
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

Verkefni þetta er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði.

Verkefnið unnu:

Anna Margrét Eðvaldsdóttir

Hildur Sif Rafnsdóttir

Særún Thelma Jensdóttir

Vala Guðmundardóttir

Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til B.S.

prófs í hjúkrunarfræði

Dr. Þorbjörg Jónsdóttir

Ágrip

Rannsóknaráætlun þessi er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Tilgangur fyrirhugaðar rannsóknar er að skoða upplifun einstaklinga af því að vera með vefjagigt, reynslu þeirra af viðmóti heilbrigðisstarfsmanna sem og upplifun þeirra af viðhorfi samfélagsins. Notast verður við eigindlega aðferðafræði og stuðst verður við rannsóknaraðferð Vancouver-skólans í fyrirbærafræði, sem hentar vel til rannsókna á mannlegri reynslu.

Á heimsvísu er áætlað að 1,78% almennings séu með vefjagigt. Vefjagigt er langvarandi verkjaheilkenni en þrátt fyrir fjöldann allan af rannsóknum er orsök og eðli hennar ekki fullþekkt. Sú mýta að vefjagigt sé sálvefrænn sjúkdómur hefur verið lífsseig og framan af var vefjagigt þekkt sem „ruslakistugreining“ sem einstaklingar fengu þegar þeir höfðu óútskýrða verki frá stoðkerfi. Þrátt fyrir að til sé gagnreynt þverfaglegt efni um tilvist vefjagigtar, er enn fagfólk innan heilbrigðisstétta sem trúir því úrelta viðhorfi. Í dag er greiningin vefjagigt byggð á einkennum þar sem hún er ekki mælanleg með hefðbundnum klínískum rannsóknum og snýr meðferð að því að halda einkennum niðri þar sem varanleg lækning er ekki þekkt. Höfundar þessarar ritgerðar telja að mikilvægt sé að varpa ljósi á hver upplifun og reynsla einstaklinga sem lifa með vefjagigt sé þar sem ákveðið skilningsleysi hefur ráðið ríkjum sökum ósýnileika einkenna.

Okkar von er sú að með fyrirhugaðri rannsókn megi auka og dýpka þekkingu og skilning á vefjagigt innan heilbrigðiskerfisins og rannsóknaráætlun þessi verði grundvöllur til frekari rannsókna á þessu sviði á Íslandi. Við trúum því að með aukinni fræðslu um vefjagigt öðlast almenningur betri þekkingu og með þeim hætti myndu einstaklingar sem glíma við heilkennið fá meiri skilning.

Lykilhugtök: Vefjagigt, langvinnir verkir, síþreyta, viðmót, reynsla.

Abstract

The following research proposal is a final thesis for a Bachelor of Science degree in nursing at the University of Akureyri. The purpose of the proposed study is to examine people's experiences of living with fibromyalgia and the attitude they perceive from the healthcare employees and the community. The proposed research will be conducted using a qualitative research method and will be executed following the instructions of the Vancouver school of phenomenological method, which is well suited for researches in human experiences.

It is estimated that 1,78% of the worldwide population has fibromyalgia. Fibromyalgia is a chronic pain syndrome but despite numerous studies, its cause and nature is not fully recognized. The myth that fibromyalgia is a psychosomatic disorder has been soaring and been recognized as a "garbage-can diagnosis" that was given to individuals when they presented themselves with unexplained musculoskeletal pain. Although cross-disciplinary material on the existence of fibromyalgia has been provided, there are still health professionals who hold that outdated view. Currently, the diagnosis is symptom based since it is not measurable by conventional clinical tests. Treatment is mainly based on symptom management as a permanent cure is unknown. Authors of this thesis believe that it is important to shed light on patients' experience and difficulties of living with fibromyalgia where certain lack of understanding has been dominating because of their symptoms invisibility.

Our hope is that this planned study will increase and deepen the theoretical knowledge and understanding of fibromyalgia within the healthcare system as well as to be the basis for further research on fibromyalgia in Iceland. We believe that with increased education about fibromyalgia the general public will gain better knowledge which would enhance understanding towards individuals who are struggling with the syndrome.

Keywords: Fibromyalgia, chronic pain, fatigue, attitude, experience.

Efnisyfirlit

Ágrip.....	4
Abstract.....	5
Þakkarorð	8
1. kafli - Inngangur	9
Bakgrunnur.....	9
Tilgangur rannsókna	10
Rannsóknarspurningar	10
Undirbúningur.....	10
Gildi fyrir hjúkrunarfræði.....	11
Skilgreining meginhugtaka	11
Heimildaleit og leitarorð	13
Uppbygging rannsóknaráætlunar	13
2. kafli - Fræðileg samantekt	15
Vefjagigt sem heilkenni	15
Algengi.....	16
Orsök og áhrifaþættir	17
Áföll úr æsku.....	19
Einkenni	22
Greining	25
Meðferð og úrræði	27
Bjargráð.....	31
Reynsla og upplifun af því að lifa með vefjagigt	32
Stuðningur og samskipti	33
Stuðningur úr óvæntum áttum	35
Áhrif á atvinnuþátttöku	36
Karlar og konur með vefjagigt	38
Upplifun fólks með vefjagigt af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk.....	39
Viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki.....	40
Þekking heilbrigðisstarfsfólks og skilningsleysi.....	41
3. kafli - Aðferðarfræði	44
Rannsóknaraðferð.....	44
Þýði og úrtak	45
Gagnasöfnun og úrvinnsla gagna	46
Siðfræði rannsókna	47
Réttmæti og áreiðanleiki	48

4. kafli - Umræður	49
Gildi rannsóknar fyrir hjúkrunarfræði.....	51
Samantekt.....	52
5. kafli - Lokaorð	54
Heimildarskrá	55
Fylgiskjal 1: Kynningarbréf	68
Fylgiskjal 2: Eyðublað fyrir samþykkisyfirlýsingu.....	69
Fylgiskjal 3: Viðtalsrammi.....	70

Þakkarorð

Við stöllum viljum koma á framfæri þökkum okkar til Dr. Þorbjargar Jónsdóttur, hjúkrunarfræðings og lektors við Háskólann á Akureyri, fyrir vandaða og góða leiðsögn. Sigrúnu Björgu Rafnsdóttur hjúkrunarfræðingi þökkum við fyrir yfirlestur ritgerðar og góð ráð. Einnig þökkum við hver annari fyrir eindæma góða samvinnu við ritgerðarskrifin og vinskapinn sem tókst með okkur. Fjölskyldur okkar fá þakkir fyrir sýndan stuðning og þolinmæði.

1. kafli - Inngangur

Rannsóknaráætlun þessi er lokaverkefni til bakkalárprófs (B.Sc.) í hjúkrunarfræði á Heilbrigðisvísindasviði við Háskólann á Akureyri. Verkefnið er unnið af fjórum lokaárs hjúkrunarfræðinemum undir handleiðslu Dr. Þorbjargar Jónsdóttur, lektors við Háskólann á Akureyri.

Í þessum upphafskafla er stiklað á bakgrunnsupplýsingum verkefnisins, tilgangi þess og gildi fyrir hjúkrun. Farið verður yfir þær rannsóknarspurningar sem leitast verður við að svara og meginhugtök skilgreind. Greint verður frá uppbyggingu rannsóknaráætlunar og gildismati höfunda lýst ásamt heimildaleit.

Bakgrunnur

Vefjagigt er vaxandi heilbrigðisvandamál en faraldsfræðilegar tölur benda til þess að algengi á heimsvísu sé um 1,78%, þó hlutfallið sé misjafnt eftir löndum (Heidari, Afshari og Moosazadeh, 2017). Upplýsingar um fjölda einstaklinga með vefjagigt hér á landi eru ekki til staðar þar sem miðlæg skrá um gigtarsjúkdóma sem gæti gefið slíka tölu er ekki til (Svandís Svavarsdóttir, 2018). Rannsóknir um algengi vefjagigtar á Íslandi eru af skornum skammti en einungis ein íslensk faraldsfræðileg rannsókn er til um það efni og var hún birt árið 1998. Niðurstöður hennar leiddu í ljós að algengi vefjagigtar og útbreiddra stoðkerfisverkja var tiltölulega hátt hér á landi. Meðal kvenna var algengi 9,8% en hjá körlum 1,3%, svo ljóst er að algengi er töluvert hærra miðað við erlendar rannsóknir (Helgi Birgisson, Helgi Jónsson og Árni Jón Geirsson, 1998).

Vefjagigt er heilkenni sem einkennist af útbreiddum verkjum, síþreytu og einbeitingarskortri ásamt fleiri einkennum (Clauw o.fl., 2018). Orsök vefjagigtar er enn sem komið er á huldu og beinist meðferð að einkennastillingu með því að draga úr óþægindum sem þeim fylgja (Le Fur Bonnabesse o.fl., 2019).

Fáar íslenskar rannsóknir eru til sem snúa að vefjagigt. Að okkur vitandi hafa ekki verið gerðar rannsóknir hérlandis á upplifun og reynslu einstaklinga með vefjagigt og þeim áhrifum sem hún hefur á daglegt líf fólks. Það hefur heldur ekki verið skoðað hvernig einstaklingar upplifa heilbrigðiskerfið og það viðmót sem það fær frá almenningi eða samfélaginu.

Tilgangur rannsóknar

Tilgangur fyrirhugaðar rannsóknar er að kanna upplifun fólks af því að lifa með vefjagigt ásamt upplifun og reynslu af viðmóti heilbrigðisstarfsfólks sem og frá almenningi. Einnig verður leitast eftir því að skoða hvort munur sé á upplifun og reynslu karla og kvenna af vefjagigt.

Rannsóknarspurningar. Í fyrirhugaðri rannsókn verður leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- 1) Hvernig er að lifa með vefjagigt?
- 2) Hvernig upplifir fólk með vefjagigt viðhorf og viðmót heilbrigðisstarfsfólks og almennings?
- 3) Er munur á upplifun karla og kvenna af því að greinast og lifa með vefjagigt?

Undirbúningur. Til þess að fá svör við ofangreindum spurningum verða tekin hálfstöðluð viðtöl við fólk á aldrinum 18-65 ára, 10 konur og 10 karla, sem greinst hafa með vefjagigt og með reynslu af heilbrigðiskerfinu. Notast verður við viðtalsramma sem saminn var sérstaklega af höfundum fyrir þessa rannsóknaráætlun. Við gagnasöfnun og greiningu verður unnið eftir 12 þrepum rannsóknarferlisins í Vancouver-skólanum í fyrirbærafræði (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Helstu takmarkanir rannsóknarinnar geta verið þær að þar sem þetta verður eigindleg rannsókn, þá verður spurt um upplifun fólks og hlustað á þeirra

frásagnir sem geta litast af hlutdrægni og einhliða sjónarmiðum. Við framkvæmd rannsóknarinnar verður reynt til hins ýtrasta að koma í veg fyrir hlutdrægni og tryggja réttmæti og áreiðanleika í niðurstöðum (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013).

Meginhugtök rannsóknarinnar eru vefjagigt, verkir, verkjaupplifun, langvinnir verkir, verkjaofurnæmi, sýpreyta, viðmót og smánun, hér á eftir verða þessi hugtök skilgreind.

Gildi fyrir hjúkrunarfræði

Helsta ástæða fyrir vali á þessu viðfangsefni er sú að höfundar þessarar ritgerðar hafa orðið varir við mikla umræðu um langvinna verki og afleiðingar þeirra, þá sérstaklega hjá ungu fólki. Að okkar mati hefur sú umræða gjarnan verið lituð af neikvæðni og fordómum. Eftir að hafa aflað upplýsinga og skoðað ýmsar rannsóknir komumst við að þeirri niðurstöðu að fólk sem er að glíma við vefjagigt er hópur sem að hefur litla athygli fengið. Hugmyndin þróaðist þar með í þá átt að skrifa um einstaklinga á öllum aldri sem lifa með vefjagigt og skoða hvernig þeir upplifa viðmót og viðhorf frá almenningi sem og frá heilbrigðisstéttinni. Upplifun okkar er sú að þeir einstaklingar sem við þekkjum og hafa vefjagigt, ræða hvað mest þá erfiðleika sem snúa að ósýnileika vefjagigtar og almennum neikvæðum áhrifum á daglegt líf.

Skilgreining meginhugtaka

Vefjagigt (e. Fibromyalgia syndrome): Vefjagigt er heilkenni sem einkennist af stirðleika og dreifðum verkjum í vöðvum, vöðvafestum og liðum. Önnur algeng einkenni vefjagigtar eru sýpreyta, einbeitingarskortur og langvarandi svefntruflanir (Wolfe o.fl., 2010).

Verkir (e. pain): Verkir eru skilgreindir bæði sem óþægileg skynjun og tilfinningaleg upplifun sem hægt er að rekja til vefjaskemmda í líkamanum eða verkjaáreitiss. Verkir eru

huglægt hugtak þar sem þeir hafa ekki einungis líkamleg áhrif heldur einnig sálræn og félagsleg áhrif. Ef fyrri verkjareynsla er til staðar getur hún haft áhrif á núverandi verki (Cason, 2013).

Verkjaupplifun (e. pain experience): Sársauki er lífeðlisfræðileg skynjun sem tengist sársaukaboðum (*e. nociception*). Verkjaupplifun tengist lífeðlisfræðilegum flutningi taugaboða og fléttast saman við tilfinningalega og sálræna þætti. Verkjaupplifun ræðst af boðleið og úrvinnslu sársaukaboða til miðtaugakerfisins. Skynjun sársauka leiðir ekki alltaf til ástands sem skilgreint er sem verkur (Cason, 2013). Einstaklingar eru misjafnlega viðkvæmir fyrir verkjum og geta margir þættir, t.d. fyrri verkjaupplifun, andlegt ástand og félagsleg staða haft áhrif á verkjaupplifun (Taylor, 2015).

Langvinnir verkir (e. chronic pain): Langvinnir verkir eru skilgreindir sem verkir sem hafa varað í meira en þrjá til sex mánuði þrátt fyrir að áverki eða vefjaskemmd sem olli þeim í upphafi sé ekki lengur til staðar (Taylor, 2015). Verkir geta verið stöðugir eða endurteknir og geta haft áhrif á heilsufar og lífsgæði einstaklinga. Langvinnir verkir geta verið blandaðir þannig að einstaklingur getur upplifað bráða verki, þ.e.a.s. upplifir nýja verki sem eru ótengdir langvinnu verkjunum (Sigríður Zoëga, 2015).

Verkjaofurnæmi (e. pain hypersensitivity): Langvarandi verkir geta leitt til þess að einstaklingur verður ofurnæmur gagnvart verkjum. Það gerist út frá því að skyntaugar líkamans verða ofurnæmar gagnvart sársaukaboðum, sem leiðir til þess að sársaukaþröskuldur einstaklinga lækkar og verður viðkvæmari gagnvart verkjunum (Gangadharan og Kuner, 2013).

Síþreyta (e. fatigue): Síþreyta er eitt af aðaleinkennum og greiningarskilmerkjum vefjagigtar (Wolfe o.fl., 2010). Hún lýsir sér með mikilli og langvarandi vöðvaþreytu eftir litla líkamlega eða andlega áreynslu, sárum vöðvaverkjum og skertri einbeitingu, minni eða athygli (Vincent o.fl., 2013).

Viðmót (e. attitude): Með viðmóti er átt við framkomu einstaklinga sem mótask m.a. vegna viðhorfa, hugsana og með lærðri hegðun. Viðmót kemur fram í hegðun og fasi einstaklinga á jákvæðan, neikvæðan eða hlutlausan hátt gagnvart ýmsum þáttum, s.s. viðfangsefnum, atburðum og manneskjum (Cherry, 2019).

Smánun (e. stigma): Smánun er skilgreind sem neikvætt viðhorf í formi fordóma og mismununar gagnvart þeim sem eru öðruvísi á einhvern hátt (Corrigan og Rao, 2012). Smánun getur leitt af sér félagslega útskúfun og í því samhengi eru viðkvæmir hópar, s.s. aldraðir einstaklingar og konur líklegri til að verða fyrir barðinu (Goldberg, 2017).

Heimildaleit og leitarorð

Framkvæmd var heimildaleit þar sem heimilda var aflað í gagnasöfnum á borð við Scopus, PubMed, Google Scholar og CINAHL. Notast var við leitarorð sem tengdust efni fyrirhugaðar rannsóknar en það eru: vefjagigt (*e. fibromyalgia*), hjúkrun (*e. nursing*), upplifun (*e. experience*), fordómar (*e. prejudice*), verkir (*e. pain*), síþreyta (*e. fatigue*), samskipti (*e. communication*), smánun (*e. stigma*), viðmót (*e. attitude*), heilbrigðiskerfi (*e. health care*), eigindleg rannsóknaraðferð (*e. qualitative study*), meðferð (*e. treatment*). Einnig voru skoðaðar heimildaskrár ritrýndra fræðilegra greina til að komast í tæri við frumheimildir sem gætu nýst höfundum við gerð rannsóknaráætlunarinnar. Heimildir voru að mestu fengnar úr rannsóknum.

Uppbygging rannsóknaráætlunar

Í öðrum kafla er fræðileg heimildarsamantekt þar sem fjallað er almennt um vefjagigt, birtingarmynd hennar, algengi og líklegar orsakir tíundaðar. Farið er yfir greiningarferli vefjagigtar ásamt meðferðarúræðum. Fjallað er um reynslu og upplifun einstaklinga sem lifa með vefjagigt og skoðað hvað hjálpar þeim við veikindin sem og hvað heftir þá í daglegu lífi.

Einnig er skoðuð upplifun þeirra af viðmóti frá heilbrigðisstarfsfólki. Í þriðja kafla er fjallað um þá aðferðarfræði sem rannsakendur stefna á að nota við gerð fyrirhugaðar rannsóknar og útskýrt hvers vegna sú aðferðarfræði var valin. Greint er frá vali á þátttakendum rannsóknarinnar ásamt gagnasöfnun og úrvinnslu gagna. Einnig er siðfræði rannsóknarinnar gerð skil. Í fjórða kafla er samantekt á fræðilegri umfjöllun sem og vangaveltur og umræður höfunda. Þá eru gildin fyrir hjúkrunarfræði einnig tilgreind.

2. kafli – Fræðileg samantekt

Vefjagigt sem heilkenni

Vefjagigt er heilkenni sem veldur langvarandi verkjum víðs vegar um líkamann ásamt öðrum einkennum (Talotta o.fl., 2017). Á Íslandi er vefjagigt algengt vandamál sem hefur áhrif á daglegt líf einstaklinga en mikil óvissa er varðandi orsök hennar (Helgi Birgisson o.fl., 1998). Sjúkdómsgreiningin vefjagigt hefur verið notuð sem útilokunargreining þar sem aðal greiningaskilmerki vefjagigtar grundvallast af langvarandi útbreiddum sársauka, svefntruflunum, þreytu og aumum kvikupunktum á líkama (Silverwood, Chew-Graham, Raybould, Thomas og Peters, 2017).

Hugtakið vefjagigt sem sjúkdómsgreining birtist fyrst í ritrýndu vísindatímariti árið 1981 (Häuser o.fl., 2009). Bandarísku gigtlæknasamtökin (American College of Rheumatology, ACR) settu hinsvegar greiningarskilmerki vefjagigtar fyrst fram árið 1990 (Wolfe o.fl., 2016) en Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (World health organization (WHO)) samþykkti heilkennið vefjagigt ekki sem formlega greiningu fyrr en árið 1992 (Häuser o.fl., 2009). Í 10. útgáfu International Classification of Diseases (ICD-10) undir greiningaflokknum *sjúkdómar í stoðkerfi og vefjum* hefur vefjagigt alþjóðlega sjúkdómskóðann M79.7 (Häuser o.fl., 2009). Hins vegar, til þess að sjúkdómur geti verið skilgreindur sem slíkur þarf að liggja til grundvallar orsakafræði (*e. etiology*) og meinafræði og að því leyti getur vefjagigt ekki talist sem sjúkdómur (Häuser og Fitzcharles, 2018). WHO lýsir vefjagigt sem heilkenni (*e. syndrome*), þ.e. mörg lækisfræðileg einkenni sem tengjast hvort öðru og mynda röskun eða sjúkdóma (Cambridge Dictionary, e.d.). Þar er vefjagigt útskýrð sem langvarandi útbreiddir verkir ásamt auknu sársaukanæmi og aumum kvikupunktum. Auk sársauka eru viðvarandi einkenni sem gerir vefjagigt að heilkenni, s.s. mikil þreyta sem hefur yfirgnæfandi áhrif á daglegt líf, svefntruflanir og stífleiki í liðum (Galvez-Sánchez, Duschek og Reyes Del Paso, 2019). Vefjagigt er oft stillt upp samhliða geðröskunum, s.s. þunglyndi

og kvíða ásamt streitutengdum sjúkdómum eins og áfallastreituröskun. Þó er vefjagigt einstaklingsbundin og því ekki allir sem upplifa sömu einkenni (Häuser o.fl., 2009). Í eftirfarandi kafla verður fjallað um algengi, áhrifaþætti og birtingamynd vefjagigtar ásamt greiningaskilmerkjum, meðferð og úrræðum.

Algengi. Niðurstöður safngreiningar Heidari o.fl. (2017) þar sem 65 rannsóknir um algengi vefjagigtar voru skoðaðar þar sem þátttakendur voru alls 3,6 milljónir, sýndu að áætla má að 1,78% almennings á heimsvísu hafi heilkennið. Algengi er þó mismunandi eftir löndum og heimshlutum. Í Evrópu og Ameríku allri er algengi vefjagigtar meðal almennings um 2,5% (2,6% og 2,4%) en hæst mælist algengið í löndunum fyrir botni Miðjarðarhafs, 4,4% og lægst í löndunum vestan Kyrrahafs 1,6% (Heidari o.fl., 2017). Í öllum rannsóknum sem skoðaðar voru í safngreiningu Heidari og félaga reyndist vefjagigt vera algengari meðal kvenna (3,98%) en karla (0,01%). Einnig kom í ljós að algengi heilkennisins er mun hærra hjá fólki með ákveðna sjúkdóma en hjá fólki almennt. Á heimsvísu hefur um 15% fólks sem glímur við annars konar gigtsjúkdóma einnig verið greint með vefjagigt en algengi heilkennisins er einnig mun hærra hjá fólki með sjúkdóma sem ætla mætti að séu því óskyldir. T.d. reyndist algengi vefjagigtar hjá fólki með sykursýki típu II vera 14,8% og 12,9% meðal þeirra sem glíma við iðrabólgu (*e. Irritable bowel syndrome*) (Heidari o.fl., 2017).

Helgi Birgisson o.fl. (1998) framkvæmdu íslenska faraldsfræðilega rannsókn á algengi vefjagigtar og langvinnra stoðkerfisverkja. Úrtak rannsóknarinnar var handahófskennt, 1200 konur og 1200 karlar á aldrinum 18-79 ára með búsetu á Suðurlandi og Suðurnesjum. Lagður var fyrir spurningalisti um stoðkerfisverki og eðli þeirra s.s. dreifingu og hve lengi þeir stóðu yfir. Heildarþátttaka í rannsókninni var 53,4%, 60,4% meðal kvenna og 46,4% meðal karla. Áætlað var að algengi vefjagigtar hjá konum var 9,8% og hjá körlum 1,3% en útfrá því

túlkuðu rannsakendur niðurstöðurnar á þann veg að algengi vefjagigtar og útbreiddra stoðkerfisverkja sé tiltölulega hátt hér á landi. Þeir báru niðurstöður við sambærilega danska rannsókn og í ljós kom að algengi vefjagigtar á Íslandi var tífalt hærra en í Danmörku. Einnig kom fram að algengi var átta sinnum hærra meðal kvenna en karla, sem var sambærilegt við niðurstöður erlendra rannsókna en bæði íslenskum og erlendum rannsóknum ber saman um að u.þ.b. 90% þeirra sem greinast með vefjagigt séu konur (Helgi Birgisson o.fl., 1998). Samkvæmt þessum niðurstöðum má áætla að fjöldi fullorðinna einstaklinga á Íslandi með vefjagigt sé um 13.700 manns, þ.e. 5,6% af 245.000 manns, árið 1998. Þetta áætlaða algengi vefjagigtar á Íslandi er talsvert hærra en búast hefði mátt við samkvæmt erlendum rannsóknum þar sem algengi vefjagigtar er oftast á bilinu 1–4% fullorðinna, það jafngildir um 2.500 – 10.000 einstaklingum með vefjagigt á Íslandi (Svandís Svavarsdóttir, 2018).

Orsök og áhrifapættir. Orsök og eðli vefjagigtar eru óljós þrátt fyrir ótal rannsóknir á mögulegum ástæðum. Margar kenningar hafa verið settar fram um líklegar orsakir (Furness o.fl., 2018). Afgerandi svör hafa ekki fengist varðandi það hvort vefjagigt sé af líkamlegum eða sálrænum toga en hugmyndir eru uppi um hvort það geti verið blanda af hvoru tveggja (Galvez-Sánchez o.fl., 2019). Rannsóknir á hugsanlegri orsök og uppruna hafa beinst að truflunum í ónæmiskerfi og miðtaugakerfi líkamans ásamt erfðafræði og umhverfisþáttum (Thearides o.fl., 2015).

Talið er að truflun á serótónín- og sykursterabúskap í miðtaugakerfinu geti haft áhrif á framgang heilkennisins. Þó hafa rannsóknir sýnt að sykursteragjöf og lyf sem auka framboð á serótóníni í heilanum hafi engin áhrif á sjúkdómsmyndina og engin afgerandi áhrif á líðan fólks með vefjagigt (Kumbhare, Ahmed og Watter, 2018). Einnig hefur verið talið að vefjagigt sé streitubundinn sjúkdómur, þ.e. að tengja megi vefjagigt við streitu- og kvíðatengdar svefntruflanir og möguleg tenging við nútíma lifnaðarhætti á Vesturlöndum

(Helgi Birgisson o.fl., 1998). Tengsl milli langvarandi streitu og hættan á því að þróa með sér vefjagigt gæti mögulega skýrst af einu eða fleiri frávikum í boðefnum taugakerfisins. Sýnt hefur verið fram á að boð frá taugakerfi raskast við langvarandi streitu en hvort sú röskun geti verið orsök vefjagigtar er enn á huldu og hefur ekki verið rannsakað til fullnustu (Theoharides o.fl., 2015).

Innkirtlalæknir að nafni St. Amand setti fram þá kenningu á tíunda áratugnum að truflun í efnaskiptum fruma sé orsök vefjagigtar þar sem uppsöfnun fosfats í líkamanum sem stafar af vangetu til þess að skilja út fosfat með þvagi á fullnægjandi hátt (St. Amand og Potter, 1997). Kenningu hans var fleygt fram samhliða mögulegu meðferðarúrræði með lyfinu Guafenesin, sem var markaðsett sem lausn við vefjagigt og átti að auka útskilnað þvagsýru. Samanburðarrannsókn þess efnis gat ekki staðfest virkni Guafenesin í meðferð við vefjagigt, þar sem enginn marktækur munur var á árangri meðferðar með lyfinu og með lyfleysu (Bennett, Clark og De Garmo, 1996).

Erfðir virðast eiga þátt í þróun vefjagigtar. Rannsóknir á erfðaefnum sýna að ákveðin gen eru líkleg til að eiga þátt í þróun vefjagigtar og eru hugsanlega ábyrg fyrir allt að 50% af orsakabáttum heilkennisins. Jafnframt hefur verið lögð fram sú tilgáta að samspil gena og umhverfisþátta sé það sem komi vefjagigt af stað vegna stökkbreytinga á ákveðnum genum (D'Agnelli o.fl., 2019). Í erfðafræðilegi rannsókn Arnold o.fl. (2013) var kannað hvort hætta á sjúkdómnum væri hærri meðal systkina. Úrtakið samanstóð af samtals 342 körlum og konum og sýndu niðurstöður að ef einstaklingur var með vefjagigt voru 27,2% líkur á að systkini viðkomandi fengi heilkennið, líkurnar voru jafnframt hærri meðal systra eða 43,8%. Það rennir stoðum undir þá kenningu að vefjagigt sé ættgeng að einhverju leyti (Arnold o.fl., 2013).

Hreyfingarleysi, kyrrseta og aukning á líkamsþyngdarstuðli eru mögulegir áhættuþættir vefjagigtar. Hreyfingarleysi getur haft slæm áhrif á einstaklinga með langvarandi verki og

hægt er að áætla lakari líkamlega og andlega virkni þeirra og meiri verkjatengda truflun í daglegu lífi (Galvez-Sánchez o.fl., 2019). Stoðkerfisverkir meðal þeirra sem kljást við offitu eru algengari en hjá þeim sem eru í kjörþyngd. Niðurstöður rannsókna um hvort tenging sé á milli offitu og vefjagigtar sýna fram á fylgni en offita hefur alla jafna neikvæð áhrif á verki og svefn. Offita er því talin sterkur sjálfstæður áhættuþáttur fyrir því að þróa með sér vefjagigt (Ursini, Naty og Grembiale, 2011).

Ýmsir umhverfisþættir geta gert einstaklinga útsettari fyrir vefjagigt og hafa rannsóknir sýnt að slys, inn grip eða fylgikvillar af læknisfræðilegum toga og áföll eins og líkamlegt ofbeldi, kynferðisofbeldi og vanræksla geti verið áhættuþættir þegar kemur að þróun vefjagigtar (Galvez-Sánchez o.fl., 2019). Í rannsókn Furness o.fl. (2018) var skoðað hverjar mögulegar orsakir vefjagigtar gætu verið. Gögnum var aflað með blandaðri aðferð í gegnum könnun sem fram fór á internetinu þar sem kannað var viðhorf, reynsla og upplifanir 596 einstaklinga með vefjagigt ásamt því hvað þeir töldu mögulega orsök veikinda sinna. Fjögur þemu voru greind, þ.e. (1) Fyrri líkamlegir áverkar vegna slysa og/eða undirliggjandi lélegt heilsufar og breytingar á heilsu tengdu því, (2) Andleg og sálræn áföll, (3) Streita og varnarleysi og (4) Útskýringar og staðfesting á vefjagigt. Í niðurstöðum komu fram líkindi milli ofangreindra þátta sem gátu skýrt mögulega orsök vefjagigtar. Tengsl voru meðal þátttakenda sem voru með undirliggjandi líkamlega áverka, lélegt heilsufar, sýkingar, fyrri skurðaðgerðir og þess að þróa með sér vefjagigt. Einnig kom fram í rannsókninni ákveðin tenging milli mænuáverka og vefjagigtar. Sterk tengsl voru á milli streitu og andlegra eða sálrænna áfalla og þess að greinast með vefjagigt (Furness o.fl., 2018).

Áföll úr æsku. Fylgni milli geðraskana á borð við kvíða, þunglyndi og áfallastreituröskunar og einstaklinga með vefjagigt er hærri en hjá almenningi. Þekkt er að slíkar geðraskanir séu bein afleiðing af mótlæti af ýmsum toga í æsku (Fietta, Fietta og

Manganelli, 2007) en streita snemma á lífsleiðinni getur aukið varnarleysi gagnvart streitutengdum sjúkdómum (Low og Schweinhardt, 2012). Margar rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl vefjagigtar við ýmis áföll fyrir á ævinni (Karagüzel o.fl., 2018; Low og Schweinhardt, 2012; Häuser, Kosseva, Üceyler, Klose og Sommer, 2010). Á undanförunum 20 árum hefur skilningur og þekking aukist á birtingamynd sálrænna áfalla í bernsku seinna á lífsleiðinni, einkum hvað varðar langvarandi útbreidda verki (Burke, Finn, McGuire og Roche, 2017). Rannsóknir hafa sýnt fram á hvernig alvarleg áföll í barnæsku geti mótað atferli þeirra til framtíðar (Low og Schweinhardt, 2012) en svo virðist sem það hafi neikvæð áhrif á starfsemi svæða í heilanum sem hafa með skynjun, upplifun og úrvinnslu verkja að gera og tilfinningar (Galvez-Sánchez o.fl., 2019). Þeir sem hafa upplifað kynferðislegt eða líkamlegt ofbeldi geta í kjölfarið átt erfiðara uppdráttar og upplifa mikla sálræna neyð og alvarleg líkamleg einkenni sem gerir það að verkum að þeir leita í ríkara mæli til heilbrigðiskerfisins (Galvez- Sánchez o.fl., 2019; Bote, García, Hinchado og Ortega, 2012).

Samanburðarrannsókn Gündüz o.fl. (2018) hafði það að markmiði að rannsaka algengi mismunandi áfalla úr æsku meðal kvenna með vefjagigt ásamt því að skoða möguleg tengsl áfalla úr æsku á fylgikvilla og geðraskanir samhliða vefjagigt. Tekin voru hálfstöðluð viðtöl við 136 konur sem skipt var í þrjá hópa, 52 konur með vefjagigt, 35 konur með langvarandi vöðvabólgu og 49 heilbrigðar konur. Niðurstöður sýndu að kvíðaröskun var mun algengari meðal kvenna með vefjagigt. Auk þess höfðu konur í þeim hópi upplifað áföll úr æsku í ríkara mæli en samanburðarhóparnir. Samband var að finna milli geðraskana og áfalla úr æsku í hópi kvenna með vefjagigt en ekki í samanburðarhópunum (Gündüz o.fl., 2018).

Í rannsókn Furness o.fl. (2018) á orsökum vefjagigtar kom fram að 64,3% af 941 þátttakendum töldu að tilfinningaleg og líkamleg áföll eins og líkamlegt og kynferðislegt ofbeldi hefði leitt til þess að þeir þjáðust af streitu, slæmri andlegri heilsu og vefjagigt. Áhrif þjáninga í kjölfar ofbeldis jukust ef einstaklingarnir báru harm sinn í hljóði eða voru ófærir

um að ræða atburði opinskátt. Þrátt fyrir að grunnorsök og eðli vefjagigtar sé ekki að fullu þekkt eða almennt viðurkennd þá töldu meirihluti þátttakenda í rannsókn Furness o.fl. (2018) ofbeldið sem þeir urðu fyrir vera rökrétta orsök þess að þeir þróuðu með sér vefjagigt. Í huga þátttakenda var vefjagigt bein afleiðing af áföllum þeirra, þrátt fyrir afneitun og ágreining sem þeir upplifðu frá eigin fjölskyldu, heilbrigðisstarfsmönnum og samfélaginu um ástand sitt. Niðurstöður sýndu að vefjagigt getur stafað af áföllum sem skapa streitu og neyð fyrir viðkomandi. Næmi fólks er mismunandi fyrir langvarandi streitu og þar með vefjagigt. Frásagnir þátttakenda styðja við þekkingu á misleitu orsakasambandi vefjagigtar við áföll af ýmsu tagi (Furness o.fl., 2018).

Rannsókn Haviland, Morton, Oda og Fraser (2010) hafði þann megingilgang að skoða samband milli meiriháttar streituvaldandi atburða í æsku og þróun vefjagigtar seinna á lífsleiðinni. Gögnum var safnað frá 10.424 þátttakendum, 67,3% voru kvenkyns og 32,6% karlkyns og meðalaldur var 61 ár. Spurt var um reynslu af lífshótandi atburðum ásamt missi náins ættingja eða alvarleg slys þar sem áverkar hlutust af. Samtals höfðu 61% af þátttakendum orðið fyrir slæmri lífsreynslu fyrr á ævinni og töldu sig hafa einkenni vefjagigtar. Niðurstöður sýndu að einungis tvær tegundir af áföllum, þ.e. kynferðisleg misnotkun og líkamsárásir tengdust vefjagigtargreiningu og eingöngu meðal kvenna. Lífshættulegir áverkar, andlegt ofbeldi og langvarandi streita hafði ekki greinanleg tengsl við vefjagigt. Niðurstöður voru í samræmi við aðrar rannsóknir sem sýndu að afleiðingar líkamlegs- og kynferðisofbeldis geta komið fram sem langvarandi verkir í stoðkerfi, þreyta og svefntruflanir, þ.e. megineinkenni vefjagigtar (Haviland o.fl., 2010).

Häuser o.fl. (2010) gerðu kerfisbundna samantekt með safngreiningu sem innihélt 18 samanburðar- og tilfellarannsóknir sem ýmist beindust að reynslu af sálrænni, líkamlegri eða kynferðislegri misnotkun hjá börnum og fullorðnum sem síðar þróuðu með sér vefjagigt. Niðurstöður sýndu fram á veruleg tengsl þar á milli sem gefur til kynna mikilvægi þess að

skima þá einstaklinga sem eru með vefjagigtargreiningu og fyrri sögu um misnotkun af þessum toga (Häuser o.fl., 2010). Sterkt samband kynferðislegrar misnotkunar og vefjagigtar endurspeglast hugsanlega í hærri tíðni kvenkyns fórnarlamba meðal almennings. Helstu takmarkanir rannsókna í sambandi líkamlegrar og kynferðislegrar misnotkunar við vefjagigt eru að þær byggjast fyrst og fremst á frásögnum einstaklinga sem geta verið litaðar af hlutdrægni og einhliða sjónarmiðum þeirra (Häuser o.fl., 2010).

Einkenni. Vefjagigt er langvarandi heilkenni sem einkennist af þreytu, útbreiddum verkjum, eymslum í vöðvum, liðamótum, beinum, sinum og öðrum mjúkvefjum ásamt síþreytu, svefntruflunum og stirðleika. Heilkenninu getur einnig fylgt kvíði, depurð, þunglyndi, einbeitingarskortur og minnistruflanir (Clauw o.fl., 2018). Verkir eru mikilvægasta einkenni varðandi greiningu á vefjagigt en ofangreind einkenni myndu ekki flokkast sem vefjagigtarheilkenni án útbreiddra stoðkerfisverkja (Cassisi o.fl., 2014).

Verkir sem tengjast vefjagigt eru útbreiddir, yfirleitt beggja vegna við miðlínu líkamans, bæði ofan og neðan mittis. Það sem einkennir vefjagigt eru ákveðin verkjasvæði, þ.e. kvikupunktur sem eru aumir viðkomu án þess að bólga eða mælanlegur taugaskaði sé til staðar. Samhliða verkjum er einkennandi verkjaofurnæmi sem lýsir sér sem óeðlilega aukið næmi fyrir verkjum (Sluka og Clauw, 2016). Skyntaugar líkamans verða ofurnæmar fyrir sársaukaboðum sem leiðir til þess að sársaukaþröskuldurinn lækkar (Gangadharan og Kuner, 2013).

Svefntruflanir eru algengt vandamál hjá þeim sem glíma við vefjagigt og mikill meirihluti þeirra sem greinast lýsir svefntruflunum og þreytu sem aðaleinkennum sjúkdómsins (Keskindag og Karaaziz, 2017; Bigatti, Hernandez, Cronan og Rand, 2008). Svefntruflanir geta á einni nóttu valdið sársauka í stoðkerfi og stífleika en ekki hefur tekist að sýna fram á skýr orsakatengsl milli alvarleika sársauka og svefntruflana hjá einstaklingum

með vefjagigt (Keskindag og Karaaziz, 2017). Ef svefnörðugleikar hafa verið til staðar í meira en mánuð, þrisvar eða oftar í viku og eiga sér ekki líffræðilegar skýringar þá er viðkomandi að kljást við langvarandi svefnleysi (Spaeth, Rizzi og Sarzi-Puttini, 2011).

Langtíma svefnleysi getur haft áhrif á líkamlega og andlega heilsu fólks, þar sem svefnvandinn eykur líkamlega kvilla. Svefnleysi og líkamleg vanlíðan hafa síðan áhrif á hvort annað og ýta þar með undir vandann (Katz, Heard, Mills og Leavitt, 2004). Þreytan getur dregið úr getu fólks til þess að takast á við dagleg verkefni og eykur líkur á andlegum kvillum eins og þunglyndi og kvíða (Keskindag og Karaaziz, 2017). Í bandarískri rannsókn Bigatti o.fl. (2008) sem gerð var á 500 einstaklingum með vefjagigtargreiningu sögðust 94,7% þeirra eiga í vanda með svefn að einhverju leyti og að svefnleysið hefði áhrif á daglegt líf.

Svefntruflanir tengdust því að festa svefn, vakna of snemma og yfir höfuð léleg gæði svefns en ef líkaminn hvílist ekki sem skyldi er aukin hætta á líkamlegum og andlegum veikindum (Bigatti o.fl., 2008). Miró, Martínez, Sánchez, Prados og Medina (2011) gerðu þversniðsrannsókn þar sem tengsl svefns við önnur einkenni vefjagigtar og þau áhrif sem svefnvandamál höfðu voru skoðuð. Þátttakendur voru 104 konur með vefjagigt og 84 konur sem ekki voru með vefjagigt en aldursbilið var 24 – 62 ára. Niðurstöður sýndu að svefngæði vefjagigtarhópsins voru mun minni en hjá hinum hópnum. Í því fólst m.a. að konur með vefjagigt áttu erfiðara með að sofna, fundu fyrir svefntruflunum, sváfu styttra og voru þar með ekki úthvíldar þegar þær vöknuðu. Svefngæði voru léleg hjá 98% þátttakenda í vefjagigtarhópnum en 38% í hópnum sem ekki var með vefjagigt. Hópurinn sem ekki var með vefjagigt sýndi einnig meiri sjálfsbjargargetu og virkni miðað við vefjagigtarhópinn og mátti rekja það til svefngæða. Í niðurstöðum kom einnig fram að léleg svefngæði höfðu mikil áhrif á verkjaupplifun, kvíða og andlega vanlíðan vefjagigtarhópsins. Það voru bersýnilega tengsl á milli þessara þátta og voru niðurstöður í takt við niðurstöður fyrri sambærilegra rannsókna (Miró o.fl., 2011).

Síþreyta er samhangandi þáttur við langvarandi svefnleysi og telst vera eitt af megineinkennum vefjagigtar. Hún getur verið allt frá mildri þreytu yfir í að vera yfirþyrmandi síþreyta sem minnir á flensulík einkenni, þ.e. þreyta sem dregur alla orku úr viðkomandi og gerir verkefni daglegs lífs erfiðari en ella (Vincent o.fl., 2013). Síþreytufár (*e. chronic fatigue syndrome*) svipar mikið til vefjagigtar að því leyti að í báðum tilfellum er um að ræða langvarandi þreytu sem á sér engar sýnilegar lífeðlisfræðilegar skýringar. Líkt og með vefjagigt getur síþreyta versnað við hreyfingu eða athafnir daglegs lífs og lagast ekki þrátt fyrir hvíld (Marshall og Carter, 2018). Skörun milli einkenna síþreytufárs og vefjagigtar ásamt þeirri staðreynd að hvorugt á sér rekjanlega orsök þrátt fyrir að vera rannsakað í þaula, hefur leitt til þess að margir flokka það sem sama vandamálið, í ljósi þess að flestir uppfylla greiningarskilmerki beggja heilkenna (Abbi og Natelson, 2013).

Skerðing á vitrænni getu er eitt af einkennum vefjagigtar sem hefur mikil áhrif á einstaklinga en sýnt hefur verið fram á að vefjagigt hefur áhrif á ákveðin svæði heilans (Bertolucci og de Oliveira, 2013). Erfitt getur verið að útskýra hvaða áhrif þetta hefur en hugtakið vefjagigtarþoka (*e. fibrofog*) hefur verið notað til þess að lýsa þessu ástandi. Þættir eins og minnistrufnanir, breytingar á hugrænu atferli og erfiðleikar með að einbeita sér eru einkennandi fyrir vefjagigtarþoku. Í samantektargrein Katz o.fl. (2004) þar sem fjallað var um algengi og einkenni vefjagigtar kom fram að 50-80% einstaklinga með vefjagigt finna fyrir skorti á einbeitingu, minnistrufnunum og óáttun.

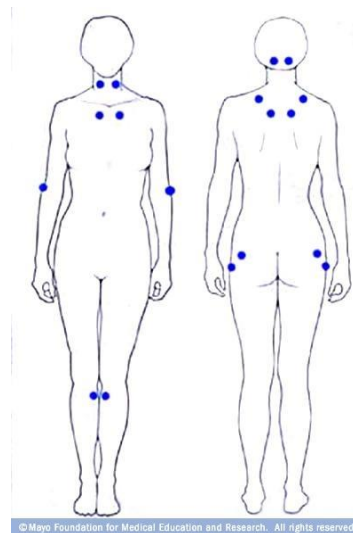
Þunglyndi er algengara en almennt gerist hjá fólki með vefjagigt sem og annars konar langvinna verki (Lee, Choi, Nahm, Yoon og Lee, 2018). Líkamlegar og andlegar raunir sem fylgja vefjagigt hafa slæm áhrif á lífsgæði sem getur leitt til minni getu til að aðlaga sig að þeim takmörkunum sem heilkennið setur þeim (Aguglia, Salvi, Maina, Rossetto og Aguglia, 2011). Safngreining Løge-Hagen o.fl. (2019) sem tók til skoðunar 11 rannsóknir með það að markmiði að kanna algengi þunglyndis meðal einstaklinga með vefjagigt gaf til kynna að

fjórðungur höfðu þunglyndi samhliða heilkenninu (Løge-Hagen o.fl., 2019). Það er vel þekkt að flóttá- eða árásarviðbragð er gagnlegt í bráðaaðstæðum en ef það er óeðlilega langvarandi getur truflun orðið á eðlilegum líkamlegum ferlum sem getur leitt til sjúkdómsástands eins og þunglyndi og vefjagigt (Gracely, Ceko og Bushnell, 2012). Í rannsókn Lee o.fl. (2018) þar sem áhrif þunglyndis á einstaklinga með langvinna verki voru könnuð bentu niðurstöður til þess að þeir sem glíma við hvort tveggja upplifa meiri sársauka og yfir lengra tímabil heldur en þeir sem hafa ekki þunglyndi samhliða. Greint var frá því að líkur á þrálátum sársauka voru meiri ef þunglyndi var til staðar og batahorfur voru lélegri þar sem þunglyndi minnkaði getu viðkomandi til þess að takast á við sársauka (Lee o.fl., 2018). Vísbendingar eru um að einstaklingar séu oft tregir til þess að segja frá þunglyndi eða leita sér aðstoðar sökum fordóma. Því getur verið erfitt að meðhöndla geðræn vandamál samhliða vefjagigt ef meðferðaraðili hefur ekki upplýsingar um andlega vanlíðan, sem svo getur haft mikil áhrif á horfur þessara einstaklinga (Lee o.fl., 2018). Af þessu er ljóst að langvinnir verkir eru stór áhættuþáttur þunglyndis. Mikilvægt er því að skima þá sem sýna einkenni vefjagigtar fyrir þunglyndi til að fá sem heildrænasta mynd af skjólstaðingnum svo að meðferð skili sem bestum árangri og auki lífsgæði viðkomandi (Lee o.fl., 2018).

Greining. Vefjagigt er ekki mælanleg með hefðbundnum mælingum s.s.

myndgreiningaraðferðum eða blóðprufum og því er greining fyrst og fremst byggð á lýsingu einstaklingsins á einkennum, s.s. verkjum ásamt svefntruflunum, þreytu og skapsveiflum (Theoharides o.fl., 2015). Greiningarviðmið vefjagigtar voru fyrst sett fram árið 1990 af bandarísku gigtlæknasamtökunum. Samkvæmt því þurfa ákveðin greiningarskilmerki að vera til staðar, þ.e. útbreiddir verkir og eymsli í a.m.k. 11 af 18 kvikupunktum og einkenni verið til staðar í þrjá mánuði eða lengur (Wolfe o.fl., 2016). Greiningarviðmiðin hafa verið uppfærð í tvígang, í fyrra skiptið árið 2010, þar sem bætt var við

spurningalista um áhrif vefjagigtar (e. The Fibromyalgia Impact Questionnaire, (FIQ)) til að meta áhrif einkenna á daglegt líf (Ferrari og Russell, 2013). Spurningalistinn er mælitæki með 10 spurningum og var þróaður á áttunda áratugnum sem tilraun til þess að fanga heildarmynd af vandamálum sem tengjast áhrifum vefjagigtar og árangur meðferðar. Spurningalistinn var fyrst gefinn út árið 1991 en síðan þá hefur hann verið nýttur til þess að meta áhrif meðferða en FIQ hefur sýnt fram á gildi sitt með áreiðanlegum prófunum (Bennett, 2005). Árið 2016 voru greiningarviðmiðin uppfærð í seinna skiptið að því leyti að verkir þurfi að vera til staðar á a.m.k. fjórum af fimm kvikupunktum. Útbreiddir verkir þurfa að skora yfir sjö á verkjakvarðanum Widespread pain index (0-19 kvarði). Alvarleiki einkenna þarft að vera yfir fimm stig á sérstökum 41. stiga einkennaskala Symptom severity scale. Einnig kemur fram að við greiningu á vefjagigt þurfi ekki að útiloka aðra sjúkdóma (Wolfe o.fl., 2016). Kvikupunktar á líkama eru aumir viðkomu en miðað er við 18 punkta eða níu pör í heildina, yfirleitt þar sem vöðvar festast með sinum á bein þ.e. aftan á hnakkasvæði, sitthvorum megin við barkakýlið, yfir viðbeinum, í axlarblöðum og öxlum, yfir öðru rifjabili nær brjóstbeini, utan við olnbogabætur, aftan á mjöðmum og við innanverð hné (Vaillant, Pons, Balaguier, Dumolard og Vuillerme, 2017).



Mynd 1. Kvikupunktar

Á Íslandi fá flestir greiningu á vefjagigt í gegnum heimilislækni og leita margir í framhaldi til gigtarsérfræðings til að nálgast ítarlegri staðfestingu á einkennum. Bið eftir þjónustu er mismörg, yfirleitt er stutt bið eftir tíma á heilsugæslunni en hjá gigtarsérfræðingum getur verið löng bið. Þeir sem hafa vægari einkenni eru í eftirliti hjá heilsugæslunni en hjá þeim sem hafa alvarlegri einkenni þarf aðkomu fagteymis heilbrigðisstarfsmanna. Innan heilsugæslunnar fá einstaklingar með vefjagigt aðstoð með líkamlega-, sálræna- og félagslega þætti (Svandís Svavarsdóttir, 2018).

Meðferð og úrræði. Þar sem orsök vefjagigtar er ekki þekkt snýr meðferð að því að halda einkennum niðri en ekki er til varanleg lækning (Le Fur Bonnabesse o.fl., 2019; Prabhakar o.fl., 2019). Markmiðið er því að draga úr verkjum, auka gæði svefns og bæta líkamlega og andlega virkni með því að draga úr einkennum. Það er gert með margvíslegum aðferðum sem ýmist eru með eða án lyfja. Meðferðir eru yfirleitt notaðar samhliða hver annarri til að ná sem bestum árangri (Bellato o.fl., 2012; Theoharides o.fl., 2015).

Verkjameðferð er mikil áskorun þegar kemur að vefjagigt en einstaklingar glíma allajafna við langvinna verki og er meðhöndlun þeirra forgangsatriði (Crofford, 2008). Að lifa með langvinna verki er lýjandi en verkir hafa mismikil áhrif á daglegt líf fólks þar sem verkjaupplifun er afar einstaklingsbundin (Taylor, 2015). Verkir hafa félagsleg og sálræn áhrif á líf fólks, t.d. getu til að takast á við áskoranir í daglegu lífi sem getur leitt til örorku (Crofford, 2008). Á meðal verkjameðferða sem notaðar eru má nefna lyfjameðferð, líkamlega þjálfun, nudd, nálastungur, hugræna atferlismeðferð, hugleiðslu og núvitund (Theoharides o.fl., 2015; Prabhakar o.fl., 2019). Líkamleg þjálfun er gjarnan ráðlögð sem fyrsta meðferð en margar rannsóknir styðja það að líkamsrækt hafi jafnvel betri áhrif á vefjagigtarverki en lyfjameðferð (Le Fur Bonnabesse o.fl., 2019). Verkir og virkni einstaklinga með vefjagigt geta batnað með reglubundinni líkamlegri þjálfun og er það talin mikilvægur þáttur í meðferð þeirra. Gott væri fyrir einstaklinga með vefjagigt að fá sérstakar ráðleggingar varðandi viðeigandi æfingar, hæfilega áreynslu og tímaáætlun. Sterkar vísbendingar eru um að þrekæfingar hafi jákvæð áhrif á vefjagigtareinkenni, s.s. verki, skaplyndi og virkni en önnur hreyfing virðast einnig hafa góð áhrif (Kodner, 2015). Takmörkun á líkamlegri og andlegri virkni eykur líkur á að verkir trufla daglegt líf. Verkir geta aukist við hreyfingarleysi en of mikil virkni og áreynsla til lengri tíma getur einnig haft slæm áhrif. Mikilvægt er því að finna jafnvægi í virkni og hreyfingu og setja sér raunhæf markmið því einstaklingar sem tileinka sér það upplifa almennt betri andlega líðan og betri verkjastjórnun (Galvez-Sánchez o.fl.,

2019). Sálfræðilegar aðferðir hafa einnig reynst áhrifaríkar þegar kemur að meðferð við langvinnum verkjum (Glombiewski o.fl., 2010). Samantekt Thieme og Gracely (2009) þar sem skoðaðar voru 14 slembaðar samanburðarrannsóknir á sálfræðilegum aðferðum við verkjameðferð, sýndi að hugræn atferlismeðferð (*e. cognitive behavior therapy*) og virk atferlismeðferð (*e. operant behavioral therapy*) voru afar áhrifaríkar í verkjameðferð hjá einstaklingum með vefjagigt. Þegar hugræn atferlismeðferð er nýtt sem verkjameðferð er einblínt á að breyta neikvæðum tilfinningum verkjaupplifunar en neikvæð upplifun og hugsun getur haft truflandi áhrif á hugarástand og hegðun fólks. Í því samhengi eru aðallega notaðar tvennskonar aðferðir en sú fyrri snýst um að auðkenna og breyta því hugsanamynstri sem truflar árangur meðferðar. Seinni aðferðin snýr að því að virkja einstaklinginn með atferlisbreytingum og miðar að því að stöðva þau áhrif sem verkjaupplifun hefur á hugsun og atferli (Thieme og Gracely, 2009). Glombiewski o.fl. (2010) könnuðu skammtíma og langtíma áhrif sálfræðilegra aðferða sem meðferð við einkennum vefjagigtar. Þar kom í ljós að hugræn atferlismeðferð bar mestan árangur, bæði sem skammtíma og langtíma verkjameðferð hjá einstaklingum með vefjagigt (Glombiewski o.fl., 2010).

Vandamál tengd svefni, s.s. erfiðleikar með að festa svefn, léleg svefngæði og síþreyta há nær öllum sem eru með vefjagigt (Miró o.fl., 2011). Sýnt hefur verið fram á að svefnleysi og slæm svefngæði hafi bein áhrif á verki, auki þreytu og hafi skaðleg áhrif á félagslega virkni (Amutio o.fl., 2018). Meðferð við svefnvandamálum er því mikilvægur hlekkur í meðhöndlun vefjagigtar og getur einnig haft jákvæð áhrif á önnur einkenni (Amutio o.fl., 2018; Kwiatek, 2017). Meðferðir eins og núvitund, hugræn atferlismeðferð, slökun og líkamsrækt hafa góð áhrif á svefn (Amutio o.fl., 2018). Núvitund hefur mikið verið í umræðunni á undanförunum árum en iðkun núvitundar hefur sýnt fram á jákvæð áhrif við svefnvandamálum hjá fólki með ýmiskonar heilsubresti (Shonin, Van Gordon og Griffiths, 2014). Amutio o.fl. (2018) skoðuðu áhrif núvitundar sem meðferð við svefnvandamálum hjá

einstaklingum með vefjagigt í slembaðri samanburðarrannsókn. Þátttakendum var skipt í 20 manna íhlotunarhóp, sem sat ákveðin námskeið og fékk þjálfun í núvitund, svo 19 manna viðmiðunarhóp. Prófanir voru gerðar fyrir íhlotun, eftir íhlotun og við eftirfylgd þremur mánuðum síðar. Niðurstöður sýndu að í viðmiðunarhópnum var enginn munur á svefngæðum eftir prófanir. Hjá íhlotunarhópnum sást hinsvegar gífurlegur munur við seinni prófun og í eftirfyldinni að því leyti að við iðkun núvitundar dró verulega úr svefnleysi og svefngæði jukust. Þessar niðurstöður um jákvæð áhrif núvitundar bar saman við sambærilega rannsókn frá árinu 2015 þar sem skoðuð voru áhrif núvitundar á svefn hjá einstaklinum með þunglyndi (Amutio o.fl., 2018).

Sjúklingafræðsla er mikilvægur þáttur í meðferð vefjagigtar (Theoharides o.fl., 2015). Einstaklingar með vefjagigt þurfa fræðslu og ráðleggingar um hvernig bera megi ábyrgð á eigin heilbrigði með sjálfsmönnum (Kwiatek, 2017). Talið er að mestur árangur náist þegar um einstaklingsmiðaða og þverfaglega nálgun er að ræða sem samanstendur af meðferð með og án lyfja ásamt áhrifaríkri sjúklingafræðslu (Prabhakar o.fl., 2019). Kerfisbundin fræðileg samantekt García-Ríos o.fl. (2019) sýndi að fræðsla eykur trú sjúklinga á eigin getu til að takast á við verkina. Skoðaðar voru sex rannsóknir á notkun og árangri einstaklings- og hópfræðslu fyrir einstaklinga með vefjagigt. Fræðslan sneri að einkennum, framgangi og mögulegum afleiðingum heilkennisins, stjórnun á athöfnum daglegs lífs og ávinningi líkamlegrar þjálfunar. Í niðurstöðum var einkennandi að þátttakendur höfðu áberandi meiri trú á eigin getu til að takast á við verki og önnur einkenni eftir að hafa fengið fræðslu. Einnig mátti sjá jákvæð áhrif hjá þeim einstaklingum sem stunduðu líkamlega þjálfun samhliða fræðslunni, sem skilaði sér í minni verkjum (García-Ríos o.fl., 2019).

Lyfjameðferð er hluti af meðhöndlun vefjagigtar. Hefðbundin verkjastillandi lyf, s.s. Parasetamól og Íbúfen, eru yfirleitt ekki talin árangursrík en einstaklingar með vefjagigt sýna litla svörun við þeim (Cooper, Derry, Wiffen og Moore, 2017). Lyfin sem notuð eru í

meðferð eru ekki markaðsett sem vefjagigtarlyf sem slík heldur eru þau flest í flokki þunglyndis-, flogaveiki- eða taugaverkjalyfja (Kia og Choy, 2017; Derry o.fl., 2016). Klínísk viðmið um lyfjameðferð hafa verið útfærð af erlendum verkja- og gigtarsamtökum sem mæla fyrir um að nota Amitriptyline, Pregabalin og Duloxetine. Sýnt hefur verið fram á ágætis árangur með notkun þeirra en þó er ætíð mælt með annarri meðferð samhliða (Kia og Choy, 2017). Flogaveiki- og taugaverkjalyfið Gabapentin hefur sömuleiðis verið notað í meðferð við vefjagigt (Peckham, Evoy, Ochs og Covvey, 2018). Ekki er mælt með notkun ópíóíða þar sem lyfin virðast ekki bera góðan árangur á vefjagigtarverki sér í lagi vegna aukaverkana, s.s. ógleði og hægðatregða. Notkun ópíóíða getur haft bælandi áhrif á hugræna vitsmuni einstaklinga með vefjagigt og haft neikvæð áhrif á skaplyndi þeirra (Ngian, Guymer og Littlejohn, 2011). Amitriptyline er gamalt lyf í flokki þríhyrninglaga þunglyndislyfja sem hindrar endurupptöku sertóníns og noradrenalíns (Kia og Choy, 2017). Lyfið hefur verið marg rannsakað og sýnt fram á bælandi áhrif á verki og aukin svefngæði. Sýnt hefur verið fram á að notkun Amitriptyline í bland við Fluoxetine, sem er SSRI-lyf (Selective Serotonin Reuptake Inhibitor), getur aukið árangur meðferðar og þá aðallega við þunglyndiseinkennum (Chinn, Caldwell og Gritsenko, 2016). Duloxetine er SNRI (Serotonine-Noradrenaline Reuptake Inhibitor) lyf sem hindrar endurupptöku serotóníns og noradrenalíns og hækkar gildi þeirra í taugakerfinu, líkt og Amitriptyline (Kia og Choy, 2017). Duloxetine virtist samkvæmt samanburðarránsóknum árangursríkt að því leyti að lyfið hefur væg áhrif á verki og góð áhrif á þunglyndiseinkenni en lyfið virðist þó ekki hafa áhrif á síþreytu eða svefnvanda (Chinn, o.fl., 2016). Í ljósi þess hefur frekar verið mælt með öðrum lyfjum sem gefa meiri verkjastillingu í stað Duloxetine (Lunn, Hughes og Wiffen, 2014). Lyfjameðferð með taugalyfinu Pregabalin hefur reynst árangursrík, sér í lagi við verkjum en getur þó haft íþyngjandi aukaverkanir, s.s. svima, þyngdaraukningu og bjúgmyndun. Engu að síður virðist verkjastillingin leiða af sér jákvæð áhrif á önnur einkenni vefjagigtar sem skilar sér í bættum

svefni og auknu úthaldi (Derry o.fl., 2016). Lyfið Gabapentin var upphaflega samþykkt sem flogaveikislyf og síðar í meðferð við taugaverkjum (Peckham o.fl., 2018). Lyfið hefur verið notað við verkjum hjá einstaklingum með vefjagigt en samkvæmt rannsóknum liggja ekki fyrir nógu áreiðanleg gögn til þess að styðja eða hafna því hvort Gabapentin dragi raunverulega úr vefjagigtarverkjum (Cooper o.fl., 2017). Í upphafi hvers konar lyfjameðferðar er mælt með því að einstaklingar séu í reglulegu eftirliti hjá lækni, byrjað sé á litlum skömmtum sem hækkaðir eru smám saman eftir því hvernig áhrif lyfja koma fram. Ef meðferðin virkar ekki sem skyldi eða aukaverkanir koma fram, skal stöðva lyfjameðferð (Kia og Choy, 2017).

Bjargráð. Viðhorf, væntingar og reynsla eru þættir sem hafa áhrif á langvarandi verki. Fólki tekst á við hlutina á ólíkan máta og misjafnt hvaða bjargráð henta hverjum og einum (Taylor, Adelstein, Fischer-White, Murugesan og Anderson, 2016). Áhrif vefjagigtar á lífsgæði, félagslega og sálræna virkni eru vel þekkt (Pleman o.fl., 2019). Í rannsókn Taylor o.fl. (2016) voru tekin viðtöl við einstaklinga með vefjagigtargreiningu til að kanna reynslu þeirra og túlkun af að lifa með heilkennið. Þar kom fram að hjálp væri að finna í bjartsýni, trú og húmor ásamt því hvernig þeir nýttu bjargráð til að lifa með vefjagigt. Margir viðmælendur nefndu að þeir nýttu sinn innri styrk og hugrekki til að komast í gegnum daginn. Líf með vefjagigt væri bardagi sem þeim væri ætlað að vinna og þeir neituðu að láta hana stjórna lífi sínu (Taylor o.fl., 2016).

Tilgangur rannsóknar Montesó-Curto o.fl. (2017) var að greina helstu líffræðilegu, sálrænu og félagslegu vandamál fólks með vefjagigt ásamt því að finna mögulegar lausnir við þeim vandamálum. Framkvæmd var slembuð samanburðarrannsókn þar sem þátttakendur voru einstaklingar með vefjagigt, 43 konur og einn karl og var meðalaldur 61.1 ár. Þeim var skipt í þrjá hópa og notast við hóplausnarleitarmeðferð. Tilgangur meðferðarinnar var að

greina vandamál þeirra og leita lausna svo hægt væri að bæta líðan og draga úr einkennum. Niðurstöður gáfu til kynna hversu brýnt það er að vinna með tilfinningar sínar í einkennastjórnun. Breytingar á neikvæðum hugsunarhætti einstaklinga með vefjagigt eru mikilvægir þættir í verkjastjórnun því neikvæðar hugsanir gera verkjaupplifun verri. Íhlutanir sem miða að því að vinna með hugsanir og tilfinningar virðast bera góðan árangur varðandi einkenni og virkni einstaklinga. Margar aðferðir nýtast til að draga úr sársauka en þó er það háð einstaklingnum hvað hentar hverjum og einum (Montesó-Curto o.fl., 2017). Út frá þessum niðurstöðum leggja Montesó-Curto o.fl. (2017) til að innleidd verði umönnunarlíkön, eins og hóplausnarleitarmeðferð, sem hluti af meðferð á vefjagigt til þess að hvetja til heilbrigðar hegðunar og aðferða í sjálfumönnun og bjargráðum.

Reynsla og upplifun af því að lifa með vefjagigt

„Þeir kalla hann ósýnilega sjúkdóminn og það er hann ... ef þú gætir séð hvernig mér líður, þá væri ég svört og blá“ (Ashe, Furness, Taylor, Haywood-Small og Lawson, 2017, bls. 3). Lengi vel hefur sú mýta verið að vefjagigt sé sálvefrænn sjúkdómur og enn í dag er fagfólk innan heilbrigðisþjónustunnar sem trúir þessum úreltu viðhorfum þrátt fyrir að til sé gagnreynt þverfaglegt efni um tilvist vefjagigtar (Häuser og Fitzcharles, 2018). Algeng viðhorf almennings gagnvart einstaklingum með vefjagigt eru byggð á fordómum sem felast einkum í því að einkennin séu eingöngu í höfðinu á þeim en ekki af völdum raunverulegs sjúkdóms (Ashe o.fl., 2017). Einstaklingar sem lifa með vefjagigt geta átt í erfiðleikum með trúverðugleika veikinda sinna vegna ósýnileika einkenna og getur haft veruleg áhrif á líf þeirra (Armentor, 2017). Taylor o.fl. (2016) könnuðu reynslu fólks með vefjagigt og túlkun þeirra á því að lifa með heilkennið. Niðurstöður sýndu að vefjagigt hafði mikil áhrif á lífsgæði þátttakenda. Ýmis einkenni s.s. síþreyta og langvarandi verkir ollu þeim ýmsum erfiðleikum og sviptu þá tækifærum til að taka þátt í félagslegum, starfs- og

fjölskyldutengdum athöfnum. Einkenni voru þess eðlis að ómögulegt var að sjá fyrir hvernig líðan yrði daginn eftir sem gerði það að verkum að erfitt var að skipuleggja athafnir fram í tímann. Erfiðleikar við að framkvæma verk sem áður voru auðveld og það að vera öðrum háðir hafði neikvæð áhrif á sjálfsmynd þátttakenda og þeir upplifðu að vefjagigtin hefði svipt þá sjálfstæði sínu (Taylor o.fl., 2016).

Stuðningur og samskipti. Félagslegur og tilfinningalegur stuðningur getur verið heilsuverndandi fyrir einstaklinga og haft jákvæð áhrif á heilsuhegðun þeirra (Reblin og Uchino, 2008). Rannsóknir hafa sýnt að félagslegur stuðningur geti haft jákvæð áhrif á virkni og hugarástand einstaklinga með vefjagigt (Freitas, Andrade, Spyrides, Micussi og Sousa, 2017).

Í rannsókn Armentor (2017) voru tekin hálfstöðluð viðtöl við 20 konur með vefjagigt í þeim tilgangi að kanna upplifun þeirra af samskiptum við fjölskyldu sína og nána vini varðandi veikindin. Vefjagigt er oft misskilin og getur þótt erfitt að útskýra áhrif heilkennisins á líðan einstaklinga. Niðurstöður sýndu að fólki með vefjagigt fannst best að ræða ástand sitt á beinan hátt og lýsa einkennum ítarlega en með því móti fannst þeim móttakandi skilja betur þau hamlandi áhrif sem vefjagigt hefur á daglegt líf. Í samskiptum við fjölskyldu og vini þótti þátttakendum einnig gagnlegt að bera saman einkenni vefjagigtar við aðra vel þekkta sjúkdóma en með þeim hætti var hægt að útskýra með almennri þekkingu einkenni sem einstaklingur með vefjagigt upplifir daglega (Armentor, 2017).

Erfiðleikar í samskiptum innan fjölskyldu sem rekja mátti til vefjagigtar, var rauður þráður í faraldsfræðilegri rannsókn Collado o.fl. (2014). Rannsóknin var framkvæmd á 35 heilsugæslustöðvum á Spáni í þeim tilgangi að greina áhrif vefjagigtar á fjölskyldu, atvinnu og félagslegt umhverfi fólks með vefjagigt. Úrtakið samanstóð af 325 einstaklingum með vefjagigt sem svöruðu könnun með skipulögðum spurningalista. Meðalaldur þátttakenda var

51,9 ár og voru 96,6% konur. Niðurstöður sýndu að 69% þátttakenda áttu venjulegt fjölskyldulíf samkvæmt sértækum spurningalista. Ríflega helmingur þátttakenda (59%) sögðust eiga í erfiðleikum í ástarsambandi við maka og 17% voru frásældir og þar af var helmingur sem taldi vefjagigtina áhrifavald. Vandamál í kynlífi voru til staðar hjá 69% þátttakenda sem rakin voru til vefjagigtareinkenna. Afleiðing einkenna ollu frekari erfiðleikum í fjölskyldulífi, s.s. framkvæmd heimilisstarfa og að vera háðir fjölskyldumeðlimum hvað þau varða. Fjölskyldumeðlimir þurftu að taka yfir verk sem þátttakandinn var vanur að framkvæma og 27% viðmælenda sögðu fjölskyldumeðlimi sína hafa þurft að gera breytingar á vinnuhögum sínum vegna þessa. Meirihluti taldi fjölskyldu sína veita stuðning, skilning og hjálp í baráttu sinni við vefjagigt en þó kom fram að margir innan fjölskyldunnar skildu ekki heilkennið til fulls (Collado o.fl., 2014). Þessar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður rannsóknar Ashe o.fl. (2017) þar sem tekin voru hálfstöðluð viðtöl við 12 konur og tvo karla til þess að öðlast betri innsýn á reynslu þeirra af vefjagigt og áhrifum á daglegt líf. Í rannsókn Ashe o.fl. kom m.a. fram að fólk með vefjagigt fékk mestan stuðning frá fjölskyldu vegna veikinda en heilkennið getur haft áhrif á samskipti við annað fólk. Í samskiptum þar sem bar á skilningsleysi, skorti á stuðningi og fordómum urðu breytingar á vinasamböndum. Það að samskipti við annað fólk breyttist olli því að það hætti að ræða einkenni sín og tilfinningar. Þegar vefjagigtareinkenni jukust, t.d. verkir og streita, hafði það áhrif á líðan, einbeitingu og minni sem kom fram í neikvæðu viðmóti til fjölskyldu. Einnig kom fram að þeir sem áttu börn upplifðu tilfinningar á borð við samviskubit og vanlíðan þegar vefjagigtareinkenni voru slæm þar sem þeir náðu ekki að vera til staðar fyrir börnin sín (Ashe o.fl., 2017). Í rannsókn Armentor (2017) voru tekin viðtöl við konur með vefjagigt og kom þar fram að þegar fyrstu einkenni gerðu vart við sig eða við greiningu, upplifðu þær talsvert skilningsleysi gagnvart því sem þær voru að ganga í gegnum. Skortur á skilningi var sérstaklega áberandi hjá maka eða nánasta aðstandenda en með tímanum kom

meiri skilningur og stuðningur frá þeirra nánustu (Armentor, 2017). Svipað kom fram í rannsókn Muraleetharan, Fadich, Stephenson og Garney (2018) þar sem leitast var eftir svörum varðandi hver reynsla karla væri af því að lifa með vefjagigt. Sérstaklega var horft til þess hvaða áhrif það hefði á lífsgæði þeirra, sambönd við fjölskyldu og vini, starfsferil og samskipti við heilbrigðisstarfsfólk. Unnið var út frá svörum 805 karlkyns þátttakenda með vefjagigtargreiningu. Vefjagigt hafði neikvæð áhrif á sambönd við fjölskyldu og vini en þrátt fyrir að þeirra nánustu reyndu að sýna stuðning þá upplifðu þeir skort á skilningi varðandi ástand sitt og áhrif veikindanna á lífsgæði (Muraleetharan o.fl., 2018).

Stuðningur úr óvæntum áttum. Samfélagsmiðlar hafa skapað stóran sess undanfarin ár og fer þessi hluti internetsins stækkandi þar sem aukning hefur orðið á því að einstaklingar leiti á samfélagsmiðla eftir jafningjastuðningi (Alshakhs og Alanzi, 2018). Mismunandi samfélagsmiðlar eru í boði, s.s. vefsíður á borð við Facebook, Instagram, Twitter og allur sá hafsjór sem til er af bloggsíðum (Ventola, 2014). Notendur samfélagsmiðla eru staðsettir víðsvegar um heiminn, sem dæmi voru virkir notendur miðilsins Facebook orðnir 2.07 milljarðar í janúar 2018 (Alshakhs og Alanzi, 2018). Þessir miðlar geta verið nytsamlegir á margan hátt og haft jákvæð áhrif þegar kemur að félagslegum stuðningi og heilsuefingu ásamt því að vera góð upplýsingaveita fyrir einstaklinga. Hafa þarf þó í huga að horfa skal með gagnrýnum augum á það efni sem lesið er á internetinu og samfélagsmiðlum því ekki er allt rökrétt eða byggt á gagnreyndum upplýsingum (Ventola, 2014).

Rannsókn Berard og Smith (2019) gekk út á að skilja hvernig rafrænt vefjagigtar-samfélag var að þróast á samfélagsmiðlinum Instagram. Markmið rannsóknarinnar var að skoða hvernig einstaklingar með vefjagigt mynduðu ákveðið tengslanet. Þar sóttu einstaklingar í félagslegan stuðning og tjáðu sig um reynslu sína af vefjagigt. Notast var við innihaldsgreiningu (*e. content analysis*) og táknfræðilega aðferð (*e. semiotic methology*) en í

rannsókninni var skoðað hvernig notendur deildu á sinn eigin hátt reynslu sinni, einkenameðferð og þeim mótbárum sem þeir upplifðu tengdum heilbrigðiskerfinu. Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna að Instagram hefði jákvæð áhrif á notendur. Þeir sögðust upplifa að þeir væru samþykktir og fengu stuðning sem og uppbyggjandi leiðsögn. Einnig upplifðu þeir skilningi frá öðrum notendum sem þeir fengu ekki frá fjölskyldu og vinum þar sem þau höfðu takmarkaðan skilning á hvernig væri að lifa með vefjagigt. Þeir upplifðu samfélagið sem öruggan stað til að tjá sig um vefjagigt og þeim áhrifum sem hún hefði á líf þeirra. Í niðurstöðum kom einnig fram að notendur með lengri sjúkdómssögu gegndu lykilhlutverki í að styðja nýja notendur sem áttu í erfiðleikum með að skilja eðli einkenna sinna (Berard og Smith, 2019). Einn notandi sagði Instagram hafa tengt sig við fólk í sömu sporum, sem að hans sögn var „... fólk sem þjáist af langvarandi verkjum, fólk sem þekkir lífið og þreytandi raunveruleikann“ (Berard og Smith, 2019, bls. 243). Margir voru tilbúnir að deila sinni persónulegu reynslu af því hvernig væri að lifa með vefjagigt, það gaf tilfinningu fyrir hversu styðjandi þetta samfélag væri. Vefjagigtarsamfélagið á Instagram er ekki staður beinna framkvæmda heldur staður þar sem stutt er við einstaklinga með vefjagigt sem eru að reyna að lifa með sjúkdómi sínum frá degi til dags (Berard og Smith, 2019).

Áhrif á atvinnuþátttöku. Líkamlegir, sálrænir og félagslegir þættir geta haft áhrif á getu einstaklinga til að stunda vinnu. Rannsóknir hafa sýnt að vefjagigt hefur mikil áhrif á atvinnuþátttöku (Palstam og Mannerkorpi, 2017). Í rannsókn Muraleetharan o.fl. (2018) var leitast eftir svörum við því hver reynsla karla væri af því að lifa með vefjagigt. Þar kom fram að rúmlega helmingur af 805 þátttakendum sem allir voru karlar (58,3%) töldu að vefjagigtin hefði neikvæð áhrif á starfsferil sinn. Þar af sögðu hér um bil einn af hverjum sex að þeir þyrftu að þiggja örorkubætur. Um fimmtungur (19,5%) töldu sig hafa misst vinnuna vegna veikinda tengdum vefjagigt og 17,5% þátttakenda höfðu verið frá vinnu vegna veikinda í

skemmri eða lengri tíma, allt frá einum degi vikulega upp í níu mánuði samfleytt (Muraleetharan o.fl., 2018). Sambærileg rannsókn á vinnufærni fólks með vefjagigt í Ástralíu sýndi svipaðar niðurstöður (Guymer, Littlejohn, Brand og Kwiatek, 2016). Um var að ræða netkönnun sem 287 þátttakendur svöruðu en allir höfðu þeir verið greindir með vefjagigt á síðastliðnum fimm árum. Meðalaldur þátttakenda var 51.1 ár og var yfirgnæfandi meirihluti konur (90,6%). Í niðurstöðum kom fram að við upphaf einkenna voru 54,2% í fullri vinnu og 21,5% í hlutastarfi, en núverandi staða var sú að 15,6% voru í fullri vinnu en 44,8% hættir að vinna. Rúmlega helmingur þátttakenda (52,8%) þurfti að minnka við sig vinnu vegna einkenna. Einnig kom fram að 32,7% þurfti að minnka við sig vinnu eða hætta alveg áður en viðkomandi fékk greiningu á vefjagigt. Að mati rannsakenda sýndu niðurstöður augljóslega hversu mikil áhrif vefjagigt hafði á vinnufærni einstaklinga og oftast en ekki áður en formlegri greiningu var komið á (Guymer o.fl., 2016).

Samantekt Palstam og Mannerkorpi (2017) á 34 nýlega birtum rannsóknum á vinnufærni einstaklinga með vefjagigt og hvernig hún hefur áhrif á mismunandi þætti, sýndi að líkamlegt og sálfélagslegt vinnuumhverfi hefur áhrif á starfsgetu einstaklinga með vefjagigt. Samantektin sýndi að þeir einstaklingar sem voru óvinnufærir höfðu marktækt alvarlegri einkenni en þeir sem voru vinnufærir. Alvarleiki einkenna kom í veg fyrir að einstaklingar gætu unnið en það var ekki þar með sagt að þeir sem gætu unnið væru við góða heilsu. Þau störf sem kröfðust líkamlegrar áreynslu juku líkur á óvinnufærni. Með stuðningi frá stjórnendum gátu einstaklingar með vefjagigt hagrætt vinnutíma sínum og verkefnum með það að markmiði að takmarka of mikið álag. Með viðurkenningu á veikindum frá vinnuveitanda voru auknar líkur á því að einstaklingar með vefjagigt gátu starfað áfram. Í ákveðnum tilvikum, þegar skilyrði starfsins voru of krefjandi eða streituvaldandi, gátu breytingar á starfsumhverfi eða starfshlutfalli verið leið fyrir einstaklinga til að halda áfram á vinnumarkaði og draga úr langtíma veikindafjarveru (Palstam og Mannerkorpi, 2017).

Karlar og konur með vefjagigt

Fjölmargar rannsóknir hafa verið framkvæmdar þar sem algengi vefjagigtar og hlutfall meðal kynja hefur verið kannað. Þrátt fyrir misjafnar áherslur rannsókna og aðferðarfræði hafa niðurstöður verið breytilegar en konur hafa þó alltaf verið í yfirgnæfandi meirihluta (Wolfe, Walitt, Perrot, Rasker og Häuser, 2018). Konur eru átta til níu sinnum líklegri en karlar að fá vefjagigt og líkurnar aukast með hækkandi aldri (Heidari o.fl., 2017; Helgi Birgisson o.fl., 1998). Ástæða mismunar á algengi milli kynja er óljós en ýmsar tilgátur hafa verið lagðar fram. Í þessum kafla verður fjallað um þætti sem taldir eru hafa áhrif á þróun vefjagigtar og tilgátur um ástæðu kynjabundins mismunar varðandi greiningu á vefjagigt.

Einkenni vefjagigtar eru talin vera svæsnari hjá konum og einnig eru þær taldar næmari fyrir einkennum sem gæti mögulega skýrt hvers vegna konur greinast frekar en karlar (Villines, 2018). Rannsóknir hafa sýnt að konur sækja almennt oftari í heilbrigðisþjónustu í samanburði við karla (Wang, Hunt, Nazareth, Freemantle og Petersen, 2013). Í rannsókn Muraleetharan o.fl. (2018) var m.a. leitað svara við hvers vegna konur greinast frekar. Í niðurstöðum kom fram að karlar reyna frekar að harka af sér og ræða síður þau einkenni sem þeir upplifa, sem þ.a.l. seinkar eða hindrar viðeigandi greiningu (Muraleetharan o.fl., 2018). Talið hefur verið að konur séu líklegri til að finna fyrir síþreytu og útbreiddum eymslum sem fylgja vefjagigt (Villines, 2018). Í spænskri samanburðarrannsókn Segura-Jiménez o.fl. (2016) á því hvort kynjamunur væri á einkennum sem fylgja vefjagigt, s.s. eymsli, verkjaupplifun, svefngæði og síþreyta, kom í ljós að enginn munur var á verkjaupplifunum og síþreytu meðal kynja hjá þeim einstaklingum sem voru með vefjagigt. Þátttakendur voru einstaklingar sem greindir voru með vefjagigt og í samanburðarhóp voru einstaklingar frá sama landsvæði en ekki með vefjagigt. Fleiri karlar en konur í vefjagigtarhópnum áttu í erfiðleikum með svefn og töldu gæði svefns lakari. Karlar í samanburðarhópnum höfðu hins vegar minna verkjanæmi og hærri sársaukaþröskuld en konur í sama hóp. Það gæti bent til

þess að verkjaupplifun karla með vefjagigt hafi meiri áhrif þar sem þeir hafi meira verkjapól í samanburði við konur með vefjagigt (Segura-Jiménez o.fl., 2016).

Wolfe o.fl. (2018) gerðu samanburðarrannsókn á einstaklingum sem greindir voru með vefjagigt samkvæmt ACR greiningarviðmiðum frá árinu 2016 og einstaklingum sem sýndu klínísk einkenni en voru ekki með greiningu. Tilgangurinn var að takmarka hlutdræg áhrif þess að vera kvenkyns á niðurstöður ásamt því að kanna algengi vefjagigtareinkenna milli kynja. Tvö úrtök voru notuð, annars vegar var gögnum safnað frá 1761 einstaklingum af báðum kynjum með vefjagigt og hins vegar úrtak 4342 einstaklingum af báðum kynjum sem ekki voru með vefjagigtargreiningu en sýndu möguleg klínísk einkenni eða höfðu aðra gigtarsjúkdóma. Þessi úrtök voru svo borin saman þar sem leitað var eftir breytum m.t.t. kynja í tengslum við greiningu og klínísk einkenni. Úrtakið sem innihélt einstaklinga með vefjagigt voru konur í 90% tilfella. Hinsvegar í úrtakinu þar sem vefjagigtargreining var ekki til staðar minnkaði hlutfall kvenna niður í 58,7% sem uppfylltu greiningaskilmerki vefjagigtar. Konur virtust upplifa bæði meiri verki og einkenni í samanburði við karlmenn. Út frá þessum niðurstöðum má álykta að í samanburði við konur sé algengt að karlar fái síður vefjagigtargreiningu þrátt fyrir að vera með öll einkenni hennar. Wolfe o.fl. (2018) benda á að mikilvægt sé að nýta viðmið ACR frá 2016 við greiningu á vefjagigt til að koma í veg fyrir þessa kynbundnu skekkju. Vangreining karla hefur bein áhrif á að skekkja verður á kynjahlutfalli í rannsóknum um vefjagigt þar sem að langflestir þátttakendur eru konur (Wolfe o.fl., 2018).

Upplifun fólks með vefjagigt af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk

Vefjagigt er tiltölulega nýtt heilsufarsvandamál í samhengi við sögu sjúkdóma og var formlega samþykkt sem greining árið 1992 (Häuser o.fl., 2009). Þó var greiningin sem slík umdeild fyrst um sinn þar sem víða gætti tortryggni meðal lækna og heilbrigðisyfirvalda

gagnvart vefjagigt. Upphaflega var hún einskonar „ruslakistugreining“ og var notuð þegar einstaklingar voru með óútskýrða stoðkerfisverki en engar rannsóknarniðurstöður gáfu til kynna hver vandinn væri og þ.a.l. ekki vitað hvernig ætti að beita sér í meðferð og meðhöndlun (Haviland o.fl., 2010). Miðað við þá þróun sem hefur orðið í læknávisindum er mikilvægt að koma í veg fyrir neikvæð viðhorf og smánun (*e. stigma*). Til þess að móta viðhorf á réttan hátt er mikilvægt að breyta neikvæðum samfélagslegum viðhorfum eins og t.d. vantrú ásamt því að efla vitund og þekkingu heilbrigðisstarfsfólks (Cohen, Quintner, Buchanan, Nielsen og Guy, 2011).

Í eftirfarandi kafla verður fjallað um upplifun og reynslu einstaklinga af heilbrigðisþjónustu í tengslum við greiningu, meðferð og viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki.

Viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki. Erfitt er að greina orsök vefjagigtar og þ.a.l. fellur hún undir svokallað róf af læknisfræðilega óútskýrðum einkennum (*e. spectrum of medically unexplained symptoms*) (Hayes o.fl., 2010; Silverwood o.fl., 2017). Það er yfirleitt flókið að greina óútskýrð einkenni en á árum áður var vefjagigt oft notuð sem útilokunargreining. Það er vitað að sjúkdómar og heilkenni sem falla undir þetta óútskýrða róf og eru flókin eins og vefjagigt, fá minni athygli í heilbrigðiskerfinu (Silverwood o.fl., 2017). Út frá því er líklegt að heilbrigðisstarfsmenn hafi neikvætt viðhorf gagnvart einstaklingum með vefjagigt sem skilar sér í dræmri þjónustu til þessara einstaklinga og þ.a.l. ekki eins árangursríkri meðferð (Hayes o.fl., 2010; Silverwood o.fl., 2017). Aukin þjálfun og fræðsla um vefjagigt ásamt viðleitni til þess að dýpka samskipti milli skjólstæðinga og heilbrigðisstarfsfólks gæti haft jákvæð áhrif á meðferðarferlið (Perrot, Choy, Petersel, Ginvker og Kramer, 2012).

Meðferðarferlið getur verið mikil áskorun og meðferðarsamband skjólstæðings og meðferðaraðila skipað stórt hlutverk. Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Pérez og Gil-González (2013) framkvæmdu rannsókn þar sem markmiðið var að skoða hvort

meðhöndlun í tengslum við vefjagigt væri á einhvern hátt ófullnægjandi. Þrjú sjónarmið voru aðallega könnuð en þau tengdust greiningu, meðferð og meðferðarstjórnun en einnig var spurt út í meðferðarsamband milli skjólstæðinga og heilbrigðisstarfsmanna. Tekin voru 21 hálfstöðluð viðtöl við níu konur og þrjú karla með vefjagigt, ásamt níu heilbrigðisstarfsmönnum sem m.a. voru heimilislæknar, sálfræðingar og sjúkráþjálfar sem störfuðu með skjólstæðingum með vefjagigt á Spáni. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að heilbrigðisstarfsmenn sögðust upplifa að lítil hjálp væri í þeim. Þeir fundu oft gremju gagnvart ferlinu og sögðu að aðal hindrunin við að ná fram greiningu væri skortur á klínískum prófum t.d. myndgreining og blóðprufur, til að staðfesta hana. Allir starfsmennirnir voru sammála um að greining fór fram með útilokunaraðferðum. Skjólstæðingahópurinn sagði að greiningarferlið væri mjög langt, jafnvel nokkur ár. Þau áttu það öll sameiginlegt að hafa leitað fyrst til heimilislæknis sem að lokum vísaði þeim áfram til gigtarsérfræðings sem staðfesti loks greiningu. Þau sögðu einnig að stuðningur frá heilbrigðisstarfsfólki væri mjög ábótavant. Báðir hópar voru sammála um að biðin eftir greiningu og viðeigandi úrræðum væri of löng og að mikil óvissa ríkti í tengslum við vefjagigt, þá sérstaklega varðandi uppruna sjúkdómsins (Briones-Vozmediano o.fl., 2013).

Þekking heilbrigðisstarfsfólks og skilningsleysi. Heilbrigðisstarfsfólk stendur frammi fyrir áskorunum þegar kemur að greiningu á vefjagigt þar sem einkenni geta verið fjölbreytt, einstaklingsbundin og ástæður þeirra óljósar (Perrot o.fl., 2012). Einnig geta aðrar undirliggjandi sjúkdómsgreiningar flækt myndina sem og skortur á þekkingu eða ósamræmi varðandi eðli og merkingu einkenna og túlkun þeirra (Kool, van Middendorp, Boeije og Geenen, 2009). Einstaklingar með vefjagigt eru með ósýnileg vandamál, þ.e. útbreidda verki ásamt svefntruflunum, síþreytu, depurð og þunglyndiseinkennum (Hadker o.fl., 2011; Ghavidel-Parsa o.fl., 2015). Óljós orsök vefjagigtar getur orsakað vantrú á ofantöldum

einkennum og að mögulega séu þau eingöngu byggð á sálrænum grundvelli ásamt misskilningi, höfnun eða smánun í garð einstaklinga með vefjagigt (Ghavidel-Parsa o.fl., 2015). Einnig getur þetta valdið óvissu eða óöryggi meðal lækna sem koma að greiningu og meðhöndlun vefjagigtar (Hadker o.fl., 2011). Það er því ekki óalgengt að einstaklingar með vefjagigt veltist um í heilbrigðiskerfinu, fari í gegnum fjöldann allan af rannsóknum og fái e.t.v. aðrar sjúkdómsgreiningar eins og rauða úlfa, iktsýki eða ósértæka liðagigt (Perrot o.fl., 2012). Silverwood o.fl. (2017) skoðuðu viðhorf og væntingar læknanema gagnvart vefjagigt en þar var sýnt fram á að nemendur í læknisfræði höfðu takmarkaða þekkingu og efasemdir gagnvart vefjagigt. Það mátti rekja til viðhorfa kennara þeirra og takmarkaðrar kennslu um vefjagigt. Nemendur ályktuðu sem svo að vefjagigt væri ekki alvarlegt ástand þar sem kennsla um heilkennið var lítil og því ekki forgangsmatarið að skilja eða læra meira um það (Silverwood o.fl., 2017). Viðhorf frá heilbrigðisstarfsfólki og traust til lækna var meðal þess sem kannað var í rannsókn Lobo, Pfalzgraf, Gianneti og Kanyongo (2014). Meðlimum í samtökum um vefjagigt og langvinna verki var boðið að svara könnun í gegnum internetið, 670 einstaklingar tóku þátt, 97% voru konur og meðalaldur allra 54 ár. Túlkun rannsakenda á niðurstöðum var sú að viðhorf lækna og skortur á stuðningi og viðurkenningu á heilkenninu hafi mikil áhrif á hvernig fólk metur verki og lífsgæði sín. Þessar niðurstöður eru í samræmi við sambærilegar rannsóknir að því leyti að viðurkenning einkenna og upplifanir einstaklinga af þeim hefur jákvæð áhrif á einkenni vefjagigtar og árangur meðferðar (Lobo, o.fl., 2014). Í rannsókn Lobo o.fl. (2014) var fjallað um líðan einstaklinga þegar veikindi þeirra og einkenni eru ekki viðurkennd af félagslegu umhverfi. Þetta getur varðað ósýnileg og ómælanleg einkenni sem fylgja vefjagigt og haft áhrif á bæði lífsgæði og alvarleika heilkennisins. Þessi líðan er ekki eingöngu eitthvað sem einstaklingar með vefjagigt upplifa, þó virðist það oftar vera raunin hjá þeim frekar en hjá einstaklingum með aðra gigtarsjúkdóma (Lobo o.fl., 2014). Rannsóknir hafa einnig sýnt að fólk með óútskýrða verki upplifir gjarnan að því sé ekki sinnt

eða það sniðgengið af heilbrigðisstarfsfólki. Meðal slíkra rannsókna er rannsókn Homma, Ishikawa og Kiuchi (2018) þar sem skoðað var meðferðarsamband milli skjólstæðinga og heilbrigðisstarfsmanna. Þar kom fram að þátttakendur sem fundu fyrir skorti á stuðningi við meðferð voru líklegri til að vera óánægðir með þá meðferð sem þeir fengu frá heilbrigðisstarfsfólki og samskipti þeirra á milli. Spurningakönnun var send á 304 þátttakendur, 88,5% voru konur og var meðalaldur allra 51,2 ár. Þeir sem tjáðu óánægju í samskiptum við sinn lækni upplifðu sig og sín veikindi ekki rétt metin og fundu fyrir skorti á skilningi. Neikvæð viðbrögð sem þátttakendur höfðu fengið frá heilbrigðisstarfsfólki tengdust óánægju þeirra. Einnig kom fram að þeir sem höfðu upplifað slæma þjónustu frá heilbrigðiskerfinu sóttu sjaldnar lækniþjónustu á meðan þeir sem höfðu fengið góða þjónustu fóru oftast til lækni (Homma o.fl., 2018).

3. kafli - Aðferðarfræði

Tilgangur fyrirhugaðar rannsóknar er að auka og dýpka þekkingu á vefjagigt og er að mati rannsakenda góður grunnur sem mun koma til með að nýtast framtíðar rannsóknum á viðfangsefninu. Það er mikilvægt að gera vefjagigt sýnilegri bæði í samfélaginu og innan heilbrigðiskerfisins með því að auðga fræðilega þekkingu. Skortur er á rannsóknum á vefjagigt á Íslandi og einna helst á rannsóknum er varða viðmót samfélagsins og heilbrigðisstarfsmanna gagnvart vefjagigt. Einnig er óljóst hvers vegna konur greinast í meiri mæli en karlar.

Markmið rannsóknarinnar er að svara þremur rannsóknarspurningum:

- 1) Hvernig er að lifa með vefjagigt?
- 2) Hvernig upplifir fólk með vefjagigt viðhorf og viðmót heilbrigðisstarfsfólks og almennings?
- 3) Er munur á upplifun karla og kvenna af því að greinast og lifa með vefjagigt?

Í eftirfarandi kafla verður fjallað um þá rannsóknaraðferð sem beitt verður við rannsóknina og rökstutt hvers vegna við ætlum að beita þeirri aðferð. Greint verður frá því hvernig þátttakendur verða valdir, hvernig gagnaöflun fer fram og hvernig úrvinnslu verður háttað. Í lokin verður fjallað um siðfræði rannsóknar ásamt réttmæti og áreiðanleika.

Rannsóknaraðferð

Notast verður við eigindlega aðferðarfræði í rannsókninni og stuðst við rannsóknarferli Vancouver-skólans í fyrirbærafræði. Ástæðan fyrir vali á rannsóknaraðferð af þessum toga er sú að rannsakendur vilja öðlast dýpri skilning á því hvernig er að lifa með vefjagigt og því viðmóti sem einstaklingar upplifa frá samfélaginu og heilbrigðisstarfsfólki (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Vancouver-skólinn er aðferð innan fyrirbærafræðinnar og tilheyrir eigindlegri aðferðarfræði. Tilgangur Vancouver-skólans er að öðlast betri og dýpri skilning á mannlegum fyrirbærum og hefur það að leiðarljósi að allir einstaklingar hafi sína eigin persónubundnu sýn á heiminn sem mótask með fyrri reynslu og túlkun þeirra á reynslunni. Þessi persónubundna sýn hefur áhrif á hvernig einstaklingur lifir sínu lífi og hvernig hann upplifir heiminn (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Rannsakandi leggur áherslu á að skilja sérhvern einstakling í því samhengi sem hann er í og byggir upp ákveðna heildarmynd af þeirri reynslu sem verið er að rannsaka út frá sjónarmiðum þessa tiltekna einstaklings. Reynsla einstaklinga er síðan borin saman þar til að heildarmynd fyrirbæris sem rannsakað er hefur verið fullmótuð. Í Vancouver-skólanum er rannsóknarferlið byggt á 12 sérstökum þrepum. Í þeim felst m.a. val á úrtaki, ígrundun fyrirfram ákveðinna hugmynda, gagnasöfnun sem fer fram í formi samræða, gagnagreining, þemagreining og einstaklingsmiðað greiningarlíkan. Niðurstöður rannsóknarinnar eru að lokum skrifaðar á þann hátt að raddir allra þátttakenda heyrast (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Þýði og úrtak

Þýði er sá hópur sem gefur til kynna alla þá sem ætlunin er að fá upplýsingar um, sem í tilfelli fyrirhugaðar rannsóknar eru allir á Íslandi með vefjagigt. Úrtak eru þeir einstaklingar sem valdir eru úr þýðinu sem uppfylla skilyrði til þátttöku og hæfa tilgangi og markmiði rannsóknar. Val úrtaks hefur töluverð áhrif á gæði rannsóknarinnar að því leiti að val rannsakenda byggist á grunnþekkingu þeirra eða þeim hugmyndum sem þeir hafa á fyrirbærinu sem á að rannsaka (Creswell, 2014; Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Úrtök í eigindlegum rannsóknum eru yfirleitt lítil þar sem upplýsingar frá hverjum og einum viðmælanda geta verið umtalsverðar (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Í fyrirhugaðri rannsókn verða þátttakendur valdir með tilgangsúrtaki (*e. purposive sampling*).

Einstaklingar eru þá valdir sem hafa dæmigerða og ódæmigerða reynslu af fyrirbærinu en einnig er valið eftir því hver gefur sem bestar upplýsingar um fyrirbærið. Þetta er gert til þess að koma í veg fyrir að úrtakið verði of einsleitt (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Tilgangsrúttak er gagnlegt þegar ná þarf fram markvissu úrtaki á skömmum tíma (Crossman, 2018). Fjöldi þátttakenda er ekki fyrirfram ákveðinn þar sem viðmælendur eru valdir með það í huga hvort þeir henti markmiði rannsóknarinnar (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Rannsakendur áætla að hafa u.þ.b. 20 þátttakendur en auglýst verður eftir þátttöku á samfélagsmiðlum og hjá Þraut, miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma. Skilyrði fyrir þátttöku í þessari rannsókn verða þau að einstaklingar séu með vefjagigtargreiningu, á aldursbilinu 18 til 65 ára, óháð tímalengd frá greiningu og upphafi fyrstu einkenna.

Rannsakendur munu reyna eftir fremsta megni að hafa kynjahlutfall sem jafnast.

Gagnasöfnun og úrvinnsla gagna

Farið verður eftir Vancouver-skólanum við gagnasöfnun. Hún fer fram með samræðum en mikilvægt er að rannsakandi sé með opinn hug og næmur á þær upplýsingar sem fram koma. Hægt er að ná fram auknum skilningi með samtölum við einstaklinga sem hafa reynslu af fyrirbærinu sem rannsakað er, en með samræðum við þátttakendur fær rannsakandi heildstæða mynd af fyrirbærinu. Rannsakandi þarf að vera opinn fyrir sjóndeildarhring þátttakenda rannsóknar en samkvæmt Vancouver-skólanum er þátttakandi álitinn sem meðrannsakandi. Þeim er sýnd virðing, umhyggja og auðmýkt og álitnir verðmætir einstaklingar sem búa yfir mikilsverðum upplýsingum (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Í fyrirhugaðri rannsókn verður notast við viðtalsramma sem rannsakendur hanna með ofangreindar rannsóknarspurningar að leiðarljósi. Viðtalsramminn inniheldur hálfstaðlaðar spurningar. Tilgangur þess er að beina viðtalinu að viðgangsefni rannsóknar til að fá dýpri skilning á upplifun þátttakenda af fyrirbærinu. Viðtalið verður leitt áfram með virkri hlustun

og einlægum áhuga rannsakenda en það hvetur þátttakendur til að opna sig frekar um fyrirbærið (Helga Jónsdóttir, 2013). Undirbúningur rannsakenda fyrir viðtölin felst í því að afla sér fræðilegrar þekkingar um viðfangsefnið og tryggja þannig fagmennsku (Creswell, 2014). Í viðtalinu sjálfu munu rannsakendur greina tjáningu og viðmót viðmælenda en að því loknu verða athugasemdir skráðar, t.d. það sem kom rannsakendum á óvart eða ákveðin atriði sem viðmælandi lagði mikla áherslu á. Viðtölin verða hljóðrituð með leyfi þátttakenda en að þeim loknum verða þau skráð orðrétt á nákvæman hátt sem síðar verða lesin yfir af rannsakendum (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Í kjölfarið verða viðtölin greind í yfir- og undirþemu en þemun verða greind eftir sameiginlegu inntaki (Creswell, 2014).

Siðfræði rannsókna

Við framkvæmd rannsókna munu rannsakendur vinna eftir höfuðreglunum fjórum í siðfræði heilbrigðisvísinda sem eru sjálfræðisreglan, skaðleysisreglan, velgjörðarreglan og réttlætisreglan (Sigurður Kristinsson, 2013). *Sjálfræðisreglan* snýr að sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga en með því að veita þátttakendum upplýsingar um eðli rannsókna fæst upplýst ákvörðun um þátttöku. *Skaðleysisreglan* segir til um að vísindarannsóknir megi ekki hafa í för með sér óþarfa áhættu eða skaða fyrir þátttakendur. Áhætta þarf að vera innan hæfilegra marka og taka þarf tillit til þess að hagsmuna þátttakenda sé gætt. *Velgjörðareglan* felur í sér skylduna um að láta alltaf gott af sé leiða, rannsóknir skulu alltaf vera til hagsbóta fyrir mannkynið. *Réttlætisreglan* er krafa um að réttinda hópa, sem veikari stöðu hafa sé gætt og að ávinningur og byrði rannsókna dreifist jafnt (Sigurður Kristinsson, 2013).

Farið verður eftir lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000 (Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000) við vinnslu rannsókna. Sótt verður um leyfi rannsókna til Vísindasiðanefndar. Rannsakendur munu senda þátttakendum kynningarbréf þar sem upplýsingar um tilgang og framkvæmd rannsóknarinnar

mun koma fram. Réttur þeirra til að draga þátttöku sína til baka og neita að svara stöku spurningum mun verða útskýrður ásamt því að ítrekað verður að fyllsta trúnaðar verði gætt. Auk þess verða þátttakendur beðnir um að skrifa undir upplýst samþykki sem mun staðfesta þátttöku þeirra.

Réttmæti og áreiðanleiki

Þegar fjallað er um gæði rannsókna eru hugtökin réttmæti og áreiðanleiki undirstaða þar sem þau eru vissir mælikvarðar á gæði (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Réttmæti snýr að því hvort rannsókn mæli það sem henni er ætlað að mæla og hvort það sé gert rétt en því er skipt í innra og ytra réttmæti. Innra réttmæti segir til um gæði rannsóknarinnar og hvort að niðurstöður gefi áreiðanlegar ályktanir. Ytra réttmæti snýr að því hvort alhæfa megi um niðurstöður og færa þær yfir á annað þýði og kringumstæður. Áreiðanleiki segir til um hvort niðurstöður rannsókna yrðu þær sömu ef rannsóknin væri endurtekin. Hlutleysi og alhæfing eru einnig mikilvægir þættir í gæðum eiginlegra rannsókna (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Rannsakendur þurfa að gæta þess að vera ekki hlutdrægir og leiðandi við framkvæmd viðtala (Creswell, 2014). Við gerð rannsóknarinnar munu rannsakendur reyna eftir fremsta megni að tryggja réttmæti og áreiðanleika.

4. kafli - Umræður

Vefjagigt er algengt vandamál á Íslandi en samkvæmt niðurstöðum rannsóknar sem gerð var hér á landi (Helgi Birgisson o.fl., 1998) var algengi vefjagigtar 5,6%, má ætla að það ár hafi um 13.700 manns þjást af vefjagigt hérlendis (Svandís Svavarsdóttir, 2018). Til samanburðar þá er algengi í Evrópu 2,64% (Heidari o.fl., 2017). Fáar rannsóknir eru til varðandi algengi á Íslandi og var sú sem stuðst var við í þessu verkefni eftir Helga Birgisson o.fl. sem birt var árið 1998 en samkvæmt henni var algengi meðal kvenna 9,8% og 1,3% hjá körlum. Takmörkun á niðurstöðum þeirrar rannsóknar er þó að heildarsvörun var aðeins 53,4% svo ætla má að tölur um algengi á Íslandi séu ekki nægilega áreiðanlegar, ásamt því að vera heldur gömul rannsókn til þess að byggja á.

Orsök vefjagigtar er óljós þrátt fyrir fjölda rannsókna. Sterk tengsl hafa þó fundist milli vefjagigtar og streitu, sem og sálrænna áfalla í æsku (Furness o.fl., 2018; Karagüzel o.fl., 2018). Hlutfall geðraskana s.s. kvíða og þunglyndis er einnig hærra en almennt gerist hjá einstaklingum með vefjagigt (Fietta o.fl., 2007). Höfundar þessarar rannsóknaráætlunar telja þ.a.l. að skima þurfi markvisst fyrir sálrænum áföllum og geðröskunum hjá einstaklingum með vefjagigtargreiningu. Með því móti væri hægt að veita heilðræna meðferð þar sem viðkomandi fengi aðstoð við að vinna úr sálrænum áföllum samhliða meðferð við vefjagigt.

Fordómum og smánun gagnvart einstaklingum með vefjagigt, bæði sem þrífast innan heilbrigðisþjónustunnar og þeim sem finnast meðal almennings þarf að útrýma (Cohen, o.fl., 2011). Það viðhorf að vefjagigt sé „ruslakistugreining“ eða sálvefrænn sjúkdómur er sem betur fer á undanhaldi meðal fagfólks í heilbrigðisþjónustu en í ljósi þess að vefjagigt flokkast undir læknisfræðilega óútskýrð einkenni sem flókið er að greina, fær hún minni athygli innan heilbrigðiskerfisins (Silverwood o.fl., 2017). Neikvæðni getur þ.a.l. verið meðal heilbrigðisstarfsfólks gagnvart vefjagigt, sem skilar sér í slakari þjónustu til skjólstæðinga og hefur mögulega slæm áhrif á meðferð þeirra (Hayes o.fl., 2010). Fram kom í niðurstöðum

rannsóknar Briones-Vozmediano o.fl. (2013) að heilbrigðisstarfsmenn fundu gremju gagnvart greiningarferlinu þar sem erfitt var að greina heilkennið með hefðbundnum rannsóknum, s.s. myndrannsóknum eða blóðprófum. Hinsvegar upplifðu skjólstæðingar skort á stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólki. Höfundar þessarar rannsóknaráætlunar telja að hafa þurfi í huga mikilvægi góðs meðferðarsambands, því meðferð vefjagigtar er í raun ekki einföld í framkvæmd og þurfa skjólstæðingar allan þann stuðning og skilning sem hægt er að veita.

Vefjagigt hefur áhrif á sálfélagslega virkni (Pleman o.fl., 2019) en hvítleið einkenni vefjagigtar geta svipt einstaklinga tækifærum til þátttöku í félagslegum og fjölskyldutengdum athöfnum (Taylor o.fl., 2016). Samskipti við fjölskyldu og vini varðandi veikindi geta verið erfið vegna skorts á skilningi frá aðstandendum varðandi áhrif vefjagigtar á daglegt líf (Ashe o.fl., 2017). Rannsóknir hafa líka sýnt að erfiðleikar í ástarsamböndum og kynlífi vegna vefjagigtareinkenna er algengt vandamál (Collado o.fl., 2014). Rannsóknir sýna þó einnig að fólk með vefjagigt fær mestan stuðning frá fjölskyldu og vinum en þó geta breytingar orðið á vinasamböndum vegna skorts á skilningi og stuðningi (Ashe o.fl., 2017). Stuðningur getur einnig komið úr óvæntum áttum. Þar má nefna að samfélag hefur skapast fyrir einstaklinga með vefjagigt á samfélagsmiðlum þar sem deilir fólk reynslu sinni, sýnir skilning, veitir stuðning og gefur ráðleggingar (Berard og Smith 2019). Að ræða ástandið opinskátt og á nákvæman hátt er góð leið í samskiptum, með þeim hætti verður skiljanlegra hversu hamlandi áhrif vefjagigt hefur á líf þeirra sem hafa heilkennið (Armentor, 2017). Að mati höfunda þessa verkefnis sýnir þetta að fólk þurfi stuðning við að rækta sambönd en veikindi geta haft mikil áhrif á þau og með réttum aðferðum er hægt að vinna í því að styrkja þau. Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar og aðrir fagaðilar veiti ráðgjöf eða fræðslu til einstaklinga og aðstandenda sem getur skilað sér í bættum samskiptum og nánd milli maka eða annarra fjölskyldumeðlima.

Áhrif á getu einstaklinga til að taka þátt í atvinnulífinu geta verið mikil (Palstam og Mannerkorpi, 2017). Í rannsókn Guymmer o.fl. (2016) kom fram að af 287 einstaklingum með vefjagigt voru rúmur helmingur í fullri vinnu við upphaf einkenna en innan fimm ára höfðu veikindin þau áhrif að einungis fjórðungur voru enn í fullri vinnu. Í ljósi þessa er mikilvægt að vinnuveitendur sýni stuðning eins og fram kom í samantekt Palstam og Mannerkorpi (2017) að með stuðningi og viðurkenningu á veikindum frá vinnuveitanda var hægt að takmarka álag, sem jók líkur á að viðkomandi gæti haldið áfram atvinnuþátttöku.

Rannsóknir hafa sýnt fram á að konur eru átta til níu sinnum líklegri en karlar að greinast með vefjagigt (Heidari o.fl., 2017). Misjafnar áherslur og aðferðafræði í rannsóknum á þessu sviði hafa þó gert það að verkum að niðurstöður á kynjamun eru breytilegar og konur séu þar í miklum meirihluta (Wolfe o.fl., 2018). Ýmsar kenningar hafa verið settar fram um hvað liggur að baki kynbundins mismunar en þó hafa engar haldbærar skýringar fundist. Hugmyndir um að einkenni séu svæsnari hjá konum (Villines, 2018) og að konur sæki almennt meira til heilbrigðiskerfisins (Wang o.fl., 2013) hafa verið taldar upp sem mögulegar ástæður hvers vegna konur greinist í meira mæli. Samkvæmt Segura-Jiménez o.fl. (2016) virðast konur vera með lægri sársaukaþröskuld og hærra verkjanæmi en karlar, sé það yfirfært á einstaklinga með vefjagigt gæti það verið áhrifavaldur þegar kemur að greiningu. Ef karlar hafa meira verkjaþol greinast þeir mögulega síður en konur (Segura-Jiménez o.fl., 2016). Karlar eru einnig líklegri til að harka af sér þau einkenni sem þeir upplifa frekar en konur, sem mögulega seinkar eða jafnvel hindrar að þeir fái greiningu yfir höfuð (Muraleetharan o.fl., 2018).

Gildi rannsókna fyrir hjúkrunarfræði

Höfundar þessarar ritgerðar hafa tekið eftir umræðum í samfélaginu tengdum langvinnnum verkjum og afleiðingum sem þeir kunna að valda, ásamt því að hafa hjúkrað

einstaklingum með langvinna verki og hlustað á frásagnir þeirra. Fólk sem lifir með langvinna verki upplifir mismikinn skilning og stuðning sem getur farið eftir ástæðum verkja, sýnileika einkenna og félagslegri stöðu. Umræðan um vefjagigt hefur vakið athygli höfunda þar sem hún hefur litast af fordómum og skilningsleysi í garð fólks með vefjagigt. Vefjagigt er heilkenni þar sem ósýnileg einkenni eru ráðandi og erfitt fyrir fólk að lýsa einkennum sínum og þeirri vanlíðan sem þau valda. Ætla má að slíkt geti verið afar einmanalegt ástand þar sem einstaklingar standa oft einir og skortir stuðning og skilning. Þar kviknaði áhugi höfunda á að kafa dýpra en í kjölfar upplýsingaöflunar og rannsóknarleitar kom í ljós að þeir sem glíma við vefjagigt fá litla athygli bæði frá heilbrigðiskerfinu og í samfélaginu. Það er því mikilvægt að auka og dýpka fræðilega þekkingu um vefjagigt meðal hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstétta svo það skili sér í betri þjónustu til skjólstæðinga. Það teljum við skila sér í aukinni útbreiðslu þekkingar út í samfélagið og auka líkur á að viðmót samfélagsins gagnvart vefjagigt verði jákvæðara og skilningsríkara.

Hjúkrunarfræðingar eru málsvarar skjólstæðinga sinna og því mikilvægt að þeir standi með og styðji þá ásamt því að veita bestu mögulegu meðferð. Eitt af megin hlutverkum hjúkrunarfræðinga er fræðsla til skjólstæðinga og aðstandenda en til þess þarf að bæta og viðhalda fræðilegri þekkingu með því að rýna í nýjasta gagnreynda efnið um vefjagigt. Höfundar telja að með fyrirhugaðri rannsókn geti umræðan opnast enn frekar en skortur er á íslenskum rannsóknum á vefjagigt. Við teljum að fyrirhuguð rannsókn geti opnað augu hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna fyrir raunveruleika þessa einstaklinga, auðveldað þeim að setja sig í spor þeirra, greitt veginn og þar með bætt hjúkrun þeirra.

Samantekt

Vefjagigt er algengt heilsufarsvandamál sem flókið er að meðhöndla. Það að lifa með heilkenninu getur haft gríðarleg líkamleg, andleg og félagsleg áhrif á líf fólks. Ósýnileiki

einkenna og óljós orsök vefjagigtar veldur því að viðhorf og umræða frá samfélaginu og innan heilbrigðisstétta hefur litast af neikvæðni eða smánun. Mikill kynjamunur er hjá þeim sem greinast og eru konur í miklum meirihluta þeirra sem hafa vefjagigt en ástæður fyrir því eru enn á huldu. Vitundarvakning virðist hafa orðið varðandi raunveruleika heilkennisins, einkenni og þjáningu, þó enn sé langt í land. Skortur er á rannsóknum hérlendis en með fyrirhugaðri rannsókn vonast höfundar eftir því að varpa fram sjónarhorni þeirra sem glíma við vefjagigt. Það er von okkar að hún verði hvatning til aukinnar umræðu, fræðslu og rannsókna á vefjagigt og varpi e.t.v. ljósi á þann mikla kynjamun sem er til staðar.

5. kafli - Lokaorð

„Þeir kalla hann ósýnilega sjúkdóminn ...” er bein tilvitnun úr rannsókn sem höfundar rannsóknaráætlunarinnar notuðust við. Það á sérstaklega vel við viðfangsefni verkefnisins þar sem vefjagigt er ekki sýnileg utan á fólki, sem gerir því mun erfiðara að skilja hvernig fólki líður. Áhrifin sem vefjagigt hefur eru fjölbætt en baráttan við ósýnileika veikindanna er stöðug sem oft á tíðum leiðir til þess að fólk mætir skilningsleysi og fordómum. Mikilvægt er að leita leiða til þess að draga úr neikvæðu viðhorfi en með vitundarvakningu og með aukinni umfjöllun um heilkennið getur margt áunnist. Skjót greining skiptir höfuðmáli til þess að koma í veg fyrir að fólk velkist um í heilbrigðiskerfinu án viðeigandi meðhöndlunar. Þrátt fyrir vitundarvakningu undanfarinna ára hefur heilkennið fengið litla umfjöllun héraðs og við undirbúning og framkvæmd verkefnisins kom það bersýnilega í ljós. Margar erlendar rannsóknir eru til um vefjagigt ásamt fræðsluefni, en á Íslandi er það af skornum skammti í samanburði við aðra sjúkdóma og önnur veikindi. Höfundar vonast til þess að þetta verkefni verði hvati til aukinnar umfjöllunar um vefjagigt sem og til frekari rannsókna.

Heimildaskrá

- Abbi, B. og Natelson, B. H. (2013). Is chronic fatigue syndrome the same illness as fibromyalgia: Evaluating the 'single syndrome' hypothesis. *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians*, 106(1), 3-9. doi: 10.1093/qjmed/hcs156
- Aguglia, A., Salvi, V., Maina, G., Rossetto, I. og Aguglia, E. (2011). Fibromyalgia syndrome and depressive symptoms: Comorbidity and clinical correlates. *Journal of Affective Disorders*, 128(3), 262-266. doi: 10.1016/j.jad.2010.07.004
- Amutio, A., Franco, C., Sánchez-Sánchez, L. C., Pérez-Fuentes, M. D. C., Gázquez-Linares, J. J., Van Gordon, W. og Molero-Jurado, M. D. M. (2018). Effects of mindfulness training on sleep problems in patients with fibromyalgia. *Frontiers in Psychology*, 9, 1-8. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01365
- Alshakhs, F. og Alanzi, T. (2018). The evolving role of social media in health-care delivery: Measuring the perception of health care professionals in Eastern Saudi Arabia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 11, 473-479. doi: 10.2147/JMDH.S171538
- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462-473. doi: 10.1177/1049732315620160
- Arnold, L. M., Fan, J., Russell, I. J., Yunus, M. B., Khan, M. A., Kushner, I., ... Iyengar, S. K. (2013). The fibromyalgia study: A genome-wide linkage scan study. *Arthritis & Rheumatism*, 65(4), 1122-1128. doi: 10.1002/art.37842
- Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S. og Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open*, 4(2), 1-12. doi: 10.1177/2055102917724336

- Bellato, E., Marini E., Castoldi, F., Barbasetti, N., Mattei, L., Bonasia, D. E. og Blonna, D. (2012). Fibromyalgia syndrome: Etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pain Research and Treatment*, 2012, 1-17. doi: 10.1155/2012/426130
- Bennett. R. (2005). The fibromyalgia impact questionnaire (FIQ): A review of its development, current version, operating characteristics and uses. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23(5), 154-162.
- Bennett, R. M., Clark, S. R. og De Garmo, P. (1996). Report on a randomized, prospective, 12 month study to compare the efficacy of guaifenesin versus placebo in the management of fibromyalgia. Sótt af <http://www.myalgia.com/guaif2.htm>
- Berard, A. A. og Smith, A. P. (2019). Post your journey: Instagram as a support community for people with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 29(2), 237-247. doi: 10.1177/1049732318789102
- Bertolucci, P. H. og de Oliveira, F. F. (2013). Cognitive impairment in fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*, 17(7), 1-9. doi: 10.1007/s11916-013-0344-9
- Bigatti, S. M., Hernandez, A. M., Cronan, T. A. og Rand, K. L. (2008). Sleep disturbances in fibromyalgia syndrome: Relationship to pain and depression. *Arthritis & Rheumatism*, 59(7), 961-967. doi: 10.1002/art.23828
- Bote, M. E., García, J. J., Hinchado, M. D. og Ortega, E. (2012). Inflammatory/stress feedback dysregulation in women with fibromyalgia. *Neuroimmunomodulation*, 19(6), 343-351. doi: 10.1159/000341664
- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E. og Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research and Management*, 18(1), 19-24. doi: 10.1155/2013/742510
- Burke, N. N., Finn, D. P., McGuire, B. E. og Roche, M. (2017). Psychological stress in early life as a predisposing factor for the development of chronic pain: Clinical and

- preclinical evidence and neurobiological mechanisms. *Journal of Neuroscience Research*, 95, 1257-1270. doi: 10.1002/jnr.23802
- Cambridge Dictionary. *Meaning of syndrome in English*. (e.d.). Sótt af <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/syndrome>
- Cason, L. (2013). Pain management. Í P. A. Potter og A. G. Perry (ritstjórar), *Fundamentals of nursing* (8.útgáfa) (bls. 962-995). St. Louis: Mosby.
- Cassisi, G., Sarzi-Puttini, P., Casale, R., Cazzola, M., Boccassini, L., Atzeni, F., og Stisi, S. (2014). Pain in fibromyalgia and related conditions. *Reumatismo*, 66(1), 72-86. doi: 10.4081/reumatismo.2014.767
- Cherry, K. (2019). *Attitudes and behavior in psychology*. Sótt af <https://www.verywellmind.com/attitudes-how-they-form-change-shape-behavior-2795897>
- Chinn, S., Caldwell, W. og Gritsenko, K. (2016). Fibromyalgia pathogenesis and treatment options update. *Current Pain Headache Reports*, 20(4), 1-10. doi: 10.1007/s11916-016-0556-x
- Clauw, D. J., D'arcy, Y., Gebke, K., Semel, D., Pauer, L. og Jones, K. D. (2018). Normalizing fibromyalgia as a chronic illness. *Postgraduate Medicine*, 130(1), 9-18. doi: 10.1080/00325481.2018.1411743
- Cohen, M., Quintner, J., Buchanan, D., Nielsen, M. og Guy, L. (2011). Stigmatization of patients with chronic pain: The extinction of empathy. *Pain Medicine*, 12(11), 1637-1643. doi: 10.1111/j.1526-4637.2011.01264.x
- Collado, A., Gomez, E., Coscolla, R., Sunyol, R., Solé, E., Rivera, J., ... Castells, X. (2014). Work, family and social environment in patients with fibromyalgia in Spain: An epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Services Research*, 14, 1-10. doi: 10.1186/s12913-014-0513-5

- Cooper, T. E., Derry, S., Wiffen, P. J. og Moore, R. A. (2017). Gabapentin for fibromyalgia pain in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, 1-29. doi: 10.1002/14651858.CD012188.pub2
- Corrigan, P. W. og Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: Stages, disclosure, and strategies for change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469. doi: 10.1177/070674371205700804
- Crofford, L. J. (2008). Pain management in fibromyalgia. *Current Opinion in Rheumatology*, 20(3), 246–250. doi: 10.1097/bor.0b013e3282fb0268
- Creswell, J. W. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4. útgáfa). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Crossman, A. (2018). *Understanding purposive sampling*. Sótt af <https://www.thoughtco.com/purposive-sampling-3026727>
- Derry, S., Cording, M., Wiffen, P. J., Law, S., Phillips, T. og Moore, R. A. (2016). Pregabalin for pain in fibromyalgia in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, 1-85. doi: 0.1002/14651858.CD011790.pub2
- Ferrari, R. og Russell, A. S. (2013). A questionnaire using the modified 2010 American College of Rheumatology criteria for fibromyalgia: Specificity and sensitivity in clinical practice. *The Journal of Rheumatology*, 40(9), 1590-1595. doi: 10.3899/jrheum.130367
- Fietta, P., Fietta P. og Manganelli, P. (2007). Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta Bio Medica : Atenei Parmensis*, 78(2), 88-95.
- Freitas, R. P. A., Andrade, S. C., Spyrides, M. H. C., Micussi, M. T. A. B. C. og Sousa, M. B. C. (2017). Impacts of social support on symptoms in Brazilian women with fibromyalgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(3), 197-203. doi: 10.1016/j.rbre.2016.07.001

- Furness, P. J., Vogt, K., Ashe, S., Taylor, S., Haywood-Small, S. og Lawson, K. (2018). What causes fibromyalgia? An online survey of patient perspectives. *Health Psychology Open*, 5(2), 1-11. doi: 10.1177/2055102918802683
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S. og Reyes del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: Current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, 12, 117-127. doi: 10.2147/PRBM.S178240
- Gangadharan, V. og Kuner, R. (2013). Pain hypersensitivity mechanisms at a glance. *Disease Models & Mechanisms*, 6(4), 889-895. doi: 10.1242/dmm.011502
- García-Ríos, M. C., Navarro-Ledesma, S., Tapia-Haro, R. M., Toledano-Moreno, S., Casas-Barragán, A., Correa-Rodríguez, M. og Aguilar-Ferrándiz, M. E. (2019). Effectiveness of health education in patients with fibromyalgia: A systematic review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. doi: 10.23736/S1973-9087.19.05524-2
- Ghavidel-Parsa, B., Maafi, A. A., Aarabi, Y., Haghdoost, A., Khojamli, M., Montazeri, A., ... Bidari, A. (2015). Correlation of invalidation with symptom severity and health status in fibromyalgia. *Rheumatology*, 54(3), 482-486. doi: 10.1093/rheumatology/keu355
- Glombiewski, J. A., Sawyer, A.T., Gutermann, J., Koenig, K., Rief, W. og Hofmann, S. G. (2010). Psychological treatments for fibromyalgia: A meta-analysis. *Pain*, 151(2), 280-295. doi: 10.1016/j.pain.2010.06.011
- Goldberg, D. S. (2017). Pain, objectivity and history: Understanding pain stigma. *Medical Humanities*, 43(4), 238-243. doi: 10.1136/medhum-2016-011133
- Gracely, R. H., Ceko, M. og Bushnell, M. C. (2012). Fibromyalgia and depression. *Pain research and Treatment*, 2012, 1-9. doi: 10.1155/2012/486590

- Guymer, E. K., Littlejohn, G. O., Brand, C. K. og Kwiatek, R. A. (2016). Fibromyalgia onset has a high impact on work ability in Australians. *Internal medicine journal*, 46(9), 1069-1074. doi: 10.1111/imj.13135
- Gündüz, N., Polat, A., Erzincan, E., Turan, H., Sade, I. og Tural, Ü. (2018). Psychiatric comorbidity and childhood trauma in fibromyalgia syndrome. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64(2), 91-99. doi: 10.5606/tftrd.2018.1470
- Haviland, M. G., Morton, K. R., Oda, K. og Fraser, G. E. (2010). Traumatic experiences, major life stressors, and self-reporting a physician-given fibromyalgia diagnosis. *Psychiatry Research*, 177(3), 335-341. doi: 10.1016/j.psychres.2009.08.017
- Hayes, S. M., Myhal, G. C., Thornton, J. F., Camerlain, M., Jamison, C., Cytryn, K. N. og Murray, S. (2010). Fibromyalgia and the therapeutic relationship: Where uncertainty meets attitude. *Pain Research and Management*, 15(6), 385-391. doi: 10.1155/2010/354868
- Heidari, F., Afshari, M. og Moosazadeh, M. (2017). Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology International*, 37(9), 1527-1539. doi: 10.1007/s00296-017-3725-2
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eigindlegum og megindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðarfræði rannsókna* (1.útgáfa) (bls.137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Helgi Birgisson, Helgi Jónsson og Árni Jón Geirsson. (1998). Vefjagigt og langvinnir útbreiddir stoðkerfisverkir á Íslandi. *Læknablaðið*, 84, 636-642.
- Homma, M., Ishikawa, H. og Kiuchi, T. (2018). Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: Association with patient satisfaction and number of hospital visits. *Patient Education and Counseling*, 101(3), 532-540. doi: 10.1016/j.pec.2017.08.014

- Häuser, W. og Fitzcharles, M. (2018). Facts and myths pertaining to fibromyalgia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 20(1), 53-62.
- Häuser, W., Kosseva, M., Üceyler, N., Klose, P. og Sommer, C. (2010). Emotional, physical and sexual abuse in fibromyalgia syndrome: A systematic review with meta-analysis. (2010). *Arthritis Care & Research*, 63(6), 808-820. doi: 10.1002/acr.20328
- Häuser, W., Eich, W., Herrmann, M., Nutzinger, D. O., Schiltenswolf, M. og Henningsen, P. (2009). Fibromyalgia syndrome: classification, diagnosis and treatment. *Deutsches Ärzteblatt International*, 106(23), 383-391. doi: 10.3238/arztebl.2009.0383
- Karagüzel, E. Ö., Karkucak, M., Saglam, D. A., Tiryaki, A., Karahan, A. og Capkin, E. (2018). Sexual dysfunction and childhood trauma in female patients with fibromyalgia. *The Isarel Journal of Psychiatry*, 55(2), 10-14.
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1.útgáfa) (113-128). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Katz, R., Heard, A., Mills, M. og Leavitt, F. (2004). The prevalence and clinical impact of reported cognitive difficulties (fibrofog) in patients with rheumatic disease with and without fibromyalgia. *Journal of Clinical Rheumatology*, 10(2), 53-58. doi: 10.1097/01.rhu.0000120895.20623.9f
- Keskindag, B. og Karaaziz, M. (2017). The association between pain and sleep in fibromyalgia. *Saudi Medical Journal*, 38(5), 465-475. doi: 10.15537/smj.2017.5.17864
- Kia, S. og Choy, E. (2017). Update on treatment guideline in fibromyalgia syndrome with focus on pharmacology. *Biomedicines*, 5(2), 1-24. doi: 10.3390/biomedicines5020020
- Kodner, C. (2015). Common questions about the diagnosis and management of fibromyalgia. *American Family Physician*, 91(7), 472-478.

- Kool, M. B., van Middendorp, H., Boeije, H. R. og Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 61(12), 1650-1656. doi: 10.1002/art.24922
- Kumbhare, D., Ahmed, S. og Watter, S. (2018). A narrative review on the difficulties associated with fibromyalgia diagnosis. *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*, 10(1), 13-26. doi: 10.1177/1759720X17740076
- Kwiatk, R. (2017). Treatment of fibromyalgia. *Australian Prescriber*, 40(5), 179-183. doi: 10.18773/austprescr.2017.056
- Le Fur Bonnabesse, A., Cabon, M., L'Heveder, G., Kermarrec, A., Quinio, B., Woda, A., ... Bodéré, C. (2019). Impact of a specific training programme on the neuromodulation of pain in female patient with fibromyalgia (DouFiSport): A 24-month, controlled, randomised, double-blind protocol. *BMJ Open*, 9(1), 1-7. doi: 10.1136/bmjopen-2018-023742
- Lee, H. J., Choi, E. J., Nahm, F. S., Yoon, I. Y. og Lee, P. B. (2018). Prevalence of unrecognized depression in patients with chronic pain without a history of psychiatric diseases. *The Korean Journal of Pain*, 31(2), 116-124. doi: 10.3344/kjp.2018.31.2.116
- Lobo, C. P., Pfalzgraf, A. R., Giannetti, V. og Kanyongo, G. (2014). Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients. *The Primary Care Companion CNS Disorders*, 16(5). doi: 10.4088/PCC.14m01664
- Low, L. A. og Schweinhardt, P. (2012). Early life adversity as a risk factor for fibromyalgia in later life. *Pain Research and Treatment*, 2012, 1-15. doi: 10.1155/2012/140832
- Lunn, M. P. T., Hughes, R. A. C. og Wiffen, P. J. (2014). Duloxetine for treating painful neuropathy, chronic pain or fibromyalgia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), 1-125. doi: 10.1002/14651858.CD007115.pub3
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.

Løge-Hagen, J. S., Sæle, A., Juhl, C., Bech, P., Stenager, E. og Mellentin, A. (2019).

Prevalence of depressive disorder among patients with fibromyalgia: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 245, 1098-1105. doi:

10.1016/j.jad.2018.12.001

Marshall, G. S. og Carter, B. D. (2018). Chronic Fatigue Syndrome. Í S. S. Long, C. G.

Prober og M. Fischer (ritstjórar), *Principles and Practice of Pediatric Infectious Diseases* (5. útgáfa) (1034-1044). Churchill Livingstone: Elsevier.

Miró, E., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., Prados, G. og Medina, A. (2011). When is pain

related to emotional distress and daily functioning in fibromyalgia syndrome? The mediating roles of self-efficacy and sleep quality. *British Journal of Health Psychology*,

16(4), 799-814. doi: 10.1111/j.2044-8287.2011.02016.x

Montesó-Curto, P., García-Martinez, M., Romaguera, S., Mateu, M. L., Cubí-Guillén, M. T.,

Sarrió-Colas, L., ... Panisello-Chavarria, M. L. (2017). Problems and solutions for patients with fibromyalgia: Building new helping relationships. *Journal of Advanced*

Nursing, 74(2), 339-349. doi: 10.1111/jan.13412

Muraleetharan, D., Fadich, A., Stephenson, C. og Garney, W. (2018). Understanding the

impact of fibromyalgia on men: Findings from a nationwide survey. *American Journal of Men's Health*, 12(4), 952-960. doi: 10.1177/1557988317753242

Ngian, G. S., Guymer, E. K. og Littlejohn, G. O. (2011). The use of opioids in fibromyalgia.

International Journal of Rheumatic Diseases, 14(1), 6-11. doi: 10.1111/j.1756-

185X.2010.01567.x

Palstam, A. og Mannerkorpi, K. (2017). Work ability in fibromyalgia: An update in the 21st

century. *Current Rheumatology Reviews*, 13(3), 180-187. doi:

10.2174/1573397113666170502152955

- Peckham, A. M., Evoy, K. E., Ochs, L. og Covvey, J. R. (2018). Gabapentin for off-label use: Evidence-based or cause for concern? *Substance Abuse: Research and Treatment*, 12, 1-8. doi: 10.1177/1178221818801311
- Perrot, S., Choy, E., Petersel, D., Ginovker, A. og Kramer, E. (2012). Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *BMC Health Services Research*, 12(1), 1-8. doi: 10.1186/1472-6963-12-356
- Pleman, B., Park, M., Han, X., Price, L. L., Bannuru, R. R., Harvey, W. F., ... Wang, C. (2019). Mindfulness is associated with psychological health and moderates the impact of fibromyalgia. *Clinical Rheumatology*, 1-9. doi: 10.1007/s10067-019-04436-1
- Prabhakar, A., Kaiser, J. M., Novitch, M. B., Cornett, E. M., Urman, R. D. og Kaye, A. D. (2019). The role of complementary and alternative medicine treatments in fibromyalgia: A comprehensive review. *Current Rheumatology Reports*, 21(5), 1-7. doi: 10.1007/s11926-019-0814-0
- Reblin, M. og Uchino, B. N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(2), 201-205. doi: 10.1097/YCO.0b013e3282f3ad89
- Segura-Jiménez, V., Estévez-López, F., Soriano-Maldonado, A., Álvarez-Gallardo, I. C., Delgado-Fernández, M., Ruiz, J. R. og Aparicio, V. A. (2016). Gender differences in symptoms, health-related quality of life, sleep quality, mental health, cognitive performance, pain-cognition, and positive health in spanish fibromyalgia individuals: The al-ándalus project. *Pain Research & Management*, 2016, 1-14. doi: 10.1155/2016/5135176
- Shonin, E., Van Gordon, W. og Griffiths, M. D. (2014). Are there risks associated with using mindfulness in the treatment of psychopathology? *Clinical Practice*, 11(4), 389-392. doi: 10.2217/CPR.14.23

- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1.útgáfa) (71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðarfræði rannsókna* (1.útgáfa) (281-297). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Réttmæti og áreiðanleiki í meginlegum og eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðarfræði rannsókna* (1.útgáfa) (bls. 211-227). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Zoëga. (2015). Mat á langvinnnum verkjum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 91(2), 16-19.
- Silverwood, V., Chew-Graham, C. A., Raybould, I., Thomas, S. og Peters, S. (2017). 'If it's a medical issue I would have covered it by now': Learning about fibromyalgia through the hidden curriculum: A qualitative study. *BMC Medical Education*, 17(160), 1-9. doi: 10.1186/s12909-017-0972-6
- Sluka, K. A. og Clauw, D. J. (2016). Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Neuroscience*, 338, 114-129. doi: 10.1016/j.neuroscience.2016.06.006
- Spaeth, M., Rizzi, M. og Sarzi-Puttini, P. (2011). Fibromyalgia and sleep. *Best Practice & Research: Clinical Rheumatology*, 25(2), 227-239. doi:10.1016/j.berh.2011.03.004
- St. Amand, R. P. og Potter, C. (1997). The use of uricosuric agents in fibromyalgia. *Clinical Bulletin of Myofascial Therapy*, 2(4), 5-17. doi: 10.1300/j425v02n04_02
- Svandís Svavarsdóttir. (2018). *Svar heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Höllu Signýju Kristjánsdóttur um vefjagigt*. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/148/s/1299.html>

- Talotta, R., Bazzichi, L., Di Franco, M., Casale, R., Batticciotto, A., Gerardi, M. C. og Sarzi-
Puttini, P. (2017). One year in review 2017: fibromyalgia. *Clinical and Experimental
Rheumatology*, 35(105), 6-12.
- Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White, T. G., Murugesan, M. og Anderson, J. G.
(2016). Perspectives on living with fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research*,
3, 1-13. doi: 10.1177/2333393616658141
- Taylor, S. E. (2015). *Health psychology* (9.útgáfa). New York: McGraw-Hill Education.
- Theoharides, T. C., Tsilioni, I., Arbetman, L., Panagiotidou, S., Stewart, J. M., Gleason, R.
M. og Russell, I. J. (2015). Fibromyalgia syndrome in need of effective treatments.
Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics, 355(2), 255–263. doi:
10.1124/jpet.115.227298
- Thieme, K. og Gracely, R. H. (2009). Are psychological treatments effective for fibromyalgia
pain? *Current Rheumatology Reports*, 11, 443-450. doi: 10.1007/s11926-009-0065-6
- Ursini, F., Naty, S. og Grembiale, R. D. (2011). Fibromyalgia and obesity: The hidden link.
Rheumatology International, 31(11), 1403-1408. doi: 10.1007/s00296-011-1885-z
- Vaillant, J., Pons, C., Balaguier, R., Dumolard, A. og Vuillerme, N. (2017). In patients with
fibromyalgia, there are 18 tender points that are more sensitive than in healthy subjects.
Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 60, 95. doi:
10.1016/j.rehab.2017.07.063
- Ventola, C. L. (2014). Social media and health care professionals: Benefits, risks, and best
practices. *Pharmacy and Therapeutics*, 39(7), 491-499.
- Villines, Z. (2018). *Is fibromyalgia worse in women?* Sótt af
<https://www.medicalnewstoday.com/articles/321559.php>

Vincent, A., Benzo, R. P., Whipple, M. O., McAllister, S. J., Erwin, P. J. og Saligan, L. N.

(2013). Beyond pain in fibromyalgia: Insights into the symptom of fatigue. *Arthritis Research & Therapy*, *15*(6), 1-14. doi: 10.1186/ar4395

Wang, Y., Hunt, K., Nazareth, I., Freemantle, N. og Petersen, I. (2013). Do men consult less

than women? An analysis of routinely collected UK general practice data. *BMJ Open*, *3*, 1-7. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003320

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., ...

Yunus, M. B. (2010). The american college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, *62*(5), 600-610. doi: 10.1002/acr.20140

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., ...

Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria.

Seminars in Arthritis and Rheumatism, *46*(3), 319-329. doi:
10.1016/j.semarthrit.2016.08.012

Wolfe, F., Walitt, B., Perrot, S., Rasker, J. J., Häuser, W. (2018). Fibromyalgia diagnosis and

biased assessment: Sex, prevalence and bias. *PLoS One*, *13*(9), 1-14. doi:

10.1371/journal.pone.0203755

Fylgiskjal 1: Kynningarbréf



Kynningarbréf vegna rannsóknar á: Upplifun og reynslu af því að lifa með vefjagigt

Ágæti viðtakandi,

Tilfni þessa bréfs er að bjóða þér þátttöku í rannsókn á vefjagigt. Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða upplifun og reynslu einstaklinga af því að lifa með vefjagigt. Með því móti verður reynt að dýpka skilning og auðga þekkingu á vefjagigt á Íslandi. Tekin verða viðtöl við einstaklinga sem greindir hafa verið með vefjagigt en viðmælandi fær að ráða því hvar viðtölin verða framkvæmd. Reiknað er með því að viðtalið taki u.þ.b. 60 mínútur.

Rannsakendur eru bundnir þagnarskyldu og við meðhöndlun upplýsinga verður ítrasta trúnaðar gætt. Farið verður eftir persónuverndarlögum um nafnleynd við vinnslu og eyðingu gagna. Gögn verða ekki afhent þriðja aðila og persónuupplýsingar verða órekjanlegar.

Ákvörðun um þátttöku er valfrjáls og er þér frjálst að neita að svara einstaka spurningum, einnig er þér frjálst að hætta þátttöku hvenær sem er í ferlinu án útskýringa. Hægt er að hafa samband ef einhverjar spurningar vakna á vefjagigt@unak.is.

Með von um góðar undirtektir,

Anna Margrét Eðvaldsdóttir

Hildur Sif Rafnsdóttir

Særún Thelma Jensdóttir

Vala Guðmundardóttir

Fylgiskal 2: Eyðublað fyrir samþykkisyfirlýsingu

Ég staðfesti að ég hef lesið kynningarbréf vegna rannsóknar á upplifun og reynslu af því að lifa með vefjagigt. Ég áskil mér þann rétt að hætta þátttöku hvenær sem er í ferlinu án útskýringa og rétt minn á að neita að svara einstaka spurningum.

Ég veiti hér með upplýst samþykki mitt fyrir þátttöku:

Nafn

Staður og dagsetning

Fylgiskjal 3: Viðtalsrammi

1. Hvaða hlutverk spilar vefjagigtin í þínu lífi?
2. Hvernig er að lifa með vefjagigt? Daglegt líf, líðan, hindranir?
3. Á hvaða hátt ert þú öðruvísi eftir að þú greindist með vefjagigt?
4. Hvernig var aðdragandinn að greiningu vefjagigtar og hvernig var greiningarferlið sjálft? Hvað tók ferlið langan tíma?
5. Fannst þér kyn þitt hafa einhver áhrif á hvernig greiningunni bar að eða á greiningarferlið sjálft? Finnst þér kyn þitt hafa áhrif á hvernig annað fólk horfir á greininguna þína?
6. Hvaða tilfinningar upplifðir þú eftir að þú fékkst greininguna?
7. Er eitthvað sem þér þykir ábótavant í tengslum við greiningu og meðferð vefjagigtar? En bara almennt í tengslum við vefjagigt?
8. Hvernig upplifðir þú viðmót heilbrigðisstarfsmanna fyrir, á meðan og eftir greiningu? Var einhver munur á því viðmóti sem þú fékkst?
9. Upplifir þú stuðning frá fjölskyldu og nánustu ættingjum? En vinum? Hafa orðið breytingar á samböndum eða samskiptum ykkar á milli?
10. Upplifir þú fordóma eða skilningsleysi gagnvart þér og þinni greiningu?
11. Upplifir þú sjálf/ur fordóma gagnvart greiningu þinni?
12. Hvað gerir þú til þess að halda stjórn í daglegu lífi?
13. Hvernig tekst þú á við verki í daglegu lífi?

