

Fibromyalgi passer ikke i smertens skabelon

Hvad er fibromyalgi for en sygdom? Og hvordan bliver mennesker med fibromyalgi påvirket af sygdommen i hverdagen? De spørgsmål stiller vi skarpt på med hjælp fra overlæge Karin Bruun Plesner fra Smertecenter Syd på Odense Universitetshospital.

Smertens klassiske udtryk

Sveden pibler frem på et ansigt forvredet i smerte, og et voldsomt udbrud kan høres, når den smerteramte skriger af sine lungers fulde kraft i lige netop det sekund, hvor smerten rammer. Sådant ses og høres smerter for langt de fleste mennesker, når de rammes af akutte smerter efter et fald eller ved at tabe en tung genstand ned over sig. Men smertens klassiske indtryk og udtryk er kun en skabelon, som er relevant at bruge ved akutte smerter, betoner Karin Bruun Plesner.

”De fleste mennesker kender til, at de enten selv bliver ramt af akutte smerter eller ser andre mennesker i akut smerte. Der er vi vant til, at smerter ser ud på en bestemt måde, hvor man kan se på folk, at de har ondt. De forvrænger ansigtet, og de sveder eller råber, når de mærker smerten. Men ved en kronisk smertesygdom som fibromyalgi forsvinder de karakteristiske kendetegn ved smerter fuldstændigt. Det betyder, at omgivelserne aldrig kan se eller måle, hvor plaget en fibromyalgiramt er af sine smerter ved blot at opleve et øjebliksbillede af personen.”



Smerten kan både ses og høres, når man rammes af akutte smerter. Ansigtet forvrænges, og et voldsomt udbrud kan høres, når den smerteramte skriger af sine lungers fulde kraft.

Men ved en kronisk smertesygdom som fibromyalgi forsvinder de karakteristiske kendetegn ved smerter fuldstændigt.

Det betyder, at omgivelserne aldrig kan se eller måle, hvor plaget en fibromyalgiramt er af sine smerter ved blot at opleve et øjebliksbillede af personen.”

Fibromyalgiens usynlige smerter

Karin Bruun Plesner har i sit daglige virke kontakt til både fibromyalgipatienter og deres pårørende. Som ram-mende illustration af fibromyalgiens usynlige smerter påpeger hun, at "vi aldrig kan se, hvem der er den syge, når en fibromyalgipatient kommer til behandling sammen med en pårørende som støtte." Men de usynlige smerter raser i kroppen på mennesker med fibromyalgi, og smerterne går ikke væk, fordi fibromyalgi er en kro-nisk smertesygdom, understreger Karin Bruun Plesner og fremhæver disse kernesymptomer ved fibromyalgi:

"Patienter med fibromyalgi har kroniske smerter spredt ud over hele kroppen og er stærkt smertefølsomme. Det gælder særligt smerter ved tryk, men for nogle fibromyalgiramte kan blot en berøring også medføre smer-ter. Som konsekvens af de kroniske smerter bliver musklerne hurtigt udtrættede ved fysisk aktivitet. Det kan være ved at stå op i længere tid, gå på trapper eller langvarig brug af armene, hvor mange fibromyalgiramte må stoppe med opgaver, fordi de simpelthen bliver hurtigt udmattede."

"Fibromyalgiramte lider under den barske cocktail, at de både har mere volumen på smerteknappen, og at de ikke naturligt er i stand til at skrue ned for smerteknappen."

- Overlæge Karin Bruun Plesner, Smertecenter Syd, OUH



Karin Bruun Plesner er overlæge på Smertecenter Syd på Odense Univer-sitetshospital (OUH), hvor hun har mange års erfaring med behandling og diagnosticering af patienter med fibromyalgi.

Plesner er modtager af Fibromyalgiprisen 2019, og hun forsker i, hvor-dan medicinen Lav-Dosis-Naltrexone (LDN) kan virke smertedæmpende på nogle mennesker med fibromyalgi.

(Foto: Christian Thøgersen)

Udmattelse og ekstrem træthed

Plesner beskriver fibromyalgiramtes udmattelse og ekstreme træthed efter fysisk aktivitet med den lægefag-lige term "fatigue" og konkluderer om symptomerne ved fibromyalgi: "Der er tale om en meget bred vifte af symptomer hos patienter med fibromyalgi, og hvis vi sammenligner energiniveauet hos raske mennesker med fibromyalgiramte, er der voldsomt stor forskel. Hvis en rask person har et energiniveau på 100 procent, så ligger fibromyalgipatienter ofte på 30-50 procent."

Men hvad er årsagen til, at energiniveauet hos mennesker med fibromyalgi er så markant lavere end hos raske personer? Karin Bruun Plesner forklarer, hvad forskningen i fibromyalgi påviser: "Fibromyalgi er en primær, kro-nisk smertesygdom, der skyldes forstyrrelser i den måde, som hjernen og nervesystemet bearbejder smerter på. Det betyder for fibromyalgipatienter, at deres smertesignaler forstærkes, så der bliver skruet op for volu-menknappen. Men vi ser også, at de naturligt forekommende smertedæmpende mekanismer, som de fleste mennesker har, ikke fungerer hos mennesker med fibromyalgi. Derfor lider fibromyalgiramte under den barske cocktail, at de både har mere volumen på smerteknappen, og at de ikke naturligt er i stand til at skrue ned for smerteknappen."

Hvorfor nogle mennesker rammes af fibromyalgi, er fortsat et mysterium, fortæller Plesner: "Fibromyalgi er en såkaldt multifaktoriel sygdom, hvor mange faktorer spiller ind på sygdommens udvikling. Der kan dels være ge-netiske og miljømæssige faktorer, og stressfaktorer kan ligeledes spille ind på udviklingen af fibromyalgiramtes kritiske tilstand i smertenervesystemet. Mange fibromyalgipatienter har også haft smerteudløsende begiven-heder i deres tilværelse i perioden op til, at de får stillet diagnosen."

"Hvis vi sammenligner energiniveauet hos raske mennesker med fibromyalgiramte, er der voldsomt stor forskel. Hvis en rask person har et energiniveau på 100 procent, så ligger fibromyalgipatienter ofte på 30-50 procent."

- Overlæge Karin Bruun Plesner, Smertecenter Syd, OUH

Side 2 af 3 - læs sidste side nedenfor

Diagnosticering og behandling

Selve diagnosen fibromyalgi stilles efter grundige undersøgelser ud fra enten den kliniske vurdering af patientens samlede symptombillede. Eller også anvendes den såkaldte tenderpointsundersøgelse, hvor 18 punkter på kroppen udsættes for trykpåvirkning, og ved smertereaktion på mindst 11 punkter stilles diagnosen. Der findes ingen helbredende behandling af fibromyalgi, fordi der er tale om en kronisk smertesygdom, betoner Karin Bruun Plesner. Behandlingen af fibromyalgipatienter retter sig derfor mod lindring af smertesymptomerne, bl.a. med medicin, samt forbedring af funktionsniveauet i det omfang, det er muligt.

Behandlingen fokuserer også på at undervise fibromyalgipatienterne i, hvordan de tackler livet med kroniske smerter på en måde, hvor de ikke trækker for store veksler på den begrænsede mængde energi, de har til rådighed. "Vi prøver at lære vores fibromyalgipatienter, at selv på en god dag, hvor de måske kan en smule mere end sædvanligt, skal de ikke udsætte sig selv for en større belastning, end de plejer. I stedet skal man som fibromyalgiramt nyde, at man har en god dag, men uden at overforbruge sin energi. Dermed øger man chancen for, at der måske kan komme flere gode dage i træk."



Alt for mange mennesker med fibromyalgi oplever desværre fordømmelse fra omgivelserne, der har svært ved at forstå livet som kronisk syg med fibromyalgiens usynlige smerter.

Fordømmelse fra omgivelserne

Alt for mange mennesker med fibromyalgi oplever desværre fordømmelse fra omgivelserne, der har svært ved at forstå livet som kronisk syg med fibromyalgiens usynlige smerter. Fordømmelsen rammer særligt i de stunder, hvor et menneske med fibromyalgi eksempelvis deltager i et træningsforløb, som er specifikt målrettet at lindre fibromyalgiens stærke smerter. For hvordan kan han eller hun da være syg, når man ser vedkommende svede løs hos fysioterapeuten eller i det lokale fitnesscenter?! Fibromyalgiramte med handicapskilt til bilen møder også ofte barske udbrud og mistænksomme blikke under indkøbsturene, for han eller hun må da have snydt sig til det handicapskilt, når man ikke ser syg ud!? I yderste konsekvens oplever fibromyalgiramte også at blive filmet i skjul som "dokumentation" for, at vedkommende jo er rask og rørig!

"Det er helt grotesk at blande sig på den måde i kronisk syge menneskers hverdag, og man kan heller ikke vurdere fibromyalgiramtes sygdom eller funktionsniveau på et øjebliksbillede," understreger Karin Bruun Plesner, der fra sit daglige arbejde på Smertecenter Syd i Odense genkender omgivelsernes mistro overfor mennesker med fibromyalgi: "Fibromyalgiramte ønsker ikke at være syge, og derfor prøver mange at opføre sig, som om de er raske. Men der venter en efterregning, når man som fibromyalgipatient overforbruger sin energi. Så ender man med at ligge brak i dagevis, men omgivelserne ser kun det ene lille moment, hvor patienten med fibromyalgi tilsyneladende fungerer normalt. Men ingen kan jo se, hvor mange smerter man som fibromyalgiramt er plaget af inde i sin krop!"

Hermed er vi ved vejs ende og slutter med samme konklusion, som startede disse spalter. Fibromyalgiens kroniske smerter er usynlige og passer ikke ind i smerternes klassiske skabelon...