

Ungdomsliv med fravalg og flade sko

Af Alice Sprotte

Helene Benfeldt og Johanne Hartung Nielsen fik begge konstateret fibromyalgi i en ung alder. Her fortæller de om fravalg og fritidsinteresser, om at have kærester, venner og gå i skole - og om drømmen om et helt normalt liv.

En sejr at passe skolen

Johanne Hartung Nielsen var kun 13 år, da hun fik konstateret fibromyalgi. Folkeskoletiden var præget af stærke smerter, mange undersøgelser og behandlinger, korte skoledage og sygemeldinger.

Som 17-årig og nystartet i gymnasiet var det første, hun gjorde, når hun kom hjem at tage nattøjet på, og så sov hun, indtil familien skulle spise aftensmad. Bagefter lavede hun lektier.

Men det var en sejr for hende at kunne passe sin skole. Johanne bor sammen med sine forældre og sin lillebror, og de har spillet en stor rolle i forløbet. De har kæmpet for, at hun kan leve normalt og på nogle måder blive rask igen, og de har taget udfordringerne med sundhedsvæsenet, hvor de ofte er stødt på manglende ressourcer og mistro. Johanne er blandt andet blevet spurgt, om hun ikke bare ville have opmærksomhed. „Mine forældre blev stiktossede og sagde: Nej! Det er ikke bare noget mentalt“, siger hun.

Saksen blev lagt på hylden

Helene Benfeldt fik diagnosen fibromyalgi som 19-årig i 2011. Hun bor i København og har en meget almindelig hverdag, hvor hun klarer det meste selv. Hun er udlært frisør og make-up artist, men hun måtte lægge saksen fra sig umiddelbart efter læretiden og takke nej til frisørjobs i New York og London. Hun havde mange smerter, og hun kunne dårligt rejse sig fra sengen eller bevæge saksen.

Selvom det var hårdt at acceptere i starten, tog hun et hurtigt valg mellem at lægge sit liv om eller blive de-

primeret. Helene brugte et år som sygemeldt på at finde ud af, hvad hendes krop kunne tåle, og hvordan hun kunne lægge kræfterne et andet sted. „Man mister ikke gejsten, men kroppen kan ikke det samme“, siger hun. Hendes tanker om uddannelse går nu i retning af HHX og CBS. Veninderne sagde til hende: „Hvis du har været så dygtig indenfor frisørfaget, så er der ingen grund til, at du ikke kan blive dygtig inden for et andet fag“.

Vennerne betyder meget

Vennerne har betydet meget under sygdomsforløbet for både Helene og Johanne. De er interesserede i sygdommen og googler efter informationer og behandlingsmuligheder. Johannes barndomsveninde er meget bekymret, hver gang Johanne er på hospitalet og har forlangt



Helene Benfeldt

at få alle informationer og papirer, så hun kan kigge efter måder at hjælpe Johanne på.

Helenes veninder planlægger de ting, de gør sammen. Noget Helene stod for førhen. „Det har givet mig mere ro. Det er faktisk helt befriende“, fortæller Helene. Veninderne hjælper hende gerne med de fysisk krævende ting og med indkøb, når hun har det skidt, og hun bytter gerne en middag for en støvsugning. Hun føler ikke, de behandler hende som en, der er syg, og det ville hun heller ikke kunne holde ud.

Johanne har også nogle rigtig gode veninder. De har besøgt hende, når hun har været nødt til at blive i sengen, og så har de hygget sig sammen med film. „De har aldrig stillet spørgsmålstejn ved det, men spurgt: Hvornår skal jeg komme, og skal jeg have noget med?“, siger hun.

Flade sko og japansk Manga

Både Johanne og Helene måtte lære at prioritere deres tid og kræfter.

Helene fortæller, at det ikke har begrænset hende så meget, men aktiviteterne har ændret sig. Hun var vant til et aktivt sportsliv med karate og springgymnastik. Det kan ærgre hende, at hun ikke kan deltage i sjove sportsbegivenheder som colorryn og løbe på rulleskøjter gennem København.

Hun går stadig i byen med veninderne. „Før gik jeg i meget høje hæle. Nu går jeg i flade sko“, siger Helene og tilføjer: „Hvis der er en stol i byen – så er det mig, der får den. Så ved de, jeg kan blive en time længere“.

Johanne bruger sin fritid på Cosplay, hvor man ser japanske Manga-tegnefilm og klæder sig ud i tøjet fra filmene. Hun mødes med andre med samme interesse til konferencer og snakker om filmene og japansk kultur. Hun er klar over, at hvis hun tager til fest eller i biografen, så kommer det til at koste. Når hun er blevet behandlet for sine smerter, kan hun en gang i mellem gå i biografen eller i centret. Men kun i kort tid.

Det kan være en svær balance: „Jeg er ung. Jeg ønsker ikke at acceptere, at jeg bare er syg. Så når jeg er sammen med mine venner, prøver jeg at ignorere det“, fortæller hun.

Kærester og dating

De har begge haft kærester, mens de har haft fibromyalgi.

Helene boede sammen med en kæreste i to år. Hun siger, at det var hårdere at have en kæreste, fordi hun følte, hun skulle være noget for den anden. Hun ville gerne lave god mad og sørge for, at der var pænt i lejligheden. „Der var han god og sagde til mig: Du må gerne være lidt egoistisk. Han så ikke ned på, at jeg nogle aftner bare havde brug for at lægge ned. Det behøvede jo ikke at være mig, der lavede mad og gjorde rent“, siger Helene.

Hun bringer det dog ikke på bane, når hun møder nye fyre. Det er ikke, fordi hun er flov over det. Det kan være svært at forklare, hvad fibromyalgi er – ikke mindst fordi sygdommen rammer individuelt. Hun synes ikke, det er nødvendigt at tale om det, før man kender hinanden bedre.

Johanne er kæreste med en af sine barndomsvenner. Det sætter gang i mange tanker hos hende selv. Hun kan for eksempel tænke: „Hvem kan blive forelsket i sådan en syg person?“ Men kæresten er der for hende, og han bliver ved med at sige, at hun er smuk og laver lidt fis med hende, så sygdommen ikke fylder det hele.

Drømmen om et normalt liv

Helene og Johanne drømmer om at have et normalt liv, lige som alle andre.



Johanne vil gerne videreudanne sig til fysioterapeut. Hun vil ud at rejse og se forskellige kulturer. Hun håber at blive gift og få to børn, selvom hun er bange for, at hendes børn også kan få sygdommen. Hun håber også, hun kan gengælde den hjælp, hun har fået fra familien, når hun bliver ældre.

Helene håber at kunne passe et fuldtidsjob, når hun er færdig med studierne. Hun vil også gerne have kæreste og børn. Hun kan ikke slæbe børn rundt, men det gør hendes mor gerne for hende. „Det er ikke en sygdom, hvor man behøver at give op, hvis man ikke har lyst. Man kan være tvunget til det. Men hvis det blot handler om at omjustere nogle ting, så skal man ikke opgive sine drømme“, fortæller hun optimistisk.