ET GODT LIV
MED LEDDEGIGT

LIVSKVALITET
Bevar en god
og meningsfuld hverdag

ARBEJDSLIV
Når 37 timer er for meget

3

OM LEDDEGIGT
Hvem, hvad og hvorfor

SOCIALE RELATIONER
Dig og mig og vi to

DEN VELBEHANDLEDE PATIENT

INDHOLD

LIVSKVALITET

4 Det handler ikke kun om, hvordan du har det
10 Når der bliver vendt op og ned på livet
14 Prioriter de ting, der betyder noget for dig
16 Vidste du det om gigtrelateret træthed
17 3 hurtige om autoimmune sygdomme
18 Jeg har planer om at holde mange år endnu

DEN VELBEHANDLEDE PATIENT

20 Vellykket behandling kan tage tid
22 En velbehandlet patient tager selv ansvar
24 Brug din gigtsygeplejerske
28 Den gode konsultation
31 Dine rettigheder som patient
32 Gør din hverdag med gigt lettere
34 Hvad betyder kosten for leddegigten

ARBEJDSLIV

36 Når 37 timer er for meget
40 Vælg uddannelse med hjertet
44 Åbenhed sikrer det bedste jobmatch

FAMILIELIV

46 Forælder med leddegigt
50 Selvfølgelig kan man blive lige så lykkelig som alle andre familier
54 Man dør ikke af leddegigt
55 Tal åbent om sygdommen med din familie

SOCIALT LIV

56 Social på egne præmisser

OM LEDDEGIGT

60 Hvad er leddegigt
61 Leddegigt kan behandles

Initiativ & udgivelse
Oktober 2018
2. udgave, 1. oplag

Redaktion & tilrettelæggelse: Molecule Consultancy
Foto: MEW og Charlotte Dahl
Design & illustrationer: Line Flindt Grafik

ET GODT LIV

Dette magasin er til dig, der har leddegigt eller som er pårørende til en med leddegigt. Har du en anden kronisk autoimmun sygdom, kan du også sagtens få glæde af magasinet, for indholdet handler om, hvordan du kan leve et godt og meningsfyldt liv med en kronisk diagnose.

Et godt liv med leddegigt er blevet til på baggrund af samtaler med patienter og specialister. Fra forskellige perspektiver deles erfaringer og gode råd til, hvordan man gennem accept og viden kan opnå en bedre livskvalitet – uanset alder og hvor man er i sit sygdomsforløb.

Uagtet om man er nydiagnosticeret eller har levet med sin sygdom i mange år, er det aldrig for sent med ny viden eller inspiration fra andre i samme situation. Vi lærer gennem hele livet, og med de rette redskaber kan vi selv blive herre over, i hvilken retning livet skal bevæge sig.

Vi vil gerne takke alle patienter og eksperter, der gennem deres personlige historier, erfaring og viden har gjort det muligt at lavet dette magasin. Også en stor tak til Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) for faglig sparring og rådgivning i forbindelse med tilblivelsen af magasinet.

Rigtig god læselyst!
Roche a/s

FOTO: COLOURBOX

LIVSKVALITET

DET HANDLER IKKE KUN OM, HVORDAN DU HAR DET

– MEN OGSÅ HVORDAN DU TA'R DET

Graden af livskvalitet kan i et vist omfang hjælpes på vej af den rette medicinske behandling og et tilfredsstillende behandlingsforløb, men du kan også selv være med til at øge din livskvalitet. Psykolog Bobby Zachariae fortæller hvordan.

"Ingen mennesker er ens, og vi reagerer alle forskelligt, når vi udsættes for stress og udfordringer, som en alvorlig sygdom jo er. Hver især har vi vores måde at håndtere udfordringerne på, afhængigt af hvad vi bærer med os i 'livets rygsæk'. Men uanset hvem vi er, og hvor vi kommer fra, har vi mulighed for at skabe større livskvalitet for os selv ved at bruge en række mentale værktøjer," forklarer Bobby Zachariae. Han er psykolog, dr.med. og professor ved Aarhus Universitetshospital og har gennem en årrække forsket i samspillet mellem krop og psyke, og hvordan det påvirker livskvaliteten

FÅ STØRRE MESTRINGSTILLID

Et vigtigt aspekt i forhold til livskvalitet er det, man inden for psykologien kalder 'mestringstillid'. Begrebet mestringstillid betyder 'tillid til ens egen evne til at håndtere udfordringer' som for eksempel smerter eller andre symptomer forbundet med ens sygdom eller bivirkninger ved behandlingen.

"Mennesker, der har høj mestringstillid, håndterer udfordringer bedre. De træffer andre valg, de

FOTO: COLOURBOX

er mere ambitiøse, de har mere tillid til, at de kan håndtere udfordringer og reagerer ikke på samme måde med hjælpeløshed og opgivenhed, som man kan se hos patienter, som ikke har samme tiltro til egne evner," fortæller Bobby Zachariae.

Men hvordan får du større mestringstillid? Ifølge Bobby Zachariae er det en god idé at starte med at finde de områder i dit liv, hvor du gerne vil være bedre til at tackle udfordringer. Prøv for eksempel at inddele dit liv i kategorier og spørg dig selv, hvor god du er til at håndtere de udfordringer, du oplever i forbindelse med dine smerter, dine sociale relationer, medicinens bivirkninger, dit job, dit ægteskab, dine børn osv. På den måde kan du identificere de områder, hvor du gerne vil være bedre til at håndtere udfordringer – og så har du noget at arbejde ud fra. Husk at starte i det små.

… uanset hvem vi er, og hvor vi kommer fra, har vi mulighed for at skabe større livskvalitet for os selv ved at bruge en række mentale værktøjer.

SMÅ UDFORDRINGER, STOR SUCCES

Det handler om at give dig selv nogle vigtige, men overkommelige udfordringer i hverdagen, hvor du ved en begrænset, men målrettet, indsats kan opnå en succes. Det kan for eksempel være at begynde at træne eller gå en lang tur et par gange om ugen. Det er vigtigt at starte med overskuelige udfordringer, så du er sikker på succes og ikke i stedet ender med en fiasko. "Hverdagens små succeser opbygger din tiltro til, at du godt kan, og du vil opdage, at du bliver bedre og bedre til også at håndtere større udfordringer," forklarer Bobby Zachariae.

VISUALISERING

Et andet mentalt værktøj, som kan hjælpe med at øge livskvaliteten, er 'visualisering'. Visualisering er en form for mental træning, hvor du bruger din forestillingsevne til at danne forskellige billeder i tankerne.

"Visualisering bygger på den opfattelse, at tanker og sind kan påvirke kroppen og sundheden. Ved at bruge din forestillingsevne målrettet til at danne bestemte billeder i tankerne kan du påvirke din sygdom og sundhed positivt. Visualiseringen virker, fordi sindet stort set ikke skelner mellem det, du forestiller dig, og det, som du virkeligt oplever," forklarer Bobby Zachariae.

Visualisering kan blandt andet anvendes som redskab til at håndtere smerter og ubehag eller mindske stress. Under visualiseringen kan du forestille dig både billeder og lyde, lugte, smage eller andre sansefornemmelser. Ved at forestille os, hvordan vi håndterer en bestemt udfordring på den mest hensigtsmæssige måde, fremmes vores mestringstillid og dermed chancen for at gennemføre den pågældende adfærd. Man kan også påvirke kroppens processer gennem visualisering. Dels kan visualisering bruges til afspænding, hvorved man kan modvirke effekten af stress på kroppen. Desuden kan man påvirke sin oplevelse af ubehagelige symptomer gennem visualisering. Du kan praktisere visualisering under vejledning af en behandler eller på egen hånd ved hjælp af bøger eller lydfiler.

FOTO: TODOR TSVETKOV

POSITIVE KONSEKVENSER

Et andet værktøj til at øge livskvaliteten er at øve sig i at huske på det positive. Ifølge Bobby Zachariae oplever mange nemlig, at det at få en kronisk sygdom, på trods af udfordringer og bekymringer, har haft positive konsekvenser for deres oplevelse af livet og dem selv. Nogle beskriver eksempelvis, at de har lært at værdsætte livet mere, er blevet bedre til at leve i nuet og bekymrer sig mindre om de 'små problemer' i tilværelsen.

"Er du ikke født med et naturligt positivt sind, kan du med fordel øve dig i at tænke positivt. For eksempel ved hver dag at skrive tre positive ting ned, der er sket i løbet af dagen," forklarer Bobby Zachariae.

FOKUSER PÅ NOGET TIL GLÆDE OG GAVN FOR ANDRE

Det kan også øge livskvaliteten at prioritere tid, fokus og energi på aktiviteter, der er vigtige, og som giver mening, glæde og energi – ikke kun for dig selv, men også for andre.

"Meningsfuldhed er i høj grad forbundet med det, der 'rækker ud over os selv'. Det kræver, at man retter sin opmærksomhed udadtil og fokuserer på de større sammenhænge. Mange vil opdage, at det faktisk giver livskvalitet, når man retter fokus væk fra sig selv og bruger sine ressourcer positivt på noget, som også er til glæde og gavn for andre," forklarer han.

BRUG ANDRES ERFARINGER

En anden kilde til at opnå bedre livskvalitet er den såkaldte 'modelindlæring'. Ved at observere eller høre andre patienter fortælle om, hvordan de har håndteret deres sygdom, kan det øge vores egen sygdoms-relaterede mestringstillid.

"Noget af det, man som patient kan få allermest ud af, er at tale med andre i samme situation som én selv. At høre, hvordan andre har håndteret deres sygdom, kan give dig troen på, at 'hvis han kan klare det, så kan jeg også," forklarer Bobby Zachariae og fortsætter:

"Læger og andre sundhedsfaglige eksperter kan lære os meget om vores sygdom, og hvordan vi skal håndtere den, men der, hvor vi ser, at udbyttet ofte er størst, er i mødet mellem ligestillede patienter, der får mulighed for at udveksle livs- og sygdomserfaringer. At få mulighed for at tale med nogen, der ved nøjagtigt, hvordan det føles at have den samme sygdom som én selv, har en uvurderlig betydning i forhold til, hvordan man selv tackler sin sygdom."

FOTO: ALEKSANDARNAKIC

Du kan ofte finde lokale patientnetværk gennem patientforeningerne FNUG (Foreningen af Unge med Gigt) eller Gigtforeningen. Du kan også spørge din reumatolog (gigtlæge) eller på din sygehusafdeling.

ENGAGER DIT NETVÆRK

Forskningen viser også, at det er en hjælp at søge både følelsesmæssig og praktisk støtte i sit sociale netværk – for eksempel familie, venner eller anden omgangskreds. Mennesker, der søger trøst og deler bekymringer med andre i sit netværk, klarer generelt udfordringerne i forbindelse med deres sygdom og behandling bedre, forklarer Bobby Zachariae:

"Forskellige mennesker i vores netværk repræsenterer forskellige ressourcer, og vi kan således søge praktisk hjælp hos nogle og følelsesmæssig støtte hos andre. Sommetider kan man opleve, at omgivelserne er tilbageholdende. Dette skyldes sjældent, at de ikke vil hjælpe, men at de ikke ved, hvordan de skal hjælpe. Her er det vigtigt, at du er åben og fortæller direkte, hvad du har brug for."

"Et stort antal forskningsresultater peger samstemmende på, at et godt socialt netværk, som kan yde os følelsesmæssig støtte, gør os bedre rustet til at håndtere de udfordringer, vi møder. Mennesker, der har et godt netværk, lever i gennemsnit længere end andre. Så betydningsfuldt er det," slutter han.

DEN PSYKISKE DIMENSION

NÅR DER BLIVER VENDT OP OG NED PÅ LIVET

SKREVET I SAMARBEJDE MED PSYKOLOG KIRSTEN ROLFSAGER

FOTO: COLOURBOX

Vi har alle forventninger og ønsker til, hvordan vores liv skal udfolde sig. Når du bliver diagnosticeret med en kronisk sygdom, er du ofte nødt til at justere dine forventninger og drømme og tilpasse dem et nyt liv som et menneske med en kronisk syg. Denne omstilling tager tid og vil ofte påvirke dig på mange måder – både fysisk og mentalt.

Det er meget individuelt, hvordan man reagerer, når man får konstateret en kronisk sygdom. Nogle oplever i første omgang diagnosen som en lettelse, da de i en længere periode – måske flere år – har gået i uvished om, hvad smerterne og de forskellige symptomer skyldes. Andre bliver vrede eller bryder sammen, fordi billedet af deres verden krakelerer, eller fordi de må vælge ting fra i hverdagen, som betyder noget for dem. Og så er der dem, der i det indledende forløb har svært ved at erkende diagnosen, og som stræber efter at forsætte livet, som om intet var ændret.

Uanset hvordan du selv har reageret eller vil reagere, kan det være rart for dig at have kendskab til de typiske reaktioner, der kan opstå i kølvandet på en kronisk diagnose.

HVORFOR MIG?

Når man får stillet en kronisk diagnose, er det helt normalt, at tankerne konstant fyldes af spørgsmål. Et af de første spørgsmål, der viser sig, er ofte: Hvorfor mig? Hvorfor har jeg fået leddegigt?

ACCEPTER DIN GIGT

Skal din gigt påvirke dig mindst muligt, bliver du nødt til at acceptere gigten og lære den at kende. På den måde får du et afslappet forhold til din sygdom, som bliver en naturlig del af dig uden at fylde for meget.

Passiv eller aktiv accept

I håndteringen af diagnosen vil du nok opleve at svinge imellem to modpoler:

Passiv accept

- Du lader leddegigten og de fysiske begrænsninger styre dit liv
- Du kan ikke se løsningerne, og bliver derfor hængende i fortiden
- Du beder ikke om hjælp
- Du ser negativt på livets udfordringer

Aktiv accept

- Du lever livet med den nye situation som 'en del af bagagen'
- Du lader dig ikke styre af leddegigten
- Du tager begrænsningerne som udfordringer
- Du finder nye løsninger for at komme videre med dit liv
- Du beder om hjælp, når du har brug for det
- Du ser positivt på livets udfordringer.

Desværre findes der ikke noget svar på det spørgsmål. Trods intensiv forskning kendes den eksakte årsag til, at nogle mennesker udvikler leddegigt, endnu ikke.

Tiden bringer ofte et væld af mere konkrete spørgsmål med sig, som relaterer sig til dit liv i øvrigt:

- Kan jeg klare at beholde mit job?
- Hvordan klarer vi det praktisk og økonomisk i familien?
- Hvad vil alle omkring mig nu synes om mig?
- Kan jeg få børn?
- Hvad med alle mine drømme?

Det er helt naturligt at tænke sådan, når du befinder dig midt i en brydningstid. En tid, hvor du og dine nærmeste er på ukendt grund. Du er ufrivilligt blevet tvunget til at stoppe op og revidere din selvopfattelse og dine fremtidsplaner. For uroen i kroppen, smerterne og trætheden, og ikke mindst de begrænsninger, som du måske oplever, leddegigten bringer med sig, berører mange sider af dit liv. Derfor vil du i starten typisk være forvirret og opleve en form for indre kaos.

Samtidig vil du måske opleve en følelse af håbløshed og afmagt. Dette skyldes, at din identitet og dit liv er opbygget af en sum af de erfaringer, oplevelser, prøvelser og udfordringer, som din opvækst har budt på. Og nu skal du pludselig til at forholde dig til helt nye prøvelser og udfordringer, som du endnu ikke helt ved, hvordan du skal håndtere.

TAG ÉT SPØRGSMÅL AD GANGEN

Det bedste, du kan gøre, er at tage stilling til ét spørgsmål ad gangen i stedet for at forsøge at forholde dig til det hele på én gang. Du skal først og fremmest give dig selv tid til at forstå og acceptere din sygdom, og når du når dertil, vil du gradvist lære at håndtere og leve med din sygdom.

FOTO: SID LEIGH

GODE RÅD TIL AT HÅNDTERE DIN SYGDOM

Af psykolog Kirsten Rolfsager

- VÆR ÅBEN OG FOKUSER på at finde frem til det, der virker bedst for dig. Vi er alle forskellige, og der ikke er en 'rigtig' måde at reagere på.
- BRUG DIT SOCIALE NETVÆRK. Giv udtryk for dine følelser og behov over for andre. Husk, at dine omgivelser ikke er tankelæsere, så fortæl dem, hvordan du har det, og hvad du føler.
- SØG PROFESSIONEL HJÆLP, hvis du for eksempel oplever nedtrykthed, angst eller depression. Det er naturligt at være ked af det og bange, og det tager tid at bearbejde udfordringer ved sygdommen og behandlingen.
- Husk, at det er OKAY AT SKUBBE TANKERNE TIL SIDE fra tid til anden og 'tage fri fra sygdommen'. Du kan og skal ikke have kontrol hele tiden.

EN NY IDENTITET

Når vi møder større forhindringer i livet, føler vi os ofte truet, og vi opdager, hvor skrøbeligt livet kan være. Mange vil i begyndelsen have en tendens til at føle, at hele livet nu drejer sig om sygdommen. Hvor livet før var åbent og fyldt med alverdens muligheder, koncentrerer man sig nu om én ting: Leddegigten. Og det kan begrænse udsynet til alle de muligheder, der stadig er derude.

Din individuelle livshistorie har stor betydning for, hvordan du opfatter og håndterer din sygdom og din nye livssituation. Og det kræver ofte stor overvindelse at skulle acceptere og indrømme, at du er syg og ikke kan de samme ting, som du kunne tidligere.

Samtidig spiller det en stor rolle, hvor du er i dit liv, og hvor du er på vej hen. Der vil være forskellige behov i forhold til studie, arbejde, familie, børn osv., afhængigt af hvor du er i livet.

ET NYT SELVBILLEDE

Din sygdom gør, at dit selvbillede helt naturligt ændrer sig. Der er mange elementer, der er med til at bestemme, hvordan dit selvbillede er, og du kan selv være med til at definere, hvordan dit nye selvbillede bliver.

Når du har fået konstateret en kronisk sygdom, får du på mange områder behov for støtte, behandling eller anden form for hjælp for eksempel fra de offentlige instanser.

Undervejs igennem systemet har du behov for mange ressourcer. Dine personlige ressourcer er af stor betydning og vigtighed. Du er den, der kan mærke, hvad der sker i din krop, hvordan dine smerter er, og hvordan de på forskellig vis har indflydelse på dig. Udfordringen for dig vil være at beskrive dine tanker, følelser og ikke mindst dine behov for dig selv og andre.

I den proces er det meget vigtigt at få støtte fra andre. Støtten kan du måske hente hos din familie og venner eller i andre sociale netværk. Derudover kan du hente en uvurderlig støtte hos andre mennesker med leddegigt. Selvom alle er forskellige, er det stadigvæk den, der selv har gigt, der bedst forstår, hvordan det føles.

LEV DIT LIV

Når det første chok har lagt sig, så brug tiden og ressourcerne på at finde nye måder at indrette hverdagen på. Tro på, at du får det bedre, når den rigtige behandling er fundet – også selvom der går lidt tid, før du mærker effekten. Fokuser på at leve dit liv, og bevar troen på, at du stadig kan en masse, selvom du måske må lave justeringer i din måde at leve på. Se det som din mission at finde på nye løsninger, der får hverdagen til at fungere, og som giver mening og livskvalitet.

PRIORITER DE TING, DER BETYDER NOGET FOR DIG

Det handler om at fokusere på de ting, som gør dig glad og giver energi. Prioriterer du det, som du holder af, er det nemmere at komme gennem de dage, hvor livet er surt, og kroppen gør ondt.

Ordene kommer fra Lisbeth Snede, der har haft leddegigt i 23 år og derfor ved, hvor meget det betyder for livskvaliteten, at man husker at gøre noget godt for sig selv i hverdagen.

"Jeg er flere gange blevet kaldt for 'luksusdyr', fordi jeg får massage en gang om måneden og har købt mig en stor bil, hvor jeg sidder godt, og hvor der er god plads og automatgear," fortæller Lisbeth og fortsætter:

"Og ja, man kan da godt kalde det luksus, men for mig betyder det, at jeg gør noget godt for min krop og samtidig lader batterierne op, så jeg har noget at stå imod med på dårlige dage, hvor jeg næsten ikke kan komme ud af sengen, og leddene er hævede og gør ondt."

Lisbeth tilføjer, at hun også ofte ender med at købe de lidt dyrere dagligvarer som for eksempel økologisk mælk med skruelåg og pålæg i pakninger, der nemt kan genlukkes – ikke fordi de er det dyreste i køledisken, men fordi det er det nemmeste for hende, når hun skal selv skal åbne og lukke kartoner og pakninger med sine gigtplagede fingre.

"Det gælder om at vælge de nemme løsninger, for det er med til at give ekstra livskvalitet helt ned i de små detaljer," siger hun.

HALV TOMT ER HALV FYLDT

Lisbeth har gennem årene arbejdet meget med at vende det halvtomme glas til i stedet at være halvfyldt. For hende handler det om at holde fast i alt det, hun kan, i stedet for at fokusere på det, som begrænser hende.

"Selvmedlidenhed fører ingen gode steder hen," fortæller hun.

"Når vi for eksempel har været til en stor fest, fokuserer jeg på glæden ved, at jeg kunne deltage og have en dejlig aften sammen med familie og venner i stedet for at fokusere på den øv-dag, der helt sikkert følger i kølvandet dagene efter," fortæller hun.

"Jeg har gennem årene mødt rigtig mange medpatienter, der som udgangspunkt hæfter sig ved alle de negative oplevelser, der er ved sygdommen, og som sætter sig selv i en offerrolle. Jeg forstår dem godt, for det er en rigtig led sygdom, men det nytter bare ikke, at man giver op. Man skal huske sig selv på alt det, man trods alt stadig kan, og så skal man nyde det."

EN HVERDAG DER GIVER MENING FOR DIG

"Jeg sørger for at få frisk luft og motion hver dag,"

Lisbeth Snede bruger en stor del af sin fritid på at tage rundt og holde foredrag om, hvordan man lærer at leve et godt liv med leddegigt. Hun har også en blog, hvor hun fortæller om livet med leddegigt og de udfordringer, som dagligdagen giver.

siger Lisbeth, der blandt andet derfor har anskaffet sig en lille hund, så hun sammen med den kommer ud på længere gåture hver dag.

"Det er skønt! Jeg får masser af frisk luft, jeg holder mig i gang og får på den måde mere energi og glæde i hverdagen," fortæller hun.

"Jeg plejer at sige til folk, at de skal skabe sig en hverdag, der giver mening for dem. De skal ikke tænke på, hvad andre siger og gør med deres tid. De skal gøre det, der betyder noget for dem. Er det for eksempel langsomme morgener med god tid, der har betydning for, hvordan resten af dagen udfolder sig, så er det det, man skal prioritere," fortæller hun.

"Det er hele grundkernen i ens mentale indstilling, man skal arbejde med, og det tager tid, men det kan lykkes," slutter Lisbeth.

Læs Lisbeths blog på www.livetmedgigt.dk

VIDSTE DU DET OM GIGTRELATERET TRÆTHED?

Kender du det at være træt uden grund? Du er udmattet, orker ingenting og har svært ved at koncentrere dig. Og selvom du sover længe, er du stadig træt. Hvis du altså overhovedet kan falde i søvn. Lyder det bekendt, er du nok en af de mange med leddegigt, der til tider er plaget af en særlig gigtrelateret træthed. Den er svær at slippe af med, men du kan gøre flere ting for at minimere trætheden og få mere energi. Se bare her.

GIGTRELATERET TRÆTHED ER UFORKLARLIG TRÆTHED

Den træthed, som alle mennesker kender, er forklarlig. Du føler dig træt, når du ikke har sovet nok, arbejdet meget eller haft en aktiv dag. Den træthed, som mange mennesker med leddegigt kender, er derimod uforklarlig. Trætheden er udtalt – men du har ikke gjort noget for at føle dig træt. Alligevel kan du være så fysisk og mentalt træt, at du føler dig ude af stand til at foretage dig noget som helst.

4 UD AF 10 OPLEVER VEDVARENDE TRÆTHED

Op mod 80 % af dem, der har leddegigt, oplever den uforklarlige træthed fra tid til anden.[1] For 40 % er trætheden vedvarende og en daglig udfordring.[1]

FYSISK AKTIVITET KAN MINDSKE TRÆTHEDEN

Noget af det bedste, du kan gøre ved din træthed er at være fysisk aktiv. Du slipper ikke nødvendigvis af med din træthed ved at holde dig i gang, men du bliver til gengæld træt på en naturlig måde, som kan overskygge den uforklarlige træthed. Fysisk aktivitet giver også bedre nattesøvn.

JO BEDRE DU KENDER DIN TRÆTHED, JO MINDRE STYRER TRÆTHEDEN DIG

Du kan ikke fjerne trætheden fra dit liv. Så spørg dig selv, hvordan du lever et godt og tilfredsstillende liv – med trætheden. Prøv at lære din træthed at kende ved at notere, hvad der forstærker – og mindsker – din træthed. Test, hvad der sker med din træthed, hvis du går en lille tur i stedet for at lægge dig på sofaen. Også selvom det kan synes uoverkommeligt. Føler du dig nu mere træt – eller mindre? Jo bedre du forstår, hvad der gør dig træt, jo bedre kan du tage kontrollen over trætheden, så den fylder mindst muligt i dit liv.

Tak til Katrine Løppenthin, sygeplejerske og post.doc for at dele sin viden om træthed med os.

Kilde:
1. *Repping-Wuts H, Fransen J, van Achterberg T, Bleijenberg G, van Riel P. Persistent severe fatigue in patients with rheumatoid arthritis. J Clinical Nurs 2007;16:377-383.*

3 HURTIGE OM AUTOIMMUNE SYGDOMME

1

HVAD ER EN AUTOIMMUN SYGDOM?[1]

Leddegigt er en såkaldt autoimmun sygdom. Autoimmun betyder, at kroppens immunsystem er overaktivt og angriber sig selv. Normalt beskytter immunsystemet os mod bakterier og vira, men når du har en autoimmun sygdom, opstår der en fejl i immunsystemet, så det opfatter de raske celler i kroppen som fremmede og derfor farlige. Immunsystemet er kodet til at bekæmpe alt, der er farligt for kroppen. Derfor sender det antistoffer ud i kroppen for at angribe de ellers raske celler. På den måde går kroppen i gang med at ødelægge sig selv.

2

HVAD ER ÅRSAGEN TIL AUTOIMMUNE SYGDOMME?[2,3]

Der er ikke én årsag til, at nogle mennesker får en autoimmun sygdom. Nogle af de autoimmune sygdomme kan være arvelige, andre skyldes, hvor du bor i verden. En teori er, at immunsystemet efter en infektion danner antistoffer mod det protein, der kendetegner infektionen. Dette "syge" protein ligner et "rask" protein, der findes naturligt på raske celler i kroppen hos alle mennesker. Hos nogle mennesker kan kroppens immunforsvar derfor komme til at forveksle de raske celler med syge celler, der skal bekæmpes.

3

HVOR HYPPIG ER EN AUTOIMMUN SYGDOM?[2]

Der findes mange forskellige autoimmune sygdomme – nogle af dem er meget sjældne, mens andre er mere udbredte som fx leddegigt, sclerose og psoriasis.

Kilder:
1. *Gigtforeningen.dk*
2. *Sundhed.dk*
3. *Min.medicin.dk*

"JEG HAR PLANER OM AT HOLDE MANGE ÅR ENDNU"

"Jeg var lige ved at opgive at spille golf, fordi jeg havde så ondt i ryggen og i mine fingre, men efter jeg har fået leddegigten under kontrol, spiller jeg fint igen," fortæller Jørgen Lægdsgaard.

Golf to gange om ugen, motionscenter hver anden dag og klaverspil flere timer om dagen. Bare fordi man er kommet op i årene og har leddegigt, er der ingen grund til at ligge på den lade side.

"Jeg tror, jeg har fået leddegigt," sagde 72-årige Jørgen Lægdsgaard til sin læge efter en campingtur med børnebørnene, hvor han vågnede op en morgen med stive, hævede led og smerter i hele kroppen. En blodprøve bekræftede Jørgens mistanke allerede samme dag, og efter bare to uger var han tilmeldt et projekt på Silkeborg Sygehus og sat i medicinsk behandling.

"Min mor havde leddegigt og endte i kørestol, så da mine led pludselig hævede op og smerterne tog til, havde jeg en kraftig mistanke om, hvad der havde ramt mig. Frygten for at ende ligeså forpint som hende, fik mig til at søge læge med det samme, og i dag cirka et år efter er alle mine smerter næsten væk, og det ser umiddelbart ud som om, at medicinen har fået sat sygdommen i bero," fortæller Jørgen.

AKTIV SENIOR

Jørgen gør rigtig meget for at holde sig i gang ikke bare fysisk men også psykisk. Leddegigten må ikke stoppe hans drømme, og han råder andre i samme situation til at bevare et friskt og lyst livssyn, tage imod den behandling man får tilbudt og holde sig fysisk i gang.

"Min kone og jeg går i 'Loop Fitness' (et særligt træningscenter med fokus på cirkeltræning og socialt samvær, red.) tre gange om ugen, og hvis vejret ellers er til det, er vi også på golfbanen et par gange i løbet af ugen. Vi elsker begge at komme ud og røre os, og jeg kan mærke, at det er godt for min gigt, at jeg holder mig i gang. Jeg har jo planer om at holde mange år endnu," slutter Jørgen.

VELLYKKET
BEHANDLING KAN TAGE TID

Har du leddegigt, er tidlig medicinsk behandling afgørende for sygdommens udvikling. Ved leddegigt og andre inflammatoriske (betændelsesagtige) gigtsygdomme er medicin en vigtig del af behandlingen. Men det kan tage tid at finde den behandling, der virker bedst, og det kan være nødvendigt at afprøve forskellige lægemidler og forskellige kombinationer.[1]

HVORNÅR ER EN BEHANDLING VELLYKKET?

Men hvornår er en behandling så vellykket? Skal du lære at leve med lidt smerter og hævede led, eller er et liv uden smerter muligt? Som patient kan det være svært at vurdere, hvornår behandlingen er optimal.

"Om en behandling kan betegnes som vellykket, må vurderes i et fællesskab mellem den enkelte patient og lægen. Vi kan som læger vurdere sygdomsaktiviteten ud fra blodprøver, røntgenbilleder og antallet af hævede led og herudfra konkludere, at gigten fra et medicinsk standpunkt er velbehandlet. Men først når patienten også føler sig velbehandlet og trives psykisk, fysisk og socialt, er vi nået helt i mål med behandlingen," siger Stine Amris, reumatolog og overlæge på Frederiksberg Hospital.

Stine Amris påpeger derfor, at det er vigtigt, at du som patient har en god dialog med din læge og fortæller ham eller hende, hvis du oplever forværringer i din sygdomstilstand eller ikke trives på andre områder – for eksempel hvis du oplever tiltagende smerter eller træthed, eller hvis du føler dig psykisk udfordret eller på anden måde mistrives.

"Jo bedre vi kender det fulde sygdomsbillede, jo bedre kan vi tilrettelægge behandlingen til den enkelte patient," siger hun.

STIL KRAV TIL BEHANDLINGENS EFFEKT

Ingen ved på forhånd, hvilken medicin der er bedst for dig. Derfor er det vigtigt, at du tager medicinen som foreskrevet af lægen, går til regelmæssig kontrol, får taget de nødvendige prøver og løbende orienterer din reumatolog om effekten af din igangværende behandling.

"Det kan være en stor fordel, at du som patient forud for din konsultation skriver en dagsorden for de problemstillinger, der fylder i din hverdag, og som du gerne vil tale med lægen om. Særligt hvis du ikke føler dig velbehandlet, har mange smerter eller oplever gentagende bivirkninger ved din medicin," siger Stine Amris, og påpeger samtidig, at det er vigtigt, at man tager sin medicin som aftalt med lægen, da dette er altafgørende i processen for at finde den behandling, som virker bedst for dig.

"Stil krav til behandlingens effekt og sørg for at have et tæt og tillidsfuldt samarbejde med din reumatolog. Det er vejen til den bedst mulige behandling," slutter hun.

VIRKER DIN BEHANDLING GODT NOK?

Ifølge det lægefaglige selskab for leddegigt (Dansk Reumatologisk Selskab)[2] bør du kunne mærke fuld effekt af behandlingen inden for de første 3-6 måneder. Kan du ikke det, kan det være, at du vil have mere gavn af en anden behandling. Tal med din reumatolog, hvis du oplever problemer.

Kilder:
1. *Gigtforeningen.dk*
2. *National Behandlingsvejledning for Reumatoid Artritis, December 2017*

EN VELBEHANDLET PATIENT TAGER SELV ANSVAR

Forskning viser, at rigtig mange patienter med leddegigt ikke tager deres medicin som foreskrevet af lægen. Bedre forståelse for egen sygdom og bedre dialog med læge og sygeplejerske kan være en løsning for at komme det store problem til livs.

Tager du din medicin præcist, som lægen har foreskrevet? Eller justerer du selv lidt på antallet af piller eller glemmer at tage medicinen ind i mellem – måske endda med vilje? Så ligner du tusindvis af andre gigtpatienter. Ifølge post.doc og ph.d. Tanja Schjødt Jørgensen viser undersøgelser nemlig, at helt op til 90 procent af alle leddegigtpatienter i kortere eller længere perioder ikke tager deres medicin som foreskrevet af lægen.

"Det er et anerkendt problem, at patienterne ikke tager deres medicin som forskrevet, og vi kender også mange af årsagerne hertil," forklarer Tanja Schjødt Jørgensen, der blandt andet forsker i leddegigt og årsagerne til manglende medicinindtag.

"Patienter stopper typisk med at tage deres medicin, fordi de har det godt og ikke føler, de behøver tage medicinen mere, eller fordi de ikke har effekt af den eller oplever for mange bivirkninger. Mange skruer op og ned på medicinen, fordi de er af den opfattelse, at de kender deres krop bedst, og derfor selv kan justere medicinen alt efter behov," forklarer Tanja Schjødt Jørgensen og fortsætter: "Der er ingen tvivl om, at patienterne er dem, der kender sig selv bedst, men den viden skal de bruge konstruktivt i samarbejdet med lægen, så de i fællesskab kan tilrettelægge en tilfredsstillende behandling."

Tanja Schjødt Jørgensen fremhæver, at når patienterne selv skruer op og ned eller helt udelader at tage deres medicin uden at fortælle det til lægen, kan det få alvorlige konsekvenser på lang sigt, da man risikerer sygdommen udvikler sig langt hurtigere end den ville have gjort, hvis den medicinske behandling var blevet fulgt.

ANSVARET GÅR BEGGE VEJE

Skal vi forbedre statistikken, ligger ansvaret ifølge Tanja Schjødt Jørgensen både hos det sundhedsfaglige personale og patienten selv.

"Som sundhedsfagligt personale skal vi blive bedre til at tale med patienterne om, hvad det er, der er vigtigt for dem i forhold til det at leve med leddegigten. Og sidenhen tage det med i overvejelserne, når en behandlingsplan skal skræddersyes til den enkelte patients individuelle behov," siger hun og fortsætter:

"Til gengæld skal patienterne blive bedre til at fortælle ærligt, hvordan de har det, særligt når det går dårligt. De skal fortælle, hvorfor de ikke tager deres medicin (hvis det er tilfældet), så de i samråd med lægen kan lægge en behandlingsplan, som virker. Jo mere lægen ved, jo bedre kan lægen tilrettelægge behandlingen, og jo bedre vil patienten opleve at få det – også på lang sigt."

... patienterne skal blive bedre til at fortælle ærligt, hvordan de har det.

Tanja Schjødt Jørgensen påpeger desuden, at det er vigtigt, at lægerne ser deres patienter i et bredere perspektiv. Med det mener hun, at man som læge er tilbøjelig til at se på de behandlingsmæssige fakta i form af DAS28 (værktøj til mål af sygdomsaktivitet, læs mere på side 59) samt antallet af hævede og ømme led.

"Men dette siger jo ikke noget om, hvordan patienten har det rent følelsesmæssigt, og om han/hun har det godt, har god livskvalitet og føler sig velbehandlet. Det kan kun en dialog afklare," siger hun.

VÆRKTØJ TIL BEDRE DIALOG

Allerede i dag eksisterer der flere forskellige redskaber, der skal forbedre samtalen mellem det sundhedsfaglige personale og patienten. Ifølge Tanja Schjødt Jørgensen er det allervigtigste, at man som patient tager ansvar for sin egen sygdom og samtidig har tillid til, at lægen udskriver den behandling, som er bedst for en. Og hvis man ikke er enig, må man åbne op for dialogen med lægen – dels for at forstå de behandlingsvalg, der er gjort, dels for at lægen kan forstå, hvordan man har det, og hvorfor man eventuelt ikke trives.

BRUG DIN GIGTSYGEPLEJERSKE

At føle sig velbehandlet handler ikke kun om den medicinske behandling, men i høj grad også om alle de omkringliggende faktorer, som har indflydelse på vores hverdag og vores oplevede livskvalitet. Gigtsygeplejerske Line Theilgaard Krogh fra gigtambulatoriet på Holbæk Sygehus fortæller, hvordan du kan bruge din gigtsygeplejerske til at få afklaret mange af de spørgsmål og problemstillinger, som i perioder kan fylde dine tanker.

"Selvom vores samtaler med patienterne ofte tager udgangspunkt i DAS28, som lægen også anvender, er vores fokus et andet. For os som sygeplejersker er det selvfølgelig vigtigt, at patienten er velbehandlet i forhold til den medicin, som vedkommende får. Men det er også vigtigt for os, at alt det uden om den medicinske behandling også hænger sammen for patienten, forklarer sygeplejerske Line Theilgaard Krogh, der gennem mange år har vejledt og behandlet patienter med leddegigt.

TAGER UDGANGSPUNKT I DEN ENKELTE PATIENTS BEHOV

Det er individuelt, hvilke problemstillinger der fylder hos patienterne, og derfor tager samtalen altid udgangspunkt i den enkeltes behov.

"Mange patienter har det rigtig svært med de smerter og den konstante træthed, som følger med deres gigt. Derfor taler vi med mange om, hvordan de kan håndtere smerterne og tilrettelægge deres hverdag, så smerter og træthed ikke bliver en altoverskyggende faktor," fortæller Line.

"Mange har også spørgsmål til bivirkninger ved deres medicin, som de ikke lige fik talt med lægen om. Her kan vi som regel også hjælpe og rådgive dem."

INTET ER FOR SMÅT

Mange patienter kommer også med mere eksistentielle problemstillinger som for eksempel vanskeligheder i forhold til deres partner, familie eller arbejdsgiver. Andre døjer i perioder med angst eller mindreværd. Nogle gange hjælper sygeplejerskerne patienter videre i sundhedssystemet. Flere kan også have gavn af at tale med en socialrådgiver i forhold til deres muligheder på jobmarkedet. Andre har måske brug for at tale med en terapeut eller psykolog for at komme videre i deres liv.

"Disse patienter kan vi hjælpe videre i systemet, men langt de fleste gange drejer det sig om, at patienten får lov til at fortælle, hvordan han/hun har det. Dét at have nogen at dele sine bekymringer med kan have en stor terapeutisk virkning, og her er vi sygeplejersker rigtig gode til at lytte. Og er der behov for det, kan vi også rådgive patienterne i forhold til deres bekymringer og hjælpe dem til at få åbnet op for nogle tanker, som

Dét at have nogen at dele sine bekymringer med kan have en stor terapeutisk virkning ...

INSPIRATION TIL SAMTALE MED SYGEPLEJERSKEN

Nedenfor finder du en liste med nogle af de emner, som du kan tale med din gigtsygeplejerske om. Du kan eventuelt markere, hvilke områder du godt kunne tænke dig at høre eller tale om, og medbringe listen til din næste konsultation.

Sygdom

- Generel information om leddegigt
- Hvad er de mest almindelige symptomer?
- Hvad sker der i kroppen/immunsystemet?
- Hvilke symptomer oplever du?
- Hvad skal du selv være opmærksom på?
- Eventuel udlevering af skriftlig information eller link til hjemmesider, hvor du kan finde nyttig information

Hvordan går det?

- Træthed
- Kvalme
- Smerte og smertehåndtering
- Skelnen mellem gigtsmerter i forhold til andre smerter/lidelser
- Kost
- Rygning
- Alkohol
- Motion
- Seksualitet
- Vitaminer og alternativ behandling
- Nedtrykthed i forbindelse med kronisk sygdom/psykologbistand
- Identitetsforandring
- Familieliv og netværk
- Arbejdsliv
- Fritidsaktiviteter
- Accept af sygdom – livskvalitet

Generel orientering

- Genoptræning/ledbeskyttende øvelser/håndledsskinner
- Graviditet
- Arbejdsliv
- Uddannelse
- Fysioterapi
- Socialrådgivning
- Familie
- Gigtforening, patientskole, patientuddannelse
- Forventningsafklaring: Hvem gør hvad?

Fremtid

- Plan for nær fremtid i forhold til behandling

Behandling

- Igangværende behandling

Inspireret af patientskema udarbejdet af sygeplejersker fra Gigtambulatoriet på Svendborg Sygehus.

de kan arbejde videre med selv, indtil vi ser dem igen til den næste konsultation," fortæller hun.

Tiden hos lægen er ofte kort, og drejer sig primært om direkte sygdomsrelaterede spørgsmål som medicinens effekt og status for led og knogler. Tiden hos sygeplejersken kan derfor være her, hvor du får svar på mange af de andre spørgsmål, som du måske har. Sygeplejerskerne har mange års erfaring og vil sikkert ofte komme dig i forkøbet i forhold til en del af dine spørgsmål. Men hvis de ikke gøre det, så tag selv initiativ. "Sandsynligheden for, at vi kan hjælpe, er stor," siger Line.

DEN GODE KONSULTATION

Alle patienter med leddegigt eller andre kroniske autoimmune sygdomme bliver løbende tilbudt konsultationer på sygehuset eller hos den praktiserende læge. Undersøgelser viser, at der er stor forskel på, hvordan disse konsultationer forløber, alt efter hvilken læge, sygeplejerske, sygehus, kommune eller region, man tilhører. Samtidig er en stor del af patienterne så utilfredse med deres konsultationer, at de vælger at blive væk.

På baggrund af en undersøgelse lavet af Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA) har ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG) udarbejdet en rapport[1], hvor de giver deres bud på, hvordan 'Den gode konsultation' bliver skabt. Rapportens vigtigste budskaber er ridset op i denne artikel. Læs med og find inspiration til din næste konsultation.

FORBERED DIG

Vejen til den gode konsultation skabes bedst, hvis man som patient selv tager ansvar for sin sygdom og bidrager til at få det bedste ud af konsultationen. Skal dette ske, kræver det, at du forbereder dig i perioderne mellem konsultationerne og sørger for at få indsigt i din sygdom. Tidligere har dette været muligt gennem diverse patientuddannelsesprogrammer, som blev udbudt på mange sygehuse eller gennem kommunen. Desværre er dette tilbud sparet væk mange steder, men flere patientforeninger holder løbende kurser, så hold øje i dit lokalområde eller kontakt din lokale patientforening, som du kan finde på gigtforeningen.dk

AFSTEM FORVENTNINGER

Som en del af forberedelsen bør både patient og fagpersonale overveje, hvilke forventninger de har til den kommende konsultation. Typisk vil læge eller sygeplejerske have en faglig dagsorden, mens du som patient ofte har en mere subjektiv og følelsesbetonet dagsorden. Den gode konsultation skal kunne rumme begge dele, og det vil derfor være en stor fordel, hvis der finder en forventningsafstemning sted mellem jer ved konsultationens begyndelse.

Desuden opfordrer FNUG til, at man som patient tager notater før, under og efter konsultationen. Det kan også være en god idé at medbringe en ledsager som støtte og sparringspartner – to sæt ører hører bedre end et, og det er altid rart at kunne vende det, der blev sagt, med en anden i dagene efter konsultationen.

GOD KOMMUNIKATION

Succesen for en vellykket konsultation er båret af god kommunikation. Ved konsultationens begyndelse vil det være en god idé, hvis lægen eller sygeplejersken kort beskriver, hvad der skal ske, så man som patient er indforstået med, hvordan konsultationen kommer til at foregå. Hvis du har behov for at tale om et særligt tema, skal der fra begyndelsen afsættes tid til det, så du kan nå at få svar på dine spørgsmål inden konsultationens afslutning.

Inden konsultationen afsluttes er det ligeledes vigtigt, at der bliver samlet op, sådan at både du

Vejen til den gode konsultation skabes bedst, hvis man som patient selv tager ansvar for sin sygdom og bidrager til at få det bedste ud af konsultationen.

FOTO: COLOURBOX

og lægen eller sygeplejersken er indforståede med det videre forløb. Du kan som patient med fordel stå for denne opsummering, så der ikke hersker tvivl om, hvilke konklusioner I i fællesskab er nået frem til i løbet af konsultationen.

EFTERFORLØBET

I perioden efter konsultationen er det vigtigt, at du har nogle kortsigtede og langsigtede mål at arbejde efter. Målene er personlige og skal sættes i samarbejde med din læge eller sygeplejerske. Målsætninger kan løbende være med til at give dig nogle små succesoplevelser, så du registrerer den positive fremgang frem for at koncentrere dig om eventuelle negative tilbagegange.

Målsætningerne kan for eksempel være at tage din medicin som foreskrevet, komme i gang med at træne, ændre på din kost eller registrere dine smertesymptomer.

I forhold til tiden mellem dine konsultationer kan du også drøfte med lægen, om du eventuelt bør søge oplysninger og hjælp andre steder. For eksempel hos en patientforening, psykolog, diætist eller andet.

Kilde:
1. *Den Gode Konsultation, rapport fra workshop d. 5.-6. juni 2015. Udfordringer og løsningsforslag ved ambulante konsultationer med unge patienter.*

TIPS TIL DEN GODE KONSULTATION

Den gode konsultation er et fælles ansvar og skabes i et samarbejde mellem læge, sygeplejerske og patient. Du kan selv gøre dit for, at dine konsultationer kommer til at forløbe tilfredsstillende:

1. Mød forberedt. Skriv spørgsmål og tanker ned hjemmefra
2. Fortæl lægen/sygeplejersken, hvad der er vigtigst for dig at tale om
3. Sæt dig ind i din sygdom og vær ærlig over for lægen/sygeplejersken
4. Sæt sammen med lægen/sygeplejersken personlige mål frem mod næste konsultation
5. Søg støtte og råd hos en patientforening

FOTO: DIGITALSKILLET

DINE RETTIGHEDER SOM PATIENT

INFORMATION OG SAMTYKKE

Som patient har du krav på information fra din behandlende læge om din sygdom, og du bestemmer selv, om du vil tage imod den behandling, du får tilbudt.

HVILKEN INFORMATION HAR DU RET TIL?

Du har krav på information om:

- Hvad du fejler
- Hvilke behandlingsmuligheder der er
- Hvilke komplikationer og bivirkninger der er ved undersøgelse og behandling
- Hvilken forebyggelse og pleje du kan få
- Hvilke konsekvenser det vil have, hvis du ikke modtager behandling

SAMTYKKE TIL BEHANDLING

Informeret samtykke betyder, at:

- Lægen skal sikre, at du har forstået undersøgelses- og behandlingsmulighederne og eventuelle risici i den forbindelse
- Du selv bestemmer, om en tilbudt undersøgelse eller behandling skal sættes i gang
- Du på ethvert tidspunkt kan trække dit samtykke tilbage

NÅR DU SKAL TIL SAMTALE HOS LÆGEN

- Lav en huskeliste hjemmefra med ting, du vil spørge om
- Overvej om du vil have en bisidder med
- Få al den information som du har krav på og overvej herefter, om du vil tage imod behandling (give dit samtykke)

Kilde: Sundhed.dk

Psykolog Kirsten Rolfsager, der selv har leddegigt, giver råd til, hvordan du får en hverdag med gode rutiner.

FOTO: YURI_ARCURS

GØR DIN HVERDAG MED GIGT LETTERE

1 TAG KONTROLLEN OVER GIGTEN

- Afled smerterne ved at gøre noget, der gør dig glad, og som flytter tankerne hen på noget andet – lyt for eksempel til god musik, vær sammen med vennerne eller gå i biografen
- Tænk positivt, og tænk på alt det, du godt kan. Husk, at du sagtens kan få et godt liv med leddegigt med masser af sjov, udfordringer, motion og socialt samvær
- Opdel dine daglige opgaver, og slap af indimellem. Så er det mere overkommeligt, og du kan klare mere. Lav eventuelt et skema over hverdagens gøremål og arrangementer
- Tal med andre med gigt. De forstår, hvad du går igennem bedre end nogen andre. Kontakt eventuelt Gigtforeningen (gigtforeningen.dk) eller Foreningen af Unge med Gigt, FNUG (fnug.dk)
- En psykolog kan hjælpe dig med at sætte ord på gigten og med at acceptere, at du skal leve med en kronisk sygdom. Husk, at psykologer er forskellige. Hvis du ikke føler dig fortrolig med din psykolog, så skift til en anden. Spørg din læge om en henvisning og mulighederne for økonomisk kompensation
- Massage kan give dig en bedre fornemmelse af din krops følsomhed

2 UNDGÅ TRÆTHED

- Prioriter dine aftaler, og hav ikke for mange sociale arrangementer i løbet af ugen. Lav eventuelt et skema over hverdagens gøremål og arrangementer
- Planlæg din dag, og giv tid til pauser og hvil
- Tag imod hjælp fra omgivelserne
- Brug hjælpemidler, så du undgår at bruge unødigt mange kræfter på hverdagens gøremål
- Brug tid på dig selv og personlig hygiejne – det giver velvære og selvværd
- Vær opmærksom på, at nogle medicinske behandlinger reducerer trætheden. Tal med din reumatolog om dette

3 FÅ EN GOD START PÅ DAGEN

Morgenstivhed er et velkendt problem for de fleste mennesker med leddegigt. Stivheden skyldes en øget sygdomsaktivitet, som får leddene til at hæve op, så det smerter, når du atter bevæger leddene. Med få vaner kan du gøre det lettere at komme i gang med dagens gøremål:

- Lav blide ledøvelser i sengen, før du står op – spørg din fysioterapeut om, hvilke øvelser der er gode for dig
- Start dagen med et varmt bad – det varmer dine led op og mindsker dine smerter
- Hav rolige morgener ved at have forberedt mest muligt dagen før (for eksempel lægge tøj og medicin klar, dække morgenbord m.m.)
- Tag gode sko på. Brug aldrig bløde hjemmesko eller fodtøj med hårde såler. Læg eventuelt en blød sål ned i dine sko
- Skab nogle gode rutiner, der giver dig overskud

HVAD BETYDER KOSTEN FOR LEDDEGIGTEN?

En sund og varieret kost giver dig mere energi og hjælper dig med at holde vægten. Også når du har leddegigt. Sund kost kan ikke erstatte medicinsk behandling af din leddegigt, men kan være med til at understøtte behandlingen. Få gode råd til kost og madlavning her.

FISK KAN HAVE EN LINDRENDE VIRKNING PÅ DINE GIGTSYMPTOMER[1]

Fisk er fyldt med omega 3 fedtsyrer, der kan have en lindrende virkning på symptomer ved inflammatoriske sygdomme som leddegigt.[2] Især fed fisk som laks, sild og ørred indeholder meget omega 3, men også frossen og røget fisk, fisk på dåse og skaldyr. Så spis det, du bedst kan lide.

Når du har leddegigt, må du gerne spise mere end de 350 gram fisk om ugen, som Fødevarestyrelsen anbefaler. Og suppler gerne med to kapsler fiskeolietilskud dagligt – uanset om du spiser fisk eller ej. Vær opmærksom på, at det typisk tager 12 uger, før omega 3 har fuld effekt.

SUKKER OG ALKOHOL KAN FORVÆRRE LEDDEGIGTEN

For meget sukker øger risikoen for overvægt. Og jo flere kilo du har på kroppen, jo mere belaster du dine led. Du behøver ikke at undgå sukker. Men skær gerne ned på slik, sodavand, saft, kager og is.[3]

Det samme gælder alkohol. Et lavt til moderat alkoholforbrug skader ikke knoglerne, mens et langvarigt og stort alkoholforbrug nedbryder knoglerne. Du skal også være opmærksom på, at alkohol kan have en indvirkning på effekten af din medicin og kan øge eventuelle bivirkninger af medicinen. Læs derfor indlægssedlen for din medicin og spørg gerne din læge til råds.[4]

Læs mere om kost og leddegigt på Leddegigtportalen.dk – for dig, der har leddegigt.

Tak til Klaus Frobenius, klinisk diætist, for at dele sin viden om kost og leddegigt med os.

Kilder:
1. *Gigtforeningen*
2. *National Center for Biotechnology Information*
3. *Altomkost*
4. *Gigtforeningen*

5 GENVEJE TIL LETTERE MADLAVNING

- Køb ind via online supermarkeder, så sparer du på kræfterne
- Brug køkkenmaskiner, ikke mindst til at hakke, så undgår du at belaste håndleddene
- Bind skumgummi om køkkenkniven, så holder du lettere fast om kniven
- Brug et rullebord, som du kan køre rundt i huset, så du slipper for at bære på tingene
- Lav store portioner, så du har mad til flere dage eller kan fryse ned til senere

Frugt, grøntsager og al anden mad fra planteriget kan have en lindrende effekt mod betændelse i leddene.[4]

NÅR 37 TIMER ER FOR MEGET

FOTO: COLOURBOX

Er en arbejdsuge på 37 timer mere, end du kan klare? Så findes der et hav af alternativer til fuldtidsarbejde, så du stadig kan blive på arbejdsmarkedet, i et omfang der passer til dig. Få et overblik over dine forskellige muligheder her.

HVAD SKAL DU FORTÆLLE DIN ARBEJDSPLADS OM DIN LEDDEGIGT?

Din arbejdsplads har ikke ret til at vide, at du har leddegigt. Men hvis sygdommen påvirker dit arbejdsliv, vil det også for dig selv være rarest, at din arbejdsgiver kender årsagen, så I i fællesskab kan finde en løsning. Så vær ærlig om, hvordan du har det, og hvilke særlige behov du eventuelt har. Dette gælder også, hvis du er jobsøgende.

HVAD ER ET GODT ARBEJDSLIV FOR DIG?

Start med at gøre op med dig selv, hvad der vil være et godt arbejdsliv. Har du for eksempel brug for kortere arbejdsdage – eller færre? Hvilke slags opgaver er det, der volder dig problemer, for eksempel at møde tidligt, korte deadlines eller statisk arbejde. Og hvilke aflastningsmuligheder findes der, som vil kunne imødekomme dine behov?

Er du yngre, og har du i dit studieforløb haft brug for støtteordninger eller forlænget studieforløb, er det oftest en indikator på, at du også på arbejdsmarkedet får brug for særlige hensyn.

Læs grundigt om dine muligheder, eventuelt i samarbejde med din læge, reumatolog, fagforening eller sagsbehandler på jobcentret. Husk også at se, hvad der står i arbejdspladsens personalehåndbog og gør op med dig selv, hvad du vil fortælle din arbejdsplads om din situation.

Brug tid på at forberede dig og konkretiser, hvad der kan gøre dit arbejdsliv godt. Tag initiativ til en samtale med din arbejdsgiver (din chef, den personaleansvarlige eller tillidsmanden) for at lave en individuel aftale. Husk selv at komme med konkrete forslag til, hvordan du gerne vil have organiseret din arbejdstid ud fra dine behov og de mange ordninger og kompensationsmuligheder, der findes.

§56-AFTALEN

Hvis du på grund af leddegigt har forøget fraværsrisiko mere end 10 sygedage årligt.
§56-aftalen gør det nemmere for dig at have det fravær, der er nødvendigt på grund af din leddegigt. Din arbejdsgiver vil modtage sygedagpengerefusion fra din første sygedag - frem for først efter 4 ugers fravær – og uden at du mister løn eller dagpenge.

Aftalen er for dig, der forventer, at din leddegigt vil medføre mindst 10 fraværsdage inden for et år. Det kan for eksempel være, hvis din behandling kræver, at du jævnligt skal behandles på hospitalet. Aftalen kan også indgås, hvis din arbejdsgiver inden for de seneste 12 måneder har udbetalt sygedagpenge eller løn under sygdom i mere end 21 dage som følge af din leddegigt.

Du skal i samarbejde med din arbejdsgiver udfylde en blanket DP 211, som jobcentret skal godkende. Du må ikke være sygemeldt, når du indgår §56-aftalen.

DELVIS SYGEMELDING

Til dig, der i en periode har svært ved at klare alle dine arbejdsopgaver eller er nødt til at gå til behandlinger i arbejdstiden flere gange om ugen.
En delvis sygemelding gør det muligt for dig i en periode at gå ned i tid, hvis du for eksempel får øget sygefravær på grund af dit helbred. Tal med din læge eller reumatolog om, i hvilket omfang det er realistisk for dig at arbejde.

Har du brug for en delvis sygemelding, skal du lave en aftale med din arbejdsgiver om arbejdstid, mængde og arbejdsopgaver, så det passer til dit helbred. Formår du ikke at arbejde for eksempel hvis du skal indlægges, skal du fuldtidssygemeldes. Jobcenteret følger op på en delvis sygemelding på samme måde, som hvis du er fuldtidssygemeldt.

DELVIS RASKMELDING

Til dig, der er klar til at vende tilbage til dit arbejde efter en fuldtidssygemelding – men har brug for at starte på nedsat tid for herefter langsomt at trappe op til normal tid.

Ordningen giver dig en blød start tilbage på arbejdspladsen med mulighed for at tage de behandlings- og hvilehensyn, der er nødvendige, for at du kan blive fuldt raskmeldt.

Tal med din læge eller reumatolog om dit behov for gradvist at komme i gang. Har du brug for en delvis raskmelding, skal du lave en aftale med din arbejdsgiver om arbejdstid, arbejdsopgaver og mængde, så det passer til dit helbred. Jobcentret følger op på en delvis raskmelding på samme måde, som hvis du er fuldtidssygemeldt.

VIL DU VIDE MERE?

På leddegigtportalen.dk under 'Arbejde' kan du få gode råd om arbejdslivet og læse om de forskellige støtteordninger.

Du kan også læse mere på borger.dk, eller kontakte Gigtforeningen (gigtforeningen.dk) eller Foreningen af Unge med Gigt (fnug.dk) for at høre om andres erfaringer med at blive på arbejdsmarkedet.

REVALIDERING OG LØNTILSKUD

Til dig, der er begrænset i din arbejdsevne og derfor er i fare for at miste dit job eller ikke kan få et job.

Revalidering er en økonomisk og praktisk hjælp til at forsørge dig selv. Ordningen giver dig praktisk eller teoretisk viden til at sikre dig et job, der passer bedre til din fysiske formåen. Det er jobcentret i kommunen, der skal godkende, om du er berettiget til revalidering.

Udgangspunktet er, at du revalideres til et område, hvor der mangler arbejdskraft gennem arbejdsorienterede aktiviteter som for eksempel opkvalificering og videreuddannelse, ansættelse med løntilskud eller virksomhedspraktik. Hvilken form for revalidering, du får, afhænger af din uddannelse, alder og jobønsker samt eventuelle muligheder på din nuværende arbejdsplads. Vær opmærksom på, at din sagsbehandler skal vælge den løsning, der hurtigst muligt kan føre til, at du bliver helt eller delvist selvforsørgende.

Også førtidspensionister har mulighed for at søge mindre revalideringsstøtte.

FLEKSJOB

Til dig, der har en varig begrænsning i din arbejdsevne på minimum 50 procent i ethvert erhverv og derfor ikke kan opnå eller fastholde et job på normale vilkår.
Et fleksjob er en ansættelse, der tager de nødvendige hensyn, så du kan forene arbejde, behandling, træning og behov for hvile. Det er dit jobcenter, der skal godkende, om du er berettiget til fleksjob. Din indtægt bliver en kombination af løn for din arbejdsydelse og tilskud fra Jobcentret.

Bemærk, at du med et fleksjob bliver tilknyttet en anden type understøttelse. Mister du dit job, får du i stedet for arbejdsløshedsdagpenge den lidt lavere ledighedsydelse. Til gengæld skal du ikke betale til en A-kasse.

RESSOURCEFORLØB OG FØRTIDSPENSION

Til dig, der pga. din leddegigt og funktionsnedsættelse ikke er i stand til at forsørge dig selv ved et indtægtsgivende arbejde.

Har du forsøgt dig med de mange muligheder, der er for at forblive i arbejde eventuelt med særlige vilkår – og stadig ikke fundet en løsning, der gør det muligt for dig at forene arbejdsliv med din leddegigt? Og er der ingen forventning om, at din sygdom bliver bedre? Så kan du tale med din sagsbehandler i jobcentret om muligheden for at gennemgå et ressourceforløb. Forløbet er individuelt og helhedsorienteret. Det tager udgangspunkt i dine evner og muligheder og kan også inkludere et behandlingsforløb. Ressourceforløbene er en erstatning for førtidspension for danskere under 40 år.

Førtidspension er som udgangspunkt ikke for personer under 40 år, men kan godkendes, hvis det er åbenlyst, at du ikke kan komme tilbage i arbejde. Tal med dit jobcenter.

Indholdet af denne artikel er udarbejdet i samarbejde med og godkendt af CAF/Socialmedicinsk Enhed, Arbejds- og Miljømedicinsk afdeling, Region Hovedstaden, 2016

VÆLG UDDANNELSE MED HJERTET

Verden er åben, når man skal vælge uddannelse – også når man har leddegigt. Gå efter det, du drømmer om. Det skal være lysten – og en lille smule fornuft – der driver dig. Sådan lyder ordene fra Christina Fyhn, der er kommende bachelor i International Kommunikation og Multimedia.

"Efter gymnasiet tog jeg først en kontoruddannelse med speciale i offentlig administration og arbejdede derefter 2 år som sekretær, men jeg fandt hurtigt ud af, at jeg havde brug for større udfordringer. Kontoruddannelsen tog jeg primært, fordi en studievejleder mente, at det ville være det eneste rigtige for mig, nu hvor jeg havde fået leddegigt. Men virkeligheden er jo, at du kan blive, lige det du vil, så længe din fysik kan klare det. Så drømmer du om at blive sygeplejerske, så læs til sygeplejerske og bliv for eksempel forskningssygeplejerske," råder Christina Fyhn, der i dag er godt på vej mod en drøm om at arbejde med multimedier og online markedsføring.

ÅBENHED GØR DIN HVERDAG NEMMERE

Christina har valgt at være helt åben omkring sin sygdom i forhold til både studiekammerater og undervisere. Åbenheden gør, at Christinas omgivelser kender til hendes sygdom, og derfor har en større forståelse for de begrænsninger, gigten i perioder giver hende. Det har dog altid været meget vigtigt for hende, at leddegigten ikke må komme til at definere hende, men hun ønsker heller ikke, at den bliver et tabu.

"Det er jo ikke det første, jeg siger til folk, når jeg møder dem – jeg har fortalt det til mine undervisere og til dem, jeg arbejder sammen med. Jeg siger det ikke for at få medlidenhed og sympati, men for at gøre det nemmere for mig selv, så jeg ikke behøver at skjule, når jeg for eksempel har en dårlig dag med mange smerter eller har brug for en dag derhjemme," fortæller Christina og fortsætter:

"Mine studiekammerater er rigtig søde til at hjælpe, når jeg har brug for det – for eksempel bærer de min computer og tasker, hvis vi skal flytte undervisningslokale i løbet af dagen. Og har jeg en dårlig dag med mange smerter, forstår de, hvorfor jeg måske er lidt kort for hovedet, og lader mig være uden at spørge, hvorfor jeg er i dårligt humør," forklarer Christina.

LILLE FORANDRING, STOR BETYDNING

"Jeg har også talt med den medarbejder på studiet, der står for lokalefordelingen på skolen. Jeg har i perioder rigtig svært ved at gå på trapper, og hun har derfor sørget for, at de fleste af vores timer bliver afholdt i samme lokale eller i lokaler placeret i stueetagen. En lille ting, men det har stor positiv betydning for mig i min hverdag," fortæller hun og tilføjer:

"Og så slipper jeg for at få kommentarer fra medstuderende om, at jeg er doven, fordi jeg tager elevatoren fra stuen til første sal."

PRIORITERER SOCIALE ARRANGEMENTER

Der, hvor Christina oplever sine største begrænsninger, er i forhold til de mange sociale

Men virkeligheden er jo, at du kan blive, lige det du vil, så længe din fysik kan klare det ...

Christina er i gang med en kommunikationsuddannelse, der blandt andet har givet hende mulighed for et halvt års praktik i en virksomhed i Sydney, Australien og en stående invitation om at komme tilbage og arbejde, når hun har færdiggjort sin uddannelse.

arrangementer, der er omkring studiet, og som hun i mange tilfælde må nedprioritere for at kunne klare det faglige studiearbejde.

"Det er selvfølgelig svært at skulle sige nej til festerne og andre sociale arrangementer på universitet, men jeg ved med mig selv, at der er 'pay back' dagen derpå, og at jeg ikke vil være i stand til at gå i skole eller lave projektarbejde. Når jeg deltager i arrangementer, sørger jeg ofte for, at jeg ikke skal det vilde dagen efter." Christina er meget bevidst i sine valg, fordi det for hende betyder mere, at det faglige er på plads, og så må det sociale komme i anden række, i det omfang hun kan klare det.

SØG DEN HJÆLP, DU HAR RET TIL

I forbindelse med sit studie har Christina søgt handicaptillæg til sin SU, som betyder, at hun ikke er tvunget til at have et studiejob ved siden af skolen for at få det til at løbe rundt økonomisk. Tillægget betyder, at hun får det, der svarer til en dobbelt SU, udbetalt hver måned.

"Handicaptillægget betyder, at jeg ikke behøver at have et studiejob, men kan fokusere min tid og mine kræfter på studiet. Det er en stor lettelse, selv om jeg på ingen måde svømmer i penge," fortæller Christina, der udover handicaptillægget også får socialpædagogisk støtte (SPS), der betyder, at hun får tildelt 100 timer pr. semester, hvor hun kan få støtte til de fysiske udfordringer gigten giver hende – det kan for eksempel være hjælp til note- og rapportskrivning eller fysisk hjælp i skoletiden. SPS-ordningen giver Christina mulighed for at aflønne en medstuderende – eller en ekstern hjælper – når hun har brug for fysisk støtte.

"Jeg vil klart opfordre alle med en kronisk sygdom til at undersøge, hvilken hjælp og støtte de har mulighed for at få. Hjælpen kan være det, der gør hele forskellen i forhold til at gennemføre en videregående uddannelse eller bevare en relation til arbejdsmarkedet," slutter hun.

SÅDAN FÅR DU ET GODT STUDIELIV IFØLGE CHRISTINA FYHN

- Vælg den uddannelse, du drømmer om. Lad dig ikke begrænse af leddegigten
- Prioriter dine sociale aktiviteter, så du har overskud til det faglige
- Vær opmærksom på og brug den støtte, du har ret til. Det giver overskud!
- Vær åben omkring dig sygdom, så dine medstuderende og undervisere forstår dig
- Vær positiv og fokuser på alt det, du kan!

ÅBENHED SIKRER DET BEDSTE JOBMATCH

Ærlighed og en åben dialog omkring sin sygdom sikrede Julie Kofoed drømmejobbet som miljøingeniør. Hverdagen er tilrettelagt, så den fungerer og giver mening – både for Julie, for hendes arbejdsgiver og kunder.

"Jeg ved, jeg er en virkelig god projektleder. Jeg har øvet mig hele livet. Som kronisk syg har jeg lært at arbejde og tænke meget struktureret og løsningsorienteret."

Sådan lød Julie Kofoeds svar til arbejdsgiveren, da hun sad til sin første jobsamtale, og emnet faldt på konsekvenserne ved hendes kroniske sygdom. Ifølge Julie gælder det om at være åben omkring sin sygdom, men bruge den konstruktivt – også når man sidder til en jobsamtale.

"Vær åben og ærlig omkring din sygdom fra start af, men fokuser på, hvad du kan, i stedet for alt det du ikke kan. Prøv at sætte det i et positivt lys i forhold til den stilling, du søger. På den måde sikrer du, at arbejdsgiveren er bekendt med dine begrænsninger, men samtidig også kender dine styrker og dermed kan tilbyde dig et job, som matcher dine kvalifikationer og tager højde for dine eventuelle særlige behov," fortæller Julie, der selv fik afslag på det første job, hun søgte hos sin nuværende arbejdsgiver.

AFSLAG GAV BEDRE JOB

En del af jobbet som miljøkonsulent bestod i besøg på diverse byggepladser. En opgave der betød, at Julie i perioder skulle stå og gå rundt udenfor i hele dage. Arbejdsgiveren spurgte hende til samtalen, hvordan hun ville have det med det, og hun svarede, at hun sagtens kunne være ude, men at hun nok ville være nødt til at sidde ned en del af tiden. Jobbet gik til en anden kandidat, men 14 dage senere ringede arbejdsgiveren og sagde, at nu havde de fundet et job, der passede meget bedre til hende – en lignende stilling, men som ikke krævede byggepladsbesøg, men i stedet var et stillesiddende kontorjob.

"Det, at jeg havde været åben og ærlig ved samtalen, gjorde, at jeg fik et meget bedre jobmatch, hvor jeg kunne bruge mine kompetencer optimalt, og hvor min arbejdsgiver var klar over, hvad han kunne forvente af mig," fortæller Julie.

FLEXTID OG §56-ORDNING FÅR DET TIL AT HÆNGE SAMMEN

"Jeg arbejder 37 timer om ugen, men har fuld flekstid, som jeg sørger for at få brugt. Det vil sige, arbejder jeg længe en dag, sørger jeg for at komme tidligere af sted fra arbejde den følgende dag, og er jeg i perioder særlig træt, flekser jeg også, så jeg får min søvn – ellers ved både jeg og min arbejdsgiver, at jeg ikke kan få dagene til at hænge sammen," fortæller Julie, der har haft leddegigt, siden hun var 16 måneder, og derfor har skullet tage hensyn til en kronisk sygdom hele livet.

"Jeg har med årene lært at sige fra og lytte til min krop. I perioder med meget arbejde kan det godt være svært at komme af sted fra arbejde til tiden, men jeg har en aftale med min arbejdsgiver om, at jeg skal sige til, når der bliver for mange opgaver. Ligesom vi har en aftale om, at han holder øje med mig og trykker på bremsen, hvis der bliver for meget, så jeg husker at få holdt fri og få hvilet ud."

Via andre leddegigtpatienter blev Julie efter sin ansættelse opmærksom på §56-ordningen, der sikrer arbejdsgiveren sygedagpenge-refusion for de dage, hvor Julie er nødt til at tage på sygehuset for at få fortaget undersøgelser eller behandling, eller hvis hendes smerter, træthed eller stive led i perioder kræver et par ekstra sygedage. En ordning, Julie mener, alle kroniske syge bør kende til, da det giver arbejdsgiveren et ekstra incitament til at ansætte – eller beholde – en medarbejder med en kronisk sygdom.

MAN BLIVER NØDT TIL AT PRIORITERE

Udover at lytte til egen krop og kende sine begrænsninger mener Julie også, at det er vigtigt at prioritere i sit arbejdsliv for at få en god balance mellem sygdom, arbejde og privatliv. Ifølge hende handler det om at være realistisk i forhold til, hvad du kan, og hvad du gerne vil.

"Min sygdom har gjort, at jeg på et tidligt tidspunkt har truffet nogle valg. For eksempel skal jeg nok aldrig være leder. Et lederjob kræver ofte stor fleksibilitet, arbejde på alle tider af døgnet og en hverdag med mange uforudsete hændelser. Det er jeg ikke god til. Her kender jeg og anerkender mine egne begrænsninger. Jeg er god til stabilitet, struktur og en hverdag, hvor jeg har overblik og dermed overskud," slutter hun.

FORÆLDER MED LEDDEGIGT

Det er en gave af få et barn, men også en stor omvæltning. Du og din partner skal nu til at leve sammen som forældre. Det kræver forberedelse og kompromiser at tilrettelægge den nye og spændende dagligdag.

FOTO: COLOURBOX

Leddegigt har ingen indflydelse på din frugtbarhed – men du får den bedste oplevelse, hvis din sygdomsaktivitet er lav, og du kan undvære medicinsk behandling. Vær opmærksom på, at nogle typer medicin er lang tid om at forlade kroppen. Derfor skal du forberede dig i god tid, så du kan skabe ro og stabilitet i sygdommen. Tal altid med din reumatolog (gigtlæge), inden du går aktivt i gang med at forsøge at få børn – uanset om du er mand eller kvinde.

NÅR DU GERNE VIL VÆRE FAR

En række af de lægemidler, der anvendes til behandling af leddegigt, kan påvirke fertiliteten og udviklingen af misdannelser. Derfor skal man som mand med leddegigt være opmærksom på en række forholdsregler, inden man går i gang med at prøve at få børn. Tal altid med din reumatolog, inden du går aktivt i gang.[1]

Som nydiagnosticeret kan det være en idé at få deponeret sæd, inden du går i gang med en medicinsk behandling. På den måde undgår du at skulle stoppe behandlingen, hvis du gerne på sigt vil stifte familie. Se eventuelt 'Sædbanken' på Rigshospitalet.dk for yderligere information. Er du i behandling, skal du konsultere din læge, før du forsøger at blive far.

MEDICIN UNDER GRAVIDITETEN

Langt de fleste kvinder kan gennemføre en graviditet uden medicinsk behandling. For omkring 20-30 procent vil det dog blive nødvendigt med medicinsk behandling under graviditeten på grund af lokal opblussen eller generaliseret sygdom.[1] Din reumatolog vil da lave en vurdering af de gener, der er forbundet med leddegigten, og herefter de fordele, der er forbundet med medicinen. Tag aldrig medicin under graviditet uden at have rådspurgt dig hos din praktiserende læge eller reumatolog.

Det er meget forskelligt, hvordan du reagerer på graviditet, hvis du har leddegigt. De fleste, ca. 75 procent, oplever faktisk en markant bedring i deres sygdom, mens de er gravide.[1] Denne bedring varer hele graviditeten. Hver femte oplever ikke nogen forskel på deres sygdomsaktivitet, mens 5 procent oplever en forværring. Man ved ikke, hvorfor folk reagerer forskelligt på graviditeten. Til gengæld kan du regne med, at hvis du fik det bedre i din første graviditet, får du det højst sandsynligt også, hvis du bliver gravid igen.

Risikoen for ufrivillig abort, graviditet uden for livmoderen og dødfødsel ser ud til at være den samme som for raske kvinder. Leddegigt forhindrer ikke en normal fødsel, men nedsat bevægelighed i hofteleddene eller hofteproteser kan vanskeliggøre en vaginal fødsel og kejsersnit kan i så fald komme på tale.[1]

FOTO: COLOURBOX

BARSELSORLOV

Ligesom alle andre har du ret til barselsorlov – også hvis du har deltidsarbejde, er i fleksjob, er studerende, selvstændig eller ledig.

Læs mere om reglerne for orlov og barselsdagpenge på borger.dk under 'Familie og børn'.

FOTO: COLOURBOX

TIDEN EFTER FØDSLEN

Stort set alle kvinder med leddegigt oplever, at leddegigten bliver værre i månederne efter fødslen. Samtidig vil du måske også opleve symptomerne mere belastende end før graviditeten. Dette kan blandt andet skyldes, at du nu ikke kun skal tage hånd om dig selv, men også et lille barn. Heldigvis varer forværringen ikke ved, og inden for det første års tid vender din sygdom som regel tilbage til det niveau, den havde, før du blev gravid.

Mange starter på medicinsk behandling umiddelbart efter fødslen for at undgå forværringen. Behandlingen betyder i nogle tilfælde, at du ikke må amme.[1] Tal med din reumatolog om amning og medicinsk behandling efter fødslen.

HJÆLPEMIDLER GIVER OVERSKUD OG FÆRRE SMERTER

Hjælpemidler og ergo- og fysioterapeutiske tiltag kan give dig mere overskud og færre smerter både under din graviditet og som forælder. Hvis du ikke allerede har fået vejledning i hjælpemidler, er det en god ide at få det, inden barnet kommer. På den måde når du at blive hjemmevant med hjælpemidlerne, og du kan fokusere din energi på dit barn. Kontakt en ergoterapeut i din kommune eller tal eventuelt med din læge eller reumatolog for nærmere rådgivning.

AT BLIVE FORÆLDER ER EN FØLELSESMÆSSIG RUTSJEBANETUR

At blive forælder er overvældende – om du har leddegigt eller ej. På den ene side er du fyldt med en ubeskrivelig lykke og en betingelsesløs kærlighed til dit barn. På den anden side kan du blive ramt af usikkerhed og frygt for at blive en dårlig forælder. Det er helt normalt. Alle forældre har disse modsatrettede følelser og føler sig indimellem utilstrækkelige over for deres børn. Det er altid en god idé at tale med andre og få sat ord på følelser og frustrationer.[2]

TAL MED DIN PARTNER

At blive forældre er skønt, men også en stor omvæltning og udfordring i hverdagen. Derfor er det vigtigt, at du og din partner taler godt med hinanden både før og efter, at barnet er kommet til verden. Det er godt at få afstemt på forhånd, hvordan I organiserer jer, når barnet kommer, så I kan tage hensyn til hinanden, barnet og gigten. Husk hinanden, også når hverdagen melder sig, og få talt sammen, hvis I ikke synes, at tingene fungerer. Dermed kan I finde ud af, hvordan I skal organisere jer, så I får en god hverdag.

TAL MED ANDRE

At planlægge familie fylder meget i hovedet, og du bør absolut tale med din læge eller reumatolog om de ting, du er i tvivl om. Det kan også være en rigtig god idé at høre erfaringer og eventuelt få gode råd fra andre forældre med leddegigt. For de ved præcis, hvad du går igennem. Hvis du ikke kender andre forældre med leddegigt, kan du eventuelt bede den lokale kontaktperson i Foreningen af Unge med Gigt (FNUG), om at sætte dig i forbindelse med et forældrepar, hvor den ene forælder har leddegigt. Du kan også kontakte Gigtforeningen.

Kilder:
1. *Sundhed.dk*
2. *Gigtforeningen.dk*

SELVFØLGELIG KAN MAN BLIVE LIGE SÅ LYKKELIG SOM ALLE ANDRE FAMILIER

Nogle ville måske mene, at det ville være for stor en udfordring at håndtere en familie med tre små børn, når man samtidig er svært kronisk syg. Men med en veltilrettelagt hverdag, åbenhed og en klar rollefordeling ligner familien Hanquist Hjortshøj Nielsen alle andre børnefamilier.

Tre børn på henholdsvis 1, 7 og 8 år ville kunne tage pusten fra selv den bedste. Men ikke Kent Hanquist Hjortshøj Nielsen og hans hustru Ida. For dem er det hverdag, og de ville ikke bytte med andet. Kent, der i dag er 41 år, har siden han var 20 år lidt af svær psoriasisgigt og er i perioder hårdt ramt af sygdommen, men det har ikke holdt hans drøm om at blive far tilbage.

FORBEREDELSE OG SAMTALE

"Inden vi fik børn, talte vi tingene godt igennem. Vi prøvede at forberede os og talte meget sammen om, hvordan vi skulle tilrette hverdagen, og hvem der skulle tage sig af hvilke opgaver. Vi var meget bevidste om, at min sygdom ville komme til at kræve noget ekstra af os – særligt af Ida i de perioder, hvor min sygdom var særligt aktiv. Alligevel vil det være løgn at sige, at vi ikke blev overraskede over, hvor hårdt det var at blive forældre. Særligt da nummer to meldte sig på banen, seks dage før vores første barn var fyldt et år," fortæller Kent og beskriver de første år, som noget af det hårdeste, han har prøvet.

Især den afbrudte nattesøvn og det høje aktivitetsniveau i løbet af dagen var hård ved den lille nye familie, ikke mindst for Kent der samtidig skulle administrere sin sygdom og forsøge at holde sygdomsaktiviteten i ro – hvilket kan være svært, når man ikke får sin nattesøvn og heller ikke har tid til at hvile i løbet af dagen. Men som tiden gik, fik familien indarbejdet en række rutiner, og Kent og Ida fik fordelt arbejdsopgaverne mellem sig, og den til tider kaotiske hverdag hører nu fortiden til.

I dag tæller familien tre børn. Lillebror på et år har tilsluttet sig familien, og denne gang var Kent og Ida forberedte:

"Vi nyder børnene i fulde drag nu. Vi har lært at indrette os. Pigerne er blevet så store, at de kan hjælpe med rigtig mange ting, og de tager i stor udstrækning vare på sig selv. Og det, de ikke selv kan klare, det hjælper jeg dem med. Ida tager sig primært af Elias. Han er stadig så lille og skal bæres rundt og vågner i perioder fortsat midt om natten. Det kan jeg ikke klare, men så hygger han og jeg på andre måder i løbet af dagen," fortæller Kent.

INVOLVER BØRNENE, NÅR DE ER KLAR

Allerede fra børnene var små, valgte Kent og Ida at involvere dem i Kents sygdom.

"Vi passer naturligvis på dem, og jeg går ikke og jamrer mig, når jeg er sammen med dem. Men de er jo en del af familien og har krav på at vide, hvad der foregår. Hvorfor jeg ikke kan ligge på gulvet og fjolle rundt sammen med dem. Hvorfor jeg i perioder er meget træt, og hvorfor mine hænder ser anderledes ud," fortæller Kent og siger samtidig, at han ville synes, det var hårdt at skulle lyve for dem.

"Børn fornemmer jo ting, og for dem har det jo aldrig været anderledes. Det er ikke noget, de taler om eller tænker over mere i hverdagen – sådan er det bare."

PLEJ DIG SELV OG DIT PARFORHOLD

Kent er meget bevidst om at få gjort nogle ting for sig selv i hverdagen. For eksempel prioriterer han sin træning meget højt. Dette gør han ikke bare for sin egen skyld, men også for familien.

"Jeg har i løbet af mit sygdomsforløb lært, at det er vigtigt, at man plejer sig selv i hverdagen og får gjort de ting, man holder af. Man får mere energi og kan derfor være mere for dem derhjemme."

Kent og Ida gør også meget for at pleje parforholdet og huske at være kærester i en hverdag, der nemt kan flyde over med praktik, madpakker og bleskift. To gange om året afleveres børnene hos bedsteforældrene, og så er der planlagt voksenweekend. Et sted i Danmark, kulturelle oplevelser og god mad.

"Det er vigtigt at huske hinanden og at have det sjovt undervejs. Det giver lidt ekstra energi til hverdagen og minder én om de vigtige ting i livet. Selvom vi må dele vores hverdag med en kronisk sygdom, er vi mindst lige så lykkelige som andre familier."

"MAN DØR IKKE AF LEDDEGIGT..."

Lisbeth Snedes to børn er i dag voksne, og selvom de er vokset op med en mor med leddegigt, husker de begge tilbage på en barndom, som ligner de fleste andre børns. Ét spørgsmål ville de dog godt have haft svar på.

"Jeg blev diagnosticeret med leddegigt i forbindelse med min første graviditet, så mine børn har aldrig kendt andet," fortæller Lisbeth Snede. Hun fortæller samtidig, at familien altid har forsøgt at gøre alle ting så naturligt som muligt uden at lade sygdommen fylde eller definere hverdagen.

"Alt hvad der har haft direkte med min sygdom at gøre – for eksempel fysioterapi, lægebesøg og indtag af medicin – har altid fundet sted, når børnene har været ude af huset. Vi har indrettet hverdagen, så det ikke har fyldt for meget, og når vi taler om det i dag, fortæller begge børn, at de aldrig har følt, at de har haft en syg mor," fortæller Lisbeth. Hun har dog et råd, hun gerne vil dele med andre forældre i samme situation:

"Efter mine børn er blevet voksne, har de fortalt mig, at de rigtig gerne som børn ville have vidst, at leddegigt ikke er noget, man dør af. De har begge tænkt tanken som børn, men har ikke haft mod til at spørge hverken mig eller min mand. Så det råd vil jeg gerne give videre til andre. Tag en snak om, at man ikke skal dø, når børnene er gamle nok til det. Så man kan lette dem for den tvivl," lyder hendes råd.

TAL ÅBENT
OM SYGDOMMEN MED DIN FAMILIE

"Alle omkring mig ved, at jeg har leddegigt. Jeg synes, det er vigtigt, at man taler åbent om sin sygdom med familien, så de får en naturlig forståelse for, hvad leddegigt er for en sygdom, og hvad det kan have af konsekvenser," fortæller Jørgen Lægdsgaard, der er nydiagnosticeret med leddegigt og i dag har levet med sygdommen i et års tid. Jørgen fortæller:

"Min mor havde leddegigt, så da jeg også fik stillet diagnosen, sagde jeg med det samme til mine søskende og mine to voksne sønner, at de skal være ekstra opmærksomme på symptomer, da en disposition for at få leddegigt kan nedarves. For mig er det vigtigt, at de er opmærksomme, fordi jeg på egen krop har erfaret, hvor store smerter sygdommen kan fremkalde og hvor stor positiv betydning, det har haft for mig at være kommet hurtigt i behandling," siger han.

Hold dig i gang og fyld hverdagen med aktiviteter og mennesker, der bringer liv og glæde, og som betyder noget for dig ...

Med børn og børnebørn boende lige om hjørnet er der altid gang i den hjemme hos Jørgen og hans hustru Jonna. Det bedste råd Jørgen vil give videre til andre gigtpatienter er, at de skal holde sig i gang og fylde hverdagen op med aktiviteter og mennesker, der bringer liv og glæde, og som betyder noget for en.

SOCIAL
PÅ EGNE PRÆMISSER

Forholdet til familie, venner og bekendte kommer ofte på en hård prøve, når man skal kombinere sociale relationer med en kronisk sygdom. James Rickmann, der selv har leddegigt og til dagligt er særlig rådgiver i FNUG, fortæller, hvordan man kan indrette en hverdag med gigt og samtidig bevare sit sociale netværk.

HVILKE UDFORDRINGER ER DET TYPISK, MAN SOM GIGTPATIENT MØDER I SOCIALE SAMMENHÆNGE?

Det 'at skulle ud' i sociale sammenhænge skaber ofte en masse bekymringer på forhånd: Hvad er det for et sted, vi skal være? Er der trapper? Er der koldt? Er der en særlig dresscode? Hvad skal vi have at spise? Er der alkohol involveret? Alt sammen omstændigheder der kan udfordre på den ene eller den anden måde, når man har gigt, og som for mange betyder, at man ender med at melde fra arrangementet, fordi man ikke kan overskue de mange ukendte forhold, og, for nogen, fordi det er den nemmeste løsning.

At 'gå ud' kræver ofte en hel del, når man har en autoimmun sygdom som leddegigt. Ofte afhænger det af 'dagsformen', om man kan klare et arrangement eller ej. Jeg plejer at forklare processen som et batteri, der under forberedelsen til arrangementet er grønt, men allerede er blevet gult og måske rødt, når man når frem til festen, fordi forberedelse og transporten har tæret på kræfterne. Og efter 2-3 timer er batteriet helt fladt, og man må tage hjem på tomt batteri, som så kan tage lang tid at lade op på ny.

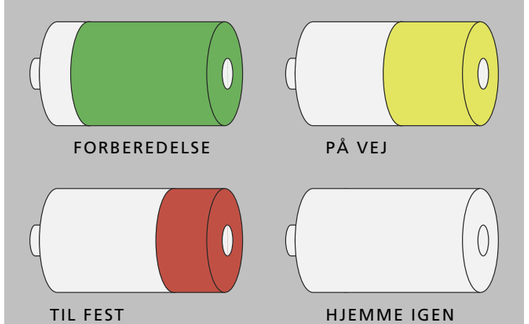
Derfor er mit råd, at man justerer sine batterier i forhold til, hvad man skal, så man ikke hele tiden er ved at løbe tør. Skal du til et arrangement, så lad være med at rydde op og gøre rent i hele huset dagen før. Læg ikke for mange arrangementer lige efter hinanden, hold din sengetid, tag pauser i løbet af dagen osv.

HVAD KAN MAN GØRE FOR AT BEVARE OG STYRKE SINE SOCIALE RELATIONER?

Overordnet vil jeg sige, at det drejer sig om, hvordan man opbygger og bevarer sine sociale relationer uden at tabe ansigt. Det gælder om ikke at afvise sociale aktiviteter på grund af gigten, men at indrette sig efter aktiviteterne på bedst mulig vis.

Når man har sagt nej for mange gange, vil

BATTERIET BLIVER HURTIGT FLADT MED EN KRONISK SYGDOM



Det gælder om at indrette sig, så man begrænser sine sociale relationer mindst muligt. Man skal huske på, at det ofte er blandt andre mennesker, at man henter ny energi, inspiration og gode oplevelser.

mange opdage, at der bliver længere og længere mellem invitationerne, og at relationen til sidst forsvinder ud i sandet. Men sådan behøver det ikke at være.

En løsning kan være at være på forkant og vise initiativ. Det vil med andre ord sige, at du proaktivt tager initiativ til at mødes og på den måde bliver medplanlægger af det, der skal ske, samtidig med at du selv kan sætte præmissen. For eksempel kan du foreslå, at I snart skal mødes til en kop kaffe. Foreslå, at I mødes hjemme hos din ven(inde), og at du tager kage med til kaffen. På den måde har du sat præmissen for aftalen. Du har vist initiativ, og samtidig undgår du at tappe på kræfterne, fordi du ikke skal rydde op i lejligheden, som hvis du havde inviteret hjem til dig selv i stedet. Alternativt kan du foreslå, at I mødes på en café eller restaurant. Vælg da et sted, som du er tryg ved, og hvor du kender forholdene, så der ikke kommer uforudsete forhindringer som trapper, kulde eller andet, der kan spænde ben for en hyggelig aften.

GÅ 'ALL IN'

Uanset hvad du tager af initiativ, så gå 'all in' når I mødes. Sørg for at være i godt humør og vær med til at gøre mødet hyggeligt, sjovt eller på anden måde mindeværdigt, så relationen styrkes og holdes intakt. Samtidig kan du se det som et lille regnskab, hvor du sætter ind på kontoen til en anden gang, hvor du måske er nødt til at melde fra eller gå tidligt, fordi gigten ikke lige vil, som du gerne vil have det.

Med andre ord handler det om at finde nye løsninger for at blive i en social relation, som man sætter pris på og derfor gerne vil beholde. I stedet for at melde fra til arrangementer, så indordn dig under de forhold, der er. Skal I sidde udenfor, så tag godt med tøj på og et ekstra tæppe med. Skal I i byen, så foreslå, at I bliver kørt i stedet for at tage offentlig transport. Skal I til koncert, så foreslå, at I køber siddepladser. Alt sammen små ændringer, som kan gøre en stor forskel for, om et arrangement bliver vellykket eller ej.

HVAD GØR MAN, NÅR GIGTEN FORHINDRER ÉN I AT MØDE OP TIL ET ARRANGEMENT?

Når du melder fra til arrangementer, er et godt råd at gøre det på en god måde, så du bliver inviteret igen. Fortæl, hvorfor du er nødt til at melde fra. Dog uden at gå i detaljer. Og sig, at du glæder dig til, at I skal ses næste gang, og at du vender tilbage, når du er frisk igen. Så lukker du samtalen på en positiv måde og har en anledning til at tage relationen op igen, når du føler dig klar.

Samtidig viser du styrke ved at gøre opmærksom på dine særlige behov. Du er dermed med til at sætte dagsordenen, i stedet for at blive en medløber, der retter ind til højre eller bliver væk, fordi du ikke kan deltage på de andres præmisser.

SKAL MAN HOLDE FAST I ALT, SOM DET VAR, FØR MAN BLEV SYG, ELLER SKAL MAN SØGE NYE VEJE?

I den første periode efter man har fået sin diagnose, kan man opleve, at sygdommen fylder så meget, at man kun har overskud til sig selv og de tætteste familiemedlemmer og venner. Men når man begynder at komme ovenpå igen og føler sig velbehandlet, kan man så småt begynde at hanke op i sig selv og genoptage kontakten til de personer, man er ked af at have mistet.

Igen, vis initiativ, så vil du med stor sandsynlighed opleve positiv feedback, forståelse og opbakning fra dine gamle relationer. Forklar dem, hvorfor du 'faldt fra' dengang, men at du nu er klar til at tage relationen op igen.

Og så husk på, at ikke alle relationer er værd at kæmpe for at bevare. Undervejs vil du opleve, at relationer falder fra, og her må man bare acceptere, at nogle venskaber ikke kan holde, når man bliver kronisk syg. Det er ikke din skyld eller dit problem, men handler i stedet om vedkommende, der ikke kan forholde sig til din sygdom og den nye situation, der er blevet skabt mellem jer.

NYE VENNER BLANDT LIGESINDEDE

Som alternativ til de relationer, der falder fra, kan du have glæde af nye bekendtskaber i form af ligesindede med samme sygdom. Her er social baggrund, alder og køn ligegyldig. Det, der knytter jer sammen, er jeres sygdom og dermed også mange tanker og følelser. Sygdommens uforudsigelighed kan være svær at forholde sig til, for der er mange ubekendte faktorer, som man ikke kan kontrollere. Det kan være stressende og påvirke humøret, søvnen og koncentrationen. Derfor kan det være meget værdifuldt at tale med andre, der har stået i en lignende situation, og høre om deres tanker og overvejelser. For det viser sig ofte, at de slet ikke er så forskellige fra de overvejelser, man selv har gjort sig. Derfor opfordrer vi hos FNUG næsten altid folk til at tage kontakt til patientforeningerne – for eksempel FNUG eller Gigtforeningen – for herigennem at komme i kontakt med ligesindede. Man bliver ikke mere syg af at mødes med andre i samme situation!

HVAD ER LEDDEGIGT?

Hvad er leddegigt? Hvorfor får man sygdommen, og hvem rammes af leddegigt?

Leddegigt er en kronisk autoimmun sygdom. Det vil sige, at kroppens immunforsvar fejlagtigt angriber og ødelægger kroppens celler. En af konsekvenserne er, at der opstår en betændelsesreaktion i kroppens led. Det viser sig ved hævelse, varme og ømhed i leddene og medfører, at leddenes brusk og knogler langsomt nedbrydes.

Leddegigt viser sig oftest først i hænderne og føddernes led, som hæver, bliver ømme og stive. Men stort set alle led kan blive ramt. Angrebene i leddene optræder ofte symmetrisk. Det vil sige, at sygdommen rammer de samme led i højre og venstre side af kroppen. Stivhed i leddene er oftest værst om morgenen og kan være ledsaget af en udtalt træthed.[1]

HVEM FÅR LEDDEGIGT?

Omkring 36.000 danskere har leddegigt.[2]

Alle kan få leddegigt uanset alder, køn og livsstil. For voksne, der får leddegigt, gælder, at de fleste er i 50 til 70-års alderen, når sygdommen debuterer første gang, og tre ud af fire er kvinder. Hvert år får omkring 2.000 mennesker stillet diagnosen.[2]

HVORFOR FÅR MAN LEDDEGIGT?

Lægerne kender ikke den præcise årsag til, at nogle mennesker får leddegigt, men både arvelighed og livsstil – herunder specielt rygning – ser ud til at spille en rolle. Det er også muligt, at et udefra kommende stof, f.eks. et virus, kan fremkalde forandringerne i immunsystemet.

Det kan siges med stor sikkerhed, at forskellige miljø-og livsstilsfaktorer – udover rygning – har betydning for selve sygdommens forløb, for eksempel kan manglende motion og usund kost utvivlsomt være med til at gøre ondt værre.[1]

Kilder:
1. *Gigtforeningen.dk*
2. *National Behandlingsvejledning: Reumatoid Artritis, Dansk Reumatologisk Selskab, december 2017*

FOTO: YURI_ARCURS

LEDDEGIGT KAN BEHANDLES

Leddegigt er en kronisk sygdom og kan ikke helbredes. Men heldigvis findes der mange behandlingsmuligheder, der holder smerterne nede, bremser nedbrydningen af dine led og lindrer nogle af de andre symptomer, som leddegigten giver. Få overblik over de forskellige muligheder for medicinsk behandling.

MEDICIN DÆMPER BETÆNDELSEN OG LINDRER SMERTERNE

Grundprincippet i medicinsk behandling af leddegigt er at forsøge at dæmpe betændelsen i dine led og herved bremse sygdommen og holde symptomerne væk. På den måde kan man hæmme den fortsatte udvikling af ledskader og dæmpe smerter og ledhævelser. Man kan sige, at medicinen holder leddegigten i ro, så du så vidt muligt kan fastholde en normal hverdag.

HURTIG BEHANDLING ER VIGTIG

Når du får diagnosen leddegigt, vil du øjeblikkelig komme i behandling med betændelsesdæmpende lægemidler. Behandlingen skal starte så tidligt som muligt for at nedsætte risikoen for ledskader – uanset hvor mild eller svær din sygdom er, når den bliver diagnosticeret. Det er nemlig på dette tidlige stadie ikke muligt præcist at forudse, hvordan sygdommen forløber hos netop dig.[1]

DEN INDLEDENDE BEHANDLING

Den hyppigst anvendte medicinske behandling er

langsomtvirkende betændelsesdæmpende midler. Det er en gruppe af lægemidler, der bremser eller reducerer udviklingen af leddegigten og dæmper symptomerne. I fagsprog kalder man denne form for lægemidler sygdomsmodificerende medicin (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs eller DMARDs), hvor den mest anvendte er methotrexat.[2]

Behandling med DMARDs virker først, efter at du er blevet behandlet i nogle uger eller måneder. Behandlingen kan som al anden medicin medføre bivirkninger.[3] Hvis du oplever bivirkninger bør du tale med din læge. Nogle supplerer behandlingen yderligere med binyrebarkhormon i perioder med høj sygdomsaktivitet. Det kan gives som tabletter eller som indsprøjtning direkte i det/de led, der er betændelse i.

BIOLOGISK MEDICIN – NÅR DU FORTSAT HAR SMERTER OG LEDHÆVELSER

En stor del af patienter med leddegigt har god effekt af behandlingen med DMARDs, men ifølge Dansk Reumatologisk kvalitets- og forskningsdatabase DANBIO var der ved udgangen af 2017 registreret cirka 5.600 leddegigtpatienter i såkaldt biologisk behandling ud af i alt knap 22.500 leddegigtpatienter i behandling.[4] Det kan skyldes, at den indledende behandling ikke giver tilstrækkelig effekt, holder op med at virke eller giver for kraftige bivirkninger. Som regel gives den biologiske behandling i kombination med methotrexat, men for dem, der ikke tåler dette, kan nogle biologiske behandlinger også anvendes alene med god effekt.[4]

Der findes mange forskellige biologiske lægemidler, der overordnet virker ved at hæmme nogle af de processer, der er skyld i ledbetændelsen ved leddegigt. Derved bremses sygdomsaktiviteten, og ledhævelse, smerter og risikoen for ledskader bliver mindre. De forskellige lægemidler virker på forskellig vis, og man kan derfor opleve, at selvom man ikke har effekt af det første biologiske lægemiddel, kan man opleve god effekt af det næste. Biologisk behandling kan være forbundet med bivirkninger, der kan variere fra lægemiddel til lægemiddel. For alle biologiske lægemidler gælder dog, at man lettere kan få infektioner, og der kan forekomme overfølsomhedsreaktioner over for medicinen samt reaktioner ved injektionsstedet.[1]

Kilder:

1. *Gigtforeningen.dk*
2. *Sundhed.dk*
3. *Min.medicin.dk*
4. *Medicinrådets gennemgang af terapiområdet kronisk leddegigt, august 2018.*

DIN MEDICIN ER VIGTIG

Det er vigtigt, at du tager din medicin og overholder den dosis, som din læge har ordineret – også selvom du er bekymret for bivirkninger. Hvis du ikke tager din medicin, kan sygdommen nemlig give dig skader, som både er alvorligere og farligere end den medicinske behandling i sig selv.

Undersøgelser af røntgenbilleder har vist, at 10 procent får påviselige ledskader allerede inden for de første tre måneder, hvis leddegigten ikke behandles. De 10 procent stiger til 40 procent inden for det første år og til mellem 60 og 90 procent inden for de første par år. Derfor frarådes det at afvise medicin, som kan dæmpe sygdommen.[1]

Hvis du oplever bivirkninger til din medicin, er det vigtigt, at du taler med din læge eller sygeplejerske om det, så I kan finde den rette behandling til dig.

FOTO: COLOURBOX

SÅDAN VURDERES EFFEKTEN AF DIN BEHANDLING

Din reumatolog vil løbende vurdere, hvor aktiv din leddegigt er, for at sikre, at du er i den bedst mulige behandling. Ofte bruger reumatologen et særligt udviklet målesystem. Det kaldes DAS28 (Disease Activity Score) og giver et samlet mål for leddegigtens aktivitet. Det består af:

- Din personlige vurdering af, hvor aktiv sygdommen er, og om den for eksempel gør dig træt, giver dig smerter og begrænser dig i dit sociale liv eller arbejdsliv (du udfylder typisk et spørgeskema på en touch-skærm i venteværelset)
- Reumatologen mærker på dine led og vurderer antallet af ømme og hævede led samt den generelle sygdomsaktivitet
- Dit CRP-tal. CRP er et C-Reaktivt Protein, der cirkulerer i blodet. Det fortæller, hvor kraftig betændelsen er. CRP skal normalt være under 4 mg/L, både hos mænd og kvinder.[2]

Hvis du vil vide mere: Se medicin.dk, leddigigtportalen.dk og gigtforeningen.dk

HAR DU LEDDEGIGT?

Eller er du pårørende?

DK/DARH/1808/0019 Oktober 2018, 2. udgave

SÅ FÅ HJÆLP PÅ
Leddegigtportalen.dk

- **information** om leddegigt og behandling
- eksperternes **gode råd** til en hverdag med leddegigt
- leddegigtramtes **erfaringer** med sygdommen

LEDDEGIGTPORTALEN.DK
For dig, der har leddegigt – eller er pårørende til en med leddegigt

Roche