



Livet skal heldigvis ikke være perfekt

Hvad siger man til kammeraterne, når man skal forklare, hvad det er for en underlig sygdom, ens mor lider af? Hvordan forklarer man veninderne, hvordan en fibromyalgiramt har det? Denne situation har mange pårørende med garanti stået i adskillige gange. Et svar kunne være: Forestil dig, at du kun har 20 pct. armkræfter og er voldsomt udmattet, eller at du har trænet helt vildt meget og bare har sindssygt ondt i alle dine muskler.

Af Karina Jørgensen

Ovenstående forklaringer har en søskendeflok på tre benyttet med held. *Fibromyalgi.dk* har besøgt de tre søskende: Thomas på 20 år, Benedikte på 24 år og Henriette på 27 år.

De er vokset op med en mor med fibromyalgi, hvis symptomer startede i 1994. Deres mor fik fibromyalgisymptomer efter en parvovirus (lussionsyge,) og det udviklede sig gennem årene til det værre.

I 2004 fik hun en diagnose, og i 2009 bevilgedes en førtidspension, fordi moderen oveni alle sine symptomer også blev involveret i et trafikuheld og fik et piskesmæld. Hermed forsvandt den sidste restarbejdsevne.

De tre unge mennesker fortæller åbent om livet med en mor, som er ramt af fibromyalgi.

Et liv som ganske langt hen af vejen har været et ganske almindeligt familieliv med far, mor og tre børn i et hus i København.

Henriette husker en episode, hvor hun mener at have været 10-12 år. "Min mor krympede sig sammen af smerter ved trappen. Det er vist første gang, jeg husker en bevidsthed om, at der var noget galt."

De tre søskende beretter med stor glæde i stemmerne om deres mor. Thomas fortæller, at han er vokset op med moderens smerter. Han siger: "Mor er god til at have en facade. Men jeg husker særligt, da jeg blev opmærksom på, at der var noget ualmindelig ved min mor. Hun havde arbejdet i haven i max et kvarter, så piftede hun. Jeg sad på første sal men hørte hende. Jeg fandt

hende i en havestol, hun kunne ikke bevæge sig, og jeg fik hjulpet hende ind fra haven.”

Gadedrengepift

Gennem mange år har de tre søskende vænnet sig til moderens høje lyde, når der skulle hjælpes. ”Hun pifter rigtig højt” griner Henriette. ”Det har hun altid gjort. Når hun havde været ude at handle, dyttede hun – og så skulle man bare stå der. Klar til at hjælpe med at bære ind.” De forskellige signaler var ikke aftalt i familien på forhånd, det blev bare sådan. De unge mennesker har ikke tidligere tænkt over, at det bare blev en vane.

”De tre søskende griner og hygger sig i fællesskab ved at blive mindet om, at de er en familie, som står sammen.”

Benedikte fortæller eftertænksomt, ”Man er meget mere bevidst nu, hvor man er voksen. Det betyder, at man pr. automatik hjælper. Jeg ringer på forhånd og spørger, om jeg skal tage noget med hjem. Bærer poserne, når vi er i byen sammen osv. Hun vil gerne klare sig selv. Det er ikke sjovt for hende at være hjælpeløs, og det kan man godt mærke.”

På spørgsmålet om, om det har været irriterende, at skulle hjælpe til, svarer Henriette: ”Jeg startede med at gøre rent derhjemme, da jeg var 14-15 år. Senere tog jeg så hele huset. Sådan var det bare.

Det var en god mulighed for at tjene nogle lommepenge, og jeg oplevede det ikke som en nødvendighed. ”Thomas bryder ind og siger: ”Far er blevet god til at støvsuge. Det er hans opgave.” De tre søskende griner og hygger sig i fællesskab ved at blive mindet om, at de er en familie, som står sammen.

Vi har haft hinanden

Oftentimes hører man forældre være bange for, at børnene lider afsavn på grund af deres fibromyalgi. Heldigvis er det sådan, at det samvær man har med sine børn ikke behøver at være fysisk og voldsomt. Samværet er vigtigt i sig selv.

Henriette, Benedikte og Thomas kan i bakspejlet godt se, at badminton i familiens have blev til den mere stille aktivitet, backgammon, som deres

forældre hygger sig med om sommeren på terrassen. Men ingen af de tre unge mennesker giver udtryk for, at det er noget, som de har mærket eller brugt tid på at være kede af. Henriette fortæller: ”Jeg har ikke tænkt over, at mor ikke deltog. Jeg kan huske, at jeg på et tidspunkt blev opmærksom på, at hun ikke var så meget med os i vandet, når vi var på ferie. Det var ellers altid hendes tjans, da vi var små. Det er det eneste, jeg har tænkt over og lagt mærke til.” Og Thomas indskyder: ”Vi har haft hinanden. Benedikte, far og jeg spillede fodbold. Henriette lavede mere stille ting med mor. Men måske var det bare helt naturligt – så måske hænger det slet ikke sammen med fibromyalgien.”

Åbenhed efter diagnosen

Henriette fortæller, at hun opholdt sig i Sevilla, da moderen fik sin diagnose i 2004. ”Hun ringede ned til mig og sagde: Nu har jeg endelig fået en diagnose. Jeg har fibromyalgi, og der kan ikke gøres noget ved det. Og så græd vi begge to.

Det var på den ene side en enorm lettelse at vide, hvad der var galt, men det var også hårdt at vide, at der ikke kunne gøres noget.”

Det er ofte sådan, at det at få en diagnose er følelsesmæssigt meget dobbelt. Man er glad for endeligt at have fået en forklaring, og samtidig er man ulykkelig over, at man ikke kan helbredes og blive fit for fight igen.

”Det har hjulpet at opdage, at mor ikke er det perfekte menneske. Det betyder, at jeg i mit eget liv tænker, at det er ok at ikke være på toppen, for sådan fungerer hverdagen altså bare ikke.”

De tre søskende fortæller, at de har oplevet, at deres mor efter diagnosen er blevet mere åben. Thomas understreger: ”Hun er blevet bedre til at bede om hjælp, og i stedet for at man selv skal læse hendes signaler, siger hun selv til nu. Hun har fået mere ro efter hun fik diagnosen.”

Benedikte bryder ind og fortsætter: ”Hun var på kursus på Frederiksberg Hospital. Der fik hun målt kroppens styrke, og den var som hos en 80-årig. Hun fik dermed bevist, at det ikke er, fordi, hun ikke vil. Helt konkret fik hun et bevis på, at hun ikke kunne.”

Tætte familiebånd

På spørgsmålet om, hvorvidt der er noget positivt ved, at deres mor har fibromyalgi, kommer der hurtigt svar fra Henriette: "Det kan selvfølgelig være svært at gennemskue, om det skyldes sygdommen, men jeg oplever det sådan, at da hun begyndte at åbne op for nogle af sine følelser, så er det blevet legalt at være mere åben i al almindelighed."

Benedikte tilføjer med et glimt i øjet: "Når hun åbner op omkring fibromyalgien, så kan vi åbne op for andre ting. Det er mor, jeg ringer til, når jeg har brug for hjælp. Ofte taler jeg med hende 5-10 gange om dagen. Vi har en mor, som uden tvivl stiller op for os."

Thomas afslutter: "Jeg føler, at jeg har fået det positive med mig, at jeg har et meget tættere forhold end 20-årige drenge normalt har til deres familie."

Samtidig er alle tre søskende enige om, at det er blevet meget lettere at være til, for de har oplevet, at livet ikke er og ikke skal eller kan være perfekt. Henriette udtrykker det således: "Det har hjulpet at opdage, at mor ikke er det perfekte menneske. Det betyder, at jeg i mit eget liv tænker, at det er ok at ikke være på toppen, for sådan fungerer hverdagen altså bare ikke."

Gode råd

- Vær åben
- Vær hjælpsom
- Man dør ikke af det
- Tal mest muligt med hinanden
- Deltag i pårørendekurser, for du får gode oplysninger, som du ikke vidste, at du behøvede
- HUSK at aktiviteter med dine børn handler om samvær og derfor godt kan være en stille aktivitet