

# Fibromyalgi

## Information til pårørende



[www.fibromyalgi.dk](http://www.fibromyalgi.dk)

### Tæt på et menneske med fibromyalgi

Det kan være vanskeligt at være pårørende til en kronisk smertepatient. Der findes ingen opskrift på, hvordan man er en god pårørende. Her følger dog nogle gode råd til dig, som er tæt på et menneske med fibromyalgi.

- Lad ikke sygdom og smerter fylde for meget i familiens hverdag. Tal om de konkrete problemer med jævne mellemrum, men lad ikke sygdom være "underlægningsmusik" for familiens samvær.
- Bevar livskvaliteten. Positive oplevelser i hverdagen, f.eks. fælles fritidsaktiviteter sikrer, at fibromyalgien ikke overskygger det hele. Find sammen ud af, hvordan I bedst muligt sikrer livskvaliteten for hele familien.
- Tal åbent om sygdommen – også hvis der er børn i familien. Børn kan have brug for at vide, at det ikke er en dødelig sygdom. Husk at forældrerollen stadig skal være den samme, selv om præmisserne er ændrede.
- Det er ikke så ofte, der skal ydes praktisk fysisk hjælp. Som pårørende kan det være svært at vide, hvordan man skal forholde sig. Skal man skal tilbyde hjælp spontant eller vente, til der bliver spurgt? Her er det meget vigtigt med en klar kommunikation parterne imellem. Den fibromyalgiramte skal kunne bede om hjælp, når det er nødvendigt, men ikke forvente at modtage hjælp, hvis man ikke beder om det.



➤ Accepter at den fibromyalgiramte har mange smerter og hurtigt bliver træt, samt at den fibromyalgiramte ikke længere kan overkomme og overskue det samme som tidligere. Det er vigtigt at huske, at fibromyalgiramte er meget stresspåvirkelige, og derfor ofte kan have svært ved at klare situationer, hvor stressniveauet er højt.

➤ Det kan være utrolig svært at planlægge længere ud i fremtiden, da man, som fibromyalgiramt aldrig ved, hvordan, man har det på det pågældende tidspunkt. Her er det vigtigt, man ikke lader sygdommen "tage magten", men at man planlægger "normalt" og så er forberedt på, at aktiviteten/arrangementet eventuelt må aflyses/udsættes. Måske kan man på forhånd aftale, at den fibromyalgiramte kun deltager i en kortere del af arrangementet/aktiviteten. I forbindelse med fester kan man eventuelt på forhånd aftale, at man ikke nødvendigvis går hjem på samme tid, så begge parter kan få glæde af at deltage.

➤ Accepter, at seksuallivet kan ændre karakter. Smerter hos den fibromyalgiramte behøver ikke hindre et aktivt seksualliv, men betingelserne kan være nogle andre. Tal åbent sammen om det, og søg eventuelt mere information. Tal eventuelt med den praktiserende læge, hvis der er problemer.

➤ Information om sygdommen er vigtig. Jo mere du ved om fibromyalgi, jo lettere er det at forstå sygdommen. Du kan få flere oplysninger om fibromyalgi på foreningens hjemmeside, på biblioteket, på Internettet eller ved at ringe til Dansk Fibromyalgi-Forening.



### Film om fibromyalgi

DFF har udgivet en film om fibromyalgi. Filmen, som kan købes på video/DVD hedder: **"Et godt og aktivt liv med fibromyalgi"** og har undertitlen *"Tag hånd om livet og lad det blomstre"*.

Filmen er tænkt som information og inspiration til mennesker med fibromyalgi samt pårørende til disse. Den indeholder bl.a. information om mulighederne på det rummelige arbejdsmarked, sund livsstil med fibromyalgi, krisehåndtering i forbindelse med kroniske smerter, familieliv samt faktuel viden om sygdommen og forskningen heri.

### Hvad er fibromyalgi?

Fibromyalgi er en smertefuld kronisk sygdom, med forstyrrelser i centralnervesystemet. Selve ordet fibromyalgi betyder smerter i sener og muskler.

Fibromyalgi kan ramme alle både unge og ældre, mænd og kvinder. Flertallet af de fibromyalgiramte er kvinder, men det skønnes, at mellem 10 - 25 % er mænd. I forhold til tidligere får et stigende antal unge kvinder nu stillet diagnosen fibromyalgi.

**Husk at kroniske smerter,  
er et usynligt handicap!**



### Symptomer ved fibromyalgi

De hyppigst forekommende symptomer i forbindelse med fibromyalgi er følgende:

- udbredte smerter
- hovedpine
- koncentrationsproblemer
- hukommelsesproblemer
- problemer med immunforsvaret
- udmattelse
- hurtig udtrætning
- forøget stressfølsomhed
- svimmelhed
- irriteret tyktarm
- søvnforstyrrelse
- øget lyd- og lysfølsomhed
- problemer i bevægeapparatet
- tørre slimhinder
- tand- og kæbesmerter
- hyppig vandladningstrang

### Hvad kan DFF tilbyde

DFF afholder jævnligt foredrag og andre medlemsaktiviteter. Foreningen udbreder kendskabet til fibromyalgi bl.a. gennem pressen og via sin hjemmeside.

DFF er medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og samarbejder desuden med en lang række organisationer og foreninger for at skabe bedre forhold for mennesker med fibromyalgi.

### Fagbladet *fibromyalgi.dk*

Fibromyalgi.dk udgives tre gange årligt. Indholdet er skrevet i et informativt og letforståeligt sprog uden at gå på kompromis med det faglige niveau.

### [www.fibromyalgi.dk](http://www.fibromyalgi.dk)

På hjemmesiden kan man læse mere om fibromyalgi og foreningens arbejde. Her kan læger og andet sundhedspersonale desuden finde videnskabelige abstracts. Der er også mulighed for online indmeldelse i DFF.



### Foreningens formål:

- At støtte, vejlede og oplyse medlemmerne og andre
- At fremme kendskabet til fibromyalgi
- At arbejde for, at sygdommen skal blive anerkendt på lige fod med andre kroniske sygdomme
- At støtte seriøs forskning
- At samarbejde med lignende organisationer
- At hjælpe medlemmerne til at leve et så aktivt liv som muligt trods sygdom

*Fibromyalgi er anerkendt af WHO og klassificeret i ICD-10 fortegnelsen under M79.7 "Fibromyalgia"*



### Dansk Fibromyalgi-Forening

Sankt Thomas Alle 1. st. th.  
1824 Frederiksberg C  
Tlf. 33 23 55 60 Fax. 33 23 55 61  
[www.fibromyalgi.dk](http://www.fibromyalgi.dk) [dff@fibromyalgi.dk](mailto:dff@fibromyalgi.dk)