Den *mistede identitet* med fibromyalgi

Vejen til diagnosen fibromyalgi har været lang og hård for Sarah Louise Voigt. Hun måtte slå i bordet overfor sin egen læge, så hun kunne blive grundigt undersøgt for sin mistanke om fibromyalgi. Sarah har mistet meget af sin identitet som konsekvens af fibromyalgien, fordi hun ikke længere kan arbejde, som hun gerne vil.

Af Sascha Alexandra Aurora Sellberg

Sarah Louise Voigt er 37 år, mor to børn på 10 og 12 år, og hun bor på landet i Norddjurs. Sarah er uddannet pædagog, men fibromyalgiens kroniske smerter har gjort hende ude af stand til at arbejde, hvilket er en stor sorg for hende.

"Jeg blev sygemeldt fra mit fuldtidsarbejde i 2022, fordi jeg ikke kunne holde til det mere, og jeg er nu i udredning til fleksjob. Men hvem er jeg så? I Danmark er vores identitet jo i høj grad vores arbejde. Så jeg føler, jeg har mistet meget af min identitet. Jeg har haft mange nederlag i forhold til arbejde og er blevet opsagt på begge mine jobs i fuldtidsstillinger og har gået med mange spørgsmål. Hvorfor kan jeg ikke bare klare det ligesom alle andre? Hvad er det, der gør, at jeg hele tiden er træt, har ondt og ikke kan håndtere at komme på arbejde, fordi jeg er så ødelagt i kroppen, at jeg ikke kan rejse mig op?"

Spørgsmålene har været i Sarahs tanker gennem det meste af hendes liv.

"Mine smerter startede allerede som ung. Men de blev værre efter min første fødsel, så det har varet i 13 år, hvor det har været meget slemt med konstante smerter. I alle de år har jeg gået til alverdens undersøgelser, blandt andet MR-skanninger, CT-skanninger og har fået taget blodprøver. Hver gang har jeg fået det svar, at der ikke er noget at se i min krop. Jeg har følt mig meget som en hypokonder, fordi jeg hele tiden gik til lægen og havde mange forskellige symptomer. Men på et tidspunkt læste jeg om en influencer, der beskrev mange af de samme symptomer, som plagede mig, og hun var blevet diagnosticeret med fibromyalgi. Jeg begyndte derfor at undersøge fibromyalgi nærmere og snakkede med min læge om det. Han var desværre meget modvillig og affejede fibromyalgi som en skraldespandsdiagnose. Han syntes hellere, at vi skulle undersøge flere ting i stedet for. Til sidst var jeg nødt til at slå i bordet for at blive henvist til en reumatolog, og sidste år blev jeg diagnosticeret med fibromyalgi, så det har været et langt forløb fyldt med usikkerhed."

Sarah Louise Voigt: "Sommerfuglen har jeg malet, fordi jeg udover fibromyalgi også har diagnosen ADD, og både fibromyalgi og ADD har en sommerfugl som vartegn. Jeg har blandt andet valgt farven lilla, fordi det er fibromyalgiens farve, og de andre farver har jeg valgt for at få min ADD med ind over. Prikkerne omkring sommerfuglen er tankerne og følelserne, som man oplever med ens sygdom."

Mødet med en hård mur

Hvordan reagerede Sarah på at få diagnosen fibromyalgi?

"På den ene side blev jeg lettet, fordi de smerter og udfordringer, jeg kæmpede mod, ikke var noget, jeg bare bildte mig ind. Det var faktisk rigtigt! Derfor følte jeg mig endelig anerkendt, og jeg ved nu, hvorfor min krop og mit hoved reagerer, som de gør. Jeg har også selv læst meget om fibromyalgi, og det har givet mig en bedre forståelse for mine smerter og daglige kampe. Men at få diagnosen var samtidig mødet med en hård mur, for hvad skal der nu ske? Fibromyalgi kan ikke kureres. Det er en sygdom, jeg skal leve med hver dag resten af mit liv, så hvordan skal jeg optimere mit liv med de udfordringer, jeg har? Jeg er jo også mor, og det er svært. For nogle dage kan jeg ikke leve op til forventningerne om, hvad man skal kunne som "en god mor", fordi jeg ikke kan holde til at tage med mine børn til aktiviteter."

Prioritering er et nøgleord for Sarah i dagligdagen.

"Jeg prioriterer mine aftaler, så jeg ikke har for mange. Hvis jeg alligevel ender med for mange aftaler i kalenderen, såsom jobcenter og andre ting jeg ikke selv styrer, så er det vigtigt, at jeg har nogle frirum, fx når mine børn kommer hjem fra skole. Og mine week-

ender er hellige, så der skal max være én aftale, for det er vigtigt, at mine børn har ro, og jeg ikke er overbebyrdet, for så ved jeg, at min mandag er fuldstændig ødelagt. Det er vigtigt for mig at mærke efter, hvad jeg kan holde til. Hvis jeg eksempelvis rydder et helt rum op, så kan jeg måske ikke lave så meget med mine børn. Så at prioritere min tid og mærke mig selv er rigtig vigtig. Derfor er jeg ikke så social, for jeg vægter mine børn og min familie meget højt!"

Sarah Louise Voigt: "Maleriet med kvinden og mange farver er min egen fortolkning af fibrotåge, som mange med fibromyalgi oplever. Hver farve symboliserer en af de udfordringer og problematikker, man rammes af, når man oplever fibrotåge."

Kreative udfoldelser på et lærred er et frirum for Sarah Louise Voigt. "De dage, hvor jeg har lidt mere energi, så er jeg kreativ. Jeg begyndte at male for en del år siden, og det er en god måde for mig at koble af fra de frustrationer, jeg stadig kæmper med i mit liv med fibromyalgi."

Kreative udfoldelser på lærredet

Kreative udfoldelser med pensel og lærred er også et frirum for Sarah.

"De dage, hvor jeg har lidt mere energi, så er jeg kreativ. Jeg begyndte at male for en del år siden, og det er en god måde for mig at koble af fra de frustrationer, jeg stadig kæmper med i mit liv med fibromyalgi. Jeg maler primært med alkohol-ink, som er blæk i alverdens farver. Blækket bliver opløst med eksempelvis Alcool Pur, som gør, at det flyder på papir eller andre glatte overflader som julekugler, vaser eller kopper. Det, jeg godt kan lide ved denne form for kunst, er, at man hele tiden kan arbejde med det. Man kan gå til og fra, hvis man har brug for en pause. Og hvis man ikke er tilfreds, kan man fjerne stort set al farven igen og prøve forfra, hvilket er godt for mig, hvis jeg har lyst til at være kreativ, men også har meget ondt. Så gør det ikke noget, at jeg holder pause. Ydermere er der så mange sjove og spændende teknikker, som man kan prøve, og det bliver aldrig helt det samme. For man ved aldrig helt, hvordan blækket „opfører" sig den dag."

Sarah holder meget af at dele sin passion for kreative udfoldelser med sine børn.

"Når jeg er i mit kreative humør, sætter jeg noget roligt musik på og får en masse idéer til et fedt billede og bliver nysgerrig på, hvilke metoder der er bedst. Mine børn og jeg deltog naturligvis også, da FSF afholdt kreativ glædesdag i Randers sidste år, hvor en dygtig underviser lærte os om blandt andet akvarelmaling. Det var virkelig en god oplevelse for både mine børn og mig. Mine børn snakker stadig om det, og når vi kører forbi det sted, hvor glædesdagen blev afholdt, så siger de: "Ej, det var derinde, vi lærte at tegne!", så de kan stadigvæk huske det."

Sarah Louise Voigt: "Jeg synes, at ræven er et meget spændende og flot dyr, og her er mit maleri af en ræv i geometrisk stil."

Kampene fortsætter

Selv om Sarah er blevet diagnosticeret med fibromyalgi, er hendes kampe i sundhedsvæsenet ikke forbi – desværre…

"For nylig var jeg ved lægen, hvor jeg spurgte, om jeg kunne blive henvist til en smerteklinik i forhold til medicinsk behandling. Lægen kiggede bare på mig og sagde: "Du er jo i gang med et større vægttab, og jeg er sikker på, når du har tabt dig, så har du ikke de her smerter længere". Jeg blev lamslået og helt tabt for ord og tænkte, om han er seriøs. Bevares, jeg har da lidt på sidebenene, men det er ikke det, der gør, at jeg har fibromyalgi!

Jeg ved, at jeg ikke er den eneste, der oplever den mistro, da jeg hører om alt for mange læger, der har den holdning. Min læge ser mig stadig som hende hypokonderen, og min læge kalder stadig fibromyalgi for en skraldespandsdiagnose. Det er simpelthen for dårligt, da vi har nok at kæmpe med i forvejen, når vi lever med fibromyalgi. Et af mine håb for fremtiden er derfor mere viden om fibromyalgi til lægerne. Det ved jeg, at FSF arbejder hårdt for, og jeg er sikker på, at det er vejen til anerkendelsen af fibromyalgi hos alle læger – uden mistro og mistænkeliggørelse af vores smerter!"