DANSER MED SMERTER: Susann Olsen fra Ski drømte om å bli profesjonell ballettdanser. Hun måtte skrinlegge planene på grunn av revmatisme, men dansen er fremdeles viktig for henne. Foto: Odin Jæger

En million er rammet: Susann (34) er usynlig syk

Hver dag kjemper Susann (34) for å kunne delta i livet. Flere enn en million nordmenn lever som henne med muskel- og skjelettplager. Ifølge en ny rapport rammer dette helseproblemet flest og koster mest. Her er 10 gode råd for å leve bedre med smerter og utmattelse.

Med grasiøse bevegelser danser Susann Olsen (34) ballett på terrassen hjemme hos foreldrene sine i Ski. Ingen kan se at hun har store smerter og en tøff diagnose hun må leve med resten av livet. Hun er en av svært mange som er usynlig syk.

– Dansen definerer meg som person. Den har jeg hatt med meg hele livet, og den har hjulpet meg opp når jeg har vært som sykest, sier hun.

Drømmen var å bli profesjonell ballettdanser og ballettpedagog, men det satte revmatismen en stopper for.

Nå har Susann funnet sin egen metode som hjelper henne, og jobber for at flere skal bli trodd og få riktig behandling.

TYR TIL DANSEN: Susann Olsen tar noen dansetrinn hjemme på terrassen til foreldrene sine i Ski. Hun bruker dansen til å komme seg på bena når hun har smerter. Foto: Odin Jæger

Susann har diagnosen Sjøgrens syndrom, en revmatisk sykdom som gir betennelse i kroppens kjertler, muskel- og leddsmerter og utmattelse – såkalt fatigue.

Dette er revmatisme

Det finnes over 200 forskjellige revmatiske diagnoser. De kan arte seg veldig ulikt, men felles for dem alle er at en tidlig diagnose og tilrettelagt behandling sammen med livsstilsendringer kan gjøre stor forskjell for livskvaliteten. De fleste revmatiske sykdommer er kroniske og medfører stivhet og smerter i ledd og muskler, men ved noen diagnoser kan også huden, lungene, slimhinnene og andre organer bli rammet.
Kilde: NRF

– Når jeg har smerter føles det som et pinnsvin er inne i kroppen min og presser seg ut gjennom huden. På fingre og tær er det som om det er stramme strikker, og det er ubeskrivelige smerter i hoftene og leddene. Det kan gjøre så vondt at hele kroppen rister i smertekramper, beskriver hun.

Da vil hun bare gjemme seg under dynen eller stå i dusjen og hyle.

Ikke tatt på alvor

Det startet med smerter i alle ledd da hun var 15 år. I tillegg var hun «trøtt i kroppen», som hun kalte det. Hun var ofte hos legen, og stadig med nye symptomer.

Ifølge Susann fikk hun beskjed om at hun bare hadde «flink pike»-syndrom og at hun trente for mye.

– Jeg ble ikke tatt på alvor, og fikk smertestillende medisiner og beskjed om å hvile, forteller hun.

REVMATISME: Susann Olsen har den revmatiske sykdommen Sjøgrens syndrom. Hun har vært syk siden tenårene, men det tok mange år før hun fikk diagnosen. Foto: Odin Jæger

Under en hyttetur i Sverige da hun var 17 år kom den første virkelig store smellen.

– Jeg lå i overkøyen med ekstreme smerter i hele kroppen, og skjønte ikke hvordan jeg skulle komme meg ned.

Moren hennes, som selv har den revmatiske sykdommen artrose, tok henne med til revmatolog. Her ble det påvist at hun hadde betennelser i kroppen. Likevel tok det syv år til før hun fikk diagnosen Sjøgrens syndrom.

I flere perioder har hun for det meste ligget i sengen. På et tidspunkt tok hun så mange tabletter med Paralgin forte at hun ble avhengig og måtte avvennes.

– Jeg ble rett og slett dopet ned.

Susann fant etter hvert sin egen oppskrift på hvordan hun kan leve bedre med sykdommen. Les mer om hennes sterke historie lenger ned i artikkelen.

255 milliarder i året

Rundt en av fire har til enhver tid langvarige plager knyttet til muskel- og skjelettsystemet; 27 prosent av kvinner og 18 prosent av menn, ifølge Folkehelserapporten til Folkehelseinstituttet (FHI).

Dette er muskel- og skjelettsykdommer

Skader, plager og sykdommer i muskel- og skjelettsystemet omfatter en lang rekke ulike tilstander som har det til felles at de er forbundet med smerte og ofte nedsatt funksjon. Det kan være at fra nakke- og ryggsmerter, til revmatiske sykdommer, fibromyalgi, ulike betennelser osv. De fleste vil i løpet av livet ha sykdommer eller plager knyttet til muskel- og skjelettsystemet.
Kilde: FHi

Disse sykdommene er den vanligste årsaken til sykefravær, og utgjør omkring 30 prosent av sykefraværene. Nest etter psykiske lidelser er dette den vanligste årsaken til uførhet.

Nå har Norsk Revmatikerforbund (NRF) fått utarbeidet en ny samfunnsøkonomisk rapport for revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager i Norge, den såkalte Remus-rapporten.

SYKEFRAVÆR: Ryggplager og andre muskel- og skjelettsykdommer er den vanligste årsaken til sykefravær. Foto: iStockphoto

Her forsøker man å kartlegge omfanget og konsekvensene av disse sykdommene, og beskrive utfordringene pasientene står overfor. Den trekker også frem mulige løsninger.

Rapporten er laget av konsulentselskapet Menon Economics på oppdrag fra NRF.

Dette er Remus-rapporten

Rapporten «Muskel- og skjelettsykdom i Norge: Rammer flest – koster mest. Vurdering av tiltak for å redusere samfunnskostnadene» er utarbeidet av Menon Economics på oppdrag fra Norsk Revmatikerforbund (NRF). De har gjennomført møter med relevante aktører, som pasienter, forskere, fagpersoner osv. Det har også vært gjennomført spørreundersøkelser blant pasientgrupper. NRF har finansiert halvparten av utgiftene til rapporten, mens Novartis, Pfizer og AbbVie har finansiert resten. Ifølge NRF er dette i henhold til regelverket som gjelder for avtaler med legemiddelindustrien. Menon alene står ansvarlig for innholdet.
Kilde: NRF.

Hovedfunnene i rapporten er at man beregner at muskel- og skjeletthelse koster samfunnet 255 milliarder kroner i året. Helsetjenestekostnader og tapt verdiskaping koster ifølge rapporten 89 milliarder i året.

Dette er en økning siden 2013, da rapporten «Et muskel- og skjelettregnskap», ledet av professor Even Lærum i samarbeid med Helsedirektoratet, kom frem til at dette kostet 73 milliarder kroner per år.

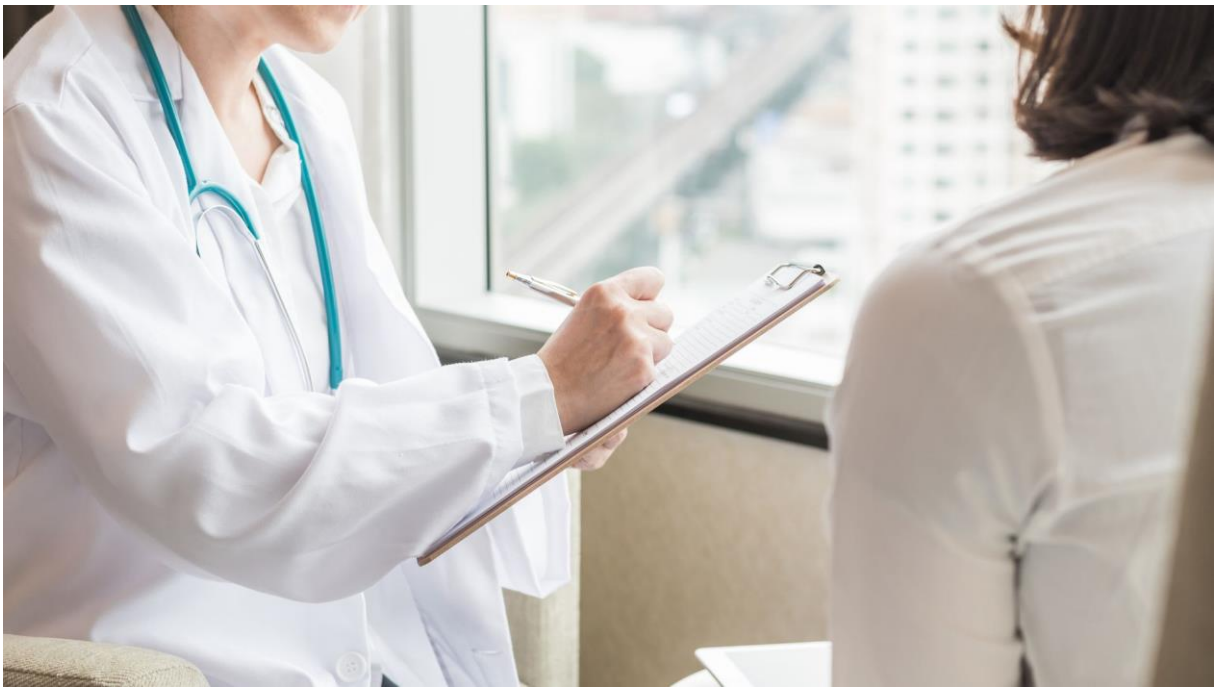
Den nye rapporten inkluderer også et såkalt helsetap på 167 milliarder kroner, som beregnes som følge av redusert livskvalitet og tapte leveår ved tidlig død.

Pakkeforløp anbefales

Ifølge Menon Economics er de økonomiske anslagene forsiktige, og ligger på linje med Sverige og andre land det er naturlig å sammenligne oss med.

Kostnadene er ifølge rapporten 45 milliarder mer for muskel- og skjelettsykdommer enn for kreft, og rundt fire ganger mer enn for overvekt og fedme.

Rapporten viser også at det er store geografiske forskjeller på fastlegenes kompetanse og tilgang på spesialister i de ulike fylkene. Finnmark, Sogn og Fjordane og Trøndelag kommer dårligst ut.



LIKEVERDIG TILBUD: Et pakkeforløp betyr større forutsigbarhet og en mer rettferdig behandling, mener ekspertene. Foto: iStockphoto

Blant tiltakene til lønnsomme forbedringer, nevnes økt kompetanse på muskel- og skjelett hos fastlegene, retningslinjer for klinisk behandling, flere behandlingsreiser til utlandet og flere terapibasseng.

Det viktigste tiltaket som trekkes frem, er at det vil være lønnsomt å investere i pakkeforløp. Dette vil standardisere behandlingen og gi pasientene et likeverdig og forutsigbart tilbud.

I dag har vi ulike pakkeforløp for kreft og hjerneslag, og pakkeforløp innen psykisk helse og rus er under utarbeidelse.

Ifølge den nye rapporten viser studier og erfaringer fra andre land at dette øker behandlingskapasiteten og reduserer utgiftene til behandling.

Blant annet vises det til en studie fra Nord-Irland, hvor innføring av pakkeforløp i behandling av ryggsmerter gir lønnsomme resultater. En studie fra Nederland viser også gode resultater.

– Forstår ikke alvoret

Bente Slaatten er generalsekretær i Norsk Revmatikerforbund (NRF). Hun mener den nye rapporten tydelig viser at muskel- og skjelettsykdommer er vårt største folkehelseproblem.

I Norge er rundt 300.000 diagnostisert med revmatisme, som inkluderes i tallet på rundt en million med muskel- og skjelettsykdommer.

Slaatten mener det i tillegg er store mørketall av udiagnostiserte.

– Tallene fra rapporten er overraskende høye, og det forteller meg at folk har mye vondt, sier hun.

ETTERLYSER HANDLING: Generalsekretær Bente Slaatten i Norsk Revmatikerforbund mener pasienter med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettlidelser må få høyere prioritet. Foto: John Petter Reinertsen

Selv har hun den revmatiske diagnosen artrose, og vet hvordan det er å leve med smerter.

Hun forteller at bakgrunnen for den nye rapporten er at man ønsket å få oppdaterte tall og dokumentasjon på hvor mange som er rammet og hva dette koster. I tillegg er det viktig å se på hvilke tiltak som kan gjøres.

– Myndighetene forstår ikke alvoret av sykdommer som rammer så mange nordmenn. Med bakgrunn i denne rapporten kan vi sette inn tiltak som kan spare samfunnet for milliarder av kroner og heve livskvaliteten for en million nordmenn, mener hun.

Hun viser til at regjeringen har sagt at de skal løfte dette området innen helsevesenet, men at det foreløpig ikke har skjedd noen endringer.

Slaatten mener det viktigste er å få på plass et gjennomarbeidet pakkeforløp.

– Vi må ta utgangspunkt i pasienten og se helheten. Det betyr at vi må ha fastleger med kompetanse på muskel- og skjelettplager og revmatologiske sykdommer, og en spesialisthelsetjeneste som ser hele pasienten. Helsetjenesten må sette pasienten i sentrum, og pakkeforløp er et godt virkemiddel.

Hun hevder det ikke vil koste mer totalt sett.

– Tvert imot vil det være økonomisk lønnsomt å se helhetlig på disse områdene, sier hun.

De store geografiske forskjellene når det gjelder behandling mener hun er uakseptable.

– Bor du i Trøndelag eller lenger nord er det ren lotto hva slags behandling du får, sier Slaatten.

Utrede pakkeforløp

I Jeløya-plattformen presenterte Regjeringen en ambisjon om å utvikle flere nye pakkeforløp. Muskel- og skjelettsykdommer ble trukket frem som et av flere områder.

Statssekretær Maria Jahrmann Bjerke (H) i Helse- og omsorgsdepartementet viser til at departementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utrede pakkeforløp for muskel- og skjelettlidelser.

Jahrmann Bjerke har ikke studert den nye rapporten, men peker på at muskel- og skjelettsykdom påfører mange mennesker store helseplager, smerte og uførhet. Noe som også gir store samfunnskostnader.

KVINNER RAMMES OFTEST: Statssekretær Maria Jahrmann Bjerke i Helse- og omsorgsdepartementet sier at kvinner rammes oftest av muskel- og skjelettlidelser, og at disse sykdommene historisk sett har fått mindre oppmerksomhet. Foto: Høyre

– Kvinner er overrepresentert i denne gruppen. Historisk sett har sykdommer som rammer kvinner fått mindre oppmerksomhet enn sykdom som oftest rammer menn. Gjennom regjeringens satsing på bedre kvinnehelse, fremhever vi derfor fortsatt satsing på forskning på kvinnehelse og utvikling av pakkeforløp for muskel- og skjelettlidelser som viktige innsatsområder, sier hun.

Hun mener dette er pasienter som ofte opplever å bli sendt fra den ene undersøkelsen til den andre, og uten at noen tar helhetlig ansvar for diagnostisering og oppfølging.

– Pakkeforløpet vil bidra til raskere avklaring av årsak, og derfor være til fordel for slike pasientgrupper, sier hun.

Forprosjekt

Helsedirektoratet har det siste halvåret gjennomført et forprosjekt som blant annet omfatter pasientintervjuer og workshop for fagpersoner, som en følge av oppdraget med å utrede pakkeforløp.

Ifølge Cathrine H. Welle-Watne, fungerende avdelingsdirektør i Avdeling for retningslinjer og fagutvikling, har direktoratet også møtt aktuelle fagmiljøer for å kartlegge viktige problemområder.

MANGE RAMMES: Muskel- og skjelettsykdommer rammer de fleste av oss i løpet av livet. Nå jobbes det med å kartlegge hvordan behandlingen kan bedres. Foto: iStockphoto

Som del av arbeidet på dette området ble det fra 2015 etablert et pilotprosjekt ledet av Helse Midt-Norge for å utrede om felles tverrfaglige diagnosesentre og poliklinikker for pasienter med langvarig smerte er hensiktsmessig.

– I oppdraget om pakkeforløp vil vi dra nytte av erfaringene fra dette. Pilotprosjektet blir evaluert ved Regionalt senter for helsetjenesteutvikling ved St. Olavs hospital i disse dager. sier Welle-Watne.

Som et underprosjekt er det opprettet nasjonale faglige nettverk hvor helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten møtes for dialog og kunnskapsoverføring.

– Vi ser i forprosjektet at muskel- og skjelettlidelser og smertebehandlingsfeltet henger tett sammen, og eventuelt bør vurderes å inkluderes i samme pakkeforløp. Direktoratet har sammenstilt hovedfunnene og foreløpige anbefalinger for veien videre fra forprosjektet. Vi er nå i dialog med departementet om hvordan vi best mulig kan løse disse utfordringene, sier Welle-Watne.

En tidsplan for når pakkeforløp vil foreligge, er det for tidlig å komme med.

Savner gjennomføring

May Arna Risberg er professor ved Norges idrettshøgskole, Seksjon for idrettsmedisinske fag og Ortopedisk klinikk ved Oslo universitetssykehus. Hennes fagfelt er blant annet idrettsmedisin, muskel-skjelett lidelser og rehabilitering.

Hun kjenner til den nye rapporten, og mener den er viktig fordi den peker på hva vi bruker midler på i helsevesenet, og hvordan vi kan utvikle tiltak som hjelper den enkelte pasient – som samtidig er samfunnsøkonomisk lønnsomme.

KRITISK: Professor May Arna Risberg ved Norges idrettshøgskole mener det er utredet nok, og at det er tid for å sette i gang tiltak for å hjelpe pasientene. Foto: NIH

– Såkalt blålysmedisin hvor det handler om liv og død er viktig. Men det er langt flere som lever med store plager, og som det derfor er viktig å få oversikt over, sier hun.

Hun mener det er essensielt at det må bli en heving av kompetansen i primærhelsetjenesten og bedre samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Mange nasjonale kvalitetsregistre finnes i spesialisthelsetjenesten, men ingen i primærhelsetjenesten der de fleste pasienter med muskel- og skjelett sykdommer befinner seg.

– Kunnskapen og modellene for hvordan vi kan gjøre dette, ligger der, og det er et stort gap mellom hva vi vet og hva den enkelte pasient får tilbud om. Vi må implementere dette for å bli mer effektive og for å kunne gi pasientene bedre hjelp, sier hun.

Risberg mener gode pakkeforløp er en riktig vei å gå, og har selv vært med og utarbeidet plan for et slikt forløp for artrosepasienter gjennom Aktiv med Artrose. I tillegg viser hun til at det finnes flere andre gode eksempler på gode pakkeforløp som kan tas i bruk.

– Det bevilges penger over statsbudsjettet til nettopp pakkeforløp, men disse midlene brukes til utredninger. Poenget er at vi trenger ikke mer forskning eller flere utredninger. Midlene bør i stedet gå rett til konkrete tiltak for pasientene, sier Risberg.

Susanns metode

Susann Olsen fant sin egen metode for å komme seg på bena etter den første store kollapsen.

Hun lå i sengen og danset seg mentalt gjennom koreografien fra danselæreren. Så gjorde hun enkle pilates-øvelser i sengen, for deretter å danse sittende. Etter noen måneder var hun på scenen og danset i en forestilling.

– Det lærte meg at jeg selv kan ta styringen ved å trene meg opp både fysisk og mentalt. Det koster enormt mye, men det er mulig.

Denne erfaringen går hun tilbake til hver gang hun blir satt ut av smerter og utmattelse over tid.

I august i fjor deltok hun i sprintdistansen i Oslo Triatlon.

– Det lever jeg på fremdeles, men jeg er dessverre for dårlig til å delta i år.

EN SEIER: I august i fjor deltok Susann Olsen på sprintdistansen i Oslo Triatlon. For henne var det en stor seier å fullføre 750 meter svømming, 23 km sykling og 5 km løp på to timer og tre minutter. Foto: Privat

I tillegg til utdannelse innen business og HR, er hun pilates-instruktør, yogainstruktør og personlig trener. For henne er fysisk aktivitet den beste medisinen mot smertene.

Dette støttes også bredt i internasjonal forskning. En studie publisert i ACSMs Health & Fitness Journal, peker på at trening er effektivt ved kroniske smerter.

Det viser også en studie fra Best Practice & Research Clinical Rheumatalogy.

Kjemper for å være i jobb

For Susann er løsningen å drive for seg selv, slik at hun kan styre hverdagen sin med tanke på helsen. Nå driver hun en tverrfaglig klinikk hvor hun jobber om treningsterapeut og hjelper kronisk syke tilbake til jobb og en bedre hverdag. Her jobber hun med både fysiske og kognitive teknikker. For tiden jobber hun 60 prosent.

Hun forteller at legene tidligere har sagt at hun ville være uføretrygdet før hun ble 35, noe hun har jobbet målbevisst for å motbevise.

– Jeg kjemper så innmari for å stå i jobb så lenge som mulig, fordi da føler jeg at jeg er verdt noe, og jeg kommer meg ut og møter fine mennesker.

Hun jobber også som veileder i Norsk Revmatikerforbund, hvor hun gir informasjon og har samtaler med andre som er syke, og kjemper for å bedre pasientrettighetene til kronisk syke.

HÅP FOR FREMTIDEN: Susann Olsen ønsker andre kan få en diagnose og riktig behandling på et tidligere tidspunkt enn hun selv. Foto: Odin Jæger

– Det er godt å snakke med noen som er i samme situasjon selv, som forstår og kan gi gode råd.

Hun ønsker at alle skal bli tatt på alvor når de forteller om smerter, selv om de ser friske ut.

– De må få tilbud om en behandling som inkluderer mer enn å spise piller. Det er frustrerende å leve med en usynlig sykdom og hele tiden kjempe for å bli trodd.

Hun mener den nye Remus-rapporten viser hvor viktig det er at politikerne tar tak i dette.

– Mitt håp er at neste generasjon revmatikere har et pakkeforløp som de kan hoppe rett inn i, og at fastlegene får økt kompetanse.

Hun unner ingen revmatikere å måtte gå gjennom det samme som henne. Med riktig behandling tidligere, mener hun at hennes prognoser ville vært bedre.

– Men det er mye positivt og spennende i vente for meg, og det er godt endelig å glede seg over fremtiden.

10 gode råd for mestring av muskel- og skjelettplager

Rådene er utarbeidet av Norsk Revmatikerforbund.

1. Oppsøk lege så tidlig som mulig. Be om henvisning til spesialist dersom fastlegen og du ikke finner ut av problemet. Det finnes svært mange ulike diagnoser og mange ulike former for behandling. Følg opp med fastlege eller spesialist dersom effekten av planlagt behandling uteblir. Dersom fastlegen din ikke vil sende deg til spesialist, så be om en «second opinion» fra en annen lege.

2. Fysisk aktivitet er den viktigste ikke-medikamentelle aktiviteten du selv kan gjøre, eller få hjelp til av en fysioterapeut. Riktig trening kan ha stor helseeffekt og redusere behovet for annen behandling. Nyere forskning viser at høyintensiv trening har best effekt også for de med alvorlig revmatiske diagnoser.

3. Riktig kosthold har stor effekt for mange. Ha et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter og fisk, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, alkohol, salt og sukker. Middelhavskost anbefales.

4. Prioriter kreftene. De fleste av oss er nødt til å prioritere hva vi skal bruke tiden og kreftene til – uansett om vi er syke eller friske. For dem som lever med kroniske muskel- og skjelettplager er det ekstra viktig å planlegge energibruken.

5. Hvil! Pass på å legge inn nok av hvilepauser i løpet av en dag. Da holder du lenger. Finn din form for hvile. Det kan for eksempel være meditasjon, søvn, yoga eller avslapningsøvelser.

6. Lær deg teknikker for å mestre smerte og fatigue. Finn ut hvilke teknikker som passer for deg. På nettsiden «Usynlig syk» finner du praktiske tips som kan gjøre livet ditt bedre.

7. Vær åpen om sykdom. Snakk med dem rundt deg om hvordan din helse er. Forklar så godt du kan både til familien, venner og på skole/jobb. Da blir det enklere for andre å forstå og ta hensyn.

8. Meld deg inn i en pasientforening. Her lærer du mer om hvordan du kan leve godt med sykdommen. Du møter mange i samme situasjon og får et fellesskap med andre som forstår.

9. Lær deg å si nei!
Hvis du lever med kroniske smerter eller utmattelse som følge av sykdom i muskel og skjelett, så er det viktig å lytte til kroppen og si nei når de ber deg om du ikke orker. Forklar hvorfor du ikke kan være med på aktiviteten.

10. Vær din egen helseminister. Som pasient har du en rekke lovfestede rettigheter i helsevesen, skole, jobb, NAV og lignende. Sett deg inn i dine rettigheter for å legge forholdene best mulig til rette.