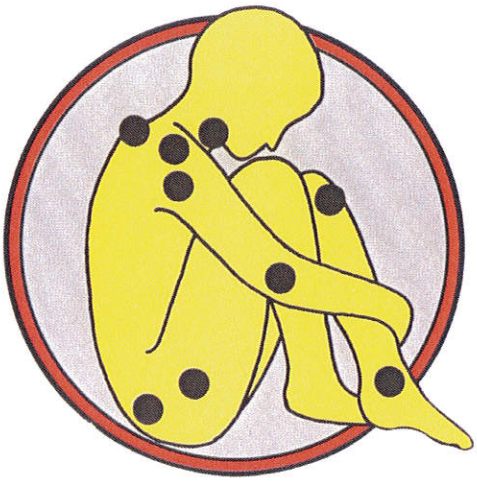
# NORGES FIBROMYALGI FORBUND



# VEDLEGG TIL PÅRØRENDEBROSJYREN

# Fibromyalgi og pårørende

***Obs:*** *For enkelhets skyld vil «hun» referere til den syke og «han» til partneren, selv om ikke alle med Fibromyalgi er kvinner og ikke alle partnere er menn.*

## Hva kan jeg som pårørende gjøre?

### 1. Innse at vedkommende er kronisk syk.

Fibromyalgi er en usynlig sykdom. Du må tro på at vedkommende har de smertene det gis uttrykk for. Noen dager kan være verre enn andre.

Akutt sykdom har et raskt utbrudd, en klar diagnose med påfølgende behandling så man blir fort frisk. Kronisk sykdom har ofte et langsommere sykdomsutbrudd, en lengre vei mot diagnose, komplisert behandling og som regel ingen kur mot sykdommen.

### 2. Lær så mye som mulig om sykdommen.

Årsaken til Fibromyalgi er usikker. De vanligste symptomene ved Fibromyalgi er sterke smerter og tretthet. Mange opplever også søvnvansker – vansker med å sovne raskt - og mangel på dyp søvn, hukommelses- og konsentrasjonsvansker samt fordøyelsesproblemer. Plagene tenderer til å forsterke hverandre. Diagnosen stilles hos erfaren fastlege eller revmatolog og diagnosen stilles på grunnlag av pasientens sykdomshistorie, eliminering av andre sykdommer og trykk på ømme punkter (tender-points-test).

Fibromyalgi finnes oftest hos voksne kvinner, men også menn, unge mennesker og barn kan få sykdommen. Det finnes ingen enhetlig behandling av fibromyalgi, men fastlege, fysioterapeut, søvnspesialist og andre kan yte bistand. Ulike medisiner, kosttilskudd, søvnhygiene, trening, avspenning, kurs og forskjellige former for behandling og egenbehandling kan lindre plagene slik at en opplever mindre smerter og mer energi. Her er det ofte individuelle forskjeller hva som hjelper. En del med Fibromyalgi klarer ikke å være i lønnet arbeid, men noen kan studere eller arbeide heltid/deltid med hjelp av tilrettelegging. Skoler, arbeidsplasser og hjemmet kan søke om hjelpemidler for bedre tilrettelegging.

Mestringskurset «Å leve et friskere liv» som Studieforbund Funkis (SF) arrangerer eller LMS-senteret på sykehus arrangerer, definerer kronisk sykdom som noe annet enn akutt sykdom.

Folk klarer vanligvis bare å «sette livet til side for sykdommen» en kort periode – så er det tilbake til deres egne bekymringer eller til en komplisert tilværelse som kronisk syk eller som samboer til en kronisk syk som kanskje ikke helt forstår hva som skjer. Det er vanskelig for alle å tolerere og tåle usikkerhet og det som ikke er synlig.

Det er nok det siste momentet som fører til at mange kronisk syke blir mistrodd og tiltrodd å late som og overdrive symptomer som de vitterlig har. Ofte vil den syke holde tilbake smerteopplevelser for å ikke sutre og ender opp med å snakke så lite om sykdommen at andre glemmer at man har den. For å prøve å forstå den kronisk syke og sykdommen, kan det være konstruktivt å delta på et mestringskurs fordi en settes på en hard prøve når det gjelder selvmotivasjon og kommunikasjon, og kan trenge å finne nye teknikker til middelveien mellom å legge seg ned og å ta seg helt ut. Dette er ofte kurs både for pasient og pårørende.

## 3. Prøv å kjenne igjen signalene

Det kan være ekstra utfordrende å ha en kronisk sykdom som innebærer store smerter.

Vi forbinder smerter med kortvarige plager som skal munne ut i glede; en frisk kropp eller et barn – alternativt ser vi lett på det som tortur. Hva med meningsløs smerte? Tullete smerte? Smerte som kommer og går, slik som fibromyalgi-smerter ofte gjør – og gjerne drar med seg vanskelige følelser? Det er vanlig og på mange måter sunt å ha en negativ reaksjon på det å bli og forbli syk. Kronisk sykdom går imot alle forventninger man har til (akutt) sykdom, og det er lett å bli forvirret, skuffet, redd og trist. En del kroniske smertepasienter kan oppleve kortere perioder med angst eller depresjon – dette kalles ofte for reaktiv fordi *en reagerer* på det som har hendt og den situasjon en er i. Ofte vil en kunne ta slike ting ved rota hvis behandler/lege, omgivelsene og en selv vet hva det handler om.

## 4. Oppfordre til fritidsaktiviteter.
## 5. Bli ikke skuffet om planlagte ting/aktiviteter må avlyses.

Fritidsaktiviteter gir ofte et gladere liv, men kan medføre at du må hjelpe til noe mer i hjemmet.

Den syke bør vurdere å lære seg nye former for trening, avslapningsteknikker, meditasjon – kanskje dere kan gjøre det sammen? Oppmuntre din kjære til å forklare kort hvordan hun har det, både generelt og den aktuelle dagen. Målet er at hennes smerter skal bli en enkelt informasjonsbrikke i spillet om deres felles fremtid, ikke det eneste som hverdagen består av. Dere kan etterstrebe å etablere rutiner. Om dere får det til, vil det kunne fungere som en buffer mot dårligere dager. Rutiner kan også gjøre at det blir lettere å være spontan, hvis dere også legger opp til «lommer» av uplanlagt tid. Og spontanitet er det mange som savner i samlivet med fibromyalgi…

## 6. Forsøk å unngå stress-situasjoner

Fibromyalgi innebærer en del *praktiske utfordringer og usikkerhet*. Det at den ene er syk og kanskje fortsatt i letefasen i forhold til medisiner og behandling, er krevende. En situasjon der partneren din så vidt jobber til tross for sterke smerter kan være utfordrende, samtidig kan det være vanskelig dersom partneren ikke kan jobbe og kanskje også må redusere fritidsaktiviteter.

Prøv å tenke gjennom om det er situasjoner som virker stressende. Diskuter dette og prøv å finne en måte å løse tingene på, slik at pasienten ikke blir stresset. Dette er viktig, da stress forverrer tilstanden for pasienten.

Dersom ingen tenker at man har konflikter eller at samlivet er vanskelig, kan det være lite rom for å nevne utfordringer uten å bli mistrodd eller i det minste få lite gehør når man forsøker å nevne dem. I verste fall vil omgivelsene kunne tilskrive den syke skyld – og her må du som pårørende iblant rett og slett velge side. Ikke fordi din kjære skal måtte slippe å gjøre noen endringer – alle i en familie må kunne inngå kompromisser og tilpasse seg andre til en viss grad – samtidig skal det være endringer som er rimelige ut fra situasjonen (altså at hun er syk) og som hun kan leve komfortabelt med.

Det er syke som opplever at samboer og ektefeller langsomt melder dem ut fra familien ved å ikke forsvare dem mot andres uforstand – det burde kanskje være unødvendig å nevne at dette er det motsatte av veien mot et samliv fylt av samhold, intimitet og et strålende sexliv. Dette er ikke tidspunktet for å være komfortabelt feig – velg din kjære.

*Økonomien* kan bli presset pga. redusert arbeid og store sykdomsutgifter. Det er viktig at du klarer å håndtere både de praktiske utfordringene og det emosjonelle stresset.

## Syk – hva? Vi vet jo at du har Fibromyalgi.

En utfordring kan også være det vi kan kalle *syk-på-syk*, altså at kjæresten din i tillegg til Fibromyalgi får en annen sykdom eller skade. Selv om sykdommen da er midlertidig, som en influensa eller en operasjon, vil slik syk-på-syk kunne sette framgang tilbake, og uansett kunne virke frustrerende på både den syke og den friske. Kanskje hadde du gledet deg til å kunne slappe av litt, nå som ting gikk framover, og endte i stedet opp med å gjøre mer. Det er lov til å bli skuffet når ting ikke går som forventet. Husk at hun ikke blir sykere med vilje for å skape vansker for deg, og at tilbakegangen trolig også er utfordrende og stressende for henne!

## 7. Fibromyalgipasienten har begrenset med overskudd

Det er viktig at pasienten lærer og innser at hun ikke kan stå på og gjøre ting i same tempo som før hun ble syk. Dette er en vanskelig «bøyg» å komme gjennom og mange trenger hjelp til å finne en måte, et tempo, som passer bedre sammen med sykdommen. Hun må for eksempel ikke stresse med å gjøre rent hele leiligheten/huset på en/to dager slik hun gjorde tidligere. Da vil hun ganske sikkert få en eller flere dager i sengen etterpå. Har hun en god dag og føler at i dag skal jeg ta et skippertak – prøv å få henne fra det. La «skippertaket» bli spredt over flere dager, for da vil hun sikkert ha flere gode dager.

Det ER så enkelt: man forstår hverandre best om man har felles opplevelser og erfaringer. Likevel bør en bestrebe seg på å lytte til hverandre og forsøke å forstå den andres ståsted.

Redskaper til kommunikasjon kan være blant annet sjiraff-språket/ikke-volds-kommunikasjon og de fem kjærlighetsspråkene (se mer om dette i www.sjiraff.org). Å benytte kjærlighetsspråkene vil si at man er nysgjerrig på, og forholder seg til den måten partneren ønsker å bli møtt i kjærlighet. Er det gjennom rosende ord, hjelpsomme tjenester, avsatt tid, omtenksomme gaver eller fysisk berøring.

## 8. Spør ikke: Har du vondt i dag?

En person med Fibromyalgi forsøker nesten alltid å skjule sine smerter. Er det en ekstra dårlig dag for pasienten, så overta stille og rolig det praktiske arbeidet og vis omsorg.

*Spør ikke: «Har du vondt i dag», for det har personen med fibromyalgi alltid.*
*Spør heller: «Er det ille i dag». Det viser at du aksepterer sykdommen.*

Hjelp til om nødvendig. Er det barn i familien? Vær åpen om sykdommen og prøv å motivere barna til å hjelpe til hjemme. Gi dem gjerne praktiske oppgaver, vurdert ut fra barnets alder.

## 9. Klem og omfavnelser er godt.
## 10. Aksepter at seksuallivet ofte endrer karakter.

Klem og omfavnelser er godt, men gjør det forsiktig. Selv om kroppen gjør vond, så har Fibromyalgipasienten også behov for kjærlighet, omsorg og nærhet, men under blidere former. Aksepter at seksuallivet ofte endrer karakter, men smerter hos personer med Fibromyalgi bør ikke resultere i avholdenhet selv om det ikke blir romantikk på samme måte som før.

## Hvordan er fibromyalgi utfordrende i forhold til samliv?

*«Jeg vet ikke hva jeg skal si. Når du har så mye smerter, går jeg inn i en støtterolle og glemmer at du er kjæresten min. Jeg synes det er vanskelig å snakke om det. Jeg tror jeg skal klare å muntre deg opp, støtte deg og ta vare på deg. Men jeg gjør ikke det.» - En pårørende*

Fibromyalgi kan påvirke samlivet på mange måter. En viktig bit er *kommunikasjon*! Det er ikke alltid lett å forklare til noen når, hvor og hvordan en har smerter og annet ubehag, og kroniske sykdommer kan ha svingninger som er vanskelig for andre å sette seg inn i. Det kan bidra til kommunikasjonsvansker og misforståelser. En del med fibromyalgi opplever seg mistrodd av omverdenen, og kanskje med rette, for *hvordan kan man forstå smerter man ikke ser?* Det er nesten komplett umulig for en frist å forstå en syk, fordi en har helt ulike opplevelser, og det er en sorg for den syke å måtte «bære» den manglende forståelsen og oppleve at språket ikke alltid strekker til. Det er også vanskelig for en alvorlig kronisk syk å forstå den *friskes* livsanskuelser, ønsker og behov; å være sterkt kronisk syk betyr at livet og interessene kan innsnevres, og en kan bli tvunget til å bli mer selvsentrert enn en liker.

Fibromyalgi gir *fatigue* (tretthet) som for mange kan bidra til redusert seksuell lyst, medisinbruk kan gi bivirkninger i form av redusert libido og sex eller berøring kan oppleves som numment eller smertefullt ved dårlig blodgjennomstrømming eller mangelfull smertedekning. Det kan være fristende ikke å ta seksuelle vansker på alvor, men et godt sexliv er viktig og positivt for de med fibromyalgi fordi det øker serotonin-nivået som er for lavt. Snakk med legen og andre behandlere der det er på sin plass i forhold til medisiner m.m. Trening og dyp avslapping kan hjelpe seksuallivet, og på lik linje med andre deler av fibrolivet kan omstilling og utprøving være på sin plass, for eksempel i forhold til foretrukket tid på døgnet, stillinger og hjelpemidler.

*«Når du virker lei deg, er sint og har ekstra vondt; da blir jeg 'nær venn' og tenker at du synes det blir slitsomt med forventningspress på deg om jeg skulle flørte eller prøve å forføre deg.» - En pårørende*

Hvis det er *gnisninger* kan dere forsøke å være nysgjerrige på hva de består i; iblant beror de på misforståelser eller at man ikke fullt ut forstår den andres situasjon. Det kan også være at hjemmet blir en frustrasjonsarena der begge kanskje føler at de yter kontinuerlig og ikke får nok igjen – dette handler om følelser om rettferdighet, og et ønske om at hverdagen skal være «normal». Det kan også handle om at man rett og slett føler seg alene – det er en slags ensomhet ved å være et par og at venner, familie og svigerforeldre kanskje ikke forstår sykdomssituasjonen.

*Å få barn* sammen kan være utfordrende for alle par. Det å gå gravid er ikke spesielt negativt for den med fibromyalgi, derimot kan amming, oppstykket søvn og gjøremålene forbundet med småbarnstiden være spesielt krevende for mødre med Fibromyalgi. Dersom dere har barn er det viktig at du er innforstått med at rehabilitering innebærer at du må ta mesteparten av ansvaret og omsorgen for barna. Dersom dere har anledning til å trene på energiporsjonering i forkant av graviditetsperioden, vil det være en stor fordel. Barn vil kreve mye av allerede begrensede krefter, så dere gjør lurt i å kutte ned husarbeidet til et minimum, skaffe effektive apparater eller sette bort husvasken om mulig.

Ønsker du å *utveksle erfaringer* med andre partnere og pårørende, uten din partner til sted? Du kan ha lykken med deg på møter eller kurs i Norges Fibromyalgi Forbund. Du kan også undersøke om det arrangeres egne pårørendetreff eller om det er mulig å delta i pårørendegrupper.

Ønsker du å *styrke kjærlighetsforholdet ditt*? Iblant arrangeres det *samlivskurs* for par der den ene har fibromyalgi – slike kurs fokuserer på kunnskap og kommunikasjon, og arrangeres ofte som helgekurs på hotell. Dere kan også delta på fibromyalgimestringskurs eller smertemestringskurs sammen.

**Man kan bli bedre av sykdommen, og det er mulig å ha et godt samliv for par der den ene har fibromyalgi! *Støtt henne på dårlige dager, ikke forvent at hun endelig har blitt friskere på de gode. Vær et team når det gjelder å gjøre endringer og anse det som skal skje som et felles prosjekt, et kjærlighetsprosjekt!***

**På tampen; en oppfordring fra Erik Bye i «Vår beste dag»**
**(eller lytt til Marit Larsen i hennes nydelige versjon av sangen):**

*«Mangt skal vi møte*

*Mangt skal vi mestre*

*Dagen i dag den kan bli vår beste dag»*

## Tips fra andre pårørende

**Økonomi:** De færreste liker å snakke om privatøkonomien sin, og kanskje spesielt når man går ned i inntekt som følge av kronisk sykdom. Det er knyttet mye skam til det å ikke ha så god råd som man hadde før. Opplevelsen av at man har mindre å rutte med enn andre er vond og er kime til konflikt. Ofte kompenseres inntektstapet ved at den friske jobber mer enn før. Tiden man får sammen kan da bli redusert. For mange blir det et nytt problem og igjen kimen til konflikt. Å jobbe mye overtid tærer på kreftene, og hvor lett er det ikke å tenke at hun der hjemme passer jo bare hus og unger, så et rent, ryddig hjem og ferdig middag er nå det minste hun må klare. Så enkelt er det ikke... Det er viktig at pårørende får god innføring i hva fibromyalgi er og hva det vil si å leve med smerter, tretthet og av og til søvnløshet. Man kan lære seg å anerkjenne og godta situasjonen som den er, og gjøre det beste ut av det. Noen har råd til å kjøpe tjenester som vaskehjelp. Noen kan t.o.m. ha krav på hjemmehjelp fra kommunen og tjenester via NAV. I tillegg går det an kanskje å justere kravene litt i forhold til noen ønsker og behov.

**Jobb versus frivillig arbeid:** De fleste med diagnosen Fibromyalgi jobber enten deltid eller er uføretrygdet. Selv om mange ikke klarer å være i jobb, greier mange å gjøre frivillig arbeid gjennom f.eks. ulike organisasjoner. F.eks. engasjerer mange seg i Norges Fibromyalgi Forbund. Det er lett for den friske å bli irritert over at den syke tilsynelatende prioriterer frivillig arbeid framfor ordinær, betalt jobb. Da er det greit å huske på at frivillig arbeid også er et viktig bidrag til samfunnet. Den syke kan selv justere tid og krefter vedkommende vil legge i arbeidet. I tillegg er det godt for den syke å ha nettverk, kjenne engasjement og føle at hun gjør noe viktig for mange. Å bli sint på sin kronisk syke partner for at hun jobber frivillig i en organisasjon framfor å jobbe, kan i verste fall frata henne mestringsfølelsen og kanskje hennes motivasjon til på sikt å komme tilbake til ordinær jobb. Husk også at dokumentert arbeid i mange organisasjoner kan ta seg godt ut på en CV.

**Hva kan man si og hva bør man holde for seg selv?** Det er viktig å kunne snakke åpent og ærlig med hverandre om det meste. Likevel kan det være enkelte ting, kan hende enkelte bekymringer den pårørende føler han ikke kan si. Om man er i tvil om man bør si det eller ikke, kan det være lurt å stille seg selv følgende spørsmål: Kan den syke bruke det jeg har å si til noe? Hva vil jeg oppnå med å si dette? Kan jeg komme med noen konstruktive forslag til å hjelpe den syke til å endre på noe? I tilfelle hva og hvordan?

**Hva med meg?** Det blir mye fokus på at den pårørende må sette seg inn i den kronisk sykes situasjon og anerkjenne den. Ofte føler pårørende at han er i en konstant «giverrolle» mens den syke er i en konstant «mottagerrolle». Hvordan skal jeg takle klaging om smerter? Er det rom for mine klager, om så det bare er en liten forkjølelse? Er det lov for meg å ha en dårlig dag eller å være syk? Hvem stiller opp for meg når jeg er syk? Som pårørende skal vi ikke slutte å se og anerkjenne vår kronisk syke partner. Men den syke må samtidig også kunne se sin egen rolle i samlivet eller lære seg dette. Hun må se, snakke med, anerkjenne og ta på alvor parternens situasjon. Hun kan for eksempel gi verbalt uttrykk for hvor glad hun er for det den pårørende gjør. Hun kan forsøke å gjøre litt ekstra i gode perioder. Hun kan anerkjenne at det faktisk er vondt i halsen, selv om det går over. Hun kan si at jeg ser at du er dårlig. Mange pårørende føler press i forhold til å holde seg friske til enhver tid. Uansett hjelper det å bli sett og bli trygget på at den andre bryr seg, selv om hun ikke kan gjøre stort der og da.

**Utfordringer framfor hindringer:** Hovedpoenget i punktet over er at begge må kunne se hverandre, anerkjenne hverandre og vise at man bryr seg. På den måten kan det bli litt lettere å trekke lasset sammen og i samme retning, framfor å stå alene i hver sin ende. Det kan komme til et punkt der man bør stoppe opp og spørre seg om man vil det samme. Kanskje vil man ikke det. Samtidig er sjansen stor for at man vil nettopp det samme, og etter å ha tenkt seg om greier man å snu det man har sett på som hindringer til utfordringer man skal møte sammen. Den syke blir da gjerne løsningsorientert med større fokus på helse, kosthold og trening enn før. Kan det være at den friske kan ha nytte å kaste seg på den samme bølgen? Hvem nyter vel ikke godt av sunt, variert kosthold og trening? Plutselig har man kanskje fått til et felles prosjekt rundt det å samle noen gode matoppskrifter, for ikke å snakke om å gå på fjellet en gang i uka.

**Sex:** Sex er et sårt og viktig tema når den ene i et par har en kronisk lidelse preget av smerter og til tider utmattethet. Det er vel ingen hemmelighet at den friske legger seg snurt, ikke bare et par-tre dager i strekk, men gjerne i ukesvis. Samtidig skammer han seg over å være snurt, fordi han vet utmerket godt hvorfor partneren ikke er opplagt. Hun skammer seg gjerne over at hun ikke er opplagt så ofte som før, og hun er kanskje redd for å føle mer smerte enn nytelse. Det er viktig å snakke sammen. Bare da han man sjansen til sammen å finne fram til andre, nye men likevel gode måter å gjøre ting på. Kanskje blir det litt teknisk og fomlete en liten stund. Men øvelse gjør mester.

Vektøkning som følge av medisinbruk er en sår og vond problemstilling for mange. Mange kvinner sliter med selvfølelsen og selvbildet når de går opp i vekt. Det er vanskelig for dem å tro at partneren kan finne dem attraktive lenger. For mange menn blir det vanskelig å trygge partneren sin med at de fremdeles vil ha sex med henne. For uansett hva han sier vil hun ikke tro på at han fremdeles synes hun er fin. Dette kan bli så vanskelig at det kan være tilrådelig å oppsøke sexolog eller psykolog sammen for å finne ut av ting.

**Døgnrytme:** Ulik døgnrytme som følge av smerter og søvnløshet. Dette fører til færre timer i døgnet sammen. Det er vel som regel både i den sykes og den friskes interesse at den syke tilstreber en normal døgnrytme. Selv om den syke må gjøre sitt for å nærme seg normal døgnrytme og dermed også partnerens døgnrytme, må også partneren hjelpe den syke. Han kan oppfordre og oppmuntre den andre til å legge seg til noenlunde normal tid og stå opp til noenlunde normal tid. For eksempel kan man gå kveldstur for å bli litt trett. Eller han kan lage kveldsmat og oppmuntre henne til å roe ned før man skal gå og legge seg. Han kan rose henne underveis.

**Energiporsjonering:** Når den syke strekker seg og yter over evne i gode perioder, kan det føre til at hun ligger rett ut i en lengre periode siden. Hvordan kan den friske lære seg til å akseptere og anerkjenne disse stadige skiftene uten å få store forventninger og dermed ubevisst legge prestasjonspress på den syke? Det kan kanskje til en viss grad være hensiktsmessig for den syke å lære seg å porsjonere kreftene så de varer lenger.

## *Her kan du finne mer informasjon og praktiske råd:*

*Jorun Lægreid: «Fibromyalgi – hva er det?» (Norges Fibromyalgi Forbund)
* Ulla Maria Anderberg mfl.: «Fibromyalgi. Årsaker og behandling» (2008 Cappelen Damm)
* Frances Cole mfl.: «Å bekjempe kroniske smerter. En selvhjelpsbok basert på kognitiv adferdsterapi» (2011 Tapir)
* Tove Skagestad mfl.: «Hva med meg, da? Når partneren blir syk» (2008 Noras Ark)
* Marshall B. Rosenberg: «Ikke-voldskommunikasjon. 'Giraffspråk' – et språk for livet» (2006 Arneberg Forlag) http://sjiraff.org/
* Gary Chapman: «De fem kjærlighetsspråkene» (1999 Lunde forlag)
* Susan Halperin: «The etiquette of illness. What to say when you can't find the words» (2004 Bloomsbury)
* Toni Bernhard: «Tow to be sick» (2010 Wisdom Publications)
* Studieforbundet Funkis: «Å leve et friskere liv», kursbok og –cd
* www.fibromyalgi.no (*se familiemedlemskap*)