

Når far lever med fibromyalgi

Fibro-hvad-for noget! Sådan lød den umiddelbare reaktion fra Kim Jakobsen, da han som 40-årig i 2011 gik til egen læge i håb om at få en forklaring på de uforklarlige smerter, som pinte og plagede hans krop.

Af kommunikationskonsulent Jens Arenbach Nielsen

– Jeg ved, at jeg kan spore min fibromyalgi tilbage til en iskold fastelavnstidag i 2011, fortæller Kim Jakobsen og fortsætter:

– Mens børnene bankede løs på fastelavnstønderne, sagde min krop simpelthen stop. Det snurrede over det hele, og jeg følte det, som om jeg bar på de tungeste veste. Jeg tænkte, hvad fanden sker der! For jeg kendte intet til fibromyalgi, men det var mit held, at min egen læge både kendte og ikke mindst anerkendte fibromyalgi. Derfor henviste min læge mig til en speciallæge, hvor jeg fik stillet diagnosen i 2011.

Vi tager lige et hop frem i tiden, for nu siger kalenderen fredag den 15. juni 2018, hvor scenen var sat i Hvidovre Cen-

teret lidt udenfor København til en mad-event af en ganske særlig slags. Primus motor på mad-eventen var de tre kokkelever Amalie Rydahl Jakobsen, Benjamin Søderberg Isaksen og Emil Glad Gregersen fra Hotel- og Restaurantskolen i Valby i København. Som del af deres kokkeuddannelse skulle de tre spirende madekvilibriste skabe en bæredygtig mad-event, og der var det tvist på eventen, at overskuddet fra salget af den yderst velsmagende menu blev doneret til Dansk Fibromyalgi-Forening. Kokkeleven Amalie er nemlig Kim Jakobsens datter.

En stolt far

– Det gør mig simpelthen så stolt, at Amalie går forrest og kæmper for sin far og alle andre med fibromyalgi ved at arrangere denne event, som virkelig har været hårdt arbejde og har krævet intensiv planlægning. Amalie på 19 år, min søn på 16 år og min kone har været så meget igennem i de år, hvor vi som familie har levet med min fibromyalgi. De har været vant til at opleve far som Supermand. Men nu har de set mig blive

„Det gør mig simpelthen så stolt, at Amalie går forrest og kæmper for sin far og alle andre med fibromyalgi.“

kørt væk på en bære under en ferie i Tyrkiet, og jeg er faldet på trapperne i vores opgang, hvor jeg endte med at ligge og græde og var ude af stand til at rejse mig op. Men vi har nu lært at leve med fibromyalgien, så godt som det er muligt, selv om det er en kamp hver dag.

Markant flere kvinder end mænd får stillet diagnosen fibromyalgi, så er der nogle særlige udfordringer eller fordomme ved at leve med sygdommen som mand?

– Nej, det synes jeg egentlig ikke. Jeg mener, at uanset om man er mand eller kvinde med fibromyalgi, kæmper vi den samme kamp for anerkendelse. Her tænker jeg på de mange læger, som slet ikke anerkender fibromyalgi. Men jeg tror helt sikkert, at der er et stort mørketal, som dækker over mænd, der har fibromyalgi, men lader være med at søge lægehjælp. På det punkt er kvinder så afgjort det stærkeste køn, fordi de er bedre til at passe på sig selv og derfor går til lægen, når de føler, at der er noget galt. Der venter alt for mange mænd jo nok desværre stadig for længe med at lytte til faresignalerne fra kroppen.



Kokkeleverne Benjamin Søderberg Isaksen, Amalie Rydahl Jakobsen og Emil Glad Gregersen ved deres mad-event i Hvidovre. Overskuddet fra eventen gik til støtte Dansk Fibromyalgi-Forenings arbejde. (Foto: Katrine Fjelding-Larsen)

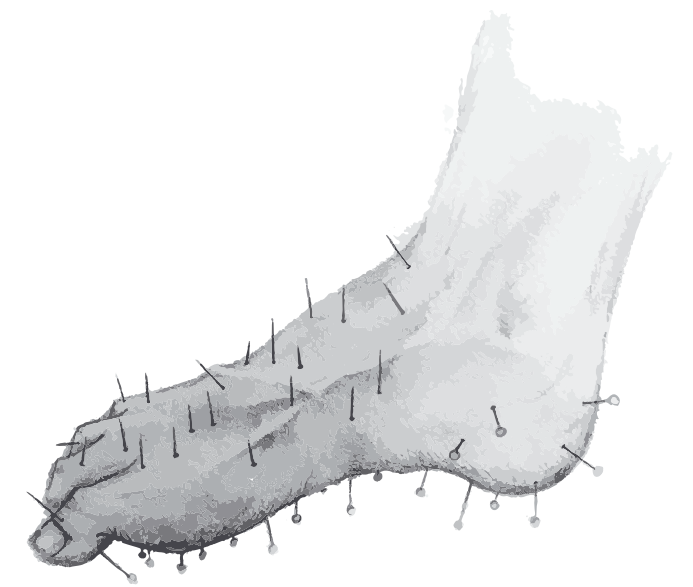
Du ser jo ikke syg ud!

I sin dagligdag møder Kim Jakobsen til gengæld ofte fordomme og fordømmelse, når han gør noget så simpelt som at parkere sin bil under dagligdagens indkøb. Kim har nemlig handicapskilt, hvilket har vist sig at være en torn i øjet på overraskende mange mennesker.

– Da min kone anbefalede mig at søge om handicap-parkeringskort, var det en meget stor overvindelse for mig, fordi det ramte min selvpfattelse, at jeg skulle opfatte mig selv som handicappet. Men jeg erkendte hurtigt, at jeg simpelthen har brug for handicap-parkering, og det er guld værd som fibromyalgiramt, at man eksempelvis kan parkere tæt på butikkerne, når man handler ind. Desværre oplever jeg jævnligt, at

„Jeg tror helt sikkert, at der er et stort mørketal, som dækker over mænd, der har fibromyalgi, men lader være med at søge lægehjælp.“

folk råber efter mig og går helt amok, når jeg holder på handicap-parkeringen. Jeg har ikke altid overskud til at tage en dialog med folk om, hvorfor jeg har handicap-skilt, men jeg bliver ofte mødt af den bemærkning, som alle med fibromyalgi kan nikke genkendende til: „Jamen, du ser jo ikke syg ud!“ Nej, det gør jeg måske ikke, men hvert skridt, jeg tager, føles, som om jeg træder på 10.000 nåle, der går 10 centimeter op i min fod!



„Hvert skridt, jeg tager, føles, som om jeg træder på 10.000 nåle, der går 10 centimeter op i min fod!“ (Illustration: Henriette Moth)

Lad disse barske ord sætte punktum i Kim Jakobsens fortælling om at være en mand – og ikke mindst en far – med fibromyalgi. Men inden vi slutter helt, vil vi fra Dansk Fibromyalgi-Forening godt rette en stor tak til kokkeleverne Amalie Rydahl Jakobsen, Benjamin Søderberg Isaksen og Emil Glad Gregersen for deres flotte donation til DFF. Vi er alle i DFF meget rørt over denne flotte gestus og det dedikerede arbejde, de har lagt i at gøre deres mad-event til virkelighed. Vi glæder os til at følge Amalie, Benjamin og Emils vej gennem det gastronomiske landskab, og vi kan kun opfordre alle til trygt at sætte sig til bords, når menuen er blevet kreeret af disse tre mad-ekvilibriste.

På næste side kan du læse formand Søren Harboes rosende ord til den fantastiske madevent! ➔



Fibromyalgirante Kim Jakobsen med sin datter Amalie. (Foto: Katrine Fjelding-Larsen)

– Sikke et eventyr!

Der var engang... Sådan starter alle eventyr, og det er i sandhed et eventyr, som vi i DFF har oplevet med den fantastiske madevent, som vi har beskrevet på de foregående sider!

Af formand Søren Harboe, Dansk Fibromyalgi-Forening

Der var engang en formiddag i maj måned 2018, hvor Dansk Fibromyalgi-Forening fik en e-mail om en bæredygtig gastronomisk event. Afsenderen var datter til en far med fibromyalgi. Datteren var i lære som kok, og sammen med to andre kokkelever ville hun donere overskuddet fra deres gastronomiske event til Dansk Fibromyalgi-Forening. Ja, vi måtte knibe os i armen, og vi takkede naturligvis ja til denne smukke gestus!



Formand Søren Harboe, Dansk Fibromyalgi-Forening: „Lad denne gastronomiske event være et eksempel til inspiration!“ (Foto: John Kjer)

Et eksempel til inspiration

Kokkeleverne Amalie, Benjamin og Emil har måttet klare en del udfordringer, før de kunne nå i mål med deres madevent. Her tænker jeg på det store arbejde med at finde stedet til deres event. De skulle også sikre sig tilladelser fra fødevarmyndighederne, og hele processen med at organisere samt afholde eventen skulle have det allerhøjeste faglige niveau som del af deres kokkeuddannelse. Det er dybt imponerende, at tre unge mennesker har været så kreative og udvist dette engagement for at hjælpe mennesker med fibromyalgi og deres pårørende. Lad denne gastronomiske event være et eksempel til inspiration! Det er begivenheder af denne kaliber, som vi har brug for, så vi kan skabe endnu mere offentlig bevågenhed på livsvilkårene for fibromyalgiramte og deres pårørende. En særlig tak skal lyde til Amalie for at være drivkraften bag eventen. Amalie er virkelig et levende bevis på farmand Kims understregning af, at kvinder er det stærkeste køn. Det er rørende, at Kim har støtte fra så stærk en datter! Sikke et eventyr om modgang og sammenhold af den stærkeste slags!

Mig, min mor og hendes værste fjende

Fibromyalgi er min mors usynlige fjende. Jeg lærer nok aldrig at leve med min mors sygdom. Men jeg har sluttet fred med den og accepteret, at den er en del af min mor og dermed også en del af mit liv. Om jeg vil det eller ej.

Af Josephine Vedel, journalist og digital redaktør på Helsingør Dagblad

Min mor har en fjende. Hun er usynlig for mig, men jeg gør mit bedste for at acceptere, at min mor og forholdet til hende for altid vil definere, hvem min mor er. For min mor kan ikke smide forholdet til hende på bålet og sende det til Bloksbjerg – væk.

Min mors fjende hedder fibromyalgi. Denne usynlige kroniske sygdom har plaget hende med træthed og ømme muskler og led over en årrække. Nogle dage følger den hende som en skygge, hun har sluttet fred med. Andre dage forsøger hun at løbe fra den. Og så er der dage, hvor den spænder ben for hende og ødelægger alt på hendes vej.

Nager i hjertet

Min mor har altid haft ambitioner for sig selv, for mig - for verden omkring hende. Det har den konsekvens, at sygdommen forhindrer hende i at nå det hele, så hun er tvunget til at skrue ned for ambitionerne. Hun arbejder som skolelærer og elsker sit job. Når hun taler om eleverne,



Josephine Vedel er journalist og digital redaktør på Helsingør Dagblad. (Foto: Lars Johannessen)

kalder hun dem for „mine børn“. Jeg tror nærmest, at hun opfatter det som et svigt, hvis hun skal geare mere ned for undervisningen. Situationen er bare sådan, at min mor er tvunget til at skrue ned på alle områder. Og det kan jeg også mærke. Hendes ambition om at være en nærværende mormor for mine børn kan hun leve op til en til to gange om måneden. Hånden på hjertet, så bebrejder jeg ikke min mor

„Sygdommen forhindrer hende i at nå det hele, så hun er tvunget til at skrue ned for ambitionerne.“

for hendes sygdom. Jeg er fornuftig nok til at forstå, at min mor er syg, selvom jeg ikke kan se det. Det, der nager i mit hjerte, er, at min mor er blevet svag og ikke kan det hele. Hun er ikke den mor, jeg havde engang, og hun er heller ikke den mormor, jeg troede, hun ville være. Sygdommen har ændret min mor.

Den værste fjende

Jeg var for nyligt til en pårørendedag på Frederiksberg Hospital. Min mor var på kursus i sin sygdom, og i den forbindelse var en af dagene sat af til de pårørende. Det overordnede budskab med kurset var at lære patienter som min mor, hvordan man lever med en usynlig sygdom. De timer, jeg tilbragte på kurset, var så for at lære mig, hvordan jeg lever med en mor, der altid bærer rundt på sin værste fjende. Ja, jeg blev klogere på min mors fjende. Pas på med stress, det kan give dig voldsomme kroniske mén. Undgå, altså hvis det er muligt, operationer. Min mor fik fjernet sin livmoder i 2002, og der blev sat en ny hofte ind i 2005. Lægerne bebrejder operationerne for at være medvirkende til, at min mor har fået en fjende for livet. Og sidst, men ikke mindst, pas på din krop. Der er kun den, du får, ikke andre.

Har sluttet fred

Min mor skrev dagen efter til mig, om jeg var blevet klogere efter pårørendedagen. Ja, det var fint, svarede jeg hende. For det var virkelig et fint arrangement. Og som sagt, jeg blev klogere. Men lærte jeg at leve med en mor, der altid bærer rundt på sin værste fjende? Jeg lærer nok aldrig at leve med min mors sygdom, for jeg kan ikke se eller mærke den. Men jeg har sluttet fred med den og accepteret, at den er en del af min mor. Om jeg vil det eller ej.

Artiklen blev først bragt på Helsingør Dagblads hjemmeside: www.helsingordagblad.dk

Fejler din kone noget – eller hva'?

Her er lidt om det handicap, det er at være ramt af fibromyalgi. Dette blev skrevet efter at have overværet en samtale igennem hækken: „Hun fejler da ikke noget – hun kører da bare på systemet – den dovne kvinde.“ Der blev jeg vred.

Af Bente Schousboe, frivillig telefonrådgiver og kontaktperson i Dansk Fibromyalgi-Forening

Nogle er mere invalide end andre som konsekvens af fibromyalgien, og om emnet hersker der en forståelse – eller nok snarere mangel på samme – der bestemt ikke altid er den syge til gode. Mange kæmper med læger, andre med det sociale system vedr. pension, andre igen med familien, naboer og venner, der ofte mener, at vi fibromyalgiramte bare skal tage



Bente Schousboe er en af DFF's mange frivillige ildsjæle. Hun er kontaktperson for DFF's netværksgruppe i Frederikssund, og hun er desuden frivillig telefonrådgiver på DFF's sekretariat. Her ses hun ved de frivilliges hyggelige og travle kontorplads på DFF's sekretariat. (Foto: Jens Arenbach Nielsen)

os sammen. Det gør vi sandelig også! De af jer raske, der har prøvet at have influenza, tænk over dette spørgsmål: Hvordan „tog I jer sammen,“ mens I var var syge?

Sådan har vi det hver dag, 24 timer i døgnet, og der er ikke nogen, der har fundet midlet til at kurere fibromyalgi. Men de forsker på livet løs – og i mellemtiden må vi få en hverdag til at fungere. Når man får diagnosen, er det første, man skal: