

Den svære *balancegang* som pårørende

I 2020 blev Søren Pedersens kone sygemeldt på grund af fibromyalgi efter flere år med smerter, og i 2021 blev hun tilkendt førtidspension. Livet med fibromyalgi har Søren og hans kone, Helle, skullet arbejde med at vænne sig til, og de lærer stadig. Hør Søren fortælle om hverdagen som pårørende.

Af Morten Østergaard Rasmussen

”Min kones fibromyalgi har stået på i omkring fem år. Men min kone er lidt den type, der tænker, at man passer sit arbejde, medmindre man er ”rigtig syg.” Sådan fortæller Søren Pedersen, og det tog en del år at komme frem til, at det var fibromyalgi, hun fejlede. I den periode blev det sværere og sværere for hende at passe sit arbejde, og hun måtte til sidst sygemeldes i 2020.

”Til sidst sagde kroppen bare fra, fordi hun ikke kunne sove om natten på grund af smerter, og hun kunne ikke holde ud at have dynen på. Jeg måtte heller ikke røre ved hende. Jeg sagde også til hende, at hun kunne jo ikke blive ved, men det mente hun godt, at hun kunne. Det var så slemt til sidst, at hun måtte sygemelde sig, fordi kroppen lukkede helt ned.”

Den svære balancegang

Det er en barsk opgave at leve med fibromyalgi i hverdagen, og det er en svær balancegang at være pårørende, understreger Søren.

”Helle har nok ikke helt lært at tilpasse sit aktivitetsniveau til det, kroppen kan klare endnu med hensyn til smerter. Når det er weekend, vil man måske godt lave et eller andet i stedet for at være derhjemme. Men hvis hun ikke har sørget for at tilpasse sin aktivitet i løbet af ugen, så kan det nemt ske, at jeg står op lørdag morgen og godt kan se, at det ikke bliver til noget. Jeg kan ikke sige, at jeg er okay med det. Jeg skal stadig lære at være en ”positiv egoist”, hvor jeg giver mig selv frihed og frirum ved at tage til en koncert eller selv går ud og spiser en is, når solen skinner, og det er 25 grader. Jeg er også løbetræner to gange om ugen, hvilket jeg har været i flere år, og det betyder meget for mig at holde fast i det frivillige arbejde.”

Der er stadig mange ting at lære for ægteparret om fibromyalgien som et vilkår, der ikke er til at komme udenom, påpeger Søren.

”Man kan sige, vi lever i en løbende tilvænnning, og det er svært. Flere og flere af de aktiviteter, som vi tidligere gjorde



Helle Rosendahl og Søren Pedersen efter et besøg på sygehuset i Randers i forbindelse med nogle af de mange undersøgelser, som Helle har været til under sin udredning for fibromyalgi.

sammen, er jeg nu alene om. Nu er målet at finde ud, hvad det så er, vi fremover kan lave sammen.”

Diagnosen satte ord på

Både for Søren og hans kone, Helle Rosendahl, betød det meget at få sat ord på sygdommen gennem diagnosen fibromyalgi. Det sætter hans kones udfordringer fra tidligere i et nyt lys og giver en forklaring.

”Efter vi har fået sat navn på sygdommen, kan min kone og jeg godt bagefter se, at hendes tilstand de seneste mange år har været på grund af den konstante smertetilstand, og at kroppen har sagt fra, når der er for mange aktiviteter. Helle var dagplejer, og det var mange gange, at hun sagde, at det var de lange arbejdsdage med fysiske belastninger, der gjorde hende syg. Hvis vi også er kommet til at støde ind i hinanden i køkkenet, kunne hun godt komme med et ordentligt udbrud, hvor jeg så tænkte, ”Nå jamen, jeg kom måske bare til at skubbe lidt til dig.” Der har vi nu lært, at det er, fordi hun reagerer på smerte meget hårdere og hurtigere end os andre. Jeg har selvfølgelig også skullet lære og er stadig ved

”Vi snakker om at finde på noget helt særligt, når vi har 40-års-bryllupsdag i foråret 2026.”

at lære, hvordan jeg håndterer det hele uden at blive en sur gammel mand og finde de værktøjer, der gør, at man ikke bliver sur, fordi ens samlever er så uheldig at leve med en så alvorlig kronisk smertesygdom som fibromyalgi.”

Pårørendedag i Esbjerg

En vej for Søren til at få gode redskaber til livet som pårørende er ved at møde andre i samme situation og udveksle erfaringer om en hverdag præget af fibromyalgi. Her har han haft stor glæde af FSF's pårørendedag i Esbjerg med psykolog Carsten Simonsen, som er en af Danmarks førende eksperter i sygdommen med mange års virke ved Fibromyalgi-enheden på Frederiksberg Hospital.

”Det bedste ved pårørendedagen var, at man ikke behøvede at forklare sig. Man kunne vende og dreje noget med de andre deltagere i pauserne, og der blev lyttet til, hvad man sagde, for alle talte det samme sprog. Helle og jeg tog også med fra dagen, at vi skal øve os i at melde fra og til og klart give udtryk for, når de hårdeste dage rammer, hvor vi ikke skal forvente overskud til ret meget eller til noget overhovedet. Vi tog også med fra Carsten Simonsens undervisning, at det er vigtigt, at man som fibromyalgiramt ikke begynder at føle sig umyndiggjort, hvis man ikke får lov til at lave noget bare en gang imellem. Som pårørende kommer man nemt til – i den allerkærligste mening – at ”skåne” ens kære med fi-

bromyalgi. Her håber jeg, at jeg på dage med lidt mere overskud hos min kone kan blive bedre til eksempelvis at fordele nogle af dagligdagens opgaver mellem os.”

Rejse til USA og Canada

Søren og hans kone prøver også stadig at kaste sig ud i nye ting sammen. Senest har de fejret deres 65- og 60-års fødselsdag med en tur til USA og Canada.

”Vores tur var rigtig dejlig. Til sidst blev det dog hårdt for Helle på grund af smerter. Men som hun selv siger, kan det jo være, at hun på et eller tidspunkt ikke kan rejse på samme måde, og så er det med at få gjort det nu. Vi havde fire byer med fire dage i hver, og vi havde sørget for, at i hver by skulle der være en dag, hvor vi ikke havde planlagt noget. Der kunne vi nyde morgenmaden på hotellet og måske tage ud at se noget. Efter turen har det dog været hårdt. Der gik lige nogle dage, så kom alle reaktioner, som vi efterhånden har lært at genkende, hvor hun først blev utilpas, ligesom når man har influenza. Hun går i en tilstand, hvor hun helt automatisk lukker ned og sover en stor del af dagen. Men vi synes, det var en fantastisk tur. Man trænger også nogle gange til at komme lidt væk fra alt det derhjemme med vask, opvask og madlavning. Vi snakker også om at finde på noget helt særligt, når vi har 40-års-bryllupsdag i foråret 2026.”

Herfra skal lyde et stort tillykke med det nært forestående rubinbryllup!



Søren Pedersen og Helle Rosendahl på Hawaii, som de besøgte i 2019. Under denne rejse begyndte parret for alvor at opdage, at Helle ikke længere kunne klare samme belastninger som tidligere.

Kom med i FSF's pårørendegruppe

Fibromyalgi- & Smerteforeningen har en Facebook-gruppe for pårørende til fibromyalgiramte.

Her kan du bl.a. finde webinarer målrettet pårørende, og vi bruger gruppen til at lancere aktiviteter for pårørende.

Kom med i pårørendegruppen ved at scanne QR-koden her: →

