

Jeanettes tre døtre har børnegigt

Vi har smerter hver dag – og hvad så?

De elsker kannelsnegle, håndbold og diskodans. Søstrene Clara, Emma og Maja Stougaard i Lyngby er helt almindelige børn, men de har også alle tre gigt.

■ Det værste er at være mor til tre piger, der altid har smerter, som man ikke kan fjerne hverken med medicin, kærlighed eller trylleplastre. Det bedste er at opleve, at de trods svær sygdom alligevel har udviklet sig til tre seje piger, der elsker livet, håndbold, diskodans og veninderne, nøjagtig som alle andre børn.

Jeanette og Mads Stougaard i Lyngby er forældre til Clara på 15, Emma på 13 og Maja på 12 år. Alle tre har børnegigt, og derfor har de smerter hver eneste dag. Nogle dage kan de klare alt, andre dage kan de dårligt stå ud af sengen. Deres kroppe er en udfordring hver eneste dag, men de er også tre helt almindelige piger, der bare gerne vil være som alle andre. Det sørger deres mor, Jeanette, for, at de kan så godt som muligt, og derfor har hun ikke længere et almindeligt arbejde. Nu er hendes arbejde at være mor til tre, men sådan var det ikke meningen, det skulle være, dengang Clara blev født for 15 år siden.

Lægerne tog fejl

– Som helt lille var Clara nøjagtig som alle andre børn, men omkring 5-årsalderen havde hun ikke altid helt de samme kræfter som andre børn. Nogle gange kunne hun ikke rejse sig fra gulvet, men hun græd aldrig, så vi forbandt det ikke med, at hun kunne have smerter. Da vi kom til 5-årsundersøgelsen, slog lægen det heldigvis ikke hen med, at hun måske havde vokseværk, men sendte hende videre til forskellige undersøgelser.

– Clara blev røntgenfotograferet og scannet, og så fik vi be-

skeden: Hun havde væske i ledene i hoften, og det viste sig, at hun havde børnegigt, fortæller Jeanette.

– Vi havde fået vores piger tæt på hinanden, så på det her tidspunkt var Clara fem år, Emma tre og Maja to, så vores første spørgsmål var, om børnegigt var en arvelig sygdom. Det var det ikke, fik vi at vide, siger Jeanette.

Desværre tog specialisterne fejl dengang.

Pigernes farmor har psoriasis, og Jeanette har problemer med sine led, så kombinationen af gener og arvelighed gjorde, at netop i denne familie var sandsynligheden for, at flere af børnene skulle have gigt, temmelig stor.

– Det var en kæmpesorg at få at vide, at Clara havde børnegigt og at se på, at vores lille pige havde smerter. Somme tider kunne hun ikke gå og sad i kørestol, andre gange havde hun det fint og legede som andre børn.

– Vi havde faktisk ikke bearbejdet sorgen over Clara, da Emma begyndte at klage over, at hun havde ondt i benene og ikke ville gå. Først troede vi, at det måske skyldes, at hun var lidt jaloux over al den opmærksomhed, som Clara fik, men det var det desværre ikke. Emma fik også diagnosen, da hun var fem år, og så lå det ligefor, at vi også fik undersøgt Maja – og ja, hun havde også børnegigt. Så var det sådan, det var, og det måtte vi finde ud af at leve med.

Før Jeanette fik børn, var hun socialrådgiver – og glad for sit arbejde. Nu valgte hun i stedet at sige sit job op og være mor og



Det kan faktisk lade sig gøre at lave kannelsnegle uden sukker, og de er ret populære her i familien Stougaard.



Clara og Emma spiller håndbold og går helst ikke glip af en kamp.

pårørende på fuldtid, mens Mads fortsatte i sit job, så familien havde ro på i dagligdagen.

– Vi kan ikke planlægge fra dag til dag. Måske kan Maja ikke stå på sine ben den dag, hvor vi havde planlagt en udflugt, måske er der noget andet i vejen. Samtidig skal de alle tre gå til forskellige behandlinger hos mange forskellige læger. De får også alle tre medicin, og selv om jeg godt ved, de slet ikke kunne klare sig uden den, er jeg også klar over, at jeg giver mine børn en medi-

cin, som burde være forbudt for børn. Den har alvorlige bivirkninger, men det handler om, at de skal have livskvalitet i deres liv her og nu.

– Mit arbejde er mine piger, så mit eget liv og mine egne planer er på standby, siger Jeanette.

– Det skal ikke lyde som en beklagelse, for jeg ønsker det heller ikke anderledes. Jeg gør meget ud af at sige til mine piger, at det ikke er deres skyld, at de er syge, og at det ikke er deres skyld, at jeg er blevet en professionel



Clara, Maja og Emma skændes som alle andre søskende, men de holder også tæt sammen. Måske fordi de hver især forstår, hvor hårdt det kan være at have gig.



SE MERE PÅ
familiejournal.dk

pårørende, som har lagt sit eget liv til side. Det er bare blevet sådan, og når jeg ser, hvad mine piger faktisk kan, bliver jeg så stolt.

Fem posere kræfter

Denne her dag kan de i hvert fald alle tre spise store mængder nybagte sukkerfrie kanelsnegle. De tre piger holder sammen, skændes og hjælper hinanden, som søskende nu engang gør. De er som andre teenagepiger, men måske lidt mere modne, for de er vant til at planlægge hver eneste dag.

Der skal nemlig planlægning til, hvis man vil danse disko eller

Læs om gig

Du kan læse mere om børnegigt og de mange andre former for gig, der findes, på gigtforeningen.dk

tage til fødselsdag på skolen.

– Andre mennesker har måske 10 poser med kræfter. Vi har kun fem posere. Derfor skal vi finde ud af, hvad vi vil bruge kræfterne på, siger Maja.

Hvis det stod til hende, dansede hun disko hver vågne time om dagen, mens skolen godt

kunne træde lidt i baggrunden. Dansen er hendes liv, og derfor danser hun også, uanset hvor ondt knæene så gør. Hun betaler prisen bagefter med smerter og træthed, for ikke engang Maja kan alt.

Storesøstre Clara og Emma ved godt, at man ikke kan danse hele livet, når man har gig, men de siger det ikke til lillesøster. Det behøver de heller ikke, for Maja ved det godt. Hun vil bare ikke finde sig i, at hendes krop skal bestemme over hende.

Det er der ingen af pigerne, der vil. Derfor spiller Clara og Emma håndbold så meget, som de overhovedet kan overkomme, de går ud med veninderne og passer deres skole – men de kan ikke slippe helt for gigten.

At løbe med smerter

– Jeg går i 9. klasse nu, og jeg har en del fravær, fordi jeg skal til lægen eller indlægges til undersøgelser, og det er virkelig irriterende, synes Clara.

– Vi har lært af vores forældre, at vi skal få en god uddannelse, for vi skal leve af vores hoveder, siger de to store fornuftige.

Men det er svært altid at være fornuftig, når man gerne vil det samme som kammeraterne. Det er jo heller ikke alle klassekammerater, der forstår, hvad der sådan egentlig er i vejen med de tre søstre.

– Jeg ved godt, det ser mærkeligt ud, at jeg den ene dag kan lege til en børnefødselsdag, og så sidder jeg i kørestol næste dag, siger Maja.

Det er, når man ikke gider at forklare alting, og man bare gerne vil være helt almindelig, at det er sværest at have gig.

Det er nok derfor, Emma gennemførte skolernes motionsløb, selv om hun vågnede op med et stift knæ samme morgen.

Det er også derfor, Clara bliver træt af at høre lægens spørgsmål om, hvor ondt hun har. For hvad skal hun svare?

Pigerne har altid ondt, mere eller mindre, og der er ingen grund til at tale så meget om det, for de ved godt, at der ikke er nogen andre, der forstår, hvordan det er altid at have smerter.

De betaler prisen

Der er heller ingen, der forstår, hvordan det er at være en mor, der må leve med, at hendes børn altid har ondt, og at de ikke altid siger det til hende. Måske beskytter de deres forældre lidt, for hvorfor gøre dem kede af det, når det alligevel ikke bliver anderledes?

Men Jeanette og hendes mand er ikke dem, der giver op. Pigerne skal have et så normalt liv som muligt, og det får de, så længe Jeanette kan planlægge sig til det.

– Vi tager på skiferie hvert år, selv om kulde og ski omtrent er det værste for gigtpatienter. Første gang vi var af sted, var jeg da bange for, hvordan det ville gå, men det gik jo, og det er en kæmpeoplevelse for dem at gøre ting, andre også gør. Siden har vi også prøvet riverrafting og andre udfordringer, fordi de skal mærke, at de lever – og så betaler vi prisen bagefter, siger Jeanette. □



Af Greta Johannsen.
Foto: Birger Storm

greta.johannsen@familiejournal.dk



Maja elsker at danse disko og træner hver eneste dag – også selv om hun har gig.