

Fibromyalgistudie i sin linda



Att leva med generell långvarig smärta påverkar en persons totala livssituation och upplevda livskvalitet starkt. Ungefär 3-4 procent av den kvinnliga befolkningen har långvariga generella muskelsmärter, fibromyalgi.

Detta tillstånd påverkar kvinnornas förmåga att utföra aktiviteter i det dagliga livet. En nedsatt aktivitetsförmåga kan i sin tur innebära att personen får svårigheter att fullfölja sina sociala roller och att ett handikapp uppstår.

Fibromyalgi startar ofta tidigt i livet. Idag får ett ökande antal yngre personer diagnosen fibromyalgi fastställt. Utökade kunskaper om detta område är av betydelse för det kliniska arbetet och för arbetsmarknads- och försäkringsområdet, där kvinnornas funktionsnedsättningar på grund av smärta blir ett allt större problem.

Världsomspännande studie

Detta är bakgrunden till en studie som handlar om unga kvinnor med fibromyalgi. Studien är ett samarbete mellan USA och Sverige. Flera olika forskargrupper är involverade och många olika patientfakta kommer att samlas in. De patienter som deltar i studien kommer att genomgå läkarundersökning med tender points-undersökning och säkerställande av diagnos.

Två gånger med ett års mellanrum kommer fysisk konditionstest och skulderflexionstest (styrka och uthållighet) att genomföras. Dessutom ska enkäter av olika slag fyllas i vid tre olika tillfällen, var 6:e månad.

Utöver detta tillkommer en strukturerad intervju med öppna frågor där fokus ligger på

- bakgrundsdata
- behandling under de senaste sex månaderna
- medicinering, diet med mera
- fysisk träning och övriga strategier
- socialt stöd

Syftet med studien är att erhålla information som kan användas för att utveckla nya och innovativa tidiga strategier för att förhindra långsiktiga negativa konsekvenser och förbättra såväl hälsa som livskvalitet hos unga kvinnor med fibromyalgi.

De specifika målen är:

1. att beskriva upplevda svårigheter och begränsningar hos unga kvinnor med fibromyalgi
2. att utveckla en förklaringsmodell för användning av hälso- och sjukvårdspersonal vid tidig diagnos för att minska effekten av symtom, psykisk och fysisk dysfunktion och aktivitetsnedsättning
3. att optimera unga fibromyalgi-kvinnors hälsa och livskvalitet

Outforskad område

Det är synnerligen angeläget att i största möjliga utsträckning undvika långsiktiga negativa konsekvenser av smärta vad gäller hälsa och upplevt välbefinnande. För de kvinnor som i 20-30 årsåldern får diagnosen fibromyalgi bör åtgärder sättas in tidigt för att nå största möjliga effekt. Detta område är ej tillräckligt undersökt.

Vi hoppas att denna studie, som vi nu ligger i startgroparna för att påbörja, skall bidra till att öka kunskaperna om vilka åtgärder som bör sättas in tidigt i behandlingsfasen.



Carol Burckhardt är en av dem som forskat länge om fibromyalgi. Hon är en lågmäld dam som med auktoritet och kunskap behärskar rummet, och som blivit ett stöd för fibromyalgiforskningen både i Sverige och Norge. Hennes gedigna kunskap och långa erfarenhet tillsammans med ett brinnande intresse att dela med sig, och en förmåga att göra det, kommer att fortsätta att tillföra världens fibromyalgiforskning kunskap.

Hur hamnar en sjuksköterska från Portland i Sverige?

1989 på ACR-mötet (American College of Rheumatology) träffade jag professor Anders Bjelle som bjöd in mig till Sverige. Han ville ha stöd till forskningen bland sjukgymnaster och arbetsterapeuter, men också hjälp med fibromyalgiforskningen.

Därför besökte jag Sverige två gånger varje år under åren 1990 - 1995 och hann förutom handledning med att delta i flera forskningsprojekt som bland annat rörde fysisk träning och fibromyalgi. Vi gjorde också jämförelser mellan fibromyalgi, RA och SLE. De senare studierna visade att den självupplevda livskvaliteten var klart lägst i fibromyalgigruppen.

För mig känns det speciellt bra att tre av mina adepter har disputerat, nämligen sjukgymnast Kaisa Mannerkorpi och arbetsterapeuterna

Text Med.dr. Chris Henriksson

Carol Burckhardt - Den forskande sjuksköterskan som nått professorsnivå

Birgitta Archenholtz och Berit Dellhag.
Steget mellan Sverige och Norge är inte stort. Mellan 1993-97 deltog jag i en studie i Norge som handlade om livskvalitet.

Men varför söka sig ända till Sverige och Norge?

Sverige liksom Canada ligger i frontlinjen när det gäller paramedicinsk forskning. Man fångar också upp forskningsresultaten bättre här. I Portland har jag mest kommit att arbeta med fibromyalgi. Mitt intresse för livskvalitéfrågor har jag hela tiden kunnat kombinera med olika patientgrupper. Innan jag kom till Portland jobbade jag både med RA och SLE, samt även inom psykiatri med äldre.

Hur är vården i Sverige jämfört med USA?

Den bästa vården är likvärdig i USA och Sverige. Patienterna får utbildning om sjukdomen, fysisk träning, ADL, psykisk hjälp och medicinsk behandling. Skillnaden är att tillgången är bättre i Sverige. I USA måste man stå på sig, vårdsystemen varierar mellan olika stater och dessutom är systemet mest uppbyggt på försäkringar. Det senare är ett problem för personer med fibromyalgi eftersom fibromyalgi inte täcks av den statliga försäkringen som bara gäller för akuta problem. Många blir helt utan vård och behandling.

Nästa problem är att diagnosen som sådan fortfarande inte är accepterad av många i USA, och att det behövs utbildning på kronisk värk i USA. I Sverige är man bra på smärta och hur den uppstår.

Trots allt är situationen bättre nu än förr, eftersom patienter idag kan få mycket mer information om sin fibromyalgi och att reumatologer tar emot fibromyalgisjuka som har stora problem med till exempel allvarliga

depressioner eller andra reumatiska sjukdomar.

Idag kommer man in för vård snabbare i USA. För 10 år sedan tog det 8-10 år att få diagnos, idag tar det 1-2 år.

Finns det patientföreningar i USA?

Det finns lokala stödgrupper och föreningar som till exempel Fibromyalgia Network som ger ut en tidning, ordnar konferenser och sprider kunskaperna via internet. Troligen står vi inför ett paradigmskifte där patienterna genom sin kunnighet kommer att ställa betydligt större krav på både korrekta diagnoser och på rätt behandling. De kommer att kräva förklaringar och då måste vården verkligen veta vad den sysslar med. Här kan också sjuksköterskorna komma att spela en viktig roll, eftersom de känner patienterna bäst och ofta är en viktig sammanhållande länk i rehabiliteringen. De har kanske också lättare att acceptera kunskapen att i slutändan är det patienten själv som bestämmer vilken behandling som han/hon tar till sig.

Hur börjar egentligen fibromyalgi?

Jag tror att en del har haft kännning av sin fibromyalgi ända sedan barndomen, även om den i allmänhet debuterar i vuxen ålder mellan 30 och 50 år. De flesta har en särskild händelse, kanske en bilolycka, en sjukdom som en influensa eller en skada till exempel whiplash eller ren skär stress, som de minns i samband med sitt sjukdomsutbrott.

Ändå kan det ofta ta mellan 6 mån och 2 år innan fibromyalgin brutit ut helt och spritt sig i hela kroppen. Ibland startar den dock i hela kroppen på en gång, oftast i samband med en svår influensa. Annars är nacke/skuldervärk den vanligaste utlösande orsaken.

Kan man bli fri sin fibromyalgi?

Det är en svår fråga att svara på. I ett stort projekt som vi genomförde i Portland fick patienterna under sex månader behandling på alla plan, så kallad multifaktoriell behandling, där man såg till psykiska problem, social situation, fysisk träning och medicinsk behandling både individuellt och i grupp. Gruppen följdes sen upp under fyra år och erfarenheterna visade sig vara goda.

Efter behandlingens slut fortsatte förbättringarna och även om ingen blev helt symptomfri så ramlade en fjärdedel ur kriterierna genom att de fick färre "ömma punkter" än vad kriterierna för fibromyalgi stipulerar. En del fick också helt smärtfria dagar, vilket betyder mycket om man är van vid en viss smärta jämt.

Har fibromyalgiforskningen förändrats?

Ja, det har kommit allt flera kvinnor med i bilden. Förr var jag alltid ensam kvinna i forskningspanelerna – nu är det ofta flera! Det är skönt för det har varit lite jobbigt att jämt lyssna till alla dessa män som uttalar sig om kvinnor, även om de har goda intentioner. Idag är hälften av de blivande läkarna kvinnor och det avsätts mer pengar till forskning om kvinnors hälsa. Det finns också krav från myndigheterna att alla forskningsprojekt skall innehålla kvinnor, och även barn, om det inte finns några särskilda skäl emot.

En annan stor förändring när det gäller fibromyalgi är att det nu diskuteras att bredda fibromyalgiforskningen till att omfatta kronisk smärta som helhet. Detta stod också på dagordningen under världskongressen MYOPAIN – 2001, i min hemstad Portland.

Deltar du i något aktuellt projekt nu?

Ja, jag har just påbörjat en studie, där Chris Henriksson i Linköping är ansvarig för den svenska delen av projektet. Studien omfattar nydiagnosticerade patienter med fibromyalgi i både USA och Sverige, och finansieras helt från USA.

Text Janne Bagge