

Å leve med progressiv muskelsykdom

Å leve med en kronisk funksjonshemming får konsekvenser for opplevd livskvalitet både for den som er rammet og dennes pårørende. Artikkelen er bygget på fortellingene fra personer rammet av dystrofia myotonica og deres pårørende.

Tekst: av Amy Østertun Geirdal



Høy aktivitet og produktivitet er vanligvis det som representerer ulike faser av voksenlivet, inkludert utdanning, etablering av parforhold og egen familie, karriere og senere i livet pensjonering. Å være rammet av muskelsykdom kan komplisere en vanlig prosess og endre mål og drømmer. Energi som skulle vært brukt på vanlige aktiviteter må brukes for å mestre selve livet. Mens en diagnose oppleves som relativt grei for én, kan samme diagnose overvelde en annen. Å håndtere en kronisk sykdom innebærer en håndtering av sykdommens ulike faser og endret livssituasjon for å finne mening i sykdommen for individet selv og for pårørende i nåtid og fremtid.

I tillegg til helseproblemer kan ulike sosiale og psykologiske utfordringer prege livssituasjonen. Livet i en familie med et muskelsykt medlem kan være preget av endret livsstil, usikkerhet og trussel om ytterligere tap og endring av rutiner. I hvilken grad familiemedlemmer forholder seg til og integrerer den kroniske tilstanden og situasjonen som normal, avhenger av den enkeltes evne til å håndtere utfordringene, ikke minst i lys av indre og ytre ressurser og mestringsrepertoar. Mental helse og livskvalitet kan endres og reduseres som følge av livet med kronisk sykdom.

Det er forsket lite på hvordan mennesker med muskeldystrofi generelt, men Dystrophia Myotonica (DM) spesielt, og deres nære pårørende lever med sykdommen, spesielt med tanke på opplevd. Artikkelen er bygget på fortellingene fra personer rammet av DM og deres pårørende.

Definisjon av livskvalitet

Livskvalitet inkluderer individuelle forhold, personlighet, familieforhold, grunnleggende behov, arbeid og aktiviteter. Det er mange definisjoner, blant annet: «fravær av sykdom», «psykisk velvære», eller «personens oppfatning av sin livsposisjon sett i forhold til den kultur hun/han lever i og egne mål, forventninger, standard og bekvemringer.» En god måte å se det på er at det handler om hvordan en «tar det, ikke har det».

Å fastslå den personlige betydningen av sykdommen

Å vurdere egen helse kan være vanskelig, men de fleste opplever seg som friske, men ikke «raske», og tenker lite på hvordan livet ville vært uten DM.

«...jeg er ikke syk, men heller ikke frisk»

Det typiske er å bli sliten, men ikke syk eller funksjonshemmet. Sykdommen begrenser, flere vet ikke hva det vil si å «være helt frisk», men det er ikke en uvanlig oppfatning å gjøre så godt en kan. Andre sier at de har det dårlig, er frustrert og deprimeret som følge av sykdommen. De gir mer uttrykk for frustrasjoner knyttet til manglende utholdenhet, opplevelse av å være utslitt, ikke minst knyttet til liten forståelse og mistenkeliggjøring om lathet fra andre, eksempelvis slektninger og venner.

For de fleste pårørende er sykdommen forbundet med forverring over tid og reduksjon av muligheter for hele familien, ikke minst sosialt. Det er tilbakevendende at de ser at den eller de syke gjør så godt de kan, uten å være i stand til å utføre alt de ønsker.

«Det kan av og til se ut som om hun ikke vil gjøre ting, mens hun rett og slett ikke orker på grunn av sykdommen...»

De aller fleste respondentene har syke slektninger, og egen diagnose er en bekreftelse på noe de visste gikk i slekten. Det som imidlertid er tilbakevendende, er sjokket, og for noen, bitterheten over å være rammet av MD og at det tok lang tid å få stilt diagnosen. Redsel knyttet til usikker fremtid og depresjon knyttet til mulige tap er uttalt, ikke minst basert på erfaring hos slektninger. Diagnosen har rettferdiggjort hjelp til ulike daglige gjøremål og hjelpemidler, men de fleste opplever at forventninger og ønsker er lagt i grus.

«Jeg hadde håp, men diagnosen bekreftet det jeg var forberedt på. Selv om det er stusselig er det viktig å høre at det er DM, det setter ting i perspektiv, og det er sånn... I tillegg gir den en forklaring, det er ikke bare uvilje og latskap...»

Både for den syke og de pårørende er det bedre med en diagnose å forholde seg til, enn å leve med usikkerhet og forventning om bedring.

«Det er mye lettere nå som jeg har diagnosen, både for familien og meg selv, det er lettere for alle å forholde seg til at jeg ikke klarer så mye.»

Å fastslå en personlig betydning en gang for alle er umulig, ikke minst på grunn av sykdommens variasjon og uforutsigbarhet.

«I forhold til andre er jeg dårlig. Men i forhold til meg selv og min egen oppfatning er jeg frisk!»

Å endre identitetsfokus

Når sykdommen truer opplevelsen av å ha kontroll over eget liv og egen kompetanse ikke duger, kan egen integritet bli truet, og man søker nytt fokus for identitet. Roller må endres; fra full yrkesaktivitet til redusert eller ingenting, fra aktiv forelder til en som trenger hjelp og omsorg, fra medansvarlig forelder til hovedansvarlig osv.

Jeg gikk fra å være frisk og i fullt arbeid via en udefinerbar sykdom til å være rammet av DM med en snev av friskhet, men ute av stand til å opprettholde mitt tidligere liv med aktivitetene og ansvaret det inneholdt...

«Det har tatt litt tid å vende seg til det, du...»

Sammenlignet med andre i yrkesaktiv alder opplever flere å være satt litt på siden av det pulserende livet. Enten i form av redusert arbeidsaktivitet eller uføretrygd, eller ved bruk av så mye krefter i skole- og arbeidslivet og hverdagslige aktiviteter, at det ikke blir noe overskudd til sosialt liv.

For de fleste er planer og tanker om fremtiden endret. Det som tidligere var en selvfølge er i beste fall vanskelig, for noen umulig å gjennomføre, uansett innebærer det store utfordringer og grundig planlegging. Allikevel tenker de fleste lite på hvordan det ville vært uten sykdommen, men tristhet over ikke å delta som før, og for noen i stigende grad av isolasjon, er til tider tung. På den annen side, sier noen:

«Jeg har alltid vært syk, så jeg har lite å sammenligne med, bortsett fra at jeg har blitt verre, da...»

Sykdommens realitet og arvelighet har også for noen bidratt til at de har valgt vekk barn; «Jeg kan ikke ta ansvar for at neste generasjon får samme sykdom, men hadde jeg ikke visst jeg var syk ville jeg selvfølgelig gjerne hatt barn. Det er tungt ikke å kunne gjøre som andre på min alder, og jeg blir veldig lei meg når jeg tenker på at slik er det...»

De fleste rapporterer at identitetsopplevelse og selvbilde er endret og at det har sammenheng med negativ sykdomsutvikling og endrede roller, og redusert evne til deltagelse i ulike sosiale og yrkesaktive sammenhenger.

Viktige andre og sosiale relasjoner

I hvilken grad den enkelte er i stand til å mestre situasjonen godt nok er avhengig av egne ressurser som varierer fra person til person. I tillegg er også ytre ressurser viktig. En slik ressurs er i denne studien kalt «viktige andre». For de fleste respondentene dreier det seg om nære pårørende, som ektefelle:

«Ektefelle er den viktigste for meg. Han stiller opp 100 %, ja enda mer, selv om det av og til må ha vært kjedelig å være han. I lange perioder har jeg ikke kunne gjøre det som kunne være forventet av en i min alder...»

Også foreldre og søsken er viktige ressurser. Imidlertid kan noen oppleve at friske, nære pårørende har nok med egne følelser knyttet til sykdommen. Mer sjelden er det at egne barn blir definert inn i kategorien «viktige andre» som en ressurs for å håndtere hverdagen, derimot at fortrolige venner kan brukes som en ressurs:

«Jeg ønsker ikke å belaste mine nærmeste med sorgen over å være syk, da er det lettere å bruke nære fortrolige venner.»

Dessverre er det en realitet at noen mennesker som tidligere var definert inn i rollen «viktige andre» har trukket seg unna etter hvert som sykdommen utviklet seg.

«De bare forsvant..., tålte kanskje ikke smerten...»

Fortellingene viser ulike strategier for å opprettholde sosiale relasjoner, som å invitere, men være bevisst på å la gjesten ta med seg noe. Andre opplever sosiale aktiviteter svært redusert.

På samme måte som smerte og begrensninger kan bidra til sorg hos den syke og de pårørende, kan perioder med stabilitet skape forventninger om utvidet sosial omgang og evne til å være med på ting. Gode relasjoner til «viktige andre», og egen og andres akseptering av tingenes tilstand er avgjørende for respondentene.

Emosjonell balanse

Karakteristisk ved gruppen, både syke og pårørende, er at de passer på ikke å gå i stå. De tenker positivt og gjør det beste ut av situasjonen. For eksempel kan den syke med små barn sitte i sofaen med barna i armkroken og lese for dem eller følge opp leksene, og dermed bidra med noe viktig, mens den friske bidrar i fysiske aktiviteter. Tross diagnosen, ligger om en mirakelkur og et under og at forskning kan finne muligheter for å stanse, kanskje reversere utviklingen. Imidlertid fremheves det at realisme er avgjørende for ikke å gå til grunne, og for å opprettholde en akseptabel livskvalitet. Den aktuelle livssituasjonen preges ofte av berg-og-dalbane. Det kan være slitsomt og deprimerende å vite at ting blir verre, men det hjelper å akseptere situasjonen, og være realistisk og sann.

Det er bortkastet å synes synd på seg selv, og det er ikke sykdommen, men helsen og det gode ved livet, som er hovedtema i familien. Til tross for at de fleste møter sykdommen og utfordringene med oppreist hode og akseptering er det en kjensgjerning at det er tungt, og at noen i perioder tenker mer på døden enn livet.

«Jeg vet andre vurderer å ta livet sitt. Det gjør ikke jeg. Jeg gjør det beste ut av det, er ikke deprimeret eller lei meg, men holder heller litt op med situasjonen, spøker med den og er kanskje litt ironisk...»

Gruppen som helhet preges av en akseptering av et liv som ikke ble som forventet, derimot fullt av tap og skuffelser, men som de lever «godt nok» med. Dagsformen varierer, og noen mener de blir oppfattet som uengasjerte og slappe, mens de i realiteten aldri føler seg i «toppform» eller uthvilt, og trenger mye hvile. Tilbakevendende utsagn, både fra de syke selv eller deres pårørende er «vi gjør det beste ut av situasjonen».

«Vi tar det som det kommer – hva annet kan vi gjøre?!»

Håp og realisme blir to sider av samme sak. Ved å realitetsfokuserer høynes opplevelse av mestrings, og dermed redusert tristhet knyttet til endrede roller eller trussel om tap av roller. Både realitetsfokus og håp til nåtid og fremtiden er viktig for opplevd livskvalitet.

Det er mye viktigere å glede seg over det som tross alt er bra enn å grue seg til det som kommer...

Livskvalitet

Det som oppleves som god livskvalitet for en kan være en kilde til frustrasjon og redusert livskvalitet hos en annen, og det er dermed ingen fastlåst mal om hva god livskvalitet er på individnivå. Å fastslå en personlig betydning en gang for alle er umulig, ikke minst på grunn av sykdommens variasjon og uforutsigbarhet.

Å være en del av en familie og nettverk, at folk bryr seg, at en blir regnet med på egne premisser og ut fra begrensninger, og at familien har det bra, er viktige faktorer knyttet til opplevd livskvalitet både for de syke og de pårørende. For noen er et mål på livskvalitet at de kan være med på det de har lyst til. Dessverre er det ikke slik at dette er gjennomførbart for alle. Når kreftene er slutt og nettverket skrumper er det lett å kjenne på endringer, og til dels isolasjon og redusert livskvalitet. God livskvalitet, kan derfor handle om å akseptere situasjonen slik den er, og ikke hele tiden lengte etter et annet liv som ikke lenger er realistisk. Bruk av akseptering, som kan defineres som en emosjonelt fokusert mestringsstrategi, øker opplevelsen av god livskvalitet hos noen. Andre er derimot ikke klare for å akseptere, og prøver ut andre strategier, som å «bite tennene sammen» og gjøre ting mest mulig likt tidligere. Ved å forholde seg til sykdommen, bruk av ulike ressurser og vektlegging av hvordan utfordringene møtes forsøker respondentene å opprettholde så god livskvalitet som mulig. Erkjenning er at det går i bølger og i gode perioder oppleves livskvaliteten bedre enn i dårlige.

For alle respondentene er det viktig å kjenne at de mestrer livet best mulig og godt nok. Når de ikke er i stand til å følge opp forventninger, kan det gå på bekostning av det de opplever som et godt liv, og de fleste finner alternative måter å få livet til å fungere. De har lært seg å være fornøyd i forhold til en annen målestokk enn før. Opplevelsen av hva som er et godt liv synes å endres progressivt med sykdommen.

Samspeillet mellom ressurser og utfordringer er bestemmende for opplevd livskvalitet. Alle har en bank med indre og ytre ressurser. I den aktuelle situasjon må noen la den kjente selvstendigheten, som for de fleste er en viktig

faktor med hensyn til opplevd god livskvalitet, bli redusert.

Samspeillet mellom de ulike utfordringene, tro på egne evner og muligheter og bruk av mestringsstrategier synes å være styrende for opplevd livskvalitet.

Konklusjon

Å bli rammet av DM får konsekvenser både for fysisk og psykisk helse. Sykdommen er arvelig og progredierende. Den forårsaker endret livssituasjon og hindrer ofte den enkelte og dennes familie i ønsket livsutfoldelse. Roller påvirkes og endres av sykdommen, og jo mer bestemmende og viktig rollen er for egen identitet og egen livskvalitet, desto større betydning har tapet av endret liv.

For alle i studien innebærer det å være rammet av en kronisk sykdom som DM ulike utfordringer. Det som imidlertid er synlig i denne undersøkelsen er at jo lenger ut i sykdomsforløpet, desto flere hindringer, begrensninger og utfordringer er det som møter den syke og de pårørende. Studien bekrefter at det er mange tunge dager. Det gjelder den som ikke kan bidra eller være aktiv i aktiviteter som tidligere var en selvfølgelighet, og den eller de som får mer ansvar for å få hverdagen til å gå i hop på alle nivåer. Både den syke og den pårørende kan oppleve seg isolert. Følelsene svinger, fra sinne, depresjon, oppgitthet, til aksept. Løsninger som fungerer bra for noen er dårlige løsninger for andre. Ingen sier at fravær av sykdom er ensbetydende med god livskvalitet. Å akseptere situasjonen er viktig. Begrepet livskvalitet inviterer til refleksjon over hva et godt liv innebærer, og samtidig om hvilke forutsetninger som må være tilstede for å oppleve en viss kvalitet i tilværelsen. Studien bekrefter at opplevd livskvalitet er et dynamisk begrep som varierer over tid. Det som oppleves som god livskvalitet for et individ eller en familie viser seg å kunne endres over tid, og det som oppleves som god livskvalitet ikke gir samme opplevelse hos andre. Variasjonene om hva kvalitet i tilværelsen betyr varierer. På gruppenivå kan det synes som om de som er rammet av DM og deres familier har relativt dårlig livskvalitet, men med utgangspunkt i den enkeltes opplevelse av sitt eget liv og sin egen livssituasjon har de det ganske bra, med god og akseptabel, men varierende opplevd livskvalitet.

FAKTA:

Amy Østertun Geirdal er førsteamanuensis, dr. philos, Høgskolen i Oslo, avd. for samfunnsfag, og genetisk veileder/forsker ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, avd medisinsk genetik. Hun har i mange år arbeidet med forskning relatert til ulike diagnoser, livskvalitet og mental helse.