

# KAN FIBROMYALGI FOREBYGGES?

## HVA VET VI OM UTVIKLINGEN AV FIBROMYALGI?

- Vi vet at mennesker med fibromyalgi svært ofte har hatt kroppslige plager i mange år før de får diagnosen
- Vi vet at de ofte er i kontakt med helsevesenet og bruker mye helsetjenester før de omsider får diagnosen fibromyalgi, uten at de får substansiell hjelp

## Erfaringene til mennesker med fibromyalgi

- Forskning, bla. Øyen Forseth 1999, viser at plagene utvikler seg over tid og at mennesker som har hatt smerter og stivhet i muskler og ledd i lenger tid kan utvikle fibromyalgi

## Erfaringer – og forskningsspørsmål

- Kan de erfaringene som mennesker med fibromyalgi har legges til grunn for å utvikle forebyggende strategier i mot fibromyalgi?
- Kan disse erfaringene teorifestes, systematiseres og gi kunnskaper som kan bli allmenngyldige for flere enn bare den enkelte person som har gjort erfaringene?
- Kunne disse kunnskapene som bygger på erfaringer hos mennesker som har utviklet fibromyalgi danne grunnlag for helsepersonell sin tilnærming til disse personene når de oppsøker helsevesenet med sine plager?
- Kanskje kunne mange av dem som utvikler fibromyalgi og går i årevis uten å få tilstrekkelig hjelp, kunne fått en annen type hjelp som kanskje kunne ha stanset utviklingen av fibromyalgi?

## Kontakt med helsevesenet

- Kan økt kjennskap til de kroppslige erfaringene som mennesker med fibromyalgi har i årene før de får fibromyalgidiagnosen føre til at flere får hjelp slik at fibromyalgi ikke så ofte blir resultatet av langvarige kroppsplager?
- Det er et paradoks at mennesker som utvikler fibromyalgi er i så hyppig kontakt med behandlingsapparatet uten å substansiell hjelp

## Forhold omkring utvikling av fibromyalgi

- Det har vært fokusert mye på naturvitenskapelig forskning og biologiske forklaringsmekanismer i forskningen på fibromyalgi. Man har funnet substans p, endringer i serotonin nivå, og katalamin har blitt målt, og man har funnet endring i stressresponsen hos mennesker med fibromyalgi.
- En annen forskningstradisjon tar for seg det livet som leves og de livshendelsene som preger livet i de årene hvor fibromyalgi utvikles og det er forhold omkring dette som ligger til grunn for min forskning og som ligger til grunn for prosjektsøknaden ”Kan fibromyalgi forebygges?”

## Livsforhold og livshendelser

- Jeg skal her redegjøre for en del av denne forskningen, og deretter redegjøre mer i detalj om prosjektet ”Kan fibromyalgi forebygges?”, hvordan det er tenkt gjennomført.
- Flere forskningsresultater indikerer at fibromyalgi er en stressrelatert lidelse, bla.a. Eich et al 2000, Van Houdenhove et al 2000.
- Selve stressresponsen er blitt endret, dvs man tåler mindre stress enn andre

- Hos mange har dette skjedd tidlig i livet, barndom, ungdom eller voksen, fibromyalgi

## **STRESS**

Her skilles mellom;

- Stress som sårbarhetsfaktor. Med stress som sårbarhetsfaktor menes her stress som man har opplevd tidlig i livet i forbindelse med vanskelige ytre eller indre livshendelser, og som fører til at man rett og slett tåler mindre stress, jfr. Endring i stressresponsen
- Stress som utløsende faktor skjer ofte i forbindelse med økte krav fra omgivelsene og som fører til en forverring av tilstanden. og i forbindelse med at en får diagnosen fibromyalgi (Eich et al 2000, Wanvik 2005).
- Stress som vedlikeholdene faktorer. Man kan bli engstelig for det man kjenner i kroppen og nære andre kan bli engstelige som følge av det som skjer i kroppen og som oppleves uforståelig og underlig.

### **Eksempler på Utløsende stress:**

- Alvorlig sykdom hos en selv eller noen som står en nær, noe som representerer både fysisk og psykisk belastning
- Store krav til ytelse fra andre, som en ikke klarer å si nei til, f. eks. arbeidsgiver, vanskelig grensesetting
- Langvarige konflikter
- For stort arbeidspress, for mye å gjøre over lang tid
- Langvarig fysisk og psykisk belastning forårsaket av ytre hendelser

### **Opplevelser i forbindelse med Utløsende stress**

- En opplevelse av at en ikke har noen mulighet til å komme ut av en situasjon, makteløshet, ingen valgmuligheter
- Vanskelig å ta hensyn til seg selv
- Vanskelig å "si nei", sette grenser for seg selv
- Andre menneskers behov går foran egne behov

## **KROPPSLIGE SYMPTOMER**

- Mennesker med fibromyalgi har ofte mange fysiske plager i kroppen i mange år før de får fibromyaldiagnosen.
- i denne tiden er de ofte hyppige brukere av helsetjenester uten at de får substansiell hjelp, dvs hjelp som virkelig hjelper (Wigers 2002).

### **Hva slags kroppslige plager har de?**

- Hodepine
- Trøtthet, slitenhet, utmattelse
- Muskelsmerter, lokale og utbredte
- Stivhet i ledd

### **Opplevelser i forbindelse med de kroppslige plagene**

- En opplevelse av å ikke forstå hva som skjer med kroppen

- Dette kan føre til angst
- Oppgitthet
- Sinne over at kroppen ikke fungerer

### **Andre kroppsopplevelser**

- Opplevelse av at kroppen er fjern, dårlig kontakt med kroppen
- En opplevelse av uvirkelighet, at de føler det som om de spiller i et skuespill og venter på at det skal være over
- Opplevelse av å gå på siden av seg selv
- En opplevelse av en splittelse mellom dem selv og kroppen
- En opplevelse av at kroppen ikke vil det som de vil, kroppen som en motstander

### **Prosjektet ”kan fibromyalgi forebygges?”**

- Prosjektets mål er å undersøke om slike erfaringer som her er beskrevet og andre erfaringer som mennesker med fibromyalgi har i årene før de får diagnosen kan danne et grunnlag for å utvikle forebyggende strategier i mot fibromyalgi

### **Prosjektsøknad**

- Vi vil fremme en søknad til stiftelsen Helse og Rehabilitering om midler til et slikt prosjekt
- ”Vi” er i denne sammenheng Norges Fibromyalgi Forbund og Høgskolen i Sør-Trøndelag
- Dersom vi får midler vil det kunne igangsettes i 2008

### **Pilotprosjekt**

- Som en forberedelse til et eventuelt prosjekt vil vi allerede i år kunne igangsette et mindre pilotprosjekt for å finne ut noe mer om de mulighetene som ligger i en slik projektsøknad.

### **Deltakere til et pilotprosjekt**

- Vi søker 7-8 personer, medlemmer i Norges Fibromyalgi Forbund som er villige til å komme sammen og diskutere sine erfaringer fra tiden før de fikk fibromyalgi og hvordan de ser på denne prosjektideen
- Det innebærer to dagers møter hvor vi kan se på problemstillingen som ligger i dette, og prøve det ut i gruppen. Vi tar sikte på en oppstart slik at i hvert fall det ene møtet kan finne sted før sommerferien 2007

### **Hvem kan delta**

- I **pilotprosjektet** kan personer som har fibromyalgi og som er villig til å tenke tilbake og dele erfaringer fra tiden før de fikk selve sykdommen.
- De som deltar i pilotprosjektet kan vanligvis ikke delta i selve hovedprosjektet
- De som deltar i **hovedprosjektet** må ikke ha hatt fibromyalgi i mer enn to år
- Hovedprosjektet vil det bli søkt om i 2007 og dersom søknaden innvilges vil det bli igangsatt i 2008

### **Hva skjer i gruppene både i pilotprosjektet og i det eventuelle hovedprosjektet?**

- De som blir med må være villig til:
- Å se tilbake på sitt liv
- Å fortelle om sine erfaringer i gruppen

- Reflektere over sine erfaringer i gruppen
- Lytte til andres erfaringer og reflektere over disse
- Bidra aktivt i gruppediskusjonen

#### **Prosjektets data**

- De som blir med må være villig til at:
- Samtaler og diskusjoner i gruppen blir prosjektets data
- Disse vil bli tatt opp på minidisk og skrevet ut for senere analyse
- Alt dette vil bli behandlet strengt konfidensielt, anonymitet til de som deltar vil bli ivarettatt.
- Så snart prosjektet er avsluttet vil minidiskene med opptak bli destruert.

## **INVITASJON TIL DELTAGELSE I PILOTPROSJEKT OG TIL KOMMENTARER TIL INNLEGG**

**Dersom du som leser dette har lyst til å bli med i pilotprosjektet så kan du melde fra til Norges Fibromyalgi Forbund sekretariat eller ta direkte kontakt med Anne Kristin Wanvik, mail:**

**[annw@online.no](mailto:annw@online.no) eller telefon 97538559**

**Dersom du har spørsmål og/eller synspunkter på det som er skrevet, om du har helt andre erfaringer enn de som er beskrevet som du ønsker å formidle vil jeg også gjerne høre om disse og du kan ta kontakt på mail eller telefon.**