

Kastebold i systemet

10 år med 8 praktikker skulle jeg igennem på vejen til fleksjob, og der gik 15 år, før jeg fik diagnosen fibromyalgi. Det er min virkelighed, og jeg er stadig kastebold i systemet. Jeg står frem med min historie for at tage kampen mod mistroen overfor alle os, som lever med fibromyalgi.

Af Anette Hansen

Prøv at leve for 273 kroner om måneden! Det var min virkelighed i 5 år. Min mand tjente "for meget", så på grund af reglerne om gensidig forsørgerpligt fik jeg kun udbetalt 273 kroner om måneden i 5 år, hvor jeg var sygemeldt. Hvis nogle mener, at det er en guldgrube at være syg og på offentlige ydelser, så prøv at leve for 273 kroner om måneden! Reglerne for gensidig forsørgerpligt er heldigvis blevet ændret. Men jeg ved alligevel aldrig, hvilken ydelse jeg kan regne med, når jeg er sygemeldt. Og jeg bliver endnu mere syg af konstante spekulationer om en presset økonomi.

Før jeg blev syg, arbejdede jeg på fuldtid i landbruget og i et byggemarked. Men i 2006 kunne jeg ikke arbejde mere på grund af kroniske smerter. Siden da har jeg været kastebold i systemet. Først blev jeg fejldiagnosticeret med "neuropatiske smerter", og jeg skulle helt frem til 2020, hvor mine smerter nåede deres værste niveau, før jeg endelig blev henvist til en reumatolog. Her blev jeg diagnosticeret med fibromyalgi, og reumatologen var stærkt forundret over, at der skulle gå 15 år, fordi jeg havde alle symptomer på fibromyalgi og reagerede på alle 18 triggerpoints.

Mistede mig selv

Jeg havde aldrig hørt om fibromyalgi og endte med at miste kontakten til mig selv, fordi jeg ikke vidste, hvor jeg skulle få hjælp. Når vi har fået diagnosen, mangler der mere information i sundhedsvæsenet om, hvor vi skal gå hen for at få mere viden om sygdommen. Mit møde med en læge, kort efter jeg havde fået diagnosen, gjorde tilmed ondt værre. Lægen sagde ordret til mig: "Jeg kan se i din journal, at du har fibromyalgi. Den diagnose kan du tage og tørre røv i!" Når selv en læge mødte mig med den mistro og fordømmelse, be-



Anette Hansen har været kastebold i systemet i 15 år. Det har haft store konsekvenser for hende selv, hendes mand og deres tre børn. "Min familie er psykisk mærkede af mine mange år med sygdom, og det er en overset konsekvens, hvor meget hele familien står for skud, når mor bliver syg."

"Vi bliver sat i bås som hypokondere, og det bliver ikke taget alvorligt, hvor svært vi har ved at få en hverdag til at hænge sammen."

gyndte jeg også at tvivle på mig selv. Er jeg virkelig syg med fibromyalgi, eller er det noget, jeg bilder mig ind?

Heldigvis fortsatte jeg min søgen efter mere viden om fibromyalgi, og det førte mig frem til Fibromyalgi- & Smerteforeningen. Ingen havde fortalt mig, da jeg fik diagnosen, at der fandtes en patientforening for mennesker med fibromyalgi! Men FSF blev min redning. Her fik jeg mere indsigt i fibromyalgi, og hvordan jeg kan leve med sygdommen. Jeg fandt også et fællesskab med andre i vores lokale netværksgruppe, hvor jeg opdagede, at jeg ikke står alene med alt det, jeg kæmper mod hver dag.

Går på brændende sand

En af kampene foregik over 10 år, hvor jeg var gennem 8 praktikforløb. Kun 2 af praktikstederne blev jeg mødt med forståelse, og lederen det ene sted tog faktisk med mig til møde i rehabiliteringsteamet sammen med en jobkonsulent, som jeg også vil rose for sin forståelse for min situation. På det møde sagde rehabiliteringsteamet, at der stadig manglede at blive afprøvet flere områder for at afklare min arbejds-

evne. Men der sagde lederen fra praktikstedet og jobkonsulentent, at alle områder var blevet afprøvet. Hvis ikke de havde været med som bisiddere, var jeg blevet sendt ud i flere praktikforløb, og efter mødet i rehabiliteringsteamet blev jeg i 2017 tilkendt fleksjob på 10 timer om ugen på grund af ”neuropatiske smerter”, selv om det var en forkert diagnose.

Jeg har været til 3 møder i rehabiliteringsteams. Her sad jeg foran 12 mennesker ved alle 3 møder! Det var læger, andet sundhedspersonale og sagsbehandlere. Hver gang var det en voldsom oplevelse at sidde ansigt til ansigt med 12 helt fremmede mennesker, som holdt min fremtid i deres hænder. I forvejen går jeg på brændende sand 24 timer i døgnet på grund af fibromyalgien. Men når jeg kommer hjem til familien efter opslidende møder, har jeg en kortere lunte og har ingen energi i flere dage bagefter. Min familie – jeg er gift og har tre børn – er også psykisk mærkede af mine mange år med sygdom, og det er en overset konsekvens, hvor meget hele familien står for skud, når mor bliver syg.

Stikpiller fra chefen

Efter jeg fik tilkendt fleksjob, blev jeg ansat på den tank, som også var mit sidste praktiksted. Her var stikpiller og nedladende bemærkninger en del af arbejdsdagen. Min chef sagde om fibromyalgi: ”Alt, hvad du ikke kan se, er indbildning. Derfor er du ikke syg, så du skal bare tage dig sammen. Du kan sagtens arbejde mere, selv om du har smerter!” Det stod jeg igennem i 5 år, men i 2022 sagde min krop stop med lam-

melser i højre side af kroppen, og jeg har nu været sygemeldt i næsten 1 år.

I den periode har min sag og mit liv stået i stampe. Jeg har haft 3 sagsbehandlere på et halvt år. Min første sagsbehandler ville give mig fred til lige at finde mig selv og få fodfæste. Sagsbehandler nummer 2 begyndte en proces frem mod førtidspension ved at indhente oplysninger fra læger og andre med kendskab til min sag. De seneste år har jeg langt om længe mødt sundhedspersonale med mere viden om fibromyalgi, og de læger, som senest har vurderet mig, konkluderer, at jeg skal indstilles til førtidspension. Den proces fik en brat ende med det tredje skift til den sagsbehandler, jeg har nu. Her fik jeg at vide, at det ikke er til at sige noget om, hvornår min sag kommer videre til et rehabiliteringsteam. Og når eller hvis min sag kommer videre, er der ingen sikkerhed for, at rehabiliteringsteamet følger lægernes anbefalinger. Jeg frygter nu, at jeg skal hele møllen igennem igen med nye praktikforløb og arbejdsprøvninger!

Jeg har valgt at fortælle min historie for at tage kampen op mod den mistro, der desværre stadig er meget udbredt overfor os, som lever med fibromyalgi. Vi bliver sat i bås som hypokondere, og det bliver ikke taget alvorligt, hvor svært vi har ved at få en hverdag til at hænge sammen. Det er urimeligt og umenneskeligt med de årelange forløb, vi bliver udsat for i et system, der gør os endnu mere syge!

”I FSF arbejder vi for, at det skal være slut med tilfældighedernes spil.

Der skal være lige vilkår og lige GODE vilkår for alle!”

Retssikkerheden er *truet!*

Mistroen overfor fibromyalgi er psykisk ødelæggende, og retssikkerheden er truet, når tilfældigheder afgør skæbnen for mennesker med fibromyalgi. Sådan lyder ordene fra Merete Hornecker, der er medlem af Hovedbestyrelsen i FSF.

Af Jens Arenbach Nielsen

”Lovgivningen på beskæftigelsesområdet er desværre elastisk i metermål, fordi der er åbent for helt forskellige fortolkninger af den samme lovgivning. Derfor risikerer mennesker med fibromyalgi at blive behandlet vidt forskelligt fra kommune til kommune og

fra sagsbehandler til sagsbehandler.”

Merete Hornecker er tidligere fleksjobber og har arbejdet for bedre vilkår på det sociale område og beskæftigelsesområdet det meste af sit liv. Den indsats har hun udfoldet som rådgiver i FSF, og hun er mangeårigt

medlem af Hovedbestyrelsen i FSF. Derfor har Merete indgående kendskab til livet med fibromyalgi.

”Anettes historie viser desværre, at der stadig er et langt, sejt træk forude i kampen mod den mistro, der er så psykisk ødelæggende for mennesker med fibromyalgi. Når andre mennesker ikke tror på, hvor dårligt man har det, bliver man helt nedbrudt. Det er fuldstændig utilstedeligt, at en læge siger til et menneske med en så alvorlig sygdom som fibromyalgi, at man kan tørre røv i diagnosen.”

Heldigvis har Anette også mødt forstående sagsbehandlere og sundhedsprofessionelle, som har været bisidder for



→ hende og har indstillet hende til førtidspension, fremhæver Merete.

”Men just som en afklaring lader til at nærme sig, kommer en ny sagsbehandler på banen og bliver stopklods. Når to sagsbehandlere på samme Jobcenter møder en syg borger med

enten mistro eller medmenneskelighed, er vi ude i en vilkårlighed, som truer retssikkerheden for mennesker med fibromyalgi. Det skal simpelthen være en selvfølge, at man som syg borger kan være sikker på forståelse og på en ensartet behandling, uanset hvor

man bor, og uanset hvilken sagsbehandler der sidder på den anden side af bordet. I FSF arbejder vi for, at det skal være slut med tilfældighedernes spil. Der skal være lige vilkår og lige GODE vilkår for alle!”

Få hjælp hos FSF

Som medlem af FSF kan du få hjælp fra vores erfarne rådgivningsteam med socialrådgiver, sygeplejersker og psykologisk rådgivning.

Det kan være, at du er i et forløb ved kommunen og har brug for at tale om dine muligheder. Eller det kan være, at du har brug for en samtale om livet med fibromyalgi generelt.

Kontakt os på tlf. 33 23 55 60 eller skriv til os på fsf@fibromyalgi.dk

Vi er klar til at hjælpe dig 😊



Merete Hornecker er medlem af Hovedbestyrelsen i FSF, og hun har tidligere været rådgiver i FSF. Merete har det meste af sit liv arbejdet med social- og beskæftigelsespolitik. Hun er selv tidligere fleksjobber og er formand for Landsforeningen Fleksjob. Derudover har Merete en række tillidsposter, bl.a. som medlem af: Ankestyrelsens følgegruppe for retssikkerhed på handicapområdet, Handicaprådet Odsberred og netværket Arbejdsmarkedets Udfordringer med centrale aktører indenfor arbejdsmarkedspolitik.