

Vennerne i FDF er min livline

af Elsebeth Lørup-Hoff

Det er svært at have en diagnose som fibromyalgi, når man endnu ikke er fyldt tyve år. Men med opbakning fra familie, venner og et aktivt fritidsliv kan det lade sig gøre, hvilket den nu 23-årige Mette Wolsgård er et tydeligt bevis på.

N etop hjemvendt fra en kanotur med FDF'erne fortæller Mette Wolsgård om de oplevelser, hun har haft på turen. Kanoturen har været en „luksus-tur“ på 1. klasse, for vennerne i FDF havde klaret alt arbejdet. De havde bl.a. indrettet en seng i en af kanoerne, så hun bare kunne ligge ned eller sidde og slappe af. Det med at padle, skulle hun ikke tænke på - men udelukkende nyde turen.

Sygdom kunne imidlertid nemt have sat en stopper for Mette Wolsgård's fortsatte deltagelse i spejderlivet, for efter en 50 km's vandretur med FDF'ere begyndte nogle stærke smerter i hendes knæ. I starten troede man, at det var en overbelastning af knæene, men efterhånden bredte smerterne sig til resten af kroppen.

Lægerne havde forskellige meninger om, hvad hun fejlede, men

efter 4 år kom hun til en fysioterapeut pga. spændingshovedpiner og migræne. Fysioterapeuten udtalte, at det måske var fibromyalgi og sendte hende til en reumatolog, der efter at have undersøgt hende gav hende diagnosen fibromyalgi.

Mette Wolsgård startede i gymnasiet. Mens hun gik her, begyndte smerterne langsomt at brede sig, og hun blev mere og mere træt. Heldigvis var gymnasiet indstillet på at hjælpe hende på bedste måde. Bl.a. fik hun et rum stillet til rådighed, hvor hun kunne gå over og lægge sig i løbet af dagen.

Nogle af gymnasiekammeraterne var i starten lidt uforstående overfor situationen, fordi de ikke kunne se, at hun var syg. Mette Wolsgård valgte imidlertid at være meget åben omkring sygdommen, og det førte til, at de accepterede det og troede på det, når hun fortalte, at hun havde det skidt.

Efter veloverstået studentereksamen gik turen til universitetet, hvor hun begyndte at læse teologi. Også fra universitetets side var der stor hjælp at hente. F.eks. fik hun hjælp til eksamener, hvis hun havde haft stort fravær i et fag. Det var dog fysisk hårdt for hende at skulle studere så lang tid pga. smerter i ryg og haleben.

Drømmeuddannelsen droppet

På et tidspunkt blev hun imidlertid nødt til at se i øjnene, at studiet ikke kunne gennemføres indenfor den normerede tid. Hun søgte derfor

kommunen om støtte, således hun kunne få råd til at fuldføre uddannelsen. Desværre gav kommunen afslag herpå med den begrundelse, at det var udsigtsløs at uddanne hende til en uddannelse, som hun alligevel ikke ville komme til at bruge. Så efter 2 år på teologistudiet måtte drømmeuddannelsen dropes.

Pt. er Mette Wolsgård nu i arbejdsprøvning, hvor det skal klarlægges, om fremtiden bliver fleksjob eller førtidspension.

Familien har bakket op

Mette Wolsgård's forældre og lillesøster, som alle bor indenfor en radius af 30 km., har gennem hele forløbet været der for hende. Det har i perioder været meget frustrerende for dem, men de har altid været der til at hjælpe hende. Det har været hårdt for dem at se, at hun langsomt kunne mindre og mindre.

De har hele tiden støttet hende i at have et aktivt liv med stor livskvalitet trods sygdom. Selv når hun har begivet sig ud i projekter, som set i bakspejlet nok ikke var helt hensigtsmæssige, har de ikke sagt: „Hvad sagde jeg“ men været der til at hjælpe hende på fode igen.

Venner betyder alt

Da talen falder på vennerne i FDF, kan man høre livsglæden i Mette Wolsgård's stemme. „Mine venner er helt fantastiske. Vi har et fantastisk sammenhold. De gør alt for, at jeg kan være med til så meget som mu-

ligt. Når vi er på lejr eller til andre arrangementer, snakker de meget om det inden for at planlægge det, så jeg kan være med uden at blive alt for overbelastet."

Samtalen falder på den omtalte kanotur, og Mette Wolsgård fortæller videre om en interrail-tur, som de har været på. Interrail-turen gik ud i det blå i Europa. Der var lavet poster rundt omkring i hele Europa. Poster, som Mette Wolsgård havde været med til at planlægge. Det var en meget spændende opgave at være med til at planlægge og deltage i turen. At turen så endte i Ungarn for hendes vedkommende, er en anden sag.

Mette Wolsgård føler, at hun er en del af teamet og har en følelse af at høre til. Vennerne trækker på de kompetencer, hun har, og opgaverne fordeles, så hun får områder, som hun magter, f.eks. tager hun sig af de mere „stille“ børn.

» *Mine venner er helt fantastiske. Vi har et fantastisk sammenhold. De gør alt for, at jeg kan være med til så meget som muligt*

Som kronisk smertepatient er en skitur ikke lige det, man først planlægger, men da nogle af vennerne på et tidspunkt spurgte hende, om der var et ønske, hun gerne ville have opfyldt, svarede hun, at hun godt kunne tænke sig at prøve at stå på ski igen. Det havde hun nemlig gjort meget som barn, før hun blev syg.

Vennerne tog hende på ordet og arrangerede i samarbejde med hende en skitur til Norge. Lægen var også med inde i planlægningen, således der kunne tages højde for en forhøjet dosis smertelindrende medicin, hvis smerterne blev forøget ved de fysiske anstrengelser. Hvor længe hun måtte stå på ski og hvor var også et led i planlægningen. Turen gik godt, og det var en stor og grænseoverskridende oplevelse. En skitur til Sverige har siden



Mette Wolsgård i FDF-uniform.

været på programmet - også med stor succes.

„Selvfølgelig har spejderlivet også sine udfordringer, og der er mange ting, som jeg ikke længere kan, og det er svært at se de andre tage vandrestøvlerne på og gå. Men kan man ikke gå, kan man blive kørt til lejren og så deltage i aktiviteterne der“, udtaler hun.

„En af grundene til, at mine venner kan forholde sig så positivt til det, er, at jeg er 100 % åben omkring, hvordan jeg har det, og hvordan sygdommen fungerer. Så ved de altid, hvor de har mig, og når jeg træder ind af døren, ved de hvilken dag, jeg har bare ved at kigge på mit ansigt, og de ved, hvad de har at forholde sig til. Så skal de ikke hele tiden gå rundt og gætte, hvordan jeg har det“.

„Vennerne betyder alt, og de vil

» *Jeg er 100 % åben omkring, hvordan jeg har det, og hvordan sygdommen fungerer*

hjælpe mig med alt - undtagen at springe bungy-jump i køkken-elastik“, fortæller hun smilende. „Jeg har et fantastisk godt liv og er et glad menneske, selv om jeg er nødt til at indrette mig efter et liv med kroniske smerter.“

Unge-rådgiver

Mette Wolsgård deltog på et tidspunkt i et af foreningens mestringskurser for unge. Det var en rigtig god oplevelse. Her mødte hun andre, som var i samme situation og som tumlede med de samme tanker som hende selv omkring uddannelse, kærester, børn osv.

Det gav hende „blod på tanden“. Mette Wolsgård har altid været en pige med en positiv holdning til tilværelsen og har altid gerne vil hjælpe andre og dele ud af de erfaringer, som livet har givet hende både som aktiv FDF'er og som kronisk smertepatient.

„Find en fritidsinteresse. Find noget du brænder for, og som du kan holde til“, er et af de råd, som hun giver de unge fibromyalgiramte, som kontakter hende. „Selv om

det gør aldrig så ondt, er det umagen og oplevelserne værd, og det giver en 100% tilbage“, udtaler hun. „Vær åben om din sygdom, så forstår folk det bedre og husk at fokusere på de gode ting, også selv om det kan være små banale ting.“