

Du er ekspert på ditt liv og din sykdom!

Av klinisk sosionom Anne Siri Albrigtsen

Det kan være sterkt kontrast mellom slik en oppfatter egen situasjon og hvordan andre oppfatter den. Har du en sykdom, må du gjøre det beste ut av situasjonen. Slik tenker noen. Andre opplever hverdagen som fæl ved gradvis tap av uavhengighet.

Hvordan opplever personer som erfarer gradvis funksjonstap sin hverdag? Jobb kan være en positiv faktor, men vil sykdommen hindre de å stå i jobb? Hva skaper glede og mestringsfølelse? Dette var noe av bakgrunnen for masterprosjektet hvor jeg intervjuet personer med diagnosene Charcot-Marie Tooth, Limb Girdle Muskeldystrofi og Beckers Muskeldystrofi.

Jeg erfarte at det kan være sterk kontrast mellom oppfatningen av egen situasjon hos den med sykdom, og oppfatningen hos de som de møter- for eksempel helsepersonell. Det er derfor viktig å lytte til, respektere og forstå opplevelsen til den som lever med sykdom.

Endring av fokus

Å få stilt diagnosen skaper følelsesmessige reaksjoner i form av sjokk, sorg og redsel for det ukjente. Når en ikke vet hva fremtid med sykdom bringer får sykdommen mye fokus. Det kan skape en opplevelse av å være overveldet av sykdom og kaos av følelser. I sykdomsfokuset vil en bli mer opptatt av begrensninger sykdommen gir, enn endringsmuligheter. Hjelp fra andre er ofte ikke ønsket i denne fasen.

Flere av informantene trakk frem at det er viktig og av stor betydning å få god informasjon fra lege og helsepersonell. I tillegg var det viktig å skaffe seg kunnskap om diagnosen gjennom artikler på internett.

Økt kunnskap om sykdommen vil kunne flytte fokus fra et sykdomsfokus til et helsefokus. Helsefokus betyr at egen psykiske og fysiske helse er i fokus. Da vil en ta i bruk nettverk og ressurser som gir gjensidig støtte og forståelse.

Informantene som har fått et helsefokus opplever gjenvunnet kontroll over egen situasjon. Det gjør det lettere å se muligheter og finne kreative løsninger på tøffe utfordringer. Å ta imot hjelp føles ikke negativt da.

«Så jeg har nok vokst mye på det her, jeg har nok blitt en person som jeg ikke hadde vært om jeg ikke hadde vært syk»

Kilder til mestringsopplevelser:

- Jobb, selv i svært liten omfang, er veldig viktig og en kilde til styrking av eget selvbilde.
- Jobb gir mestringsfølelse.
- Familie gir glede, nærhet, støtte og fellesskap.
- Å ha andre i familien med samme sykdom oppleves positivt.

Masteroppgave i sosialt arbeid, NTNU av Anne Siri Albrigtsen

Link: [Ntnuopen.ntnu.no](https://ntnuopen.ntnu.no) (oppgaven er ikke lagt ut pr. 29.01.21).