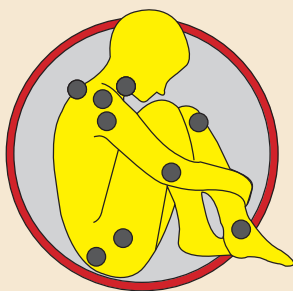


FIBROMYALGI

*Smerter i ledd og muskler,
men uten diagnose?*



Kanskje du har fibromyalgi?

*En informasjonsbrosjyre
fra Norges Fibromyalgi Forbund*

EN REVMATISK LIDELSE?

Fibromyalgi er ikke en livstruende sykdom. Verdens Helseorganisasjon (WHO) har plassert fibromyalgi blant de revmatiske lidelser og klassifisert den som "bløtdels-revmatisme". Det betyr at det først og fremst er de bløte delene i kroppen – som muskulatur, bindevev, sener og senefester – som blir angrepet.

Fibromyalgi kan utvikle seg plutselig eller gradvis. Smertene kan opptre over alt i kroppen, men rammer som oftest nakke, skuldre, rygg og hode. Sykdommen er dessuten individuell, det vil si at selv om den har en rekke kjennetegn, finnes det plager som ikke alle fibromyalgipasienter har.

Det er ikke uvanlig med angst og depresjoner. Men det er viktig å merke seg at dette som oftest ikke er årsaken til fibromyalgi, men en følge av den.

I 2006 kategoriserte WHO fibromyalgi med diagnose nr ICD-10 og sykdoms nr M79,7 (brukt ved sykehus). Allmennleger bruker ICPC der fibromyalgi inngår i gruppen: L 18, utbredte muskelsmerter/fibromyalgi.

SYMPTOMENE ER MANGE

Har du vanligvis vært et overskuddsmenneske, for så å oppleve at du klarer mindre og har vondt flere steder i kroppen?

Da kan det hende du har fibromyalgi uten å vite det.

Her er noen av de vanligste symptomene:

- Smerte – dyp, intens, verkende, sviende og/eller brennende
- Stivhet – ofte verst om morgenen
- Barometri – forverring ved værskifte
- Indre frost
- Hodepine
- Nummenhet – gjerne hender og føtter
- Hovenhetsfølelse – gjerne hender og føtter
- Synsforstyrrelser
- Opplevelse av å ha ”klump” i halsen
- Verre ved uvant fysisk aktivitet
- Verre ved fysisk og psykisk stress
- Tretthet, utmattelse, overfølsomhet
- Søvnproblemer, oppstykket søvn
- Depresjon
- Glemsomhet, konsentrasjonsvansker
- Finner ikke ord
- Øresus
- Angst
- Munntørrhet
- Svimmelhet
- Kvalme
- Irritabel tykktarm
- Hyppig vannlating

VANSKELIG Å FORSTÅ

Fibromyalgi lar seg ikke påvise ved vanlige, kliniske prøver som f.eks. blodprøver og røntgen. Diagnosen kan derfor være vanskelig å stille.

Det foreligger liten kunnskap om sykdommen.

Norges Fibromyalgi Forbund (NFF) arbeider for å få Staten til å bevilge penger til forskning på årsak og behandlingsmuligheter.

MANGE LEGER ER SKEPTISKE

Kunnskapen om fibromyalgi er liten i Norge, og mange leger føler seg hjelpeløse i sitt møte med pasienten.

Fibromyalgipasienter ser friske ut og har få objektive tegn på sykdom. Mange av symptomene på fibromyalgi kan dessuten forveksles med andre lidelser – noe som lett kan føre til feildiagnostisering. Det finnes flere eksempler på leger som mener at fibromyalgi er "bare nerver", og avspiser pasienten med en resept på beroligende piller eller en henvisning til psykolog.

Selv om fibromyalgi i seg selv ikke er en psykisk lidelse, er det nødvendig at man i tillegg til annen behandling også får hjelp med eventuell angst og depresjoner.

FIBROMYALGI ER IKKE EN PSYKISK LIDELSE

Flere og flere forskningsresultater underbygger at fibromyalgi er en sykdom av fysisk og ikke av psykisk karakter. Har du mistanke om at du kanskje lider av fibromyalgi og føler at du ikke får den behandlingen du trenger hos din lege, ta kontakt med oss i NFF. Vi vil hjelpe deg så godt vi kan.

SLIK STILLES DIAGNOSEN

Siden det ennå ikke er funnet en måte å ta kliniske prøver som kan påvise fibromyalgi, stilles diagnosen ut fra en helhetsvurdering av sykehistorie, eliminering av andre sykdommer, kroniske smerter og ømme punkter. Disse ømme punktene, såkalte "Tender points", finnes spredt over hele kroppen. 18 punkter regnes som de viktigste, og ved å trykke på disse, skal det være utpreget ømhet på minst 11 av punktene i minst 3 måneder. De ømme punktene skal være fordelt over og under midjen, på høyre og venstre side. Det kan være avvik på de 18 punktene, for menn og kvinner og man bør derfor bruke både symptomliste og punkter.

Ikke prøv å trykke på de ømme punktene selv. La din lege eller en Revmatolog stille diagnosen. Selvdiagnostisering gir ingen sikre holdepunkter!

Etter at man har fått en diagnose, er det viktig at ikke alle senere symptomer og smerter tilskrives fibromyalgien. Pasienten selv og til dels også legene har lett for å forbinde alle plager med sykdommen. Pass på og be om en grundig undersøkelse med tanke på at det kan være andre ting som feiler deg i tillegg.

HVEM RAMMES?

Helsestatistikk fra forskjellige land viser at mellom 0,9 og 5,2 % av den voksne befolkningen lider av fibromyalgi. Andelen er høyest blant voksne kvinner. Selv om det er en overvekt av kvinner blant fibromyalgipasienter, er det stadig flere menn og barn/unge som får diagnosen.

SLIK FÅR DU HJELP TIL Å LEVE MED FIBROMYALGI

Det forskes på årsaker og behandlingsmuligheter i flere land, men foreløpig finnes det ingen tilfredsstillende behandlingstilbud for fibromyalgipasienter. Likevel kan mye gjøres for å bedre tilstanden, f.eks legge om livsstil og vaner.

Vi i NFF hjelper deg gjerne med råd og tips til hva du kan gjøre.

Nyere forskning har vist at den beste behandling for fibromyalgipasienter er individuelt tilpasset behandling over lang tid – med en kombinasjon av metoder.

Metoder som har gitt god effekt:

- Behandling av søvnforstyrrelser
- Forsiktig fysioterapi alene, eller sammen med, annen behandling som øker blodsirkulasjonen i muskulaturen
- Fysisk aktivitet – tilpasset smertegrensen
- Moderne smertebehandling
- Psykomotorisk terapi
- Rolig uttøyning og strekking av muskler hver dag
- Selvtrening/avspenning ved hjelp av musikk
- Smertemestringskurs
- Trening i oppvarmet basseng
- Varmebehandling

FORSKERNE JOBBER MED Å FINNE FREM TIL ÅRSÅK OG BEHANDLINGSMETODER

Forskerne tror ikke at det er en enkel årsak til fibromyalgi. Fordi pasientgruppen er svært sammensatt, vil det kunne være flere typer årsaksfaktorer. Et fellestrekk for mange av pasientene er at de forut for sin sykdom har hatt en periode med store belastninger i form av annen sykdom, fysisk eller psykisk stress.

Forskerne tror at sykdommen sannsynligvis også har en genetisk (arvelig) faktor og at kombinasjonen av genetisk sårbarhet og større belastninger kan slå ut i sykdommen.

Forskerne har påvist at fibromyalgipasienter har en lav smerteterskel på grunn av kjemiske forandringer i ryggmargsvæsken. Fibromyalgipasienter har et meget høyt nivå av det sterkt smertefremkallende – substans P – i ryggmargen.

Forstyrrelser i den dype søvnfasen (alfa-delta-søvn) gjør at fibromyalgipasienter mangler, eller har for lite av, et veksthormon som produseres i denne fasen. Veksthormon er viktig for fornyelse av kroppscellene og immunforsvaret.

Forskning viser også at fibromyalgipasienter har for lite av et av kroppens viktigste signalstoffer – serotonin – i nervesystemet.

Avvikene på serotonin og substans P fører til en sensitivitet i sentralnervesystemet. Dette er ikke noe du som pasient kan hjelpe for eller gjøre noe med.

Det forskes mye på medikamentell behandling, særlig for å forbedre/øke serotoninivået. Antidepressive midler har vist seg å ha positiv virkning på serotoninproblemet, og har derfor vært mest brukt.

DU BØR KANSKJE ENDRE DIN LIVSSITUASJON

Fibromyalgi er en sykdom som påvirkes av ytre forhold, som f.eks. værforandringer, fysisk og psykisk stress. Smerter og stivhet i musklene kan gjøre kombinasjonen av sykdom og arbeid ekstra vanskelig. For å lette hverdagen er det viktig å sette seg mål. Disse målene må være små og overkommelige, og kan økes etter hvert. Det er viktig å lære seg og lytte til kroppens signaler og gjøre litt av gangen, og fordele en dags arbeide ut over flere dager.

Mange opplever det som et mareritt å sitte stille ved en kontorpult eller stå med et ensartet arbeide hele dagen. Fordi sykdommen ikke er synlig, er den vanskelig å forstå for utenforstående, noe som kan gi psykisk belastning i tillegg til den fysiske.

Omlegging av arbeid og arbeidstid kan være en løsning for å lette hverdagen. Mange pasienter blir imidlertid sykmeldte for kortere eller lengre tid, og ekstra hardt rammede klarer ofte ikke å arbeide i det hele tatt.

Husk at arbeidsgiver, etter loverket, har ansvar for å tilrettelegge arbeidet etter den enkeltes yrkesmessige og fysiske forutsetninger. Det finnes også muligheter for attføring og omskolering til annet arbeid.

HVILKE STØNADER HAR DU KRAV PÅ?

Fibromyalgi gir ikke uten videre rett til sykepenger, attføring og uførepensjon. Akkurat som ved andre sykdommer er det graden av din funksjonsnedsettelse som avgjør hva du har krav på av ytelser fra NAV.

NFF arbeider med å ivareta medlemmenes rettigheter.

NORGES FIBROMYALGI FORBUND HJELPER DEG

NFF er en pasientorganisasjon for alle som lider av fibromyalgi.

Også pårørende kan få hjelp.

Forbundet er politisk uavhengig, men arbeider direkte mot politiske og offentlige myndigheter for å få sykdommen anerkjent og for å sikre pasientenes rettigheter.

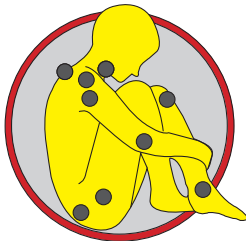
Dette gjør vi:

- Arbeider for at sykdommen skal bli anerkjent på lik linje med andre kroniske sykdommer
- Støtter seriøs forskning rundt årsak og behandlingstilbud
- Driver opplysningsarbeid blant medlemmer og andre om rettigheter, lovbestemmelser, nye forskningsresultater, behandlingsopplegg m.m.
- Samarbeider med andre pasientorganisasjoner og institusjoner
- Gir hjelp og råd til fylkeslag og lokallag
- Utgir medlemsbladet "Fibromyalgi" som sendes gratis til alle medlemmer
- Hvert fylkeslag har sin Likemann og disse kan kontaktes for samtale og råd. Likemannen har taushetsplikt

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 fibromyalgipasientene i Norge og samtidig får du selv muligheten til å holde deg orientert om hva som skjer innen forskning og behandlingsmuligheter.



norges
fibromyalgi
forbund

Lokal- eller fylkeslags adr.:

Tollbugt. 4, 3044 Drammen
Telefon: 32 80 90 90 – Faks: 32 80 90 95
adm@fibromyalgi.no
www.fibromyalgi.no