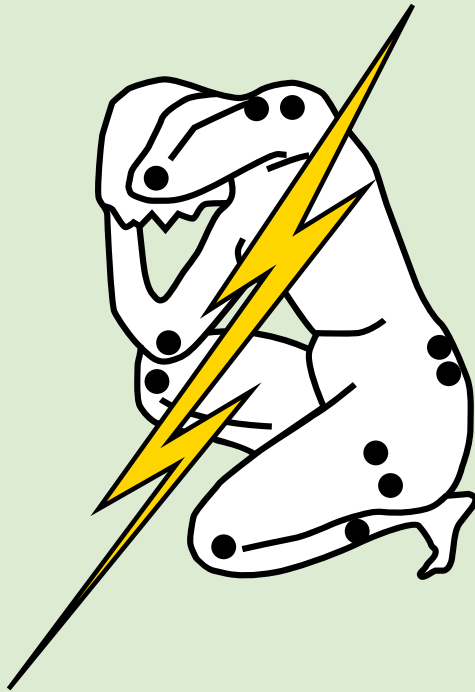


# Fibromyalgi

Den osynliga sjukdomen

Patientinformation



SVERIGES FIBROMYALGIFÖRBUND

## Den problemfria smärtpatienten

Det är inte klokt sån värk jag har,  
det skär och det molar, det bränner och drar.  
Jag kan inte sitta och inte stå, och benen domnar,  
jag kan knappast gå.

Jag blir bara sämre, det är ju klart,  
jag får nog sitta i rullstol snart.  
Jag har ätit Treo, Lobac, Donobid,  
men det hjälper bara en liten tid.

Sjukgymnastik kändes ganska bra,  
men massage hade jag ju helst velat ha.  
Jag vill bli behandlad med apparater,  
men jag blev skickad till psykiater.

Det är klart man blir deppig, när ryggen värker,  
men annars har jag inga problem, som jag märker.  
Bara ryggen som värkt nu i åtta år,  
jag minns att det började samma år,  
som min sambo stack från mig, det var -74,  
och jag tog jobb för att klara min hyra.  
Satt och sydde på Hetteemarks da efter da,  
så en arbetsskada måste de va.

Men problemfri? nej, jag är psykiskt rätt tålig,  
det är bara det att sömnen är dålig!  
Fast det hankar sig fram med ett par Stesolid,  
bara flickorna kommer hem i tid.

Tonårstjejer, som är ute och ränner,  
med kompisar, som man inte känner.  
Men några problem har jag inte direkt,  
jag klarar mig utan både vänner och släkt!

Inte kan det vara psykiskt, så ont som det gör,  
nåt måste va trasigt här innanför.

Dom säger att jag är för spänd i min hals,  
men jag går inte och spänner mig alls.

Och jag är inte tokig, jag hittar inte på,  
varför ska jag till psykologen då?

Kom inte och tala om psykneuros,  
Utan ge mig en riktig diagnos.

*Av: Brita Arbman, rehabiläkare Akademiska sjukhuset Uppsala*



## Fibromyalgi – den osynliga sjukdomen

### Vad är fibromyalgi?

Fibromyalgi är enligt den senaste forskningen en störning i signalsystemet mellan hjärnan och övriga kroppen. Det betyder att kroppen upplever att den är i hårt arbete och detta arbete upphör aldrig, vilket gör att kroppens muskler alltid är spända eller överspända, ungefär på samma sätt som vid träningsvärk. Denna smärta finns idag ingen medicin mot.

Värktabletter av olika slag kan lindra

smärtan, men aldrig bota den. Diagnosen fibromyalgi är accepterad över hela världen av världshälsoorganisationen WHO och av Socialstyrelsen med klassifikationsnummer M79.7.

### För dig som lider av fibromyalgi

Ett stort problem för många patienter med fibromyalgi är att de inte blir trodda. Detta på grund av att smärta oftast inte syns utåt, de dagar då smärtan är som värst stannar personen med fibromyalgi hemma. Det du måste göra som fibromyalgisjuk är att ta kommandot över ditt liv, så att du kan börja leva igen, inte bara överleva.

Det är viktigt att ha kontakt med andra som har samma sjukdom, då det kan vara svårt att få förståelse från anhöriga. Det är viktigt att du har kontakt med en bra läkare som förstår ditt problem och kanske kan ge lindring genom vissa mediciner.

Allt för att du ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

## För dig som har en anhörig med fibromyalgi

Du som är anhörig, eller vän, till en person som har fibromyalgi kan göra mycket för att hjälpa. Börja med att läsa på om sjukdomen. Information finns på biblioteket eller ring till närmaste fibromyalgiförening eller till Sveriges Fibromyalgiförbund. All kunskap du kan skaffa dig gör att du lättare kan förstå sjukdomen.

Erbjud dig att följa med till läkare, försäkringskassa och dylikt. När man är sjuk är det inte alltid så lätt att få fram vad man vill ha sagt. Ta er mycket tid före besöket för att diskutera vad ni vill ha ut av besöket, vad ni vill veta och så vidare. Skriv gärna ner frågor och funderingar före besöket.

Du som anhörig, ta inte över vid besöket, var observatör och ryck in om det behövs. Skriv gärna ner vad som sägs så att ni kommer ihåg vad som blev sagt efter besöket.

Tänk på att du är där som stöd och inte som patient.

## Hur börjar fibromyalgi?

FM utlöses vanligen av:

**Smärta.** Till exempel tennisarmbåge, värk i axel, nacke eller höft. Den kommer smygande och man får värk i hela kroppen.

**Infektion.** Det kan vara vilken vanlig infektion som helst, t ex luftvägsinfektion eller urinvägsinfektion. I stället för att tillfriskna efter 2 – 3 veckor, med eller utan antibiotikabehandling, får patienterna plötsligt utbredd värk i kroppen och drabbas av en onormal trötthet.

**Trauma.** Efter en operation (kan vara större eller mindre ingrepp), inte sällan gynekologiska. Efter benbrott eller annan skada.

**Kris.** Efter skilsmässa, dödsfall, mobbning etc. Den ovanligaste vägen in i FM.

Fibromyalgi som inleds med lokal smärta eller psykisk kris har vanligen ett långsamt, utdraget förlopp, medan fibromyalgi som föregås av infektion eller trauma vanligen kommer plötsligt.

## En vän

Tänk vad ensam jag har varit.  
Men nu har jag fått en vän.  
En vän som alltid går bredvid mig.  
Men vännen är väldigt mångsidig.  
Kan krama som en isande  
vinterdag.  
Vara ombytlig som april.  
Ge mig hetta som sommaren.  
Slita och dra som en höststorm.  
Det värsta är att vännen inte är  
mig trogen.

Jag som kände vännen under min  
hud nästan hela dygnet.  
Nej jag delar min vän med så  
många andra.  
Andra kvinnor och en del män,  
men jag förlåter.  
Min vän har ett namn som många  
tvivlar på.  
Jag vet att vännen finns.  
Namnet är fibromyalgi.

*Av: Måd Lagerqvist*

## Fibromyalgi påverkar oss

Ofta påverkas fibromyalgiker av:

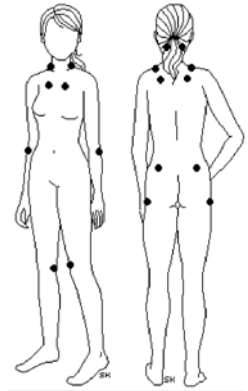
- Väderväxlingar: regn, kyla och blåst inverkar ofta negativt på fibromyalgiker. De flesta, men inte alla, mår bättre i värme.
- Ängslan och oro. Man påverkas när något oväntat inträffar.
- Stress. Hos många ökar både värk och trötthet om man utsätts för någon typ av psykisk press.
- Statisk belastning. Det kan vara oerhört tröttande att bära saker, även om de är lätta.
- Upprepande arbeten. Att ofta upprepa en rörelse kan vara mycket svårt, exempelvis hänga tvätt, skala potatis, plocka ur diskmaskinen.
- Fysiska aktiviteter. Hård fysisk aktivitet inverkar mycket negativt på fibromyalgiker.

Vardagliga sysslor, som för den friska är enkla att utföra, kan vara överstigitliga för en person med fibromyalgi.

## Symptom

Fibromyalgi, FM, är en smärtsam kronisk sjukdom. Huvudsymptomen vid FM är en ständig smärta i vila som upplevs som uttalad samt onormal trötthet. Uttalad smärta är en stressfaktor, och symptom som ofta förknippas med stress är vanliga hos patienter med fibromyalgi. Muskelsmärta påverkar motoriken, sömnen störs av smärta. Dålig sömn, ständig smärta, och av smärtan framkallad stress, ger trötthet.

Generell smärtekänslighet förekommer i hela kroppen, men är speciellt uttalad i vissa ömma punkter på kroppen, så kallade "tender points".



Förutom ständig smärta och trötthet kan en eller flera av dessa besvär förekomma vid fibromyalgi:

- Sömnstörningar
- Kraftlöshet
- Yrsel
- Domningar
- Andningsrubbningar
- Urinrängningar
- Hud- och slemhinneproblem
- Dimmig syn
- Koncentrationssvårigheter
- Stelhet
- Huvudvärk
- Tarmbesvär
- Svullnad
- Hjärtrytmrubbningar
- Feberkänsla
- Allergi
- Ljud- och luktkänslighet
- Försämrat närminne



## Så kan din dag bli lite lättare!

För fibromyalgikern är varje dag en ny utmaning. Vissa dagar går allting ganska bra, smärtorna och tröttheten finns bara i bakgrunden. Andra dagar är smärtorna outhärdliga, varje rörelse bränner, svider, skär som knivar.

Vad kan man själv göra för att få lindring?

Ta det mycket lugnt! Dagen är din och allt måste göras i din egen takt. Sänk kraven på dig själv! Ta pauser – ofta!

- Börja dagen med en varm dusch, särskilt på de ömmande smärtpunkterna. Värme lindrar smärtan och mjukar upp stela muskler.
- Motionera, men bara i den mån du orkar just för dagen. Gymnastik i varmvattenbassäng (minst 34 grader) är bra.
- Promenader och cykling är utmärkta sätt att hålla kroppen igång. Hård styrketräning bara förvärrar.
- Om ekonomin tillåter – skaffa en skön säng som följer kroppen! Vattensäng har hjälpt många. Be att få prova utan köptvång.
- Ett billigare alternativ är en elektrisk värmemadrass som finns i olika storlekar och kostar några hundralappar.
- Tänk på att ha kläder som är lätta att ta av och på!
- Lär dig avslappning!

### Att lära sig att leva med fibromyalgi

Att leva med långvarig smärta ställer stora krav på att hitta nya sätt att klara många vardagliga sysslor. Hur väl du lyckas påverkas av en

mängd olika faktorer; hur ditt familjeliv och sociala liv ser ut, om du har andra sjukdomar, hur svår din fibromyalgi är, din möjlighet att påverka arbetssituationen etc.

De flesta hittar så småningom ett sätt som gör att balansen mellan aktivitet och vila fungerar. Du behöver dock tänka på att hitta balans mellan:

- a) överaktivitet
- b) överdriven inaktivitet
- c) ett pendlande mellan a och b ("allt-eller-intet"-beteende).

### **a) Överaktivitet**

Det förekommer, framförallt tidigt efter symptomdebuten, att man försöker ignorera smärtan och fortsätta med en alltför hög aktivitetsnivå. Då finns behov att lära sig att "lyssna på kroppen" och anpassa aktiviteten efter hur du mår. Då behöver du hjälp och stöd i att våga prioritera, sätta gränser, "säga nej". Detta är en mycket stressig situation, i vissa fall kan kognitiv beteendeterapi (KBT) vara till hjälp.

### **b) Överdriven inaktivitet**

Det förekommer också att man efter hög aktivitetsnivå i stället övergår till en överdrivet låg nivå. Det beror ofta på att man får en känsla av hjälplöshet, förtvivlan och negativa förväntningar på framtiden.

Smärtan i sig gör att man kan utveckla depression/ångest och denna måste naturligtvis uppmärksammas och behandlas. Negativa tankar är inte bra när man har smärta, det gör oftast att smärtan ökar.

Vid överdriven inaktivitet finns också en risk för utveckling av överdriven rörelserädsla, att det skall göra mer ont. Det är viktigt att hålla sig igång.

### **c) "Allt-eller-intet"-beteende**

De flesta upplever att FM kommer i skov. Symptomen varierar över tid och även från dag till dag. Det är lätt att hamna i ett beteende där man gör mycket lite de "dåliga" dagarna för att sedan försöka kompensera detta de "bra" dagarna. Ofta kastas man mellan hoppet att tillfriskna, "bra

dagar”, och förtvivlan över att det nu är värre än någonsin, ”dåliga dagar”. Långsiktigt är detta inte ett bra sätt att hantera sin situation.

## Vem drabbas av fibromyalgi?

Enligt internationell bedömning drabbas 2–4 % av vuxenbefolkningen av FM. Det skulle betyda ungefär en kvarts miljon människor i Sverige. Vissa källor har uppgivit att det rör sig om upp till 10 %.

Den övervägande delen av dem som får diagnosen FM är kvinnor. Det är därför lätt hänt att vi glömmer bort att även män drabbas av FM. Varför är skillnaden så stor? Beskriver män sina besvär på ett annat sätt? Är det omanligt att klaga över värk i hela kroppen? Det är mycket möjligt att andelen män med FM är högre, att män ofta får en annan diagnos, t ex förslitning, diskbräck, utbrändhet.

Under senare år har debuten av FM krupit allt längre ner i åldrarna och drabbar även ungdomar och barn. Det är inte ovanligt att sjukdomen förekommer redan i tjugo- och trettioårsåldern. Det är alltså inte bara ”gamla tanter” som kan få diagnosen FM. Människor i alla åldrar, både kvinnor och män, kan drabbas.

Med tanke på att sjukdomen sprider sig allt längre ner i åldrarna är det viktigt att patienterna får en snabb och korrekt diagnos, ordentlig utredning och möjlighet till rehabiliterande behandling.

## Spegeln

Jag tror att min spegel ljuger  
för detta kan inte va sant,  
där jag förr såg den unga flickan  
ser jag nu mer – en gammal tant.  
Jag måste nog byta ut den,  
för den är ju inget att ha.

Jag tror det är femtio år sen  
jag köpte den – då var den bra.  
Men ingenting håller för evigt,  
ej heller min fina trymå  
för speglar blir gamla och slitna  
men det blir ju flickor också.

## Tips till patienter:

- Viss minimiaktivitet som görs varje dag, viss maximiaktivitet som vanligen inte överskrids.
- Ändringar i ovanstående görs mycket gradvis och i långsamt tempo.
- Planera in tid för vila/återhämtning.
- Dela upp besvärliga aktiviteter (t ex dammsugning), gör lite i taget.
- Ta rikligt med korta pauser under arbetet.
- Om det gått bra att utföra en aktivitet – ge dig själv en positiv belöning. Var nöjd. Höj inte omedelbart kraven att prestera ännu mer.
- Vid svårigheter försök hitta kreativa lösningar: Är detta verkligen något du vill/måste göra? Om nej: Låt bli. Om ja: Kan du göra på annat sätt? Kan du be någon hjälpa dig?
- Ta "en dag i taget". Gläd dig bra dagar. Dra inga slutsatser om framtiden under "dåliga" dagar.

- Man bör ej vara alltför rädd för att göra fel och misstag, det största av alla misstag är att avstå från tillfällena att förvärva sig erfarenhet.
- Att vara begränsad är ingen styrka, men det är en styrka att kunna begränsa sig.
- Tyck aldrig synd om dig själv, gnäll aldrig. Om någon inte tycker om dig eller inte vill umgås med dig; ja då är det bara att beklaga att han/hon har så dålig smak och människor med dålig smak vill man ju ändå inte umgås med, eller hur?



## Män med fibromyalgi

Många män med fibromyalgi känner sig ensamma och lite utstötta och det är inte så konstigt om man tänker på hur mansidealet ser ut i vårt samhälle.

### De sociala problemen

Att vara man och få diagnosen fibromyalgi förändrar synen på sig själv, exakt på samma sätt som för kvinnor. Män behandlar problemet på ett annat sätt, ofta med förnekelse och misstro till

läkaren då det i dagligt tal kallas en kvinnosjukdom. "Du som är så stor och stark kan väl inte vara sjuk. Du bara inbillar dig. Var inte så lat." Det är åsikter som män får höra många gånger – både före och efter diagnos.

Män har sett sig som den i familjen som är stark och trygg och som skall lösa all världens problem i vardagen: klippa gräset, meka med bilen, bygga, leka med barnen och dammsuga. När det inte går, när kroppen sätter stopp känns det som om hela världen rasar samman och man blir en tråkig och gnällig gubbe.

### Vad kan jag göra?

När det känns svårt är det viktigt att vara öppen och ärlig om hur man mår till alla i sin omgivning. Män måste lära sig att tala om känslor och om hur de mår. Det är inte någon skam att ha fibromyalgi, även om det råkar vara en sjukdom som inte syns så känns den både psykiskt och fysiskt.

Man blir arg, ledsen och besviken på sin omgivning som inte förstår en. Män har ofta fått lära sig att inte visa känslor, det anses vara ett svaghetstecken. I stället reagerar man genom att bli tvär och butter på allt och alla.



## Barn med fibromyalgi, tyvärr en verklighet

Är man ung, eller rent av barn, när man får diagnosen fibromyalgi är förlusten oerhört stor då man har hela livet framför sig. Planer för utbildning, familjeplanering och alla aktiviteter som man vill göra raseras. Omgivningen reagerar på att man inte är som vanligt. Man är besviken, nedstämd och arg, man vill inte vara sjuk och annorlunda. Man vill ju vara som alla andra, springa, leka, träffa killar/tjejer, gå på disco, men det går

inte riktigt för tröttheten och smärtan sätter sina gränser. Omgivningen märker av detta och reagerar ofta negativt på att man blivit tråkig att vara tillsammans med.

I puberteten är umgänget allt, det är nu som jaget skall formas, det är nu som jag skall bli den jag kommer att vara hela livet. Skall jag bli en gnällkärning med krämpor redan som barn? Livet är pest.

Många barn och unga med fibromyalgi känner säkert igen sig i detta. Tyvärr är det vanligt att just dessa känslor kommer, för barn och tonåringar är känsliga för sin omgivning. Det är så viktigt vad andra tycker och tänker, detta styr allt som de unga gör.

Familjen är oerhört viktig för unga med fibromyalgi. Hur kommer familjen, mamma, pappa, syskon, mormor, farfar att reagera på att deras lilla dotter/son, barnbarn har fått fibromyalgi? Allt spring till läkare och skolhälsovården och alla dessa undersökningar och kuratorer/psykologer för att utreda om allt är bra hemma. Smärta, koncentrationssvårigheter och trötthet kan ju vara indikationer på problem i hemmet. Hela livet vänds upp och ner och då inget verkar vara fel uppstår misstrohet och osämja.

### Söka efter vems fel det är

Barnet/ungdomen tror att "det är mitt fel alltsammans, det är fel på mig!". Dessa känslor förstärker bara symptomen och smärtorna. Skolan blir pest

när det gör för ont att sitta stilla på en hård stol eller när tröttheten sliter i en.

Lärarna börjar tycka att man är lat och okoncentrerad på lektionerna. Betygen sjunker och det man kom ihåg på morgonen när man gick till skolan är som borta när det är dags för prov eller läxförhör. Gymnastiken är orsak nog till att stanna hemma, för lärare har svårt att förstå att värken gör det nästintill omöjligt att delta. I stället för att försöka förklara och ursäkta sig så är det bättre att stanna hemma och bli underkänd.

Trots det kan det vara en fördel att vara ung. Det finns fortfarande hopp om att det kan komma en lösning på fibromyalgi, ett botemedel. Därför är det viktigt att vara aktiv i en lokal fibromyalgiförening, så att du känner och vet att du inte är ensam.

## Sveriges Fibromyalgiförbund

### En växande organisation

Sveriges Fibromyalgiförbund, (SFF), bildades 1998 på initiativ av 14 lokala föreningar som arbetade för att öka förståelsen för fibromyalgi och därmed hjälpa och stödja andra som drabbats av sjukdomen. Förbundsstyrelsen har under åren medverkat till bildandet av flera föreningar. År 2009 har förbundet 53 lokala föreningar och ett flertal nya är på gång.

Människor med fibromyalgi har under lång tid mötts av misstro och okunnighet och därför arbetar SFF för:

- att informera sjukvård, försäkringskassa, arbetsgivare etc. för att skapa större förståelse för sjukdomen.
- att påverka politiska beslut som har betydelse för fibromyalgiker.
- att genom utökad forskning om fibromyalgi få fram effektivare behandlingsformer.

- att påverka så att vissa alternativa behandlingar ska ingå i högkostnadsskyddet.
- att hjälpa och stödja medlemmar.
- att alla fibromyalgiker ska få en bättre livskvalitet.
- att lära sig att leva med fibromyalgi.

## Medlemskap

Medlemskap i en fibromyalgiförening är viktigt för att inte drabbas av social isolering, vilket ofta blir fallet vid sjukskrivning och sjukersättning. I föreningen träffas personer med samma problem. Man är inte ensam med sin sjukdom längre. Man får förståelse för sin situation, hjälp och stöd. Föreningarna har aktiviteter som är anpassade. Du känner dig inte udda när du måste stå i stället för att sitta t ex.

SFF:s kansli förmedlar adress och telefonnummer till närmaste fibromyalgiförening. Finns det ingen förening nära dig? Ta kontakt med Sveriges Fibromyalgiförbund så kanske vi gemensamt kan starta en förening.



## Sömlöshet

Klockan är fyra,  
varken gryning, morgon eller natt.  
Jag är sömlös, drömlös, mållös:  
vrider mig som en mask på en krok  
kastar mig än till höger  
än till vänster  
eller ligger på rygg  
rak som en bena  
och med händerna sammanknäpta  
som om de bad en bön till sömnens gud,  
mina lakan är skrynkliga av sömlöshet.

Stiga upp?  
nej för tidigt!  
Ta sömntablett?  
nej för sent!  
Tala med vännen min?  
nej han andas så skönt  
låt honom sova ifred!  
Räkna mina vänners antal  
en två tre  
nej sluta  
är inte riktigt säker på  
om jag är vän med dem eller de med mig.  
Räkna ovänner?  
har inga  
en lyx jag inte håller mig med.  
Räkna älskare  
frammana deras ansikten?  
ja, vi ler mot varann  
men, minnena gör mig ännu vaknare.  
Räkna får?  
Ja, räkna tills jag själv blir ett får  
bäh bäh –  
för det hotande fårets skull  
stiger jag upp  
dricker mig otörstig  
smyger in i vardagsrummet  
där tingen sover än  
nej, inte väcka dem  
bara låta sig smittas av deras sömn  
infångas av tystnadens spinnande ljud  
nynna med i dess sömngivande sång.

Av: *Maria Wine*



Sveriges Fibromyalgiförbund, Jordhyttegatan 11, 414 73 GÖTEBORG  
Telefon: 031-41 44 11. [www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se), [sff@fibromyalgi.se](mailto:sff@fibromyalgi.se)