

UNGDOMMER MED DUCHENNE MUSKELDYSTROFI

-OM DERES ERFARINGER MED EGEN SITUASJON, HABILITERING OG FYSIOTERAPI

Tekst: Kjersti Lunde

Veileder: Nina Emaus Professor ved Universitetet i Tromsø

Bakgrunn for studien

Duchenne muskeldystrofi er en progressiv muskelsykdom som debuterer i tidlige barneår og medfører gradvis tap av funksjoner. De fleste med sykdommen må gjennom mange behandlingstiltak, har daglig trening og jevnlig kontakt med fysioterapeuter i første- og andrelinjetjenesten. Målsetning med fysioterapi er å forsinke og redusere de komplikasjonene som oppstår ved krafttap, samt å veilede i aktiviteter, tilpasninger og justeringer som øker mulighetene til et sosialt og aktivt liv.

Universitet i Tromsø tilbyr Masterstudier i klinisk nevrologisk fysioterapi. Studiet avsluttes med en masteroppgave. Min oppgave omhandler situasjonen til ungdommer med Duchenne. Hensikten med studien var å få frem kunnskap om hvordan ungdommer erfarte egen situasjon med en alvorlig progredierende sykdom og pågående funksjonstap, samt hvordan de opplevde å motta fysioterapi. Det foreligger lite forskning som bygger på ungdommenes egne erfaringer.

Metode

Studien er forankret i en kunnskapstradisjon hvor det gis muligheter til å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver og virkelighet. Det ble gjort ansikt-til-ansikt-intervjuer med tre informanter på 13, 15 og 18 år. Kvalitativ metode gir mulighet til dybdekunnskap om få enheter, men kan gi begrensede muligheter til å generalisere funnene. Flere funn gikk imidlertid igjen i intervjuene. Dette kan tyde på at funnene kan ha betydning for flere ungdommer med Duchenne.

Opplevelse av egen situasjon

Informantene i studien var opptatt av å være aktive på sosiale arenaer, oppleve tilhørighet i ungdomsgruppen og ha følelsen av «å være lik» andre. Dette kan forklares av teori om identitetsutvikling. Å finne sin identitet kan være utfordrende for alle ungdommer, og spesielt utfordrende når funksjoner tapes og arenaer for deltagelse endres.

Opplevelsen av «å være lik andre» oppnås både sammen med funksjonsfriske og andre med funksjonshemninger. Å delta i aktiviteter hvor alle har samme forutsetninger for mestring som for eksempel høre på musikk, spille et instrument, bassengtrening, sitski og el-innebandy styrker følelse av tilhørighet, bevegelsesglede og mestring. På tross av den alvorlige sykdommen viste ungdommene mye positivitet i forhold til egen situasjon og fremtid. En informant sa: «*Jeg har 100 000 muligheter. Jeg har bare mistet 10 000.*»

Motgang

Ungdommene beskriver de stadig endrede mulighetene til å delta i aktiviteter og sosiale sammenhenger som utfordrende. Å miste funksjoner kan medføre økt bevissthet på kropp og

sykdom. Tap av gangfunksjon fremheves som særlig vanskelig. Operasjoner og behandling i etterkant kan også medføre opplevelse av tap av kontroll og mulighet til sosial deltagelse.

Mestring

Kunnskap trer frem som viktig i materialet. Kunnskap kan gi mer forutsigbarhet og kontroll på egen situasjon. Allerede i ung alder var det viktig for informantene å få informasjon om sykdommen. Kunnskap har de fått gjennom kontakt med andre med Duchenne, fagfolk i 1. og 2.linjetjenesten, samt gjennom tilbudet på Frambu.

Opplevelsen av å styre en bevegelse, handling eller tanke kan gi opplevelse av kontroll. Dette kan ungdommene oppleve ved aktivt ledede bevegelser, basseng- og slyngetrening. Deltagelse i problemløsning og medvirkning i forhold til operasjoner, hjelpemidler, trening og behandling styrker også informantenes opplevelse av kontroll over egen situasjon. Tap av funksjoner krever at man stadig må finne nye løsninger på ulike oppgaver. Dette krever pågangsmot og evne til problemløsning, noe informantene hadde. En sentral oppgave for helsepersonell er å styrke ungdommene til å mestre å leve med sykdommen.

Oppsummering og konklusjon

Hovedfunnene i studien er at informantene er opptatt av å oppleve tilhørighet. Trygghet og kontroll over egen situasjon er viktig for å mestre å leve med sykdommen. Helsepersonell bør være oppmerksomme på at behandlingstiltak både kan fremme og hemme trygghet og kontroll.

Takk til informantene og støtte gjennom Erik Allums legat.