

# FIBROMYALGI

## PATIENTINFORMATION



fibromyalgi  
förbundet

## FIBROMYALGI

*fibro-*, "vävnad", (latin)

*μυώ, myo-*, "muskel", (grekiska)

*άλγος, algos-*, "smärta", (grekiska)

---

## FIBROMYALGIFÖRBUNDET

Fibromyalgiförbundet bildades 1998 med syfte att öka förståelsen för fibromyalgi och därmed hjälpa och stödja personer som drabbats av sjukdomen.

Människor med fibromyalgi har under lång tid mötts av misstro och okunnighet. Därför arbetar fibromyalgiförbundet för:

- Att informera sjukvård, försäkringskassa, arbetsgivare, skola med mera för att skapa större förståelse för sjukdomen.
- Att påverka politiska beslut som har betydelse för personer med fibromyalgi.
- Att genom utökad forskning om fibromyalgi få fram effektivare behandlingsformer.
- Att hjälpa och stödja förbundets medlemmar.
- Att verka för att alla med fibromyalgi ska få en ökad livskvalitet.
- Att lära personer med fibromyalgi att leva med sin sjukdom.

---

Fibromyalgiförbundet  
2023

www.fibromyalgi.se  
info@fibromyalgi.se

Fakta granskad av:  
Åsa Ringqvist, överläkare  
Foton: Pixabay, Unsplash

Fibromyalgiförbundet  
Hulda Lindgrens gata 8  
421 31 Västra Frölunda

Ordet fibromyalgi betyder värk i muskler och bindväv.

Man vet att tillståndet har funnits länge, men det var först på 1980-talet som det accepterades som en diagnos. Trots att fibromyalgi idag är välkänt, är det fortfarande ifrågasatt inom vården och av myndigheter.

Fibromyalgi, förkortat FM, är egentligen ett syndrom med en samling symtom utan tydliga biomarkörer, vilket gör den svår att diagnostisera. Fibromyalgi är en så kallad *kriteriebaserad diagnos*. Vanligast är att man följer kriterierna enligt ACR 1990 från American College of Rheumatology. Fibromyalgi har diagnoskod M79.7.

Vad som orsakar tillståndet är fortfarande till stor del okänt. Det finns studier som visar att personer med fibromyalgi har förändringar i muskelvävnaden, förändring i smärtreglerande system och att det ofta förekommer psykisk överbelastning i samband med sjukdomen.

Smärtupplevelsen hos en person med fibromyalgi påverkas av att det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärg) "vrider upp volymen" på inkommande nervsignaler, det kallas *central sensitisering*. Man kallar idag denna typ av smärta, vilken beror på förändringar i hur nervsignaler processas för *nociplastisk smärta*.

Att nervsystemet på detta vis blir överbeskyddande tros bland annat bero på att kroppens egna smärthämmande system inte fungerat optimalt. Detta kan i sin tur bero på biologiska, psykologiska och sociala faktorer som samverkar på ett komplext vis. I några studier har man till exempel sett ett annorlunda mönster av inflammatoriska ämnen i kroppen vid fibromyalgi, jämfört med friska försökspersoner. Om det är orsak till, eller en konsekvens av smärtan och den stress som smärtan kan orsaka är dock oklart.

Utvecklingen av långvarig smärta och att nervsystemet blir överbeskyddande verkar ske genom samma processer som används vid inläring, (*Long Term Potentiation, LPT*). Precis som det är svårt att sätta ut ett minne, kan det vara svårt att bli smärtfri. Att lära sig mer om smärtsystemet och att prova nya mer flexibla förhållningssätt och beteenden kan dock skapa ny inläring, som på sikt kan påverka smärtupplevelsen.

Moderna behandlingsmetoder syftar i mycket till att ge patienten möjlighet till sådan nyinläring och att påverka de onda cirklar som lätt uppstår, vilka också leder till mer smärta. Smärta leder rent biologiskt bland annat till oro, och det är vanligt att känna sig ledsen och frustrerad. Många upplever att minnet fungerar sämre och att tålamodet och orken sviktar, samt att sömnen försämras. Resultatet blir att man inte riktigt känner igen sig själv. Många upplever att de inte orkar umgås med nära och kära lika mycket som tidigare och att självförtroendet påverkas negativt. Detta ökar tyvärr nedstämdheten





och ju mer orolig eller nedstämd man blir, desto mer obehaglig blir smärtan och desto svårare kan det vara att hålla sig aktiv.

Onda cirklar kan lätt skapas på detta sätt och man kan uppleva att man sitter fast och inte kan komma vidare.

Sjukdomen är idag inte botningsbar. Läkemedel som påverkar nervsystemet kan vara till hjälp för vissa, men är sällan hela lösningen.

De behandlingsmetoder som forskning har visat fungerar bäst är KBT (kognitiv beteendeterapi), fysisk träning och smärtskola. Det kan vara en fördel om man får dessa behandlingar samordnat så kallad *multimodal rehabilitering*.

Behandling av fibromyalgi går ut på att arbeta med nya förhållningssätt där bland annat acceptans är en viktig del. Acceptans innebär att aktivt arbeta med att skifta perspektiv och istället för att vara i kamp mot smärtan försöka att sluta fred med den och istället fokusera på det som är viktigt och värdefullt i livet. Behandlingen går ut på att försöka leva ett så rikt och meningsfullt liv som möjligt.

Genom ett förändringsarbete kan många på sikt uppleva att smärtan känns annorlunda när nervsystemet får möjlighet att lära nytt.

Acceptans är inte att ge upp, utan tvärtom att vara modig och gå in i en aktiv process.

Runt 2–4% av befolkningen uppskattas lida av fibromyalgi. Majoriteten av dessa är kvinnor (85–90%), men det blir allt vanligare att män får diagnosen.

Människor i alla åldrar kan drabbas, men förekomsten ökar med stigande ålder (upp till 75 år). Den vanligaste patienten som söker för fibromyalgi är en medelålders kvinna.

### Ärftliga faktor kan påverka

En genetisk faktor har identifierats vid fibromyalgi och denna spelar antagligen en större roll än vad man hittills har trott. Studier visar att döttrar till personer med fibromyalgi löper ökad risk att utveckla sjukdomen.

### Hur utvecklar man fibromyalgi?

Man vet ännu inte varför vissa personer utvecklar fibromyalgi, men det finns ett antal faktorer som man antar kan bidra till att utlösa tillståndet.

Långvarig lokal smärta utgör den största riskfaktorn. Den generaliserade (utbredda) smärtan har hos fler än 80% av fibromyalgipatienterna föregåtts av långvarig lokaliserad smärta (till exempel efter en whiplash-skada).

Andra faktorer som tros ha samband med insjuknande inkluderar sömnsvårigheter, infektioner, fysiska/psykiska trauman, katastroftankar om smärtan och dess konsekvenser.

Långvarig stress är också en riskfaktor.



## DIAGNOS

### Kriteriebaserad diagnos

Gällande diagnoskriterier för fibromyalgi fastställdes år 1990 av American College of Rheumatology, ACR. Enligt dessa kriterier ska man under minst tre månader ha haft generell smärta i alla fyra kroppskvadranterna.

På höger och vänster sida, övre och nedre kroppshalvan inklusive halsrygg, främre bröstkorg och/eller ländrygg. Utöver detta ska man även känna smärta vid tryck på minst 11 av 18 specificerade ställen på kroppen, så kallade *ömma punkter* eller *tenderpoints*. Trycket skall vara förhållandevis lätt.

### Alternativa diagnoskriterier

Det finns andra kriterier som kan användas vid diagnosticering av fibromyalgi. Dessa godkändes av ACR 2010 och används i viss utsträckning i dag. 2016 kom en revision av kriterierna med bas i bedömningsinstrumentet Widespread Pain Index (WPI) och Symptom Severity Scale (SSS). I Sverige används fortfarande oftast kriterierna från 1990.

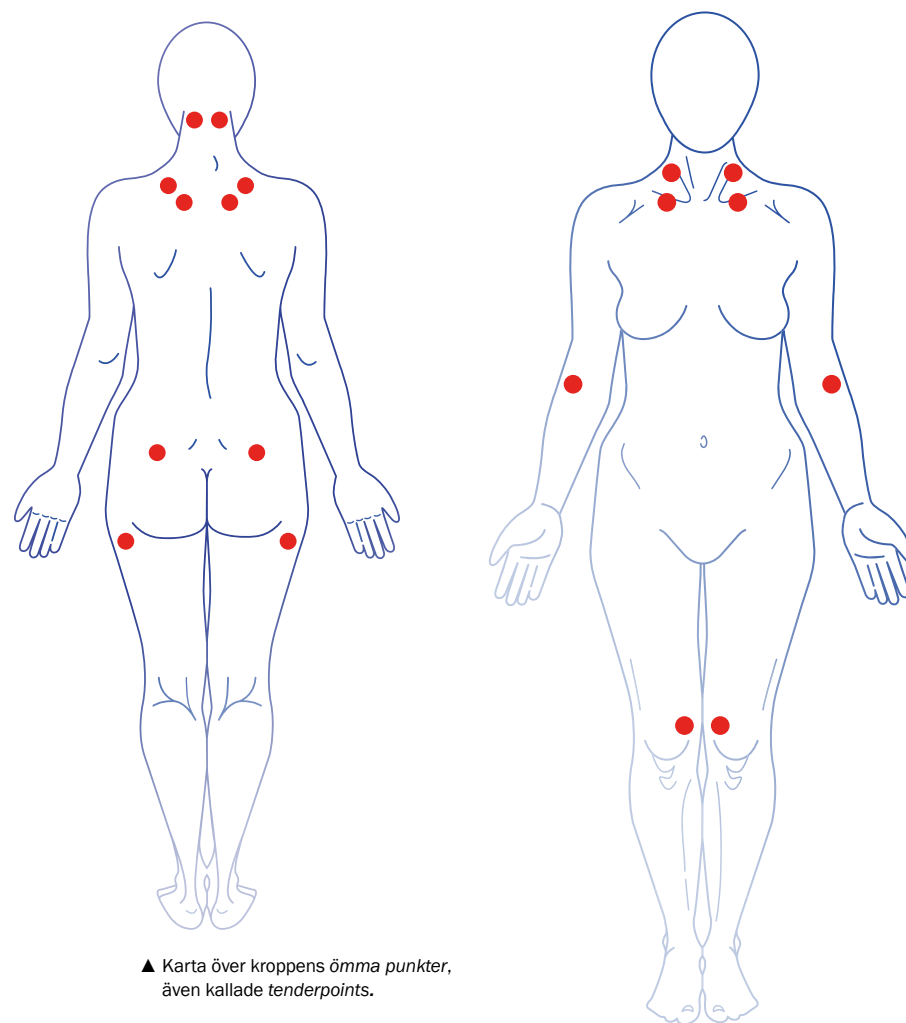
Avsaknaden av laboratorieprov eller röntgenfynd som objektivt kan stödja diagnosen, gör att fibromyalgi ibland ifrågasätts.

### Differentialdiagnos (sjukdomar med likartade symtom)

Även om fibromyalgi inte längre betraktas som en uteslutningsdiagnos finns det en rad olika tillstånd som kan ge liknande symtom vilka också måste utredas. Det är viktigt att inte andra behandlingsbara sjukdomar missas vid utredningstillfället.

Det är viktigt att urskilja vilka symtom som beror på vilken sjukdom. Detta kräver nära kontakt med din läkare och täta uppföljningar, där din läkare även kan diagnosticera och behandla andra behandlingsbara tillstånd som reumatiska sjukdomar, hypothyreos och depression.

Ehlers Danlos syndrom (EDS) och Myalgisk Encephalomyaliti (ME/CFS) är syndrom vilka har många överlappande symtom med fibromyalgi. Det är inte ovanligt att man uppfyller kriterier för fler än ett syndrom.



▲ Karta över kroppens *ömma punkter*, även kallade *tenderpoints*.

### Ofta lång väntan på diagnos

Sjukdomen fibromyalgi är svårdiagnostiserad. Det krävs ofta ett flertal besök hos olika läkare. Det kan ta flera år innan man får sin diagnos vilket naturligtvis är psykiskt påfrestande.

### Prognos

Fibromyalgi är ett långvarigt tillstånd. Det finns enstaka patienter som tillfrisknar helt, särskilt om smärtan inte funnits så länge. Identifiering och behandling av symtom gör det möjligt att lära sig ett förhållningsätt till smärtan och tröttheten utan att denna tar över tillvaron helt.

Sjukdomen är inte progressiv, vilket innebär att man oftast inte blir sämre över tid.

Förbered dig innan du träffar läkaren så att du kan framföra dina symtom korrekt. *Fundera över följande:*

- Vilka är dina symtom och när började de? Har du haft dem hela tiden eller från och till?
- Har du upptäckt något som sätter i gång dina symtom?
- Hur påverkar dina symtom dig?
- Hur upplever du din smärta? Är den skarp eller dämpad?
- Hur påverkar symtomen dina känslor? Gör smärtan dig deprimerad eller orolig?
- Hur påverkar symtomen ditt arbetsliv och privatliv?
- Vilka läkemedel, naturläkemedel eller kosttillskott tar du?
- Vilka operationer har du genomgått?
- Vilka nuvarande behandlingar har annan läkare eller specialist ordinerat?

### För en smärtjournal

Läkaren kan ha lättare att förstå dig om du för en daglig smärtjournal över hur du mår, även om den bara sträcker sig över en period av några veckor. Notera smärtintensiteten (på en skala från 0 till 10), aktivitet och mående några gånger per dag. Det kommer hjälpa både dig och läkaren att kunna se dina smärtmönster.

På Fibromyalgiförbundets hemsida finns en folder i vilken du kan beskriva din smärta. Du kan ladda ner den och fylla i inför ditt läkarbesök.

### Hitta rätt läkare

Dina symtom är verkliga även om du kan få höra att de inte är det.

Det är bra om du hittar en läkare som är kunnig inom långvarig smärta. Om det går, begär en längre tid för ditt första besök. Du har rätt att byta läkare om du känner att kemin mellan er inte stämmer.

### Skaffa dig känslomässigt stöd

Det kan vara till hjälp att få stöd från en terapeut eller någon annan som du har förtroende för. Ibland behöver man veta att man inte är ensam i sin situation och då kan man vända sig till en lokal fibromyalgiförening för kontakt med andra. Det är också bra att ha någon utomstående att prata med som förstår din situation.

SYMPTOM PÅ FIBROMYALGI KAN VARA:

### Smärta och ömhet

Huvudsymtomet vid fibromyalgi är en långvarig, utbredd smärta. Ofta flyttar sig det maximalt smärtande området mellan olika delar av kroppen och intensiteten på smärtan varierar från dag till dag. Helt smärtfria dagar förekommer sällan.

Fibromyalgipatienter beskriver ofta muskelsmärta, men man kan även ha ont i lederna. Värken förvärras vid muskelarbete men även vilosmärta förekommer. Man orkar mindre och rör sig ofta långsammare. Då smärtan brukar förvärras efter fysisk aktivitet eller träning kan detta leda till inaktivitet och man kan utveckla rörelserädsla. Det är viktigt att tänka på att smärtan vid fibromyalgi sällan är farlig, och att fysisk träning är viktigt för en positiv prognos. Däremot kanske man behöver tänka nytt gällande träning och pröva sig fram från en nivå som är lågintensiv, men regelbunden. Allt som kan göras till en daglig vana är bra, som till exempel korta promenader.

Vid fibromyalgi har man en generellt ökad känslighet för tryckutlöst smärta, som alltså inte bara är begränsad till kroppens *tenderpoints* eller musklerna. Ömhet som är kopplad till en sänkt smärtröskel är kännetecknande för sjukdomen. Detta kan ge smärta även vid ett mildt tryck som vanligtvis inte orsakar något obehag, exempelvis tryck från kläder eller en kram.

När något som normalt sett inte ska göra ont blir smärtsamt, kallar man detta för *allodyni*. Smärtsamma stimuli, som till exempel ett nålstick eller att stöta i tån kan upplevas mycket starkare än hos friska personer. Det kallas för *hyperalgesi*.

Domningar, stickningar och sveda förekommer hos mer än hälften av patienterna, utan att det förekommer någon nervskada.

### Morgonstelhet

Stelhet på morgonen är ett vanligt symtom och det kan ta tid innan den släpper. För vissa kvarstår stelhetskänslan under hela dagen.

### Trötthet och sömnstörningar

Cirka 70% av alla patienter med fibromyalgi lider av trötthet, vilket kan vara lika funktionshindrande som smärtan. Tröttheten kan inte förklaras av yttre belastningar, och går inte att vila bort. *Fatigue* är ett begrepp som används för att beskriva denna typ av utmattning. Sömnstörningar är en del av sjukdomen och drabbar ungefär 70–90% av patienterna. Insomningssvårigheter och/eller en ytlig, upphackad sömn är väldigt vanligt, och man vaknar sällan utvilad. När



## FAKTORER SOM PÅVERKAR

### VISSA SAKER KAN FÖRVÄRRA FIBROMYALGISYMTOM

#### Fysisk överansträngning

En plötslig ökning av den fysiska aktiviteten kan leda till så kraftig träningsvärk att man har svårt att fungera normalt i flera dagar efteråt. Man kan till och med uppleva en slags sjukdomskänsla. Vid inaktivitet under flera dagar får man mindre nytta av sin träning. Träning på en lagom nivå är däremot gynnsamt vid fibromyalgi.

#### Inaktivitet

Inaktivitet kan också förvärra smärtan. Våra smärtreglerande system påverkas troligen negativt av inaktivitet. Det kan också leda till ökad nedstämdhet, oro och försämrad nattsömn.

#### Monotona rörelser och statisk belastning

Monotona och statiska rörelser kan leda till överbelastning, då ut hålligheten i musklerna kan vara nedsatt. Det kan göra det svårare att bära saker och det kan vara en utmaning att utföra upprepande rörelser som att hänga tvätt eller plocka ur diskmaskinen. Man kan dock klara mycket om man tänker på att ta korta pauser och undviker spänning i exempelvis axlar.

En arbetsterapeut kan guida dig till hur du bättre klarar av att utföra fysiskt utmanande aktiviteter.

#### Stress

Vårt stresssystem finns bland annat till för att vi ska klara av olika utmaningar. Det är i grunden positivt att vi har förmågan att kunna "växla upp" för att klara av krävande saker. Ett ständigt stresspåslag är dock negativt och kan förvärra värk och trötthet. Vi kan behöva fundera över vad i vardagen vi kan förändra och framför allt ge oss själva stunder av avkoppling.

Då behöver stress inte vara något dåligt. Att helt försöka undvika stress kan leda till ökad stresskänslighet och ytterligare oro och nedstämdhet.

#### Ängslan och oro

Många med fibromyalgi drabbas av nedstämdhet, oro och ängslan som kan bero på hur man blir bemött. Forskning påvisar en stark koppling mellan depression och långvarig smärta.

#### Väderväxlingar

Regn, kyla och blåst kan ge ökad smärta. De flesta, men inte alla, mår bättre i värme. Känslighet för både värme och kyla är vanligt.

man är trött är det lätt att lägga sig till med vanor som försämrar sömnen. Man kan därför ha god nytta av en sömnskola och att förändra sina sängrutiner. En stabil dygnsrytm där man stiger upp och lägger sig vid samma tidpunkt varje dag, samt minskar sin vakna tid i sängen, är de viktigaste delarna i en sådan behandling.

#### Psykiska symtom

Vid fibromyalgi ses symtom som koncentrationssvårigheter, nedsatt minne och en ökad känslighet för stress. Depression och ångest är också vanligt och det är viktigt att detta behandlas.

#### Övriga symtom

Följande symtom är vanliga vid fibromyalgi, men förekommer även vid andra tillstånd:

- IBS (irriterad tarm)
- Kraftlöshet
- Spänningshuvudvärk
- Ljud-, ljus- och luktkänslighet
- Domningar
- Irritabel blåsa
- Problem med hud- och slemhinnor
- Matsmältningsbesvär och magsmärtor

#### Överlappande symtom

Patienter med fibromyalgi kan uppvisa kombinationer av symtom som också är vanliga vid andra sjukdomar. Dessa kallas för *överlappande symtom*, det vill säga att samma symtom delas av en eller flera sjukdomar. Exempel på tillstånd med vissa gemensamma symtom med fibromyalgi är ME/CFS (Myalgic Encefalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), MPS (myofasciellt smärtsyndrom), och RA (reumatoid artrit).

## BEHANDLING VID FIBROMYALGI

### Medicinsk behandling

När man drabbas av fibromyalgi så har man naturligtvis en förhoppning om att läkemedel ska ge god smärtlindring. Så är det tyvärr ofta inte. I och med forskning och ökad kunskap om hur smärtan uppstår kan vi förhoppningsvis också få bättre effekt av läkemedelsbehandling.

Traditionellt smärtlindrande läkemedel som till exempel Ipren och Alvedon kan ha bra effekt på akut smärta, men har inte samma goda effekt vid fibromyalgi. Detta beror på att de mekanismer som ligger bakom smärtan är annorlunda vid fibromyalgi. Vid fibromyalgi finns en ökad känslighet i smärtsinnet, *sensitisering*, som utvecklats och blivit den viktigaste smärtmekanismen.

Morfinpreparat bör undvikas då de ger mycket biverkningar och med tiden förlorar sin smärtlindrande effekt. Dessa kan till och med ge ökad smärta och biverkningar som till exempel förstoppning, irritabilitet och ökad nedstämdhet. Speciellt om de används varje dag under längre perioder.

De läkemedel som kan ha viss effekt vid fibromyalgi är mediciner som påverkar vårt smärtsinne. Vissa antidepressiva läkemedel, så som SNRI-preparat, kan på kort sikt lindra både smärta, trötthet och sömnproblem eftersom de påverkar nivåerna av serotonin och noradrenalin, ämnen som har en viktig funktion i kroppens eget smärthämmande system.

Det är viktigt att ha realistiska förväntningar om du provar mediciner. Ofta behöver man prova sig fram med olika kombinationer av läkemedel för att se vad som fungerar bäst. En individualiserad behandling är viktig, då samma behandling inte passar för alla. En vanlig kombination är smärtstillande i kombination med låg dos antidepressiva mediciner.

### Multimodal rehabilitering

De behandlingsmetoder som beskrivs nedan ges ofta samordnat i en så kallad *multimodal rehabilitering*. Denna ges ofta i grupp vilket har visat sig vara bra för processen.

### Smärtskola

Det här är en grundläggande del av vården som ibland försummas.

Flera studier har rapporterat att utbildning i smärtfysiologi inte bara hjälper till att lindra symtomen, utan också leder till bättre funktion och sjukdomsbemästring, samt hindrar utvecklingen av katastroftänkande. Det hjälper alltså att förstå mer om hur smärtsinnet fungerar och hur man kan utveckla ett överbeskyddande smärtsinne.



### KBT och ACT

Människor med fibromyalgi (liksom andra som lider av långvarig smärta) har en tendens att utveckla ett ogynnsamt sätt att tänka och agera, vilket kan leda till att deras symtom förvärras. Man kan lätt hamna i onda cirklar med ökad nedstämdhet och ångest. KBT (Kognitiv Beteende Terapi), och ACT (Acceptance Commitment Therapy), erbjuder olika tekniker och metoder för att bli medveten om och ändra dessa, ofta omedvetna, sätt att tänka och agera.

Genom KBT och ACT stöttas man till nya beteendemönster.

### Fysisk aktivitet

Motion är en behandling som forskning har visat ger god effekt. Därför är det bra att få hjälp att försiktigt och i lagom dos komma igång med att träna sin styrka och uthållighet. Det kan vara svårt att hitta rätt nivå i början, men fysisk aktivitet hjälper på lång sikt.

Många mår bra av träning i varmvatten. Det är också viktigt att inte underskatta vinsterna med vardagsaktivitet!

HÄR ÄR NÅGRA FÖRSLAG PÅ VAD DU KAN TRÄNA:

- Vattengymnastik i en väl uppvärmd pool
- Promenader
- Cykling
- Styrketräning
- Yoga
- Tai chi

*All träning vid fibromyalgi bör starta vid låg intensitet med en försiktig, gradvis ökning. Gärna med stöttning av fysioterapeut.*

### Behandling mot trötthet

Smärta, trötthet och sömnproblem hänger ihop och påverkar varandra. Beroende på vilken typ av sömnstörning man har rekommenderas olika behandlingar.

Som ett första steg kan du dra ner på koffein, alkohol och rökning. Dessa substanser har en negativ inverkan på sömnen. Försök även att skaffa dig en bra sömnrutin. Dygnsrytmen är viktig och den stabiliseras bäst av att vi försöker stiga upp vid ungefär samma tid varje dag. Du bör också undvika att gå och lägga dig för tidigt om du är vaken långa perioder under natten.

Ha mobiler och surfplattor avstängda under natten. Du störs lätt av att det plingar till, även om du inte är helt medveten om det. Köp en vanlig väckarklocka istället.

En så kallad sömnskola är en utbildning i hur du själv kan hantera dina sömnproblem och är den behandling som har bäst effekt på sömnstörningar. Du får föra dagbok över dina sömnvanor och får praktiska tips och råd om hur du förbättrar sömnen.

På [fibromyalgiportalen.se](http://fibromyalgiportalen.se) hittar du en sömnskola anpassad för dig med fibromyalgi.

Det finns ibland anledning att prata med din läkare om din sömn. Detta gäller till exempel om du störs av krypningar i benen eller om du snarkar mycket. Vid snarkningar kan man behöva utesluta att du har nattliga andningsuppehåll som ger stor trötthet på dagen. För detta finns behandling.

### Medicinsk behandling

Antidepressiva SNRI-preparat kan på kort sikt lindra både smärta, trötthet och sömnproblem. Läkemedel för insomning bör användas med försiktighet.

### Yrkesrehabiliterande insatser

Personer med långvarig sjukskrivning eller återkommande kortare sjukskrivningsperioder på grund av fibromyalgi bör erbjudas yrkesrehabiliterande insatser efter bedömning av arbetsförmåga och upprättande av en individuell rehabiliteringsplan.

Informera din arbetsgivare och arbetskamrater om din situation och hur du mår. Få hjälp med att se över vad du kan förändra angående rutiner och din arbetsplats. Ta hjälp av en arbetsterapeut. Du har rätt att få arbetshjälpmedel.

Om du inte kan arbeta kvar på din plats har du rätt till omplacering ifall det finns möjlighet till detta. Tänk på att gå igenom olika lösningar med försäkringskassa och läkare innan du går med



på att gå ner i arbetstid.

### Fysioterapeut och sjukgymnast

En fysioterapeut har en bred kunskap och kan hjälpa dig med optimal träning och förslag på avspänningstekniker.

Fysioterapeuten kan också erbjuda smärtlindrande behandling som till exempel TENS (*Transkutan Elektrisk Nervstimulering*, en smärtlindringsmetod som stimulerar nerverna) och akupunktur.

Du behöver ingen remiss för att komma till en fysioterapeut.

### Arbetsterapeut

Du kan få stöd av en arbetsterapeut att öka värdefulla aktiviteter i vardagen. Det kan vara att få hjälp med förändringar av till exempel vanor eller rutiner. Det kan också vara att anpassa den miljö du vistas i, eller att hitta nya strategier i det du gör, så att vardagen fungerar bättre för dig.

### Andra behandlingsformer

Här får var och en prova sig fram. Mildare former av massage kan ha en positiv effekt för många. Behandlingsalternativ som kan övervägas är; TENS, yoga, rörelseökande behandling och akupunktur.

Metoder som yoga, mindfulness och meditation kan bidra till att dämpa din stress och därmed din smärta.



## ATT LÄRA SIG LEVA MED FIBROMYALGI

Att leva med långvarig smärta ställer stora krav på omställning och förändrat beteende. Hur väl du lyckas beror såväl på din personlighet som dina familjerelationer och sociala omständigheter. Det beror också på eventuella andra sjukdomar, skador, fysiska kondition och hur förstående din omgivning är. Stöd och förståelse från hälso- och sjukvården är mycket viktigt.

De flesta hittar så småningom ett sätt att leva som gör att balansen mellan aktivitet och vila fungerar.

Öva dig i att finna balans mellan överaktivitet och inaktivitet.

### Hjälp dig själv till en lättare vardag

När du har fibromyalgi är varje dag en ny utmaning. Vad kan du själv göra för att underlätta vardagen?

Dela upp aktiviteter i pass med pauser emellan. Detta kallas för *Pacing*, och är något som alla med fibromyalgi gör mer eller mindre omedvetet, men som kan vara bra att träna på. Exempelvis kan hushållssysslor utföras i ett lugnare tempo där man tänker på att göra en sak i taget och undviker att "krascha" efteråt (vilket också kan stjäla mycket tid). Kartlägg ditt energikonto. Respektera vad du klarar av under dagen och försök hålla dig inom dessa gränser, även om du gör något som du tycker är kul. På så sätt sparar du dina krafter.

Aktiviteter kan tänkas kosta energi, men kan också ge energi om man hittar ett hållbart sätt att genomföra dem på. Prioritera vad du lägger energin på. Tänk på att det kan vara viktigt att fundera på vad som ger lust och glädje och att prioritera det framför mer kravfyllda aktiviteter.

- Börja dagen med en varm dusch. Värme lindrar smärtan och mjukar upp stela muskler.
- Rör på dig! Inaktivitet leder till stelhet och rörelserädsla. Aktivitet är bra, trots att det kan göra ont. Smärtan är inte farlig!
- Vardagsmotion är viktigt. Ta trapporna, stretcha i reklam-pausen, stå och jobba ibland, cykla till affären. Framför allt; undvik långa stunder av stillasittande.
- Syssla med något som du tycker är roligt. Du kanske har någon speciell hobby. Att gå upp i något du tycker om gör att du lägger fokus på det som är viktigt i livet och avleder din uppmärksamhet från smärtan för en stund.



- Tacka inte nej till något i förväg av rädsla för att inte orka med. Ta beslut samma dag som det gäller. Ofta mår du bättre av att ha gjort något som du kanske tycker om.
- En god nattsömn är mycket viktigt. Förbättra sovmiljön med en skön säng, mörkläggningsgardiner eller det som du mår bra av.
- Om det är möjligt, använd kläder som är lätta att ta av och på.
- Lär dig avslappning! Avslappning kan hjälpa dig att förbättra sömnkvaliteten och ge kroppen mer tid för läkning och återhämtning. På [fibromyalgiportalen.se](http://fibromyalgiportalen.se) kan du få hjälp med mindfulness och meditation.
- Ta en dag i taget. Sjukdomen kommer i skov, det vill säga att sämre dagar varvas med bättre. Ge dig själv tillåtelse att må lite sämre ibland utan att misströsta.
- Försök att acceptera att smärtan finns där men att den inte skall hindra dig att leva ett meningsfullt och rikt liv. Hitta strategier för att klara av detta mentalt och praktiskt istället.

*Sänk kraven på dig själv.  
Ta pauser och variera ditt rörelsemönster –Ofta!*

Bara för att fibromyalgi främst drabbar kvinnor så ska man inte glömma bort att även män drabbas. Just det att fibromyalgi ses som en "kvinnosjukdom" gör det svårare för män att få rätt diagnos när de väl uppsöker läkare för sina problem. Det är mycket möjligt att det finns ett mörkertal för män med fibromyalgi för att de ofta får en annan diagnos, som till exempel förslitningsskada, diskbräck eller utbrändhet.

### Fibromyalgisymtom hos män

Symtombilden hos män skiljer sig från den man ser hos kvinnor. Forskning visar att män ofta upplever mildare symtom än kvinnor, och de beskriver oftast färre ömma punkter (tender-points), mindre trötthet, morgonstelhet och mindre IBS.

### Sociala förväntningar

De traditionella könsrollerna innebär att mannen förväntas vara stark och tålig, även om detta till viss del har börjat förändras. En del män grundar sin självkänsla på sin förmåga att arbeta och att kunna ta hand om sin familj. När män drabbas av fibromyalgi kan de oftast inte leva upp till sina förväntningar och kan då erfara en känsla av misslyckande, vilket kan leda till psykisk ohälsa.

### Kontakt med andra män

Eftersom fibromyalgi till största delen drabbar kvinnor kan män känna sig extra ensamma i sin sjukdom. Förbundet har en egen Facebook-sida riktad till dig som man.



När barn och unga får en fibromyalgidiagnos så är förlusten av ett vanligt liv oerhört stor. Man vill inget hellre än att vara en i gänget och kunna gå ut och leka, gå på disco eller spela fotboll. Detta kan vara svårt när tröttheten och smärtan sätter gränser.

Frågor som kan väckas är: Vad kommer jag att kunna klara av? Hur kommer mitt liv att se ut? Kommer jag att kunna göra det jag vill?

### Symtomdebut

Fibromyalgi hos unga debuterar ofta runt puberteten, då barnet är 11-15 år, men kan även drabba yngre barn. Fler flickor än pojkar drabbas, men gapet verkar inte vara lika stort som hos vuxna. Symtomen är samma som för vuxna med konstant, eller i stort sett konstant smärta och trötthet. I puberteten bortförklaras tyvärr ofta värken som "växtvärk", det är därför viktigt att stå på sig och kräva en grundlig medicinsk utredning.

### Familj och skola

Hela familjen påverkas av alla de besök och undersökningar som måste göras hos läkare, skolhälsovård och kuratorer/psykologer. För barnet vänds naturligtvis hela livet upp och ner. Det är då viktigt att familjen försöker att leva så normalt som möjligt.

Det finns en risk att barnet/ungdomen hamnar i negativa cirklar med ökad smärta, försämrad funktion och ökad oro och nedstämdhet om vardagsaktiviteter så som skola och fritidsintressen undviks. Denna risk behöver dock balanseras med empati och möjligheter till anpassningar, där aktiviteter inte undviks utan kan anpassas utifrån behov. Lärarna bör få information om sjukdomen och hur de kan stötta och förbättra förutsättningarna att klara skolgången. Det kan till exempel innebära





ergonomisk anpassning, utrymme för vilopauser eller att sitta på en viss plats i klassrummet.

### Gynnsammare prognos

Den goda nyheten gällande fibromyalgi hos barn och ungdom är att den är mer behandlingsbar, och att prognosen för sjukdomen är gynnsammare än för vuxna. Vissa studier har visat att sjukdomen förbättras snabbare hos barn än hos vuxna och att den i vissa fall även kan växa bort.

Vad gäller behandling så har man sett att KBT och fysisk träning är gynnsamt, precis som för vuxna. Man kan därmed anta att smärtskola också borde vara av värde även om det saknas större studier vad gäller detta. En ung person har ett ungt och formbart nervsystem som är mottagligt för ny kunskap.

Det är naturligtvis viktigt att utesluta andra behandlingsbara orsaker till smärta som till exempel reumatism. Lika viktigt är att vara uppmärksam på om den unga är på väg att utveckla undvikandebeteenden och kan behöva professionell hjälp i form av läkare, fysioterapeut och psykolog.

Fibromyalgiförbundet har gett ut en broschyr som är speciellt riktad till barn och ungdomar med fibromyalgi, och det finns även en broschyr riktad till personal i skolan. Broschyerna kan du ladda ner från förbundets hemsida: [fibromyalgi.se](http://fibromyalgi.se).

Att inte bli trodd är ett stort problem för den som lider av fibromyalgi. Då sjukdomen inte syns utanpå kan läkare, försäkringskassa, familj, vänner och kollegor ifrågasätta den smärta och trötthet som du känner.

Detta är frustrerande och jobbigt och kan även leda till att du kanske måste uppsöka flera läkare för att hitta någon som verkligen lyssnar och tar dig och din sjukdom på allvar. Du har rätt till en kunnig läkare som förstår vilka problem sjukdomen innebär för dig och som kan hjälpa dig med den symtomlindring som du behöver.

### Informera familj, vänner och kollegor

Se till att samla så mycket information som möjligt om sjukdomen, till exempel broschyrer, artiklar och webbsajter. Försök att vara rak och ärlig med vad du känner. Att försöka dölja att du mår dåligt gör bara situationen ännu värre.

### Kontakt med andra personer som lever med fibromyalgi är viktigt

Det är skönt att veta att du inte är ensam i din sjukdom. Du bör se till att du har kontakt med andra som har fibromyalgi och som förstår din situation. Genom att gå med i någon av våra lokalföreningar eller registrera dig på [fibromyalgiportalen.se](http://fibromyalgiportalen.se) kan du lära känna andra med fibromyalgi. Tillsammans kan ni stötta och peppa varandra. Naturligtvis kan ni även dela era erfarenheter. För många har medlemskap i en förening och deltagande i föreningsaktiviteter gett dem glädjen och livslusten tillbaka.

### Tips till dig som är anhörig

Det är nästan omöjligt för människor som aldrig har upplevt långvarig smärta att förstå någon som lever med ett kroniskt smärttillstånd. Man kan helt enkelt inte ta in hur det är att ständigt ha ont, aldrig vara fylld av energi, aldrig sova en hel natt, aldrig vakna utsövd, veta att den ständiga smärtan kommer att finnas där under resten av livet och orka med detta.

Smärtan kommer ofta i skov med växelvis bättre och sämre perioder. Det kan hända att ni får ställa in saker som ni tänkt göra och istället behöva fokusera på att hantera smärtan. I dessa situationer är det extra viktigt att du inte skuldbelägger din partner. Ett flexibelt förhållningssätt innebär dock inte att du ska försaka dig själv och anpassa hela ditt och ert gemensamma liv utifrån smärtan. Däremot betyder det att ni får omvärdera er syn på livskvalitet och erkänna smärtan som en del av ert liv, och som ni måste förhålla er till.



### Saker som du INTE skall säga till den som har fibromyalgi:

- Du inbillar dig bara.
- Men så illa kan det väl ändå inte vara.
- Du ska se att det går över.
- Försök att ha en mer positiv inställning.
- Det måste vara härligt att vara ledig.
- Det hade kunnat vara värre.

### Relationstips vid fibromyalgi

- *Kommunicera.* Att hitta sätt att prata öppet om utmaningar leder till effektivt problemlösande och närhet. Kom ihåg att ni spelar i samma lag!
- *Lindra stressande känslor.* Känslor av sorg och ångest är normala reaktioner på en kronisk sjukdom. Hitta strategier att hjälpa varandra när det känns svårt.
- *Överväg rådgivning.* Par kan gå i terapi tillsammans, eller var och en för sig, hos en terapeut, präst eller psykolog.
- *Se upp för depression.* Sorg är en normal reaktion vid kronisk sjukdom, men klinisk depression är det inte.  
-Sök vård i tid!
- *Framför dina behov.* Den drabbade kan ge dubbla budskap. Personen vill göra saker och ting själv, men kan också känna sig förnärmad när andra inte hjälper till. Balansen i förhållandet förändras. Den friska partnern kanske känner sig utnyttjad. Var tydlig i dina budskap och var ärlig med känslor.
- *Den stöttande parten bör uppmärksamma sin egen fysiska och psykiska hälsa.* Det kan finnas risk att bränna ut sig. Var uppmärksam på varningssignaler!
- *Stärk sociala kontakter.* En kronisk sjukdom kan vara isolerande. Starka vänskapsband är en buffert mot depression. Den friska partnern måste känna sig fri att vara social på egen hand även om den drabbade inte orkar umgås med andra.
- *Ta tag i finansiella stressmoment.* Pengar kan vara en påfrestning för vilket par som helst och kronisk smärta kan medföra en enorm finansiell börda. Planering och budget blir då extra viktigt.

## FIBROMYALGIPORTALEN

Fibromyalgiportalen är del av projektet *Må bra med fibromyalgi*, där Fibromyalgiförbundet lanserar ett helt nytt koncept för egenvård vid fibromyalgi.

Portalen är en interaktiv digital plattform som erbjuder kunskap och verktyg som kan leda till bättre sjukdomsbemästring och ökad livskvalitet.

### VÅR VISION MED PORTALEN ÄR ATT:

- Få så många som möjligt med fibromyalgi att må bättre.
- Portalen skall fungera som en avlastning för sjukvården.
- Portalen skall vara en samlingsplats på internet för det som är relevant för egenvård vid fibromyalgi.
- Plattformen ska vara användarvänlig och lättillgänglig.
- Med fokus på inneboende resurser lyfter vi fram det friska och det man faktiskt kan göra.

[WWW.FIBROMYALGIPORTALEN.SE](http://WWW.FIBROMYALGIPORTALEN.SE)





**VÅGA MÅ BRA!  
HITTA BALANSEN!**

**FIBROMYALGIFÖRBUNDET**

Hulda Lindgrens gata 8, 421 31 Västra Frölunda  
073-027 33 78 | [info@fibromyalgi.se](mailto:info@fibromyalgi.se) | [www.fibromyalgi.se](http://www.fibromyalgi.se)