

# Du kan mere, end du tror – når du deltager i fællesskabet

## Netværksgruppen „Fibro Netværk Sydlyn“

er vokset med raket fart siden starten i

sommeren 2014. Her kan du læse mere om

de energiske fynboere med mottoet: Du

kan mere, end du tror!

Af Jane Knudsen og Renee Hamilton

– tovholdere på „Fibro Netværk Sydlyn“

Vi kan spore starten på vores netværksgruppe tilbage til juni 2014, hvor Dansk Fibromyalgi-Forening holdt et velbesøgt café-møde i Svendborg. Efter mødet blev vi to – Jane og Renee – enige om, at der manglede et netværk for fibromyalgi-graante på Sydlyn, så vi gik i gang med at undersøge mulighederne. Hurtigt fik vi skaffet et lokale i Frivillighuset og oprettede en facebookgruppe.

„Fibro Netværk Sydlyn“ var født! Vores første møde blev afholdt allerede i oktober 2014, og fremmødet var overvældende! Der mødte ca. 20 fibbere op til mødet, og vi sad som sild i en tønde. Vi kunne virkelig mærke, at der var et kæmpe behov for at møde ligestillede, man kunne sparre med, og som forstod, hvad det handlede om. Desuden er det givende at kunne deltage i aktiviteter på trods af vores forhindringer, da vi alle er i samme båd. Vi startede vores møder i Frivillighuset, holdt dem så hjemme privat, og nu holder vi vores møder i et hyggeligt lokale i Plejecenter Frøvalen i Svendborg. I dag er vores facebookgruppe oppe på 66, hvoraf ca. 25 er aktive, og vi arbejder stadig på at få flere med.

## Høj på udfordringer

På de snart 5 år, der er gået, er det blevet til mange spændende arrangementer udover vores kaffehyggemøder, som holdes sidste onsdag i måneden. Vi har bl.a. haft et foredrag med tidligere socialminister Annette Vilhelmsen, som fortalte om arbejdet i ministeriet og om grundlaget for lovene, der vedrører os. Desuden fortalte hun om, hvordan man som gruppe kan påvirke politikerne. Vi har også haft et inspirerende foredrag med en ergoterapeut, som demonstrerede gode arbejdsstillinger i dagtilværelsen.

Som alle os med fibromyalgi ved, giver sygdommen udfordringer og begrænsninger i dagtilværelsen. Men vi vil gerne udfordre os selv – og derfor var vi på en fantastisk Bridge-walking-tur på toppen af Lillebæltsbroen i september sidste år. Vejret var fantastisk, og alle nød turen og var helt høje over at have gennemført. Sådanne ture er vi enige om at lave flere af i fremtiden, da vi kan mere, end vi tror... Dette var også mottoet, da 6 medlemmer af gruppen tog 9 dage til Andalusien i 2017. En af tovholderne og et medlem havde arrangeret en komplet tur med fly, minibuss, overnatninger, udflygter m.m. Og oplevelserne med udfordringer stod i kø, men alle kom levende hjem med bagagen fuld af oplevelser. Måske bliver det til flere rejser i fremtiden – hvem ved?

## Lev bedst muligt med kroniske smerter

Vi har også søgt \$18-midler ved kommunen og har været heldige at få et flot beløb to gange. Den første gang søgte vi til et heldagskursus ved Smerteskolen. Vi holdt kurset med forplejning på Danhostel Svendborg. Her lærte vi, hvordan man lever med kroniske smerter, og hvordan man bedst disponerer over de ressourcer, man har. Desuden fik vi viden om, hvor meget positivt tænkning betyder. Anden gang søgte vi til workshops med en coach. Emnet var „Nå dit mål“.



Fibro Netværk Sydlyn på tur med Veterenskibet Helge til Valdemar Slot. Fra venstre mod højre ses: Ulla Sparvath, Marianne Bruus, Leonia Larsen, Helle Stæk, Renee Hamilton, Helle Kringsbek og Anne Marie Boserup.

„Vi får altid snakket og grinet en masse ved sådanne lejligheder, hvilket er guld værd for os alle.“



Fibro Netværk Sydlyn højt til vejs ved Bridgewalking på toppen af Lillebæltsbroen i september 2018. Fra venstre mod højre ses: Peter Carri, Maj-Lis Carri, Leonia Larsen, Kate Koch, Anne Lauritsen, Annette Christiansen, Bodil Simonsen, Renee Hamilton og Jane Knudsen.

Den første workshop var kreativ. Her skulle vi male vores mål og forhindringer. Det fik vi meget sjov ud af, da ingen af os er kunstmaler! Vi fik dog en indsigt i os selv, da coachen analyserede vores billeder. Den anden workshop foregik i naturen, hvor vi var på smukke Glorup Gods Slotspark og omliggende naturområde. Her brugte vi ting fra naturen som metafor for vores mål. Det var en fantastisk givende dag i flot vej.

Vi bestræber os altid på, at vores arrangementer skal være gratis for deltagere. Dette er indtil videre lykkedes, da vi har betalt med chokolade og vin til foredragsholderne fra vores kaffe-kasse. Hvert år holder vi også en sammenskuds sommerfrokost og en julefrokost. Vi holder som regel disse hos et af medlemmerne, som vil lægge hus til. Et af årene sejlede vi med Veterenskibet Helge til Valdemar Slot. Vi havde madkurve med og havde en fantastisk dag på trods af en regnbyge. Sidste år måtte vi holde vores julefrokost i et beboerhus, da vi var 26 tilmeldte. Vi får altid snakket og grinet en masse ved sådanne lejligheder, hvilket er guld værd for os alle.

Vi ser frem til flere hyggelige møder, givende arrangementer og meget mere. Hvis flere har lyst til at deltage i vores gruppe, er I herteligt velkomne. I kan finde kontaktnormationerne for „Fibro Netværk Sydlyn“ sammen med de andre netværksgrupper i DFF på side 22-23 her i bladet.

## Hensyntagen til patienter med fibromyalgi ved måling af blodtryk

Dialog og hensyntagen som en blodtryksmåling medfører, føles helt uundholdelig, og bare tanken om at skulle igennem en smertefuld måling kan få blodtrykket til at stige.

### Vigtigt at lytte

Derfor er det vigtigt, at lægerne lytter til de patienter, der klager over smerter i forbindelse med blodtrykstagning, og

at lægerne overvejer alternativer til den automatiserede måling af blodtryk.

Mange fibromyalgi-patienter oplever, at manuelle apparater til måling af blodtryk giver en mindre smertepåvirkning, og at de derfor er at foretrække. Breddere blodtryksmånchetter

er også at foretrække under hensyntagen til, at man selvfølgelig skal opnå en korrekt måling.



## Smertes ved tryk

Et kernesymptom ved fibromyalgi er smerter ved tryk. Derfor oplever mange fibromyalgi-patienter, at blodtryksmålinger, særligt de automatiserede af slagsen, forårsager store smerter. Smerterne kan også være ved efter undersøgelsen, fordi smertesystemet er blevet aktiveret.

Har fibromyalgi-patienten i forvejen mange smerter, kan de ekstra smerter,