

30 år med fibromyalgiens smerter

Mere end 100.000 danskere er ramt af den kroniske smertesygdom fibromyalgi. Bente Schousboe fortæller om et liv med fibromyalgiens konstante smerter.

AF JENS NIELSEN FOTO PIA BURMØLLE HANSEN



h

FAKTA

Om fibromyalgi

Fibromyalgi udspringer af ændringer i centralnervesystemet, en såkaldt "central sensibilisering", der involverer nervecellerne i hjernen og rygmærven. Central sensibilisering betyder, at nervecellerne i hjernen og rygmærven er blevet overfølsomme overfor sanseindtryk, og der er opstået en ubalance i kroppens smertesystem, fordi cellerne reagerer hurtigere og kraftigere, også overfor påvirkninger, der ellers ikke plejer at udløse smerter. Det betyder, at kroppen ikke kan skelne mellem, hvornår den skal udløse smertesignaler, og hvornår den ikke skal.

Fejler du noget med de smerter?! Skal du ikke bare tage dig sammen?!"

De mistroiske spørgsmål har Bente Schousboe desværre mødt alt for ofte.

– Man kan ikke se på mig eller andre med fibromyalgi, hvor smerteplagede vi er. Vi lever med smerter overalt i kroppen alle døgnets 24 timer. Men smerterne er usynlige for omgivelserne. Jeg er sikker på, at det er derfor, mennesker med fibromyalgi desværre ofte bliver mødt med skepsis. Det værste er, når folk anklager os for at være hypokondere!

h

Få hjælp hos Fibromyalgi- & Smerteforeningen

Lever du med fibromyalgi? Så kan du få hjælp hos Fibromyalgi- & Smerteforeningen (FSF), som er patientforening for mennesker med fibromyalgi. FSF tilbyder en bred vifte af hjælp og støtte til alle, som lever med fibromyalgi. Hos FSF kan du få socialrådgivning, sundhedsrådgivning, og vi kan tage de svære samtaler med dig om at finde nye veje i livet med en kronisk smertesygdom. Læs mere på www.fibromyalgi.dk og kontakt FSF på tlf. 33 23 55 60 eller fsf@fibromyalgi.dk.



Udover smerterne medfører fibromyalgi en række andre symptomer: "Et af de værste symptomer er fatigue, hvor jeg altid er træt, og det er umuligt at sove trætheden væk. Kroniske smerter og konstant træthed begrænser mig voldsomt i hverdagen. Jeg har simpelthen ikke det samme overskud som raske mennesker. Hvis jeg deltager i et familiearrangement, betaler jeg prisen med flere dage i sengen bagefter. Når jeg er ude blandt andre mennesker, mærker jeg også tydeligt, at som fibromyalgiramte er vi meget overfølsomme overfor sanseindtryk som lys og lyd. Min koncentrationsevne og hukommelse er også nedsat på grund af fibromyalgien," forklarer Bente.

Sygdom med store konsekvenser

– I år er det 30 år siden, at jeg blev diagnosticeret med fibromyalgi, fortæller Bente:

– Det var kort før min 40-års-fødselsdag, og jeg havde allerede levet med kroniske smerter i mange år. Men ingen kunne finde en forklaring på smerterne, før jeg kom til undersøgelse hos en læge med viden om fibromyalgi, og der var ingen tvivl hos ham. Jeg havde fibromyalgi, og sygdommen har haft store konsekvenser i mit liv. Jeg måtte opgive mit drømmejob som dagplejemor og kom på førtidspension.

Bentes vej mod diagnosen er typisk for mange med fibromyalgi.

– Fra mine nære samtaler med fibromyalgiramte gennem årene ved jeg, at de har levet i årevis i uvished om, hvad de

fejler. Sådan er virkeligheden desværre også for mange i dag, og det er opslidende at løbe spidsrod fra den ene undersøgelse til den anden uden at få den afklaring, som diagnosen fibromyalgi giver.

Bente har et ønske for fremtiden: – Jeg kan heldigvis mærke, at der er kommet mere viden og mere opmærksomhed på fibromyalgi. Men jeg ønsker og håber, at der kommer endnu mere viden om fibromyalgi i sundhedssystemet, og at fibromyalgi bliver prioriteret højere, så vi kan komme hurtigere i udredning og behandling. Det er helt afgørende for, at vi kan få et så godt liv som muligt med fibromyalgi. ●