

fibromyalgiNytt

Tidskrift för medlemmar i Riksförbundet fibromyalgi & långvarig smärta



**MÄN I FOKUS:
VI DRABBAS OCKSÅ**

Våren är här och med den ett nytt år för FibromyalgiNytt!

Blommor börjar kika fram, fåglarna kvittrar, och vi går mot ljusare tider i vårt avlånga land. Jag hoppas att vi alla kan ta vara på de fina dagarna vi har framför oss.

Nytt år och 4 nya nummer av FibromyalgiNytt som vi just nu har planerat att ha ett tema i varje nummer.

I detta nummer lyfter vi ett viktigt och ibland förbisett perspektiv: män med fibromyalgi och långvarig smärta. Fibromyalgi har länge setts som en "kvinnosjukdom", men vi vet att även män drabbas – och det vill vi synliggöra.

Vi ser en ökning av antalet män som diagnostiseras och som söker stöd hos oss. Även om vi såklart önskar att färre drabbades, är det positivt att fler får rätt hjälp. I detta nummer delar män sina berättelser om att leva med fibromyalgi – deras resa, funderingar och utmaningar.

Nordiskt samarbete & framtidsplaner

Vi har nyligen stått som värdar för vårt årliga möte med våra systerförbund i Norden. Under tre intensiva dagar har vi diskuterat både stort och smått, och vi hade även besök av forskare som delade insikter om den senaste forskningen. En spännande nyhet är att vi planerar ett större webinar i höst där vi samarbetar med våra nordiska grannländer. För att inkludera så många som möjligt tittar vi på lösningar där talarna anpassar sitt språk – att tala "nordiska" – för att göra det lättare att förstå för alla deltagare.

Dags att förnya medlemskapet

Jag vill också påminna om medlemsavgiften för 2024. Vi hoppas att ni fortsätter vara en del av vår gemenskap – ni är avgörande för att vi ska kunna påverka och föra smärtdrabbades talan. Ju fler vi är, desto starkare blir vår röst. Är du osäker på om du redan har betalat? Hör gärna av dig till oss innan du gör en ny betalning, så kollar vi upp det.

Varmt välkomna till ett nytt år tillsammans med oss!

På återhörande till sommaren.

Marie-Louise Olsson



Ansvarig utgivare

Marie-Louise Olsson

Redaktör

Hannes Kröhnke

Skribenter

Hannes Kröhnke

Marie-Louise Olsson

Designer

Hannes Kröhnke

Korrektur

Marie Björck

Form

Birgitta Gustafsson

Tryck

Åtta45 Tryckeri AB

Annonspriser (momsbefriat):

Helsida. . . . 4 000 kr

Halvsida. . . . 2 000 kr

Kvartssida. .1 000 kr

Annonsbokning:

fibromyalginytt@fibromyalgi.se

Nästa manusstopp: 15 maj. 2025

FÖRBUNDSKANSLI

Hulda Lindgrens gata 8

42131 Västra Frölunda

Tel. 0730 27 33 78

www.fibromyalgi.se

info@fibromyalgi.se

Organisationsnummer:

826001-9503



Bg: 900-3997

Pg: 90 03 99-7

Swish: 123 90039 97





Hannes Kröhnke

Q1 + Jag = Nystart

Det är i och för sig en sanning med viss modifikation. Jag började redan i slutet av november, men det tar sin tid att landa i en ny roll. Därför är jag extra tacksam för det fina mottagande jag fått från både medarbetare och medlemmar.

Det första kvartalet har varit fyllt av intryck, möten och ny kunskap – precis som jag hade hoppats att året skulle börja.

Det här är mitt första nummer som redaktör för FibromyalgiNytt, och även om mycket fortfarande är nytt, känner jag redan stolthet över att få vara med och sprida kunskap, hopp och berättelser som berör.

Lite ironiskt kanske, att min första utgåva har ett manligt tema – särskilt eftersom det inte var min idé. Men det är ett viktigt ämne. Dels för att vi fått fler manliga medlemmar, dels för att utmana myten om att fibromyalgi bara drabbar kvinnor.

Självklart lyfter vi också många andra aktuella och intressanta ämnen. Jag hoppas att du känner att tidningen speglar både din vardag och det större sammanhang vi är en del av.

Har du idéer eller tankar? Hör gärna av dig. Det här är bara början.

Trevlig läsning!

Utgåva 1 2025

Innehåll

05. Redaktionen tipsar

Nytt segment där vi, utöver boktipset på sidan 4, tipsar om ljud och rörlig media – som poddar, serier, dokumentärer och annat som kan ge igenkänning, kunskap eller bara en välbehövlig paus.

08. Nyheter

Vi rapporterar från Medicinmarschen i Stockholm och den stora namninsamlingen mot höjningen av högkostnadsskyddet – ett gemensamt upprop från flera patientorganisationer.

10. Förbundsnytt

Vi stod värd för årets Nordiska Träff – tre dagar av utbyte, gemenskap och gemensamma framtidsplaner för ett starkare nordiskt samarbete.

14. Tema män - Vi drabbas också

Huvudtemat i denna utgåva: intervjuer, reportage och forskning om män med fibromyalgi – avslutas med krönika av Robert Hedström..

27. Landet runt

Lokalrapport från Skövde – stor uppslutning när Rolf Andersson föreläste om fibromyalgi och egenvård



Boktips: Du är inte din smärta

Författare: Staffan Portin

Staffan Portin har skrivit boken *Du är inte din smärta – Ett bättre liv med mindfulness*, en bok som utforskar hur mindfulness kan användas som ett verktyg för att hantera långvarig smärta. Vi ställde några frågor till Staffan om hans bok, hans egen resa och de metoder han rekommenderar.

Vad fick dig att skriva boken och vilken respons har du fått?

Det finns ett synnerligen begränsat utbud av svenskspråkiga böcker om hur man använder mindfulness vid fysisk och psykisk smärta. Jag är så tacksam över att jag hittade mindfulness och vill dela med mig av de erfarenheter och insikter som gett mig en andra chans i livet. Boken är min utsträckt hand till alla dem som lider av långvarig smärta.

Jag har fått berörande respons från många tacksamma människor som genom boken hittat ett nytt förhållnings-sätt till sin smärta. Det är också många som berättat att de fått ett nytt hopp efter att tidigare resultatlöst 'prövat allt'.

Mindfulness och acceptans är centrala teman i boken – vilka är de vanligaste missförstånden?

Ordet "mindfulness" har blivit en överexploaterad term. Många förknippar det med avslappning, sköna upplevelser eller ett visst sinnestillstånd, men mindfulness handlar snarare om att bli mer medveten om det som händer

"Mindfulness är mer praktik än teori. Redan så lite som 20 minuters daglig träning under ett par månader kan ge tydliga resultat."

inom och runt oss och därigenom få en större frihet att styra och påverka våra upplevelser och liv.

Acceptans handlar inte om att ge upp, bli likgiltig, passiv eller att tycka att något är bra eller rättvist. Det innebär att man ser verkligheten som den är och bejakar sig själv och sin situation.

Många av våra läsare lever med långvarig smärta – vad skulle du säga till någon som är skeptisk till mindfulness?

Det enda sättet att ta reda på om mindfulness fungerar är att prova. Man måste göra dagliga övningar under en tid innan man kan dra slutsatser, gärna i samarbete med en instruktör som själv har erfarenhet av långvarig smärta.

Forskning visar att mindfulness kan ha positiva effekter på smärtupplevelsen och livskvaliteten. Redan så lite som 20 minuters daglig träning under ett par månader kan ge tydliga resultat

Finns det någon specifik övning eller insikt som du själv haft störst nytta av?

Jag har haft stor nytta av insikten att jag inte är min smärta, att jag bara behöver uppleva den en sekund i taget och att jag kan påverka intensiteteten genom mitt förhållnings-sätt.

Min favoritövning är 'bereda rum', där man låter smärtan mjukna och accepte-

rar den som den är, utan motstånd eller kamp.

Slutligen, om du fick ge ett enda råd till någon som just fått en diagnos med långvarig smärta, vad skulle det vara?

Ibland får man höra att man måste lära sig att leva med smärtan, men sällan berättar någon hur. Mindfulness erbjuder en möjlighet – ett värdefullt komplement till allt annat som kan bidra till bättre mående: motion, kost, sömn, behandlingar och sociala kontakter.

Det finns alltid hopp!



Så här beställer du boken:

Du är inte din smärta finns att köpa hos nätbokhandlare som Adlibris och Bokus. Sök på titeln för att hitta den hos valfri återförsäljare.

VÅRENS

TIPS!



Den Sista Resan (film)

En gripande och varm dokumentär där Filip Hammar tar med sin pappa på en sista resa tillsammans. En film fylld av både skratt och djup eftertanke om familjeband, minnen och livets gång. Perfekt att se tillsammans med en förälder, ett vuxet barn eller barnbarn. Filmen går för tillfället att se gratis på SVT Play!

PAIN PODDEN



Painpodden (podcast)

En informativ podd med smärtläkaren Gunilla Brodda Jansen, där experter och forskare delar kunskap om långvarig smärta, behandlingar och strategier för att hantera den. Perfekt för dig som vill förstå mer om hur smärta påverkar kroppen och vad som kan lindra.

Podden publicerar idag inga nya avsnitt, men det finns en hel del bra avsnitt att lyssna igenom. Finns där poddar finns!



Dopesick (serie)

En gripande och verklighetsbaserad dramaserie om hur läkemedelsindustrin låg bakom opioidkrisen i USA.

Dopesick skildrar hur beroendet

spreds genom läkemedlet OxyContin, dess påverkan på patienter och läkare, och kampen för att avslöja sanningen. En stark berättelse om smärta, läkemedel och samhällsansvar.

Finns att se på SVT Play!

Påminnelse om medlemsavgiften!

I detta nummer av FibromyalgiNytt vill vi passa på att ge en allmän påminnelse om medlemsavgiften för 2025. Ditt medlemskap är viktigt för att vi ska kunna fortsätta vårt arbete med att stödja personer med fibromyalgi och långvarig smärta.

Vad får jag som medlem?



Ditt medlemskap ger dig tillgång till en mängd viktiga stöd och förmåner. Du bidrar till ett starkt politiskt arbete för att påverka beslut som rör personer med fibromyalgi. Genom medlemskapet får du tillgång till stödjande rådgivning när du behöver det, och du kan delta i webinarier för att öka din kunskap och få svar på dina frågor. Dessutom får du ta del av exklusiva medlemsförmåner hos olika företag och organisationer, inklusive rabatter

och erbjudanden som kan underlätta din vardag. Du har även tillgång till verktyg som PainDrainer och Fibromyalgi-portalen för att bättre hantera din hälsa. Självklart får du också tidningen FibromyalgiNytt och möjligheten att delta i lokala aktiviteter. Framför allt är du en del av en viktig gemenskap där du kan dela erfarenheter och få stöd.

Har du redan betalat din medlemsavgift för 2025?

Då kan du luta dig tillbaka och fortsätta utforska alla de möjligheter och förmåner som ditt medlemskap innebär. Vi tackar dig för ditt fortsatta stöd!

FÖRNYA DITT MEDLEMSKAP

För dig som ännu inte har förnyat ditt medlemskap finns det flera enkla sätt att göra det.

Via vår hemsida:

Det enklaste sättet är att logga in på vår hemsida. Är det första gången du loggar in, eller om du behöver hjälp med ditt lösenord, kontakta oss så hjälper vi dig. När du är inloggad kan du enkelt betala med Swish.

Swish:

Du kan också betala direkt via Swish till nummer 123 444 85 10.

Bankgiro:

Betala till vårt bankgironummer 5757-6993.



När du betalar, vänligen ange ditt namn, medlemsnummer eller din lokala förening. Ditt medlemsnummer hittar du på baksidan av FibromyalgiNytt, eller så kan du kontakta oss för att få hjälp.

Avgifter:

Medlemsavgift: 250 kr/år

Stödmedlem: 250 kr/år

Familjemedlem (på samma adress): 150 kr/år

Tack för ditt viktiga stöd! Ditt engagemang gör det möjligt för oss att fortsätta arbeta för alla med fibromyalgi. Har du några frågor eller behöver hjälp med din betalning, tveka inte att kontakta vårt kansli.”

Varmt välkommen som medlem även under 2025!

SUDUKO

LÄTT

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | | | 9 | | | 8 | | |
| 4 | | 9 | 1 | | 8 | | | |
| | | 7 | | 4 | | | 1 | 5 |
| 6 | | | | | 9 | 5 | 4 | 2 |
| 5 | 1 | 2 | | 6 | 4 | 3 | 7 | 9 |
| | | | | 3 | 2 | 1 | | 8 |
| 8 | | | | | 1 | | 5 | |
| | | | | 9 | 7 | | | 3 |
| 7 | 4 | 3 | 6 | | 5 | | 9 | 1 |

SVÅR

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 7 | | 4 | | 8 | | | | |
| 9 | 8 | | 2 | 4 | 6 | | | |
| | 5 | 3 | | | | 6 | | |
| | 1 | | | | | | 2 | |
| | | 8 | 4 | | | | | 7 |
| | | 5 | 9 | | | 8 | | |
| | 4 | | 7 | | 1 | 5 | 3 | |
| | 3 | | | | 4 | | 6 | |
| 5 | | | 6 | | 8 | | | 9 |

Högekostnadsskyddet & Medicinmarschen

Regeringens förslag att höja högekostnadsskyddet för läkemedel har väckt starka reaktioner bland patienter och organisationer. Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta har ställt sig bakom protesterna – både genom att sprida namninsamlingen och genom att delta i Medicinmarschen i Stockholm.

Regeringen har föreslagit att höja högekostnadsskyddet för läkemedel från dagens 2 900 kronor till 3 800 kronor – en ökning med över 30 procent på ett år. Det innebär att patienter måste betala 900 kronor mer innan de får frikort, vilket slår särskilt hårt mot dem som redan lever med små ekonomiska marginaler. Även delbeloppen i den så kallade högekostnadstrappan föreslås höjas. Till exempel ska det första steget öka från 1 425 till 2 000 kronor,

samtidigt som egenavgiften höjs från 50 till 75 procent. Patienter får därmed stå för en större del av kostnaden under hela året.

Förslaget har väckt starka reaktioner. Reumatikerförbundet startade en namninsamling som snabbt fick brett stöd från andra patientorganisationer och pensionärsföreningar – däribland vi i Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta. Många av våra medlemmar valde att skriva under, vilket vi är mycket tacksamma för.



Här lämnas namninsamlingen över till sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD), vilket resulterade i en betydande mängd underskrifter.w

Medicinmarschen

Den 15 mars arrangerades Medicinmarschen i Stockholm – en tyst men tydlig manifestation mot förslaget. Marschen gick från Slussen till Mynttorget och samlade över 300 personer, däribland patienter, anhöriga och representanter från olika organisationer.

Vi i Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta deltog inte som organisation på plats, men vi är stolta



Fotograf: Carolina Carborn

Propositionen ska lämnas in – men protesterna gör skillnad

Trots det massiva motståndet ser det ut som att regeringen kommer gå vidare med propositionen. Lagändringen kan träda i kraft redan i juni 2025. Men det är viktigt att understryka: protesterna har gjort skillnad. Vi har visat att tusentals patienter inte accepterar att tillgången till livsviktig medicin begränsas.

Det handlar inte om politik. Det handlar om människors hälsa.

Att stå upp för våra medlemmars rättigheter – i både vård och vardag – är en del av vårt uppdrag som förbund. Därför kommer vi fortsätta bevaka frågan och samverka med andra organisationer som verkar för ett mer rättvist system.

över att flera av våra medlemmar hade möjlighet att vara där och representera oss alla. Deras närvaro visade att frågan engagerar – och att vi tillsammans, över diagnosgränser, står upp för rätten till jämlik tillgång till läkemedel.



Fotograf: Carolina Carborn



Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige, kritiserade förslaget och varnade för att det riskerar att slå hårt mot redan utsatta grupper.

Fotograf: Carolina Carborn

Nordisk träff

Fibromyalgi och långvarig smärta är globala hälsoutmaningar, men genom samarbete kan vi stärka våra förbund och föreningar. I år stod Sverige värd för den årliga Nordiska Träffen, där vi samlade förbund från Danmark, Norge och Finland för att diskutera gemensamma mål, dela erfarenheter och blicka framåt mot kommande projekt.

Årets Nordiska träff hölls i Sverige och blev tre inspirerande dagar fyllda av diskussioner, föreläsningar och idéutbyten. Värdskapet för träffen roterar mellan de nordiska länderna, och i år var det vår tur att stå som arrangörer – något vi såg som en fantastisk möjlighet att både stärka samarbetet och synliggöra viktiga frågor. Att få möjlighet att samlas fysiskt har varit ovärderligt och gett en fördjupad förståelse för hur vi kan samarbeta på nordisk nivå för att sprida kunskap och påverka beslutsfattare. Under dagarna lyfte vi gemensamma utmaningar, delade framgångsrika arbetssätt och diskuterade hur vi kan stärka våra respektive organisationers arbete för att ge våra medlemmar bättre stöd och synlighet i samhället. Vi ser ett stort värde i att

samla expertis och erfarenheter från våra nordiska systerförbund och att tillsammans arbeta för att fibromyalgi och långvarig smärta ska få den uppmärksamhet och de resurser som krävs, både nationellt och internationellt. En viktig diskussion under träffen handlade om hur vi kan stärka samhörigheten mellan våra medlemmar i Norden. Vi delar många utmaningar, men också en gemensam vilja att förbättra vårdssituationen, öka kunskapen om fibromyalgi och långvarig smärta, samt skapa

fler möjligheter till erfarenhetsutbyte mellan drabbade. Ett av de initiativ som växte fram genom samtalen var planeringen av ett gemensamt nordiskt webinarium, som planeras att genomföras under hösten.



Syftet är att samla ledande nordiska experter inom fibromyalgi och långvarig smärta för att dela den senaste forskningen och behandlingsstrategier. Vi ser detta som en viktig möjlighet att inte bara stärka samarbetet mellan förbunden, utan också skapa en bredare plattform där medlemmar kan ta del av ny kunskap och erfarenheter över landsgränserna.

Utöver att sprida forskningsbaserad kunskap ser vi även webinariet som en chans att lyfta fram medlemmarnas perspektiv och belysa skillnader i vårdens bemötande och behandling mellan de nordiska länderna. Genom att synliggöra både utmaningar och framsteg kan vi tillsammans arbeta för en mer jämlik och rättvis vård.

Samlad styrka för framtiden Nordiskt samarbete är avgörande för att vi som förbund och föreningar ska kunna driva våra frågor framåt. Genom att dela erfarenheter, forskning och strategier kan vi gemensamt arbeta för att förbättra vården och öka medvetenheten om fibromyalgi och långvarig smärta i hela Norden. Vi tackar våra systerförbund för givande dagar och ser fram emot fortsatt samarbete!

Save the date!
25 september
Nordiskt
webbinarium

På bilden till vänster ser du Anna Grimby Ekman, forskare vid Göteborgs universitet, som deltog under träffen och presenterade ett spännande projekt om att identifiera biomarkörer för smärta.

Hennes presentation väckte stort engagemang – och visade på behovet av mer gemensam forskning i hela Norden

Vi vet att fibromyalgi inte ser likadan ut för alla, men vi delar många liknande utmaningar.

Genom att samarbeta över gränserna kan vi bidra till ökad förståelse, förbättrad diagnostik och mer individanpassad vård.



Från vänster: Helga - Kathrine Melvær, Sissel Merete (Kosi) Kvisla-Johansen, Søren Harboe, Birgitta Gustafsson, Ilina Karenius, Marie-Louise Olsson. Deltagare från Norge, Danmark, Finland och Sverige möttes för erfarenhetsutbyte och framtida samarbete.

Nacke

TRÄNINGSPROGRAM: EXORLIVE

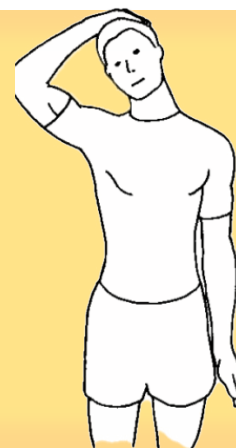
BILDER: EXORLIVE, ENVATO

Dina nackmuskler och bakre lårmuskler kan försvagas eller bli stela över tid – särskilt om du sitter mycket eller rör dig ensidigt i vardagen. Då kan både hållning, rörlighet och energinivå påverkas negativt.

Därför är det viktigt att börja stärka och mjuka upp dessa områden när din kropp är redo. Att öka stabiliteten i nacken och smidigheten i benen kan minska spänningar, trötthet och smärta i vardagen.

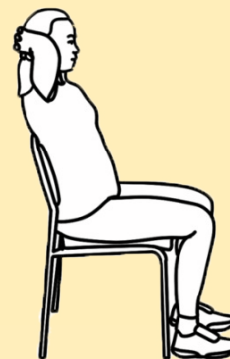
1

Luta huvudet försiktigt mot axeln. Lägg handen på huvudet med ett lätt tryck så att det sträcker i utsidan av nacken. Låt motsatt arm och axel hänga tungt ner. Håll i 30 sek. och upprepa åt motsatt sida.



2

Sitt med händerna bakom nacken och håll armbågarna ut åt sidan. Luta dig bakåt tills du känner att det sträcker i ryggen, mellan skulderbladen, i bröstet och i axlarna. Håll positionen i 30 sek.



3

Luta huvudet snett nedåt med näsan mot armhålan. Lägg samma sidas hand på bakhuvudet med ett lätt tryck så att det sträcker i nacken på motsatt sida. Låt motsatt arm och axel hänga tungt ner. Håll i 30 sek. och upprepa åt motsatt sida.

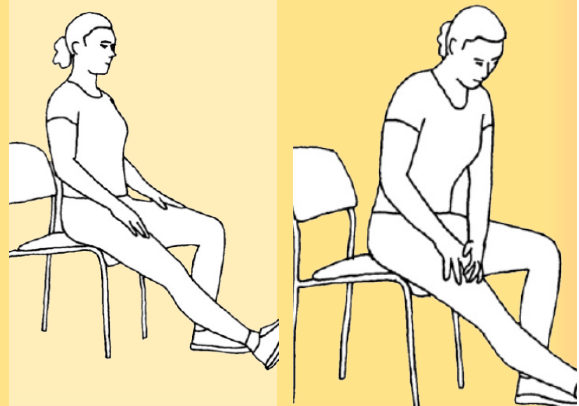


Träning av nacke och axlar kan lindra stelhet och förebygga belastningsbesvär.



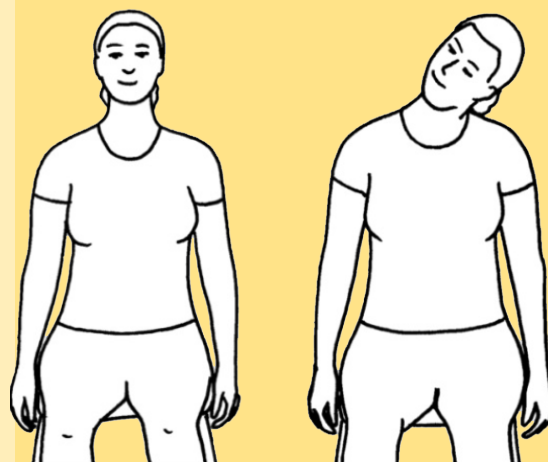
4

Sätt dig på kanten av stolen med ena benet rakt. Lägg händerna mitt på låret och pressa ner så att du känner hur det töjer på baksidan av låret. Håll i ett antal sekunder, slappna av och upprepa.



5

Sitt på en stol med armarna hängande rakt ner. Luta huvudet ner åt sidan mot den ena skuldran, dra in hakan ner mot bröstet och rotera därefter huvudet mot motsatt skuldra. Se upp mot taket. Du ska känna att det sträcker i nackmuskeln bak på den sidan du roterar mot.



När smärtan inte syns och inte förväntas: Män med fibromyalgi

Fibromyalgi har länge setts som en kvinnodominerad sjukdom. Statistiken visar att upp till 90 % av de som fått diagnos är kvinnor. Men bilden är mer komplex än så. Bakom siffrorna finns en stor grupp män som lever med smärta, utmattning och kognitiva svårigheter – men som inte får rätt diagnos, eller någon diagnos alls.

Forskning från det senaste decenniet visar att män med fibromyalgiliknande symtom ofta förblir odiagnostiserade, underbehandlade och missförstådda. I denna översikt går vi igenom vad vetenskapen säger om könsskillnader i diagnos, symtom, vårdkedja och biologiska mekanismer – och varför det är dags att bredda vår bild av sjukdomen.

Inte bara kvinnor – men kvinnodominerat på papperet

Fibromyalgi förekommer hos både kvinnor och män, men könsfördelningen i statistiken är skev. En ofta citerad befolkningsstudie av reumatologen Frederick Wolfe och kollegor (PLOS ONE, 2018) visade att när man aktivt screenar för symtom enligt gällande kriterier, var så många som 40 % av de drabbade män – trots att endast 10–15 % av dem hade fått diagnos. Detta tyder på en omfattande underdiagnostisering bland män, något som forskare kopplar till både könsstereotyper och brister i diagnostiska verktyg. *“Vår bild av fibromyalgi som en kvinnosjukdom stämmer inte med verkliga data”*, konstaterade Wolfe i samband med publiceringen.

Varför får män sällan diagnos?

En del av förklaringen ligger i hur sjukdomen uttrycks och tolkas. I en studie från Mayo Clinic (Vincent et al., 2013) visade forskare att män som uppfyllde kriterier för fibromyalgi i befolkningsundersökningar fick diagnos i mycket lägre grad än kvinnor med liknande symtom. En orsak kan vara att män tenderar att uttrycka smärta annorlunda. De beskriver ofta fysisk trötthet, nedstämdhet eller magproblem snarare än utbredd smärta och ömma punkter – vilket gör att diagnosen missas. En annan faktor är sociala normer om masku-

linitet. Flera kvalitativa studier från Skandinavien och Storbritannien har visat att män ofta drar sig för att söka hjälp, eller tonar ner sina besvär av rädsla för att inte bli tagna på allvar. *“Vi ser att män med fibromyalgisymtom får diagnos mycket mer sällan än kvinnor – det är något vi måste undersöka vidare”*, säger Dr. Ann Vincent vid Mayo Clinic.

Olika uttryck – men lika drabbade

Symtombilden vid fibromyalgi kan variera stort – både mellan individer och mellan könen. Kvinnor rapporterar i genomsnitt fler klassiska symtom som smärta vid tryck, trötthet och sömnstörningar. Män däremot visar ofta mindre tydlig klinisk bild, men kan vara lika eller mer begränsade i vardagen. Flera studier visar att män med fibromyalgi har hög förekomst av depression, arbetsrelaterad utmattning och känslor av utanförskap. I en norsk intervjustudie (Blystad et al., 2015) beskrev manliga deltagare att de kände sig "fel" både i sjukdomen och i vården – som att de inte passade in i mallen.

Vad säger biologin?

Forskare har också undersökt möjliga biologiska skillnader mellan könen. Hormonet testosteron har visat sig ha smärtlindrande egenskaper, vilket kan dämpa symtom – men inte skydda helt. Låga nivåer av testosteron har i vissa fall kopplats till fibromyalgiliknande tillstånd hos män. En annan intressant väg är forskningen om neuroinflammation. Vid Karolinska Institutet har Camilla Svensson och hennes kollegor visat att antikroppar från personer med fibromyalgi kan överföra smärtsymtom till försöksdjur. Det tyder på att immunsystemet kan spela en större roll än tidigare trott. *“Att antikroppar från fibromyalgipatienter kan orsaka smärta i försöksdjur ger*

hopp om nya sätt att förstå och behandla sjukdomen”, säger Camilla Svensson, professor i smärtnurovetenskap.

Att fastna i vårdkarusellen

Ett stort problem för både män och kvinnor med fibromyalgisymtom är att de fastnar i primärvården. Diagnosen kräver ofta långvarig uppföljning, uteslutning av andra tillstånd och kunskap som saknas i många vårdcentraler. För män förvärras detta av att fibromyalgi inte alltid övervägs – istället utreds de för andra tillstånd som depression, utmattning eller smärttillstånd av ortopedisk karaktär. Många får aldrig tillgång till smärtherehabilitering, multidisciplinära team eller specialiserade mottagningar.

Vad behövs framåt?

Forskare är överens om att flera saker krävs:

- Mer könsmedveten forskning
- Inkluderande diagnosverktyg
- Utbildning för vårdpersonal om könsnormer
- Informationsinsatser riktade till män
- Möjligheten att diskutera smärta i trygga miljöer

Det handlar inte om att ge män mer uppmärksamhet – utan om att säkerställa att ingen förbises. Ett vårdssystem som ser varje individ, oavsett kön, är ett system som fungerar bättre för alla.



En osynlig patientgrupp

Björn Bragée har i över 40 år arbetat med smärtvård och rehabilitering. Han grundade Bragéeklinikerna, som är några av Sveriges ledande specialistkliniker för fibromyalgi och långvarig smärta. I den här intervjun pratar han om utmaningarna för män med fibromyalgi, hur sjukvården missar denna patientgrupp och vad som behöver förändras.

Män med fibromyalgi missas i vården

Fibromyalgi anses ofta vara en sjukdom som främst drabbar kvinnor. Hur ser du på det?

– Det är en missuppfattning att fibromyalgi är en kvinnosjukdom. Ja, kvinnor diagnostiseras oftare, men jag uppskattar att minst 30 % av de drabbade är män. Problemet är att diagnoskriterierna är utformade utifrån kvinnors symtom, och män upplever ofta andra typer av smärta.

Hur skiljer sig mäns symtom från kvinnors?

– Män har generellt färre smärtpunkter men upplever starkare smärtintensitet. De beskriver oftare en diffus, djup smärta och har högre förekomst av samsjuklighet som depression och sömnstörningar. Testosteron kan också spela en roll genom att höja smärtröskeln, vilket kan göra att män dröjer med att söka vård.

Samhällets normer gör att män lider i tystnad

Finns det fortfarande ett stigma kopplat till att män söker vård för fibromyalgi och långvarig smärta?

– Ja, utan tvekan. Många män upplever att deras smärta inte tas på allvar. Det finns en förväntan på att män ska "bita ihop" och vara starka. En av våra patienter, en 55-årig byggnadsarbetare, sa en gång: "Här är första stället jag känner mig trygg och trodd." Det blev senare vårt motto på kliniken.

Hur ser vårdkedjan ut för en man med fibromyalgi?

– Män hamnar ofta på fel plats i vården. Istället för att komma direkt till smärtspecialist går vägen ofta via ortoped, psykiatri eller kiropraktik. Diagnosen ställs senare

och behandling försenas. De kan få antidepressiva eller få höra att deras problem är psykologiska innan de slutligen får rätt hjälp.

Bragéeklinikerna förändras – från vårdval till privatvård

Vad innebär det att primärvården inte längre kommer att ha specialistvård för fibromyalgi och långvarig smärta?

– Det är en katastrof. Region Stockholm har beslutat att Bragéeklinikerna inte längre ska ingå i vårdvalet och därmed inte längre kunna ta emot patienter via remiss från regionen. Istället omstruktureras kliniken och fokuserar nu på privatvård och försäkringspatienter. Istället hänvisas dessa patienter till primärvården, där husläkare förväntas ta över behandlingen trots att de ofta saknar den nödvändiga specialistkunskapen och resurserna. 9000 remisser per år till oss talar sitt tydliga språk – patienterna och deras läkare söker specialistvård eftersom det behövs. Att skära bort den är ett svek mot de drabbade.

– Detta innebär att fler patienter, som tidigare kunnat söka specialistvård via remiss, nu tvingas söka sig till en vårdinstans som kanske inte har samma specialistkunskap. För de som inte har råd med privatvård innebär det en betydande försämring av vårdtillgången. Vi ser redan nu att många patienter är oroliga och osäkra på vart de ska vända sig, vilket ytterligare försvårar deras situation. Detta ökar också trycket på patientföreningar som nu får en ännu viktigare roll i att stötta, informera och påverka beslutsfattare. Vi ser redan hur fler vänder sig till föreningar för vägledning, vilket visar på ett växande behov av stöd och opinionsbildning.

Du sa till mig att det inte längre är politikerna som styr vården – utan tjänstemännen. Vad menar du med det?

– Ja, det är precis så. Många tror att det är politikerna

som fattar de avgörande besluten, men i praktiken är det tjänstemännen som styr. De tolkar lagar, förordningar och riktlinjer, och bestämmer hur vården ska organiseras. Det kan handla om vilka diagnoser som ska prioriteras, vad som ska ge rätt till specialistvård – och vad som inte längre ska göra det. Det här är personer som ofta saknar klinisk erfarenhet, och ändå är det deras tolkning som blir verklighet för patienterna. Det är både frustrerande och oroväckande.

Män behöver en anpassad behandling

Finns det skillnader i hur män och kvinnor svarar på behandling?

– Själva rehabiliteringsprogrammen är effektiva oavsett kön, men det finns skillnader i hur behandling behöver anpassas. Män har ofta ett mer fysiologiskt fokus och vill ha konkreta åtgärder snarare än samtalsstöd. Vi ser också att män har stor nytta av att delta i grupper med andra män, där de kan känna igen sig i varandras upplevelser.

Vad skulle du vilja se för förändringar i vården?

– Primärvården måste få bättre kunskap om fibromyalgi hos män. Det behövs screeningverktyg som tar hänsyn till hur symtomen skiljer sig. Forskningen visar tydligt att fibromyalgi är en kroppslig sjukdom, men tyvärr finns fortfarande en stor skepsis.

Patientföreningar spelar en avgörande roll

Vilken roll kan patientföreningar spela i den här situationen?

– Patientföreningar är nu viktigare än någonsin.

De kan inte bara erbjuda stöd och information utan också driva på för bättre vård och resurser. När vården sviker blir patientföreningar en central röst för de drabbade. Det är därför avgörande att fler engagerar sig och gör sina röster hörda.

Män måste söka vård tidigare

Vad vill du säga till män som misstänker att de har fibromyalgi och långvarig smärta?

– Sök vård tidigare! Låt dig inte viftas bort med felaktiga diagnoser. Läs på om sjukdomen, ställ krav på vården och gå med i en patientförening. Vi måste bryta stigmat och se till att fler män får den hjälp de behöver.

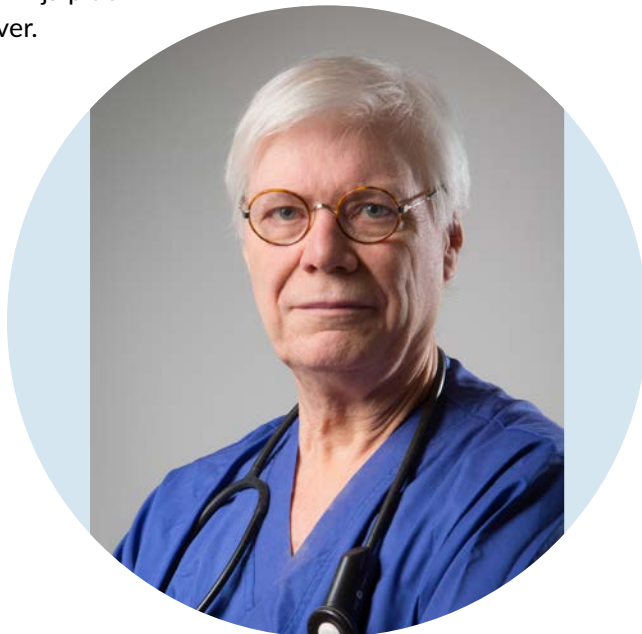


Foto: Björn Bragée

Fibromyalgi hos män och kvinnor

– skillnader i sökbeteende, diagnostik och behandling

Fibromyalgi är en kronisk smärtsjukdom som traditionellt betraktats som en "kvinnosjukdom". Det har bidragit till att män med liknande symtom ofta underdiagnostiseras eller feldiagnostiseras. I denna artikel belyser vi hur män och kvinnor skiljer sig åt när det gäller att söka vård, få diagnos och genomgå behandling – samt hur sjukdomen upplevs.

Fler män söker vård för fibromyalgi

Det finns tecken på att fler män i dag söker vård för fibromyalgi. Det kan bero på ökad medvetenhet, minskat stigma kring mäns smärta samt förbättrad diagnostik. Samtidigt får många män fortfarande andra diagnoser innan fibromyalgi ens övervägs, vilket försenar rätt behandling.

Skillnader i hur män och kvinnor söker vård

Kvinnor tenderar att söka hjälp tidigare och beskriva sina symtom mer detaljerat. Män söker ofta vård senare och kan tolka symtomen som muskuloskeletal besvär eller psykisk ohälsa. Sociala normer och förväntningar om att "bita ihop" kan bidra till att män uthärdar smärtan längre.

Primärvårdens utmaning – fibromyalgi hos män

Inom primärvården är det fortfarande vanligt att män med fibromyalgi först utreds för andra tillstånd, som ryggbesvär, reumatologiska sjukdomar eller depression. Det leder ofta till att de får diagnosen senare än kvinnor – och därmed också behandling senare.

Skillnader i medicinering och behandlingsrespons

Det finns vissa skillnader i hur män och kvinnor svarar på behandling:

Antidepressiva läkemedel (t.ex. duloxetin) har visat sig fungera bättre hos kvinnor.

Opioider fungerar i vissa fall bättre hos män, men bör generellt undvikas vid fibromyalgi.

Fysisk träning verkar ha särskilt god effekt på män, medan kvinnor ofta svarar bättre på kombinerad behandling med psykologiska insatser.

Rehabilitering och anpassning

Även om rehabiliteringsprogrammen ofta är lika för båda könen, deltar män i högre grad i fysisk träning. Kvinnor

är generellt mer mottagliga för multimodal behandling. Gruppbehandlingar domineras ofta av kvinnor, vilket kan få vissa män att känna sig mindre bekväma.

Socialt stöd och anhöriga

Kvinnor har oftare med sig anhöriga vid läkarbesök – något som kan kopplas till större sociala nätverk. Män söker oftare vård ensamma, men när de har stöd med sig är det oftast en partner.

Samsjuklighet hos män med fibromyalgi

Män har ofta samsjuklighet med diagnoser som ADHD eller depression. Psykiatriska diagnoser ställs ofta innan smärtproblematiken uppmärksammas. ADHD kan påverka förmågan att hantera smärta, medan depression kan bidra till att smärtan tolkas som psykisk ohälsa.

Fatigue och trötthet – könsskillnader

Kvinnor beskriver ofta en konstant trötthet. Män beskriver istället tröttheten som "uttröttbarhet" – att de har energi i perioder, men kraschar efter aktivitet. Detta kan påverka både sjukdomshantering och arbetsförmåga.

Hur kan fler män söka vård i tid?

För att få fler män att söka vård tidigare krävs:

Ökad kunskap inom vården om hur fibromyalgi yttrar sig hos män.

Informationsmaterial och behandlingsprogram som inkluderar båda könen.

Stödstrukturer för män med smärta, som manliga smärtgrupper.

Att vården aktivt frågar män om symtom som fatigue och kognitiv påverkan.

Män söker ofta vård senare än kvinnor, vilket kan leda till att diagnos fördröjs.

Är det dags att avliva myten om fibromyalgi som kvinnosjukdom?

Ja – fibromyalgi drabbar både män och kvinnor. Att fler kvinnor får diagnosen beror troligen på en kombination av biologiska, sociala och strukturella faktorer. Genom att sprida kunskap och förändra bilden av mäns smärta kan fler få rätt vård i tid.



Rolf Andersson

Rolf är läkare och smärtspecialist. Han driver Mölndals smärtmottagning som är en privat läkarmottagning som är specialiserad på långvarig smärta. Vi har samarbetat sedan 2010 med bland annat föreläsningar och frågor kring smärta.

Som en medlemsförmån i förbundet har du 50% rabatt hos Mölndals smärtmottagning.



Stöttning med kvalitet när smärtan inte går att se

Stort grattis säger vi till Olivia!

Olivia Abrahamsson från Skövde är medlem i förbundet och vinnare av vår slogantävling. Hennes bidrag "Stöttning med kvalitet när smärtan inte går att se" används nu i vårt kommunikationsmaterial – som ni ser här på bilden!

Olivia vinner ett års medlemskap. Stort tack till alla som deltog och skickade in kreativa och tänkvärda förslag.

Smärtan i ryggen kommer när patienten ligger raklång med båda benen på rygg.

Ibland mår patienten bättre, ibland sämre. Ibland mår han inte alls.

Patienten har återigen fått ont i värken.

Patienten går med något sånär levande stöd.



Män som biter ihop

En berättelse om fibromyalgi, tystnad och att till slut inte orka mer

Det börjar ofta med något diffust. En molande värk i ryggen, en trötthet som inte går att sova bort, en kropp som inte riktigt lyder längre. Du söker vård. Får höra att det nog är stress. Eller att du tränat fel. Eller att du bara behöver vila lite mer. Du går hem. Försöker stå ut. Biter ihop. Kör på.

Så ser det ut för många män som drabbas av fibromyalgi – en sjukdom som fortfarande är omgiven av okunskap, stigma och misstro. Den går inte att se på röntgen. Den lämnar inga tydliga spår i blodprover. Den passar inte in i ett maskulint normsystem där styrka och funktion är ideal, och smärta ska hanteras i tysthet.

Det är därför den här texten finns.

Tre män berättar här om sina liv – före, under och efter diagnosen. Om machokulturer där smärta är ett svaghetstecken. Om vård som inte lyssnar. Om att gå sönder inifrån, tills kroppen säger ifrån – och till slut även psyket.

Men det här är inte bara berättelser om smärta. Det är också berättelser om att våga prata, våga stanna upp och försöka leva – trots allt. Det är historier om ensamhet, stolthet och skam. Men också om mod. Och ett slags stillsam, långsam överlevnad. Först ut är Daniel.



Vägen till rätt vård börjar ofta i vilsenhet – utan karta, utan kompass, genom en labyrint av snåriga vägar.



DANIEL

”Tar du bort min smärta, så behöver jag inte alkoholen”

Daniel har haft över 35 jobb. Han har stått i butik, jobbat som elektriker, varit DJ, arbetsledare, lärare, vaktmästare, telefonförsäljare. Det finns få yrken han inte testat. Men inget har riktigt hållit.

- Jag lär mig snabbt. Jag blir bra på saker. Men när det sitter – då tappar jag intresset. Då sticker jag.

Det är först på senare år han har börjat förstå varför. Han har en neuropsykiatrisk diagnos, något som hjälpt honom att sätta ord på delar av sin livserfarenhet – men det förklarar inte allt. Det förklarar inte varför kroppen la av. Varför den inte längre gick att lita på.

Det började efter en trafikolycka 2003. En buss och en spårvagn krockade. Daniel skadades – men inte så att det syntes utanpå.

- Efteråt blev jag aldrig återställd. Jag var sjukskriven i fyra år. Men inget hjälpte. Vården hittade inget. Det var som att smärtan fanns – men ändå inte.

Han blev skickad runt. Läkare, utredningar, remisser. Men ingen satte fingret på vad det var.

- Jag hade så många handläggare. Ny varenda gång. Nya utredningar, nya bedömningar. Jag tappade räkningen till slut. Det var som att jag inte fanns – bara mitt ärende.

Till slut kom han till en läkare i Mölndal som tryckte på olika punkter på kroppen. Daniel minns testet tydligt.

”Jag fick 23 av 23 träffar. Full pott – på det enda prov jag inte ville klara. Fibromyalgi.”

När diagnosen inte räcker

Diagnosen borde ha inneburit ett slags upprättelse. Men i praktiken förändrades inte mycket. Han var fortfarande misstänkliggjord. Inte minst av kollegor.

- Jag fick höra att det var en kärringsjukdom. Så jag slutade prata om det. Det var enklare så.

Han började jobba på Samhall. Det blev en mardröm.

- Det var vuxenmobbing. ’Vad gör ont idag då? Bytt ställe, eller är du kärring?’ Jag höll på att gå sönder. Fjärde gången i livet jag blev utbränd.

Och ändå: han försökte. Igen och igen. Han bytte jobb. Sökte sig till nya miljöer. Gav allt – varje gång. Men inget höll.

- Jag kände mig fel. Som att det var jag som var trasig. Att jag inte klarade av ett vanligt liv.

Tyst missbruk

När vården inte hjälpte började han självmedicinera.

- Jag drack. Inte för att festa. För att stå ut. För att kroppen inte ville sluta göra ont.

Det blev en spiral. Skam. Ångest. Ännu mer smärta. Men ingen frågade varför.

- Det är det jag menar. Tar du bort min smärta – då behöver jag inte alkoholen. Det är så enkelt. Men ingen ser det.

Barnen som spegel

De vuxna ifrågasatte. Kollegor. Handläggare. Vårdpersonal. Men barnen gjorde det inte.

- Mina barn såg. De märkte när jag inte orkade. De frågade inte varför jag inte kunde. De bara anpassade sig. Det räckte.

Han säger att barnen blev hans spegel. De bekräftade honom på ett sätt ingen annan gjorde. De fick honom att orka lite till – även när allt annat rasade.

Till sist: en plats där han får vara ärlig

Idag arbetar Daniel med människor som också har varit trasiga. Han är anställd i ett socialt företag som arbetar med tidigare missbrukare och människor utanför arbetsmarknaden.

- Det är första gången jag känner att jag får vara mig själv. Jag får säga att jag har ont. Och ingen suckar. Ingen blänger.

Det är inte ett mirakel. Smärtan finns fortfarande där. Vårken i musklerna. Tröttheten. Behovet att vila i förväg. Men han är kvar. Och det är nytt.

- Det finns alltid en ny krympling de kan ta in, brukade jag tänka. Men här är det ingen som vill bli av med mig. Det är första gången jag inte behöver prestera för att duga.

KNUT

”Min pappa tog värktabletter varje dag, men sa aldrig ett ord”



Knut är runt 80 år idag. Han har levt med värk större delen av sitt liv, men han kan inte peka på någon exakt startpunkt. Smärtan smög sig på, bit för bit. Det var aldrig någon dramatisk vändning, bara en kropp som gradvis slutade lyda.

- Jag började känna av det i tjugofemårsåldern. Men jag visste inte vad det var. Det gjorde bara mer och mer ont.

Han bet ihop. Det var så han var uppfostrad. Det var så män gjorde. Hans pappa tog värktabletter varje dag men sa aldrig ett ord om hur han mådde. Farfadern dog av "värken", som de sa på den tiden – men ingen visste vad det var han egentligen led av. Det var en tysthet som gick i arv.

- Jag såg det tidigt. Hur män i min familj led i det tysta. Det fanns inget språk för det. Så man höll det för sig själv. Jag gjorde likadant.

Ett liv i rörelse – trots allt

Men Knut var inte den som satte sig ner. Trots värken har han levt ett liv i ständig rörelse. Han arbetade inom internationella miljöer, drev företag, reste jorden runt. Han vistades periodvis i Asien och arbetade i olika länder där – alltid med värken i bakgrunden.

- Jag jobbade på, reste, byggde upp företag, flyttade mellan länder. Men smärtan följde med. Som ett lågintensivt brus.

Han testade allt han kunde hitta – både inom den västerländska vården och utanför. Kortisoninjektioner, nervblockader, sjukgymnastik, akupunktur. Han reste till Indien för ayurvedisk behandling. Provade yoga, andningsövningar, meditation.

- Jag har fått säkert trettio blockader i ryggen. Jag har legat på britsar i både Stockholm, Kuala Lumpur och Peking. Inget botade det, men ibland hjälpte det för stunden.

Det blev kännbart. Känslomässigt – men också tidsmässigt.

- Jag lade ner otroligt mycket tid. Men det var aldrig ett problem egentligen. Jag ville veta att jag gjort allt. Att jag inte bara satt och lät det ske.

Vårdens skuggor och ett nytt ljus

Under alla år sökte han svar i vården. Men läkarna förstod inte. Några viftade bort det, andra skrev ut smärtstillande. Ofta kände han sig som en belastning.

- Det var ingen som såg helheten. Jag var för gammal för att de skulle bry sig, kändes det som. De ville bara behandla punkt för punkt.

Det var först när han träffade en läkare som själv levt med smärta som något förändrades. För första gången mötte han någon som lyssnade – på riktigt.

- Han sa att det lät som fibromyalgi. Och jag kände bara: jaha, där satt den.

Han blev remitterad till smärtrehab. Där fick han inte bara ett namn på det han levt med i över 50 år – han fick också verktyg. Rörelseprogram, strategier, förståelse. Ingen bot, men en annan typ av kontroll.

- Det var första gången jag kände mig förstådd i vården. Hade jag kommit dit tidigare, hade mycket sett annorlunda ut.

En slags fred med kroppen

Idag lever Knut ett stillsammare liv. Han tränar mjukt, promenerar, antecknar symtom, håller kontakt med patientföreningar. Han har accepterat att värken inte försvinner – men han har också lärt sig leva med den.

- Jag är inte frisk. Men jag har slutat slåss mot det. Det är det som gör skillnaden. Jag gjorde vad jag kunde. Det är det jag säger till mig själv. Jag kämpade. Jag gav inte upp.

Och det, säger han, är vad han hoppas andra män också ska våga göra. Inte lida i tysthet. Inte ge upp. Utan försöka. Tala. Söka. Kämpa – men med öppenhet, inte i tysthet.



JARI

”Jag lade locket på i sju år”

Jari var en av de där männen som aldrig sjukskrev sig.

Som tog på sig arbetskläderna varje dag, gick ner i gruvan och körde på. Som visste att man inte klagade. I alla fall inte högt.

– Alla hade ont. Men det var inget man pratade om. Man bet ihop.

Han beskriver åren i gruvan som fysiskt krävande, men det var inget han tänkte på då. Kroppen skulle bara fungera. Punkt. Och det gjorde den – tills den inte längre gjorde det.

Det började efter en bilolycka 2010. En whiplashskada, sa läkarna. Men Jari återgick i arbete. Det var först efter en blodförgiftning tre år senare som något verkligen förändrades. Smärtan ändrade karaktär. Den spred sig. Först i ryggen, sen benen, sen upp i nacken, bröstkorgen. Musklerna värkte som efter ett maraton han aldrig sprungit.

– Jag trodde det var träningsvärk. Men det släppte aldrig. Jag kände inte igen kroppen längre.

Samtidigt blev han allt tröttare. Inte en vanlig trötthet – utan en utmattning som inte gick att vila bort. Men han vägrade ge upp. Han ignorerade varningssignalerna. Slutade känna efter. Lade locket på.

– Jag var rädd för vad det skulle betyda att erkänna. Att jag inte klarade jobbet längre. Det fanns liksom inte på kartan.

Ett liv som rasade

Så gick åren. Jari kämpade vidare i gruvan. Tvingade kroppen att fungera. Men varje dag blev svårare än den förra. När han till slut inte längre kunde bära arbetskläderna för att tyget skavde mot huden, visste han att något var fel – på riktigt.

Men vården lyssnade inte.

– De sa att det var stress. Eller psykiskt. Jag blev skickad mellan läkare. Inga svar. Bara fler remisser.

Han började ifrågasätta sig själv. Började undra om det kanske ändå var psykiskt. Om han överdrev. Fantiserade. När ingen annan tror på dig, är det lätt att du slutar tro på dig själv.

– Jag kämpade i tio år för att någon skulle lyssna. Det är inte konstigt att man till slut går sönder.

När kroppen gav upp – och psyket följde efter

Efter år av smärta och tystnad kraschade allt. Han sov inte på fem dygn. Tankarna gick i cirklar. Vården stod stilla. Det fanns ingen väg ut.

– Jag såg ingen utväg. Jag var helt slut, både i kroppen och i huvudet.

Han försökte ta sitt liv. Och det var först då någon reagerade.

– Det var först då jag fick komma till smärtrehab. Då först blev jag lyssnad på.

Vändningen i Uppsala

På smärtrehabiliteringen i Uppsala mötte Jari för första gången ett vårdteam som inte såg honom som överdrivande, besvärlig eller ”psykisk”. De kartlade hans symtom, testade rörelseförmåga, lyssnade på hela berättelsen – och konstaterade: fibromyalgi.

– Det var en lättnad. Inte för att det gick över. Men för att jag inte var ensam längre.

Han fick verktyg att hantera smärtan. Andningsövningar. Rörelseträning. Psykologiskt stöd. Inget botade sjukdomen – men något förändrades ändå.

– Jag förstod att jag måste leva med det här. Men jag behöver inte låtsas längre.

Att förlora sin identitet

Att lämna gruvan var inte bara ett fysiskt avbrott. Det var ett identitetsras.

– Jag var den som alltid jobbade. Som fixade. Som var stark. När jag inte kunde det längre, visste jag inte vem jag var.

Sjukskrivningen ledde till isolering. Kontakten med kollegor försvann. Vänner drog sig undan.

– Folk slutade höra av sig. Jag orkade inte umgås. Jag skämdes. Kände mig värdelös.

Även i familjen var det svårt. Vissa ville inte riktigt acceptera att han var sjuk. Att det inte gick att ”ta sig i kragen”.

”Men mina barn. De har varit fantastiska. De ser vad jag går igenom. De ifrågasätter inte.” En statusuppdatering som förändrade allt

Ett par år senare skrev Jari ett inlägg på Facebook. Han berättade om smärtan, om vården som inte lyssnat, om

kampen att hålla ihop livet. Det han knappt vågat säga till sin läkare – det skrev han där, öppet, för alla.

– Jag skrev det för att jag inte orkade bära det ensam längre. Jag ville inte låtsas mer.

Och något hände. Människor hörde av sig. Någon från förr, en gammal arbetskamrat. Någon han inte pratat med på flera år. Någon som också hade ont.

– Jag fick meddelanden från flera håll. Det var första gången jag insåg hur många det är som går runt och kämpar – utan att någon märker det.

Det blev inte en lösning på allt. Men det blev ett avbrott i ensamheten. Ett första steg mot att inte längre tiga.

Har du självmordstankar eller behöver du någon att prata med?

Du är inte ensam. Vi är många som själva har varit där. Det finns hjälp och stöd att få – även när det känns hopplöst.

Du kan vända dig hit för att få prata eller bara bli lyssnad på:

- Mind: 90101
- Jourhavande medmänniska: 08-702 16 80
- Prata med någon i din lokalförening eller ring oss på riksförbundet. Vi finns här för dig!
- Alla kontaktuppgifter hittar du på vår hemsida.

Att tala – när det inte längre går att tiga

Kroppen säger ifrån långt innan någon lyssnar. Så var det för dem alla. År av värk, år av vård som ryckte på axlarna. Och däremellan: tystnaden.

Det var inte alltid rädslan för smärtan som höll dem tillbaka. Det var skammen. Att bli betraktad som svag. Som gnällig. Som en man som inte höll.

”Jag försökte ta mitt liv”, säger Jari.

”Jag slutade prata om min smärta, för ingen orkade höra mer”, säger Daniel.

”Jag såg min far ta smärtstillande varje dag utan ett ord – jag trodde det var så man skulle leva”, säger Knut.

Fibromyalgi syns inte på röntgen. Men den märks i livet. I ensamheten. I känslan av att vara fel. I att inte kunna arbeta, inte sova, inte bli förstådd – och inte bli trodd.

De lever med smärta, varje dag. Men också med något annat nu: med språk. Med möjlighet att säga: ”Det här är jag. Det här gör ont. Men jag vill leva.”

Och vi måste lyssna

Vi som finns runt omkring. Vi som möter dem i väntrum, på arbetsplatser, vid middagsbord.

Vi måste sluta be dem bita ihop. Sluta fråga vad som ”verkligt” är fel. Sluta jämföra med hur andra har det. Och i stället fråga: Hur känns det i dag? Hur kan jag hjälpa dig att orka en stund till?

Det här är tre berättelser.

Men det finns tusentals till.

Och många av dem har ännu inte **vågat säga ett ord.**

Konsten att bära en ryggsäck

”Alla bär vi på en personlig ryggsäck fylld med livets förutsättningar. Ingen annan ser eller vet vad just du har i din ryggsäck.”

Enligt det gängse mansidealet har det alltid varit mannen som ska vara den fysiskt starka i ett förhållande. Vilket jag också har levt upp till under mina år tillsammans med min sambo. Jag har alltid varit den som varit den fysiskt starka, den som fått ställa upp och hjälpa till när något skulle bäras eller flyttas. Men genom min sjukdom har jag fått lämna mycket av det bakom mig.

Nu, när min sambo och jag är ute på stan för att handla, är det hon som får bära och lyfta matkassarna. Det är hon som får hjälpa mig att öppna burkar och flaskor. Det är hon som är den fysiskt starka i familjen nu!

Ofta brottas jag med tankar om vad folkets blickar antyder. Ifrågasätter de varför jag är så lat och låter min sambo slita med allt tungt medan jag bara står där?

Varför är han så lat och låter sin sambo slita med allt tungt medan han bara står där?

Att vara man med långvarig smärta och fibromyalgi innebär i mångt och mycket att leva med något dubbelt osynligt. Med det menar jag att det är rätt ovanligt att höra män prata om sin fibromyalgi och långvariga smärta. Dessutom är det, enligt mina egna iakttagelser, till synes mest kvinnor som drabbas. Genom historien har sjukdomen också ofta klassats som en kvinnosjukdom – vilket inte på långa vägar är sant.

Att få diagnosen var i och för sig enkelt när jag äntligen träffade en läkare på smärtkliniken vid universitetssjukhuset i Linköping som förstod mina problem och tog dem på allvar. Men innan dess hade jag sökt vårdens hjälp i flera år, utan resultat. Nu har jag varit diagnosticerad i några år, och det har blivit en del av mig. Jag har accepterat min situation och mitt nya liv.

Alla bär vi på en personlig ryggsäck fylld med livets förutsättningar. Ingen annan ser eller vet vad just du har i din

ryggsäck. Det är bara du som vet vad den innehåller.

Min ryggsäck bär jag idag med stolthet. Jag är stark i mig själv och vågar stå emot samhällets blickar.



MAN MED FIBROMYALGI

Lev väl – Lev gott!

Robert Hedström

Välbesökt föreläsning i Skövde

TEXT OCH BILD: Cecilia Strand

Tisdagen den 11/2 så anordnade vi i Skövde fibromyalgi och långvarig smärta en föreläsning med smärtiläkaren och föreläsaren Rolf Andersson som driver Mölndals smärtmottagning. Han föreläste om smärta, behandlingar, forskning och svarade på alla våra frågor.

Vi hade en trevlig kväll, med många besökare.

Tack för alla som kom och lyssnade!



Många besökare hade samlats i den ljusa lokalen



Rolf Andersson föreläser om smärtbehandling



Rolf Andersson



Kvällen bjöd även på god förtäring

Du vet väl att Fibromyalgiförbundets
forskningsstiftelse årligen
delar ut bidrag till forskning om
fibromyalgi/långvarig smärta?

Ingen gåva är för liten
alla gåvor behövs!



123-900 39 97



fibromyalgiförbundets
forskningsstiftelse

TA HAND OM DIG!

Tre medlemsförmåner för kropp och själ

Vi lyfter här tre medlemsförmåner som kan stötta dig i vardagen – med fokus på smärtlindring, återhämtning och naturlig energi. Som medlem i Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta får du tillgång till utvalda erbjudanden – vissa helt kostnadsfria under en period, andra till rabatterade priser.

Yogobe – Din plats för yoga och balans

Med Yogobe Play får du 45 dagar gratis tillgång till hundratals videor inom yoga, träning och avslappning. Som medlem får du dessutom 30 % rabatt på en kvartalsprenumeration när provperioden är slut. Skapa en lugn stund för dig själv och hitta verktygen för att stärka både kropp och sinne.

PainDrainer – Personligt stöd för smärthantering

PainDrainer är en app som hjälper dig att förstå hur dina aktiviteter påverkar smärtan och ger dig en personlig plan för att hitta rätt balans. Oavsett om du behöver minska eller öka din aktivitet, får du stöd för att förbättra din livskvalitet. Som medlem kan du använda appen gratis och ta kontroll över din vardag.

RÅ – Naturliga juicer som ger energi

Fyll på med naturlig energi med RÅ:s juicer och shots. Som medlem får du 25 % rabatt på ordinarie priser i deras webbshop. Med smaker som rödbeta, ingefära och granatäpple, helt utan tillsatt socker, är det enkelt att välja hälsosamt i vinter. Besök deras hemsida och använd din rabattkod för att ta del av erbjudandet.

Våra förmåner är här för att stötta dig i vardagen – både fysiskt och mentalt. Dessa samt fler erbjudanden hittar du på vår hemsida när du loggar in som medlem. Ta hand om dig och låt oss tillsammans skapa bättre förutsättningar för din hälsa och livskvalitet.



MANDALA

Att färglägga mandalamönster är mer än bara en stunds kreativitet – det kan också fungera som en form av meditation. Forskning visar att målarböcker för vuxna kan bidra till lugn, fokus och närvaro i nuet. Ta en paus, låt färgerna flöda och ge dig själv en stunds avkoppling där tankarna får vila.

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------------------------|------------------|--|-------------------------------------|-------------------|-------------------|------------------|------------------|----------------------|-------------|-------------|
| DELA UPP ORD | TVÄTT-PLATS | ÄR DET PÅ BILDEN | SPOV STÅR I STOL | | BOLAG | | | | | | | |
| MAT I GELÉ | | | | | | | | | | | | |
| TAR BORT KLUMPAR | | | | | TROR SIG VETA UTAN ATT RIKTIGT VETA | | | | | | | |
| FENTANYL | | | | | | | | | | | | |
| NÅGON ATT TYCKA SYND OM | DELA I TVÅ | | | | | | | | | | | |
| HUNDRADEL VIKTIG INFO | | | PÅ PÅ-KNAPP | | VEM SOM HELST | | | | | | | UNDER SKIDA |
| | | ÄKER AVLOPPS-VATTEN I DOSA | SKÖT MED GEVÄR | | | | | | | BOK-STAVEN Ψ FEG TYP | | |
| STRÖM-BRYTARE | | | | | STARKT HOTAD ART | | | DRAR HOCKEY-FANS | | | | |
| | | | | | | | | | RÖVHÄL LÄRJUNGE | | | |
| TIPPNING | | | | | SKA VISST KLOT TRÄFFA | SKREK I HÖGAN SKY | | MEK-STÄLLE TEAM | | | | |
| GÅR INTE MED PÅ | | SPRIDER UT ÖVER EN STÖRRE YTA | | | | UTAN SPÄNST | | | | | KÖPS DOSVIS | BERGS-TOPP |
| SKÖTER OM Huset | | | | | | | | | | ÄMNAR FÄRGGLAD PIPPI | | |
| KOMODO-VARAN | | STYR AVANCERAD APPARAT | | | | | | | | | | |
| | | FRÅN SKADAD | LITET SKJUL | | | | | | | | | |
| | | | | | | | Uffes korsord .se | VILL INLÄST | KAN VARA MILITÄR | | | |
| VARELSE | | | | | | | | | | TILL TÄND-STICKOR | | |

1:a pris: Två Sverigelotter
2:a pris: En Sverigelott

Skicka svaret, texten i de blå rutorna, senast den 15 Maj. till: fibromyalginytt@fibromyalgi.se eller med post till kansliet: Fibromyalgiförbundet, Hulda Lindgrens gata 8, 42131 Västra Frölunda

VINNARE
FM-KRYSSSET nr4 2024
Lösning: Tomten är på väg på vägen
1:a pris
Walters Börje
Enviken
2:a pris
Ulrica Dynesius
Nyhammar

LÖSNING TILL SUDOKU

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 6 | 5 | 9 | 7 | 3 | 8 | 2 | 4 | 7 | 6 | 4 | 3 | 8 | 5 | 2 | 9 | 1 |
| 4 | 2 | 9 | 1 | 5 | 8 | 7 | 3 | 6 | 9 | 8 | 1 | 2 | 4 | 6 | 3 | 7 | 5 |
| 3 | 8 | 7 | 2 | 4 | 6 | 9 | 1 | 5 | 2 | 5 | 3 | 1 | 7 | 9 | 6 | 8 | 4 |
| 6 | 3 | 8 | 7 | 1 | 9 | 5 | 4 | 2 | 4 | 1 | 7 | 8 | 5 | 3 | 9 | 2 | 6 |
| 5 | 1 | 2 | 8 | 6 | 4 | 3 | 7 | 9 | 3 | 9 | 8 | 4 | 6 | 2 | 1 | 5 | 7 |
| 9 | 7 | 4 | 5 | 3 | 2 | 1 | 6 | 8 | 6 | 2 | 5 | 9 | 1 | 7 | 8 | 4 | 3 |
| 8 | 9 | 6 | 3 | 2 | 1 | 4 | 5 | 7 | 8 | 4 | 6 | 7 | 9 | 1 | 5 | 3 | 2 |
| 2 | 5 | 1 | 4 | 9 | 7 | 6 | 8 | 3 | 1 | 3 | 9 | 5 | 2 | 4 | 7 | 6 | 8 |
| 7 | 4 | 3 | 6 | 8 | 5 | 2 | 9 | 1 | 5 | 7 | 2 | 6 | 3 | 8 | 4 | 1 | 9 |

LÄTT **SVÅR**

AVSÄNDARE

Fibromyalgiförbundet
Hulda Lindgrens gata 8
42131 Västra Frölunda

LOKALFÖRENINGAR

BORLÄNGE-FALUN | 072-563 88 03, borlange@fibromyalgi.se

BORÅS | 070-528344, boras@fibromyalgi.se

FALKENBERG | 0764-111278, falkenberg@fibromyalgi.se

GÖTEBORG | 0705-446946, goteborg@fibromyalgi.se

HÄSLEHOLM | 0709-565979, hassleholm@fibromyalgi.se

JÖNKÖPING-HUSKVARNA | 073-2272039,
jonkoping@fibromyalgi.se

KRISTIANSTAD | 0708-424986, kristianstad@fibromyalgi.se

KÖPING-ARBOGA-KUNGSÖR | 0703-544274,
koping@fibromyalgi.se

MALMÖ | 0706-071474, malmo@fibromyalgi.se

MJÖLBY | 0730-602452, mjolby@fibromyalgi.se

MORA | 0707-329332, mora@fibromyalgi.se

NATIONELL FÖRENING | 0708-661130,
nationell@fibromyalgi.se

NORRKÖPING | 0707-691333, norrkoping@fibromyalgi.se

OSKARSHAMN | 073-9017616, oskarshamn@fibromyalgi.se

SKARA | 0511-17726, skara@fibromyalgi.se

SKELLEFTEÅ | 0910-56057, skelleftea@fibromyalgi.se

SKÖVDE | 0703593091, skovde@fibromyalgi.se

STOCKHOLM | 0721-674507, stockholm@fibromyalgi.se

TRELLEBORG | 0702-589968, trelleborg@fibromyalgi.se

UPPSALA | 0736-153005, uppsala@fibromyalgi.se

VARBERG | 0708-661130, varberg@fibromyalgi.se

VISBY | 073-985 78 58, gotland@fibromyalgi.se

VÄRNAMO | 0703-390665, varnamo@fibromyalgi.se

VÄXJÖ | 0760-35 61 06 , vaxjo@fibromyalgi.se

YSTAD | 0760-576962, ystad@fibromyalgi.se

ÄNGELHOLM | 0703-637747, angelholm@fibromyalgi.se

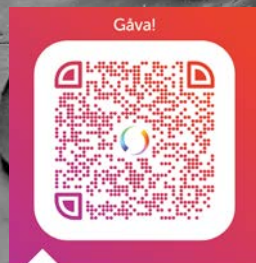
ÖREBRO | 070-884 56 37, orebro@fibromyalgi.se

ÖSTERSUND | 0765-557935, ostersund@fibromyalgi.se
DISTRIKT

HALLAND | 0708-66 11 30,
distrikthalland@fibromyalgi.se



INGEN GÅVA ÄR FÖR LITEN, ALLA GÅVOR BEHÖVS!



Ha gärna Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse i åtanke när du vill hedra en avliden vän eller anhörig med en minnesgåva. Du kan också ge en högtidsgåva eller egen gåva.

Bg: 900-3997 | Pg: 900399-7 | Swish:123 900 39 97