

HVAD KAN DANSK FIBROMYALGI-FORENING (DFF) TILBYDE

Dansk Fibromyalgi-Forening kan tilbyde information, hjælp og støtte. Foreningen afholder løbende kurser for patienter og pårørende. Foreningen udfører en stor informationsindsats for at udbrede kendskabet til fibromyalgi og bedre vilkårene for de ramte. Dette ses bl.a. i medlemsbladet, særlige temanumre, på hjemmesiden samt på Facebook.

På foreningens sekretariat træffes rådgivere med særlig viden om sygdommen samt mulighederne på arbejdsmarkedet.

Foreningen kan ikke tilbyde individuel sagsbehandling, men kan via kompetent rådgivning og vejledning hjælpe de fibromyalgiramte til at navigere bedst muligt igennem et kompliceret social- og sundhedssystem.

Dansk Fibromyalgi-Forening udgiver medlemsbladet Fibromyalgi.dk fire gange årligt samt en lang række gratis pjecer, temahæfter og film om sygdommen.

WWW.FIBROMYALGI.DK

På hjemmesiden kan man læse mere om fibromyalgi, foreningens arbejde, nyheder mv.

FIBROMYALGI·DK



MELD DIG IND OG STØT OS - WWW.FIBROMYALGI.DK

INFORMATION TIL PÅRØRENDE

Se mere på vores hjemmeside eller ring på tel 33 23 55 60

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tel 33 23 55 60
Fax 33 23 55 61
dff@fibromyalgi.dk
www.fibromyalgi.dk



TÆT PÅ ET MENNESKE MED FIBROMYALGI

Fibromyalgi er en kronisk sygdom. Det vil sige, at man ikke bliver rask, og at både den syge samt familie, venner og øvrig omgangskreds skal forstå diagnosen og lære at leve med de forandringer, der følger med. Det stiller store krav til alle parter om at vise rummelighed og forståelse og give den nye situation tid til at falde på plads.

Når du er pårørende til en person med fibromyalgi, er du pårørende til en person med kroniske smerter.

Det er vigtigt, at du som pårørende ved noget om fibromyalgi og dens symptomer. Det kan hjælpe med til, at du bedre forstår din pårørendes reaktioner.

Der kan være mange spørgsmål, der melder sig, når man er pårørende til en person med fibromyalgi. Hvor involveret skal man være? Hvor meget skal man snakke om sygdommen? Denne guide giver svar på nogle af de spørgsmål, der kan opstå, når fibromyalgi rammer en i familien.

Som pårørende kan det tage tid at vænne sig til at leve med, at en af dine nærmeste har fibromyalgi, og det kan måske være svært for dig at rumme diagnosen på trods af mange gode råd og meget god information.

Det er vigtigt, at du har nogen at tale med og "læsse af på", hvis du har det sådan. Det kan være nære venner eller familie, det kan være din praktiserende læge eller en god kollega, der kender dig godt.

De fleste vil oftest gerne hjælpe, hvis de ved, at der er et behov.

I Dansk Fibromyalgi-Forening kan du også hente hjælp og møde ligesindede, du måske kan dele dine erfaringer med.



GODE RÅD

- Lad ikke sygdom være "underlægningsmusik" for familiens samvær. Tal om de konkrete problemer med jævne mellemrum, og sørg for at finde løsninger, der tilgodeser alle i familien og ikke kun den sygdomsramte.
- Bevar livskvaliteten. Positive oplevelser i hverdagen, fx fælles fritidsaktiviteter sikrer, at fibromyalgien ikke overskygger det hele. Find ud af, hvordan I bedst muligt sikrer livskvaliteten for hele familien, også selv om det indebærer, at den sygdomsramte til tider må træde i baggrunden til fordel for andre i familien.

- Planlægning kan være svært for et menneske med fibromyalgi, da man aldrig ved, hvordan man har det. Lad ikke sygdommen "tage magten", men planlæg normalt og vær så forberedt på, at aktiviteten / arrangementet eventuelt må aflyses / udsættes. Måske kan man på forhånd aftale, at den fibromyalgiramte kun deltager i en kortere del af arrangementet / aktiviteten.

I forbindelse med fester kan man eventuelt på forhånd aftale, at man ikke nødvendigvis går hjem på samme tid, så begge parter kan få glæde af at deltage.



- Tal åbent om sygdommen - også hvis der er børn i familien. Børn kan have brug for at vide, at det ikke er en dødelig sygdom. Forælderrollen skal stadig skal være den samme, selv om præmisserne er ændrede.
- Skal man tilbyde hjælp spontant, eller hvordan skal man forholde sig? Gå ikke rundt og forsøg at gætte om din pårørende har brug for praktisk hjælp. Når der er brug for hjælp, så lav nogle klare aftaler om, hvordan tingene skal løses. Der skal siges til, hvis der er behov for hjælp, og forvent ikke at man skal hjælpe, hvis der ikke bliver sagt noget. Klar kommunikation mellem parterne er vigtig.
- Accepter at den fibromyalgiramte har mange smerter og hurtigt bliver træt. Den fibromyalgiramte kan ikke længere overkomme og overskue det samme som tidligere. Det er vigtigt at huske, at fibromyalgiramte er meget stresspåvirkelige, og derfor ofte kan have svært ved at klare situationer, hvor stressniveauet er højt.

- Accepter at seksuallivet kan ændre karakter. Smerter hos den fibromyalgiramte behøver ikke forhindre et godt og aktivt seksualliv, men mulighederne og tilgangen kan være en anden. Tal åbent om det. Brug evt. den praktiserende læge eller en psykolog, hvis der er problemer.
- Hvis I har svært ved at tackle problemerne undervejs, så søg hjælp hos egen læge, andre sundhedsprofessionelle eller kontakt foreningens rådgivere.
- Information om sygdommen er vigtig. Jo mere man ved om fibromyalgi, jo lettere er det at forstå sygdommen. Man kan få flere oplysninger om fibromyalgi på foreningens hjemmeside, eller ved at ringe til Dansk Fibromyalgi-Forening. På foreningens sekretariat kan man tale med både frivillige og professionelle rådgivere.

Når du er pårørende til en person med fibromyalgi, er det vigtigt at vide, hvad du kan gøre for at støtte. Du kan blandt andet bakke op om følgende råd, som kan være med til at øge livskvaliteten hos den fibromyalgiramte:

GODE RÅD TIL, HVAD DEN FIBROMYALGI-RAMTE SELV KAN GØRE FOR AT LEVE BEDST MULIGT MED SIN DIAGNOSE

Kroniske smerter forsvinder ikke, men man kan blive bedre til at leve med dem.

- Information - Jo mere, man ved om sygdommen, jo større er sandsynligheden for, at man lærer at leve et godt og aktivt liv trods begrænsningerne.
- Afspændingsøvelser: Når du er ramt af fibromyalgi, er dine muskler dårligere til at afspænde end raske menneskers muskler. Derfor anbefales afspænding dagligt. Få eventuelt hjælp hos en afspændingspædagog til øvelser, der passer til dig og din grad af fibromyalgi.
- Fysisk træning - Når man er ramt af fibromyalgi, er fysisk træning vigtig. Find derfor den form for træning, du har det bedst med og gå langsomt frem. Du bør nå op på at træne 30 minutter dagligt, gerne fordelt over dagen, hvis det er mere overkommeligt. Det er meget forskelligt, hvad der gavner den enkelte, men mange har glæde af følgende motionsformer: gåture, varmtvandstræning, svømning, særligt tilrettelagte træningsprogrammer og styrketræning, ridefysioterapi og cykling. I mange kommuner er der tilbud om særlige motionshold for kroniske smertepatienter. Fysisk træning kan ikke fjerne smerterne men hjælpe dig med til at fungere bedre i hverdagen - og måske forhindre forværring.
- Psykologhjælp - For at håndtere en tilværelse med kroniske smerter kan man ofte have fordel af professionel hjælp fx ved en psykolog, der kan give dig nogle værktøjer til at håndtere problemer i din hverdag.
- Søvn - Det er vigtigt at sørge for den bedst mulige søvn. En dårlig søvn påvirker dig. Sørg for at din medicinske behandling ligger fornuftigt i forhold til nattesøvnen og brug fx afspænding som en fast rutine før sengetid. Undlad kaffe eller andre koffeinholdige drikke før sengetid.
- Andre sygdomme kan forværre symptomerne fra fibromyalgi. Vær derfor opmærksom på dit helbred og kontakt din læge, hvis du fejler noget.

Fibromyalgi skyldes forandringer i centralnervesystemet, som medfører, at kroppen bliver målbart mere smerte-følsom, da hjernen registrerer langt mere smerte, end hos raske personer



FORENINGENS FORMÅL

- At støtte, vejlede og oplyse medlemmerne og andre
- At fremme kendskabet til fibromyalgi
- At arbejde for, at sygdommen skal blive anerkendt på lige fod med andre kroniske sygdomme
- At støtte seriøs forskning
- At samarbejde med lignende organisationer
- At hjælpe medlemmerne til at leve et så aktivt liv som muligt trods sygdom

HVEM ER DANSK FIBROMYALGI-FORENING

Dansk Fibromyalgi-Forening er en uafhængig patientforening, der arbejder for at udbrede kendskabet til fibromyalgi og for at bedre vilkårene for de ramte. Foreningen arbejder også for, at der kommer mere fokus på forskning, forebyggelse og behandling af fibromyalgi.

Foreningen har kontakt til internationalt anerkendte fibromyalgiforskere og deltager i relevante forskningskonferencer på området.

DFF er medlem af paraplyorganisationerne Danske Handicaporganisationer (DH) og Danske Patienter (DP) og samarbejder desuden med en lang række organisationer og foreninger for at skabe bedre forhold for mennesker med fibromyalgi.

Når du støtter Dansk Fibromyalgi-Forening, støtter du vores arbejde for at bedre vilkårene for fibromyalgiramte.

**Støt os som medlem - Se mere på vores hjemmeside
www.fibromyalgi.dk eller ring på tel. 33 23 55 60**