburit en revolution i fråga om minskad stelhet, värk och trötthet och möjliggjort ett mer normalt liv.

Det har tillkommit ytterligare biologiska läkemedel som riktar in sig på andra ämnen inblandade i inflammationer, vilka används till de patienter som inte haft effekt av eller inte tålt antiTNF. Den allra senaste gruppen immundämpande läkemedel som kan användas vid AS/Bechterew är JAK-hämmare – se ordlistan. Dessa läkemedel tas i tablettform. De har en snabb och ofta kraftig effekt. Men eftersom de kan ha biverkningar som t.ex. blodpropp bör de användas med försiktighet, speciellt när det gäller äldre personer.

## Kontroller

Det är viktigt att en patient som diagnostiserats med AS/Bechterew

får information om sjukdomen av läkare och fysioterapeut, och helst även genom deltagande i en patientskola. Patienter som behandlas med biologiska läkemedel ska följas upp av en reumatologmottagning. Den som klarar sig bra med egen träning och NSAID vid behov följs upp från sin vårdcentral, men ska remitteras till reumatologmottagning om sjukdomen försämras.

Det är bra att patienten har regelbunden kontakt med läkare och fysioterapeut. Man upptäcker dessvärre inte alltid själv tilltagande rörelseinskränkning och försämring av hållningen. Det är önskvärt att patienten har tillgång till ett behandlingsteam (läkare, fysioterapeut, kurator och arbetsterapeut) för uppföljning.

## Träning

Strukturerad träning är den absolut viktigaste delen av behandlingen. För att få bästa effekt bör träningen utföras regelbundet och vara utformad och anpassad efter besvären.

Är du inte van att träna eller inte vet hur du ska träna vid reumatisk sjukdom så kan en fysioterapeut med kunskap inom reumatologi hjälpa till med att lägga upp ett individuellt anpassat träningsprogram utifrån dina förutsättningar, behov och önskemål.

Det är vanligt att smärtan ökar när man börjar med ett nytt träningsprogram eller en fysisk aktivitet. *Om smärtan kvarstår mer än 24 timmar behöver träningen justeras.* Stäm av med en fysioterapeut hur träningen kan anpassas på bästa sätt. Träningen bör innehålla dessa delar: rörelse, stretchning/töjning, styrka, kondition och koordination.

**Specifik rörelseträning** krävs för att behålla och eventuellt förbättra rörligheten. Att regelbundet kontrollera rörligheten gör att man tidigt kan upptäcka tecken på rörelseinskränkningar. Vid skov när sjukdomen är mer aktiv är det extra viktigt med daglig rörelseträning. Rörelseträning och töjning av stram muskulatur runt höft, bröst och nackregion bidrar också till en god hållning.

**Stretchning** är särskilt viktigt eftersom musklerna vid AS/Bechterew drar ihop sig mer p.g.a. smärta och inflammation.

Det gäller främst musklerna på framsidan av kroppen.

**Styrketräning** är viktigt för att stärka svag muskulatur och för att behålla en god hållning. Fokusera på rygg, mage, höft och skuldermuskulatur. Börja med låga vikter och många repetitioner för att senare öka vikten och minska antalet repetitioner allteftersom du blir starkare. Träna gärna styrkan 2–3 gånger i veckan.

**Konditionsträning** leder till bättre ork och uthållighet. Träningen ger också smärtlindring genom frisättning av kroppsegna endorfiner och minskar risken att insjukna i hjärt-kärlsjukdom - denna risk är större vid AS/Bechterew. För att förbättra konditionen bör träningen pågå under minst 20 minuter på en ansträngande nivå, 2–3 gånger i veckan. Stavgång, promenader, cykling, längdskidåkning, cross-trainer, rodd, badminton och simning är exempel på bra träningsformer.

För att ett arbete ska kunna utföras krävs samverkan mellan olika muskler - **koordination**. En bra samverkan kräver träning. Första gången man utför en rörelse måste hjärnan få impulser till varje moment. Efter hand blir nervbanorna tränade och rörelsen blir lättare att utföra. Genom att träna koordinationen förbättras samspelet mellan olika muskelgrupper och rörlighet och styrka utnyttjas på ett effektivare sätt.

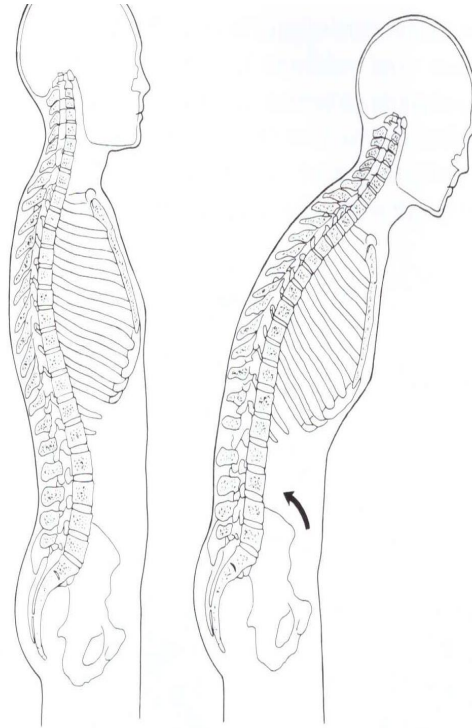


## Bassängträning

Många upplever träning i varmt vatten som positivt. Med den minskade kroppsvikten i vatten avlastar man lederna, vilket utnyttjas till en effektiv rörelse-träning med minimal smärta. Genom att variera hastigheten på övningarna kan man öka och minska motståndet på muskler och leder. Övningarna kan också varieras med enkla hjälpmedel som uppblåsbara ringar och frigolit-hantlar.

## Avspänning

Normalt har musklerna en viss grad av spänning. Vid ökat krav på prestation eller vid smärta tilltar muskelspänningen. För att vi ska må bra bör det vara en balans mellan spänning och avspänning.



*Normal hållning*      *Avvikande hållning*

Om spänningen blir för stor eller kvarstår för länge, exempelvis på grund av smärta, kan man få besvär i form av trötthet. Detta leder ofta till ökad smärta i musklerna. Det finns olika enklare avspännings-tekniker att tillgå. Här kan en fysioterapeut hjälpa till med guidning och instruktioner. Ibland hjälper inte detta, utan musklerna förblir spända och inflammationen fortgår i en ond cirkel. Då kan ytterligare hjälp behövas i form av massage, TENS eller EMS (se ordlista).

## Hållning

Hållningen är resultatet av rörlighet, muskelfunktion och koordination. Vid en normal hållning ger ryggradens krökar en fjädrande svikt och en fördelad belastning på kroppen. Smärta, stelhet och nedsatt rörlighet kan dock påverka hur man belastar sin kropp. Vid långvarig smärta som vid AS/Bechterew är det vanligt att man tappar bäckenet bakåt för att försöka avlasta och minska smärtan från länd- och bäckenregionen. Detta leder till att kurvaturen i ländryggen planas ut och det kan bli svårt att sträcka ut höftlederna. På grund av den ändrade ställningen i bäcken och ländrygg kommer bröstryggens kurvatur att tillta och huvudet får en mer framåtskjuten position. Även axlarna dras framåt vilket påverkar skulderbladens position negativt. Detta resulterar i svårigheter att sträcka nacke och rygg fullt ut. Genom guidning och träning kan man medvetandegöra och normalisera sin hållning igen. Viss smärta får tolereras när man försöker sträcka ut sig.

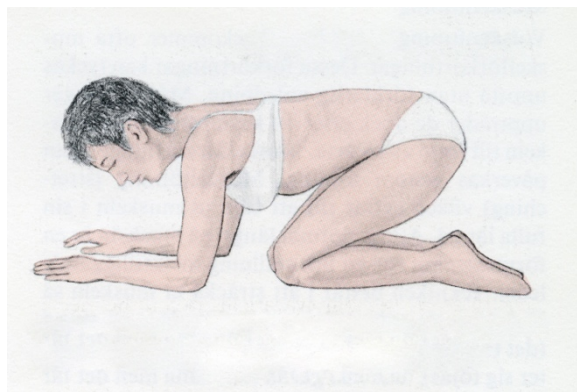
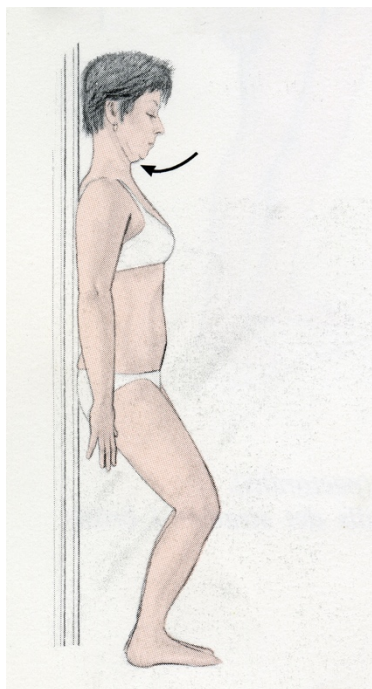
## Rörlighet

De flesta som har AS/Bechterew har troligen känt av den typiska stelheten som kan uppträda på morgonen eller efter långvariga ensidiga ställningar.

Få av vardagens rörelser tas ut till ledernas ytterlägen. I normala fall bibehålls ändå rörelseförmågan, men vid en led-inflammation minskar ofta rörelse-omfånget successivt. Eftersom man inte alltid är medveten om och när rörligheten försämras är det bra att träna rörligheten regelbundet. Viss smärta får tolereras vid denna träning. Även massage är till stor hjälp för många, då man har smärta och/eller muskelstelhet och har svårt att själv sträcka ut sig överallt.

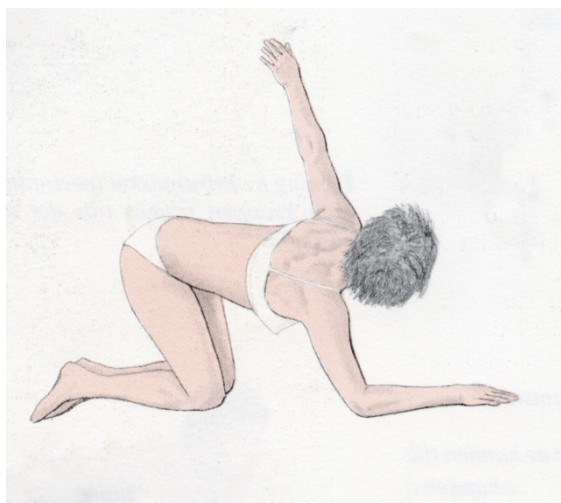
## Exempel på rörelseträning

Stå med hela ryggen mot väggen med fötterna en bit ifrån. Dra in hakan så att nacken kommer så nära väggen som möjligt.



Sitt på hälarna. Stöd på underarmarna. Sträck i bröstryggen och titta ner framför händerna.

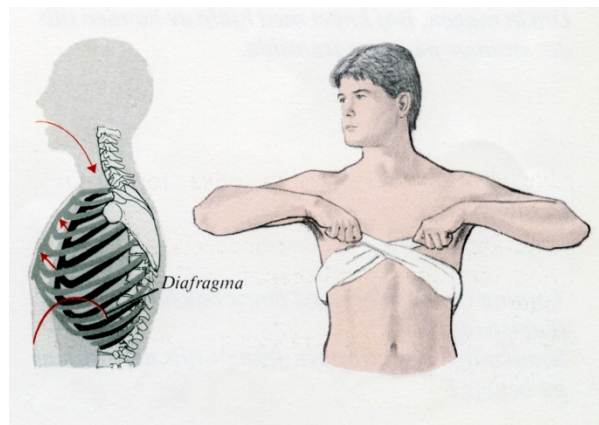
Sträckning av bröstryggen med hjälp av en rulle ev. hoprullad handduk.



Pressa svanken mot underlaget. Sträck bröstryggen bakåt över rullen utan att släppa efter i svanken.

## Bröstkorgens rörlighet

Rörligheten i bröstkorgen är viktig för andningsfunktionen. I vila ställs inte så stora krav på bröstkorgens rörlighet då diafragmamuskeln står för det mesta arbetet vid inandning. Utandningen är då till stor del passiv. Vid större ansträngning sker muskelarbetet både vid in- och utandning och det ställs högre krav på bröstkorgens rörlighet.

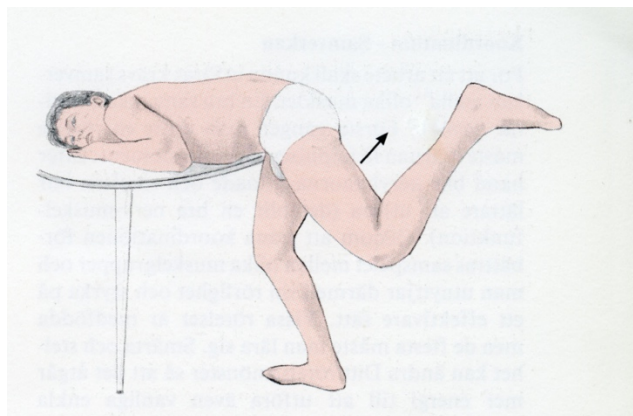


Sträckning av bröstryggen

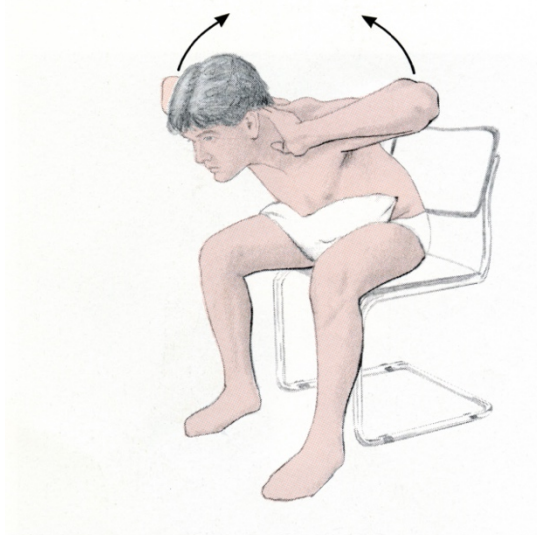
## Muskelstyrka

Muskelstyrkan kan minska på grund av smärta och inaktivitet. Med muskelstyrka menas inte enbart den "råa styrkan" utan även uthålligheten hos muskeln. Smärtan har en hämmande inverkan på styrketräning, varför denna typ av träning bör vara smärtfri.

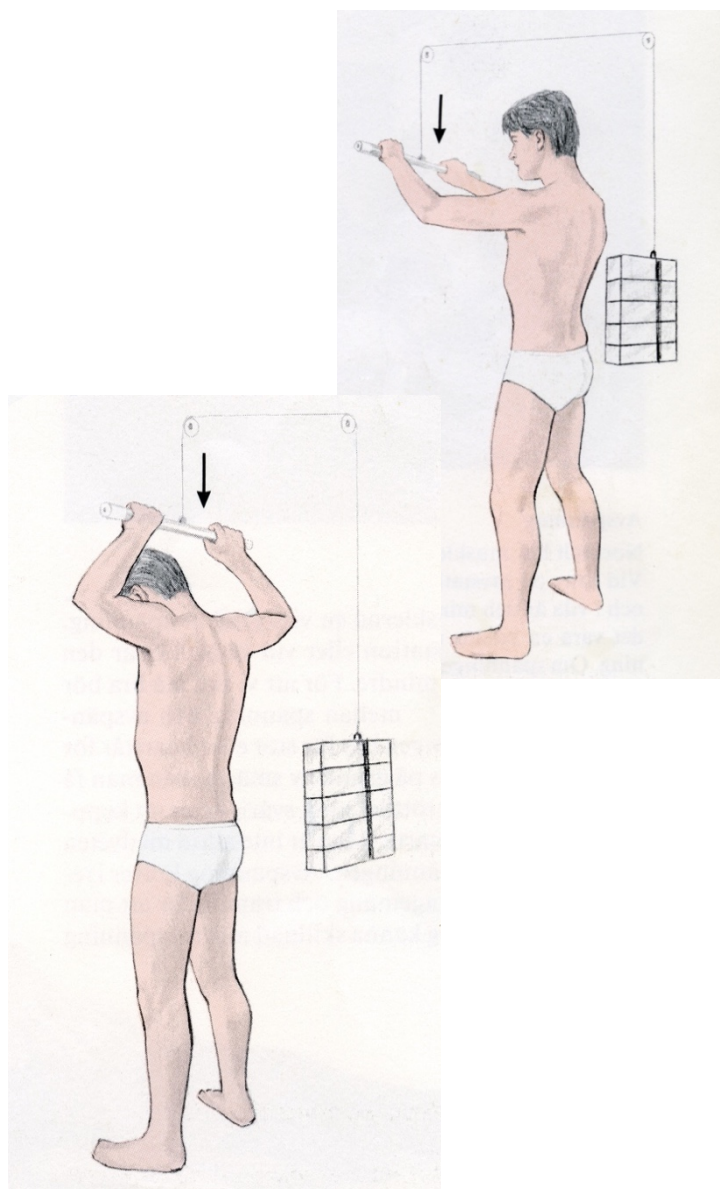
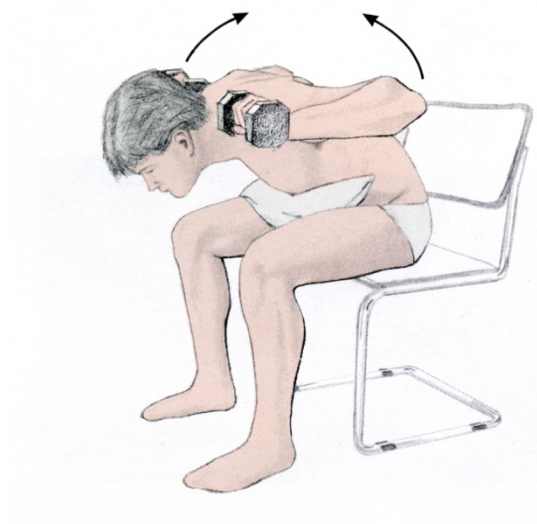
Börja alltid med låga vikter och många repetitioner för att senare öka på vikten och minska antalet repetitioner allt eftersom du blir starkare.



*Träning av höftsträckarmusklerna*



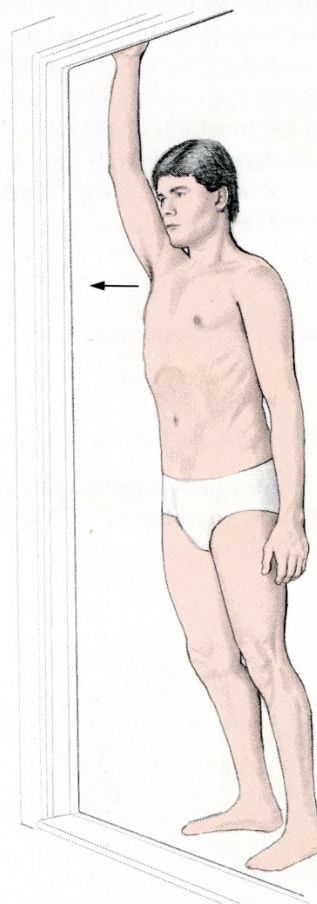
*Träning av skuldermuskler utan och med vikter*



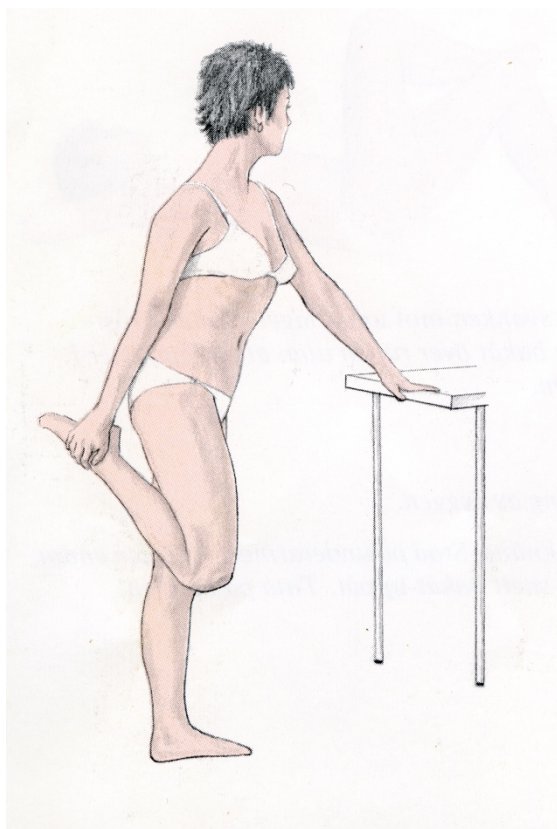
*Träning av rygg- och skuldermuskler*

## Muskeltöjning

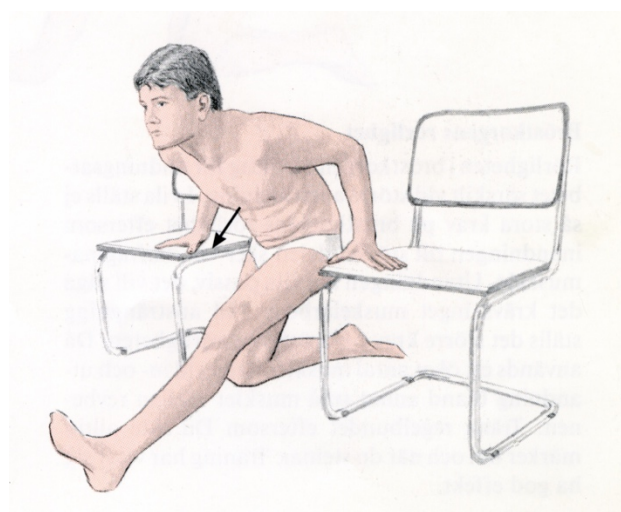
Vid AS/Bechterew förekommer ofta stramhet och förkortning av muskulaturen runt höft-, bröst- och nacke. Denna muskelstramhet tycks uppstå utan någon förklarlig anledning. Många gånger uppträder den dock efter ett kramptillstånd i muskeln till följd av smärta, inflammation eller förändrad hållning. Muskelförkortningen kan minskas genom töjning av musklerna. Muskeltöjning (stretchning) syftar till att töja ut muskeln i sin fulla längd. Det får gärna strama i muskeln men inte smärta. Stanna kvar i positionen under 15–20 sekunder. För ett effektivare resultat kan du spänna muskeln under cirka 10 sekunder före töjningen.



*Hälsa på dörrposten - Töjning av bröstmuskel (pectoralis). Luta kroppen framåt tills det stramar i bröstmuskeln.*



*Töjning av musklerna på lårets framsida (quadriceps). Dra in magen. Böj knäet med hjälp av handen tills det stramar i låret.*



*Töjning av musklerna på lårets baksida. Svanka och luta kroppen framåt tills det stramar på benets baksida.*



## Mikroträning i vardagen

Passa på att göra små träningar i vardagliga situationer:

- i bilen – tryck nacken mot nackstödet
- ”hälsa på dörrposten” – när du passerar en dörrpost, sträck en arm i taget rakt upp och töj lite
- vid t.ex. telefonsamtal – stå upp och passa på att töja musklerna på benets bak- eller framsida. Du kan även göra sidoböjning och höftrullning
- huvudvridning – fatta tag i höger axel (eller ryggstödet på en stol) med vänster hand och dra axel (ryggstöd) mot dig, samtidigt som du vrider huvudet maximalt åt höger. Växla sida
- sidoböjning – välj en stol med armstöd i lagom höjd. Luta dig mot ett av armstöden och böj sidan över det med motsatt arm sträckt över huvudet

# Ergonomi

Här följer några enkla råd om ergonomi hemma och på arbetet.

## Hemma

Många av hushållsarbetets ensidiga och vanligtvis ansträngande arbetsställningar går att ändra till mer rygg- och ledvänliga. Ett exempel är att gå rak när man dammsuger genom att förlänga den fasta delen av dammsugarröret. Om möjligt, gå ner i knästående när det är svårt att komma åt.

## Säng

En säng med fast resårbotten upplevs av många som mest vilsam. Använd en tunn kudde för att motverka felaktig position av nacken. Ligg gärna på mage en stund varje dag för att räta ut rygg och höfter. För att underlätta bäddningen kan sängen placeras med båda långsidorna och fotändan fri. Var noggrann vid sängval, fråga om möjlighet att låna hem och prova.

## Bär- och lyftteknik

Vid förflyttning av material är vikten, formen och arbetstekniken avgörande för hur lyftet ska utföras.

Tänk på att aldrig ha bråttom när du lyfter och ryck inte utan stå mitt framför det som ska lyftas. Böj i höfter och knän och låt ryggen vara så rak som möjligt. Lyftet utförs huvudsakligen med hjälp av lår- och sätesmuskulaturen. *Undvik att vrida och lyfta samtidigt.* Se till att bördan är i jämvikt och håll bördan nära kroppen. Använd lyfthjälpmedel när sådant finns.

## Sittställning

En bra sittställning är av största betydelse. Man bör sträva efter att behålla ryggens naturliga kurvatur. Enklast görs det med en stol med sitsen vinklad framåt.

## Hygien och klädsel

Detta är som regel inte något problem men under ett skov kan det vara svårt att vid toalettbesök nå toalettrullen, att torka sig, att komma åt att tvätta hela ryggen, att ta på sig strumpor och skor. För att bibehålla rörligheten bör du även då sträva efter att klara detta utan hjälp av någon annan person eller tekniska hjälpmedel.

## På arbetet

### Arbetsmiljö

Arbetets art och arbetsplatsens utformning har stor betydelse för hur du ska kunna undvika onödig påfrestning på ryggen. Ingen arbetsställning är så idealisk att man kan arbeta i samma ställning en hel dag. Om möjligt kan man placera saker som behövs för arbetet en bit ifrån för att få tillfälle att röra mer på sig. Ett fysiskt lätt och rörligt arbete är mest lämpligt. Det finns få sådana arbeten och ofta får man kompromissa med hänsyn till arbetets art och miljö.

### Stående arbete

Vid stående arbete med samtidig framåtböjning av överkroppen och/eller framåtsträckning av armarna, ökar belastningen på länd- respektive halsryggen samt axlarna. Lyftverktyg och lyftbord kan ge individuellt anpassad höjd. Ett stöd att luta bröstkorgen mot eller en ståstol att vila sätet mot avlastar ryggen utan att begränsa räckvidden.

Avlasta ryggen genom att:

- stå nära arbetsobjektet men med gott om utrymme för fötter och knän
- följa med i arbetsrörelserna med knäsvikt
- växelvis använda ståstol respektive stå själv för att avlasta ben och rygg
- stå med en fot framför den andra vid framåtböjning för att minska belastningen i ländrygg
- sätta ena foten på en stol/pall

Den optimala höjden på arbetsbordet varierar beroende på arbete. Vid precisionsarbete måste ofta arbetsobjektet placeras högt. Underarmarna ska ha ordentligt stöd för att undvika spänningar i axlar och armar. Vid tyngre arbetsmoment bör arbetsbordet vara lågt så man kan få bättre kraft.

### Sittande arbete

En bra sittställning är av största betydelse och man bör sträva efter att bibehålla ryggens naturliga krökar. Det går att uppnå med vinklad sits. Även vid sittande arbete är det viktigt att ändra arbetsställning och/eller växla om till stående samt att ta pauser.

Stolen bör vara utrustad med:

- steglöst reglage för sits-, rygg- och höjdställning, detta för att enkelt kunna variera sittställningen
- armstöd, för att underlätta uppresandet

Var noggrann vid valet av arbetsstol och tänk igenom hur du vill att stolen ska fungera i ditt arbete.

Titta även på golvbeläggning, ljusförhållanden och arbetets höjd. Dessa faktorer kan påverka din sittställning.

### Kom ihåg:

- gör en ordentlig översyn av din arbetsplats och dina arbetsställningar, gärna tillsammans med arbets- eller fysioterapeut
- försök att variera arbetsställning flera gånger under dagen
- skor med mjuk sula kan minska negativa effekter av hårt golv

- rätt arbetsbelysning är viktigt för en god hållning
- ta några korta pauser under dagen och sträck då gärna ut dig liggande på ett liggunderlag

En ergonom är expert på arbetsmiljön och kan hjälpa dig att göra en ordentlig översyn av din arbetsplats och dina arbetsställningar.

Det är arbetsgivarens ansvar att det ska vara en bra arbetsmiljö. Arbetsgivare kan ansöka om bidrag till individanpassade hjälpmedel

från Försäkringskassan. Vänd dig till din sjukgymnast, arbetsterapeut eller läkare för information.

Behöver du bil för att klara arbete eller studier? Du kan få bidrag av Försäkringskassan till bil (inkomstprövat) och till specialutrustning. Har du svårt att gå längre sträckor kan du vara berättigad till handikapparkering. Skatteverket kan ge befrielse från trängselskatt. En kurator kan ge dig mer information.

## Visst blir livet annorlunda med AS/Bechterew

Det kan vara svårt att acceptera att man fått en kronisk sjukdom. AS/Bechterew förlöper i skov. Det är lätt att under de bättre perioderna tänka att ”nu har det nog gått över”. När sjukdomen drabbar igen, med symptom från nya ställen i kroppen, blir besvikelsen stor. Givetvis är det vi själva som känner sjukdomens nyckfullhet bäst, men också vår omgivning kommer att påverkas. Vi kommer att möta många frågor och ibland en oförstående inställning. Särskilt svårt kan det vara om inte arbetsgivaren förstår och är beredd att ta hänsyn. Vi kan få uppleva attityder som oftast grundar sig på osäkerhet och brist på kunskap. Full förståelse får vi endast från andra i samma situation. Gentemot anhöriga, vänner och arbetskamrater gäller det att hålla sig saklig, och varken försöka gömma problemen eller förvänta sig hänsynstagande utan att man själv sagt ifrån först. En handbok som denna eller annan information kan underlätta förståelsen. Också samlivet kan påverkas av sjukdomen. Stelhet, smärta eller trötthet kan felaktigt upplevas som bristande intresse eller avvisande hållning. Att komma till rätta med det kräver öppenhet och anpassning från båda parter.

Alla behöver mänsklig närhet, förståelse och gemenskap, och visst möter vi det ofta, både från anhöriga och kamrater. Ändå kan det vara svårt att få omgivningen att förstå varför humöret inte alltid är det bästa. Till och med den vänskapliga dunken i ryggen kan ställa till problem – det syns ju inte alltid att man har ont.

Det blir lättare när man lärt sig vissa rutiner. Ytterplats på bion kan vara en fördel, liksom att sitta i framsätet vid bilfärd. Tips: Om du har svårt att vrida på nacken, sitt vid ett hörn för att lättare delta i samtalen. Man lär sig ganska snart vad som är bäst för kroppen på arbetet, hemma och vid träning. Förnuftiga arbetsställningar och bra rörelseträning är alltid positivt och kunskap är ingen belastning.

Visst kommer en del att behöva förändras. Det behöver dock inte innebära något negativt. När man väl lärt sig att sovra bland alla goda råd och fått egna praktiska erfarenheter av vad som fungerar kommer livet att kännas bättre.

Medlemskap i en patientförening ger ökad kunskap om sjukdomen, gemenskap med nya vänner och möjlighet att med andra i samma situation få diskutera erfarenheter och problem.

### **Tänk på att:**

- aldrig säga upp dig eller gå ner i arbetstid p.g.a. sjukdom. Tala med din läkare om sjukskrivning
- noggrant planera din ekonomi innan du startar en utbildning eller omskolning
- kontakta Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan i god tid vid sänkt arbetsförmåga

## Liten reumatologisk ordlista

**Ankyloserande spondylit (AS)** – En av sjukdomarna i gruppen spondylartrit. AS är en reumatisk sjukdom med inflammation i bäckenlederna och uppåt i ryggen – medför ledförstörelse och senfästesinflammationer med förbening som slutstadium. *Ankylos* = förbening av led, *spondylit* = rygginflammation. Tidigare namn Bechterews sjukdom.

**Artrit** – Inflammation i en led.

**Biologiska läkemedel** – Det är antikroppar/proteiner som riktar sig mot inflammationsframkallande ämnen och medför kraftig hämning av en del av immunförsvaret.

**CRP** – C-Reaktivt Protein, är ett protein som ingår i kroppens immunförvar. Halten av CRP i blodet kan öka snabbt vid infektion/inflammation.

**EMS** – Elektrisk Muskelstimulering, är en apparat som ger muskelträning via elektrisk stimulering. Det hjälper kroppen att snabbare läka uppkomna skador eller inflammationer. EMS ger intensiv muskelbehandling på sätt som inte har motsvarighet i fysisk träning.

**HLAB27** – Human Leukocyte Antigen, HLA, är igenkänningsproteiner på ytan av kroppens alla celler. HLA talar om för immunförsvaret att cellen tillhör kroppen, men används också för att signalera att något är fel i cellen. Generna för vilka HLA-proteiner vi har är medfödda och ändrar sig inte under livet. Just varianten HLAB27, som finns hos 10 % av befolkningen, medför en ökad risk att få AS/Bechterew.

**Inflammatorisk tarmsjukdom** – Inflammation i tjocktarm och/eller tunntarm, medför vid skov, buksmärta, diarré, feber, viktnedgång. Ulcerös colit sitter främst i tjocktarm, Crohns sjukdom både i tunn- och tjocktarm.

**Irit** – Inflammation i regnbågshinnan, *iris*, runt pupillen i ögat. Ändelsen ”it” efter det medicinska namnet på en kroppsdel talar om att den är inflammerad.

**JAK-hämmare** – Små molekyler som går in i cellerna och hämmar bildningen av inflammationsframkallande ämnen.

**MRT** – Magnetisk resonanstomografi, kallas ofta för magnetröntgen.

**NSAID** – NonSteroidal Anti-Inflammatory Drugs är inflammationsdämpande läkemedel. De finns flera olika preparat som säljs under många olika namn, både receptfria (som ibuprofen, naproxen, diclofenac) och på recept. Motverkar tillfälligt stelhet och värk.

**Psoriasis** – Hudsjukdom med röda hudförändringar täckta av vita fjäll. Kan även ge nagelförändringar. **Psoriasis ledsjukdom** är kopplad till psoriasis i huden, kan drabba såväl små leder i händer och fötter som stora leder och rygg, samt senfästen.

**Reaktiv artrit** definieras som en akut artrit som uppstår 1 – 4 veckor efter en infektion, oftast tarm- eller urinvägsinfektioner.

**Sacroiliacaleder**, SI-leder – bäckenlederna som sitter på baksidan av bäckenet, mellan korsbenet, *sacrum*, i mitten och höger/vänster tarmben, *ilium*, på vardera sidan.

**Sacroilit**

Inflammation i sacroiliacaleder.

**Spondylartrit** – En grupp autoimmuna sjukdomar som ofta förekommer tillsammans hos en person eller i en släkt och som kan ge inflammation t.ex. AS/Bechterew, tarmsjukdom, reaktiv artrit, psoriasis och irit.

**TENS/TNS** står för transkutan elektrisk nervstimulering och är avsedd för behandling av smärta. TENS är ett system för elektrisk nervstimulering.

**TNF** – Tumor Necrosis Factor, ett av de första signalämnena som produceras när kroppen aktiveras i en inflammation.

**Trokanter** – benutskott på lårbenet, sticker ut på höften. Här finns en slemhäla (trokanterbursan) som ofta inflammeras och blir öm (*trokanterbursit*).





Denna handbok är till för dig som har fått diagnosen Ankyloserande Spondylit (AS) eller har ont i ryggen men även för anhöriga och vårdpersonal. Vi vill inspirera till *träning* som kan hjälpa dig som har AS/Bechterew att upprätthålla rörligheten, förhindra felställningar av skelettet och minska smärtan. Här finns tips som förenklar din vardag. Vi hoppas att du och dina anhöriga ska förstå din sjukdom bättre och därmed lättare kunna genomföra de anpassningar som krävs för att du ska kunna leva så normalt och smärtfritt som möjligt.

Vår patientförening Berig har många uppdrag: informera, påverka sjukvård och följa forskning, bevaka våra frågor i Västra Götalandsregionen, bidra till att alla som har sjukdomen kan träffas och diskutera med andra som har liknande erfarenheter och att arrangera träning — kärnan i vår verksamhet! Vår och höst tillhandahåller vi anpassad träning i varmvattenbassäng på Sahlgrenska Universitetssjukhus och på Mölndals Sjukhus. På somrarna har vi tillgång till bassängen på Lilla Amundön för egen träning.

Vill du bli medlem eller veta mer om oss? Gå in på vår hemsida [berig.se](http://berig.se). Där hittar du också länkar till info vad som händer internationellt och aktuellt inom svensk forskning. Kom ihåg:

**Du blir aldrig resistent mot träning.  
Den bästa träningen är den du verkligen gör.**



Denna handbok är utgiven av patientföreningen Berig med stöd av  
*Förvaltningen för funktionsstöd, Göteborgs Stad.*