

Masteroppgave

I Psykisk Helsearbeid

Mai, 2020

Helseplager hos kvinner med fibromyalgi

Kandidatnavn: Bente Lien Hæhre

Emnekode: MAPSD5900

Antall studiepoeng : 30 studiepoeng

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Jeg har alltid hatt et ønske om å finne en retning å spesialisere meg i og ta en mastergrad. Etter noen år som fysioterapeut begynte jeg å interessere meg i fagfeltet psykomotorisk fysioterapi. Hovedårsaken til dette var møte med de kompliserte smertepasientene. De som ikke passet inn i den vanlige fysioterapien, hvor trening og andre tiltak ikke hadde den effekten jeg ønsket. Å bli en psykomotorisk fysioterapeut har gitt meg en større forståelse for hvordan å kunne møte disse pasientene. Da jeg søkte videre på master i psykisk helsearbeid ønsket jeg å bruke denne til å lære mer om en pasientgruppe jeg ser hyppig i min hverdag, kvinner med fibromyalgi.

Prosessen frem til en ferdig masteroppgave har vært fylt av både opp og nedturer. I denne prosessen har jeg tilegnet meg kunnskap som jeg vil ha nytte av i min arbeidshverdag. Det gjelder både prosessen med å skrive masteroppgaven, rollen som forsker og ikke minst det store løftet i min kunnskap om kvinner med fibromyalgi.

Min veileder, Lars Tanum – Tusen hjertelig takk for konstruktiv og inspirerende veiledning.

Samboer og kjæreste, Mads Berge. Tusen takk for at du har holdt ut denne reisen. Du har vært tålmodig, hensynsfull og vist hensyn. Det setter jeg utrolig pris på. Nå skal du få tilbake samboeren din på fulltid.

Kayla – min firbeinte venn som har gitt meg etterlengtet avkobling med frisk luft og kos.

Venner og familie. Dere vet hvem dere er. Takk for alle støttende ord og heiarop.

Tusen takk alle sammen!

Bente Lien Hæhre

Høydalsmo, mai 2020

SAMMENDRAG

Tittel: Helseplager hos kvinner med fibromyalgi

Bakgrunn: Fibromyalgi er en lidelse diagnostisert i ICD-10 under M79.7 uspesifiserte bløtdelslidelser. Pasientene kommuniserer smerter i ledd og muskulatur som sine primære plager, men lider under en større symptombredde.

Formål: Utvikle kunnskap om de sammensatte helseplager til kvinner med fibromyalgi. I lys av denne kunnskapen samt teori og erfaring, diskutere om fibromyalgi er en lidelse som burde vært klassifisert under en annen sykdomsgruppe i ICD-10.

Forskningsspørsmål: Omfatter symptomer ved fibromyalgi også andre organsystem enn muskel/skjelett? Hvor stor grad av plager rapporterer pasientene i forhold til normal populasjon? Kan symptomene ved fibromyalgi forstås i termer av andre kjente diagnoser?

Metode: Kvantitativ metode hvor jeg benytter allerede innsamlede data fra spørreskjemaet ««Gissener Beschwerdebogen» (GBB). Besvart av 49 kvinner med fibromyalgi henhold til ACR-90 kriteriene, men uten pågående psykiske lidelser i henhold til ICD-10.

Symptomklyngene: utmattelse, muskel/skjelettsymptomer, mage/tarmsymptomer, hjerte/brystsymptomer og samlet lidelsesuttrykk ble benyttet. Datamaterialet er sammenliknet med normerte normaldata korrigert for alder, og analysert i statistikk programmet SPSS.

Resultater: Fibromyalgipasientene var signifikant mer plaget enn normalbefolkningen. Symptomer fra mage/tarm skåret høyest, etterfulgt av muskel/skjelettsymptomer og utmattelse. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen (de med mest plager) skåret 90% av pasientene høyere på mage/tarmsymptomer, 60% høyere muskel/skjelettsymptomer, 45% høyere utmattelse, 20% høyere hjerte/brystsymptomer og rundt 80% høyere på lidelsesuttrykk.

Konklusjon: Kvinner med fibromyalgi har et høyt lidelsesuttrykk sammenlignet med normalbefolkningen. Pasientene skåret høyest på mage/tarmsymptome, noe som kan indikere at det primære fokuset på symptomer i ledd og muskel muligens ikke er representativt for lidelsen. Noen pasienter skåret så lavt på plagegrad at de ikke oppfyller ACR-90 kriteriene for fibromyalgi. Fibromyalgi synes å være en kompleks lidelse hvor ulike fysiske og psykiske mekanismer er i spill. Våre funn og forslag i litteraturen reiser spørsmål om lidelsen heller kunne vært klassifisert under F45. somatiseringslidelser.

Nøkkelord: «fibromyalgi», «helseplager», «symptomer», «kvinner» «somatiseringslidelse»

ABSTRACT

Title: Health problems in women with fibromyalgia

Background: Fibromyalgia is a disorder that is diagnosed under ICD-10 under M79.7 unspecified soft tissue disorders. Patients do communicate pain in joint musculature as their primary symptom, but suffers from a wide range of symptoms.

Intention: Develop knowledge of the complex health problems in non-psychiatric women with fibromyalgia . In light of this knowledge, as well as theory and experience, discuss whether fibromyalgia is a disorder that should have been classified under another disease group in ICD-10.

Research question: Do symptoms of fibromyalgia also include other organ systems than muscle/joints? How many complaints do patients report in relation to the normal population? Can the symptoms of fibromyalgia be understood in terms of other known diagnosis?

Method: Quantitative method where I used data that is already collected from the questionnaire “Gissener Beschwerdebogen” (GBB). The questionnaire were answered by 49 women with fibromyalgia according to the ACR-90 criteria but with no current psychiatric comorbidity. The symptom clusters: fatigue, muscle/joint symptoms, gastrointestinal symptoms, heart/breast symptoms and overall distress was used. The data material is compared with standard normal data corrected for age and analyzed by the statics program SPSS.

Results: Fibromyalgia patients were significantly more distressed than the normal population. Gastrointestinal symptoms scored highest, followed by muscle/joint symptoms and fatigue. Compared to the 4th Quartile in the normal population (those with most symptoms) , 90% of the patients scored higher on gastrointestinal symptoms, 60% scored higher on muscle/joint symptoms, 45% on fatigue, 20% on heart/breast symptoms and 80% on overall distress.

Conclusion: Women with fibromyalgia have a high overall distress compared to the normal population. The patients scored highest on gastrointestinal symptoms, which may indicate that the primary focus on symptoms in muscle and joint is not representative for the disorder. Some patients showed so low scores that they did not meet the ACR-90 criteria for fibromyalgia. Fibromyalgia is obvious a complex disorder in which various physical and mental mechanisms are at play. Our findings and the discussion in the literature suggest that this disorder may be better classified under F45. somatization disorders.

Key phrases: «fibromyalgia», «health problems», «symptoms», «women» «somatoform disorder”

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	8
1.1	Bakgrunn for valg av tema	8
1.2	Begrepsavklaring.....	9
1.3	Studiens hensikt.....	10
1.4	Studiens relevans.....	10
2.0	Teori	12
2.1	Fibromyalgi	12
2.1.1	Diagnose kriterier	12
2.1.2	Patofysiologiske mekanismer	14
2.1.3	Symptomer	15
2.1.4	Risikofaktorer	15
2.1.5	Komorbiditet	16
2.1.6	Forekomst	16
2.1.7	Juvenil Fibromyalgi.....	17
2.2	Somatiseringslidelse	17
2.3	Sentral sensitivisering.....	19
2.4	Kronisk muskelsmerte	19
2.5	Psykososial belastning.....	20
2.6	Ulike perspektiver på kropp og sykdom.....	21
2.6.1	Biomedisinsk perspektiv	21
2.6.2	Fenomenologisk perspektiv	22
2.6.3	Biopsykososialt perspektiv	22
2.7	Salutogenese	23
2.8	Empowerment	23
2.9	Norsk Psykomotorisk Fysioterapi (NPMF).....	25
3.0	Metode.....	26
3.1	Bakgrunn for metodevalg	26
3.2	Vitenskapelige forankring	26
3.3	Utvalg	27
3.3.1	Rekruttering.....	27
3.4	Datainnsamling.....	27
3.4.1	Gissener Beschwerdebogen (GBB).....	27
3.5	Analyse.....	28
3.6	Forforståelse	29
3.6.1	Min forforståelse	29

3.7 Etiske overveielser	29
3.7.1 Lovverk og etiske retningslinjer	29
3.7.2 Min rolle som forsker	30
3.8 Tema	30
3.9 Databasesøk & Litteratur	31
3.10 Evaluering av metoden	32
4.0 Resultater	34
4.1 Gissener Beschwerdebogen (GBB)	34
4.1.1 Symptomklyngene hos fibromyalgipasientene	34
4.1.2 Deskriptiv statistikk	35
4.1.3 Fibromyalgi pasientene sammenlignet med normalbefolkning	35
4.1.4 Fibromyalgi pasientene sammenlignet med 4.kvartil i normalbefolkning	37
4.1.5 Frekvens statistikk av fibromyalgi pasientene	38
5.1 Forsknings spørsmål 1 og 2	43
5.1.1 Mage/tarmsymptomer	44
5.1.2 Muskel/skjelettsymptomer	45
5.1.3 Utmattelse	46
5.1.4 Hjerte/brystsymptomer	47
5.1.5 Lidelsesuttrykk	48
5.1.6 Avslutning spørsmål 1 & 2	49
5.2.1 Medisinsk uforklarlige symptomer	53
5.2.2 Helseangst	54
5.2.3 Sammenheng mellom psykososiale belastninger og symptomer	54
5.2.4 Undersøkelser	55
5.2.5 Empowerment	55
5.2.6 Avslutning	56
6.0 Referanseliste	59
.....	78

Vedlegg

Vedlegg 1: Databasesøk

Vedlegg 2: Spørreskjema «Giessener Beschwerdebogen» (GBB) skåringsskjema

Vedlegg 3: Spørreskjema «Giessener Beschwerdebogen» (GBB)

1.0 Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere prosjektets bakgrunn for valg av tema, sentrale begreper i oppgaven, studiens hensikt og relevans. Til slutt vil jeg presentere mine forskningsspørsmål.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I denne oppgaven ønsker jeg å se nærmere på omfanget av helseplager hos kvinner med fibromyalgi. Fibromyalgi er en symptombasert diagnose hvor man ikke vil finne konkrete funn i medisinen. Det er en omdiskutert lidelse i helsevesenet. Lidelsen frembyr svært sammensatte symptomer, hvor pasienten først og fremst kommuniserer smerter i ledd og muskulatur som sine primære plager. Da de første diagnosekriteriene ble lansert i 1990 fra «The American College of Rheumatology (ACR)» var det nettopp antall triggerpunkt og muskelsmerter som fikk størst oppmerksomhet. Etterhvert innså forskerne at disse diagnosekriteriene var mangelfulle fordi de ikke omfavnet et bredere symptom-bilde

Det kom derfor nye kriterier 20 år senere, de såkalte «ACR 2010 kriteriene» som la mer vekt på de somatiske symptomene (hentet fra F. Wolfe et al., 2010). Dette gav anerkjennelse og oppmerksomhet til hele symptom-bildet. Allikevel opplever mange pasienter at de blir behandlet for den lokale smerten. Manglende fokus på symptomer kan føre til behandling av enkeltsymptomer i stedet for hele symptom-bildet (Mansfield, Sim, Croft & Jordan, 2017). Til tross for oppdateringen finnes det fortsatt ingen gullstandard for fibromyalgi. Pasientene er heterogene og viser individuelle og komplekse symptom-bilder. På grunn av den betydelige inter-individuelle variasjonen i symptom-bildet vil det være svært vanskelig å lage diagnosekriterier som klarer å identifisere alle som har lidelsen (F. Wolfe, 2015).

Sentralt i oppgaven er å undersøke sammensetningen av symptomer til pasienter med fibromyalgi. Jeg velger å kun se på kvinner da 90% av pasientene i voksen alder er kvinner (Branco et al., 2010), (Sallinen, 2011), (Wolfe, Ross, Anderson, Russel & Herbert, 1995). Etiologien til fibromyalgi er fortsatt uklar og delvis ukjent, men årsakssammenhengen synes multifaktoriell med innslag av psykologiske, biologiske og sosiale faktorer. Studier har påpekt at en stor andel av pasientene har lav sosioøkonomisk status og har vært utsatt for langvarig fysisk og psykisk stress (Eich, Hartmann, Müller, Fischer & Eich, 2000), (hentet fra Forseth, 2008), (Wolfe et al., 1995). Fibromyalgipasienter rapporterer lavere livskvalitet enn ved andre kroniske lidelser. De opplever det som utfordrende å håndtere lidelsen og lever i konflikt med evnen og ønsket til å håndtere hverdagen (Mannerkorpi & Gard, 2003).

Muskelrelaterte plager har fått mye fokus hos denne pasientgruppen allerede fra de første diagnosekriteriene kom. Dette har trolig påvirket lidelsesplasseringen i ICD-10, M79.7 Uspesifiserte bløtdelslidelser (World Health Organisation [WHO], u.å-a). Dette har blitt stående til tross for at nyere studier indikerer en betydelig symptombredde utover muskel- og skjelettplager.

Når pasientene kommer til meg i egenskap av å være en psykomotorisk fysioterapeut har de ofte vært til flere undersøkelser hos fastlege og spesialister uten objektive medisinske funn. Pasientene prøver ofte flere typer behandling, inkludert alternativmedisin, og opplever som regel liten grad av langvarig effekt. Pasientene føler at deres plager blir lite anerkjent og forstått. De kan også føle seg mistenkeliggjort av helsevesenet da man ikke finner såkalte medisinske bevis for de plager pasienten presenterer. Ikke bare helsepersonell, men også venner, familie og arbeidskollegaer kan bli skeptiske til smerten og symptomene pasientene klager over.

Å leve med en lidelse som fibromyalgi har også stor påvirkning på hverdagslivet. Det er en lidelse hvor man ofte ser frisk ut «på utsiden» når man omgås med andre mennesker. Pasientene kan oppleve at de blir misforstått og sosialt avvist på grunn av sine plager. Noe som fører til mindre sosial kontakt, tap av venner og dårligere relasjon med partner. På grunn av dette er det mange pasienter som velger å ikke snakke så mye om sykdommen sin for å unngå negative reaksjoner (Armentor, 2017), (Lempp, 2009).

1.2 Begrepsavklaring

Fibromyalgi: et syndrom som er preget av generaliserte smerter, nedsatt smerteterskel og symptomer slik som ikke gjenopprettende søvn, trøtthet, kognitive problemer og ulike somatiske symptomer (F. Wolfe, 2015, s. 345).

Utbredt smerte: smerte i alle kroppens fire kvadranter, det vil si både venstre og høyre halvdel av kroppen, samt over og under midtlinjen. Det skal også være smerte i det aksiale skjelettet (Lindell, Bergman, Petersson, Jacobsson & Herrstro, 2000, s. 150).

Smerte: «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse, som opptrer i sammenheng med vevsskade eller truende vevsskade, eller blir beskrevet som om den skyldtes vevsskade» (Brodal, 2013, s. 230).

Kronisk smerte: «anerkjent som smerte som vedvarer lengre enn normal tilhelingstid og mangler dermed den akutte advarselsfunksjonen av fysiologisk nocisepsjon. Vanligvis anses

smerte som kronisk da den vedvarer eller gjentar seg i mer enn 3-6 måneder» (Treede et al., 2015, s. 1003).

Helse: «en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lidelse» (Verdens Helseorganisasjon [WHO], U.å-c).

Psykisk helse: «benyttes som et overordnet begrep og omfatter alt fra god psykisk helse og livskvalitet til psykiske plager og lidelser. Det omfatter også hele bredden av tiltak på feltet fra helsefremming og forebygging til behandling og rehabilitering» (Folkehelseinstituttet, 2018, s. 10)

Funksjonell lidelse: «psykiske forhold har sentral betydning for symptomutvikling eller utforming» (Malt, Malt, Blomhoff & Refnin, 2002, s. 1379).

Symptom klynger: «en stabil gruppe av to eller flere samtidige symptomer som er relatert til hverandre uavhengig av andre symptomgrupper. Klyngesyntomer kan, men trenger ikke dele etiologi» (Barsevick, 2007, s. 89).

1.3 Studiens hensikt

Studiens hensikt er å finne ut mer om omfanget av symptomer hos kvinner med fibromyalgi. Jeg ønsker å undersøke i hvilken grad muskel og skjelett symptomer er de dominerende plagene og hvor betydelige disse er i forhold til andre symptomer og helseplager. Videre å undersøke om slike sammensatte helseplager kan forstås i termer av andre diagnoser.

I dette studiet er psykiske lidelser et eksklusjonskriterium da hensikten er å undersøke symptomene ved primær I fibromyalgi og ikke fra andre lidelser. Psykiske lidelser som angst og depresjon kan gi symptomer som kan imitere fibromyalgi i form av f. eks økte spenninger og smerte (Helsedirektoratet, 2017).

1.4 Studiens relevans

Fibromyalgi er et smertesyndrom som hyppig forekommer blant kvinner. Lidelsen forklares ute fra en biopsykososial kontekst hvor en langvarig stressbelastning kan føre til sentral sensitivisering, myofasciell smerte, depresjon/angst, nevroendokrin- og autonom funksjonssvikt spiller en patogenetisk rolle. Disse faktorene er negativt selvoppretholdene (hentet fra Wigers, 2002), (Wolfe et al., 1995). Fibromyalgi er en av de lidelsene som gir flest nye uføre kvinner (Nav, 2015). Kvinner med fibromyalgi opplever dårligere psykisk helse, søvnkvalitet, fysisk helse, sosiale relasjoner og arbeidsliv (Lempp, 2009), (Armentor, 2017).

Lidelsen har en negativ påvirkning på disse kvinnenes liv, og det er relevant med kunnskap om deres helseplager.

Om fibromyalgi kan forstås i termer av andre diagnoser er interessant å se nærmere på fordi det å være diagnostisert i dagens samfunn gir en «medisinsk identitet». Diagnosen bestemmer hvilke ytelser og behandlinger pasientene får. Fibromyalgi kan ikke relateres til et bestemt dysfunksjonelt organ eller system. Det gir dem nedsatt status som pasient (Mik-Meyer, 2015). Fibromyalgi er plassert i ICD-10 under M79.7 uspesifiserte bløtdelslidelser (WHO, u.å-a). I denne plasseringen skapes det et fokus på bløtdelslidelser, derav muskel og skjelettplager. Det er hensiktsmessig å se nærmere på om fibromyalgi er en lidelse som kunne passet inn under en annen diagnose da det vil påvirke hvilken behandling pasientene mottar.

1.5 Forskningsspørsmål

Omfatter symptomer ved fibromyalgi også andre organsystem enn muskel/skjelett?

Hvor stor grad av plager rapporterer pasientene i forhold til normal populasjon?

Kan symptomene ved fibromyalgi forstås i termer av andre kjente diagnoser?

2.0 Teori

I dette kapittelet redegjøres for teori som belyser problemstillingen. Det er hentet informasjon fra fagbøker, tidsskrifter, nettsider og artikler.

2.1 Fibromyalgi

Fibromyalgi er et fenomen som har vært beskrevet i flere århundrer. Allerede fra Romerriket, 2. testamente og Hippokrates har man fortellinger om beskrivelser av fibromyalgi (JOB: 7, 3-4 og Job 30:16-17 (Bibelen, 2015)). Fibromyalgi kjennetegnes ved utbredt smerte som flytter seg rundt i kroppen, uten kjent patologi. Betegnelsen fibromyalgi ble innført i Tyskland i 1976 av dr. Heinch. Før dette ble tilstanden kalt muskelrevmatisme, tensjonsrevmatisme, psykogen revmatisme eller myalgi (hentet fra Forseth, 2008). Verdens helseorganisasjon har plassert diagnosen under andre bløtdelslidelser som ikke er klassifisert et annet sted, nr. M79.7 (WHO, u.å-a). Fastleger/allmennleger skal hvis mulig gi en sykdomsdiagnose basert på en klinisk vurdering. For fibromyalgi pasienter er dette svært vanskelig og de får som regel diagnose koden L18 «Utbredt muskelsmerter/fibromyalgi». Dette er en sekundær diagnose basert på symptomer eller plager. Pasientene har svært få funn ved legens kliniske undersøkelse og legen kan vanskelig sette en sykdomsdiagnose (Direktoratet for e-helse, u.å), (hentet fra Wigors, 2002).

Fibromyalgi har ofte blitt omtalt som å være sekundær eller primær. Når fibromyalgi er en tilleggslidelse til en annen hoved-lidelse som kan skape eller påvirke fibromyalgisymptomer, omtales dette som sekundær fibromyalgi. Et vanlig eksempel er fibromyalgi som utviklet seg i forløpet av en reumatisk lidelse slik som leddgikt eller systemisk lupus (El-Rabbat M, Mahmoud & Gheita, 2018). Psykiatriske lidelser som f.eks angst har også høy komorbiditetsrate med fibromyalgi da lidelsen er forbundet med spenninger og smerte (Häuser et al., 2013), (Lichtenstein, Tiosano & Amital, 2018). Diagnosekriteriene skiller ikke på primær eller sekundær fibromyalgi (Wolfe F. et al., 1990).

2.1.1 Diagnose kriterier

Fibromyalgi er et utbredt syndrom med et bredt symptombilde som varierer fra individ til individ. De første kriteriene kom på 80-tallet, såkalte Yunus kriteriene. De fikk en del kritikk og i 1990 kom American College of Rheumatology (ACR) med nye diagnose kriterier. ACR undersøkte triggerpunkter på spesifikke anatomiske lokalisasjoner med et trykk på 4 kg/cm². Triggerpunktene skulle være positive hos 11 av 18 stykker (9 bilateralt). Den største forskjellen mellom kontrollgruppen og fibromyalgipasientene var nettopp triggerpunktene.

Ved undersøkelse av triggerpunktene hadde 68.6% av fibromyalgipasientene positiv test. Utbredt smerte viste seg å ha en sensitivitet på 97.6%. Da forskerne kombinerte triggerpunktene og den utbredte smerten, fikk denne kombinasjonen av symptomer høyest korrekthet i form av høy spesifisitet og sensitivitet. Dette ble til ACR-90 diagnosekriterier for fibromyalgi (Wolfe F. et al., 1990). Forskerne på starten av 90-tallet mente at de andre sammensatte helseplagene var en stor del av sykdomsbildet, men ikke spesifikke nok for å inkluderes i kriteriene for diagnosen fibromyalgi.

Tabell 1. American College og Rheumatology 1990 – klassifikasjonskriterier for fibromyalgi (Wolfe F. et al., 1990, s. 171)

1. UTBREDT SMERTE

I både høyre og venstre side av kroppen, over og under beltestedet, pluss i midtlinjen av minst 3 måneders varighet

2. Smerte $< 4\text{kg/cm}^2$ trykk på minst 11 av 18 anatomiske steder (9 bilaterale)

- Subokspitalt
- Lavere cervikalt, lateralt ved processus transversus i nivå C5/C7
- Midt på øvre trapeziusbuk
- Supraspinatusfeste ved øvre mediale skapulahjørnet
- Interkostalt over 2. costa, like lateralt for kostokondralovergangen
- 2 cm distalt for laterale epicondyl
- Øvre laterale kvadrant av glutealregionen
- Trochanter major
- Proksimalt for mediale kneleddspalte

ACR-90 kriteriene banet vei for fibromyalgi som en selvstendig diagnose og gav økt anerkjennelse til lidelsen. Først 20 år senere kom (F. Wolfe et al., 2010) med nye diagnosekriterier basert på videre forskning. Grunnen til dette var at det var få klinikere som utførte triggerpunktsundersøkelse, og undersøkelsen varierte betydelig i måten den ble utført på. ACR-90 tok hensyn til kun et fåtall av symptomene, og omfavnet ikke de andre helseplagene. Forskerne utviklet derfor et skjema for en alternativ måte å diagnostisere på. Dette var også til hjelp for å gradere sykdommen, samt et hjelpemiddel for å følge opp pasientens symptomer over tid.

Forskerne tilknyttet ACR fant ut at hvis pasientene hadde utbredt smerte og skåret høyt på andre symptomer så var det tilstrekkelig til å stille diagnosen fibromyalgi. De utviklet to skjemaer som gav oversikt over det brede symptombildet, «Widespread pain index» (WPI) og

«Symptom Severity scale» (SS). I de nye retningslinjene ble det lagt vekt på at en diagnostisk vurdering fortsatt bør inneholde triggerpunktsundersøkelse, men det ble viktig å presisere at symptomene skal være til stede i samme grad i minimum 3 måneder. For å stille diagnosen fibromyalgi finnes det ingen objektive undersøkelser, patologiske funn eller laboratorieundersøkelser, men det er viktig at andre diagnoser utelukkes som årsak (F. Wolfe et al., 2010). ACR-10 kriteriene har vært et vendepunkt i hvordan man skal fokusere på symptomer. Fokuset har flyttet seg fra triggerpunkter og utbredt smerte til fatigue, kognitive symptomer, andre somatiske symptomer, opplevelse av stress og den psykososiale situasjonen (Anderberg & Horwitz, 2007), (F. Wolfe et al., 2010). I 2016 ble ACR 2010 igjen revidert. De kombinerte spørreskjemaene som tidligere skulle fylles ut av lege og pasient, kunne nå fylles ut av pasienten selv og tas med til legen. Men selvrapporteringskjemaet er ikke tilstrekkelig for diagnostisering. Legen må diagnostisere ut fra kriteriene, kartlegge symptomer og utbredelse av smerte (hentet fra De Sanctis et al., 2019).

Det er viktig å være oppmerksom på differensialdiagnoser for fibromyalgi, som bør undersøkes og utelukkes. Dette gjelder særlig lidelser hvor utmattelse/fatigue og utbredt smerte er sentrale symptomer, slik som alvorlig D-vitamin mangel, virale infeksjoner, hypotyreose, inflammatoriske myopatier, polymyalgi reumatika og andre reumatiske lidelser (hentet fra De Sanctis et al., 2019).

2.1.2 Patofysiologiske mekanismer

Det er fortsatt ikke god nok kunnskap om de grunnleggende patofysiologiske mekanismene ved fibromyalgi. Som et resultat av dette er det heller ikke utviklet gode nok medisiner. Neuro-innflammatoriske mekanismer blir i dag ansett å spille en viktig rolle i det patofysiologiske grunnlaget for kroniske smertetilstander. Sentral sensitivisering med forsterket smertesignal i sentralnervesystemet spiller en sentral rolle også ved fibromyalgi. Det er påvist en økning av inflammasjonsfremmede cytokiner hos fibromyalgi pasienter. Ved undersøkelse av cerebrospinalveske ble det påvist en økning av neurologisk inflammasjon og ved undersøkelse av plasma en kronisk systemisk inflammasjon (Bäckryd et al., 2017). Studier har videre vist et lavere nivå av neurotransmittersubstanser som serotonin og noradrenalin. Disse er trolig med på å dempe smertesignalene, og en redusert aktivitet i disse systemene vil kunne gi en økning i smerteopplevelse. Dopamin er et transmittersubstans som naturlig hemmer smerte i hjernen, og som også er redusert hos fibromyalgi pasienter. I kroppens stress responssystem er HPA-aksen viktig for å takle stress situasjoner. Her har det blitt sett en endring som gir en nedsatt produksjon av kortisol (Crofford et al., 2004).

2.1.3 Symptomer

I 1990 undersøkte (Wolfe F. et al., 1990) symptomene til en stor gruppe fibromyalgi pasienter og fant et bredt symptombilde. Hele 97% av pasientene rapporterte utbredt muskelsmerte, og det regnes som et av hovedsymptomene. Videre var de mest utbredte symptomene fatigue, morgenstivhet og søvnforstyrrelser. Så mange som 73-85 % av pasientene hadde disse symptomene. Parestesier, utbredt smerte, hodepine og angst var symptomer hos 45-69 % av pasientene. Symptomer som stress, varme, kulde, luftfuktighet og værforandringer var tilstedehos 60-79 % av pasientene. De mindre utbredte symptomene (>35 %) var Sjøgrens syndrom, irritabel tarm og likfingre.

Til tross for det brede symptombildet hos fibromyalgipasienter trenger man alle symptomene for å ha diagnosen. Kjernesymptomene er beskrevet som smerte, tretthet, endring i søvnmønster, hyppig vannlatningstrang, hyperventilasjon, hukommelse og konsentrasjonsproblemer (Møllehave, 2008).

2.1.4 Risikofaktorer

Siden det er komplekse faktorer som påvirker utvikling av fibromyalgi, kan det være relevant å ta utgangspunkt i en biopsykososial modell for å vurdere alle faktorene (hentet fra Van Houdenhove & Egle, 2004). Utviklingen av fibromyalgi begynner gjerne med en eller flere psykisk eller fysiske traumatiske hendelser, eller psykososial slitasje over tid. Disse hendelsene skaper en sterk og langvarig stressreaksjon i kroppen (Furness et al., 2018), (Van Houdenhove, 2002).

Det er vist at langvarig psykisk eller fysisk stress, lav sosioøkonomisk status og selvrapporert depresjon er risikofaktorer for utvikling av fibromyalgi. Lidelsen utvikler seg over lang tid når kroppen utsettes for stor totalbelastning (hentet fra Forseth, 2008). Stress blir dermed sett på som en viktig faktor i utviklingen av fibromyalgi. Det kan være ulike hendelser som konflikt på jobb eller i samlivet, vanskelig skilsmisse eller andre traumatiserende opplevelser inkludert alvorlig sykdom. Det kan også være en eksistensiell krise, stort kontrollbehov, store krav til seg selv og/eller nedsatt evne til å håndtere stress. Det er som regel flere forhold som er med i utviklingen av fibromyalgi (Anderberg & Horwitz, 2007). Som tidligere nevnt er det nylig blitt pekt på flere biologiske og psykososiale komponenter som kan spille inn, og mye tyder på at det for noen også kan være arvelige genetiske patofysiologiske trekk (Buskλια & Sarzi-Puttini, 2006). Fibromyalgi pasienter forteller ofte om slektninger som har muskel og skjelett problemer, fibromyalgi, eller annen revmatisk sykdom (Anderberg & Horwitz, 2007).

2.1.5 Komorbiditet

Pasienter med fibromyalgi har en høy komorbiditetsrate med andre lidelser, særlig når det gjelder revmatiske og psykiatriske lidelser. Ifølge en nyere review artikkel av (Lichtenstein et al., 2018) er det vist i flere studier en større andel psykiatriske lidelser blant personer med fibromyalgi enn i normalbefolkningen. Videre er det funnet en korrelasjon mellom personer som har vært utsatt for traumatiske opplevelser, utviklet posttraumatisk stress syndrom og graden av plager av fibromyalgi. Flere av studiene opererer med høye tall på komorbiditet med depresjon og angst. I en studie fra Tyskland (Häuser et al., 2013) møtte 65.7% av fibromyalgipasientene diagnosekriteriene på depresjon, 67.9% på en angstlidelse og 45.5% på posttraumatisk stresslidelse.

Sammenhengen mellom fibromyalgi og revmatiske lidelser er det forsket mye på. Så mange som 15-30% av pasienter med revmatiske lidelser har også fibromyalgi (El-Rabbat M et al., 2018). Det er påvist høyere revmatologisk aktivitet og plagegrad hvis pasienten også lider av fibromyalgi. På en gjennomsnittlig visuell analog skala hadde revmatiske pasienter med fibromyalgi nesten dobbelt så stor skår på smerte, fatigue og nedsatt funksjonsnivå som pasienter uten samtidig fibromyalgi. Blant revmatiske diagnoser er det flest pasienter med sjøgrens syndrom og systemisk sklerose som samtidig har sekundær fibromyalgi. Det er funnet en økt risiko for hjerte- karsykdommer hos fibromyalgi pasienter slik som koronar hjertesykdom, høyt blodtrykk, høyt kolesterol, diabetes, slag og hjertesvikt.

Fibromyalgipasienter har lenge rapportert magetarmsymptomer. Spesielt irritabeltarm har vist en prevalens fra 12.9% til 31.6%, mens en annen studie viste en prevalens på opp mot 81%. Videre er cøliaki og glutenintoleranse utbredt blant fibromyalgipasienter. Det er forsket lite på prevalensen av fibromyalgi hos pasienter som lider av inflammatorisk tamsykdom, chron's sykdom og ulcerøs kolitt (hentet fra Lichtenstein et al., 2018).

2.1.6 Forekomst

Globalt er det en forekomst på 2.1% (Frederick Wolfe, Brähler, Hinz & Häuser, 2013). Norske studier har vist en forekomst av fibromyalgi på 3-6% av befolkningen. Det oppstår hyppigst i alderen 20-55år, men kan oppstå i alle aldre (Kinge, 2015). Norge er et av landene hvor fibromyalgi er mest utbredt. Det var i 2015 tre ganger mer vanlig at kvinner søkte legehjelp for fibromyalgi enn menn. Det var registrert 55.500 kvinner og 17.800 menn som ønsket hjelp fra fastlegen. Den største andelen var kvinner i 40-50årene (Statistisk Sentralbyrå, 2018).

Fibromyalgi er en lidelse som gir store samfunnsmessige konsekvenser. Det ble en selvstendig diagnose i folketrygden i 1987, noe som førte til en økning i uføretrygd med diagnosen. Etter en kjennelse i trygderetten i 1993 fikk flere gjennomslag for uføretrygd med diagnosen og i 1997 var det den diagnosen det var vanligst å få pensjon for. Det er angivelig den diagnosen som gir flest nye uføretrygdde kvinner, samtidig som fibromyalgipasienter troner høyest på avslagsstatistikken (Sundby, 1999).

2.1.7 Juvenil Fibromyalgi

Det estimeres at 2.1%-6.1% av skolebarn og ungdom har juvenil fibromyalgi (JFM). Det er vanligst i ungdomsårene og mest utbredt blant jenter. I 1985 lagde Yunus og Masi de første diagnosekriteriene for JFM. Utbredt smerte og leddsmerte som var vart i mer enn 3 måneder, fatigue, søvnforstyrrelser, angst og triggerpunkter. Det anses som mer komplisert å diagnostisere barn og ungdom, da det er vanskelig å forklare lidelsen for både den syke og foreldrene. Da det ikke er en klar årsak, eller behandling blir det vanskeligere å forholde seg til lidelsen. I starten viser ikke nødvendigvis alle symptomene seg, men med tiden utvikler de seg og innbefatter magetarmsymptomer, kognitive problemer, humørsvingninger, hodepine og hevelser i kroppen. Det tar ofte 2 år før diagnosen kan settes med sikkerhet (hentet fra Kashikar-Zuck & Ting, 2013). Barnet eller ungdommen er hele tiden i utvikling, og det kan være vanskelig å måle smerte. De vil også ha ulike forutsetninger for å rapportere smerte og opplevelse av smerte. Symptomene vil ha forskjellig vekt og rolle for hvert enkelt barn, og dermed påvirke livskvaliteten forskjellig (hentet fra De Sanctis et al., 2019).

En annen årsak som kompliserer diagnostiseringen av barn og ungdom er såkalte voksesmerter som er normalt og ufarlig. Ved begge tilstander ses hypermobilitet som kan være med på å gi økt smertesensibilitet. Det anbefales å bruke en biopsykososial modell for å forstå og behandle lidelsen. Det er også viktig med tidlig diagnostisering slik at en individuell behandling kan settes i gang. JFM er en sterk predikter for nedsatt livskvalitet og evne til å fungere i det daglige liv. Det er vist at de er hardere rammet funksjonsmessig enn barn og ungdom som har andre kroniske lidelser. De har et større fravær fra skole og aktiviteter, samt nedsatt fysisk aktivitet. De har et mindre nettverk og føler seg ofte isolert. Det er vanlig med komorbiditet med andre psykiatriske lidelser (hentet fra Kashikar-Zuck & Ting, 2013).

2.2 Somatiseringslidelse

Somatiseringslidelse er klassifisert i ICD-10 som F45.0 under F40-F48 Neurotisk, stressrelatert og somatiseringslidelse (World Health Organisation [WHO], U.å-b). Begrepet «somatoforme lidelser» kom med DSM-3 i 1980 (hentet fra Fors, Jacobsen, Borchgrevink &

Stiles, 2014). Diagnosen somatiseringslidelse er subjektive helseplager hvor det skal være uttalte plager fra fire ulike steder på kroppen. Hovedtrekkene ved en somatiseringslidelse er tilbakevendende og ofte varierende fysiske symptomer som inntreffer før pasienten fyller 30år. Det skal være minst 2 års varighet. Pasientene har som regel en lang og komplisert historie hvor de har vært til utredning hos både primær,- og spesialisthelsetjenesten. Som regel har det blitt utført utallige undersøkelser som alle har vært negative. Symptomene kan stamme fra hele kroppen og dermed forskjellige organ-systemer. Forløpet er kronisk med varierende symptomintensitet og det er ofte forstyrrelse av sosial, mellommenneskelig og familiær samhandling (American Psychiatric Association [APA], 1994), (WHO, U.å-b).

Somatoform lidelse er beskrevet av Lipowski som «en tendens til å oppleve og kommunisere somatisk ubehag og symptomer som ikke kan forklares gjennom patologiske funn, attribuere dem til fysiologisk sykdom, for så å søke medisinsk hjelp for disse lidelsene» (Lipowski, 1986, s. 609). Somatiseringslidelse kjennetegnes av at pasienten tror at lidelsen eller symptomene de opplever er alvorlige og upåvirkelige. De har ofte diagnostisert seg selv. Pasienten er ofte skeptisk til helsepersonell og opplever at de ikke blir forstått. Somatisering forstås best ut fra en biospsykososial modell hvor psykososiale,- personlige og miljøfaktorer påvirker hverandre som forsterkende. Jo lengre et symptom har vedvart jo viktigere er det å lete etter vedlikeholdende faktorer i denne pasientens liv. Opplevelse av sykdom påvirkes av livserfaring, nettverk, personlighet og overordnede samfunnsforhold (hentet fra Høltedahl, 2002).

Pasienter som utvikler somatiseringslidelse har ofte lavere selvfølelse, angst, depresjon og fiendtlighet. De opplever plager som mer truende enn hos normalt friske, og de har dårligere mestringsstrategier. De bekymrer seg og har økt årvåkenhet ovenfor symptomer. Det kan føre til en forsterket smerteopplevelse (Sullivan, Stanish, Waite, Sullivan & Tripp, 1998).

Flertallet av pasientene med somatiseringslidelse er kvinner. Årsaken kan være overbelastning over tid, manglende kontroll og fleksibilitet, vold eller overgrep som setter varige spor i kroppen. Det er også en økt risiko for å utvikle somatiseringslidelse ved lavtlønnede yrker innenfor helse og service bransjen, eller yrker som bærer preg av monoton mekanisk belastning da det påvirker muskelfysiologien (hentet fra Malterud, 2002).

Symptomene til somatiseringslidelse har endret seg med tiden. Dette har sammenheng med hvilke symptomer som gir en legitim årsak til å fritas for forpliktelser og ansvar. Mot slutten av 1800-tallet dominerte symptomer som kramper, paralyser og ufrivillige bevegelser. Dette var spesielt hos yngre kvinner. Da medisinen etter hvert utviklet seg og disse pasientene ble

«avslørt» forsvant også disse symptomene. Etter første verdenskrig ble utmattelse og smerter dominerende symptomer, hvor overgangen til et industrisamfunn gav grunnlag for muskel- og skjelettproblematikker. Kronisk tretthet er et symptom som ofte går igjen hos somatiseringspasienter. Dette har blitt koblet opp mot et samfunn som krever effektivitet og konkurranse. I behandlingen av somatiseringslidelse er terapeutisk allianse helt sentralt. Det kan være virkningsfullt å unngå overutredning. Det er gunstig å utforske alle aspekter i den biopsykososiale modell, utelukke depresjon og panikklidelse, samt motivere til fysisk aktivitet og utforske behandling som kognitiv terapi eller adferdsterapi (hentet fra Holtedahl, 2002).

2.3 Sentral sensitivisering

Smerte er en subjektiv opplevelse og livsviktig for vår overlevelse. Den akutte smerten er nyttig og bidrar til at vi reagerer på ubehagelige situasjoner og beskytter oss fra indre og ytre påkjenninger. Nociseptorer er smertereseptorer som aktiveres ved stimuli som kan skape skade. Ved akutt smerte stemmer graden av nociseptoraktivering og smerteopplevelsen godt overens. Når smerten har vedvart over tid og blitt kroniske er det derimot lite samsvar mellom opplevelsen av smerte og aktiveringen av nociseptorer (Brodal, 2013).

Smerte signalene sendes fra periferien inn til sentralnervesystemet via raske myeliniserte A-fibre og de langsomme umyeliniserte C-fibrene. Ved hyppige gjentakende smerteimpulser over tid skjer det en forandring i nervesystemet. Smertesystemet i ryggmargen forandrer seg, det kalles for sentral sensitivisering. Kroppen begynner å sende flere smerteimpulser ved lavere stimulering enn tidligere (hentet fra Knardahl, 2001). Dette kalles for hyperalgesi. Vi har et smertesystem som er svært plastisk, og kan endre seg gjennom livet. Vi har dessverre lite forståelse av hvordan vi kan endre den dit vi vil (Brodal, 2013). Når smerteimpulsene har gått over til å bli kroniske ved spinal sensitivisering av nervesystemet har de lite nytteverdi for oss som en beskyttelse (hentet fra Malterud, 2010). En ser også at det ved økt sensitivisering også forekommer en sekundær stressindusert inflammasjon i kroppen (Bäckryd et al., 2017).

2.4 Kronisk muskelsmerte

Ved smerter i kroppen ville man tro at smertene etterlot seg spor som kunne forklares innenfor medisinen. Dette er ikke tilfellet ved kroniske muskelsmerter. Det er ikke bare musklene som er involvert når man snakker om kroniske muskelsmerter, men også andre strukturer. Det oppstår når kroppen blir utsatt for ensidig eller langvarige belastninger over tid (hentet fra Malterud, 2010). I følge (Brodal, 2013) ønsker man at smertesystemet skal ha en høy sensitivitet slik at man oppdager alle potensielle trusler, og at spesifisiteten er lav at kun relevante smerteimpulser skaper reaksjoner. Ved kronisk muskelsmerte utløses falske smerte-

alarmer og noe som er ufarlig kan gi smerteopplevelse. Dette kan være en del av forklaringsmodellen for fibromyalgi. Ved sentral sensitivisering vil terskelen for smerteopplevelse være lavere enn normalt.

Smerte er et sanseintrykk og er avhengig av oppmerksomhetsmekanismer. Vi får hele tiden store mengder impulser fra sansene. Ved smerteimpulser vil kroppen vurdere hvor farlig smerten er og avgjøre hvor mye av vår oppmerksomhet den får. Ved fare får den vår oppmerksomhet og motsatt dempes impulsene hvis den anses som ufarlig. Hvor stor trussel smerten utgjør bestemmes av smertens varighet, intensitet, erfaringer, kontekst og informasjon. Dette utgjør vår smerteforståelse, og er som nevnt avhengig av flere faktorer og er dermed subjektiv (hentet fra Knardahl, 2001).

Når legen ikke finner noen medisinske årsaker utfordrer dette den vestlige medisinen. Hvordan vi forstår smerte er betinget av vår historie og kultur. Det er også betinget av vår erfaring og kunnskap. Som psykomotorisk fysioterapeut ville man ved kroniske muskelsmerter potensielt observert mange funn slik som holdt pust, aksebrudd i holdningen, stram og spent muskulatur, nedsatt evne til avspenning el. En holdt pust gir for eksempel spente muskler og pusten er også vårt barometer på følelser. For å forstå kroniske muskelsmerter må vi se kroppen i sin helhet (hentet fra Steihaug, 2005). Sett i lys av for eksempel stress i kroppen som skaper langvarige muskel spenninger, vil kroppen til slutt nå sitt toleransenivå. Kroppen vil da oppleve at blodsirkulasjonen blir forstyrret. Dette gir energisvikt og kroppen sender til slutt ut smertesignal (Anderberg & Horwitz, 2007). I forskningen til (Steihaug, 2007) opplevde deltakerne at kronisk smerte ikke kunne deles i biologisk eller mentalt. Derimot så de sammenhenger mellom erfaringer med smerte, livet de levde og hvem de var.

2.5 Psykososial belastning

Tolkning av kroppslige erfaringer og livsbetingelser har stor påvirkning i utvikling av hvordan kronisk smerte oppstår, utvikles og oppleves. Årsaksforholdene er ofte komplekse og sammensatte ved kronisk smerte. Traumer fra tidlig barnealder og oppgjennom livet, krevende arbeidsliv og konfliktfylte relasjoner kan for eksempel påvirke hvordan vi håndterer symptomer og sykdom. Hos noen kan smerte være en reaksjon på krenkende livshendelser. Hos andre kan en genetisk disposisjon ha betydning, og for enkelte finner man ingen sammenheng i livshistorien til pasienten (hentet fra Malterud, 2010).

Smerte kan skapes, forsterkes og vedlikeholdes av belastning og påkjenninger i livet. Fraværet av synlige tegn på sykdom, ingen røntgenologiske eller laboratoriemessige funn som kan forklare det man kjenner på, kan være en stor psykologisk belastning ved fibromyalgi (Fjerstad, 2010). En norsk studie viser ranking av fastlegenes syn på lidelser. Studien gikk over 25 år i henholdsvis 1990, 2002 og 2014. Fibromyalgi havnet nederst på listen ved alle undersøkelsene. Noe av årsaken til at fibromyalgi er lavt ansett blant leger menes å være at lidelsen er diffus. Det er også en lidelse hvor det spriker mellom hvordan legen og pasienten oppfatter sykdommen (Album, Johannessen & Rasmussen, 2017).

Det er ikke noen klar sammenheng mellom livskvalitet og sykdomsbelastning. Hvordan hver pasient opplever sine plager og symptomer påvirkes av opplevelse av stress, mestring og kontroll. Personlighetstrekkene nevrotisisme og optimisme har betydning, samt egen sykdoms oppfatning. Dette er faktorer hvor familien og miljøet har stor påvirkningskraft på pasientens verdier, kultur og leveregler. Disse tre faktorene påvirker mestringsevnen til pasienten som er viktig for evne til bedring (Fjerstad, 2010).

Å leve med smerter over lang tid gir i seg selv en økt psykososial belastning. Smerter er en subjektiv opplevelse og flere forhold bestemmer hvilken betydning vi gir smertene. Vi påvirkes av tidligere erfaringer med smerte, informasjon og kunnskap, smerteforståelse, og hvordan vi kulturelt vektlegger smerten. I samfunnet er vi opptatt av å finne årsaker. Dette jaget etter forklaringer fører ofte til stigma for disse pasientene hvor man ikke finner somatiske årsaker. Ved manglende årsak går man utefra at det er av psykisk karakter. I helsevesenet er vi opptatt av å sette diagnoser. Ulempen med diagnoser er at fokuset flytter seg fra å være en midlertidig tilstand til noe mer statisk. Det blir en identitet og en forklaring på tilstanden og skal ikke nødvendigvis gå over (hentet fra Knardahl, 2001).

2.6 Ulike perspektiver på kropp og sykdom

2.6.1 Biomedisinsk perspektiv

Det biomedisinske perspektivet har i stor grad vært preget av en monokausal årsaksforståelse (Malterud, 2010). Den er basert på kunnskap fra naturen om årsakssammenhenger som er utprøvd og forklart teoretisk. Naturvitenskapelige teorier og begreper fra blant annet fagene kjemi, biologi og fysikk står sterkt. Det er et objektivt perspektiv på kropp, sykdom og helse hvor man identifiserer sykdom ved hjelp av objektive teknikker (Lian, 2009).

2.6.2 Fenomenologisk perspektiv

Fenomenologien er en erfaringsbasert tradisjon hvor subjektets erfaring står i sentrum. Edmund G.A Husserl (1859-1938) er sett på som grunnleggeren av fenomenologien. Det er gjennom bevisstheten til det enkelte subjekt at vi klarlegger og analyserer hvordan verden konstitueres. Vår bevissthet er aldri tom, og er alltid rettet mot noe og fra noen. Den er også alltid om noe (Thornquist, 2018).

Som mennesker utvikler vi alle våre egne måter å bevege oss på og bruke kroppen. Vi utvikler oss i takt med måten vi lever på. Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty har stått i bresjen for en fenomenologisk forståelse av kroppen. Kroppen er et subjekt, jeg har min kropp og er min kropp. I følge Merleau-Ponty er vår sansing og oppfatning grunnleggende for all erfaring. Vi erfarer oss selv og verden gjennom vår kropp. Kroppens bevegelser, holdning og måter å uttrykke seg på har utviklet seg fra barndommen ved å skape egne reaksjonsmønstre og vaner. Omgivelsene vi ser, hører og føler er et resultat av millioner av celler i kroppen som bearbeider og interagerer med omverden. Kroppen vår vil hele tiden gjøre en tolkning av situasjonen den er i, og det er denne tolkningen som vi opplever i vår bevissthet (hentet fra Steihaug, 2005). Bevegelsesmønsteret påvirker opplevelsen av fysiske belastninger. Vi utvikler kroppslige og mentale holdninger til verden, andre mennesker og oss selv. Våre vaner er ofte ubevisste og man må først bli bevisst disse før man avgjør om de er hensiktsmessige eller ei (hentet fra Steihaug, 2007).

2.6.3 Biopsykososialt perspektiv

På 1970-tallet lanserte George L. Engel den biopsykososiale modell. Det var en reaksjon mot den biologiske reduksjonismen som stod sterkt i den medisinske verden (Fjerstad, 2010). Den biopsykososiale modell er et resultat av erkjennelsen av at sykdom oppstår ved påvirkning av både det biomedisinske, psykologiske og de sosiale forhold. Disse tre påvirker hverandre og skaper både helse og uhelse. Modellen vil at vi skal ha en sirkulær tenkning rundt pasientene. Kroppen har flere systemer som hele tiden blir påvirket av indre og ytre faktorer for å finne en balanse (hentet fra Malterud, 2010).

De bio-psyko-sosiale faktorene vil hele tiden påvirke og sette avtrykk hos hverandre. Sammenhengene mellom årsak-virkning er ofte komplekse og ved å forstå det ut ifra en sirkulær forståelse vil man kunne gi en bedre individuell behandling (Andreassen, 2018).

2.7 Salutogenese

Salutogenese er en teori som tar for seg det komplekse ved helsen til mennesket og utforsker hva som gir oss god helse. Teorien er utviklet av en israelsk sosiolog som heter Antonovsky (Antonovsky, 1996). Mennesket har individuelle utgangspunkt med holdninger og livsvilkår som vil påvirke hvordan vi ser på god helse. Hvordan vi møter sykdom er individuelt og vi vil ha forskjellig holdning til hva vi oppfatter som påvirkelig og overkommelig. Helsepersonell forholder seg til risikofaktorer og patogenese. Hvordan vi takler sykdom og sykdomsutvikling avhenger av våre motstandsressurser. Det kan være god økonomi, høy egostyrke, grad av tilhørighet og sosialt nettverk (hentet fra Walseth & Malterud, 2004). Denne grunnleggende holdningen kalles ifølge (Antonovsky, 1996) for “The sense of coherence” (SOC) som kan oversettes til opplevd sammenheng eller forutsigbarhet. Det er en oppfattelse av verden som forståelig, meningsfull og håndterbar. Ved en sterk SOC i møte med motstand vil man være motivert (meningsfull), tro på at man har tilgjengelige ressurser (håndterbart) og tro at man forstår utfordringen (forståelig). For å utvikle en sterk SOC er en påvirket av tre typer livserfaringer. Konsekventhet, balanse mellom over- og underbelastning og deltakelse ved sosialt verdsatte beslutninger. Dette gir en følelse av sammenheng (SOC) og er med på å fremme helse.

Oppvekst og livsbetingelser er viktig i utviklingen av SOC. Oppveksten er med på å påvirke i hvilken grad mennesket lærer at en kan forstå og påvirke det som skjer. I et hjem med autoritære foreldre kan man tenke seg at barnet kan tro at egne tanker og ferdigheter ikke vil ha betydning. Senere i livet kan arbeidsplassen være betydningsfull i utvikling av følelse av mestring ved at arbeidsoppgavene er utfordrende og håndterbare. Et land uten demokrati kan påvirke innbyggerne til å tenke at de har nedsatt påvirkningskraft. Hvilke erfaringer vi har med oss vil påvirke hvordan vi møter motgang og sykdom. Noen vil møte det aktivt, se muligheter og tenke bedring. Andre vil innta en passiv holdning og trekke seg fra daglige aktiviteter. Det er derfor viktig å se på pasienten i en helhet for å vurdere ressurser og belastninger for å gi en behandling som er tilpasset pasientens kapasitet (hentet fra Walseth & Malterud, 2004).

2.8 Empowerment

Empowerment er et engelsk fagord hvor det ikke er funnet noen norsk oversettelse. Myndiggjøring, styrking eller bemyndigelse har vært aktuelle, men ikke dekkende nok. Empowerment ble utviklet i USA på 1960-tallet hvor det i sosiologiske og politiske miljøer ble satt fokus på hvordan hjelpesystemer utvikles naturlig i familier, sosialt nettverk og

nabolag. Målet var å finne verktøy som kunne hjelpe befolkningen til å endre på forhold i lokalsamfunnet (hentet fra Walseth & Malterud, 2004).

Empowerment defineres av (World Health Organisation [WHO], 1998) som «en prosess som setter folk i stand til økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse». Dette er prosesser på både individ-, samfunn- og gruppenivå. I prosessen skal mennesket uttrykke behov, bekymringer, utforme strategier for å kunne involvere seg i beslutningsprosesser, samt oppnå sosiale, kulturelle og politiske tiltak for å imøtekomme disse behovene. Det vil være et forhold mellom menneskets innsats og livsresultater hvor fokuset er å komme nærmere sine mål i livet. Å jobbe med helsefremmende arbeid handler blant annet om å rette fokus mot de grunnleggende livsferdighetene og kapasitetene til enkeltpersonene. Bedring skapes ved å påvirke underliggende økonomiske- sosiale og miljømessige forhold som påvirker helsen. Ved å jobbe helsefremmende skal man i bunn og grunn legge til rette for at innsatsen til enkeltmennesket og grupper skal henge sammen med helseutfallet (WHO, 1998).

Begrepet empowerment har en todelt betydning. Det står for både veien og målet. Målet er å oppnå kompetanse til å påvirke og delta. Veien er å utvikle ferdighetene som må til for å oppnå dette målet. Denne prosessen deles inn i fem faser.

- En mobiliserende episode som utgjør en trussel og dermed skaper engasjement og økt bevissthet.
- Videre i neste fase blir enkeltmennesket usikker og analyserer situasjonen.
- I tredje fase vurderer en og øker forståelsen av situasjonen. En oppnår en økt forståelse av hvilke ressurser og muligheter en har.
- I den fjerde fasen skal kunnskapen som prøves ut skape refleksjon over erfaringene.
- I den siste fasen innehar man de nødvendige ferdighetene til å nå målet og har deltakende kompetanse.

I et medisinsk perspektiv kan helsepersonell som f. eks lege være en veileder igjennom fasene. Legen fremstår som en autoritet og må være bevisst på å frastå fra makt og styring. Ved bruk av empowerment ønsker man at forholdet mellom pasient og behandler skal bære preg av gjensidig respekt og samarbeid. Pasienten skal opparbeide en deltakende kompetanse og legen skal hjelpe pasienten til å oppnå det. Dette vil skape mestring hos både pasient og behandler (hentet fra Walseth & Malterud, 2004).

2.9 Norsk Psykomotorisk Fysioterapi (NPMF)

Psykomotorisk fysioterapi er en norsk retning som ble utarbeidet i 1940-årene av Trygve Braatøy og Aadel Bulow-Hansen (Bunkan, 2001). Det er en form for kroppsbevissthetsterapi hvor man ser sammenheng mellom fysiske og psykiske belastninger og pasientens plager. I behandlingen fokuserer man på respirasjon, bevegelser og holdning. Det benyttes kommunikasjonsformer, avspenning, massasje og aktive øvelser. Målet er å gjøre pasienten bedre ved å normalisere spenning og funksjon, samt å jobbe med bevisstgjøring av sammenhengene mellom det levde liv, kropp og sinn (Breitve, 2008).

Det er en kroppslig omstillingsprosess hvor endringer i kroppens muskelspenning er en del av en større forandringsprosess. Kroppen er en funksjonell enhet som er i samspill med hele seg og en psykomotorisk behandling vil derfor alltid ta hele kroppen i betraktning. Pasienter som kan ha utbytte av psykomotorisk fysioterapi er pasienter med nedsatt funksjon og belastningslidelser i muskel,- og skjelettsystemet, psykiske lidelser og psykosomatiske sykdommer (Thornquist, 2006).

3.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for valg av metode. Jeg vil presentere bakgrunn for metodevalg, vitenskapelig forankring, utvalg og analyse. Videre presenteres min forforståelse, etiske overveielser, evaluering av metode og datainnsamling.

3.1 Bakgrunn for metodevalg

I oppgaven er det benyttet kvantitativ metode for å undersøke kvinner med fibromyalgi sine helseplager. En kvantitativ metode egner seg blant annet for å kartlegge og se sammenhenger. I de fleste tilfellene tar forskeren utgangspunkt i en teori eller erfaring for å utvikle forskningsspørsmålene eller hypotesene (hentet fra Drageset & Ellingsen, 2009).

I denne oppgaven bruker jeg data som allerede er samlet inn, men ikke publisert. Dataene kommer fra min veileder Lars Tanum. Det er 49 kvinner med fibromyalgi som har svart på spørreskjemaet «Gissener Beschwerdebogen» (GBB). I oppgaven tar jeg forbehold om at de 49 kvinnene med fibromyalgi som denne studien baserer seg på er representative for populasjonen som ikke har samtidige psykiatriske diagnoser. Hypotesetesting er ikke et formål med studien. Forskningsspørsmålene er utviklet med bakgrunn i forskning og teori, samt min kliniske erfaring. Designet for studien er en tverrsnittsundersøkelse, som gir informasjon om pasientenes helseplager der og da, og ikke utvikling over tid.

Tverrsnittsundersøkelse gir mulighet til å se på sammenhenger mellom fenomener på det gitte tidspunktet. Det er med dette designet ikke mulig å se på årsak og virkningsforhold mellom de variablene jeg har valgt, kun sammenhenger (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016).

3.2 Vitenskapelige forankring

Studiet bygger på et kritisk realistisk vitenskapssyn. Det vil si at studiet har et kritisk syn på at begreper eller konstruksjoner kan gi oss et identisk bilde av virkeligheten. Det vi forsker på tilsvarer reelle prosesser eller enheter som vil eksistere uavhengig av oss. Vi må innta en kritisk holdning til forskningen, hva vi observerer og konkluderer med. Kunnskap som er konstruert av mennesker kan til en viss grad samsvare med de tilstander og prosesser som finnes i verden, men kan også være ufullstendig og sammensatt. Kritisk realisme er et vitenskapssyn som ofte er anvendt innenfor helsevitenskapen. Det forskes ofte på det subjektive som f. eks opplevd identitet, intelligent, selvbegrep eller lignende (hentet fra Lund, 2005). Pasientenes oppfattelse av symptomene er et subjektivt fenomen. Deres opplevelse av symptomer kan ikke observeres direkte. Vi skal derfor være kritiske til resultatene som studiet gir og prøve å identifisere hvilke fallgruver som finnes. En skal være kritisk til

forskningsprosessen og en skal underveis tilstrebe å representere virkeligheten så godt det lar seg gjøre.

3.3 Utvalg

Dataene i denne undersøkelsen er tidligere samlet inn fra 49 kvinner med diagnosen fibromyalgi i henhold til ACR-90 kriteriene. Data-innsamlingen foregikk i perioden 1997-99.

Følgende inklusjons,- og eksklusjonskriteriene ble brukt:

Inklusjonskriterier:

- Kvinner i alder 20-60år
- Diagnostisert med fibromyalgi av spesialist i reumatologi eller spesialist i smertemedisin.
- Hatt symptomer på fibromyalgi i minst 12 måneder.

Eksklusjonskriterier:

- Ikke hatt symptomer på pågående somatisk lidelse siste 3 måneder i henhold til diagnose systemet ICD-10. Dette innbefatter sykdomsdiagnoser fra alle organsystem.
- Ikke hatt symptomer på noen pågående psykiatrisk lidelse siste 3 måneder i henhold til diagnosesystemet ICD-10. Dette innbefatter depresjoner, angstlidelser, tvangslidelser, psykotiske episoder, bipolar lidelse, schizofrenier eller andre kroniske alvorlige sinnslidelser, alvorlig rusmisbruk eller suicidalitet.
- Beherske norsk språk muntlig og skriftlig.

3.3.1 Rekruttering

Deltakerne ble rekruttert i reumatologisk spesialist-praksis i Oslo og Vestfold og ved en spesialisert smerteklinikk i Oslo. Pasientene var henvist fra annen lege for reumatologisk eller smertemedisinsk utredning av sine plager eller diagnostisering av fibromyalgi.

3.4 Datainnsamling

3.4.1 Gissener Beschwerdebogen (GBB)

I datainnsamlingen er det brukt spørreskjemaet Gissener Beschwerdebogen (GBB).

Originalskjemaet består av 117 spørsmål. Det er laget flere utgaver med et varierende antall spørsmål. I denne datainnsamlingen er det brukt GBB med 131 spørsmål. GBB tar for seg fysiske symptomer, nød og sensasjoner fra alle kroppsdelene. Hvert av spørsmålene skåres på en Likert-skala fra 0 (ingen klage) til 4 (hardt rammet). Skalaen er godt validert (Braehler &

Scheer, 1983), (Vassend & Skrondal, 1997), (Malt et al., 1997). Under valideringen av GBB er det også utarbeidet data for en populasjon av normalbefolkning i Tyskland. Dataene for denne normalpopulasjonen ble samlet inn mellom 1970-1980 i Vest-Tyskland. Pasientenes skåringer kan sammenliknes direkte mot gjennomsnittlige skår hos normalkontroller korrigert for alder og kjønn. Verdier for GBB er fordelt på kjønn og inndelt i aldersgruppe-skår 18-30 år, 31-40 år, 41-50 år og 51-60 år. Videre er skår for normalbefolkning fordelt over i 4 kvartiler à 25%, slik at man kan lese ut hvordan skår fordeler seg innenfor kjønn og en bestemt aldergruppe.

Det er benyttet symptomklynger i analysen. Bruk av symptomklynge gjør at en enkelt kan analysere og få økt forståelse for komplekse lidelser (hentet fra Barsevick, 2007).

Symptomklyngene som er benyttet i denne studien er: «gastrointestinale plager», «utmattelse-tendens», «muskel/skjelett smerter» og «hjerterbesvær» i tillegg til en sum-skåre for alle fire symptomklyngende. Videre i oppgaven benevnes disse som mage/tarmsymptomer, utmattelse, muskel/skjelettsymptomer, hjerte/brystsymptomer og lidelsesuttrykk.

GBB er et spørreskjema med oppgitte svaralternativer som gir en standardisering av svarene. Derved kan man lettere se på likheter og variasjoner blant respondentene som svarer (Johannessen et al., 2016). GBB er valgt da dette skjemaet gir oversikt over helseplagene til pasientene.

3.5 Analyse

Analysen er utført i statistikkprogrammet IBM SPSS versjon 25. Det er brukt parametriske statistikk da dataene er tilnærmet normalfordelt. For å kunne svare på forskningsspørsmålene er det utført forskjellige analyser av datamaterialet. Univariat analyse er utført for å se på symptomklyngene hver for seg som enkeltvariabler (Johannessen et al., 2016). Det er benyttet bivariat analyse for å sammenligne fibromyalgi pasientene med normalbefolkningen.

Gjennom deskriptiv statistikk vises data som oppsummerer og beskriver de dataene som er samlet inn (Drageset & Ellingsen, 2009). Tilslutt er det benyttet frekvens statistikk for å få frem frekvensen i hver symptomklynge. Det er korrelert for alder hos pasientene og i sammenlikningen med normalbefolkningen. Dette fordi normalbefolkning viser et økende lidelsesuttrykk/symptomer ved økende alder. Siden vi kun har sett på kvinner, er normaldata for menn ikke tatt med i analysene.

3.6 Forforståelse

I denne masteroppgaven er det viktig å være bevisst min forforståelse. Forforståelse er mine bevisste og ubevisste erfaringer, samt forutsetninger jeg har med meg inn i prosjektet. Det er den «ryggsekken» som gjør at jeg velger å forske på dette temaet og hvordan alt i denne «sekken» kommer til å påvirke mine handlinger og tanker. Jeg må jobbe med at den ikke skal begrense meg, og at jeg skal se på det empiriske materialet jeg får med åpne øyne (Malterud, 2017).

3.6.1 Min forforståelse

Min forforståelse når det kommer til temaet i oppgaven belager seg på min erfaring som fysioterapeut og psykomotorisk fysioterapeut. Når pasientene henvises til meg dreier helseplagene seg i stor grad om muskel og skjelettplager. Jeg vet at de opplever et bredt spekter av symptomer, men det blir ikke særlig vektlagt og fokusert på hverken av pasientene eller av helsepersonell. Min erfaring fra å ha jobbet med fibromyalgipasienter er at veien til bedring er å ta tak i alle helseplagene.

Jeg har også en forforståelse og opplevelse av at det er vanskelig å dra inn det psykiske aspektet i behandlingen. Det er utfordrende å kommunisere og skape en felles forståelse for etiologien, samt forsterkende faktorer. Jeg har min forforståelse med meg i prosjektet og jeg vil hele veien jobbe med den for at den skal være med å styrke min oppgave, og ikke virke negativt.

3.7 Etiske overveielser

3.7.1 Lovverk og etiske retningslinjer

I henhold til helseforskningsloven (Helseforskningsloven, 2009, § 1) skal man utføre etisk og god helsefaglig forskning. I følge (Helseforskningsloven, 2009, § 9-10) skal prosjekter som inneholder personlige opplysninger meldes og godkjennes. Alle deltakere fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien, og signerte et skriftlig informert samtykke før studien startet. Dataene jeg bruker i dette prosjektet er godkjent av «Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. REK nummer vil bli ettersendt da det ikke har vært mulig å få tak i det når arkivene har vært stengt. Godkjennelsen er ikke tidsbegrenset på vanlig måte da prosjektleder søkte om å kunne gjøre fremtidige analyser av innsamlet blod og spinalvæske etter hvert som nye teknologiske muligheter åpnet seg. Formelt går tillatelsen ut i 2025, dersom den ikke forlenges. Siden data ble samlet inn i privat legepraksis for mer enn 20 år

siden og brukt i avidentifisert form i denne studien, er det ikke sendt noen søknad til Personvernombudet.

Ved forskning på helseopplysninger skal formålet med forskningen komme tydelig frem. Det skal ikke være en større grad av personidentifikasjon enn nødvendig for å få de opplysningene man ønsker. Spørreskjemaene er derfor av-identifisert. De tar kun for seg rapporterte symptomer, løpenummer og alder. Denne studien etterspør ikke personlige data som kan identifisere deltakerne. Kodenøkkel finnes på en kryptert forskningsserver ved en annen institusjon enn OsloMet og er godkjent for oppbevaring av denne typen informasjon.

Det er ifølge (Helseforskningsloven, 2009, § 13) krav om informert samtykke fra deltakerne. Dette ble utført på en god måte da spørreskjemaene ble samlet inn. Det ble delt ut et informasjonsskriv og et samtykkeskjema som deltakerne skrev under på. I pasientinformasjonen stod det informasjon om prosjektet, deltakerens rettigheter og hvordan materialet vil bli behandlet. I forskningsprosjekter det viktig at det legges vekt på at det er frivillig å delta. Deltakeren kunne når som helst trekke seg fra prosjektet og be om at datamaterialet ikke ble tatt med i det videre dataarbeid. Dersom deltakerne trakk tilbake samtykket til å delta i studien, vil alle data på deltakeren bli slettet. Det er viktig at deltakernes integritet og velferd går foran prosjektets interesser. Utefra informasjonen som ble mottatt om innsamlingen av datamaterialet, virker dette å ha vært utført på en korrekt måte.

Det er utført en risiko og sårbarhetsanalyse (ROS-analyse) av prosjektet. ROS analyse er blitt fylt ut og er lagret i Public 360 i samarbeid med veileder Lars Tanum.

3.7.2 Min rolle som forsker

Jeg er masterstudent og en ganske fersk forsker. Jeg har derfor måtte jobbe med min rolle som forsker. Jeg er spesielt bevisst min forforståelse da jeg forsker på eget fagfelt. Jeg bør være kritisk til dataene som kommer frem og være bevisst mulige feilkilder. Datamaterialets styrker og svakheter rundt metoden er viktig å bli bevisst for å kunne legge frem resultatet på en god måte. Datamaterialet ble samlet inn fra år 1997-1999 fra fibromyalgi pasienter. Jeg er ikke kjent med omgivelsene pasientene var i da de besvarte spørreskjema og har ingen personlig kjennskap til pasientene.

3.8 Tema

Temaet jeg har valgt er helseplager hos fibromyalgi pasienter. Mer spesifikt har jeg valgt å se på plasseringen av diagnosen fibromyalgi i ICD-10 på bakgrunn av disse helseplagene og hvordan vi kan forstå dem. Diagnosen fibromyalgi er en svært omdiskutert diagnose. Den har

liten troverdighet og pasientene opplever seg lite sett og forstått (Lempp, 2009). Med dette prosjektet ønsker jeg å finne ut mer om pasientenes symptombylde og håper at prosjektet kan være med på å gi økt kunnskap om hvilke plager som skjuler seg bak fibromyalgidiagnosen. Det er viktig at analysen og konklusjonen ikke er med på å styrke sykdommen som stigmatiserende, men heller fremme en bedre forståelse av sykdommen.

3.9 Databasesøk & Litteratur

I denne oppgaven har jeg benyttet litteratur fra artikler, bøker og tidsskrifter. Jeg benytter referansestilen APA og referanseprogrammet Endnote. I teksten er det i stor grad benyttet primær kilder. Sekundær kildene er markert med «hentet fra» i referansene. I denne oppgaven er det hovedsakelig benyttet databasene PubMed, Medline, Cinahl, google scholar og norske tidsskrift som: «Tidsskrift for den norske legeförening», «Tidsskrift for norsk psykologi förening» og «Fysioterapeuten».

I prosjektperioden er det gjort flere databasesøk for å få oversikt over forskning omkring temaet «Helseplager hos fibromyalgi pasienter». Jeg ønsket å finne tidligere forskning som omhandlet symptombylde ved fibromyalgipasienter og om det er andre som har diskutert plasseringen av diagnosen fibromyalgi i ICD-10.

Det er brukt søkeord i forskjellige kombinasjoner. For å undersøke forskning rundt symptombylde har jeg brukt søkeordene: «fibromyalgia», «symptoms», «widespread pain», «gastrointestinal», «fatigue», «muscelpain» og «anxiety». Jeg satte ikke noen begrensning i søket på antall år da jeg vet det ble gjort en god del forskning da kriteriene for fibromyalgi kom på 1980-tallet spesielt, på 1990-tallet. I søkelisten leste jeg overskrifter og abstrakter og plukket ut de mest relevante artiklene, som så har blitt brukt i oppgaven. Til tross for ulike kombinasjoner av søkeord, fant jeg ikke artikler som fokuserte på selve symptombylde, men heller på symptomer sett ut fra forskjellige vinklinger.

For å undersøke forskning rundt plassering av fibromyalgi i ICD-10 under M79.7 valgte jeg søkeordene «fibromyalgia», «diagnosis», «ICD10», «somatoform disorders». Det kom opp 194 artikler ved å bruke søkeordene «fibromyalgia» og «somatoform disorders». Ved å inkludere de andre søkeordene kom det ingen flere artikler opp. Jeg begrenset søket til å kun omfatte reviews og fikk da 54 artikler.

To søkehistorikker er satt inn som vedlegg 1.

3.10 Evaluering av metoden

Jeg har benyttet meg av kvantitativ metode i denne oppgaven. Ved bruk av kvantitativ metode har jeg mulighet til å ta utgangspunkt i egne erfaringer og teori, og utvikle mine egne forskningsspørsmål. En av grunnene til at jeg valgte kvantitativ metode er at jeg er ute etter informasjon fra pasientene. Etter den nye personopplysningsloven som kom i 2018 har det blitt betydelig strengere og dermed en mer krevende prosess å hente materiale fra egne pasienter, bl.a. med full søknad til regional komite for forskningsetikk (Personopplysningsloven, 2018, § 1 & 7). Grunnet dette endte jeg opp med å bruke data som allerede var samlet inn. Dataene er samlet inn i perioden 1997-99. Siden data er mer enn 20 år gamle kan man i utgangspunktet tenke seg at dataene kanskje ikke vil være like relevante i dag. Symptomer hos fibromyalgipasienter som er rapportert i nyere forsknings-studier synes imidlertid å være de samme som i tidligere studier. Det virker derfor som om det er de samme symptomene som rapporteres uavhengig av hvor du er i verden, eller hvorvidt studien er gjort tilbake i tid. Dataene kan virke like relevante i dag som da de ble samlet inn for 20 år siden. Av ulike årsaker er datamaterialet ikke tidligere blitt publisert eller brukt i andre oppgaver. Det ville vært å foretrekke at datamaterialet var av nyere dato, men det datamaterialet forteller er fortsatt like interessant.

Ved kvantitativ metode og bruk av spørreskjemaer er det en fordel at det ikke er så krevende for pasientene å delta. Det er lettere å anonymisere og håndtere datamaterialet. Ulempen ved å bruke spørreskjemaer er at jeg ikke får tak i nyansene i pasientenes opplevelser og erfaring rundt sine symptomer. Det kan tenkes at det har variert i hvordan pasientene tolker spørreskjemaene og hvordan de subjektivt vurderer graderingsskalaen.

Ved bruk av spørreskjemaer har jeg fordelen ved at det er faste spørsmål som gir mulighet til å standardisere og generalisere resultatene. GBB skjemaet har faste svaralternativer og det gir muligheter til å se på variasjoner og likheter i måten pasientene svarer på. GBB er et standardisert og validert spørreskjema som gir meg mulighet til å sammenligne svarene mot den gjennomsnittlige normalbefolkningen (Johannessen et al., 2016). Jeg har benyttet GBB skåringsskjema (vedlegg 2) hvor jeg sammenligner dataene fra fibromyalgi pasientene opp mot gjennomsnittlig normalbefolkning på GBB skåringsskjema. Dataene fra denne populasjonen er samlet inn i 1970-1980 fra Vest-Tyskland. Fibromyalgi kriteriene var enda ikke kommet og det kan tenkes at flere av normalbefolkningen led av fibromyalgi. Jeg sammenligner fibromyalgi pasientene mine opp mot den 4. kvartil i normalbefolkningen, og det kan tenkes at disse tallene ville sett annerledes ut hvis datamaterialet fra

normalbefolkningen var samlet inn etter at diagnosekriteriene for fibromyalgi kom. Det kan være at 4. kvartil for normalbefolkningen ville hatt lavere tall og differansen mellom fibromyalgi pasientene og normalbefolkningen ville vært større. Det ville styrket hvor plaget fibromyalgi pasientene er sammenlignet med normalbefolkningen.

Jeg har undersøkt pasienter med diagnosen fibromyalgi. Utvalget bestod av kvinner mellom 20-60 år. Datainnsamlingen tok kun for seg kvinner da det er betydelig færre menn som har fibromyalgi (Branco et al., 2010). Dette er også i samsvar med annen forskning på denne pasientgruppen. Aldersspennet 20-60 år ble valgt på grunnlag av hvilke år i livet denne lidelsen primært er aktiv. Ved å se på det aldersspennet hvor det er flest med diagnosen kan man lettere sammenlikne funn med annen forskning eller praksis. Jeg var ikke med på datainnsamlingen. Det kunne vært lærerikt å få med seg, men i dette prosjektet lot det seg ikke gjøre grunnet tid. Jeg har derimot en fordel av at jeg som forsker er helt nøytral ovenfor deltakerne i studiet (hentet fra Drageset & Ellingsen, 2009). Deltakerne ble rekruttert i privat spesialistpraksis etter henvisning fra annen lege. Det mest ideelle hadde vært en tilfeldig randomisert utvelgelse av deltakere for å sikre et representativt utvalg. Grunnen til at jeg valgte å gjøre det på denne måten var for å forenkle datainnsamlingen. Jeg skriver en masteroppgave på 30 studiepoeng, og ville ikke hatt tid til å samle inn et slikt materiale selv. Gruppen var homogen i den forstand at de ikke hadde annen pågående psykiatriske eller somatisk lidelse, noe som gjør at en trenger færre deltakere for å kunne trekke slutninger fra forskningen (Johannessen et al., 2016).

4.0 Resultater

I dette avsnittet presenteres resultatene i form av statistiske analyser utført i statistikkprogrammet SPSS versjon 25. Dataene blir presentert med korte forklaringer under hver tabell. Datamaterialet blir sammenlignet mot det materiale av normerte data basert på et betydelig utvalg av vest-tysk normalbefolkning fra 1980 og 1990 tallet. Pasientene er enkeltvis sammenlignet opp mot median symptomtrykk for hver aldersgruppe i normalbefolkningen, dette er for å kunne konstruere en normalkontroll gjennomsnittsverdi som korresponderer med hver enkelt pasient. Pasientene er også enkeltvis sammenlignet opp mot 4. kvartils symptomtrykk (den fjerdedelen av normalbefolkning som har høyest symptomtrykk) for hver aldersgruppe i normalbefolkningen for å konstruere en normalkontroll gjennomsnittsverdi som korresponderer med hver enkelt pasient.

4.1 Gissener Beschwerdebogen (GBB)

I analysen er det benyttet symptomklyngene utmattelse, mage/tarmsymptomer, muskel/skjelettsymptomer, hjerte/brystsymptomer og lidelsesuttrykk. Jeg har brukt GBB skåringskjema (vedlegg 2) for å kunne sammenligne fibromyalgipasientene opp mot de normerte data fra en vest-tysk normalbefolkning. Det er benyttet en tosidig p-verdi hvor verdier under 0.05 regnes som statistisk signifikant.

4.1.1 Symptomklyngene hos fibromyalgipasientene

Tabell 1: Oversikt over symptomklyngene for fibromyalgi pasienter

	N	Gjennomsnitt	Std. Avvik	Std. Feil
Utmattelse	49	6,6327	5,58530	,79790
Mage/tarm	49	10,3469	3,92402	,56057
Muskel/skjelett	49	8,0408	4,37778	,62540
Hjerte/bryst	49	3,5510	3,73643	,53378
Lidelsesuttrykk	49	28,5714	12,52664	1,78952

Tabell 1 viser en univariat analyse. Her ser man gjennomsnittet for hver enkelt symptomklynge, standardavvik og standardfeil. Ved å se på gjennomsnittet skiller mage/tarmsymptomer seg ut med gjennomsnitt skår på 10, som er en høyere skår enn for muskel/skjelettsymptomer (skår på 8). Dette kan indikere at fibromyalgipasientene er svært plaget av symptomer både fra mage/tarm og muskel/skjelett. Utmattelse viser en lavere skår på 6, og minst plager har pasientene med hjerte/brystsymptomer (skår 3.5).

Standardavviket er lavt for mage/tarmsymptomer, muskel/skjelettsymptomer og lidelsesuttrykk. Det betyr at det er lite spredning fra gjennomsnittet ved at de fleste av

pasientene skårer relativt likt på symptomklyngene. Utmattelse og hjerte/brystsymptomer har et noe høyere standardavvik og det kan tolkes som at det er større spredning fra gjennomsnittet.

Standard feil viser feilmarginen. I tabellen er standardfeilene lave i forhold til gjennomsnittet.

4.1.2 Deskriptiv statistikk

Tabell 2: Deskriptiv statistikk over symptomklyngene

	N	Spredning	Minimum	Maximum	Gj. snitt	Std. Avvik	Variasjon
Utmattelse	49	20,00	,00	20,00	6,6327	5,58530	31,196
Mage/tarm	49	16,00	2,00	18,00	10,3469	3,92402	15,398
Muskel/skjelett	49	19,00	,00	19,00	8,0408	4,37778	19,165
Hjerte/bryst	49	16,00	,00	16,00	3,5510	3,73643	13,961
Lidelsestrykk	49	55,00	4,00	59,00	28,5714	12,52664	156,917
Gyldig	49						

Tabell 2 viser en oversikt over spredningen mellom laveste og høyeste score blant pasientene. Noen pasienter skårer svært lavt (0-4) på symptomklyngene, mens andre pasienter skårer svært høyt (16-59).

4.1.3 Fibromyalgi pasientene sammenlignet med normalbefolkning

Tabell 3: Symptomklyngene hos fibromyalgi pasientene sammenlignet med gjennomsnittet hos normalbefolkning

		Gj. snitt	N	Std. Avvik	Std. Feil
Par 1	Utmattelse	6,6327	49	5,58530	,79790
	Normal befolkning	3,3673	49	,89428	,12775
Par 2	Mage/tarm	10,3469	49	3,92402	,56057
	Normalbefolkning	2,6633	49	,23690	,03384
Par 3	Muskel/skjelett	8,0408	49	4,37778	,62540
	Normalbefolkning	4,0510	49	,79218	,11317
Par 4	Hjerte/bryst	3,5510	49	3,73643	,53378
	Normalbefolkning	2,5714	49	,76376	,10911
Par 5	Lidelsestrykk	28,5714	49	12,52664	1,78952
	Normalbefolkning	10,9898	49	2,34185	,33455

Tabell 3 viser en bivariat analyse hvor symptomklyngene er sammenlignet med data fra vest-tysk normalbefolkning hvor gjennomsnittsskår er korrigert for alder for hver pasient individuelt, og dermed er normal skår justert opp med økende alder. Fibromyalgipasientene

har et klart høyere lidelsesuttrykk på gjennomsnittlig 28, mot normalbefolkningen skår på 10. Mage/tarmsymptomer skiller seg også her klart ut mellom pasienter og normalbefolkning, fulgt av muskel/skjelettsymptomer, mens skåren på hjerte/brystsytomer skiller seg lite fra normalbefolkningen.

Standardavviket er større hos fibromyalgipasientene enn i normalbefolkningen. Det betyr at pasientene har større spredning og variasjon i skåren på symptomklyngene enn hva normalbefolkningen har, samt at normal materialet består av flere individer.

Tabell 4: Paret student T-test av symptomklyngene for fibromyalgi pasienter mot gjennomsnittlig normalbefolkning

	Gj. snitt	Std.avvik	95% Konfidensintervall av forskjellen		T	Df	P-verdi
			Nedre	Øvre			
Utmattelse Gj. Normal.med	3,26531	5,7678	1,60875	3,963	3,963	48	<.001
Mage/tarm Gj. Normal.med	7,68367	3,92988	6,55485	13,686	13,686	48	<.001
Muskel/skjelett Gj. Normal.med	3,98980	4,49594	2,69841	6,212	6,212	48	<.001
Hjerte/bryst Gj. Normal.med	0,97959	3,67984	-,07738	1,863	1,863	48	,069
Lidelsesuttrykk Gj. Normal.med	17,58163	12,68667	13,93760	9,701	9,701	48	<.001

Tabell 4 viser en paret student t-test som sammenligner de to gruppene «fibromyalgi pasienter» mot «normalbefolkningen». Den viser gjennomsnittlig forskjell mellom fibromyalgipasientene og normalbefolkningen. Data er i liten grad innbyrdes korrelert.

Det er en klar signifikant forskjell i omfanget av plagene som fibromyalgipasientene opplever sammenliknet med normalbefolkning. Både mage/tarmsymptomer, muskel/skjelettsymptomer og utmattelse viser en sterk og klar forskjell ($p < 0.001$) Symptomklyngen hjerte/brystsytomer viser derimot ikke noen signifikant forskjell fra normalbefolkningen. Konfidens intervallet (95%) krysser ikke null og viser at p-verdiene er sanne.

4.1.4 Fibromyalgi pasientene sammenlignet med 4.kvartil i normalbefolkning

Tabell 5: Symptomklyngene hos pasientene sammenlignet med 4. kvartil hos normalbefolkning

		Gj. snitt	N	Std. Avvik	Std. Feil, Gj. Snitt
Par 1	Utmattelse	6,6327	49	5,58530	,79790
	4.kvartilUtmattelse	6,5306	49	1,78071	,25439
Par 2	Mage/tarm	10,3469	49	3,92402	,56057
	4.KvartilMage/tarm	5,3265	49	,47380	,06769
Par 3	Muskel/skjelett	8,0408	49	4,37778	,62540
	4.KvartilMuskel/skjelett	8,0204	49	1,65189	,23598
Par 4	Hjerte/bryst	3,5510	49	3,73643	,53378
	4.KvartilHjerte/bryst	6,1633	49	7,28396	1,04057
Par 5	Lidelsestrykk	28,5714	49	12,52664	1,78952
	4.KvartilLidelsesuttrykk	21,9796	49	4,68370	,66910

Tabell 5 viser en bivariat analyse hvor symptomklyngene er sammenlignet med normalbefolkning hvor gjennomsnittskår er korrigert for alder for hver pasient individuelt, og dermed justert opp skår med økende alder. I denne tabellen er fibromyalgipasientene sammenlignet med 4. kvartil av normalbefolkningene, det vil si de 25% som oppgir mest plager. Utmattelse og muskel/skjelettsymptomer skårer likt mens hjerte/brystsymptomer viser en lavere skår for fibromyalgipasientene. Lidelsesuttrykket er høyt i begge grupper, men noe høyere for fibromyalgipasientene. På symptomklyngen mage/tarm skårer fibromyalgipasientene dobbelt så mye som de 25% mest plagede i normalbefolkningen. Dette indikerer at mage/tarm symptomer er et dominerende symptom hos pasienter med fibromyalgi.

Standardavviket er større hos fibromyalgipasientene enn i 4.kvartil av normalbefolkningen (se tidligere forklaring). Pasientene har større spredning og variasjon av skåren på symptomklyngene enn hva dette segmentet av normalbefolkningen har.

4.1.5 Frekvens statistikk av fibromyalgi pasientene

Tabell 6: Frekvensstatistikk – Symptomklyngene

		Utmattelse	Mage/tarm	Muskel/skjelett	Hjerte/bryst	Lidelsestrykk
Gyldig		49	49	49	49	49
Gjennomsnitt		6,6327	10,3469	8,0408	3,5510	28,5714
Median		6,0000	11,0000	8,0000	3,0000	28,0000
Kvartiler	25	2,0000	7,0000	5,5000	1,0000	21,5000
	50	6,0000	11,0000	8,0000	3,0000	28,0000
	75	9,5000	14,0000	11,0000	5,0000	37,0000

Tabell 6 viser gjennomsnitt, medianen og hvordan symptom skåren fordeler seg når pasientene deles på fire kvartiler etter grad av plager. I tabellen kommer det frem at gjennomsnittet og medianen er relativt like. Det betyr at det er ingen eller få ekstremverdier som dreier gjennomsnittet vekk fra medianen.

Tabell 7: Frekvensstatistikk – Utmattelse

		Frekvens	Prosent	Gyldig prosent	Kumulativ prosent	
Gyldig	,00	8	6,0	16,3	16,3	
	1,00	3	2,2	6,1	22,4	
	2,00	4	3,0	8,2	30,6	
	4,00	5	3,7	10,2	40,8	
	5,00	4	3,0	8,2	49,0	
	6,00	2	1,5	4,1	53,1	
	7,00	4	3,0	8,2	61,2	
	8,00	6	4,5	12,2	73,5	
	9,00	1	,7	2,0	75,5	
	10,00	1	,7	2,0	77,6	
	11,00	1	,7	2,0	79,6	
	12,00	1	,7	2,0	81,6	
	13,00	1	,7	2,0	83,7	
	14,00	2	1,5	4,1	87,8	
	15,00	2	1,5	4,1	91,8	
	16,00	1	,7	2,0	93,9	
	17,00	1	,7	2,0	95,9	
	20,00	2	1,5	4,1	100,0	
		Totalt	49	36,6	100,0	
	Mangler	System	85	63,4		
	Totalt	134	100,0			

Tabell 7 viser frekvensstatistikk over symptomklyngen utmattelse. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen som er på gjennomsnitt 6.5 for det alderskorrigerte utvalget, ligger 21 av 49 pasienter over deres skår. Det vil si at rundt 45% av fibromyalgipasientene skårer høyere på utmattelse enn de 25% av normal befolkningen som er mest plaget. Åtte av pasientene rapporterer ingen symptomer på utmattelse. Dette peker i retning av at utmattelse muligens ikke er det symptom som er felles for alle kvinner med fibromyalgi selv om pasientene skårer signifikant høyere enn normalbefolkningen.

Tabell 8 Frekvensstatistikk – Mage/tarmsymptomer

		Frekvens	Prosent	Gyldig Prosent	Kumulativ Prosent	
Gyldig	2,00	2	1,5	4,1	4,1	
	3,00	1	,7	2,0	6,1	
	5,00	2	1,5	4,1	10,2	
	6,00	4	3,0	8,2	18,4	
	7,00	4	3,0	8,2	26,5	
	8,00	3	2,2	6,1	32,7	
	9,00	3	2,2	6,1	38,8	
	10,00	3	2,2	6,1	44,9	
	11,00	9	6,7	18,4	63,3	
	12,00	4	3,0	8,2	71,4	
	13,00	1	,7	2,0	73,5	
	14,00	6	4,5	12,2	85,7	
	15,00	3	2,2	6,1	91,8	
	16,00	1	,7	2,0	93,9	
	17,00	2	1,5	4,1	98,0	
	18,00	1	,7	2,0	100,0	
		Totalt	49	36,6	100,0	
	Mangler	System	85	63,4		
	Totalt	134	100,0			

Tabell 8 viser frekvensstatistikk over symptomklyngen mage/tarm. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen som har gjennomsnitt skår på 5, ligger 44 av pasientene over deres skår. Det vil si at 90% av fibromyalgipasientene skårer høyere på mage/tarmsymptomer enn de 25% av normalbefolkningen som er mest plaget. Mage/tarmsymptomer er derfor sterkt overrepresentert hos fibromyalgipasienter i forhold til normalbefolkning.

Tabell 9: Frekvensstatistikk – Muskel/skjelettsymptomer

		Frekvens	Prosent	Gyldig Prosent	Kumulativ Prosent	
Gyldig	,00	1	,7	2,0	2,0	
	1,00	2	1,5	4,1	6,1	
	2,00	4	3,0	8,2	14,3	
	3,00	2	1,5	4,1	18,4	
	4,00	1	,7	2,0	20,4	
	5,00	2	1,5	4,1	24,5	
	6,00	6	4,5	12,2	36,7	
	7,00	2	1,5	4,1	40,8	
	8,00	8	6,0	16,3	57,1	
	9,00	4	3,0	8,2	65,3	
	10,00	4	3,0	8,2	73,5	
	11,00	5	3,7	10,2	83,7	
	12,00	2	1,5	4,1	87,8	
	13,00	2	1,5	4,1	91,8	
	14,00	1	,7	2,0	93,9	
	18,00	2	1,5	4,1	98,0	
	19,00	1	,7	2,0	100,0	
		Totalt	49	36,6	100,0	
	Mangler	System	85	63,4		
	Totalt	134	100,0			

Tabell 9 viser frekvensstatistikk over symptomklyngen muskel/skjelettsymptomer. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen som er på gjennomsnittet 8 for det alder-korrigerede utvalget ligger 29 av 49 pasienter over deres skår. Det vil si rundt 60% av fibromyalgipasientene skårer høyere på muskel/skjelettsymptomer enn de 25% av normal befolkningen som er mest plaget. En av pasientene rapporterte ingen symptomer fra muskel/skjelett.

Tabell 10: Frekvens Hjerte/brystsymptomer

		Frekvens	Prosent	Gyldig Prosent	Kumulativ prosent
Gyldig	,00	10	7,5	20,4	20,4
	1,00	9	6,7	18,4	38,8
	2,00	3	2,2	6,1	44,9
	3,00	11	8,2	22,4	67,3
	4,00	3	2,2	6,1	73,5
	5,00	3	2,2	6,1	79,6
	7,00	2	1,5	4,1	83,7

	8,00	1	,7	2,0	85,7
	9,00	2	1,5	4,1	89,8
	10,00	2	1,5	4,1	93,9
	11,00	1	,7	2,0	95,9
	12,00	1	,7	2,0	98,0
	16,00	1	,7	2,0	100,0
	Totalt	49	36,6	100,0	
Mangler	System	85	63,4		
Totalt		134	100,0		

Tabell 10 viser frekvensstatistikk over symptomklyngen hjerte/brystsymptomer. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen som er på gjennomsnitt 6 for det alder-korrigerede utvalget, ligger kun 9 av 49 pasienter over deres skår. Det vil si at kun 20% av fibromyalgi pasientene skårer høyere på hjerte/brystsymptomer enn 4. kvartil av normalbefolkning. 10 av pasientene rapporterer ingen symptomer fra hjerte/bryst.

Tabell 11: Frekvensstatistikk - Lidelsesuttrykk

		Frekvens	Prosent	Gyldig Prosent	Kumulativ Prosent
Gyldig	4,00	2	1,5	4,1	4,1
	7,00	1	,7	2,0	6,1
	8,00	1	,7	2,0	8,2
	13,00	2	1,5	4,1	12,2
	14,00	1	,7	2,0	14,3
	15,00	2	1,5	4,1	18,4
	18,00	1	,7	2,0	20,4
	20,00	1	,7	2,0	22,4
	21,00	1	,7	2,0	24,5
	22,00	1	,7	2,0	26,5
	23,00	3	2,2	6,1	32,7
	24,00	4	3,0	8,2	40,8
	25,00	2	1,5	4,1	44,9
	26,00	2	1,5	4,1	49,0
	28,00	1	,7	2,0	51,0
	29,00	1	,7	2,0	53,1
	30,00	1	,7	2,0	55,1
	31,00	3	2,2	6,1	61,2
	32,00	1	,7	2,0	63,3
	34,00	2	1,5	4,1	67,3
35,00	2	1,5	4,1	71,4	

	36,00	2	1,5	4,1	75,5
	38,00	1	,7	2,0	77,6
	39,00	2	1,5	4,1	81,6
	41,00	2	1,5	4,1	85,7
	42,00	2	1,5	4,1	89,8
	47,00	1	,7	2,0	91,8
	48,00	1	,7	2,0	93,9
	49,00	1	,7	2,0	95,9
	52,00	1	,7	2,0	98,0
	59,00	1	,7	2,0	100,0
	Totalt	49	36,6	100,0	
Mangler	System	85	63,4		
Totalt		134	100,0		

Tabell 11 viser frekvensstatistikk over symptomklyngen lidelsesuttrykk. Symptomklyngen lidelsesuttrykk er en sum-score for alle symptomklyngene og sier noe om den totale belastningen av symptomer. Nærmere 80% av fibromyalgipasientene er betydelig mer plaget enn normalpopulasjon. Sammenlignet med 4. kvartil i normalbefolkningen som er på gjennomsnittet 22 ligger 36 av 49 pasienter over deres skår. Det vil si at rundt 73,5% av fibromyalgipasientene skårer høyere på lidelsesuttrykk enn de 25% av normalbefolkningen som er mest plaget. Denne høye prosentandel sier noe om hvor plaget fibromyalgipasientene er av sine symptomer.

5.0 Diskusjon

Jeg vil dele opp og diskutere forskningsspørsmålene i henhold til underoverskrifter.

5.1 Forskningsspørsmål 1 og 2

Omfatter symptomer ved fibromyalgi også andre organsystem enn muskel/skjelett?

Hvor stor grad av plager rapporterer pasientene i forhold til normal populasjon?

Analysen viste i hvilken grad fibromyalgipasientene var plaget av de forskjellige symptomklyngene. Mage/tarmsymptomer rangerer høyest, etterfulgt av muskel/skjelettsymptomer, utmattelse og hjerte/brystsymptomer til slutt. Det er interessant at mage/tarmsymptomer har høyere skår enn muskel/skjelettsymptomer, som er regnet som kjernesymptomet ved fibromyalgi. Mage/tarmsymptomer er også den symptomklyngen som viser størst forskjell til normalbefolkningen. Dette funnet reiser spørsmålet om mage/tarmsymptomer er et typisk symptom for fibromyalgipasienter og burde inkluderes i kjernesymptomene ved fibromyalgi hos kvinner.

Muskel/skjelettsymptomer skårer høyt i forhold til normalbefolkningen, men utpeker seg ikke veldig sterkt når symptomklyngen blir sammenlignet med de 25 % av befolkningen som rapporterer mest muskel/skjelettplager (4. kvartilen i normalbefolkningen). Noe av årsaken til dette kan være at normalbefolkningen baserer seg på er fra kvinner i Vest-Tyskland på slutten av 1970 årene og gjennom 1980 årene hvor diagnosekriteriene for fibromyalgi ikke var etablert ennå. Vi antar derfor at en andel av normalbefolkningen trolig har fibromyalgi eller andre former for muskel/ skjelettplager uten at dette har blitt diagnostisert eller klassifisert som sykdom.

Utmattelse regnes som et av kjernesymptomene ved fibromyalgi og viser en klar signifikant forskjell fra normalbefolkningen. Over halvparten av pasientene skårer lavere enn 4. kvartil av normalbefolkning, men dette kan forklares som nevnt ovenfor at befolkningsmaterialet som tallene måles mot ble samlet inn den gang fibromyalgi ikke var en diagnose.

Den eneste symptomklyngen som ikke er signifikant forskjellig fra normalbefolkningen er hjerte/brystsymptomer. Pasienter med angst og andre psykiatriske diagnoser ble ekskludert fra studien, noe som trolig påvirker denne symptomklyngen i retning av lavere symptomgrad. Det kan indikere at fibromyalgipasienter uten angstlidelse ikke er spesielt plaget av symptomer fra hjerte/bryst.

Fibromyalgipasientene har et betydelig høyere lidelsesuttrykk enn normalbefolkningen, også i forhold til 4. kvartilen av normalbefolkningen. På grunn av tidsperioden dataene for normalbefolkningen ble samlet inn, er det sannsynlig at et tilsvarende utvalg av normalbefolkning 20 år senere ville hatt lavere skår på alle symptomskalaer, og dermed synliggjort avstanden mellom normalbefolkningen og fibromyalgipasienter i større grad. Imidlertid peker resultatene i denne oppgaven mot at pasientgruppen er svært påvirket og plaget av sine symptomer.

5.1.1 Mage/tarmsymptomer

Ut fra diagnosekriteriene er symptomer fra muskel/skjelett den symptomklyngen som er antatt å gi mest symptomer og å være mest typisk for lidelsen. Resultatene fra denne oppgaven viser imidlertid at pasientene er mest plaget av symptomer fra mage/tarm. I følge tidligere publikasjoner (Wolfe F. et al., 1990) var utbredt smerte til stede hos 97 % av pasientene, muskelsmerter hos 59.5% og irritabel tarm hos kun 35.7%. Undersøkelsen fra 1990 viser betydelig mindre plager fra mage/tarm enn hva vi har funnet i denne oppgaven. En grunn kan være at undersøkelsene til Wolfe hadde fokus på irritabel tarm som syndrom, hvor de spurte om pasientene hadde «periodisk endrede tarmvaner med underlivssmerter, distensjon, vanligvis lettet eller forverret av avføring men ingen blod» (F. Wolfe et al., 2010, s. 163). Spørsmålene GBB benytter seg av i symptomklyngen mage/tarmsymptomer dekker et større spekter av symptomer knyttet til mage/tarmsystemet. Det kan tenkes at den økte symptombredden i GBB i forhold til diagnosekriteriene for irritabelt tarmsyndrom har kunnet gi dette utslaget. Mage/tarmsymptomer skiller seg ut ved å være den symptomklyngen som skårer betydelig høyere enn den 4. kvartil i normalbefolkningen, med hele 90% av pasientene som skårer høyere.

Min kliniske erfaring er at pasientene ikke legger så mye vekt på mage/tarmsymptomer når de kommer til behandling. De velger å ikke fortelle om mage/tarmplager når jeg spør om helseplager. Pasientene synes muligens at det er et mer personlig og sjenerende område på kroppen som de tenker at jeg som fysioterapeut ikke har så mye med. Når jeg likevel spør pasientene om mage/tarmsymptomer, kommer det frem at dette er noe de er svært plaget med. Spesielt kvalme, halsbrann og magesmerter og flere forteller at de er plaget med magesmerter og underlivssmerter. Smertene har vært svært plagsomme over lengre perioder, og flere pasienter har fått utført operasjoner i underlivet, slik som fjerning av livmoren. Hensikten med slik kirurgi har vært å fjerne magesmertene. Mange av pasientene har blitt

overasket over at det ikke skjer noen stor endring i smertene etter kirurgi, og de blir da klar over at funksjonelle mage/tarmplager sannsynligvis er symptomkilden.

De første diagnosekriteriene tok ikke hensyn til symptomer fra mage/tarm. I 2010 ble symptomer fra magetarm inkludert igjennom «Symptom severity (SS) scale» hvor de spør om pasientene har hatt smerter eller kramper i nedre del av magen (F. Wolfe et al., 2010). Gjennom et databasesøk på Medline med søkeordene «fibromyalgia» og «gastrointestinal» er de fleste artiklene datert til etter 2010, og alle RCT studiene er utført etter 2000. Det kan virke som en økt forståelse for sammenhengen mellom fibromyalgi og magetarm problematikk de senere årene. Symptomer fra magetarm er ifølge (hentet fra Slim, Calandre & Rico-Villademoros, 2015) ofte oversett i studier som ser på plagene til fibromyalgipasienter. Kjernesymptomene til fibromyalgi er ofte beskrevet som triologien utbredt smerte, kronisk fatigue og søvnforstyrrelser. Det er påvist komorbiditet med irritabelt tarmsyndrom, men allikevel overses ofte ikke spesifikke mage/tarm manifestasjoner. Dette til tross for at det opptres hyppig. Forskningen har hatt lite fokus på disse symptomene, og har fokusert primært på andre symptomer. Tallene fra min analyse underbygger nettopp dette og kan tyde på at forskning på magetarmsymptomer, samt økt fokus på behandling av magetarm problematikk vil være gunstig i et bedringsperspektiv.

5.1.2 Muskel/skjelettsymptomer

Symptomer fra muskel og skjelett systemet har alltid hatt et primært fokus i diagnosekriteriene. Det har blitt lagt vekt på at de skal ha 11 av 18 triggerpunkter, da det var det mest håndfaste symptomet som skilte fibromyalgi pasientene fra kontrollgruppen (Wolfe F. et al., 1990). Hele 68.6% av pasientene rapporterte positive triggerpunkt undersøkelser. Triggerpunkter t har dog fått mindre plass de senere årene fordi utfallet av undersøkelsen avhenger av hvordan denne undersøkelsen har blitt utført (F. Wolfe et al., 2010). I mine analyser hadde fibromyalgipasientene et høyt gjennomsnittstall på symptomklyngen muskel/skjelettsymptomer. Det var signifikant forskjellig fra normalbefolkningen. I normalbefolkningen var det symptomer i muskel og skjelettsystemet som får den høyeste skåren. Det er kjent at muskel og skjelett lidelser er årsak til et stort sykefravær, uføretrygd og bruk av helsetjenester (hentet fra Kinge, 2015). Symptomer og plager fra muskel,- og skjelett systemet er normalt for alle. Det er alvorlighetsgraden av de som skiller på om det er en lidelse eller ikke (hentet fra F. Wolfe, 2015). Det er kulturelt akseptabelt å ha plager i muskel og skjelett systemet. Jeg tror det på mange måter er lettere å forholde seg til vonde muskler og

ledd enn andre mer vage og uspesifiserte symptomer. Som pasient og helsepersonell har vi i dag mer kunnskap og konkrete tiltak vi kan sette inn for å bedre forholdene i muskel og skjelett systemet, hvor trening og forskjellige former for bløtdelsbehandling er vanlig. Å forholde seg til muskel/skjelett symptomer er også lettere og enklere å kommunisere til de rundt seg. Dette er faktorer som jeg tror er med på å bygge opp under fokuset på muskel/skjelettsymptomer hos denne pasientgruppen. Rundt 40% av pasientene skårer svært høyt på muskel/skjelettsymptomer, som kan bety at en del av fibromyalgipasientene er i stor grad plaget av muskel/skjelettsymptomer. Det er allikevel interessant at tallet ikke er høyere, med tanke på hvor stort fokuset er på muskelplager for fibromyalgipasienter. Det kan tenkes at noen av de i normalpopulasjonen kunne vært klassifisert med fibromyalgi grunnet manglende diagnosekriterier på tidspunktet. Det vil i så fall gi en lavere differanse mellom fibromyalgi pasientene og normalpopulasjonen.

Allikevel er fibromyalgipasientene svært plaget av symptomer fra muskel,- og skjelett systemet og som (Wolfe F. et al., 1990) kom frem til var det utbredt smerte som var det sterkeste symptomer som skilte fibromyalgi pasientene fra kontrollgruppen.

Et annet interessant aspekt ved symptomklyngen muskelsymptomer er at til tross for høyt gjennomsnittstall er det så mange som 20 av 49 pasienter som skårer lavere enn de 25% mest plagede i normalbefolkningen. Vi fant også en pasient som skårer null på muskelsymptomer. Ifølge diagnosekriteriene kan man stille spørsmålstegn ved om denne pasienten og de andre som skåret lavt på muskelsymptomer burde fått diagnosen fibromyalgi. Hvordan har de oppnådd denne diagnosen og hvorfor? Det kan tenkes at pasientene har simulert symptomer og løyet for legen da det er sekundære goder å hente som f. eks. sykmelding eller trygd. Selv om muskel/skjelett symptomer er et kjernesymptom for fibromyalgipasienter, stiller jeg spørsmålstegn ved om det kan ha et for stort fokus ved diagnostisering og behandling av lidelsen.

5.1.3 Utmattelse

Da diagnosekriteriene kom i 1990 av (Wolfe F. et al., 1990) var de mest karakteristiske symptomene søvnforstyrrelse, morgenstivhet og fatigue. Hele 73-85% av pasientene hadde disse symptomene. Fatigue som i dette studiet benevnes som utmattelse er en tilstand av ekstrem tretthet som ofte kommer av fysisk og/eller mentale anstrengelser eller sykdom (hentet fra Stebbings & Treharne, 2010). I analysene var det signifikant forskjell fra normalbefolkningen og gjennomsnittet var dobbelt så høyt som i normalbefolkningen. Ved å sammenligne med 4. kvartil i normalbefolkningen, ser tallene noe annerledes ut.

Gjennomsnittet for fibromyalgipasientene og den 4. kvartilen i normalbefolkningen er lik. Dette kan bety at 25 % av normalbefolkningen også er plaget av utmattelse. Over halvparten av pasientene ligger under den 4. kvartilen, som indikerer at utmattelse ikke er så fremtredende for fibromyalgipasientene. Som nevnt tidligere kan den 4. kvartilen av normalbefolkningen være påvirket av tidspunktet dataene for normalbefolkningen ble samlet inn på. Utmattelse regnes som et kjernesymptom og det er bemerkelsesverdig at så mange som over halvparten skårer lavere enn den 4. kvartilen i normalbefolkningen. Det kan fortelle oss noe om hvor vanlig utmattelse er i normalbefolkningen, enn hvorvidt fibromyalgi pasientene er plaget av utmattelse.

Jeg erfarer at utmattelse er et symptom som nesten alle fibromyalgipasienter opplever. Det er svært varierende i hvilken grad de er plaget. I et bedringsperspektiv opplever jeg ofte at utmattelse er det symptomet som tar lengst tid å merke en bedring og endring på.

5.1.4 Hjerte/brystsymptomer

I symptomklyngen hjerte/brystsymptomer er spørsmålene assosiert med angstsymptomer. Pasientene om deltok i denne studien hadde ikke en komorbid angstlidelse, da det var et eksklusjonskriterium. Denne gruppen er trolig derfor ikke helt representativ for fibromyalgipasienter for å vurdere hvor plaget de er av symptomer på hjerte/bryst. Allikevel kan pasientene oppleve angstsymptomer i mer eller mindre grad uten å ha angst som lidelse. Spørsmålene GBB tar for seg rundt symptomklyngen hjerte/brystsymptomer er ikke definerbare som lidelse, men som plage og kan indikere hvor plaget pasientene er av symptomer rundt hjerte/bryst. Symptomklyngen hjerte /brystsymptomer skåret lavest av alle symptomklyngene i denne oppgaven. Pasientene var en særskilt gruppe pasienter og tallet ville trolig vært høyere hvis ikke angstlidelse var et eksklusjonskriteriet. Resultatet kan allikevel indikere at fibromyalgipasienter som ikke har en angstlidelse, ikke er veldig plaget av symptomer knyttet til hjerte/angst i like stor grad som de andre symptomklyngene. I litteraturen nevnes ofte angst som en komorbid lidelse. I en studie møtte 45.5% av fibromyalgipasientene diagnosekriteriene til angstlidelse (hentet fra Lichtenstein et al., 2018) og hos (Wolfe F. et al., 1990) hadde 44.9 % angstsymptomer. Dette er relativt høye tall og belyser at det faktisk er en god del fibromyalgipasienter som har angst som lidelse. Noe av grunnen til dette kan være at pasientene ofte er traumatiserte eller av andre årsaker utsetter kroppen for langvarig stress. Dette øker risikoen for blant annet angst, depresjon og somatiseringslidelse, men også for organiske lidelser. Ved å skape en stressreaksjon i kroppen som varer over tid vil kroppen utsette seg for et stort press som kan skape sykdom. Dette er

også en av årsakene til at noen utvikler fibromyalgi og grunnen til at angst er en så vanlig komorbid lidelse (hentet fra Van Houdenhov & Egle, 2004).

Ved å sammenligne med normalbefolkningen var det ingen signifikant forskjell. Rundt 80% av pasientene var mindre plaget enn den 4. kvartilen i normalbefolkningen.

Angst er en av de vanligste psykiske lidelsene vi har og det er høyst sannsynlig at normalbefolkningen som oppgaven sammenligner seg med bestod av en andel personer med en psykisk lidelse. Ifølge rapporten fra (Folkehelseinstituttet, 2018) vil ca. 15% av befolkningen lide av angst hvert år, og hver 4. nordmann vil ha en angstlidelse i løpet av livet. Dette er høye tall og sier noe om hvor vanlig det er å oppleve angst som lidelse i løpet av livet.

Min erfaring er at en del pasienter har eller har hatt en angstlidelse. Symptomene som GBB tar for seg i symptomklyngen hjerte/bryst, ser jeg oftere, men de forteller oftere om helseplager knyttet til symptomklyngene mage/tarm, muskel/skjelett og utmattelse.

5.1.5 Lidelsesuttrykk

Fibromyalgipasientene skårer svært høyt på lidelsesuttrykket. Det er signifikant forskjell fra normalbefolkningen og viser at pasientene er svært plaget av sine helseplager.

Fibromyalgipasientene skårer høyere enn 4. kvartil normalpopulasjon, noe som forsterker at de er mer plaget enn normalbefolkningen. Allikevel har normalbefolkningen, da spesielt 4. kvartil et relativt høyt tall. I pasientgruppen var pasienter med depresjon og angst ekskludert, men ikke i normalbefolkningen. Dette er to lidelser som er svært vanlig i normalbefolkningen (Sundby, 1999). Det kan derfor tenkes at hvis pasienter med angst og depresjon var ekskludert fra normalbefolkningen ville avstanden mellom fibromyalgipasientene og normalbefolkningen vært større.

Å oppleve en eller flere subjektive helseplager hver måned er normalt i normalbefolkningen (hentet fra Ihlebæk, Eriksen & Ursin, 2004). Å oppleve hodepine, forstoppelse, være sliten eller lignende forekommer hyppig i befolkningen. Resultatene fra denne oppgaven viser at det er en klar forskjell fra hva normalbefolkningen opplever sammenlignet med fibromyalgipasientene. Pasientene opplever reelle fysiske symptomer tross manglende undersøkelsesfunn. Det er en kompleks lidelse hvor pasientene er frustrert over manglende forklaring. Utbredt smerte er ifølge (Wolfe F. et al., 1990) til stede hos 97.6 % av pasientene. Smerte er en subjektiv opplevelse som beskytter oss fra skade. Når smerten har vedvart over tid er det lite samsvar mellom den opplevde smerte og aktiveringen av nociceptorer. Det skjer forandringer i nervesystemet og en sentral sensitivisering oppstår (Brodal, 2013). Dette er en

forklaringsmodell som ikke gir en håndfast forklaring til den individuelle pasient, men en forståelse av hvorfor kroppen sender flere smertesignaler fra forskjellige systemer. Forskningen har påvist forandringer i inflammasjonsfremmede cytokiner, undersøkelser av cerebrospinalvæsken har vist økt neurologisk inflammasjon, undersøkelse av plasma viste økt kronisk systemisk inflammasjon (Bäckryd et al., 2017). Det er funnet et lavere nivå av neurotransmittersubstanser som serotonin, noradrenalin og dopamin. HPA-aksen er endret og gir nedsatt produksjon av kortisol (Crofford et al., 2004). Alle disse funnene er med på å forklare hva som skjer i kroppen, men for en pasient er ord som cytokiner og neurotransmittersubstanser vanskelig å forstå.

Fibromyalgi pasientene har et høyt lidelsesuttrykk sammenlignet med normalbefolkningen. Ifølge kvalitativ forskning er fortellinger om å ikke bli forstått av helsepersonell og av de rundt seg, noe av det mest krevende med lidelsen (Armentor, 2017), (Lempp, 2009), (Sallinen, 2011). Fibromyalgi pasientene troner høyest på avslagsstatistikken over uføretrygd (Sundby, 1999), og nederst over rangeringen av lidelser hos legen (Album et al., 2017). Det kan tyde på at deres opplevelse av å ikke bli sett, hørt og forstått er reel. Tallene fra denne studien viser at de tiltross for at lidelsen har lav prestisje, er pasientene svært plaget. Min erfaring fra å jobbe med dem og undersøke kroppene deres er at det er svært mange fysiske funn i form av hemmet respirasjon, stive muskler og ledd, dårlig koordinasjon, nedsatt neuromuskulær aktivering osv. Funn som jeg som terapeut subjektivt vurderer og rangerer. Funn som settes i sammenheng med deres levde liv, for å skape en mulig forklaring og forståelse for deres plager. Jeg tror at som pasient er den biopsykososiale modellen vanskeligere å forholde seg til enn den biomedisinske modellen. En monokausal årsaksforståelse for deres plager hadde også betydd en klarere vei for hvordan de skulle behandles (hentet fra Malterud, 2010). Jeg har ofte hørt at de skulle ønske at de revmatiske prøvene var positive, da hadde det vært en klar behandling og en klarere årsak.

5.1.6 Avslutning spørsmål 1 & 2

Det er relevant å se på helseplagene til fibromyalgipasienter da det er en kompleks lidelse med varierende symptomer fra pasient til pasient. Det er i dag ingen gullstandard for å diagnostisere fibromyalgi. Pasientene er heterogene og komplekse. Kriteriene baserer seg på det som er mest hyppig og sannsynlig hos flest pasienter, men en vet at hver pasient er individuell og legene vil vanskelig klare å skille ut alle som burde hatt diagnosen, og de som ikke burde hatt diagnosen (F. Wolfe, 2015). Tallene i denne studien indikerer at fibromyalgipasienter har et svært høyt lidelsesuttrykk sammenlignet med

normalbefolkningen. Tallene indikerer også at flere av pasientene ikke er så plaget, og det kan stilles spørsmål ved om de reelt sett har fibromyalgi eller om denne diagnosen er blitt satt på feil premisser. De har alle blitt diagnostisert av revmatolog eller av smertespesialist. For noen av pasientene kan den psykiske faktoren spille en større rolle ved at de har simulert symptomer. Ved å stimulere symptomer til helsevesenet og oppnå en diagnose er det sekundære fordeler å hente. Dette kan være både bevisst og ubevisst fra pasientenes side. Pasienter blir påvirket av hvilke trygdeytelser de forskjellige diagnosene eller symptomene utløser. Dette varierer fra land til land, og det er sett flere eksempler på økning av tilfeller av fibromyalgi der det utløser goder. I Australia i 80-årene var det en stor epidemi av symptomer tilsvarende fibromyalgi. Dette ble utløst da disse symptomene utløste generøse kompensasjoner. Denne epidemien roet seg først da det blant annet kom lovpålagte restriksjoner for kompensasjonene. Dette er et godt eksempel på hvordan mennesket tilpasser seg samfunnets normer og hvordan det påvirker sykdomsutvikling (Gordon, 1999, s. 533). I Norge ble fibromyalgi en diagnose i folketrygden som førte til en økning i antall pasienter som fikk trygdegoder. En lovendring i 1991 strammet inn på trygdeytelsene, men i 1993 kom en prinsipiell kjennelse i trygderetten som gjorde at tallene på fibromyalgi pasienter som fikk innvilget uføretrygd økte igjen. Velferdsordningene i Norge er generøse, og flere ser på det å leve på trygd som aktuelt da fritid har fått høy status. Statistikk fra 1997 viser at kvinner med fibromyalgi troner uførestatistikken, men det er også de som får flest avslag (Sundby, 1999), (Forseth, 2008). I USA har kun 6-15 % av fibromyalgi pasientene en medisinsk akseptert grad av uførhet og mottar trygdeytelser. Til sammenligning med land som er mer generøse, er det så mange som 25 % av fibromyalgi pasientene som regnes som uføre i Sverige og mottar trygdeytelse (hentet fra Wallace & Hallegua, 2001).

Fibromyalgi regnes som et smertesyndrom og har lav status som diagnose (Album et al., 2017). Allikevel gir det å være fanget i «ingenmannsland» uten en diagnose ingen «medisinsk identitet». Å leve med store plager uten en diagnose har den konsekvens at plagene deres ikke verifiseres og de faller utenfor både velferds-diskursen og den biomedisinske diskursen som trengs for å motta ytelse og behandling (Mik-Meyer, 2015, s. 260). Vi kan kun sykmeldes ved sykdom og hva vi legger i sykdomsbegrepet er avhengig av tiden vi lever i, og personene du spør. Legene som sykmelder og er med i beslutningene om uføregrader skal i utgangspunktet være objektive, hvor sykdom er en målbar størrelse. Dette er vanskelig da det hos de fleste pasienter har komplekse og sammensatte årsaksforhold (hentet fra Øyeflaten, 2011). Da ACR-90 diagnosekriteriene først kom fra (Wolfe F. et al., 1990) var

muskel/skjelettsymptomer hovedfokus. Forskerne mente at de andre sammensatte helseplagene var en del av symptombildet, men ikke i stor nok grad til å bli innlemmet i diagnosekriteriene. Triggerpunktsundersøkelsen er det nærmeste en målbar undersøkelse som fibromyalgi kriteriene har. ACR-90 kriteriene gav økt anerkjennelse til lidelsen. Det kan tenkes at behovet for å øke anerkjennelsen og få kulturelt godkjente diagnosekriterier var med på å minske fokuset på de andre helseplagene. En vet at etiologien er kompleks og individuell fra pasient til pasient. Utefra fokuset på årsak og kroppslige stress-påvirkninger, vet man at det ikke kun er muskel- og skjelettsystemet som blir påvirket. I denne oppgaven kommer det frem at det er mage/tarmsystemet som pasientene plages mest av. Det er signifikant forskjell fra normalbefolkningen, og det er den symptomklyngen som skåret høyest i forhold til 4. kvartil. Resultatet i denne oppgaven indikerer at mage/tarmsystemet burde vært et av kjernesymptomene, og at diagnosekriteriene ikke favner bredt nok rundt denne symptomklyngen. Et primært fokus på muskel/skjelettsymptomer kan være uheldig ved at mage/tarmsymptomene ikke blir behandlet. Det er forsket lite på mage/tarmsymptomer og fibromyalgi. Resultatet fra denne oppgaven kan indikere et behov for mer forskning og kunnskap om nettopp dette.

Økt kunnskap om helseplagene til fibromyalgipasienter er viktig. Pasientene med komplekse helseplager opplever variasjon i hvilken diagnose de får avhengig av hvilken type helsepersonell som de møter. Diagnoser som fibromyalgi, irritabel tarmsyndrom eller kronisk fatigue blir ofte sjonglert avhengig av situasjonen (hentet fra F. Wolfe, 2015). Ved økt fokus på helseplager, komorbide lidelser og årsakssammenhenger, vil en kunne tilpasse behandlingen til å bli mest mulig effektiv for den enkelte pasient. Resultatet fra denne oppgaven viser at fibromyalgipasientene er signifikant mer plaget enn normalbefolkningen. Fibromyalgi er en lidelse hvor flesteparten av pasientene er svært plaget av sine symptomer. Dette er et relevant funn da pasientene opplever at de ikke blir sett, hørt eller forstått (Armentor, 2017), (Sallinen, 2011), (Lempp, 2009). Utfordringen med helseplagene til fibromyalgi pasienter er at stort sett hele normalbefolkningen kan i perioder oppleve de samme symptomene, men i betydelig mindre grad. Det er derfor alvorlighetsgraden av symptomene som bør være i fokus.

5.2 Forskningsspørsmål 3

Kan symptomene ved fibromyalgi forstås i termer av andre diagnoser?

Fibromyalgi er plassert i ICD-10 under M79.7 uspesifiserte bløtdelslidelser (WHO, u.å-a). I ordet bløtdellidelser kan man tolke lidelse i kroppens bløtdeler som muskler og organer. Andre hovedsymptomer som fatigue, depresjon, kognitive problemer som nedsatt konsentrasjon og hukommelse passer ikke inn under dette begrepet (hentet fra Forseth, 2008). Det er symptomer som jeg opplever kan være like sentrale hos pasientene som muskelsmerter. Under F45 somatoforme lidelser i ICD-10 finner vi F45.0 somatiseringslidelser. Jeg vil nå belyse hvorfor jeg mener at M79.7 fibromyalgi kunne vært plassert under F45.0 somatiseringslidelser og hvordan det kunne påvirket forståelsen og behandlingen av fibromyalgipasientene.

Historisk har fibromyalgi og somatiseringslidelser blitt beskrevet som en lidelse fra de første beskrivelsene kom for mer eller mindre 2000 år siden. Symptombildet med uforklarte symptomer, funksjonsnedsettelse og dysfori ble beskrevet i det gamle Egypt som «vandrende livmor». Det har hatt mange navn, men det har hele tiden blitt hovedsakelig koblet opp mot kvinner og det nervøse sinn. Tilbake i 1857 kom en avhandling fra psykiateren Paul Briquet hvor han kalte uspesifikke somatiske plager for hysteria. Han støttet opp under tidligere antakelser om at plagene hadde sammenheng med nervøsitet (hentet fra Fors et al., 2014). Først på 1900-tallet kom betegnelsen fibrositis av briten Gowers, som senere ble til termen fibromyalgia i 1976. I følge litteraturen kan det virke som om det som skilte fibromyalgi som egen diagnose fra somatoforme lidelser var kronisk utbredt muskelsmerter med markerte ømme punkter, senere kalt triggerpunkter (hentet fra Forseth, 2008).

Ved å se på diagnosekriteriene for fibromyalgi og somatoforme lidelser kommer det frem likheter og ulikheter. Fibromyalgi har flere spesifikke diagnosekrav hvor pasienten skal fylle ut skjema over symptomer. Det skal være tilstede 11 av 18 bestemte triggerpunkter i høyre og venstre side av kroppen, over og under beltestedet (hentet fra Forseth, 2008). De skal svare på et spørreskjema «severity scale» og symptomene skal være tilstede i minimum 3 måneder. Andre lidelser skal utelukkes (F. Wolfe et al., 2010). Somatiseringslidelse har ikke like spesifikke diagnostiske kriterier. Det skal foretas en grundig sykehistorie og kroppsundersøkelser for å avkrefte andre sykdommer/lidelser. Det er viktig å undersøke hendelser i pasientens liv før plagene kom, samt se på pasientens psykososiale belastningsfaktorer. Det skal være sammenheng mellom symptomer og psykososiale

belastninger. Symptomene skal være tilstede i minst 2 år (WHO, U.å-b). Ifølge de amerikanske diagnosekriteriene DSM-IV skal det og være symptomer fra fire ulike steder på kroppen, og de skal være tilstede i 6 måneder (Ihlebak et al., 2004).

5.2.1 Medisinsk uforklarlige symptomer

I møte med helsevesenet ønsker pasientene diagnose, årsakssammenheng og effektiv behandling. Symptomene de presenterer er subjektive og baserer seg på erfaringer. Problemet kommer når det ikke finnes objektive funn og forklaringer på pasientens symptomer. Både fibromyalgi og somatiseringslidelse går under etiketten «medisinsk uforklarlig» innen psykososial og somatisk medisin. De er begge definert som funksjonelle somatiske lidelser (hentet fra Häuser & Henningsen, 2014). Funksjonelle somatiske lidelser er en klinisk betegnelse hvor pasienten har uforklarlige somatiske symptomer. Funksjonell brukes der det er sammenheng mellom psykiske forhold og symptomer. Flertallet av både pasienter med fibromyalgi og somatiseringslidelse har symptomer fra flere kroppsregioner og organer samtidig.

En fibromyalgi diagnose kan gis etter tre måneder, hvor en somatiseringslidelse må ha symptomer i 2 år ifølge ICD-10. Dette sier noe om alvorligheten rundt diagnosene. Fibromyalgi er en diagnose som er på folkemunne og får oppmerksomhet i media. Det er en diagnose allmennleger lettere setter da det kommer fram at det ikke er andre funn. En somatiseringslidelse stadfester at årsaken er psykososial, noe som kan være svært krevende å forholde seg til, både for pasient og helsepersonell. Jeg vil anta at det oppleves mer alvorlig, sambelagt og nedverdiggende å få en somatoform diagnose enn fibromyalgi. Det til tross for å fibromyalgi er en lavt ansett diagnose i dagens samfunn (Album et al., 2017).

Det er flere kvinner enn menn som får en funksjonell diagnose. Flere av de funksjonelle lidelsene deler det samme symptombildet. Både somatoforme lidelser som diagnosen heter i psykiatrien, fibromyalgi hos reumatologene, eller kronisk utmattelsessyndrom hos indremedisinerne har mange av de samme symptomene. At diagnostiseringen kan være noe tilfeldig er ikke å utelukke. Hvilken spesialist pasientene blir henvist til avhenger av deres subjektive fremstilling av symptomene. Spesialistene har en tendens til å fokusere på de symptomene de er mest opptatt av (Duruk, Sertel Berk & Ketenci, 2015). Dette viste også mine resultater hvor flere av pasientene har fått en fibromyalgi diagnose uten å være spesielt plaget av f. eks muskelplager eller utmattelse som er to av kjernesymptomer. En somatiseringslidelse er derimot mer alvorlig og tar lengre tid å diagnostisere.

5.2.2 Helseangst

Ved somatiseringslidelse er hyppige legebesøk en del av symptombildet da det sier noe om pasientens engstelse rundt egen helse, samt evne til katastrofetenkning som er en viktig vedlikeholds faktor. Jeg opplever fibromyalgipasienter som engstelige og frustrerte over manglende patofysiologiske funn. De opplever at deres symptomer ikke blir tatt på alvor og undersøkt godt nok. De stiller ofte spørsmål om det kan være en annen underliggende sykdom som kan føre til plagene. Med tanke på hvor høyt lidelsesuttrykket er for disse pasientene, og alvorlighetsgraden av symptomene er det forståelig at pasientene kan oppleve det som skremmende at det ikke finnes en medisinsk forklaring. Det gjelder ikke alle fibromyalgipasientene, men jeg erfarer at en del opplever en grad av helseangst.

En forskjell på hva jeg oppfatter som skille mellom fibromyalgi og somatiseringslidelse er at ved fibromyalgi er helseangst i større grad et resultat av manglende funn på undersøkelsene. Ved en somatiseringslidelse er helseangsten med på å skape og vedlikeholde lidelsen. Jeg opplever at en del fibromyalgi pasienter kan å ha en somatiseringslidelse som ikke er oppdaget og diagnostisert.

5.2.3 Sammenheng mellom psykososiale belastninger og symptomer

For å få diagnosen somatiseringslidelse skal det være klar sammenheng mellom psykososiale belastninger og symptomer. Det er kommet mye forskning på at en stor totalbelastning kan føre til fibromyalgi (hentet fra Forseth, 2008). Vi har i dag økt kunnskap om hva det kan gjøre med oss å leve med en kropp i beredskap. En kropp hvor totalbelastningen blir for stor. Uforklarte symptomer trenger ikke å være uforklarlige da vi i dag vet mer om sykdomsmekanismene. Det komplekse samspillet mellom mentale og kroppslige prosesser og livsbetingelser gjør at vi i dag bedre kan forstå kroniske smerter (hentet fra Malterud, 2010). Som psykomotorisk fysioterapeut jobber jeg til daglig med fibromyalgipasienter. Årsaken til at disse pasientene blir henvist til psykomotorikere er fordi vi jobber utefra tankegangen at det levde liv setter seg i kroppen. Hvordan pasientens liv og belastninger kommer frem i form av både fysiske og psykiske symptomer (Breitve, 2008). I følge (hentet fra Häuser & Henningsen, 2014) er det funnet likheter mellom hvordan opplevelser i barndommen har påvirket utviklingen av både fibromyalgi og somatiseringslidelse. Det har styrket en mulig plassering av fibromyalgi under F45.0 somatiseringslidelse. Når fibromyalgipasientene forteller sine historier er det ikke vanskelig å se sammenheng med deres lidelse. De har ofte levd et liv med motgang i form av f. eks traumer eller andre hendelser som har gitt stressreaksjoner over tid. Forskjellen er at for å få diagnosen somatiseringslidelse må dette

trekkes frem for å få diagnosen, mens en fibromyalgi diagnose settes med bakgrunn i symptomer og ikke årsaken til symptomene. I litteraturen trekkes det frem at ved begge lidelser er det viktig med en biopsykososial modell for å kunne forstå pasienten (hentet fra Holtedahl, 2002).

I følge (Petra, Hardt, Kappis, Nickel & Egle, 2003) overlapper fibromyalgi og somatiseringslidelse hverandre. Symptomene ved somatiseringslidelser er ikke beskrevet like detaljert, men det er lagt vekt på at symptomene ikke har en patofysiologisk forklaring. Symptomer som går igjen er muskel/leddsmerter, hodepine, utmattelse og svimmelhet (hentet fra Holtedahl, 2002). Dette er mange av de samme hovedsymptomene som blir presentert hos en fibromyalgipasient. Ved en somatiseringslidelse kan symptomene hyppig forandre seg og være tilbakevendende (WHO, U.å-b). Det øker sannsynligheten for at det er en funksjonell lidelse. Dette er ikke et fokus ved fibromyalgi. Symptombildet er subjektivt og bare en del av diagnostiseringen ved somatiseringslidelse, men likhetene i de subjektive plagene er allikevel relevante i lys av å være to funksjonelle lidelser som er plassert under forskjellige kategorier i ICD-10.

5.2.4 Undersøkelser

Triggerpunktsundersøkelsen for fibromyalgipasienter gir et inntrykk av fibromyalgi som en fysisk lidelse og et fokus på muskulatur, som nok var avgjørende for plasseringen i ICD-10 M79.7, uspesifiserte bløtdelslidelser. Triggerpunktsundersøkelsen har vært sentral gjennom mange år, men ble vurdert kuttet ut i 2010. Det var varierende grad i hvordan den ble utført, samt flere pasienter tilfredsstilte de andre diagnose kravene, selv om de ikke hadde 11 av 18 triggerpunkt tilstede (F. Wolfe et al., 2010). Allikevel er den en del av undersøkelsen, men den blir mindre vektlagt enn tidligere. Pasienter som får diagnosen somatiseringslidelse F45.0 skal også ha en kroppsundersøkelse for å utelukke patofysiologiske funn. Det er ikke presisert hvilket, men det baserer seg nok på symptomene som pasientene kommer med. Ved begge diagnosene skal andre lidelser utelukkes som årsak til plagene. Det vil ikke være funn på undersøkelser. Fibromyalgi kriteriene krever symptomer fra hver kvadrant på kroppen, hvor de amerikanske kriteriene for somatiseringslidelse innebærer symptomer fra 4 ulike steder på kroppen. Dette er i grunnen relativt likt for begge, og er et tegn på at de skal ha utbredt smerte.

5.2.5 Empowerment

Jeg vil å gjerne belyse empowerment basert praksis i møte med pasienter som lider av fibromyalgi. Empowerment defineres av WHO som «en prosess som setter folk i stand til økt

kontroll over faktorer som påvirker deres helse» (WHO, 1998). Denne definisjonen beskriver et av mine hovedmål når jeg har pasienter i behandling. Som det har kommet frem i denne oppgaven har ikke disse pasientene noen klar oppskrift på behandling. En usynlig lidelse gir nedsatt troverdighet til pasientens fortellinger om symptomer. Det kan skape dårligere relasjon mellom pasient og behandler (Lempp, 2009). Å oppnå større aksept for de psykososiale forholdene, hos helsepersonell og pasient er viktig. Jeg mener det ikke vil skje bedring uten at dette skjer. Det er en utfordring å pålegge pasienten en psykisk årsak til deres fysiske lidelser. Det ligger allerede implisert i det å ha en somatiseringslidelse, men for fibromyalgipasientene er fokuset fortsatt i stor grad på det fysiske med muskelplager. Jeg opplever det krevende som terapeut å forklare disse sammenhengene ovenfor noen pasienter, da det å ha psykiske årsaker til fysiske plager er skambelagt. Å være bevist empowerment begrepet i møte med disse pasientene hvor pasientenes ressurser og verdier settes i fokus er viktig for å skape bedring (hentet fra Walseth & Malterud, 2004).

5.2.6 Avslutning

Ved å se på disse to lidelsene ved siden av hverandre kommer det frem både likheter og ulikheter. Hva har pasientene, helsevesenet og samfunnet å hente på at fibromyalgi blir plassert under en annen paraply. En paraply som favner om psykisk helse. Det handler om forståelse av lidelsen, som påvirker hvordan en behandler lidelsen, som igjen påvirker hvor effektiv behandlingen vil være. Fibromyalgi er en symptomdiagnose som avspeiler komplekse årsaksforhold hvor det ikke finnes en god effektiv behandling. Det skaper ofte mistanke til kvinnene som lider av lidelsen, og det fremstår som kvinnens feil at det er mangel på bedring og ikke helsevesenet (Sundby, 1999).

I dag tror jeg de fleste er klar over at fibromyalgi er en funksjonell lidelse, men jeg tror ikke den behandles som det i så stor grad som den burde. For å hjelpe denne pasientgruppen i størst mulig grad mener jeg at helsepersonell burde ha større fokus på de psykososiale faktorene enn symptomene som jeg i stor grad tror fokuset er rettet mot. Pasientene må lære, forstå og akseptere hva det levde liv har gjort med deres kropp for å kunne skape endring og bedring. En del helsearbeidere og pasienter vil nok motsette seg en plassering av fibromyalgi som en mental (somatoform) lidelse, selv om de fleste er enige i den biopsykososiale modellen som utgangspunkt for utvikling, forverring og vedlikehold av lidelsen (hentet fra Häuser & Henningsen, 2014).

I et prosjekt av (Müller, Schneider & Stratz, 2007) deles fibromyalgipasienter opp i 4 underkategorier hvor den ene gruppen består av fibromyalgipasienter med somatoform

karakter da de har mer psykiatriske problemer som er med på å skape og opprettholde lidelsen. Her påpeker han viktigheten av at de behandles med psykoterapi for å bli friske. Fibromyalgi er hverken en ren somatisk eller mental lidelse. Den er kompleks hvor alvorlighetsgraden varierer i stor grad og hvor det tilkommer ulike elementer av psykiatrisk og somatisk komorbiditet. Jeg ser både i dette prosjekt-materiale og pasienter i min klinikk, at det trolig er enkelte pasienter som ikke burde fått diagnosen fibromyalgi, og at noen fibromyalgipasienter mer klart møter diagnosekriteriene til en somatiseringslidelse.

Det er utfordrende for både pasient og helsepersonell å forholde seg til at fysiske symptomer primært bunner i psykiske årsaker. Fibromyalgi som diagnose er rangert nederst hos leger. Noe av årsaken begrunnes med at det ikke er klar årsakssammenheng og behandlingsmetode (Album et al., 2017). Det er fortsatt ikke mulig å vite om symptomene stammer fra psykologiske eller fysiske faktorer ved både fibromyalgi eller somatiseringslidelse. Jo lengre et symptom er tilstede, større betydning får psykiske faktorene (hentet fra Fors et al., 2014). Plassering av fibromyalgi under F45.0 somatiseringslidelse vil stadfeste at årsakssammenhengen er en klar sammenheng mellom psykiske og fysiske plager. Det vil påvirke hvilken behandling pasientene blir henvist til, og forhåpentligvis øke prioriteringen av disse pasientene.

Jeg tror det er for lite fokus i dag på å avdekke hvorfor den enkelte pasient er så plaget. Det er for lett å sette fibromyalgi diagnosen, og dermed se seg ferdig med pasienten. Jeg opplever ofte at pasientene ikke er klar over årsakssammenhengene, og ser på det som uflaks at de har utviklet fibromyalgi. Det blir sett på som en «muskel» sykdom, med andre helseplager. For å hjelpe en fibromyalgipasient med f. eks store traumer fra barndommen, vil ikke trening mot muskelsmerter ha tilfredsstillende effekt. Det ville vært et godt supplement i behandlingen, men med bearbeiding av traumer kunne det tenkes at pasienten hadde kommet lengre i et bedringsperspektiv. Det kan være relevant å ha en fenomenologisk tilnærming til denne pasientgruppen. En fenomenologisk forståelse av kroppen tar utgangspunkt i at pasienten har sin kropp og er sin kropp. En erfarer seg selv og verden gjennom sin kropp og hvert enkelt individ utvikler sin måte å bevege og bruke kroppen (hentet fra Steihaug, 2005). Deres opplevelse av kroppen er like reell uavhengig av funn og det er deres opplevelse som er utgangspunkt for behandlingen.

Fibromyalgi er en lidelse som troner uførestatistikken. De har et svært høyt lidelsesuttrykk og er plaget av en bred symptombredde. Symptomene oppleves som fysiske, men det mangler patologiske funn. Ved alle kroniske lidelser spiller de psykiske faktorene en stor rolle for å

vedlikeholde plagene. Ved fibromyalgi som ved somatiseringslidelse tror jeg de psykiske faktorene har spilt en stor rolle også ved utviklingen av lidelsen for mange av pasientene. Læren om hva som gir oss mennesker god helse, salutogenese tar for seg det komplekse ved helsen. Opplevd sammenheng og forutsigbarhet, kalt «sense of coherence» er noe fibromyalgipasientene ofte mangler og bør være et fokus. En plassering av fibromyalgi under F45.0 somatiseringslidelse bringer fibromyalgi under en annen paraply med en annen psykosomatisk forståelse og etiologi som jeg tror er helt essensielt hvis vi skal kunne hjelpe denne pasientgruppen.

6.0 Referanseliste

- Album, D., Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, 180, 45-51.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.020>
- Anderberg, U. M. & Horwitz, E. B. (2007). *Fibromyalgi - på grund av stress*. Vasterås: ICA bokförlag.
- Andreassen, O. A., Malt, E. A., Malt, U. F., Årslan, D., & Melle, I. (2018). Biopsykososiale forståelsesmodell. I U. F. Malr, Andreassen, O. A., Malt, E. A., Melle, I., & Årslan, D. (Red.), *Lærebok i psykiatri* (bd. 4, s. 135-142). Gyldendal Norsk Forlag AS:
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model a a theory to guide health promotion *Health promotion international*, 1(1), 11-18.
- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV* (4th ed. utg.). Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Armentor, J. L. (2017). Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4):462-473. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1177%2F1049732315620160>
- Barsevick, A. M. (2007). The Concept of Symptom Cluster. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(2), 89-98. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2007.01.009>
- Bibelen. (2015). *Bibelen* Bibelselskapet.
- Braehler, E. & Scheer, J. (1983). *Der Giessener Beschwerdebogen (GBB)*. Bern: Hans Huber.
- Branco, J. C., Bannwarth, B., Failde, I., Abello Carbonell, J., Blotman, F., Spaeth, M., ... Matucci-Cerinic, M. (2010). Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 39(6), 448-453.
<https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2008.12.003>
- Breitve, M. H., . Hynninen, M., Kvåle, A. (2008). Emosjonelle symptomer og helseplager hos pasienter som oppsøker psykomotorisk fysioterapi *Fysioterapeuten*, 12, 19-26.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bunkan, B. H. (2001). Psykomotorisk fysioterapi - prinsipper og retningslinjer *Tidsskrift for Norsk legeförening*, 24(121), 2845-2848.
- Busklia, D. & Sarzi-Puttini, P. (2006). Biology and therapy of fibromyalgia Genetic aspects of fibromyalgia syndrome. *Arthritis Research & Therapy*, 8. <https://doi.org/10.1186>

- Bäckryd, E., Tanum, L., Lind, A.-L., Larsson, A., Gordh, T. & Bäckryd, E. (2017). Evidence of both systemic inflammation and neuroinflammation in fibromyalgia patients, as assessed by a multiplex protein panel applied to the cerebrospinal fluid and to plasma. *Journal of pain research*, 10, 515-525. <https://doi.org/10.2147/JPR.S128508>
- Crofford, L. J., Young, E. A., Engleberg, N. C., Korszun, A., Brucksch, C. B., McClure, L. A., ... Demitrack, M. A. (2004). Basal circadian and pulsatile ACTH and cortisol secretion in patients with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Brain Behavior and Immunity*, 18(4), 314-325. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2003.12.011>
- De Sanctis, V., Abbasciano, V., Soliman, A. T., Soliman, N., Di Maio, S., Fiscina, B. & Kattamis, C. (2019). The juvenile fibromyalgia syndrome (JFMS): a poorly defined disorder. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 90(1), 134. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i1.8141>
- Direktoratet for e-helse. (u.å). ICPC-2 Kodekort. Hentet 17.02.2020 2020 fra <https://sh.ehelse.no/hkode/arkiv/Delte%20dokumenter/KITH/sokeverktoy/icpc-2/bok/vedlegg1.html>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning - en introduksjon og oversikt. *Norsk Tidsskrift for Helseforskning*, 2(5), 100-114.
- Duruk, B., Sertel Berk, H. Ö. & Ketenci, A. (2015). Are fibromyalgia and failed back surgery syndromes actually "functional somatic syndromes" in terms of their symptomatological, familial and psychological characteristics? A comparative study with chronic medical illness and healthy controls. *Agri : Agri (Algoloji) Dernegi'nin Yayin organidir = The journal of the Turkish Society of Algology*, 27(3), 123. <https://doi.org/10.5505/agri.2015.67044>
- Eich, W., Hartmann, M., Müller, A., Fischer, H. & Eich, W. (2000). The role of psychosocial factors in fibromyalgia syndrome. *Scandinavian journal of rheumatology. Supplement*, 113, 30-31.
- El-Rabbat M, S., Mahmoud, N. K. & Gheita, T. A. (2018). Clinical significance of fibromyalgia syndrome in different rheumatic diseases: Relation to disease activity and quality of life. *Reumatología clínica (English Edition)*, 14(5), 285-289. <https://doi.org/10.1016/j.reumae.2017.02.007>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk : et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2018). Psykisk hele i Norge. *Folkehelseinstituttet*.

- Fors, A. E., Jacobsen, B. H., Borchgrevink, C. P. & Stiles, V. T. (2014). Somatiske symptomer uten vesentlig medisinsk forklaring: bakgrunn, nosologi og kliniske betraktninger med relevans for psykologer. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51(5), 365-377.
- Forseth, K. Ø. (2008). Fibromyalgi. *Norsk Epidemiologi*, 18(1), 111-118.
- Furness, P. J., K, V., Ashe, S., Taylor, S., Haywood-Small, S. & Kim Lawson, K. (2018). What causes fibromyalgia? An online survey of patient perspectives. *Health Psychology Open*, 1-11.
- Gordon, D. A. (1999). Chronic widespread pain as a medico-legal issue. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 13(3), 531-543.
<https://doi.org/10.1053/berh.1999.0043>
- Helsedirektoratet. (2017, 14.04.2017). Angst. Hentet 14.05.2020 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon/angst>
- Helseforskningsloven. (2009, 15. juni 2018). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Holtedahl, R. (2002). Den somatiserende pasient i det moderne samfunn. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 11(122), 1130-1132.
- Häuser, W., Galek, A., Erbslöh-Möller, B., Köllner, V., Kühn-Becker, H., Langhorst, J., ... Glaesmer, H. (2013). Posttraumatic stress disorder in fibromyalgia syndrome: Prevalence, temporal relationship between posttraumatic stress and fibromyalgia symptoms, and impact on clinical outcome. *PAIN*, 154(8), 1216-1223.
<https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.03.034>
- Häuser, W. & Henningsen, P. (2014). Fibromyalgia syndrome: A somatoform disorder? I(Vol. 18, s. 1052-1059).
- Ihlebak, C., Eriksen, H., R. & Ursin, H. (2004). SHV - et måleinstrument for subjektive helseplager *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 41(5), 385-387.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kashikar-Zuck, S. & Ting, V., Tracy (2013). Juvenile fibromyalgia: current status of research and future developments. *Nature Reviews Rheumatology*, 10(2), 89.
<https://doi.org/10.1038/nrrheum.2013.177>
- Kinge, J. M., Knudsen, A. K., Skirbekk, V., Vollset, S. E. (2015). Musculoskeletal disorders in Norway: prevalence of chronicity and use of primary and specialist health care

- services. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 16(75), 9. <https://doi.org/DOI>
10.1186/s12891-015-0536-z
- Knardahl, S. (2001). Kronisk smerter - Hva gjør vi galt? . *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 22(121), 2620–2623.
- Lempp, k., H. Hatch, L, S. Carville, F, S. & Choy, H, E. (2009). Patients` expericences of living with and reciving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10:124. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- Lian, O. S. (2009). Helseprofesjonenes utvikling – et kontekstuelt perspektiv. Hentet 27.10.19 2019 fra <http://www.michaeljournal.no/i/2009/09/Helseprofesjonenes-utvikling-et-kontekstuelt-perspektiv>
- Lichtenstein, A., Tiosano, S. & Amital, H. (2018). The complexities of fibromyalgia and its comorbidities. *Current Opinion in Rheumatology*, 30(1), 94-100.
<https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000464>
- Lindell, L., Bergman, S., Petersson, I. F., Jacobsson, L. T. H. & Herrstro, P. (2000). Prevalence of fibromyalgia and chronic widespred pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18(3), 149-153. <https://doi.org/10.1080/028134300453340>
- Lipowski, Z. J. (1986). Somatization: a borderland between medicine and psychiatry. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 135(6), 609-614.
- Lund, T. (2005). The Qualitative-Quantitative Distinction: Some comments. *Scandinavian Journal of educational research*, 49(2), 115-132.
- Malt, U. F., Malt, A. E., Blomhoff, S. & Refnin, S. (2002). Funksjonelle somatiske lidelser - en oversikt. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 122, 1379-1384.
- Malt, U. F., Nerdrun, P., Oppedal, B., Gundersen, R., Holte, M. & Lone, J. (1997). Physical and mental problems attributed to dental analgram fillings: a descriptive study og 99 self-referred patients compared with 272 controls *J Psychosom Med*, (59), 31-41.
- Malterud, K. (2002). Somatisering - en dårlig diagnose *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 11, 122.
- Malterud, K. (2010). Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 23, 2356–2359. <https://doi.org/10.4045>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

- Mannerkorpi, K. & Gard, G. (2003). Physioterapy group treatment for patients with fibromyalgia - an embodied learning process. *Disability and Rehabilitation*, 25(24), 1372-1380.
- Mansfield, E., Kathryn , Sim, P., Julius , Croft, P., Peter & Jordan, P., Kelvin. (2017). Identifying patients with chronic widespread pain in primary care. *PAIN*, 158(1), 110-119. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000733>
- Mik-Meyer, N. (2015). Min helt egen sykdom - forhandling om sykdomsidentitet. I S. Brinkmann (Red.), *Det diagnostiserte livet - Økende sykkeliggjøring i samfunnet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Müller, W., Schneider, E. & Stratz, T. (2007). The classification of fibromyalgia syndrome. *Clinical and Experimental Investigations*, 27(11), 1005-1010. <https://doi.org/10.1007/s00296-007-0403-9>
- Møllehave, I. (2008). *Fibromyalgi : en dysfunksjon i centralnervesystemet*. København: Frydenlund.
- Nav. (2015). Mottakere av uføretrygd etter hoveddiagnose(primærdiagnose), alder og kjønn. Pr 31.12.2015. Kvinner og menn. Prosent. Hentet 26.03 2020 fra <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/aap-nedsatt-arbeidsevne-og-uforetrygd-statistikk/tabeller/mottakere-av-uforetrygd-etter-hoveddiagnose-primærdiagnose-alder-og-kjonn.pr.31.12.2015.kvinne>
- Personopplysningsloven. (2018). Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). Hentet 01.03.2020 2020 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Petrak, F., Hardt, J., Kappis, B., Nickel, R. & Egle, Y. U. (2003). Determinants of health-related quality of life in patients with persistent somatoform pain disorder. *European Journal of pain*, 7, 463-471.
- Sallinen, M. K., Marja Leena ; Peltokallio, Liisa. (2011). Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, Vol.85(2), pp.e126-e130.
- Slim, M., Calandre, E. & Rico-Villademoros, F. (2015). An insight into the gastrointestinal component of fibromyalgia: clinical manifestations and potential underlying mechanisms. *Clinical and Experimental Investigations*, 35(3), 433-444. <https://doi.org/10.1007/s00296-014-3109-9>

- Statistisk Sentralbyrå. (2018). Flest til fastlegen på grunn av muskel- og skjelettlidelser. Hentet 31.08.2019 2019 fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/flest-til-fastlegen-pa-grunn-av-muskel-og-skjelettlidelser>
- Stebbing, S. & Treharne, G. (2010). Fatigue in rheumatic disease: an overview. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 5(4), 487-502. <https://doi.org/10.2217/ijr.10.30>
- Steihaug, S. (2005). Can chronic muscular pain be understood. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 36-40.
- Steihaug, S. (2007). Women's strategies for handling chronic muscle pain: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25(1), 44-48.
- Sullivan, J. L. M., Stanish, A. W., Waite, A. H., Sullivan, A. M. & Tripp, A. D. (1998). Catastrophizing, pain, and disability in patients with soft-tissue injuries. *PAIN*, 77(3), 253-260. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(98\)00097-9](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(98)00097-9)
- Sundby, J. (1999). *Kvinnens helse i Norge : utredning fra et utvalg oppnevnt av Regjeringen 19. september 1997 : avgitt til Sosial- og helsedepartementet 28. januar 1999*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Statens trykning.
- Thornquist, E. (2006). Psykomotorisk Fysioterapi - tenkning og tilnærming. Del 1: Kjennetegn, prinsipper og femgangsmåter. *Utposten*, 5, 28-32.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Treede, I. R.-D., Rief, B. W., Barke, B. A., Aziz, A. Q., Bennett, H. M., Benoliel, W. S. R., ... Wang, W. S. S.-J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *PAIN*, 156(6), 1003-1007. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000160>
- Van Houdenhove, B. (2002). Listening to CFS: Why we should pay more attention to the story of the patient. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(6), 495-499. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00297-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00297-5)
- Van Houdenhove, B. & Egle, U. T. (2004). Fibromyalgia: A Stress Disorder? *Psychotherapy and Psychosomatic*, 73, 267-275. <https://doi.org/10.1159/000078843>
- Vassend, O. & Skrandal, A. (1997). Validation of the NEO Personality Inventory and the five-factor model. Can findings from exploratory and confirmatory factor analysis be reconciled? . *Eur J Personality*, (11), 147-166.
- Wallace, D. & Hallegua, D. (2001). Quality-of-life, legal-financial, and disability issues in fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*, 5(4), 313-319. <https://doi.org/10.1007/s11916-001-0020-3>

- Walseth, L. T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i almenmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 1(124), 65-66.
- WHO. (1998). Health promotion glossary. *World Health Organisation Geneva*.
- WHO. (u.å-a). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Hentet fra <https://icd.who.int/browse10/2010/en#/M79.7>
- WHO. (U.å-b). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Hentet 22.02.20 2020 fra <https://icd.who.int/browse10/2010/en#/F40-F48>
- WHO. (U.å-c). Verdens Helseorganisasjon (WHO). Hentet 20.10.19 2019 fra <https://www.fn.no/Om-FN/FNs-organisasjoner-fond-og-programmer/Verdens-helseorganisasjon-WHO>
- Wigers, S. (2002). Fibromyalgi - en oppdatering. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 122, 1300- 1304.
- Wolfe, Ross, K., Anderson, J., Russel, I. & Herbert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *ARTHRITIS & RHEUMATISM*, 38, 19-28.
- Wolfe, F. (2015). Fibromyalgia criteria in a tertiary pain clinic. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 44(5), 345-347. <https://doi.org/10.3109/03009742.2015.1072581>
- Wolfe, F., Brähler, E., Hinz, A. & Häuser, W. (2013). Fibromyalgia Prevalence, Somatic Symptom Reporting, and the Dimensionality of Polysymptomatic Distress: Results From a Survey of the General Population. *Arthritis Care & Research*, 65(5), 777-785. <https://doi.org/10.1002/acr.21931>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Reserach*, 62(5), 600-610. <https://doi.org/doi:10.1002/acr.20140>
- Wolfe F., Smythe HA., Yunus MB., Bennett RM., Bombardier C., Goldenberg DL., ... Clark P. (1990). The American college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 33(2), 160-172. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/art.1780330203>
- Øyeflaten, I. (2011). Subjektivitet ved sykemelding. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 13-14(131), 1308-1310.

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkehistorikk 1

Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily <1946 to April 03, 2020>

Search Strategy:

-
- 1 Fibromyalgia/ (8319)
 - 2 symptom.mp. (203930)
 - 3 widespread pain.mp. (1625)
 - 4 gastrointestinal.mp. (7)
 - 5 fatigue.mp. (128)
 - 6 Myalgia/ (1635)
 - 7 Anxiety/ (79148)
 - 8 1 and 2 and 3 (163)
 - 9 1 and 4 (0)
 - 10 1 and 5 (2)
 - 11 1 and 6 (28)
 - 12 1 and 7 (311)

Søkehistorikk 2

Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily <1946 to March 26, 2020>

Search Strategy:

-
- 1 Fibromyalgia/ (8305)
 - 2 Somatoform Disorders/ (9236)

- 3 Diagnosis/ (17309)
- 4 ICD10.mp. (493)
- 5 1 and 2 (194)
- 6 1 and 2 and 3 (0)
- 7 1 and 2 and 4 (0)
- 8 1 and 4 (0)
- 9 5 and "Review".sa_pubt. (5)

Vedlegg 2: Spørreskjema «Giessener Beschwerdebogen» (GBB) skårings skjema

6•0[C18-991 15-f [,] 09 JOqnH \$(10H 6(!I)0^

£86L (5)

		LISTE OVER SYMPTOMER	
Menn Navn : Alder : Dato :		
Normalbefolkning			
18-30 31-40 41-50 51-60	0 0 0 0	1-2 1-2 1-2 1-4	3-4 3-5 3-4 5-8
18-30 31-40 41-50 51-60	1 1-2 2-3 2-5	2-4 3-5 4-7 6-9	5- 5- 6- 8
18-30 31-40 41-50 51-60	1 1-2 2-4 3-6	5- 7- 7- 7-	8-16 9-15 11-20 16-27
18-30 31-40 41-50 51-60	18-30 31-40 41-50 51-60	8-16 9-15 11-20 16-27	17- 16- 21- 28-

Beregning av ca-verdier for skalaen i

Utmattelses-tendens U: $1 + 7 + 29 + 32 + 36 + 42 =$

--	--	--	--	--	--	--

Gastrointestinale plager G: $3 + 15 + 18 + 23 + 25 + 51 =$

--	--	--	--	--	--	--

Muskel/skjelett smerter M: $9 + 11 + 13 + 27 + 41 + 55 =$

--	--	--	--	--	--	--

Hjertebesvær H: $2 + 10 + 20 + 45 + 52 + 56 =$

--	--	--	--	--	--	--

Lidelsesstrykk L: $U + G + M + H =$

Psykosomatisk-psykoterapeutisk. Pasienten _____

9

心身症 (シンシン)	心臓病 (シンゾウ)	呼吸器病 (コウブキ)	消化器病 (コウダク)	泌尿器病 (ニウニキ)	皮膚科 (ヒバク)	眼科 (ガンカ)	耳鼻科 (ニビ)	その他 (ソノタ)
0-1	2-3	2-3	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4
0-1	2-4	2-4	2-5	2-5	2-5	2-5	2-5	2-5
0-1	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4
0-1	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4
0-1	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4	2-4

呼吸器病 (コウブキ)	消化器病 (コウダク)	泌尿器病 (ニウニキ)	皮膚科 (ヒバク)	眼科 (ガンカ)	耳鼻科 (ニビ)	その他 (ソノタ)
5-8	6-9	6-9	6-9	6-9	6-9	6-9
6-9	10-	10-	10-	10-	10-	10-
8-12	13-	13-	13-	13-	13-	13-
8-12	13-	13-	13-	13-	13-	13-
8-12	13-	13-	13-	13-	13-	13-

呼吸器病 (コウブキ)	消化器病 (コウダク)	泌尿器病 (ニウニキ)	皮膚科 (ヒバク)	眼科 (ガンカ)	耳鼻科 (ニビ)	その他 (ソノタ)
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1

呼吸器病 (コウブキ)	消化器病 (コウダク)	泌尿器病 (ニウニキ)	皮膚科 (ヒバク)	眼科 (ガンカ)	耳鼻科 (ニビ)	その他 (ソノタ)
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1
0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1	0-1

呼吸器病 (コウブキ)	消化器病 (コウダク)	泌尿器病 (ニウニキ)	皮膚科 (ヒバク)	眼科 (ガンカ)	耳鼻科 (ニビ)	その他 (ソノタ)
0-11	12-22	23-37	38-48	49-59	60-70	71-81
0-13	14-24	25-39	40-50	51-61	62-72	73-83
0-18	19-27	28-44	45-55	56-66	67-77	78-88
0-14	15-27	28-43	44-54	55-65	66-76	77-87

Vedlegg 3 Spørreskjema «Giessener Beschwerdebogen» (GBB)

PAROX/N/2/N	STUDY PART II Visit 8 (Week 14)	Page 68
Patient initials: — — —		Patient no.: <u> </u>

GBB
GIESSENER BESCHWERDEBOGEN

I det følgende er det ført opp en rekke ulike plager. Vennligst forsøk å vurdere om du lider av disse plagene. Kryss av det svar som tilsvare din vurdering.

Plagene du ikke har krysses selvfølgelig av med "ikke".

Jeg føler meg belastet av følgende plager	ikke	muligens litt	noe 2	betydelig 3	sterkt 4
1 . Slapphet/svakhet					
2. Hjerterbank, ujevne eller hurtige hjerteslag					
3. Følelse av trykk eller å være fullstappet i magen					
4. Tilbøyelighet til å gråte					
5. Kløe					
6. Besvimelsesanfall					
7. Overdrevent søvnbehov					
8. Vansker med å la seg opphisse seksuelt					
9. Smerter i muskler og ledd					
10. Svimmelhet					

1 1 . Ryggsmerter					
1 2. Sterk svetting					
13. Smerter i nakke eller skuldre					
14. Forbigående gangforstyrrelser					
1 5. Oppkast					
1 6. Forbigående synsforstyrrelser					
17. Illebefinnende					
18. Kvalme/uvethet					
1 9. Vektøkning					
20. Følelse av sammensnøring eller tetthet i halsen					

Patient initials: _ _ _

Patient no.:

Jeg føler meg belastet av følgende plager	ikke	muligens litt 1	noe 2	betydelig 3	sterkt 4
21 . Stadig behov for å late vannet					
22. Hudforandringer					
23. Oppstøt					
24. Overfølsomhet overfor kulde					
25. Halsbrann eller sure oppstøt					
26. Krampe i armen under skriving					
27. Hodepine					
28. Overfølsomhet overfor varme					
29. Fort sliten/utmattet					
30. Søvnforstyrrelser					
31 . Overdreven reaksjon på seksuell stimulering					
32. Tretthet					
33. Balanseforstyrrelser					
34. Vansker med å svelge					
35. Tilbøyelighet til hosteanfall					
36. Følelse av å være "utenfor", fortumlet, oppfatter ikke situasjoner ordentlig					
37. Følelsesløshet i kroppsdeler (kribling, nummenhet, arm eller ben som "sovner" o.l.)					
38. Forstoppelse					
39. Dårlig appetitt					
40. Hetetokter					

41 . Tyngde- eller tretthetsfølelse i bena					
42. Følelse av utmattelse					
43. Diaré					
44. Forbigående lammelser					
45. Stikk, smerter eller sammensnøring i brystet					
46. Skjelving					

C

PAROX/N/2/N		STUDY PART II			Page 70
Patient initials: _ _ _		Visit 8 (Week 14)			Patient no.: <input type="text"/>
Jeg føler meg belastet av følgende plager	ikke	muligens litt 1	noe 2	betydelig 3	sterkt 4
47. Smerter i halsen					
48. Lett for å rødme					
49. Kalde føtter					
50. Sterk sultfølelse ('skrubbsulten')					
51 . Magesmerter					
52. Anfallsvis åndenød/pustebesvær					
53. Smerter i underlivet					
54. Vekttap					
55. Trykkfølelse i hodet					
56. Anfallsvise hjerteplager					

57. Språkforstyrrelser					
58. Tørr i munn					
59. Dobbeltsyn					
60. Brenning i tunge og svelg					
61 . Smerter ved vannlating					
62. Kul på halsen					
63. Avføring med grønnaktig farveskjær					
64. Tetthet i nesen					
65. Smerte i kroppen (utenom hodepine)					
66. Bihuleplager					
67. Overfølsomhet overfor lyd					
68. Hukommelsestap					
69. Øresus					
70. Smerter i armer og bein					
71 . Høy lyd i hodet					
72. Tåkesyn					
73. Mister stemmen					
74. Flimrer for øynene					
75. Oppblåst mage					

PAROX/N/2/N	STUDY PART II	Page 71
Patient initials:— — —	Visit 8 (Week 14)	Patient no.: <u> </u>

Jeg føler meg belastet av følgende plager	ikke	muligens	noe	bety-	sterkt
		1	2	3	4
76. Innsnevret synsfelt					
77. Kramper					
78. Epileptiske anfall					
79. Dårlig sidesyn					
80. Tørre øyne					
81. Overfølsomhet for lys					
82. Glovarme flekker i hodet					
83. Frost i hodet					
84. Trykk bak øynene					
85. Plutselig sår i huden					
86. Stygg tunge					
87. Sterke menstruasjonsblødninger					
88. Dårlig ånde					
89. Kviser					
90. Flass					
91. Frysninger					
92. Testikkelsmerter					
93. Finner ikke ord					
94. Konsentrasjonsproblemer					
95. Hukommelsesproblemer					
96. Fomlete bevegelser					

97. Overfølsomhet for bestemte matvarer					
98. Allergi					
99. Metallsmak					
100. Munnsår					
101. Plutselige rykninger i muskler					
102. Blødninger i tannkjøtt					
103. Smertefull menstruasjon					

Patient initials: _ _ _

Patient no.:

Jeg føler meg belastet av følgende plager	ikke	muligens litt	noe	betydelig	sterkt
		1	2	3	4
Tannløsing					
05. Impotens					
Tannverk					
07. Røde øyne					
08. Spontane neseblødninger					
109. Forstørrede lymfeknuter					
10. Hårfall					
11. Får lett infeksjoner					
12. Blindhet					
13. Øresmerter					
14. Lydforvrengning					
15. Stadig forkjølet					
16. Hovne ledd					
17. Smerter under samleie					
18. Kjevesmerter					
19. Brennende følelse i kjønnsorganene					
20. Nedsatt hørsel					
21. Døvhets					
22. Redusert luktesans					
23. Økt spyttsekresjon					
24. Brennende følelse omkring endetarmsåpningen					

25. Uregelmessige menstruasjoner					
26. Premenstruelle spenninger					
27. Spontan aborter					
28. Tidlig elding					
29. Må stadig late vannet					
30. Lammelser					
31 . Vanskelig å late vannet					