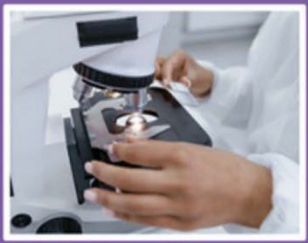
Utarbeidet av Karin Øien Forseth, Ph.D.

Temahefte

Fibromyalgi

Utgitt av Norges Fibromyalgi Forbund

Årsaker og mekanismer



Forskning

Diagnose og behandling

En orientering for pasienter, pårørende og andre interesserte

INNHOLD

Innledning	side 5
Risikofaktorer og utvikling frem til diagnose	side 10
Smerte	side 11
Historikk og kriterier	side 13
Forekomst og konsekvenser	side 15
Årsaker og mekanismer	side 16
Forskning	side 19
Diagnose	side 21
Behandling	side 23
Aktuelle behandlingssteder	side 30
Hvordan går det med de som har fibromyalgi?	side 30
Hva vil fremtiden bringe?	side 31
Vanskelige ord og begreper	side 32
Referanser	side 36
Spørreskjema	side 37
Norges Fibromyalgi Forbund	side 38
Likepersontjenesten	side 39
Anbefalt litteratur	side 40

norges
fibromyalgi
forbund

Karin Øien Forseth, Ph.D.
E-post: forse@online.no
Tlf.: +47 40 85 33 13
Utgitt av: Norges Fibromyalgi Forbund
Design: Beathe Andersen
Trykk: HG Media

Trykt i Norge 2024

INNLEDNING

De fleste av oss får smerte og stivhet i kroppen en eller flere ganger i løpet av livet. For mange er plagene forbigående, men ikke for alle.

Fibromyalgi er mer eller mindre kronisk og preget av utbredte smerter som flytter på seg og som varierer i intensitet. Smertene beskrives ofte som stikkende, brennende, verkende, tannpinelignende etc.

Søvnkvaliteten er dårlig med overfladisk søvn og mange oppvåkninger. Mange har også «urolige ben» som bidrar til å forstyrre søvnen. De fleste føler seg stive og lite uthvilte om morgenen. Et vanlig utsagn: «jeg føler med trettere når jeg står opp enn når jeg går og legger meg».

Redusert hukommelse og konsentrasjonsproblemer (kognitive faktorer) hører med.

Uttalt tretthet og lite energi er sentrale symptomer, samt en stadig følelse av influensa som ikke bryter ut.

Det finnes i tillegg flere andre symptomer (boks 1). Ikke alle har samtlige av disse symptomene. Mange av symptomene er svært vanlig i befolkningen også hos personer uten fibromyalgi. Flere av symptomene er også selvstendige diagnoser som f.eks. angst og depresjon.

Vekslende hard og løs mage er symptomer som også er en del av irritabel tarm, som omfatter oppblåsthet, tarmgass og magesmerter i tillegg.

Stress, værforandring og mer aktivitet enn vanlig forverrer både smerter og ledsagende symptomer.

Hvis du kjenner deg igjen i denne beskrivelsen kan det være fibromyalgi.

Ledsagende symptomer

Dårlig søvnkvalitet
Manglende energi
Unormal tretthet
Redusert korttidshukommelse
Dårligere konsentrasjonsevne
Stadig følelse av influensa som ikke bryter ut
Vekslende hard og løs mage
Følelse av prikninger og hevelse i hender og føtter
Hodepine
Økt sensitivitet for lys, lyd og lukt
Store menstruasjonssmerter
Følelse av tørrhet fra øyne og munn
Hyppig vannlatingstrang
Angst
Depresjon
Væravhengige symptomer

Boks 1

Et kjennetegn på fibromyalgi er at et relativt lett trykk på bestemte punkter på kroppen, tenderpunkter, kjennes smertefullt. Da er dette et positivt tenderpunkt.

Ofte er denne smerten ukjent og overraskende for den som blir undersøkt.

Mekanismene for smerter ved fibromyalgi forsterker også andre typer smerter som for eksempel artrose (slitasjegikt) i ledd.

Graden av fibromyalgi varierer fra person til person, noen har sterkere smerter, mer trøtthet og er mindre uthvilte enn andre. Noen er mest plaget med uttalt tretthet og manglende energi. Andre synes smertene er verst.

Mange med fibromyalgi tror de har en form for betennelse fordi smertene er sterke, og er redde for at det kan være leddgikt eller annen revmatisk sykdom.

Fibromyalgi alene gir ikke utslag på blodprøver eller billeddiagnostikk (røntgen, ultralyd, MR etc.)

Det er heller ikke tegn til betennelse med nærmere undersøkelse av vev for eksempel i mikroskop.

Klassifisering

Verdens helseorganisasjon (WHO)

ICD-10 frem til 2022

*** M79.7 Fibromyalgi**

NÅ:

ICD-11

*** MG30.01 Kronisk utbredt smerte (CWP)**

Fastleger i Norge bruker diagnoseverktøyet (ICPC) «International Classification of Primary Care» hvor fibromyalgi kodes:

L18: «Utbredte muskelsmerter/fibromyalgi»

Den er kompatibel med ICD-11 klassifikasjonen.

WHO sitt klassifiserings- og diagnosesystem:

International Classification of Diseases (ICD)

- har inntil 1. januar 2022 plassert fibromyalgi i kapitlet om muskelskjelettsykdommer; vurdert som en revmatisk sykdom med diagnosenummer M79.7.

I oppdatert versjon, ICD-11, klassifiseres fibromyalgi under kapitlet om symptomer, tegn og kliniske funn, som en del av kronisk smerte, med diagnosenummer MG30.01.

RISIKOFAKTORER OG UTVIKLING FREM TIL DIAGNOSE

Fibromyalgi starter sjelden brått.

Hos 80 % begynner tilstanden snikende.

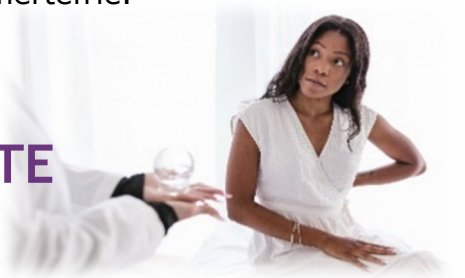
Starten er gjerne smerter på et bestemt sted, spesielt i ledd, muskulatur og fascier. I begynnelsen kommer smertene av og til, før de etter hvert blir mer varige, mere intense og sprer seg til andre områder, slik at mange til slutt føler at de har «vondt overalt». Intensiteten av unormal tretthet øker, og energien blir stadig mindre.

Perioder med forverring er ofte knyttet til mye belastning og stress. Det kan være alt fra alvorlig sykdom hos en selv eller familie, bekkenløsning, omsorg for syke og gamle foreldre, sykt barn, for mye å gjøre på jobb, vanskelig forhold til kollegaer, samlivsproblemer osv. Kort sagt alt som gir stress og bekymringer.

Ved siden av stress er vedvarende lokaliserte smerter og dårlig søvnkvalitet de viktigste risikofaktorene for å få fibromyalgi. Lokaliserte smerter kan for eksempel være langvarig isjias, uttalt stram muskulatur, leddgikt, myofasciell smerte osv. Men, ingen er like, heller ikke fibromyalgi-pasienter. Veien til fibromyalgi varierer fra person til person.

Fibromyalgi kan oppstå i alle aldre, og en relativt stor undergruppe har tendenser til å ha mye smerter allerede fra barnsben av.

Heldigvis vil imidlertid de aller fleste oppleve at symptomene blir mildere en stund etter at «toppen» er nådd, og at det etter hvert blir lettere å leve med fibromyalgi, selv om symptomene varierer i perioder. Det er også noen som kan bli tilnærmet smertefrie.



SMERTE

Smerte er hovedsymptomet på fibromyalgi, og det er dette de fleste søker hjelp for. International Association for the Study of Pain (IASP) definerer smerte som; «En ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med, eller likner det som er assosiert med aktuell eller mulig vevsskade».

Selv om vi vet mye om smertemekanismer generelt, er det vanskelig å forstå mekanismene for smerte ved fibromyalgi. Smertene ved akutt skade eller for eksempel leddgikt er lett å forstå, fordi det er en åpenbar sammenheng mellom smerte og en sykelig forandring. Akutt smerte er hensiktsmessig fordi den fungerer som et varselsignal om at det foreligger en skade eller betennelse i vevet (boks 2), figur 1.

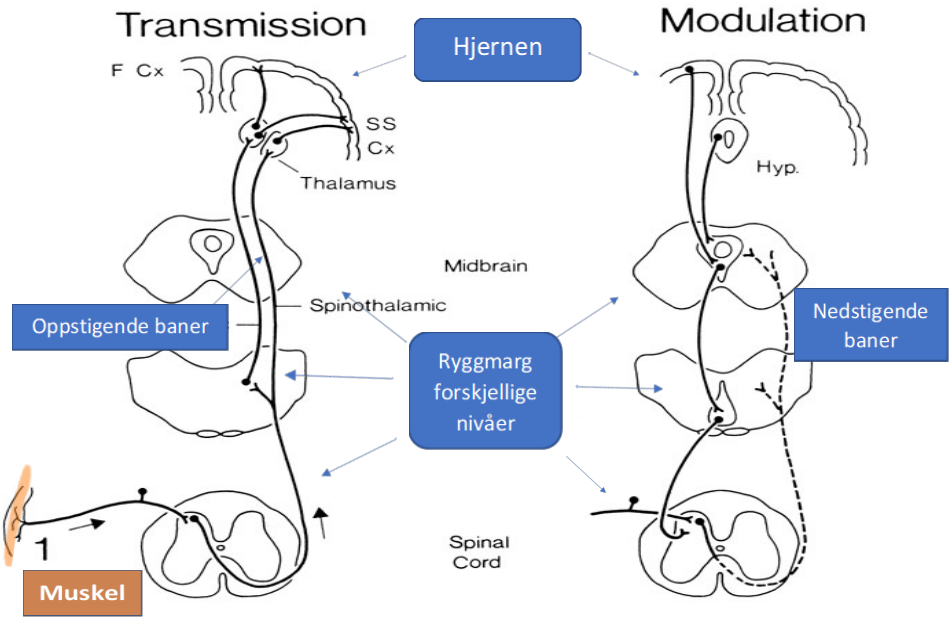
Ved fibromyalgi er det annerledes. Det er ingen vevsskade som gir opphav til smertene, og mekanismene for smerteopplevelsen er fortsatt ikke fullstendig klarlagt. Heldigvis har kunnskapen på dette feltet økt betydelig de siste tiårene, nærmere omtalt i avsnittet om sykdomsmekanismer. (side 16)

Smerteledningssystemet

Det finnes smerteførende nerver i nesten alt vev. Ved skade eller betennelse oppstår det kjemiske forandringer på skadestedet som setter i gang det elektriske signalsystemet i disse. Nervene ender i ryggmargen og de elektriske signalene aktiverer kjemiske stoffer (kalt transmittere) i enden av nerven. Disse går over til neste nerve som blir aktivert. Forbindelsen mellom to nerver kalles for synapse. Nerve nummer to er en del av den oppstigende nervebane i ryggmargen og ender i et hjerneområde som heter thalamus. Her blir signalene fra nerve nummer to overført til den tredje og siste nerven som går til storhjernen hvor den endelige smerteopplevelsen skjer.

Smerteledningssystemet består i tillegg av nedstigende nervebaner i ryggmargen som har til oppgave å dempe impulsene som går oppover. Boks 2

Fig. 1
Skjematisk bilde av smerteveiene fra f.eks. muskel til hjerne:



HISTORIKK OG KRITERIER

Fibromyalgi er ingen moderne sykdom. Det finnes bevarte opptegnelser som beskriver sykehistorier som passer med fibromyalgi allerede fra Romerrikets tid. Allerede rundt 1600 ble smertetilstander som ved fibromyalgi beskrevet og kalt revmatisk revmatisme.

I 1904 skrev briten sir William Richard Gowers at mennesker med utbredt, uforklarlig smerte hadde betennelse i hinner og bindevevsdrag rundt og mellom muskelfibrene. Han introduserte betegnelsen fibrositt, som betyr betennelse i fibrøst bindevev. Senere undersøkelser har vist at han tok feil. Begrepet fibromyalgi ble foreslått av den tyske legen Hensch i 1976 og betyr smerter i fibrøst og muskulært vev.

Heller ikke kunnskapen om sammenhengen mellom positive tenderpunkter og utbredt smerte er ny. Allerede i 1822 beskrev dr. Balfour denne sammenhengen. Dette ble imidlertid senere glemt, for så å dukke opp igjen på slutten av 1960-tallet i forbindelse med undersøkelser gjort av de to kanadiske legene Smythe og Moldofsky.
Før gjenoppdagelsen av sammenhengen mellom smerter og positive tenderpunkter var fibromyalgi dårlig definert og vanskelig å diagnostisere. Smythe og Moldofsky foreslo bestemte kriterier som måtte være oppfylt for å kunne stille diagnosen, med positive tenderpunkter som en viktig faktor[1].
I årene etter dukket det opp flere varianter som alle hadde krav til utbredte smerter, et visst antall ledsagende symptomer og et visst antall positive tenderpunkter.

Kriteriene ble brukt både til å stille diagnose og i forskning. Fordi forskere brukte ulike varianter, ble det vanskelig å sammenligne resultatene av forskningen.

For å komme frem til et felles sett kriterier gjennomførte den amerikanske revmatologforeningen American College of Rheumatology (ACR) en stor studie på slutten av 80-tallet, med mange revmatiske klinikker involvert. Resultatet ble ACR 90-kriteriene[2]. Krav til ledsagende symptomer ble fjernet fordi de ble vurdert til å være så vanlige at de ikke kunne brukes til å skille mellom personer med og uten fibromyalgi.

Det ble etter hvert hevdet at allmennpraktikere ofte ikke har kunnskap og tid til å undersøke tenderpunkter. I tillegg medførte kravet om tenderpunktundersøkelse begrensinger på forskningen fordi forsøkspersonene måtte undersøkes fysisk. Uten krav til tenderpunkter kunne studier utføres pr. post.

I 2010 kom det et forslag om revisjon av kriteriene.
Kravet til utbredt smerte ble beholdt, mens kravet til positive tenderpunkter fjernet og ledsagende symptomer ble tatt inn igjen.

Disse kriteriene ble revidert i 2011 og 2016. Den siste versjonen brukes i dag[3].

De nyeste kriteriene inneholder en skår og kan derfor indikere grad av fibromyalgi.

FOREKOMST OG KONSEKVENSER

Forekomsten i befolkningen er betydelig, gjennomsnittlig rundt 5 prosent, med størst andel kvinner.
Andelen menn varierer fra 5 til 35 prosent i ulike studier.
Vi vet ikke årsaken til skjevfordelingen mellom kvinner og menn. Sykdommen forekommer også hos barn og unge.

Andelen med fibromyalgi stiger jevnt med økende alder inntil 60–70-års alder. Etter det avtar forekomsten noe. Det foreligger kun to kjente undersøkelser som sier noe om antall nye tilfeller per år (insidens). Den ene ble utført i Arendal i 1990–1995. Det ble funnet en årlig tilvekst på ca. 0,6 prosent blant kvinner mellom 20 og 50 år. Den andre i USA hvor det ble funnet en tilvekst på ca. 0,8 prosent i en befolkning av både kvinner og menn[4].

Den høye forekomsten har store konsekvenser, ikke bare for den det gjelder, men også for felleskapet. Det er svært mange med fibromyalgi som er langtidssykemeldt, har arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Hvert år utgjør innvilgelse av uføretrygd til personer med fibromyalgi ca. 5 prosent av alle nye uføretrygdede.

ÅRSAKER OG MEKANISMER

Fibromyalgi omfatter både generalisert smerte og ledsagende symptomer og defineres som et syndrom.

Helt fra fibromyalgi ble definert i 1970-årene har det blitt forsket på mulige årsaker, og en rekke teorier har blitt presentert. Årsakene er fortsatt ukjent, mens konturene av mekanismene for fibromyalgi begynner å bli kjent. Mekanismene kan skyldes biologiske/fysiologiske, psykologiske og kulturelle faktorer eller en kombinasjon av flere. Kombinasjonen varierer fra person til person.

Det er holdepunkter for at stress fører til mange av de påviste mekanismene. Det kan være en forklaring på at forskningen spriker i mange retninger. Sannsynligvis er det en arvelig disposisjon i bunnen. Det vil si at noen er mer sårbare for å få fibromyalgi enn andre.

Selv om fibromyalgi ikke kan påvises med laboratorie- og billedundersøkelser, har forskning påvist forandringer i ulike fysiologiske systemer, for eksempel i en rekke kjemiske stoffer i hjernen og for mønsteret i aktivitet mellom bestemte hjernenerveceller. I visse områder av hjernen er det funnet økt respons på smertestimulering målt med funksjonell MR. Det har lenge vært kjent at smerteledningssystemene både utenfor og i ryggmarg/hjerne er endret ved fibromyalgi. Vedvarende aktivitet på grunn av skade, bekkenløsning,

langvarig isjias etc. kan føre til mer eller mindre varige forandringer i transmitterne (overføringsstoffer mellom nerveceller) og i selve nervecellene. Smerteledningsveien (fig.1) blir overaktiv og dysfunksjonell som resultat, slik at impulser som gir opphav til smerte fører til kraftigere smerte og oppleves på et større område enn før. Etter hvert vil stimuli som vanligvis ikke gir smerte, oppleves som smertefulle. Videre vil det oppstå smerter som ikke lenger har sammenheng med om det er impulser på stedet eller ikke. Dette kalles sentral sensitivisering og passer bra med at vedvarende lokaliserte smerter er en av risikofaktorene for fibromyalgi.

Summen av signaler som går til storhjernen fører til opplevelse av smerte. Ved fibromyalgi er det flere faktorer som bidrar til både smerter og ledsagende symptomer; dårlig søvnkvalitet, tidligere negativ livserfaring med mye belastninger, vanskelige følelser og stress av enhver form. Som alt annet i mennesket påvirker også disse faktorene hjernen via endringer i kjemiske signalstoffer og aktivitet mellom hjerneceller. Disse signalene forener seg med signalene fra smerteledningssystemet i thalamus og gir et samlet signal til storhjernen (fig. 2). Foreløpig mangler vi full forståelse for hvordan dette skjer.

Stress er som nevnt en sentral faktor ved fibromyalgi.

Stress påvirker blodtrykk og puls via stresshormoner. Videre aktiverer stress det autonome nervesystemet. Da kan det oppstå symptomer som følelse av indre uro, skjelving, muskelspenning, svetting, ørhet, hjertebank, svimmelhet, ubehag i magen og tørr munn. Det er også kjent at stress påvirker immunsystemet.

Det er funnet en tydelig økning av immunglobulin (IgG) ved fibromyalgi, som er en del av immunforsvaret.
Det er sterke holdepunkter for at IgG påvirker smerteledningssystemet og bidrar til sensitivering.
Bortimot 40 prosent har en forstyrret søvnrytme med den konsekvensen at søvnen ikke blir tilstrekkelig dyp. Dårlig søvnkvalitet virker på thalamusområdet via reduserte nivåer av serotonin og noradrenalin. Videre blir produksjonen av veksthormon redusert ved dårlig søvnkvalitet.
Veksthormonet bidrar til at den daglige reparasjonen av de mange små skader vi alle får i muskulaturen blir redusert.
Det påvirker sannsynligvis smerte- og energinivået.

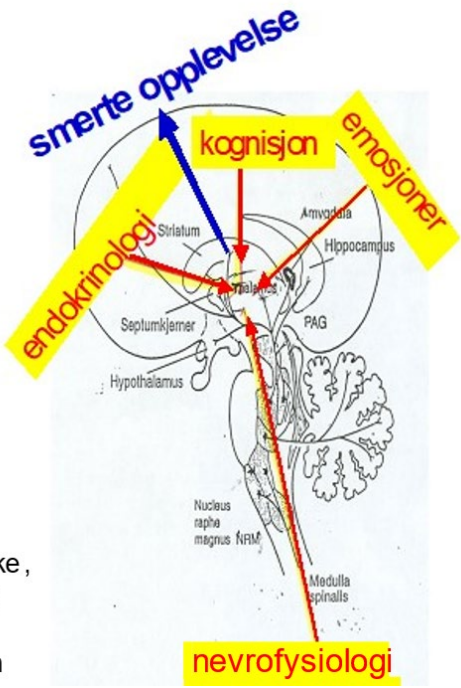


Fig . 2 ⟹
Smerteopplevelse er et samspill mellom nevrofysiologiske, hormonelle, følelsesmessige og kognitive faktorer som samles i talamus før de går til storhjernen

FORSKNING

Det er en omfattende forskning på fibromyalgi, med over 30 000 artikler i vitenskapelige tidsskrifter fra 1976 til dags dato. Det er fire hovedtema i forskningen; forekomst, årsaker og sykdomsmekanismer, samt behandling. I tillegg er det forsket på risikofaktorer, forløp av fibromyalgi, økonomiske konsekvenser for individ og samfunn, og betydning av ernæring. Det er også lagt ned mye arbeid med å utarbeide og revidere kriteriene.
Det arrangeres årlige internasjonale kongresser om aktuell forskning. Hva som kan være årsaker, og symptomene, er sentrale forskningsområder.
Nevroimmunologiske mekanismer med blant annet aktivering av gliaceller (celler i det sentrale nervesystemet – CNS) og endring av signalsystemer i CNS er et nytt forskningsområde.

Mye tyder på at det foreligger en lavgradig betennelses-tilstand ved fibromyalgi. Det er funnet høyere nivåer av flere betennelsesmarkører; IL-6, -7 og -8 + CD40 (signalstoffer mellom celler) i væsken som omgir ryggmarg/hjerne, og i blodet hos personer med fibromyalgi.

Det er også funnet en tydelig økning av immunglobulin IgG ved fibromyalgi (en del av immunforsvaret). Det forskes intenst videre på dette feltet. Det er blant annet sterke holdepunkter for at IgG påvirker smerteledningssystemet og bidrar til sensitivisering.

Det er funnet en ulik sammensetning av bakterier og virus i tarmen mellom personer med fibromyalgi og kontrollpersoner. Det forskes videre på hvilken betydning dette kan ha. Flere mulige risikofaktorer (blant annet traumer i barndommen) og utviklingen til kroniske smerter studeres. Det er også satt søkelys på mulige tiltak for forebygging.

Et viktig område er å finne mulige biomarkører, det vil si stoffer eller molekyler som kan måles, spesielt for fibromyalgi, som for eksempel nevrotrofiner (regulerer utvikling, vedlikehold og funksjon av nervesystemet). Det er holdepunkter for lavere verdier ved fibromyalgi.
Videre kan vekstfaktor/dopamin nevnes, som er signalstoffer i hjerne og i mage-tarm-kanalen, som bidrar til å gi drivkraft til handlingene våre, og har stor betydning for reguleringen av følelsen av velbehag, glede og lykke. Også her er det holdepunkter for lavere verdier ved fibromyalgi.
En tredje mulig biomarkør er GGRP, et signalstoff som øker styrken på opplevelsen av smerteimpulser. Her er det funnet indikasjon på høyere verdier ved fibromyalgi.

Foreløpig er det ikke funnet mange nye behandlingsopplegg. Hyperbar oksygenterapi (HBO) er en mulig fremtidig behandlingsform – og brukes mye i Israel. En annen ikke-medikamentell behandlingsform er manipulering av tarmfloraen ved fekal transplantasjon (overføring av avføring). Medisinsk cannabis har blitt studert uten at det foreløpig er funnet sterke holdepunkter for at det er særlig effektivt.

Utfyllende detaljer finner du ved å søke på nettet:
Fibromyalgia: One Year in Review 2023 Giorgi V et al.

www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=20039

DIAGNOSE

Det finnes ingen objektive funn, og ingen laboratorieprøver eller røntgenundersøkelser som kan brukes i den kliniske hverdag. Diagnosen baseres på typisk sykehistorie med spørsmål om smerteutbredelse og ledsagende symptomer. I forbindelse med kriteriene for 2016 er det utarbeidet et en-siders spørreskjema om smerter og symptomer som kan brukes i tillegg. Dette er et skåringskjema fra 0 til 31. Skillet mellom fibromyalgi og ikke-fibromyalgi ligger på 12–13. For enkelthets skyld er det kun noen av de ledsagende symptomene som er med i dette skjema, men andre typiske ledsagende symptomer er like fullt relevante og en viktig del av det kliniske bildet. Det samme gjelder positive tenderpunkter og disse bør undersøkes.

Det er dessverre ikke sjelden å oppleve at pasienten kan gå i lengre tid uten diagnose. Dette kan skape unødig angst og bekymring for hva smertene skyldes og hvordan det vil gå videre. Det kan være vanskelig å skille fibromyalgi fra andre sykdommer som flere revmatologiske sykdommer (Sjøgren syndrom, tidlig leddgikt, lupus, polymyalgia revmatika, beinskjørhet, slitasjegikt, myofascielt smertesyndrom), og ikke-revmatologiske sykdommer som lavt stoffskifte, for mye parathyreoideahormon (PTH), depresjon og angst. Det er derfor viktig å undersøke om det foreligger andre sykdommer. Imidlertid er det slik at det ene ikke utelukker det andre. Det er ikke uvanlig at personer med fibromyalgi for eksempel også har slitasjegikt – og omvendt. Det blir da viktig å skille mellom en tilsynelatende forverring av for eksempel giktsykdom og smerter som skyldes fibromyalgi.

I. Bruk følgende skala for å angi alvorlighetsgrad for hvert problem i løpet av siste uke.
Sett kryss i riktig boks.

0: Ikke noe problem
1: Lett eller middels problematisk; stort sett milde som kan komme og gå
2: Moderat; betydelig problem; ofte tilstedeværende og/eller på et moderat nivå
3: Alvorlig: Kontinuerlige, problemene forstyrrer livsutfoldelsen i stor grad

Utmattelse	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Problemer med å tenke og huske	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Våkner opp trett(ikke uthvilt)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3

II. Har du vært plaget med noen av de følgende symptomene i løpet av de siste 6 månedene?

Smerte/krampe nedre del av magen	☐ Ja	☐ Nei
Depresjon	☐ Ja	☐ Nei
Hodepine	☐ Ja	☐ Nei

III. Vennligst angi om du har hatt smerte eller ømhet på **hvert område som er listet opp nedenfor i løpet av de siste 7 dager**.
Sett et kryss i boksen hvis du har hatt smerte eller ømhet. Sørg for å markere høyre side og venstre side hver for seg.

☐ Skulder, venstre	☐ Lår/ kne, venstre	☐ Korsrygg
☐ Skulder, høyre	☐ Lår/ kne, høyre	☐ Øvre del av ryggen
☐ Hofte, venstre	☐ Legg/ fot, venstre	☐ Nakke/ hals
☐ Hofte, høyre	☐ Legg/ fot, høyre	☐ Ingen smerte i noen av disse
☐ Overarm,venstre	☐ Kjeve, venstre	
☐ Overarm, høyre	☐ Kjeve, høyre	
☐ Underarm, venstre	☐ Brystkasse	
☐ Underarm, høyre	☐ Buk/ mage	

IV. Alt i alt, har symptomene nevnt over i del I – III vært tilstede i minst 3 måneder? ☐ Ja ☐ Nei

Skjema finnes på side 37

Myalgisk encefalopati (ME) står i en særstilling.
Det er svært mange likhetstegn mellom fibromyalgi og ME.
Det ene utelukker heller ikke det andre, og i kriteriene for ME[5] står det eksplisitt at diagnosene er overlappende.

BEHANDLING

Tidlig behandling bedrer utsiktene til bedring. Fibromyalgi utvikler seg over tid. Det aller beste er å forhindre at fibromyalgi oppstår hos personer med risikofaktorer som dårlig søvnkvalitet, vedvarende lokaliserte smerter og stressende livssituasjon. Så den beste medisin er å gjøre noe med disse faktorene før problemene utvikler seg til fibromyalgi.

Når diagnosen stilles, er det viktig med god og grundig informasjon om hva fibromyalgi er, og hva det ikke er. Videre informasjon må tilpasses individuelt. Noen vet på forhånd hva det dreier seg om, mens andre kan ha problemer med å godta diagnosen og trenger tid til å venne seg til tanken. Prosessen med å godta at det faktisk er fibromyalgi det dreier seg om, er ikke like lett for alle.
Dersom mulig kan det være gunstig å ha med partner ved første legebesøk, slik at begge får informasjonen samtidig. To husker også bedre enn en.
I likhet med mange andre sykdommer, finnes det ingen helbredende behandling. Mye kan imidlertid gjøres for å forhindre forverring og ikke minst til å lindre smertene betydelig. Ideell behandling av fibromyalgi er en kombinasjon av ikke-medikamentell behandling og bruk av medisiner. Den første delen består av mestringsstrategier, kognitiv terapi, tilpasset fysisk aktivitet etterfulgt av tøyning, enkle øvelser i basseng med varmt vann, instruksjon i avspenningsøvelser, psykomotorisk fysioterapi og eventuell behandling på opptreningssenter. I tillegg bør man få informasjon om god søvnhygiene. Tilstrekkelig med hvile og god søvn kan lette dagliglivet betraktelig og bidrar til å redusere smertene.

Tai Chi, meditasjon og yoga hjelper mange.

Det er videre holdepunkter for at riktig kosthold kan bidra til bedring. Behandlingen bør «skreddersys» for den enkelte. Ikke all tilgjengelig behandling passer like godt for alle. Når fibromyalgi eksisterer sammen med andre typer smerter som for eksempel slitasjegikt og leddgikt er det viktig å behandle disse. Likeledes eventuell depresjon og angst. Det er hensiktsmessig med noen korte sykemeldingsperioder hvis en begynner å føle at en «nærmer seg veggen». Dette for å unngå en langtids-sykemelding. Det er gjort mange studier på egnet behandling, både med hensyn til medikamenter og med annen type behandling. Europeisk sammenslutning av nasjonale revmatolog-foreninger har publisert retningslinjer for behandling[6].

Mestringsstrategier

Kroniske smerter over tid er en slitsom tilværelse. Det er viktig å lære seg strategier for å mestre dette på en best mulig måte. Hva som skal til for å håndtere hverdagen bedre, varierer selvsagt fra person til person. Hensiktsmessige mestringsstrategier for å lære seg til å porsjonere ut kreftene, finne ut hva som gir og hva som tapper for energi og prøve å innrette dagliglivet i henhold til dette. Ikke sjelden må aktivitetsnivået reduseres. Det kan være en vanskelig prosess som kan være ledsaget av sorg over at en ikke lenger kan gjøre alt det en vil. Du vil finne en oversikt over hvor det tilbys mestringskurs på nettet. Det finnes også en app (Mestre), laget av dr.med. Bjarte Stubhaug og mindfulness-instruktør Hanne Suorza. Det blir vanligere og vanligere med digitale kurs. Mange frisklivssentraler tilbyr mestringskurs. De fleste revmatologiske avdelinger tilbyr også mestringskurs.

Fysioterapi og fysisk aktivitet

Tradisjonell fysioterapibehandling med massasje og varme-behandling har varierende virkning på personer med fibromyalgi. Ikke få oppgir å få økte smerter av behandlingen.

Mange har behov for spesielt tilrettelagte øvelser, såkalt manuell treningsterapi. Dette kan best gis av fysioterapeuter etter grundig undersøkelse. Flere studier har vist at forsiktig og gradvis økende kondisjonstrening hjelper mange. Trening fører til overskudd og av og til mindre smerter på sikt.
Men intensiteten i treningen bør være moderat i starten for å unngå forverring.
Treningsintensiteten bør ikke økes før det nåværende nivået tåles godt. Det er derfor viktig at treningsprogrammet blir nøye planlagt. Viktig med påfølgende uttøyning.

Pilates er en spesialtrening av kjernemuskulatur og hjelper mange. Annen fysisk aktivitet er gunstig. Spesielt hvis det er noe en liker å gjøre. Hvis en i utgangspunktet har vært fysisk passiv, er det viktig å starte gradvis, og ikke overdrive.

Trening i varmt basseng

Erfaringsmessig virker trening i godt oppvarmet basseng, helst 32 grader, smertelindrende for mange.
Dette er også bekreftet i flere studier.
Mange fibromyalgiforeninger har avtale med kommunene om redusert pris på trening i varmt basseng. Dessverre har ikke alle kommuner dette tilbudet.

Avspenning

Jevnlig avspenning er til stor nytte for mange. Avspenningsteknikker kan læres, og det finnes nettsider med instruksjon og egnet musikk. Dyp pust senker puls og stresshormoner. To, tre økter på noen minutter kan hjelpe kroppen til å roe ned. Yoga bidrar også til avspenning og samtidig gir det god uttøyning av muskler og bindevevshinner.

Psykomotorisk behandling

Dette er et særnorsk fenomen. Fortsatt er det ingen dokumentasjon på dette, men teoretisk er det sannsynlig at det virker. Erfaringsmessig har det hjulpet mange med fibromyalgi. Men det passer ikke for alle. Tankene bak denne metoden går ut på at kroppsholdningen, muskelspenninger og måten å puste på til sammen er uttrykk for balansen mellom indre og ytre spenninger. Behandlingen går ut på blant annet å lære å frigjøre et eventuelt bundet pustemønster, avspenne muskulaturen, «lytte» til kroppens signaler og bli bedre kjent med egne reaksjoner på fysisk og psykisk belastning. Mange lærer å ta bedre hensyn til seg selv og sin egen yteevne. Behandlingen må være regelmessig over lang tid, som oftest flere måneder. Psykomotorisk behandling krever legehenvisning. Mange steder er det lange ventelister, og tilbudet er ikke landsdekkende.

Behandling på rehabiliteringssentre

For de fleste ville det være ideelt med behandling på et opptreningssenter. Dette innebærer et opphold på en til tre uker med tilpasset trening og instruksjon i egnede øvelser. Legen vil også vurdere egnede medisiner for den enkelte.

På de fleste steder finnes det mestringsgrupper, hvor man diskuterer strategier for å bedre hverdagen. Søknad sendes av lege og vurderes på regionalt nivå.

Kosthold

Kosthold er både livsviktig og nødvendig for god helse. Imidlertid er sammenhengen mellom kosthold og helse komplisert. Det er relativt lite søkelys på kosthold i behandling av fibromyalgi.

Temaet er grundig behandlet i bacheloroppgaven til Anne-Grethe Andrå:
Fibromyalgi: Kosthold og helserelatert livskvalitet.
(Bachelor i Folkehelse B1FOA – 2015, 2018).
Studien har kommet frem til interessante funn som kan tyde på at kosthold har stor betydning for den helserelaterte livskvaliteten hos personer med fibromyalgi, samt at kosthold bør få større fokus i både behandling, forebygging og helsefremmende arbeid.

En av studiene som ble gjennomgått dreier seg om lav FODMAP diett[7]. FODMAP er en forkortelse for: fermenterbare oligo-, di-, monosakkarider og polyoler. Dette er ulike karbohydrater i maten som absorberes dårlig i tynntarmen, men som kan brytes ned i tykktarmen (fermenteres). Dietten går ut på å unngå slik mat. Resultatene av denne studien viste at et kosthold basert på lav FODMAP reduserte smertenivået betraktelig og forbedret hverdagslivet. Størst effekt hos de med moderat alvorlighetsgrad.

Medisiner

Betennelsesdempende medikamenter (Ibux®, Napren®, Brexidol® etc.) brukes vanligvis ved revmatiske sykdommer og slitasjegikt og er ikke beregnet på fibromyalgi. Ettersom mange med fibromyalgi også har slitasjegikt og sene-betennelser kan disse ha delvis effekt av slike preparater. Brukes de fast, er det viktig å være oppmerksom på at de kan ha bivirkninger på mageslimhinnen og gi opphav til magesår. Skal alltid tas til mat.

Paracetamol (Paracet®) er den vanligste smertestillende medisinen. Men, den hjelper vanligvis dårlig. Kombinasjon med lette betennelsesdempende virker litt hos noen.

Sterkere smertestillende som f.eks. Paralgin Forte® er ikke å anbefale til regelmessig bruk fordi noe av innholdet i den medisinen omdannes til morfin i kroppen og er derfor vanedannende. I tillegg kan den merkelig nok gi hodepine. Tramadol (Nobligan®, Tramagetic®) er et smertestillende kombinasjonspreparat som virker på morfinreseptorer og øker konsentrasjonen av serotonin og noradrenalin. Kan også være vanedannende, men i mindre grad enn Paralgin Forte®. Kan brukes hos noen med god virkning over tid, men med forsiktighet. På grunn av kvalme er det også gunstig å starte med lave doser som trappes opp etter hvert.

Den mest brukte medisinen er fortsatt trisykliske antidepressiva (Sarotex®, og Anafranil®) i liten dose. Dette er en medisin som tidligere ble brukt mot depresjon. Men dosene ved smertebehandling er langt mindre.

Denne medisinen øker konsentrasjonen av stoffene serotonin og noradrenalin, og dette har effekt på søvnproblemer og delvis på smerter hos ca. 50 prosent. Duloksetin® og Cymbalta® virker på tilsvarende måte.

Enkelte medisiner mot epilepsi (Neurontin® og Lyrica®) brukes mye i smertemedisin og har i flere studier vist virkning på smerter og søvnforstyrrelser. Kan ha bivirkninger og må brukes med forsiktighet.
Lavdose Naltrekson® (LDN) er en rimelig og trygg medisin med lite bivirkninger som kan bedre både søvn og smerter. Dosering 3 til 4,5 mg.
Pramipexol (Sifrol®) i opptrappende doser hjelper mot «urolige ben».
All bruk av legemidler må foregå i samråd med egen lege.

Triggerpunktbehandling

Noen pasienter har triggerpunkter. Dette er et punkt som er smertefullt og gir utstrålende smerte hvis det blir trykket på. For eksempel kan smerter i hånden komme fra et punkt i skulderen.

Injeksjon med lokalbedøvende stoffer på det aktuelle området vil av og til dempe smertene i det utstrålende området for en periode. Det vil også kunne bidra til å bryte en smertesirkel.

Bedringen er mer varig ved regelmessige tøyninger. Det er ikke alle leger som gir slike injeksjoner. Det er heller ikke alle som har nytte av dem.

AKTUELLE BEHANDLINGSSTEDER

Fibromyalgi blir først og fremst diagnostisert hos fastlege. Noen ganger føler fastlegen behov for avklaring hos spesialist og henviser. I henhold til prioriteringsforskriften i lov om Pasient- og brukerrettighetsloven har ikke pasienter med fibromyalgi rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Pasienter med fibromyalgi blir ikke mottatt ved poliklinikk på revmatologiske avdelinger, og er derfor avhengig av å bruke privatpraktiserende spesialister.

Det finnes ikke et overordnet behandlingstilbud.
Noen har nytte av opphold på rehabiliteringsinstitusjon. Her blir det gjort en tverrfaglig tilnærming, det gis råd og veiledning. Noen sykehus har også kurstilbud. Men, heller ikke her får en automatisk plass ved henvisning.

For oversikt over behandlingssteder se *fibromyalgi.no*

HVORDAN GÅR DET MED DE SOM HAR FIBROMYALGI?

Det er et vanlig mønster at smertene og andre symptomer øker med tiden, ofte forverring i sammenheng med ytre negative hendelser. Smertene går i bølger. Mange kan ha lengre, gode perioder.

Ulikt i studier på barn med fibromyalgi, har flere studier vist at flertallet fortsetter å ha smerter ved oppfølgings-tidspunktet etter flere år. Imidlertid er det viktig å ikke glemme at det er noen som definitivt blir bedre, og noen blir helt kvitt plagene. Vi vet enda ikke hvilke forhold som slår ut her.

Det er ingen holdepunkter for at fibromyalgi er starten på andre sykdommer. Verken muskulatur eller skjelett blir ødelagt. Pasienter med fibromyalgi blir ikke avhengig av rullestol. Ingen andre organer som hjerte, lunger, nyre eller lever blir angrepet.

Det er krevende å leve med fibromyalgi, dagene må planlegges nøye. Det er ikke lenger mulig å gjøre alt en tidligere gjorde og det trengs en hard prioritering.
Etter hvert vil en betydelig del, bortimot halvparten, bli delvis langtidssykemeldt, komme på arbeidsavklaringspenger eller få hel eller delvis uførepensjon. Det vil også si at ca. halvparten klarer å fortsette i arbeid.

HVA VIL FREMTIDEN BRINGE?

Fibromyalgi er utbredt i befolkningen. Vi har nå et godt verktøy for å stille diagnosen. Sykdommen gir rett til sykepenger og eventuelt uføretrygd på linje med andre sykdommer. Etter de første forslagene til kriterier kom på 1970-tallet har forskningsaktiviteten eksplodert.
Det dreier seg om forskning på forekomst, årsak, sykdoms-mekanismer og effektiv behandling. Forskningen pågår stadig, ikke minst i forbindelse med sykdomsmekanismer og behandling. Oppdagelsen av økt konsentrasjon av IgG kan

forhåpentligvis føre til et nytt angrepspunkt for behandling i fremtiden. Siden siste revisjon av dette, for ca. 10 år siden, har det tilkommet mye ny kunnskap. Og om nye 10 år vet vi trolig enda mer om årsakene, og har enda bedre behandlingsmuligheter enn i dag.

VANSKELIGE ORD OG BEGREPER

- Autoimmun betennelse
  Betennelse som er rettet mot kroppens eget vev. Ikke forårsaket av bakterier og virus.

- Autonome nervesystem
  Ikke viljestyrt nervesystem som deles inn i det sympatiske og parasympatiske system.
  Det systemiske system styrer puls, blodtrykk og blodtilførsel til muskulatur og lunger.
  Virker særlig ved stress.

- Bløtdelsrevmatisme
  Langvarige smerter i muskler og senefester hvor det ikke foreligger betennelse.

- Endokrinologi
  Stresshormoner og veksthormoner.

- Fascie
  Tynn bindevevshinne som omgir muskulatur, blodårer og nervevev.

- FODMAP
  Diett uten visse gjærbare kortkjedede karbohydrater som bidrar til symptomer.

- Funksjonell MR
  Billeddiagnostikk er en teknikk som måler hjerneaktivitet, og vises som lysende områder på MR-bildet.

- Immunglobuliner
  Protein (eggehvitestoff) som er en del av immunforsvaret.

- Insidens
  Antall nye tilfeller pr. år.

- Kognisjon
  Bevissthet, hukommelse, tenkning,
  evne til å forstå og lære å gjøre.

- Myofascielt smertesyndrom
  Lokaliserte smerter i en muskelgruppe. Ofte ledsaget av triggerpunkter.

- Nerveende
  Nervene er langstrakte celler med en kropp og to utløpere. Når en nerve er aktiv, brer impulsene seg fra ende til ende. Nerveende er slutten på nerven, hvor den elektriske impulsen fører til utskillelse av kjemiske stoffer (transmittere) som overfører aktiviteten til neste nerve.

- Nervebaner
  Bunter av nerver i ryggmarg.

- Nevroimmunsystemet
  Prosesser som forbinder nerve- og immunsystemet.

- Noradrenalin
  Transmitter i det autonome nervesystemet.

- Polymyalgia revmatika
  Revmatisk, forbigående sykdom med betennelser i seneappratet ved hofte- og skulderparti.
  Høy senkning og CRP.

- Ryggmargen
  Består av bunter av nerver (nervebaner) som går oppover fra de ulike nivåer i ryggmargen og til hjernen (oppstigende baner), og/eller ned fra hjernen til ulike nivåer av ryggmargen (nedstigende baner).

- Senkning og CRP
  Laboratorieverdier som sier noe om betennelse i kroppen.

- Sensitivisering
  Økt følsomhet i smerteledningssystemet.

- Sensorikk og emosjoner
  Sensorisk er det du merker på kroppen, for eksempel en berøring eller smerte.
  Emosjoner er følelser som sinne, glede, redsel osv.

- Serotonin
  Signalstoff som påvirker søvn, våkenhet, oppmerksomhet, stemningsleie og tarmbevegelser.

- Smerteledningsvei
  Fra stimulus i enden av en smerteledningsnerve, via ryggmarg, via thalamus til storhjerne. Se figur 1.

- Smertepersepsjon
  Smerteopplevelse

- Thalamus
  «Kontrollstasjon» som avgjør hvilke impulser som skal bearbeides og ledes videre til den overordnede hjernebarken (storhjernen).

- Tenderpunkter og positive tenderpunkter
  Definerte punkter på kroppen som alle har. De fleste, men ikke alle, i nærheten av senefester. Hvis det gjør vondt ved et lett trykk på et tenderpunkt kalles det for et positivt tenderpunkt.

- Transmittere
  Kjemiske stoffer som overfører impulser fra nerve til nerve.

- Triggerpunkter
  Punkter som gir smerter ved trykk på punktet og har utstrålende smerte, til forskjell fra positive tenderpunkter.

Referanser

1 Smythe H. and Moldofsky H. Two Contributions to Understanding of the "Fibrositis Syndrome". Bull Rheum Dis 1977; 28:928-31.

2 Wolfe F, Smythe H, Yunus M et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis. Rheum 1990; 33:160-72.

3 Wolfe F, Clauw D, Fitzcharles MA et al 2016 Revisions of the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. Seminars in Arthritis and Rheumatism 46 (2016) 319–329.

4 Queiroz LP. Worldwide epidemiology of fibromyalgia Curr Pain Headache Rep 2013 Aug;17(8):356.

5 Carruthers, van de Sande M, De Meirleir KL et al. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria J Intern Med. 2011 Oct;270(4):327-38.

6 Macfarlane GJ, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. Ann Rheum Dis 2016; 0:1-11.

7 Ruiz-Cabello, P., Soriano-Maldonado, A., Delgado-Fernandez et al. Association of dietary habits with psychosocial outcomes in women with fibromyalgia: The al-Ándalus Project. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 2017 *117*(3), 422-432.

I. Bruk følgende skala for å angi alvorlighetsgrad for hvert problem i løpet av siste uke. Sett kryss i riktig boks.

0: Ikke noe problem
1: Lett eller middels problematisk; stort sett milde som kan komme og gå
2: Moderat; betydelig problem; ofte tilstedeværende og/eller på et moderat nivå
3: Alvorlig: Kontinuerlige, problemene forstyrrer livsutfoldelsen i stor grad

Utmattelse	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Problemer med å tenke og huske	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Våkner opp trett(ikke uthvilt)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3

II. Har du vært plaget med noen av de følgende symptomene i løpet av de siste 6 månedene?

Smerte/krampe nedre del av magen	☐ Ja	☐ Nei
Depresjon	☐ Ja	☐ Nei
Hodepine	☐ Ja	☐ Nei

III. Vennligst angi om du har hatt smerte eller ømhet på **hvert område som er listet opp nedenfor i løpet av de siste 7 dager**.
Sett et kryss i boksen hvis du har hatt smerte eller ømhet. Sørg for å markere høyre side og venstre side hver for seg.

☐ Skulder, venstre
☐ Skulder, høyre
☐ Hofte, venstre
☐ Hofte, høyre
☐ Overarm,venstre
☐ Overarm, høyre
☐ Underarm, venstre
☐ Underarm, høyre

☐ Lår/ kne, venstre
☐ Lår/ kne, høyre
☐ Legg/ fot, venstre
☐ Legg/ fot, høyre
☐ Kjeve, venstre
☐ Kjeve, høyre
☐ Brystkasse
☐ Buk/ mage

☐ Korsrygg
☐ Øvre del av ryggen
☐ Nakke/ hals
☐ Ingen smerte i noen av disse

IV. Alt i alt, har symptomene nevnt over i del I – III vært tilstede i minst 3 måneder? ☐ Ja ☐ Nei

NORGES FIBROMYALGI FORBUND

Norges Fibromyalgi Forbund er en pasientorganisasjon for alle med fibromyalgi, pårørende og andre interesserte. Forbundets formål er å arbeide for å bedre situasjonen for alle som lider av fibromyalgi, gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert.

NFF jobber for at fellesskap og kunnskap skal gi nye muligheter i stedet for gamle hindringer

---

Fordeler:

Tilhørighet til et lokallag
Tilgang på likepersoner
Kurs og seminarer
Råd og veiledning
Medlemsblad fire ganger i året
Mange medlemsrabatter, deriblant advokattjenester
Fellesskap

Bli medlem

Enten du har fibromyalgi selv, eller har familie med sykdommen, bør du melde deg inn i Norges Fibromyalgi Forbund. Da hjelper du oss med å arbeide for de med fibromyalgi i Norge og samtidig får du selv muligheten til å holde deg orientert om hva som skjer innen forskning og behandlingsmuligheter. Du kan enkelt melde deg inn via nettsiden fibromyalgi.no.

LIKEPERSONTJENESTEN

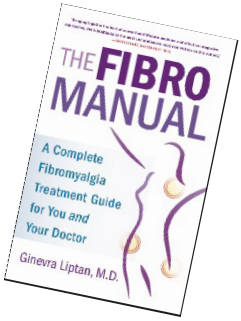
Det å ha noen som vet hva du går igjennom er verdifullt når det står på som verst. Et av de viktigste verktøyene vi har i arbeidet med å hjelpe er likepersontjenesten. Dette er et landsdekkende nettverk av folk med kunnskap om fibromyalgi, som har erfaring med å finne veien tilbake mot et tilnærmet normalt liv.

En likeperson er et vanlig medlem i NFF, som først og fremst er et medmenneske som har erfaring med å takle diverse utfordringer knyttet til fibromyalgi. Dette er personer med praktisk kjennskap til offentlig forvaltning. De vet hvem det kan være lurt å ta kontakt med, og kan gi råd om eventuelle behandlinger og fagfolk som er gode til å hjelpe oss med fibromyalgi. En likeperson har taushetsplikt.

Les mer på vår hjemmeside: fibromyalgi.no

Anbefalt litteratur for de som leser engelsk:

The FibroManual. A Complete Fibromyalgia Treatment Guide for You and Your Doctor



Forfatteren Ginevra Liptan er en amerikansk lege som selv har fibromyalgi. Boken gir en helhetlig forståelse og er lettlest.

Man bør ha i mente at boken er amerikansk og at kanskje ikke alt passer for oss her hjemme.

NORGES FIBROMYALGI FORBUND

ER HER FOR DEG!

Kontakt
Norges Fibromyalgi Forbund
Tollbugata 4
3044 Drammen
Tlf.: 32 80 90 90
post@fibromyalgiforbundet.no
fibromyalgi.no

NOTATER:

NOTATER:

Kontakt
Norges Fibromyalgi Forbund
Tollbugata 4
3044 Drammen
Tlf.: 32 80 90 90
post@fibromyalgiforbundet.no
fibromyalgi.no

Utgitt av:

norges
fibromyalgi
forbund

fibromyalgi.no