



Viktige råd og veiledning til helsepersonell:

1) Eget sykdoms nummer

Fibromyalgi hører inn under bløtdelsrevmatisme. Diagnosenummer er ICD-10 med eget sykdomsnummer M79,7 (brukt ved sykehus). Allmennleger bruker ICPC der fibromyalgi inngår i en sekkediagnose: L18, utbredte muskelsmerter/fibromyalgi.

WHO kategoriserer sykdommen innunder revmatiske sykdommer. Sykdommen er kronisk, diffus, med ukjent årsak og på bunn i status-hierarkiet blant helsepersonell.

Selv om sykdommen har fått eget sykdomsnummer og er såkalt akseptert, sliter fibromyalgi-pasienter likevel med å bli tatt alvorlig. Det er ikke registrert noen holdningsendring etter januar 2006, da fibromyalgi fikk eget sykdomsnummer av WHO. Vårt ønske er at leger og helsepersonell kunne få en grundigere opplæring og at de anerkjenner sykdommen. I tillegg tror vi at det er en fordel at allmennleger bruker samme sykdomsnummer som sykehusene og WHO.

2) Utløsende årsaker

Fibromyalgi kan utløses akutt eller over tid etter kirurgiske inngrep, traumatiske opplevelser/vold/sjokk, influensa/infeksjoner, hardt fysisk arbeide, ulykker, bekkenløsning, langvarig fysisk eller psykisk stress. Vanligvis er utviklingen fra lokaliserte smerter til generelle smerter over hele kroppen.

Det er bred enighet om at det sannsynligvis foreligger en genetisk disposisjon for sykdommen.

3) Hvem er den typiske FM-pasienten?

Sykdommen rammer mennesker fra alle samfunnslag, men flest kvinner. De fleste som rammes av sykdommen har vært velfungerende og arbeidsomme mennesker: servicemindede overskuddspersoner som strekker seg langt, og som kan ha problemer med å sette grenser for seg selv og andre. Sykdommen synes ikke på pasientens fysikk (med unntak av overvekt/undervekt).

Iht HUNT-undersøkelsen har mellom 100.000 – 200.000 personer i Norge sykdommen fibromyalgi.

4) Symptomer

- Smerte: dyp, verkende, intens, brennende. Vandrende smerter flere steder i kroppen.
- Tretthet, utmattelse
- Muskelslapphet, med den følge at man slipper og mister ting
- Stivhet: ofte verst om morgenen
- Manglende uthvilthet om morgenen
- Barometri
- Søvnproblemer: Oppstykket søvn, ingen dyp søvn
- Hodepine, svimmelhet, kvalme
- Indre frost, urolige ben
- Angst, depresjon
- Hukommelsesproblemer, konsentrasjonsvansker, finner ikke ord
- Irritabel tykktarm, hyppig vannlating, diare/forstoppelse
- Hovenhetsfølelse, nummenhet
- Øresus, munntørrhet, tann- og kjevesmerter, m.m.
- Kroppsholdningsendring

5) Hvordan møte en FM-pasient:

- Møt pasienten med tillit og respekt. Tro hva pasienten forteller.

Sykdommen vises ikke på blodprøver, røntgen eller andre kliniske tester pr i dag. Helsepersonell bør ha i mente at dagens godkjente, kliniske tester ikke nødvendigvis fanger opp alle sykdommer. Diagnosen fibromyalgi stilles ut fra en helhetsvurdering av sykehistorien, eliminering av andre sykdommer og en "tender-points-test". Legen må henvise oftere til en revmatolog for fastsettelse av diagnosen.

Pasienten har som regel slitt med sykdommen i mange år før en diagnose endelig stilles, samtidig som det er viktig at pasienten får raskest mulig hjelp. Er pasienten fortsatt i jobb, er vedkommende sannsynligvis storforbruker av sykemeldinger. Pasienten kan være i særdeles dårlig form en periode, for deretter å kunne kjempe seg gjennom en arbeidsperiode. Få klarer både å fungere på jobb, ha et familieliv, opprettholde et normalt sosialt liv og i tillegg ta vare på helsen uten et godt rehabiliterings- eller opptreningstilbud.

Det er viktig å forklare pasienten at smertene er virkelige, at pasienten trenger mer søvn enn andre, blir sliten av ingenting, ikke orker det man orket tidligere og at besøk kan virke slitsomt, fordi man er for sliten til å snakke. Noen av pasientene kan ikke høre ofte nok at de verken er late eller dumme, selv om de kan virke slik i andres øyne.

Et annet ønske må være at det blir forsket på om det faktisk er medisiner som hjelper, for sånn som det er nå sitter jo fastlegene rundt om i landet og bruker hver enkelt pasient som prøvekaniner.

- Pasienten har dårlig hukommelse

En FM-pasient har dårlig hukommelse, konsentrasjonsvansker og problemer med å finne ord. Helsepersonell bør derfor oppfordre pasienten til å skrive huskelapp om viktige punkter som skal tas opp under konsultasjonen. Pasienten bør også notere under møtet hos legen, hvis dette er mulig.

- Loggbok

Mange FM-pasienter får reaksjon på matvarer eller ulike aktiviteter. De må være sin egen detektiv for å finne ut hva som forverrer/forbedrer tilstanden. Å loggføre mat, drikke, aktiviteter og reaksjoner i etterkant, kan hjelpe pasienten å forstå mønsteret.

- Lytt til pasienten

Pasienten kan ha gjort seg tanker om hvilke tiltak som kan bedre egen situasjon.

- Har pasienten små barn? Er det en periode nødvendig med hjelp fra f.eks Home Start?
- Klarer pasienten renhold av hjem? Er det en periode nødvendig med hjelp?
- Er pasienten alenemor/far? Hvordan er støttefunksjonen i hjemmet? Har pasienten et nettverk? Kan Frivillighetssentralen bidra?
- Er det nødvendig med en samtale med pårørende for at de skal forstå sykdommen?
- Kognitiv atferdsterapi: Kan pasienten ha utbytte av å endre atferdsmønster?
- Bør det søkes om plass på et rehabiliteringssenter/smerteklinikk?

Det er viktig at helsepersonell klarer å sette mot i pasienten og gi håp, til tross for at sykdommen er smertefull og kronisk.

- Aktiv/avventende sykemelding

En utmattet FM-pasient trenger som regel i første omgang en lang sykemeldingsperiode. Deretter bør legen forhøre seg om forholdene ligger til rette for et inkluderende arbeidsliv på pasientens arbeidsplass, eller er dette en ekstra belastning for arbeidsgiver/pasienten?

- En usynlig sykdom

9 av 10 FM-pasienter er kvinner som steller/sminker seg før et legebesøk og legger sin ære i å se verdig ut. Den gjennomsnittlige FM-pasienten mobiliserer mange krefter på å virke (tro)verdige, pga sykdommens manglende objektive funn og å unngå en psykisk feil-diagnose, i stedet for å fokusere på hvordan man kan bli bedre.

For enkelte pasienter er det positivt at man har et ”normalt” utseende. Andre skulle ønske at smertene var synlige, nettopp for å få aksept og unngå beskyldninger om at man er lat, arbeidssky, hypokonder eller hysteriker.

- Smertelindring

Årsaken til Fibromyalgi er ikke klarlagt, men den siste forskningen tyder på at det er en bio-psyko-sosial lidelse som fører til en dysfunksjon i sentralnervesystemet. Smerteimpulsene fra nervecellene til hjernen forsterkes, og pasienten oppfatter smerten som ulidelig. Studier viser biologiske abnormiteter som nedsatt blodgjennomstrømming i deler av hjernen. Andre funn er lave verdier av veksthormoner (viktig for knokkel- og muskelvekst) og lave verdier av neurokjemiske stoffer som **Serotonin** (signalstoff som har betydning i forhold til smertefølsomhet, søvnkvalitet, angst og depresjon), **Noradrenalin** (demper smerter), **Dopamin** (for lite kan resultere i depresjon), **Cortisol** (stimulerer nedbrytningen av protein i bl.a. musklene, hemmer betennelsestilstander og påvirker immunforsvaret). I tillegg er det underproduksjon av hormonet **Thyroxin** som gir tretthet og vektøkning. **Substans P**, som er et signalsystem i smertereguleringen som forsterker smerte, er ofte økt.

Det vil derfor være svært viktig at en FM-pasient blir tilført større doser av smertestillende medikamenter/bedøvelse ved operasjoner og tanntrekking.

Med de nevnte unormale verdiene skulle det absolutt være mulig å utvikle prøver som kan påvise Fibromyalgi og dokumentere ”objektive funn” ved legekantorene.

6) Rettigheter

Det er ingen rettigheter som automatisk inntreffer med diagnosen.

En FM-pasient kan ikke vise til objektive funn på sykdommen. Dette medfører ofte mistro hos helsepersonell og en generelt nedbrytende saksbehandling hos NAV, til tross for eget sykdomsnr.

Sykdommen er ruinerende psykisk, fysisk, økonomisk, sosialt og samlivsmessig – som igjen er ødeleggende for selvtillit, pågangsmot og fremmer angst. Negative relasjoner og holdninger er belastende, dette stresser FM-pasienter i særlig grad. Det er alvorlig når helsepersonell beskylder pasienten for å være hypokonder med innbilte smerter (siden det ikke finnes objektive funn). Fastlegen/spesialisten bør skrive en tydelig og klar journal til NAV som ikke rommer tvil om pasientens tilstand. NAV-systemet er som regel en meget stor belastning for en FM-pasient, hvor det finnes rådgivende leger som ikke anerkjenner sykdommen.

Det finnes eksempler på saksbehandlere i NAV som overprøver fastlegers/spesialisters anbefalinger, og FM-pasienters saksbehandling synes å være overlatt til den enkelte saksbehandlers innstilling på godt og vondt. Det er tøft å være syk og samtidig kjempe mot systemet og risikere påfølgende fattigdom, hvor forsikrings-selskapene nekter å utbetale innbetalt helseforsikring gjennom flere år.

Til slutt:

Med sykdommen fibromyalgi risikerer man å bli rettsløs mht trygd, helseforsikring og behandlingstilbud. Norges Fibromyalgi Forbund håper at vi sammen kan bedre situasjonen for disse pasientene.

Takk for oppmerksomheten.