

Lite kort om Fibromyalgi

av Dr. Bo Fråst, från Alingsås

Leg. läkare Bo Fråst har mer än 30 år som specialist inom allmänmedicin. Han har en passion utöver det vanliga för patienterna. Speciellt för de med svåra sjukdomar som fibromyalgi. Bo har bland annat arbetat som hyrläkare och sett hur många vårdcentraler fungerar. När han går i pension, vill han ägna sig åt forskning om sjukdomen.

Mycket är oklart om varför man får fibromyalgi men de senaste åren har man börjat misstänka att det kan föreligga en ärftlig komponent som kanske till och med är en för utsättning för att man skall kunna utveckla syndromet. I mitt eget material finns det någon annan i kärnfamiljen med samma besvär eller diagnos i så hög procent som 70 %. Siffror överstigande 5 % brukar man inte förklara med enbart slumpen!

Om ärftlighet är en förutsättning krävs någon form av utlösande faktor för att åkomman skall bryta ut. Det kan röra sig om långdragna, svåra infektioner, svåra förlossningar, kroniska sjukdomar, smärttillstånd men hela 98 % tycks ha en mycket långvarig och besvärlig psykisk belastning i bagaget. I mitt material föreligger en långdragen, psykisk belastning över flera år oftast i hela 98 %. Det kan röra sig om svår uppväxt, mobbning, relationsproblem, negativ stress på arbetet, sjukdom hos barnen.

Man har sett skillnader i en gen som kallas VAL 158 MET. Man kan få antingen VAL-delen eller MET-delen från sin far och mor. Alla som får del av VAL-delen tycks skyddade mot fibromyalgi men har man MET-delen från både far och mor kan man utveckla fibromyalgi.

Om man nu behöver en genetiskt defekt för att kunna utlösa en fibromyalgi så behövs det senare "något" som utlöser (triggar igång) åkomman för man föds inte med den. Just nu förefaller det som om en mångårig och kraftig psykisk belastning är den vanligaste triggern. 98 % har en sådan djup och långvarig psykisk påfrestning i sin bakgrund. Det kan röra sig om en otrygg uppväxt med exempelvis alkoholiserade eller psykiskt sjuka föräldrar, om mobbning under skolåren, relationsproblem med sin partner, för mycket stress och oförmåga att påverka sin egen arbetssituation, egna barn med svåra handikapp eller sjukdomar som exempelvis autism. De övriga 2 procenten delas av kroniska smärtor i kroppen (exempelvis whiplash smärtor, diskbrocksmärtor och liknande), graviditet, långdragna infektioner och akuta, svåra skador av både kroppslig och psykisk karaktär.

När åkomman väl har brutit ut brukar det nästan alltid ha en smygande start. Det tar månader innan alla delar finns på plats. Ca 98-99 % börjar smygande.

Det händer sedan något i hjärnan när man väl utlöst sin fibromyalgi. Förr trodde man (och många gör det ännu) att det endast var fråga om en psykosomatisk åkomma. Då borde de kroppsliga besvären gå tillbaka när de psykiska problemen löst sig. Det gör aldrig fibro-besvär. I samband med psykosomatik brukar man oftast ha sin egen, personliga variant på vilka symptom som uppstår; en del får huvudvärk, andra får magkatarr, oroliga tarmar, hjärtklappning eller sömnbesvär. Man får

sällan alla besvär på en gång – men det får fibromyalgier! Här växlar ett 50-tal olika symptom hela tiden – både till intensitet, plats på kroppen och i tiden. Psykosomatiska besvär reagerar sällan på vissa speciella behandlingar för ”kroppsliga sjukdomar” men det kan fibromyalgi göra.

Man har under de senaste 15 åren sett en hel del objektiva förändringar i nervsystemet hos FM-patienter som inte finns hos friska. Man kan på Magnetrontgen se att FM behandlar smärtsignaler på ett avvikande sätt jämfört med friska. Man säger att signalmoduleringen är avvikande. Man har också sett att det finns lågintensiva inflammatoriska förändringar i hjärnan. Detta påminner om en annan åkomma som heter MS och leder till förlamningar. Det gör inte FM. Man vet också att blodcirkulationen är nedsatt i vissa delar av hjärnan jämfört med hos friska och vissa celler som tillhör immunsystemet tycks vara överaktiva. Troligen släpper hjärnan in fler signaler från både kropp och själ jämfört med friska och det tror man kan ge upphov till den trötthet som alla FM-patienter känner av. Hjärnan måste blockera alla ”brussignaler” och det tar mycket energi. Det kommer säkert fram betydligt fler avvikelser så småningom.

De förändringar som beskrivs ovan ger i sin tur upphov till störningar i framför allt nervsystemets funktion. Det syns aldrig i blodprov eller på vanlig röntgen. Man måste i stället undersöka funktionerna i den levande hjärnan. Symptomen syns däremot i både kropp och själ.

Man brukar finna 6 olika symptom hos i princip alla fibromyalgier men någon av dem kan ibland saknas. Jag kallar dessa för Kardinalsymptom:

- Ständig trötthet som inte kan sovas bort
- Stelhet då man reser sig efter stillasittande
- Snabbt uppträdande muskelsmärta vid repetitiva rörelser
- Muskelsmärtorna sitter kvar i timmar till dagar
- Man är trycköm mot kroppen
- Tryckömheten finns utbredd i kroppens 4 fjärdedelar

Utöver dessa besvär händer ytterligare några saker i hjärnan. Man tycks inte kunna anpassa sina automatiska kroppsinställningar lika exakt som hos en frisk. Man får fel inställningar och det ger olika symptom. Dessa besvär växlar hela tiden. De kan också vara olika svåra vid olika tidpunkter.

Exempel:

Ögats inställning: Ger oskarp syn, dimsyn

Balansen: Ger ostadighet eller yrsel

Muskelspänningen: Ger nackvärk, ryggvärk, tryck över bröstet med andnöd

Hjärtats funktion: Kan slå för fort, kan slå oregelbundet, kan hoppa över slag

Magen: Orolig mage med diarré, förstoppning, knip, gaser som växlar om vartannat, magkatarr

Urinblåsan: Känns som att den är full trots att den bara är halvfull. Man springer ofta på toa men kissar små mängder.

Sömnen: Man kan ha svårt att somna in men sover alltid ytligt och är därför lättväckt. Man vaknar nästan alltid för tidigt.

Man kan uppleva domningar i händer och fötter, armar och ben. Då blodcirkulationen blir nedsatt till de små nervtrådarna uppträder denna typ av besvär liksom om man får blodbrist eller klämmer på en arm i sömnen.

När en muskel arbetar skall mer blod komma till muskeln. Detta tycks inte fungera. Muskeln börjar arbeta men får inte tillräckligt med syre. Resultatet blir ganska svåra smärtor. De uppträder oftast ganska snabbt när en muskel arbetar utan vila. De sitter också kvar väldigt länge; timmar till dagar. Efter en viss tid är den upplagrade energin i muskeln använd och då försvinner kraften. Man blir också stum av all mjölksyra som bildas då syre fattas.

Tryckömheten mot olika punkter på kroppen kan ha många orsaker. En misstänkt orsak är nedsatt syrgasförsörjning även till de små nervtrådarna ute i kroppen. Då blir de "nervösa", överkänsliga och sprittiga och skickar för mycket signaler. Ett lätt tryck ger påtaglig ömhet. Denna ömhet förstärks sannolikt senare i hjärnan.

Man vet att alla fibromyalgier väldigt snabbt upplever kraftig smärta men de är mer motståndskraftiga mot sina smärtor än friska. Om en frisk person utsätts för en liknande, svår smärta reagerar deras hjärnor med avsevärt mycket mer aktivitet.

Tröttheten kan bero på den låggradiga inflammationen som medför nedsatt blodcirkulation i vissa delar av hjärnan. Sannolikt är det detta som medför att vissa kan tappa nervfunktionen helt i båda benen samtidigt och falla handlöst till marken. Andra blir plötsligt medvetlösa. Man utreder dem noga men hittar aldrig något fel. Den kan också bero på att hjärnan släpper in för mycket signaler från kropp och själ. 99 % av alla signaler kan för det mesta stoppas upp utan att de når medvetandet. Tar sig för många signaler förbi alla filter och hamnar för långt in i hjärnan krävs en hel del energi för att sedan blockera dem. Detta misstänks vara en orsak till tröttheten.

Pga. att mängden av tillgänglig mental energi tycks minska får man en del tråkiga effekter av det. Förutom tröttheten kan man inte använda hjärnan för mentalt arbete, exempelvis räkna, organisera, spela schack, lösa korsord, lyssna på en föredragare, lärare, läsa en bok etc. Man glömmer lätt. Det krävs energi för att skapa ett minne. Man kan till och med glömma helt vanliga ord. Man får ett instabilt humör och blir lätt ledsen, lätt småirriterad för ingenting eller får ilskeutbrott.

Det har visat sig i min verksamhet att 99 % av personerna så sakt försämras över tid. Hos några enstaka står det stilla år efter år och det sker varken förbättring eller försämring. Efter pensionering pga. ålder eller sjukdom brukar man få en viss förbättring. Det finns således en liten "svikt" i systemet. Tyvärr blir man inte av med vare sig sjukdom eller alla besvär men man mår oftast lite bättre.

Om man överutnyttjar sina begränsade resurser och framkallar muskelsmärter (via för hårt eller långvarigt arbete) som inte hinner gå över innan man påbörjar nästa arbetspass får man utgå ifrån att det kan bli en ganska snabb försämring. Den kan säkert gå tillbaka till största delen om man kan avbryta belastningen (arbetet) i tid. Om man istället fortsätter att i flera månader utlösa smärtor som inte hinner "sjunka undan" löper man en mycket stor risk att dessa kan bli bestående för all

framtid. Detsamma gäller stress och mental utmattning. Dessutom tycks det som att mental utmattning även kan försämra muskulaturen!

Fibromyalgi börjar oftast lite smygande och fler och fler besvär tillkommer, stannar allt längre och upplevs allt svårare. Därför kan man inte utan vidare jämföra olika personer med fibromyalgi. Man behöver fastställa på vilken nivå i sjukdomsaktivitet man ligger på. Jag delar in denna nivå i 8 olika stadier beroende på hur mycket man klarar att utföra med sina muskler och slutligen får man ett extra poäng om benen plötsligt sviktar att bära och man faller handlöst. Ett sista "extrapoäng" kan man få om man då och då blir medvetslös. Sannolikt orsakas dessa besvär av en tillfälligt starkt nedsatt blodcirkulation i vissa delar av hjärnan och nervfunktionen upphör omedelbart men återkommer alltid. Även armarna kan drabbas av en liknande reaktion.

Om man försöker bedöma mot bakgrund av hur mycket man klarar att utföra vad gäller muskelarbete kan vi få 8 nivåer.

Nivå 1: Klarar lika mycket som en frisk person men känner av det lite mer efteråt. En av mina patienter karar att spela innebandy och fungerar bra efteråt.

Nivå 2: Klarar av både att ta hand om sig själva, sitt hem, sin familj och sitt arbete men har lite mer känning och kan få avstå väldigt tunga eller långdragna arbetsmoment. Oftast inga större problem i vardagen.

Nivå 3: Klarar normalt sett att ta hand om både sitt eget hem, sin familj och sitt arbete men är ganska klara över att något är fel då de får smärtor vid fysisk aktivitet men de går över ganska snabbt. Man får avstå tunga eller långdragna arbetsmoment men det brukar fungera acceptabelt till vardags.

Nivå 4: Nu börjar det bli lite kinkigare att klara allt i hemmet. De flesta gör det men man avstår gärna vissa arbetsmoment, exempelvis att dammsuga ett helt hem, att bära tunga kassar hem från butiken, att putsa fönster med armarna uppåt. Smärtorna kommer då ganska snabbt och kan kvarstå i timmar.

Nivå 5: Här går en mer tydlig gränslinje. Här brukar de flesta ha svårt att klara alla arbetsuppgifter i hemmet. Maken eller barnen får ta över vissa tyngre moment. Man har svårt att klara sitt arbete på heltid. När man kommer hem är man ofta ganska slut och behöver vila. Ett väl anpassat arbete kan fortfarande fungera, men de tyngre typerna av arbete brukar inte fungera särskilt bra.

Nivå 6: De flesta arbetsuppgifterna i hemmet får delas upp på små korta arbetsmoment. De flesta tar ganska mycket hjälp av make och barn. De flesta har uttryckliga problem att klara sina arbeten på heltid. Att gå ner till 75 eller 50 % arbetstid kan vara en lösning. Ofta får man arbetsanpassa yrket eller i värsta fall byta yrke. Här löper man risk att försämrans ganska snabbt och ibland oåterkalleligt om man pressar sig och smärtorna får kvarstå dag efter dag eller om man upplever att den mentala kraften blir allt mindre. En halv pension borde vara rimligt för många men är ännu mycket svår att få accepterad av Försäkringskassan.

På nivå 4-6 kan sjukgymnastik och träning fungera under vissa förutsättningar.

Nivå 7: Här finns ingen som klarar av att sköta sitt hem på egen hand eller att fullgöra ett arbete utan att försämrast. I stort sett alla behöver mycket hjälp av familj och vänner för att klara sin vardag i hemmet. Smärtorna utlöses mycket snabbt och kvarstår mycket länge – ofta flera dagar. Av detta skäl fungerar inte sedvanlig sjukgymnastik. Man tenderar att bli sämre då smärtorna är så långvariga att man inte kan ta upp träningen på flera dagar och kommer nästan omgående då man startar upp ett muskelarbete. Man är inte alls arbetsför på något arbete i någon form, inte ens tillrättalagt. Man försämrast snabbt. Vill man ha sysselsättning måste den vara individuellt helt anpassad till var och en och möjlighet till vila måste finnas hela tiden. Mer än 1-2 timmars närvaro kanske kan fungera med det är inte säkert. Här är förtidspension eller sjukersättning det enda rimliga alternativet men kan vara svårt att få gehör för hos Försäkringskassan.

Nivå 8: Alla på denna nivå är maximalt känsliga i sin muskulatur och utvecklar smärtor av nästan ingenting. Man kan inte på egen hand sköta sitt eget hem utan behöver alltid stöd i det mesta av familj, grannar eller vänner. En del har lyckats få kommunal hjälp. Ibland förstår man även på Försäkringskassan att personen är helt utan all möjlighet till förvärvsarbete men det är fortfarande vanligt med långa utredningar, diskussioner och avslag. Jag avråder alla försök med förvärvsarbete. De ynkligt små resurser man har skall användas till att sköta den egna personens mest basala behov (klä sig, sköta sin hygien, laga mat, äta, förflytta sig mm). Späder man ut dessa små resurser genom att försöka arbeta blir det ingen ordning på vare sig den egna ASDL-funktionen, hemmet eller arbetet men man blir försämrad ytterligare och det blir sannolikt bestående i all framtid. Här får den enskilde ibland ta saken i egna händer och helt enkelt avsluta alla former av förvärvsarbete och söka försörjningsstöd hos kommunen eller leva på anhöriga.

Nivåerna 7-10 avrådes tills vidare från arbete, att försöka sköta ett hem på egen hand, att träna och gå på sjukgymnastik eller göra rehabiliteringsförsök på annat sätt. Det kanske kan fungera men kräver sannolikt utrustning och metoder som ännu inte är i bruk inom sjukvården. Risken till enbart försämring är överhängande.

Man får också komma ihåg att förutom muskelsmärtna föreligger en mental uttröttbarhet som också kan bli ett arbetshandikapp i sig själv. Dessa två handikapp går ofta hand i hand men inte alltid. Ibland kan man ha stora smärtor men betydligt mindre trötthet eller tvärtom. För att hantera både smärtor och trötthet måste man vara beredd att ta ständiga viloperioder. Ofta blir dessa längre än de perioder man varit aktiv i arbetet. Gör man så kan man troligen klara ett heltidsarbete på låga och mellannivåer av sjukdomen men det räcker inte för nivå 7-8. Tyvärr vill inte alltid arbetsgivaren acceptera detta handikapp utan tycker att är man på arbetet så arbetar man. Ibland blir arbetskamraterna fientligt inställda och tycker att man "smiter" från sitt arbete som de får utföra istället.

Man kan få en "extra poäng" om man drabbas av nervfunktionsbortfall så att armar eller ben plötsligt slutar att fungera. Man tappar vad man har i händerna eller faller på marken. Om man får episoder med medvetlöshet får man ytterligare "ett poäng" och kan då komma upp till Nivå 10.

Behandlingsmässigt kan man inte bota sjukdomen än. Det gäller därför att bevara så mycket som möjligt av sin funktionsnivå så länge som möjligt. Är man en 1:a skall man stanna där så länge som möjligt. Allt som utlöser värk som står kvar länge är en risk för försämring. En försämring som kvarstår en längre tid (månader) kan bli omöjlig att få att gå tillbaka. Försök därför lägga in så mycket vila att smärtorna försvinner så snabbt som möjligt. Börja inte nästa arbetspass förrän

smärtorna har återgått till utgångsläget. Om du under helgen kan bli "återställd" till basnivån för smärtan så är det bra. Fungerar inte det är sjukdomen och arbetet inte kompatibla (förenliga).

Allt som förbättrar din blodcirkulation (värme, rörelse, avslappning, lätt massage, högt blodvärde) ger mindre besvär och allt som försämrar din blodcirkulation (kyla, tryck mot en kroppsdel, stillasittande, stress, lågt blodvärde) ger i allmänhet mer besvär. En del tål tyvärr inte värme men de flesta förbättras i yttre temperaturer kring 30 grader. Både på land och i vatten.

Man kan dämpa olika besvär med läkemedel. Det som brukar fungera bäst på de flesta med svår smärta är olika morfininnehållande preparat men dessa får inte tas dagligen. Då blir man beroende och effekten avtar och kräver högre doser. Om man avbryter medicineringen drabbas man av abstinens som kan bli mycket besvärande. Jag har i min verksamhet provat att behandla med långverkande morfinpreparat som en sista utväg för de allra mest smärtpåverkade och då i reducerade veckodoser. Jag har uppfattningen att det fungerar mycket bra om man är noga med dessa regelbundna uppehåll. Innan man påbörjar morfinpreparat finns en "stege" av andra mediciner man bör pröva först.