



Gigtforeningen

Børneleddegigt er en inflammatorisk gigtsygdom, der kan ramme selv helt små børn. Hver 3. dag får et barn konstateret børneleddegigt.

Tina Campbell, 47 år, fik diagnosen, da hun var to år gammel, og siden stødte både slidgigt og muskelgigt til. Så daglige smerter og dét at føle sig anderledes har været Tinas følgesvend så længe, hun kan huske.

”Mit ene knæ gjorde så ondt, at jeg i børnehaven altid kom op i trækvognen, når vi var på tur. Jeg havde det lidt blandet, for det var jo dejligt at komme med i skoven, men de andre syntes, at det var snyd, for de ville jo også gerne køres. Og så fik det mig til at føle mig endnu mere anderledes. Det hjalp heller ikke på mit selvværd, når voksne sagde, at det var en gammelkonesygdom. Jeg troede jo, at de havde ret.”

I skolen var det ikke kun Tinas krop, der gjorde ondt. Det gjorde drillerierne og mobningen også.

”Mine led var jo grimme, ergo var Tina grim. Min gang gav anledning til kommentarer som: ’Har du skidt i bukserne?’, ’Du er så grim og klam, at du aldrig bliver gift’ og ’Der er aldrig nogen, der gider at være sammen med dig.’ Det blev virkelig stemplet ind i mig og har forfulgt mig i mange år. Første gang nogen syntes, jeg var pæn, var jeg 18 år og gik til handicapsvømning. En ældre dame, som havde haft polio som barn, sagde: ’Tina, du er faktisk smuk.’ Altså – jeg var helt i chok, men det ændrede noget inde i mig. Alligevel oplevede jeg i byen, hvordan fyrene meget hurtig kom hen og snakkede, men så snart jeg rejste mig, gik på toilettet og kom tilbage, var de væk. Det skete igen og igen. Så jeg tænkte: Min gigt er er en hæmsko, men i det mindste har der været en tiltrækning til at starte med.”

Som ung følte Tina, at hun stod alene med sin gigt og sine problemer. Hun vidste ikke, at der fandtes andre unge med gigt, indtil en ergoterapeut fortalte hende om en jævnaldrende kvinde med gigt.

”At møde hende var et kæmpe vendepunkt, fordi hun fik mig ind i ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG) og med til en masse arrangementer.”

”En af mine drømme var at rejse og opleve verden. Det virkede bare helt uoverkommeligt, når jeg havde brug for hjælp til selv almindelige indkøb. Men på min første rejse til Tyrkiet med FNUG havde en af de andre taget en kørestol med. De dårlige minder fra børnehaven med trækvognen sad stadig i baghovedet, så dén skulle jeg ikke bruge. Jeg kunne jo selv gå – også selvom det var med museskridt, skarpe smerter og en konstant frygt for at falde. Men endelig at turde bruge en kørestol var fantastisk! Nu havde jeg kræfter til at lægge mærke til lydene og duftene. Så det var virkelig en åbenbaring – en helt ny verden åbnede sig for mig.”

Da Tina var 28 år gammel, mødte hun sin skotske mand, Neil, og de fik børnene Mary og Josef. Gigten og de fysiske problemer forhindrede Tina i at færdiggøre sin universitetsuddannelse, så hun tog i stedet en vejlederuddannelse og en handelseksamen. Og indtil for fire år siden havde hun et fleksjob som erhvervsvejleder på Aalborg Universitet og underviste også kommende socialrådgivere. Men til sidst blev arbejdet for krævende.

”Jeg er jo invalideret af min giggt og har personlige hjælpere til at assistere mig med alt det, jeg ikke kan fysisk. Og til sidst kom jeg nærmest kravlende på arbejde. Når telefonen ringede, håbede jeg på, at det skete præcis dét minut, hvor jeg var i stand til at løfte min arm og tage røret. Når jeg sad over for de studerende, kunne jeg ikke altid læse deres ansøgninger, fordi gigten også angreb mine øjne. Og jeg kunne heller ikke altid tyde deres ansigtsudtryk. Derfor blev jeg nødt til at forberede mig grundigt og nærmest memorere alting. Og det blev kun værre og værre. En dag trak mine kolleger mig til side og sagde direkte, at jeg blev nødt til at holde op med at arbejde på den måde, hvis jeg ville se mine børn vokse op. Jeg forstod, at de sagde det med et rent hjerte, men jeg var chokeret. For hvad skulle jeg så? Hvordan kunne jeg så få – og skabe – værdi i min tilværelse? Jeg var meget glad for mine kolleger og den frihed, jeg havde under de faste rammer på universitetet. Men jeg var nødt til at revidere mit arbejdsliv. Noget nyt, der tog højde for mit helbred, skulle ske.”

Resultatet blev, at Tina nedsatte sig som selvstændig foredragsholder, coach og forfatter. Hun bruger erfaringerne fra sit eget liv med en turbulent barndom og alvorlig gigtsygdomme til at inspirere og motivere andre. Men selvom Tina er vant til at stille sig op foran store forsamlinger og tale, oplever hun stadig udfordringer i samværet med andre.

”Min nok største udfordring i dag er det sociale. Jeg føler mig ofte udenfor, og så er det som om, jeg er tilbage i trækvognen i børnehaven. Til hverdag sidder jeg i kørestol, og den er svær at komme rundt med, fordi den er så stor. Derfor kan jeg ikke bare mingle med folk, men bliver nødt til at håbe på, at jeg ser sød nok ud til, at der er nogen, der vil være sammen med mig. Jeg prøver at agere meget socialt ved at være positiv, venlig, lyttende, inddragende og være én, der er værd at snakke med, men det er som om, det ikke rigtig virker ... Det er træls, og jeg bliver så ked af at tænke på det. Jeg ved simpelthen ikke, hvordan jeg skal løse det. Når vi er til selskaber, tror mange fejlagtigt, at bordenden er en genial plads til mig, men mine benstøtter fylder så meget, at gæsterne ved de yderste pladser på siden af bordet ikke kan have deres ben. Kørestolen kan heller ikke komme ind til bordet, så jeg ender nærmest med at sidde bag ved de andre. Jeg prøver at følge med og komme ind i samtalerne, men det er godt nok anstrengende.”

Igennem flere år har Tina ud over de kroniske gigtsmerter også døjet med ondt i maven, hver gang hun spiste. I maj besluttede hun sig derfor at lægge sin kost om, og resultaterne er påfaldende.

”Til sidst var der bare så mange ting, jeg ikke kunne tåle. Så jeg besluttede mig for at droppe det hvide brød, alle former for kød og spise mere frugt og grønt. Sukker og mælkeprodukter har jeg ikke spist længe, så i dag lever jeg faktisk vegansk. Og jeg oplevede ret hurtigt, at der skete noget med mit energiniveau og mine smerter. Før skulle jeg bruge al min koncentration på ikke at kaste op eller tude, når jeg skulle op at stå. Så ondt gjorde det i mine fødder. Normalt går jeg ikke ret meget uden for min kørestol, men forleden fik jeg at vide, at jeg skulle sætte farten ned, fordi jeg gik for hurtigt. Selvfølgelig er jeg stadig stiv og øm i leddene, ligesom jeg heller ikke kan bøje mine ben. Men de bankende og brændende smerter er væk. Det er ikke til at forstå.

Jeg fandt endelig ud af, hvordan jeg kan rejse mig – i dobbelt betydning”, siger Tina og slår over i sin velkendte latter.

Del vores weekendhistorie – så er du med til at sætte fokus på de mange forskellige former for giggt og livet med giggt.