



scanstockfoto

Jo mere man engagerer sig som pårørende, jo mere hjælp får man tilbage

En up-to-date hjemmeside, et godt medlemsblad, mestringskurser og en unik rådgivning. Christian er fuld af lovord, når han fortæller om, hvad han som pårørende får ud af at være medlem af Dansk Fibromyalgi- Forening.

Af journalist Anne Buur

Christians kone Lisbeth fik i 2006 konstateret fibromyalgi. En sygdom ingen af dem kendte noget til. Derfor gik de sammen på nettet for at finde ud af, hvad det var, de havde med at gøre. Herefter fandt de hurtigt frem til foreningens hjemmeside og valgte efterfølgende at tage kontakt til foreningen.

For Christian var det den naturligste ting i verden, at han som ægteemand også forstod, hvad sygdommen var for en størrelse. Derfor gjorde han sig i virkeligheden ikke de store overvejelser, før han besluttede sig for at melde sig ind i foreningen.

”Jeg ville gerne lære at tage hensyn til Lisbeths sygdom og vide noget om de ting, der er en del af sygdommen. Jeg synes forståelse er utrolig vigtig. Der er mange, der ikke snakker om det. Det er faktisk som om, det er lidt tabubelagt med denne her sygdom,” siger Christian.

Han undrer sig en smule over, at hvor andre organisationer, som f.eks. Kræftens Bekæmpelse, møder massiv opbakning fra pårørende, så er mindre kendte sygdomme, som eksempelvis fibromyalgi ikke noget, der støttes ret meget op om. Heller ikke selvom sygdommen er af permanent karakter og til stor gene for den ramte.

”Det, at jeg ved så meget om sygdommen, gør, at vi undgår misforståelser herhjemme. Den viden, jeg har fået, har givet mig en forståelse og gjort, at det er nemmere at snakke om tingene,” siger Christian.

Selvom de begge er medlemmer af foreningen, betyder det dog ikke, at alting kommer til at handle om sygdom i ægteparrets hverdag.

Tværtimod føler Christian, at deres engagement i foreningen og dens arbejde er med til at flytte fokus lidt væk fra sygdommen. Selvfølgelig er der dage, hvor Lisbeth har det dårligt, og på de dage er det uundgåeligt, at sygdom kommer til at fylde en del. Omvendt er der jo heldigvis flest gode dage, hvor det fylder knap så meget.

Og der er da heller ingen tvivl om, at Lisbeth værdsætter sin mands støtte og engagement i sygdommen. Det betyder meget for hende, at Christian udviser interesse for den situation, hun står i. Samtidig giver det parret mulighed for at få snakket om nogle ting, som de måske ikke ville få snakket om under andre omstændigheder. Som Christian selv siger, så kunne den tid, han investerer i sygdommen og foreningen, sagtens bruges andetsteds, f.eks. i tennisklubben, men det ønsker han ikke.

Christian vil da også varmt anbefale folk at melde sig ind i foreningen og på den måde bakke op, både om det familiemedlem, som er blevet ramt af sygdommen og dagligt må slås med smerter, men også om foreningen og dens kamp for at fremme kendskabet til sygdommen og forbedre vilkårene for de mennesker, der lever med fibromyalgi.

”Har man lige fået konstateret fibromyalgi, så har man det måske rigtig skidt, og så er det ikke sikkert, at man har overskud til at hjælpe sig selv. Her kan den pårørende så træde til og tage en snak med foreningen og spørge om de ting, man nu gerne vil have svar på. Den pårørende kan fungere som den proaktive,” siger Christian

Vidste du:

At et familiemedlemskab giver adgang til pårørendekursus.

At et medlemskab giver dig fri adgang til råd og vejledning fra foreningens kompetente rådgivere

At flere og flere helt unge mennesker diagnosticeres med fibromyalgi

At folk med kroniske smerter kan være sårbare, og derfor har brug for et godt og solidt bagland, som ved, hvordan de kan hjælpe

At mange danskere stadig ikke kender til sygdommen

MELD DIG IND I DANSK FIBROMYALGI- FORENING OG GØR EN FORSKEL!

og understreger, at der er mange typer af pårørende. Det være sig mand/kone-forhold, mor/barn, det unge kærestepar, eller hvem det nu måtte dreje sig om. Det vigtigste er, at man støtter op og er parat til at tilegne sig mere viden om sygdommen, så man ved, hvordan man bedst kan hjælpe den person, man holder af.

Men hvad er det så, han får ud af at være medlem?

”Udover at jeg modtager foreningens blade, så har jeg også mulighed for at ringe ind på sekretariatet og få rådgivning og værktøjer til, hvordan jeg som pårørende kan hjælpe min kone, siger Christian, som tydeligvis er meget begejstret for den indsats, foreningens rådgivere yder overfor dens medlemmer.

Christian vil da også blive ved med at være udadvendt og opsøgende i forhold til konens sygdom. Derfor har han besluttet, at han vil deltage i et pårørendekursus i håbet om, at han kan lære mere.

”Selvom jeg ved meget, vil jeg gerne vide mere og få ideer til, hvad man kan gøre. Jeg vil gerne kunne hjælpe min kone til at få det bedre.”

At opleve Christians engagement og ønske om at sætte sig ind i sin kones situation, er en inspiration som man kun kan håbe, at andre får lyst til at efterligne. Det kendskab, han har fået til sygdommen ved at være åben og aktiv, er ikke blot med til at lukke op for kommunikationen med hans kone, men er i virkeligheden også en kærlighedserklæring til hende, som viser, hvad man er parat til at gøre, for det menneske man holder af.