

# Fibromyalgi – en forsømt pasientgruppe?

**Heidi A. Zangi**, ph.d./sykepleier, Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, Diakonhjemmet Sykehus. Heidi.zangi@diakonsyk.no.

**Sella Aarrestad Provan**, ph.d./revmatolog, revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus.

**Tove Borgen**, fastlege, bydel Nordre Aker, Oslo og praksiskonsulent, Diakonhjemmet Sykehus.

Dette **fagessayet** ble først publisert i Utposten nr. 1/2017, s. 7-10. Gjengis med tillatelse.

## Sammendrag

Fibromyalgi er en av de vanligste årsakene til utbredte og langvarige muskelskjelettsmerter. Likevel er dette en sykdom som er lavt prioritert, både i forskning og i klinisk praksis. De som rammes av fibromyalgi kan erfare at plagene kommer snikende og at symptomene er diffuse. Mange opplever å bli mistrodd, både av helsepersonell, i arbeidslivet og i nære relasjoner. Det tar ofte lang tid før diagnosen stilles og den syke får informasjon og målrettede tiltak. Årsaken til sykdommen er sammensatt, og det finnes ingen kurerende medisinsk behandling. Det er imidlertid mulig å bremse utviklingen, redusere symptombelastningen og leve et godt liv med sykdommen. Dette er målet i et helhetlig rehabiliteringsprogram som nå skal evalueres i et samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Fibromyalgi er en av de vanligste årsakene til utbredte og langvarige muskelskjelettsmerter og den revmatiske sykdommen som forekommer nest hyppigst, etter artrose. Norske studier viser en forekomst i befolkningen på mellom tre og seks prosent [1]. Det er ingen sikker forskjell i utbredelsen av fibromyalgi mellom ulike land, kulturer eller etniske grupper. Fibromyalgi oppstår hyppigst i aldersgruppen 20 til 55 år, men kan opptre i alle aldre, også hos barn og unge.

De første kriteriene for diagnostisering av fibromyalgi ble publisert av American College of Rheumatology (ACR) i 1990 [2]. Kriteriene krevde smerter i det aksiale skjelettet, over og under midjen og på begge sider av kroppen, samt minst 11 av 18 trykkøomme punkter. Omtrent 90 prosent av dem som fikk diagnosen ut fra disse kriteriene var kvinner. I 2010 kom ACR med nye diagnosekriterier basert på et bredere symptom-bilde [3]. Med disse kriteriene er forholdet mellom kvinner og menn endret til 2:1 [4]. I klinisk praksis bør fibromyalgi mistenkes dersom en pasient har utbredte smerter som har vart i mer enn 3 måneder og ikke kan forklares av skade eller inflammasjon.

## Nye diagnosekriterier

*Susanne er 42 år og i full jobb som lærer i barneskolen. Hun oppsøker fastlegen fordi hun over en lengre periode har hatt vedvarende smerter i rygg, lår, skuldre og underarmer. Hun har tidligere, i to perioder, hatt rygg-smerter med isjialgi. Hver gang har smertene vart i flere måneder. Nå synes hun at smertene har endret karakter. Susanne våkner med smerter og føler seg aldri uthvilt lenger. Det er sjelden hun sover en hel natt. Hun føler seg utmattet og merker at hun har problemer med å konsentrere seg. I perioder er hun også plaget med hodepine. Susanne er blitt mer følsom for støy i klasserommet, og hun synes det blir mer og mer krevende å være til stede på jobben.*

*Susanne har tidligere trent styrke for å*

*holde ryggsmertene i sjakk, men den siste tiden har hennes faste treningsprogram bare økt smertene. Hun har aldri hatt leddhevelser, men føler at fingrene ofte er hovne. Det er ingen tilfeller av inflammatorisk revmatisk sykdom i familien, men en søster har fibromyalgi.*

I diagnosekriteriene fra 2010 er smerter fortsatt et hovedsymptom, men antall smertepunkter er ikke alene avgjørende for å stille diagnosen. I tillegg spørres det om grad av tretthet/utmattelse, søvnforstyrrelser og hukommelsesproblemer, samt forekomst av hodepine, magesmerter og depresjon de siste seks månedene. Det har vist seg at disse kriteriene i stor grad fanger opp de samme pasientene, men i tillegg flere menn. Fra 2011 har det vært mulig for pasientene selv å fylle ut et skjema som kartlegger tilstedeværelse og grad av symptomer [5]. For å stille diagnosen anbefales det imidlertid at det pasientrapporterte spørreskjemaet sammenholdes med en klinisk undersøkelse der det kartlegges om det kan være andre årsaker til de utbredte smertene. Dersom pasientens smerter og trykkømmhet hovedsakelig er lokalisert til leddene, for eksempel i hendene, bør pasienten undersøkes videre med tanke på en inflammatorisk revmatisk leddsykdom. Er smertene mer diffust utbredt, lett trykk på muskulaturen er smertefullt, og blodprøvene ikke viser inflammasjon, er dette en indikasjon på fibromyalgi.

## Sykdomsmekanismer - et sammensatt symptom-bilde

Personer med fibromyalgi kan ha en lang historie med ulike lokaliserte smertetilstander som for eksempel hodepine/migræne, gastrointestinale plager, rygg- og nakkesmerter. Disse smertene kan over tid føre til modulering av smerteimpulsene gjennom perifer og sentral sensitisering, som gir allodyni (økt smertefølsomhet) og hyperalgesi (forsterket smerteopplevelse). Ved fibromyalgi er



Å bli tatt på alvor og slippe å kjempe for å få en diagnose vil for de fleste frigjøre ressurser som kan brukes til å mestre plagene.



det påvist endringer i både oppadgående og nedadgående smertebaner som tyder på en økt smertesignalering samtidig som man ser en reduksjon i den dempende inhibitoriske aktiviteten [6]. Denne sentrale sensitiseringen kan også medvirke til andre symptomer som utmattelse, hukommelsesproblemer, søvnforstyrrelser og nedstemthet.

Dårlig søvnkvalitet og fysisk inaktivitet er kjente problemer ved fibromyalgi. Over 90 prosent av pasientene rapporter om dårlig søvn. Både søvnproblemer og inaktivitet har samtidig vist seg å være betydelige risikofaktorer for å utvikle muskelsmerter [7].

Endringene i smertemoduleringen i sentralnervesystemet påvirkes blant annet av genetiske faktorer, noe som tyder på en viss genetisk disposisjon ved fibromyalgi. Dette støttes av at personer som har nære familiemedlemmer med fibromyalgi, har en økt risiko for å utvikle denne sykdommen og andre smertetilstander [4].

Årsakene til fibromyalgi er uoversiktlige og sammensatte. Kvalitative studier har vist at utviklingen og opplevelsen av smertene kan påvirkes av livserfaringer som vedvarende negativ stressbelastning, konflikter i nære relasjoner eller på jobb, mobbeerfaringer, langvarig sykdom i nær familie, og krenkende livshendelser som fysiske og psykiske overgrep. Livserfaringene setter seg bokstavelig talt i kroppen og kan omformes til smerter [8, 9]. Det kan se ut til at flere barn og unge utvikler muskel- og skjelettplager i dag enn tidligere. Stressaktiverende faktorer, som urealistiske høye krav til seg selv, perfektjonisme og følelsen av ikke å strekke til i forhold til egne og andres forventninger, kan disponere for utvikling av muskelsmerter.

Fibromyalgi opptrer ikke sjelden sammen med andre revmatiske sykdommer som artrose, revmatoid artritt og lupus – mellom 10 og 30 prosent av disse pasientene fyller

kriteriene for fibromyalgi. Tidligere ble dette kalt for sekundær fibromyalgi. Nå ser man heller på dette som en sentralisert smertetilstand.

Fibromyalgi medfører i seg selv ikke økt mortalitet, men kan være en risiko ved at diagnostisering av kreft og hjerte-kar-sykdommer forsinkes fordi både pasient og lege har problemer med å identifisere eller vurdere nye symptomer [10].

*«Det er som en byrde er tatt av. En stor sekk, når du sier det sånn. Jeg er ikke lat, jeg er syk og det kan jeg gjøre noe med, for nå vet jeg hva det er, og da har du helt andre ressurser, du frigjør jo masse energi». Kvinne, 45 år, fibromyalgi*

## Behandling av fibromyalgi

Fibromyalgi har altså et svært sammensatt symptombilde og må behandles som den komplekse tilstanden det er. European League Against Rheumatism (EULAR) publiserte nye behandlingsanbefalinger i 2016 [11]. Disse anbefalingene er basert på systematiske oversikter og meta-analyser av studier publisert fram til mai 2015. Gruppen som har utarbeidet anbefalingene konkluderer med at optimal behandling krever rask diagnostisering og en helhetlig vurdering av smerter, funksjon og pasientens psykososiale situasjon. Alle pasienter bør få informasjon om sykdommen og hva de selv kan gjøre for å lindre symptomene og leve best mulig med sykdommen. Slik informasjon finnes bl.a. på Norsk Revmatikerforbunds nettside: [www.revmatiker.no/diagnose/fibromyalgi](http://www.revmatiker.no/diagnose/fibromyalgi).

Ikke-medikamentell behandling bør være førstevalg. Sterkest evidens finnes for fysisk trening, både kondisjons- og styrketrening. Dersom pasienten har vært fysisk inaktiv, anbefales en gradvis opptrening med vekt på kondisjon før man begynner å trene styrke. For mange kan det være nok å øke den daglige fysiske aktiviteten før de begynner med trening. Det er også vist at bevegelsesterapier som qigong, yoga og tai chi har en moderat positiv effekt på søvn og utmattelse, og at effekten kan opprettholdes over tid. Videre kan mindfulness-basert stressmestring dempe både stress og smerter. Mange pasienter forteller at de har god nytte av trening i varmtvannsbasseng. Dette støttes av tilgjengelig forskning [11].

For personer som strever med å mestre sykdommen anbefales multimodal rehabilitering som omfatter undervisning og tilpasset fysisk aktivitet/trening kombinert med en kognitiv intervensjon. Ulike kognitive atferdsterapier kan både redusere smerter og bedre daglig funksjon og mental helse. Disse intervensjonene gjennomføres ofte som gruppebaserte kurs. Eksempler er kurs i belastnings- eller depresjonsmestring (KIB- og KID-kurs) som nå tilbys ved flere Frisklivssentraler. Kvalitative studier har vist at personer med langvarige helseutfordringer har stor nytte av å møte andre som er i lignende situasjon som dem selv og dele erfaringer om hvordan de mestrer livet med sykdommen [12].

For personer med fibromyalgi som har opplevd å bli mistrodd og strevd med å forklare symptomene sine, kan det å få aksept

for sykdommen sin, bli trodd og tatt på alvor bidra til å frigjøre mestringsressurser.

Det er moderat evidens for effekt av medikamentell behandling. Medikamenter kan være indisert der annen behandling ikke har ført frem. Behandlingen bør være individuelt tilpasset. Ved sykdom som er dominert av søvnforstyrrelser kan det være indikasjon for lavdose amitriptylin. Ved spesielt sterke smerter kan tramadol, gjerne i kombinasjon med paracetamol, eller pregabalin forsøkes. Hvis angst og depressive symptomer dominerer kan en serotonin- og noradrenalinreopptakshemmer i noen tilfeller gi reduksjon av smerter og være et nyttig tillegg til ikke-medikamentell behandling. Det er ingen evidens for effekt av NSAIDs, kortison eller opioider og bruk av disse frarådes [11].

## Samhandling, Livsstyrketrening® og fysisk aktivitet for bedre behandling av fibromyalgi - en pågående studie.

I Helsedirektoratets nasjonale prioriteringsveileder for revmatologi anses fibromyalgi/langvarige muskelsmerter som «et allmennmedisinsk ansvarsområde uten behov for spesialisthelsetjenester». Disse pasientene skal derfor hovedsakelig ivaretas i kommunehelsetjenesten [13]. Erfaring viser imidlertid at mange pasienter vil ha behov for en 'second opinion' av spesialist for å avklare diagnosen og utelukke andre revmatiske sykdommer. Spesielt viktig er det at pasienter med anamnese på psoriasis, uveitt, inflammatorisk tarmsykdom eller arvelighet på inflammatorisk revmatisk sykdom vurderes for henvisning til spesialist.

Helse Sør-Øst finansierer nå et nytt forskningsprosjekt som er et samarbeid mellom seks kommuner på Øvre Romerike, to bydeler i Oslo og revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus, Oslo. Prosjektet ledes av Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering. Pasienter, som er bosatt i nevnte kommuner/bydeler, med utbredte muskelsmerter og mistanke om fibromyalgi kan henvises fra fastlege til undersøkelse hos revmatolog. De som henvises må være mellom 20 og 50 år og ikke ha vært helt ute av arbeidslivet på grunn av sykdom i mer enn to år. Alle henviste pasienter får tilbud om et tre timers kurs om fibromyalgi og smertemekanismer. Personer med fibromyalgi blir så forespurt om å delta i en randomisert kontrollert studie i sin hjemkommune/bydel. De som blir randomisert til tiltaksgruppen, deltar i et multimodalt reha-

biliteringsprogram. De gjennomfører først Livsstyrketrening®, et kurs som går over 10 uker og inneholder en kombinasjon av oppmerksomhetstrening, kognitive og affektive elementer. Deretter deltar de på 12-ukers veiledet fysisk aktivitet/treningsprogram ved en kommunal frisklivssentral. Treningen samsvarer med frisklivssentralenes eksisterende tilbud. Kontrollgruppen følger det behandlingsopplegget de ellers ville ha fulgt. Gruppene følges i 12 måneder, og kontrollgruppen får deretter tilbud om det samme rehabiliteringsprogrammet. Hensikten med studien er å teste ut om et slikt multimodalt rehabiliteringsprogram kan bedre pasientenes generelle helsetilstand, redusere symptombelastningen og forebygge eller redusere fravall i arbeidslivet.

## Livsstyrketrening®

Livsstyrketrening gjennomføres i grupper på 8 til 12 personer og har fokus på å styrke deltakernes helsefremmende ressurser og tro på at de selv kan finne fram til gode problemløsninger. Gjennom trening i oppmerksomt nærvær, ulike kreative metoder og refleksjonsøvelser, får deltakerne økt bevissthet om egne handlings- og tanke-mønstre og mulighet til å ta nye og mer hensiktsmessige valg. Det oppmerksomme nærværet kan redusere stress ved at man gir slipp på grubletanker om hvordan man burde være, tanker om feil, mangler og det som ikke ble slik man ønsket, og bekymringer for det som ligger foran. Man lærer å møte seg selv og sine egne reaksjoner med større vennlighet og nysgjerrighet fremfor å være kritisk bedømmende. Kurset er bygget opp rundt «livstemaer» som kan berøres av det å leve med ulike helseplager (se tekstboks).

### Temaer i Livsstyrketrening®

- Hvis kroppen kunne snakke...
- Hvem er jeg? Om selvpoppfatning og selvbylde
- Verdier - hva er viktig for meg?
- Hva jeg? Om å sette egne grenser
- Sterke og svake sider
- Dårlig samvittighet
- Sorg
- Sinne
- Glede
- Ressurser, muligheter, valg

Hvert kurs har to ledere som er sertifisert gjennom en egen videreutdanning (<http://www.vid.no/studier/livsstyrketrening>). Kurset er evaluert i to randomiserte kontrollerte studier, en som inkluderte personer med langvarige muskelskjelettsmerter, og en som inkluderte personer med inflammatorisk artritt. Begge studiene viste at tiltaksgruppen fikk redusert stress, bedre smertemestring og økt mentalt velvære sammenlignet med kontrollgruppen [14, 15]. Gruppen med inflammatorisk artritt fikk også redusert utmattelse og økt mestringstro. Effektene var vedvarende eller økt ett år etter kurset.

## Oppsummering

'Susanne' i eksempelet over ble svært lettet da hun fikk diagnosen fibromyalgi og fikk vite at dette var noe hun hadde muligheter til å bli bedre av. Da hun kom til legen var hun engstelig for hva smertene kunne skyldes og om hun måtte leve med disse smertene resten av livet. Hun fikk bekreftet at hun ikke hadde noen underliggende alvorlig sykdom, og at det ikke var farlig for henne å være i aktivitet. Tvert imot fikk hun vite at noe av det som kunne gjøre henne bedre var å holde seg fysisk aktiv og gradvis øke mengden av trening. For å klare jobben som lærer, trengte hun noe hjelp til å sove bedre. I en periode

måtte hun derfor bruke en lavdose (ikke vadedannende) sovemedisin. Hun fikk informasjon om ulike kurs og mestringstilbud.

Å bli tatt på alvor og slippe å kjempe for å få en diagnose vil for de fleste frigjøre ressurser som kan brukes til å mestre plagene. Ved langvarige helseutfordringer, som ved fibromyalgi, er det viktig å etablere en felles forståelse og god dialog om hva som kan bidra til mestring og bedre helse fremfor å fokusere på problemer og dysfunksjon [9]. Å få styrket sin tro på at det er mulig å bli bedre ved en aktiv egeninnsats og veiledning fra helsepersonell, vil for mange kunne reversere sykdomsutviklingen og motvirke forverring.

## Litteratur

1. Kinge JM, Knudsen AK, Skirbekk V, Vollset SE. [Musculoskeletal disorders in Norway: prevalence of chronicity and use of primary and specialist health care services](#). BMC musculoskeletal disorders. 2015; 16: 75.
2. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL et al. [The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia](#). Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis and rheumatism 1990; 33: 160-172.
3. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. [The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity](#). Arthritis care & research 2010; 62: 600-610.
4. Clauw DJ. [Fibromyalgia: a clinical review](#). JAMA 2014; 311: 1547-1555.
5. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Hauser W, Katz RS, et al. [Fibromyalgia criteria and](#)

[severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia](#). The Journal of rheumatology 2011; 38:1113-1122.

6. Choy EH. [The role of sleep in pain and fibromyalgia](#). Nature reviews Rheumatology 2015; 11: 513-520.
7. Mork PJ, Vik KL, Moe B, Lier R, Bardal EM, Nilsen TI. [Sleep problems, exercise and obesity and risk of chronic musculoskeletal pain: the Norwegian HUNT study](#). European journal of public health 2014; 24: 924-929.
8. Steen E, Haugli L. [Generalised chronic musculoskeletal pain as a rational reaction to a life situation? Theoretical medicine and bioethics 2000](#); 21: 581-599.
9. Malterud K. [Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter](#). Tidsskr Nor Legeforen 2010; 130: 2356-2359.
10. Smith D, Wilkie R, Uthman O, Jordan JL, McBeth J. [Chronic pain and mortality: a systematic review](#). PLoS one. 2014; 9(6):e99048.
11. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. [EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia](#). Ann Rheum Dis 2016;0:1-11. doi:10.1136/annrheumdis-2016-2.
12. Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB. [«I am not only a disease. I am so much more». Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention](#). Patient education and counseling 2011; 85: 419-424.
13. [Prioriteringsveileder i revmatologi](#). Oslo: HelseDirektoratet, 2015.
14. Haugli L, Steen E, Laerum E, Nygard R, Finset A. [Learning to have less pain - is it possible? A one-year follow-up study of the effects of a personal construct group learning programme on patients with chronic musculoskeletal pain](#). Patient education and counseling 2001; 45: 111-118.
15. Zangi HA, Mowinckel P, Finset A, Eriksson LR, Hoystad TO, Lunde AK, et al. [A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial](#). Annals of the rheumatic diseases 2012; 71: 911-917.

# SALSA kan gi bedre behandling ved fibromyalgi

En nyoppstartet studie ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) har som mål å bedre behandlingen for pasienter med fibromyalgi.

Studien, SALSA, står for Samhandling, LivsStyrketrening og fysisk Aktivitet for bedre behandling av pasienter med fibromyalgi/utbredte muskelsmerter. I studien skal et nytt rehabiliteringsprogram testes ut.

– Vi ønsker å undersøke effekten av at pasientene med fibromyalgi deltar på et kurs i Livsstyrketrening i kommunehelsetjenesten, samt et opplegg for fysisk aktivitet på kommunens Frisklivssentral, sier

Heidi A. Zangi, ved NKRR og leder av studien, til [Revmabloggen.com](#).

## Styrke samarbeidet

Hensikten med studien er å gi pasienter med langvarige muskelsmerter/fibromyalgi et bedre behandlingstilbud enn de har i dag. Et viktig tiltak er å styrke samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

– Disse sykdomstilstandene er en stor helseutfordring for den enkelte og en av de hyppigste årsakene til sykemelding og fravall i arbeidslivet i Norge. Per i dag finnes det ingen etablert behandling, og denne gruppen pasienter har vært lavt prioritert både i helsetjenesten og forskning. Mange pasienter blir derfor sendt frem og tilbake i helsevesenet uten at dette forbedrer deres helsetilstand, forteller Zangi.

## Undervisning og oppfølging

Henviste pasienter blir innkalt til en konsultasjon hos revmatolog, og får en grundig medisinsk undersøkelse. Deretter får de tilbud om et 3-timers kurs med sykdomsrelatert undervisning. Etter dette kurset blir pasientene forespurt om de vil delta i forskningsprosjektet hvor de blir tilfeldig fordelt til et rehabiliteringsprogram eller til en kontrollgruppe som får den behandlingen de har tilbud om i dag. Når studien er avsluttet vil de som er i kontrollgruppen få tilbud om det samme rehabiliteringsprogrammet. Totalt 140 pasienter skal inkluderes i studien.

Kilde: [Revmabloggen](#), en bloggside om revmatiske sykdommer fra Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus