

# Teenager med fibromyalgi

Det kan være problematisk med en teenager i huset. Hvis teenageren så samtidig har fibromyalgi, så vil mange forældre opleve, at de kommer på glatis. Fibromyalgi.dk har talt med Anne Wessmann, mor til 16-årige Katrine, som har fibromyalgi, om udfordringerne.

Af Karina Jørgensen

Hvad er teenagedelen? Hvornår er det sygdommen? Det kan være svært at finde sine ben som forældre. Anne Wessmann fortæller: "Det vil jeg kalde en udfordring. Når du er teenager, så er der en hel masse andre ting end sygdom, som fylder i en ung piges liv. Det er svært at undlade formaningerne og samtidig respektere, at hun er en voksen pige, som skal lære at leve med sin sygdom."

Hvor går grænsen for, hvad man kan og skal blande sig i? Dette har Anne et bud på: "Skal jeg sige til hende, at hun skal være hjemme kl. 01. og kun må drikke 3 genstande? Som mor må jeg respektere, at hun er teenager, går i byen og er ude den halve nat, selvom jeg ved, at hun har det rigtig skidt næste dag.

"Efter en overlæge på Rigshospitalet fortalte Anne, at ens børn er voksne fra de er femten år, valgte hun at lade Katrine selv styre sin sygdom og sit liv.

## Problemer med fingerleddene

Katrine har været syg, siden hun var omkring 13 år. Fra hun fik de første symptomer, til hun fik en diagnose, gik der 3 år. Det startede med smerter i knæene efterfulgt af problemer med fingerleddene på alle ti fingre. Ingen kunne finde en forklaring på dette på trods af en hel del undersøgelser. Katrine afprøvede forskellige former for medicin, og lægerne var omkring, om det skulle være noget psykisk.

Anne Wessmann forklarer: "Ofte er det jo sådan, når det er meget unge mennesker, der fortæller om smerter og manglende trivsel, at lægerne tænker på psykiske årsager. Alt det var vi igennem samt diverse gigtundersøgelser, blodprøver, afprøvning af medicin for bl.a. børnegigt, røntgen og ultralydsscanning af hendes led. Alle prøver var negative, og ingen kunne pejle sig ind på, hvad det kunne være."

Katrines symptomer mindede om børnegigt, og hun blev tilknyttet reumatologisk børneambulatorium på Rigshospitalet, hvor en overlæge fortalte familien, at det kunne være fibromyalgi. Katrine blev henvist til Parker Institutet på Frederiksberg Hospital og fik her konstateret, at hun havde udslag på alle tenderpoints.

Forløbet på Frederiksberg Hospital var en øjenåbner for Katrines mor, som fortæller: "Katrine skulle tegne ind på en tegning, hvor på kroppen hun havde ondt. Tegningen viste, at hun havde ondt over det hele. Først da gik det rigtig op for mig, hvor ondt hun havde. Jeg blev forskrækket samtidig med, at det var rart at få vished."



### **Katrine har ansvar selv**

Selvom Katrine er hårdt ramt af diverse symptomer: Udtalt træthed, konstant hovedpine, sover rigtig dårligt, altid har smerter i ryg, knæ og hænder, fryser og har kolde tæer og kolde fingre hele tiden samt hukommelses- og koncentrationsbesvær, så er hun i gang i 1.g. i gymnasiet og har fritidsjob i Bilka.

Anne fortæller: "Hun knokler, og jeg kan se, at hun har ondt. Jeg kan passe på hende ved at tage på f.eks. solferier fremfor skirejser, hente varmpuden eller termosokker og sørge for regelmæssig massage og træning. Ellers kan jeg bare være i kulissen og så i mit stille sind holde øje med hende og stå til rådighed."

*"Jeg må acceptere og respektere Katrines valg, selvom det er svært."*

Katrine har indtil videre valgt at sige nej tak til medicin, fordi hun frygter bivirkningerne, og fordi ingen kan garantere hende en virkning. Det kan være vanskeligt at ikke blande sig i sådan en beslutning. Men Katrines mor har valgt at støtte datteren valg.

Hun fortæller: "Jeg må acceptere og respektere Katrines valg, selvom det er svært. Jeg har nærmest måttet bide mig selv i tungen."

Efter en kort tænkepause, kommer der en uddybning fra Anne Wessmann: "Det er lige præcis her, jeg skal passe på med alle mine formaninger og gode råd. Det bedste jeg og hendes far kan gøre er at bakke op om hendes beslutninger."

### **Positivt livssyn**

Familien Wessmann har gennem flere år skullet tænke anderledes og kreativt. Katrines lillesøster har i perioder også problemer med fingerled, og pigernes far har sklerose.

På trods af dette, kan man umiddelbart høre, at den lattermilde Anne Wessmann har et positivt livssyn. Som hun selv formulerer det: "Jeg er forpligtet som mor til ikke at miste humøret. Vi er vant til at leve her og nu. Noget af det positive er jo, at vi får mulighed for at revurdere nogle ting

og finde ud af vore prioriteter. Hvad er vigtigt for familien?"

Når man får konstateret en kronisk sygdom, kan man vælge at sætte sig ned og have ondt af sig selv. Hos familien Wessmann har de valgt det positive udgangspunkt. Og dette indebærer også meget bevidste tanker om fremtiden. Når man bevidst selv træffer beslutninger, så handler man aktivt i sit liv.

Anne Wessmann konstaterer om fremtiden: "Jeg påvirker Katrine til at have et positivt livssyn, når jeg selv har det. Det er jo fint, at hun ikke er i en situation, hvor hun sidder med mand, barn og hus og er midt i en karriere. Hun kan allerede nu tænke og planlægge sin fremtid, rent uddannelsesmæssigt og arbejdsmæssigt. Det kan være en fordel."

At være bevidst om sine valg, betyder hos familien Wessmann, at man har lov til at være egoistisk, og det vil nogle opfatte som selvcentreret. Men det betyder, at man træffer valg, hvor man tager hensyn til sig selv.

Anne Wessmann konstaterer: "Omgivelserne synes ikke altid, at det er ok at være egocentreret, men når man har en kronisk sygdom, så er man nødt til at tænke på sig selv. Det er trods alt Katrine, som skal leve med smerterne og de begrænsninger, de giver."

*"Det er vores erfaring, at det er bedst med mest mulig åbenhed – jo mindre du skal forklare og forsvare dig, jo færre problemer vil der opstå."*

### **Åbenhed betaler sig**

Når man er ramt af fibromyalgi, har omgivelsernes støtte stor betydning, og man bliver glad, når man møder støtte.

Der kan dog være forskel på, hvordan den enkelte familie tackler omgivelserne, men Anne Wessmann har et par gode erfaringer, som hun gerne vil give videre: "Vi har valgt åbenhed, og det at træffe bevidste valg. Det er vores erfaring, at det er bedst med mest mulig åbenhed – jo mindre du skal forklare og forsvare dig, jo færre

problemer vil der opstå. Jeg tror, at der er for mange knuder, som kommer til at sidde i maven, hvis ikke man er åben om tingene.”

Anne Wessmann og Katrine deltog for nylig på et mestringskursus for unge, hvilket de begge var tilfredse med. Katrines mor giver udtryk for, at hun nu ikke er i tvivl om, hvor hun skal ringe hen, hvis hun har konkrete spørgsmål.

Når unge mennesker indmelder sig, ringer DFF's sundhedspolitiske konsulent altid op for at høre, hvordan det går, og om der er nogle konkrete

spørgsmål, som trænger sig på. Anne Wessmann er fuld af lovord over, at datteren blev ringet op to gange fra DFF's sekretariat.

”Selvom det er en lille forening, viser det jo noget om overskud og interesse. Det kunne andre foreninger lære noget af. Katrine blev noget overrasket, men hun syntes, at det var helt fint at lige tale med en person, som kender til de udfordringer, man står overfor som ung og fibromyalgiramt. Som mor må jeg sige, at jeg blev meget overrasket og glad.”

#### **Gode råd**

- Accepter din situation
- Tænk positive tanker
- Vælg dine venner med omhu
- Vær åben
- Prioriter dine kræfter
- Respekter at andre kan have svært ved at forstå din sygdom og forsøg at give dem indsigt
- Sig fra!

*Kilde og copyright: Dansk Fibromyalgi-Forening*