



## Fibromyalgi er til at leve med

*På samme tidspunkt som Carina, 25, fik stillet diagnosen fibromyalgi for godt et år siden, blev en af hendes venner ramt af kræft. Noget han desværre ikke overlevede. Når Carina tænkte på sin egen sygdom, var det derfor med lettelse og en fornemmelse af, at hun faktisk havde været heldig. Fibromyalgi var trods alt ikke noget, hun kunne dø af.*

*Af journalist Anne Buur*

I virkeligheden skulle der gå en måneds tid, fra diagnosen blev stillet, og til Carina fik øjnene op for, hvad det egentlig var, det handlede om. Øjenåbneren blev, da hendes mor en dag kom og fortalte, at hun nu også havde fået fibromyalgi. Først her begyndte Carina at sætte sig ind, hvad sygdommen gik ud på.

”Min kæreste og jeg vidste ikke rigtigt, hvad fibromyalgi var for noget, så vi gik på nettet og læste en masse om det,” siger Carina.

Og kæresten Morten blev da heller ikke væltet af pinden i takt med, at parret blev klogere på sygdommen.

### Rart at få vished

"Selvfølgelig er det træls, men samtidig er det også rart at vide, at det ikke er noget livstruende. Det er noget, der er til at leve med, og det er rart at kunne relatere de forskellige smerter til fibromyalgien og vide, at det er derfra, de stammer. Nu har vi fået vished, så kan vi ligesom komme videre derfra," siger han.

Morten havde også, i et eller andet omfang, været forberedt på, at alt ikke var helt, som det skulle være med Carina. Det unge par havde nemlig været venner i nogle år, før de blev kærestes, og allerede der havde Morten oplevet, at Carina måtte sige fra overfor nogle ting. Alt det med smerter og sygdom afskrækkede ham dog ikke fra at indlede et forhold til hende.

*"Selvfølgelig er det træls, men samtidig er det også rart at vide, at det ikke er noget livstruende"*

"Det har ikke været noget, som jeg har tænkt så meget over. Jeg vidste jo godt, at hun var lidt skrøbelig, men det tog jeg lidt som det kom, og det kom derfor ikke som noget chok for mig, da hun fik stillet en diagnose."

### Parforholdet

Carina er også meget opmærksom på, at det hele ikke skal gå op i smerter. Parret er derfor netop hjemvendt fra en kæreste-tur til London, som bl.a. bød på en premier league kamp i den engelske hovedstad. Turen var Carinas gave til Morten, og en der vakte stor begejstring. Selvom det var hårdt at være på storbyferie, fordi der blev gået meget, så var det alligevel en god tur.

I det hele taget er de begge to meget glade for at rejse, og har også tidligere på året været på skiferie i Italien. En ferie Carina nød i stor stil, dog uden faktisk på noget tidspunkt at stå på ski.

Carina og Morten er meget sociale og udadvendte, og det betyder meget for dem at kunne gøre nogle ting, og at bruge tid sammen med vennerne og familien.

"Vi har næsten altid andre mennesker omkring os. Det bliver simpelthen for kedeligt bare at sidde og holde i hånd. Men hvor vi før gik i byen torsdag, fredag og lørdag, så er det stort, hvis det nu sker en gang hver halve år," siger Carina, og

forklarer, at hun måske nok har det godt den dag, festen finder sted, men efterfølgende skal bruge flere dage på at komme ovenpå igen.

På den måde er der alligevel noget, der har ændret sig, og nogle ting, der ikke længere kan lade sig gøre i samme opfang som tidligere, og det kan være svært.



### Svært at acceptere sine begrænsninger

"Det sværeste er begrænsningerne. Både det at det bliver sværere og sværere at gøre små ting som f.eks. at støvsuge, men også at jeg har været nødt til at sælge mine heste. Jeg tror, det er vigtigt at erkende, at der er ting, man ikke kan, og det må man acceptere. Bliver man ved med at prøve, giver det for mange nederlag."

Og Carina ved, hvad det vil sige at være stædig og ville gøre alting selv. Hun har altid været meget selvstændig, og derfor kan det være svært at bede om hjælp. Noget kæresten Morten ofte oplever.

"Carina kan godt skjule, hvis hun har ekstra ondt en dag. Så kan jeg godt blive lidt irriteret over, at hun ikke bare siger noget. Jeg bliver ikke træt af hende, men somme tider måden hun håndterer det på," siger Morten, som på den anden side

godt kan forstå, at det må være frustrerende at give afkald på ting, man ikke længere kan.

Morten forklarer samtidig, at det at være en god pårørende, er en svær balancegang, som det tager tid at lære. Han vil gerne gøre alting for sin kæreste, men ved også, at hun på den måde måske vil ende med at føle sig overflødig. Derfor har han lært at "læse" hende, og ved nu, hvornår hun har ekstra ondt, og måske har brug for en hjælpende hånd.

### **Kampen med kommunen**

Den hidtil største udfordring for parret er dog kommunen, og den usikkerhed det giver, når man ikke ved, hvad der kommer til at ske. Selvom Carina har fået stillet en diagnose, er der nemlig ikke sket noget banebrydende i forhold til hendes sag, og hun går derfor hjemme på kontanthjælp, mens det unge par må afvente kommunens næste udspil. Og det er hårdt.

*"Det er en stor udfordring at få overbevist kommunen om, hvad Carina fejler, og få dem til at acceptere at hun er syg, men også at få dem til at hjælpe"*

"Det er en stor udfordring at få overbevist kommunen om, hvad Carina fejler, og få dem til at acceptere at hun er syg, men også at få dem til at hjælpe," siger Morten, som er meget uforstående overfor, at man fra kommunens side ikke viser nogen særlig interesse i at gøre brug af Carinas ressourcer ude i samfundet.

Samtidig er det heller ikke altid lige let for Carina at få tiden til at gå.

"Jeg går mange ture for ikke bare at sidde derhjemme hele dagen, og heldigvis har jeg jo et godt netværk. Hvis jeg ikke kom ud, ville jeg simpelthen blive sindssyg," siger Carina, som da også håber, at der er mulighed for at komme ud at arbejde i et fleksjob på et tidspunkt.

### **Tid hver for sig**

Trods begrænsninger på nogle områder, og justeringer på andre, er det dog vigtigt for parret at understrege, at der stadig er mulighed for at gøre ting, både som par, men også hver for sig. Tager Morten f.eks. til fodboldkamp med gutterne, gør han det med god samvittighed, fordi han ved, at Carina enten er sammen med familien eller veninderne. Sidstnævnte er søde til at komme forbi til eksempelvis et spil dans på wii.

Fibromyalgi har altså under ingen omstændigheder fejlet benene væk under det unge par, der blot har lært at tage en dag ad gangen.

Til andre unge par, hvor den ene part har fået stillet diagnosen fibromyalgi, giver Carina følgende råd:

"Man må for alt i verden ikke bure sig inde og have ondt af sig selv. Gå en tur, vær sammen med andre og grin af sin egen elendighed indimellem. Det lyder lidt skørt, men det er vigtigt at kunne gøre det, og så virker det altså."