

Skønne skibonitter i stærkt fællesskab



En hyggelig stund for medlemmerne i den nye netværksgruppe i Skive.

Vi er en ny netværksgruppe, som er blomstret op i Skive og omegn. Vi har fundet sammen i et stærkt fællesskab, hvor vi deler sorger og glæder. Målet er, at vi gerne skal have det lidt bedre, når vi går fra vores møder, end da vi kom!

Af kontaktperson Dorthe Bracht Steffensen

Vi var samlet første gang i september sidste år. Vi var 10 skønne skibonitter og havde et dejligt møde. Min vej til at starte netværksgruppen har været så fin. Jeg har været med i Fibromyalgi- & Smerteforeningen omkring et års tid, før jeg selv fik diagnosen i februar 2022. I medlemsbladene har jeg læst artikler og erfaret, at der er mange netværksgrupper over hele landet, hvortil jeg blot har tænkt: "Fedt!" En tid efter jeg selv fik diagnosen, sad jeg med et nyt medlemsblad og så den netværksgruppe, der var i Skive. Jeg tog mig lidt sammen og ringede til kontaktpersonen, Ulla.

Ulla og jeg fik en længere snak om diagnosen. Vi var omkring både hendes og min historie, og vi havde en god snak om, at der måske var basis for to netværksgrupper her i Skive. Grupperne må nemlig ikke blive alt for store, da de skal være et fortroligt rum, hvor vi alle kender hinanden. Ulla tilbød at hjælpe mig med at starte en ny gruppe, så jeg mærkede

forventningens glæde i kroppen. Noget var sat i gang – og jeg var inderligt taknemmelig, glad og positiv!

Gruppens værdier

Et par uger senere sad jeg sammen med Ulla og Else Marie fra Skive-gruppen omkring mit spisebord med te og kaffe. Vi snakkede længe og intenst om netværksgruppen og samarbejdet kontaktpersoner imellem og foreningen. Allerede dér var jeg sikker på, at det ville blive godt med endnu en gruppe her på egnen, og at jeg ville stille mig til rådighed som kontaktperson. Jeg havde også flere gode snakke med sekretariatet i FSF om netværksgrupper, forudsætninger og ønsker til at være kontaktperson, indhold af møder og events. Jeg gjorde mig en del tanker og skrev ned, hvad der ville være vigtigt for mig at bringe til gruppen, og hvad der skulle være gruppens værdier.

Gruppen skal være et trygt sted, hvor man som menneske med fibromyalgi finder et fællesskab, så man ikke står alene med lidelsen. Det er dog også vigtigt for mig som kontaktperson, at vi i gruppen bruger tid på andre aktiviteter end at tale om sygdommen, fordi vi er så meget mere end fibromyalgien! Men selvfølgelig skal vi kunne dele vores erfaringer, sorger, glæder og udfordringer fra et liv med fibromyalgi. Der skal også være et fælles ansvar for gruppen, så alle medlemmer er engagerede, både med gruppens indhold og de praktiske gøremål knyttet til at være en gruppe, som mødes. Overskrifterne er kort sagt, at vi skal have det rart sammen, og vi skal gerne have det lidt bedre efter møderne, end da vi kom!

Hyggeaften med gode grin

Da jeg var klar til at tage imod medlemmer i gruppen, sendte sekretariatet i FSF mails ud til medlemmer i området, som kunne være interesseret i at være med i netværksgruppen. Det virkede fint! Allerede den vej viste der sig at være 14 interesserede. FSF oprettede også en Facebook-gruppe, som kun er for os, og som vi kan bruge til kommunikation. Hvad angår valg af lokaler, tog jeg den mest oplagte mulighed for mig, nemlig det lokale sognehus her i Ørslevkloster. Alle brikkerne begyndte at falde på plads!

Vores første møde i september sidste år gik som sagt rigtig fint. Dog fornemmede jeg, at jeg var lidt anspændt. Jeg tror,

”Vi skal have det rart sammen, og vi skal gerne have det lidt bedre efter møderne, end da vi kom!”

jeg frygtede lidt at glemme nogen eller overse noget. Det var vigtigt for mig, at alle følte sig godt tilpas. Allerede på vores første møde fik vi vores første arrangement i kalenderen ude i byen, nemlig et show med komikeren Mick Øgendahl. Her var vi 8 glade deltagere til en sand hyggeaften med masser af gode grin!

Alle i samme båd

Ved vores næste gruppemøde var Ulla og Else Marie på besøg som erfarne tovholdere for at fortælle om deres vej med netværksgruppen. Ulla havde nedskrevet nogle vigtige inputs. I gruppen behøver man ikke præstere. Alle er i samme båd med skiftende humør, smerter samt et lavt energiniveau. Det er derfor helt okay blot at ”være”. Det at man kommer af sted, kan gøre en kæmpe forskel. Til sammen rummer I en masse erfaring, som I uvilkårligt kommer til at drage nytte af på kryds og tværs. På dette møde var jeg ikke helt så anspændt som på det første møde, og jeg kunne både se, høre og mærke, hvilke skønne mennesker der har fundet sammen i gruppen. På mødet blev vi også enige om skiftevis at holde vores møder inde i Skive By og i Ørslevkloster.

Alt i alt syntes jeg, at opstarten af gruppen, fællesskabet i gruppen og min nye rolle som kontaktperson har givet mig meget positivt. Det gælder i forhold til at acceptere min sygdom og reduktion af funktionsevne samt at kunne finde livskvalitet ved stadig at være brugbar i en meningsfyldt og givende sammenhæng til glæde for gruppen som helhed og mig selv som person. Jeg er taknemmelig for at have mødt en række skønne mennesker, der har været behjælpelige med opstart, tiltag og løsninger. Jeg vil gerne dele en dejlig personlig historie, jeg har fået fra et af medlemmerne i vores nye gruppe.

Indestængte frustrationer

”Jeg havde en skepsis for at blive en del af gruppen. Jeg var bekymret for, at det ikke ubetinget var godt for mig at være sammen med så mange andre, der også ”fejler det samme”. Jeg var bekymret for, om der ville blive snakket alt for meget syg-

dom, og om det kunne trække mig yderligere ned psykisk, da jeg allerede følte mig ret langt nede. Da gruppen startede, var jeg nemlig inde i en periode, hvor jeg oplevede, at fibromyalgien tog et skridt i den forkerte retning. Men jeg har kun oplevet det positivt at komme med i den nye gruppe.”

”Samværet med ligesindede, når man har det svært, er alligevel ikke så tosset. Jeg blev også meget beroliget, da vi fik besøg af den anden netværksgruppe, som har eksisteret i mange år. De fortalte, at der måske bliver talt en del sygdom i starten, men det finder et niveau. Det er et tegn på, at der er mange indestængte frustrationer, som trænger til at komme ud og blive delt med folk, der ENDELIG forstår,

hvad ”det her“ handler om. De sagde, vi blot skulle klø på, og deres erfaring var, at det ebber ud, ikke fordi det er ”forbudt” at tale om sygdom og problemer. Men behovet daler, og vi kan nu reelt støtte hinanden i svære perioder.”

Værdien af netværk

”Jeg havde også en god oplevelse, da vi skulle afsted til vores første arrangement ”ud af huset“. Jeg ringede til et andet medlem for at sige, jeg ikke var sikker på, jeg kunne klare det, da jeg havde det meget træt. Jeg ringede den pågældende op, og det viste sig, at hun heller ikke havde det godt og ikke rigtig kunne overskue det. Det gjorde, at jeg blev stædig og tænkte: Selvfølgelig skal hun med og sagde: ”Jeg kommer og henter dig“. Vi havde begge en dejlig aften - på trods! Jeg nyder også, at vi er så forskellige i gruppen. Det giver mig virkelig noget, jeg kan bruge!”

Det er virkelig stærke ord fra en af vores skønne skibonitter om værdien af vores fællesskab. Hvis du bor i Skive og omegn og vil høre mere om vores nye gruppe, kan du kontakte mig på tlf. 29 62 57 28, og jeg hedder Dorthe Bracht Steffensen. Jeg glæder mig til at høre fra dig!



Dorthe Bracht Steffensen er kontaktperson for en ny netværksgruppe, som er blomstret op i Skive og omegn. Om gruppens værdi for medlemmerne siger Dorthe: ”Det skal være et trygt sted, hvor man som menneske med fibromyalgi finder et fællesskab, så man ikke står alene med lidelsen.” (Foto: Ulla Blicher Andersen)