

Nyt forskningsprojekt afliver fordomme om fibromyalgi

Af Journalist Anne Buur, buur@fibromyalgi.dk

Ergoterapeut Eva Wæhrens blev ansat på Parker Instituttet på Frederiksberg i 2007. Hun havde tidligere arbejdet indenfor det neurologiske speciale og havde ingen erfaring med fibromyalgiramte. Ikke desto mindre skulle hendes indfaldsvinkel, baseret på erfaringer med neurologiske patienter, vise sig at få betydning for studier af patienter med fibromyalgi.

Øget fokus på observation af fibromyalgiramte

Studierne blev gennemført på baggrund af de aktiviteter, som allerede finder sted på Frederiksberg Hospital for fibromyalgiramte og kroniske smertepatienter. Behandlingen her er baseret på et tværfagligt undervisnings- og udrædningsforløb for hold bestående af 8 patienter, hvor formålet er at lære folk at leve med sygdommen, så den forstyrrer mindre i hverdagen.

Der er forskellige faggrupper indover, herunder den ansvarlige overlæge, som tager sig af diagnosticering, medicinering og undervisning vedrørende sygdommen. En sygeplejerske, som underviser i bl.a. søvn og seksualitet. En psykolog, som underviser deltagerne i bl.a. håndtering af at have fået en kronisk lidelse. Endelig er der ergoterapeuter, som fokuserer på deltageres hverdagsopgaver og de

praktiske udfordringer, der kan opstå i den forbindelse, samt fysioterapeuter, der bl.a. rådgiver om fysisk aktivitet og afspænding.

Hvor man tidligere har taget udgangspunkt i spørgeskemaer, når man skulle finde frem til deltageres funktionsevne i hverdagen, mente Eva Wæhrens, at der var behov for at foretage observationsbaserede undersøgelser af deltageres evne til at udføre hverdagsopgaver.

„Baseret på tidligere erfaringer har jeg oplevet, at der ikke altid er overensstemmelse mellem det, patienterne siger, de kan, og det, de rent faktisk kan. Et menneskes oplevelse af egen formåen farves af mange faktorer, så vi både kan opleve at fungere bedre, eller værre, end hvad andre observerer. Derfor er det vigtigt også at vurdere patienternes funktionsevne på basis af observation,“ siger hun.

Studiet - hvordan gik det til

I det første studie deltog 50 patienter med kroniske smerter, herunder fibromyalgi.

I studiet foretog ergoterapeuter konkrete målinger af den fibromyalgiramtes evne til at udføre hverdagsopgaver (også kaldet almindelig daglig levevis, ADL). Resultatet af den standardiserede undersøgelse består dels af en måling af den enkelte patients ADL evne, og dels af en sammenligning med raske jævnaldrende indenfor en 10 års opdeling (20-30 år, 30-40 år, osv.). Det betyder, at man med testen kan påvise, hvorvidt den fibromyalgiramtes evne til at udføre hverdagsopgaver befinder sig indenfor eller under normalområdet.



Ergoterapeut Eva Wæhrens.

I studiet fik Eva Wæhrens, og hendes kolleger på projektet, desuden mulighed for at sammenligne deres data med data på en større gruppe raske jævnaldrende nordiske kvinder via adgang til en international database.

FM-ramte med et funktionsniveau som de 70-80 årige

Konklusionen på projektet viste, at de fibromyalgiramte der deltog i studiet, i gennemsnit havde et funktionsniveau svarende til raske 70-80 årige.

Eva Wæhrens fandt, at de bedre fungerende deltagere med fibromyalgi havde problemer med de tungere huslige gøremål såsom tøjvask og indkøb, hvor de dårligere fibromyalgiramte var helt ude af

» *Konklusionen på projektet viste, at de fibromyalgiramte der deltog i studiet, i gennemsnit havde et funktionsniveau svarende til raske 70-80 årige.*

stand til at udføre disse hverdagsopgaver. Derudover havde sidstnævnte gruppe store problemer med at komme ud af sengen om morgenen, tage bad, osv. De var altså ramt på størstedelen af hverdagens gøremål.

Hun forklarer, at resultatet stemmer fint overens med virkeligheden, da det ofte forholder sig sådan, at en 70-årig ikke længere magter at arbejde. Samtidig er det ofte sådan, at man, når man kommer i den alder, ikke længere har det samme overskud til fritidsaktiviteter. Og det er som sagt også den virkelighed mange fibromyalgiramte oplever.

Gennemsnitsalderen på deltagerne til projektet var 42 år. Da alder ofte bliver nævnt som en vigtig faktor i sager, som omhandler kommunen, er det nærliggende at forsøge at få svar på, hvorvidt undersøgel-

sen ville have fået et anderledes udfald, hvis deltagerne havde været yngre? Ville deres funktionsniveau så have været bedre? Ikke hvis man spørger Eva Wæhrens.

„Nej, alder har ikke nogen betydning. Aldersspredningen i undersøgelsen var stor, og vi havde både yngre deltagere på 19 år og kvinder på 70 år, så alle aldre var repræsenteret. Det, vi fandt, var, at der var dårligt fungerende fibromyalgiramte i 20'erne, og kvinder i 50'erne, der fungerede ok.“

Projektets betydning for fibromyalgiramte

Som uerfaren med forskning indenfor fibromyalgi, var Eva Wæhrens ikke umiddelbart forberedt på den store interesse, som studiet vakte. Det var først, da hendes mere erfarne kolleger begyndte at tale om det, at det gik op for hende, hvorfor dette studie var særligt interessant.

For første gang var det nemlig lykkedes at lave en konkret måling af fibromyalgiramtes ADL evne, og hermed skabe et håndfast bevis på, hvad en fibromyalgiramt kan klare i hverdagen.

„Projektet er vigtigt, fordi vi nu kan påvise, at fibromyalgiramte rent faktisk fungerer dårligt. Det er altså ikke bare noget, de siger. Det kan faktisk observeres og måles,“ fortæller Eva Wæhrens.

Hun forklarer endvidere, at mange fibromyalgiramte anvender testresultaterne i deres dialog med kommunen. På den måde forsøger Eva Wæhrens og hendes kolleger at skabe et bedre grundlag for fibromyalgiramtes dialog med sagsbehandlere osv.

Reaktioner på projektet

Man gør altså, hvad man kan for at hjælpe de fibromyalgiramte videre, og det er vigtigt på alle måder.

„Min oplevelse er, at mennesker

med denne diagnose ofte mødes med skepsis. Præcis hvorfor er ikke klart.

Internationalt er der fokus på diagnosen, og der forskes verden over, både for at finde forklaringer på, hvorfor sygdommen opstår, og hvordan konsekvenserne af sygdom bedst kan afhjælpes. Men den viden, der skabes gennem disse studier, synes ikke at have gennemslagskraft,“ siger Eva Wæhrens.

Netop derfor har projektet stor betydning, fordi man for første gang står med konkret dokumentation for, at fibromyalgiramte vitterligt fungerer dårligt. Og reaktionerne er da heller ikke udeblevet. Eva Wæhrens forklarer, at der ingen problemer har været med at få studiet publiceret. Tværtimod har det fået masser af opmærksomhed, fordi det er det første af sin slags.

Fremtiden

Der hviles dog ikke på laurbærrene på Frederiksberg.

Lige nu er Eva Wæhrens og hendes kolleger i gang med et studie, der har til formål at belyse effekten af det undervisningsprogram, som har kørt siden 2007. Dataindsamlingen fortsætter det næste år, hvorefter planen er at påbegynde skrivearbejdet.

Indtil videre er der dog grund til at glæde sig over det store stykke arbejde, som allerede er udført. Selvom det i sig selv er nedslående at få bekræftet, at funktionsniveauet for folk med fibromyalgi kan sammenlignes med en rask 70 eller 80-årig, så bekræfter det i virkeligheden, hvad mange fibromyalgiramte allerede ved, nemlig at de er syge, og at de ikke kan udføre de samme ting som deres jævnaldrende.

Håbet må være, at skeptikere også får øjnene op for, hvordan fibromyalgi kan påvirke og invalidere den ramte - uanset alder.

» *Projektet er vigtigt, fordi vi nu kan påvise, at fibromyalgiramte rent faktisk fungerer dårligt. Det er altså ikke bare noget, de siger. Det kan faktisk observeres og måles.*