



Lene Lauridsen er glad moster til tre, her med Louise på 4 og Viktor på 3.

Min sygdom skal **ikke** styre mit liv

Lene Lauridsen har været gigtsyg, siden hun var helt lille, så de konstante smerter har hun lært at leve med. Hun har også erkendt, at hun er afhængig af praktisk hjælp, og at hun ikke får sine egne børn. Til gengæld kan hun ikke forstå, hvorfor det er så svært – også for behandlere – at tale om sex og de problemer, man kan have som kronisk syg.

AF HELLE KJÆRULF. FOTO: ANDERS BACH.

Smerter er en del af hendes liv. Hendes krop ved, hvad det vil sige at have ondt næsten hele tiden, og man kan se det på den. Men Lene Lauridsen, der har haft gig, siden hun var et par år, har truffet et valg: Gigten skal ikke styre hendes liv. Hun har valgt at tænke i muligheder. At gigten giver hende friheden til at tage til teaterfestival i Spanien eller til at passe sin søsters børn, når de er syge –

noget, hun ikke ville kunne, hvis hun var *normal*, som hun siger. – For mig at se er det ikke kun skidt. Lene er naturligvis bevidst om de begrænsninger, gigten sætter. Og når hun ser sig selv i en butiksrude, bliver hun forskrækket og tænker: „går jeg virkelig sådan?“ eller „er det virkelig mig, der ser sådan ud?“ – Den måde, jeg går på eller ser ud, kan udstråle en skrøbelig-

hed, jeg ikke føler. Jeg har mange flere ressourcer, end andre kan se. Det, min krop viser, er noget andet end det, jeg føler. – Men jeg spekulerer ikke så meget over det i dagligdagen. Gigten har mange konsekvenser. Der er meget, jeg ikke kan fysisk og er derfor afhængig af hjælp. Jeg kan ikke være så spontan og skal hele tiden tænke mine hjælpere ind, når jeg skal planlægge. Jeg går ikke så

meget på diskotek og gør mig heller ikke så godt på et dansegulv, siger hun smilende. At få børn er heller ikke det første, Lene Lauridsen tænker på. I virkeligheden har hun opgivet at blive mor. Som hun selv siger: hun er 40 år, har ingen mand eller kæreste, og hun kan se, hvor hårdt det er for selv raske forældre at få børn.

Fortsættes næste side

Ingen har nogensinde spurgt til mit sexliv



– Det kan godt være, at gigten sætter nogle begrænsninger, men lysten til sex er den samme siger Lene Lauridsen.

Fortsat fra forrige side

– Jeg tror til gengæld, at jeg er en rigtig god moster, siger hun. Sygdommen har også betydet, at hun ikke bare har kastet sig ud i parforhold. Som helt ung boede hun sammen med en kæreste i tre år, og det hjalp på selvværdet og selvtiliden, fordi han kunne se hende som kvinde og kæreste. Siden har hun ikke haft et længerevarende forhold. – Selvfølgelig vil jeg gerne have en kæreste igen, men jeg har et utrolig godt liv og er ikke i panik. Det ville være dejligt at have én at hygge sig med søndag morgen, men en kæreste kan ikke gøre mit liv komplet, det kan kun jeg selv, siger Lene, der erkender, at hun i mange år ikke har kunnet se sit eget værd.

– Jeg havde ikke rigtigt noget at byde på, vel? At gå ud og sælge sig selv, score, det gjorde jeg ikke, og sådan er det til dels sta-

dig. Den konsekvens har gigten også haft for mig.

For Lene har det hjulpet på selvværdet at blive ældre.

– Det er din person, det handler om. Gigten skal ikke have skyld for alting. Det er mig, der skal styre det, og det gør jeg i højere grad nu.

Siden 1985 har Lene studeret psykologi og mangler kun specialet, som hun ikke regner med nogensinde at få færdigt. I øjeblikket håber hun på at få et job gennem kommunen, så hun kan bruge sin psykologiske viden om bl.a. smerter.

Lene sidder i en speciel stol, der giver hende størst mulig aflastning i leddene. Stuen i rækkehuset i Højbjerg ved Århus er hyggelig med en blanding af gammelt og nyt. Et nøgenmaleri af Lene fanger øjets opmærksomhed. Det er kreeret af en af hendes veninder, der også har

gigt. Vinreolen i hjørnet er fyldt med erkendtligheder fra Lenes mange foredrag og undervisning om bl.a. gigt og smerter, gigt og livskvalitet, gigt og seksualitet. Hjælperen Lena har taget kooiker-hunden Frankie med ud i regnen. Han kom ind i Lenes liv, da hun fik en bil, hvor hun selv kunne få kørestolen ind. Nu har en motoriseret kørestol gjort, at Lene selv kan lufte Frankie og selv gøre lidt indkøb.

– Det er en fantastisk frihed. Jeg kan gå tur og ose på strøget.

Helst stående

Gigten har været en del af Lenes liv, så længe hun kan huske. Det begyndte, da hun var 15 måneder. Hun havde fået en flot rød cykel. Men hun ville ikke cykle og græd bare, for det gjorde ondt i knæene. Først da Lene var næsten 3, blev det slået fast, at det var gigt. For 35-40 år siden var man meget tilbageholdende med kraftig medicin, så de første 10 år fik hun hovedpine-tabletter mod smerterne. I løbet af fem-seks år var alle hendes led angrebet af gigten.

– I dag går de løs på gigten med alt, hvad de har at skyde med, og styrkemæssigt svarer det til en svag kemokur. Det kan ofte stoppe gigten. Det var en rimelig mild type gigt, jeg fik, så i forhold til at jeg har haft gigt i næsten 40 år, er jeg altså meget, meget heldig og privilegeret. Lene har gennem årene fået to kunstige hofter, to kunstige knæ, en kunstig skulder og en albue. Og der bliver brug for flere nye led i fremtiden. For to år siden fik

hun også en ny hjerteklap, men om det skyldes gigten, ved hun ikke. Hun vælger at tro på tilfældigheden, for perspektiverne er skræmmende, hvis gigten går på vævet omkring vitale organer. De fysiske begrænsninger må Lene leve med. Hun løfter armen og viser, at hun ikke kan strække den ret meget eller løfte den over hovedet. Det betyder, at hun ikke selv kan vaske hår eller tage tøj på. I det hele taget er der en række praktiske ting, hun ikke kan, så hun har en hjælper i alle hverdage og tre studerende, som deler resten af tiden.

– Heldigvis har jeg tid for mig selv. Hvis jeg havde haft døgnhjælp, ville jeg brække mig. Jeg kan selv gå i seng om aftenen og tage mit tøj af. Det koster kræfter, men hellere have noget tid for mig selv frem for at skulle have hjælp også til det – så længe det er muligt.

På en god dag kan Lene gå et par hundrede meter. Hun holder kroppen i gang ved at svømme to gange om ugen plus gå på et gigthold hos en fysioterapeut. Desuden er hun hos sin egen fysioterapeut en gang om ugen for at få kroppen strakt ud. Og hun er klar over, at det eneste, der kan aflaste leddene, er stærke muskler.

– Jeg er jo heldig, mine fingre er stive, og jeg går sjovt – og det er indlysende for andre, at jeg har frygtelig ondt.

Men i virkeligheden har jeg måske færre smerter end så mange andre, der har et usynligt handicap.

GIGT – EN AF DE HYPPIGSTE SYGDOMME

Der findes forskellige gigtformer, mest kendt er ledde- og slidgigt. Man regner med, at 35-40.000 voksne har leddegigt, og at der årligt kommer 1.700 nye tilfælde.

Slidgigt er den mest almindelige ledsygdom og én af de hyppigste sygdomme overhovedet.

Faktisk får alle med tiden slidgigt i mindst ét led.

Alle danskere i 60-årsalderen har slidgigt i ét eller flere led. Omkring 210.000 danskere (medregnet slidgigt i ryggen) har slidgigt, men sygdommen er underdiagnosticeret, og et nyt skøn ligger helt oppe på 500.000.

Omkring 900 børn under 16 år er ramt af børnegigt. Hvert år kommer 90-100 nye tilfælde til.

Ca. 3.000 unge mellem 15 og 30 år har leddegigt.

Kilde: Gigtforeningen og FNUG – www.gigtforeningen.dk og www.fnug.dk

At lære at bede om hjælp

Selv om hun er vokset op med at få hjælp, har hun skullet lære at bede om hjælp – specielt psykisk. Hun har nok vænnet sig til at få hjælp til det fysiske, men når hun har haft det skidt psykisk, har hun tænkt, at det skulle hun klare selv.

Det har hun også gjort, men med stor hjælp fra sit netværk. FNUG – Foreningen af unge med gigt – hvor Lene har været bestyrelsesmedlem i mange år – har en stor del af æren.

– Vi har talt meget om, hvordan man klarer at have gigt. Og så har jeg gået til psykolog for at finde ud af, hvad det har betydet for mig altid at være afhængig og have haft ondt hele mit liv. Hendes stædighed har været en god følgesvend, og familien har bakket op. Når Lene har sagt „det kan jeg da ikke“, har familien sagt „du kan da prøve“.

– Man bliver nødt til at gøre nogle ting selv, før man giver op. Det har gennemsyret mig, og det har kostet mange kræfter. Specielt da jeg var ung, havde jeg det sådan, at jeg skulle styre mit liv, ikke gigten. Lige meget hvor træt jeg var, hvor ondt jeg havde, skulle jeg leve op til de krav. Jeg skulle jo være normal, men det er altså svært, så det har været lidt af en kamp.

Husk erotikken

Lene snakker hurtigt. Og hun er ikke bange for at snakke om sex. Så det gør hun i forskellige sammenhænge.

– Da jeg var 18-19 år, begyndte jeg at undervise sammen med

FNUGs formand. Efterhånden, som jeg fik den psykologiske viden, kom der fokus på gigt og sex.

Det er åbenlyst for Lene, at det er vigtigt at tale om sine seksuelle behov. Det kan godt være, at gigten sætter nogle begrænsninger, men lysten til sex er den samme.

Lene har været enormt frustreret over, at ingen nogensinde har snakket med hende om sex.

– Jeg har været barn, jeg har været ung, jeg har været i parforhold, jeg har været single. Ingen har nogensinde nævnt det – læger, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, og jeg mener, at det er en graverende fejl.

– Når man har kunstige hofter, svage led osv., er der selvfølgelig nogle ting, som man ikke kan i forhold til sex. Men ingen har spurgt, om jeg har brug for hjælpemidler eller instruktion af stillinger, der ikke belaster leddene. Når Lene åbner munden om gigt og sex f.eks. på ergo- og fysioterapeutskolerne, hænger flovheden nærmest i luften.

– Hvis du ikke kan vaske dig i skridtet, kan du måske heller ikke onanere, siger Lene, der pointerer, at sex og nærhed er med til at bære parforholdet gennem de problemer, som kronisk sygdom nu engang medfører.

– Man kan komme til at lide af skyldfølelse begge veje. Det er alfa og omega, at man kan sige, jeg har det skidt, fordi jeg synes, jeg svigter dig.

– I FNUG siger vi, at vi er bedre elskere, vi har en „medfødt“ kreativitet, fordi der er så mange

ting, vi ikke kan. Den kreativitet er god, når det gælder sex.

– Det kan være svært som gigt-ramt ikke at nedprioritere erotikken. Det kræver en meget aktiv stillingtagen, og at man er utrolig bevidst om sine valg. Ligesom i andre parforhold er det så nemt at nedprioritere erotikken. Selvfølgelig er det vigtigt, at gigten har det godt, at man tager sine piller, laver sine øvelser og ikke bliver overbelastet, men det er lige så vigtigt, at man har det godt med sin partner. Det kan godt være, at man er træt og har ondt, når der kommer en hånd ind under dynen.

Men i den situation har du brug for bekræftelsen, ømheden og nærheden, og sex virker smertelindrende. Tænk at få seks panodiler foræret på den konto..., siger Lene Lauridsen.

Årsagen er ukendt

Gigt er ikke én sygdom, men mange forskellige sygdomme. Ved gigt forstås alle former for sygdom og skade, der fortrinsvis rammer knogler, led, ledbånd, sener, muskler, seneskader, slimsække og slimhinder. Man ved ikke, hvad leddegigt skyldes, heller ikke hvordan det hænger sammen med arv og miljø.