

FASER

PASIENTENS ALDER

FØLELSER

FØLELSER RUNDT DIAGNOSEN

STUNDER MED MENING

(sitater fra pasientundersøkelsen)

MEDISINSKE ERFARINGER

EMOSJONELLE ERFARINGER

#0 PERSON

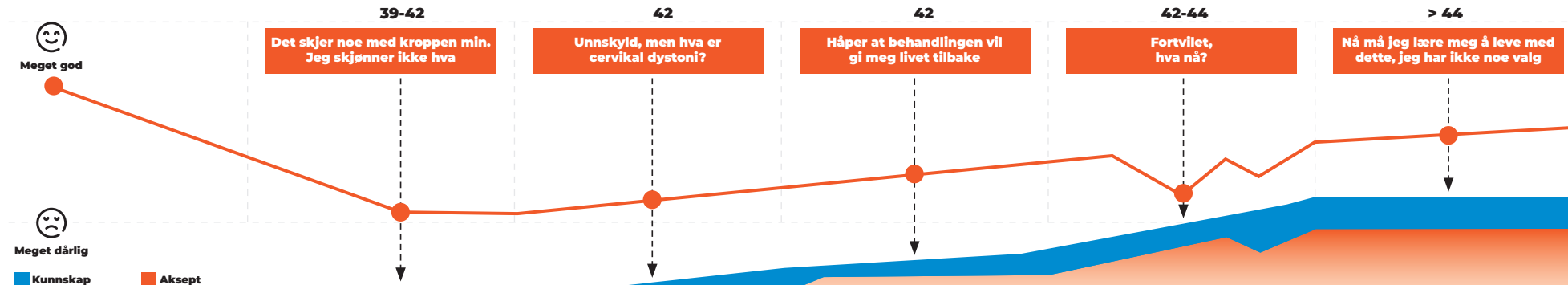
#1 FØRSTE SYMPTOMER KOMMER TIL SYNE OG DET MEDISINSKE FORLØPET STARTER

#2 HVORDAN DIAGNOSEN CERVICAL DYSTONI (CD) ARTER SEG OG RELASJON TIL LEGE

#3 OPPSTART AV CD BEHANDLING

#4 OPPSTART MED BEHANDLING

#5 LIVET MED CD OG BEHANDLING



Meget god

Meget dårlig

■ Kunnskap ■ Aksept

Møt Sissel: 38 år gammel (før sykdomsutbruddet)
- lærer, middels inntekt.
- gift med Johan, 45 år, som jobber som elektriker
- 2 barn, 5 og 7 år.

De lever i en enebolig i Oslo
Økonomisk ansvarlig ettersom hun tjener mer enn mannen sin.

Sissel er alltid der for alle. Moren hennes lever fortsatt, hennes far døde nylig av kreft. Hun føler ansvar for både hennes mor, som bor alene, og hennes svigermor, som lider av demens.

Hobbyer: jogge, lese, reise, tilbringe tid med familien.

Vaner: travelt sosialt - og arbeidsliv, sover for lite, spiser stort sett sunn mat.

Personlige mål: tid til familie og reise, komme oftere ut i naturen, ri på hest.

Sosialt miljø: godt forhold til arbeidskolleger og naboer; hun er likt av alle.

Ønsker og behov: å leve et selvbestemt liv med familien sin så lenge som mulig.

Bekymringer: Sissel frykter at hun ikke vil være i stand til å møte morens behov fordi svigermor trenger mer og mer støtte av henne.

Digitale vaner: hun chatter med venner på WhatsApp, sender stort sett bilder av familien og seg selv. Hun bruker internett hovedsakelig i forbindelse med arbeid sitt som lærer, for å lese nyheter og for netthandel.

"Jeg vet ikke hva som skjer med kroppen min, og mannen min og jeg er begge engstelige. Jeg føler at jeg mister identiteten min og spontaniteten min, og jeg er redd mannen min skal slutte å elske meg."

Første symptom

Sissel bruker ofte hånden for å holde hodet i ro. Når stressnivået roer seg litt, forsvinner dessverre ikke symptomene, men forsterkes slik at hun ikke lenger kan jogge og ri, og er sykemeldt i noen uker.

Flere besøk hos fastlegen som skriver ut sterke smertestillende, og henviser henne til forskjellige spesialister.

Hyppigste mistenkte diagnoser: stress, psykologiske årsaker, skiveprolaps, senebetennelse.

PASIENT

Utmattelse, angst og usikkerhet kombineres over tid med stor frustrasjon over helsepersonell og terapeuter som ikke finner årsak til symptomene hennes.

FAMILIE/MILJØ

Hennes partner er veldig støttende og forståelsesfull, og tar over de rollene hun ikke lenger mestrer. Venner og kolleger synes det er utfordrende å forstå hva hun lider av og lurar på om Sissel har Parkinsons sykdom. Hun føler ingen er i stand til å hjelpe henne.

"Jeg følte meg ikke forstått, jeg følte at det gikk for fort, jeg følte meg ikke støttet av nevrologen min og jeg følte meg ikke beroliget. Jeg trengte mer tid, flere ord for å oppmuntre meg. Nevrologen snakket med meg om den muskelrelaxerende behandlingen, men nevnte ikke noe om andre komplementære behandlinger."

CD Diagnose

Sissels symptomer har forverret seg og hun kan ikke holde hodet stille og rett. Søvnkvaliteten hennes er svært dårlig, hun er deprimert og lider av tretthet. Fastlegen hennes henviser henne til slutt til en nevrolog spesialisert i dystoni som diagnostiserer henne med "cervikal dystoni". Hun får ikke tydelig informasjon om sykdommen fra nevrologen som stilte diagnosen. I en nettartikkel lærer hun mer om sykdommen og dens behandling.

PASIENT

Hun er veldig lettet over å endelig få en diagnose. Endelig vet hun at hun ikke er gal.

Samtidig, kort tid etter diagnosen og samtalen med nevrologen, kan hun ikke helt forstå hva diagnosen cervikal dystoni betyr for livet hennes, fordi hun ikke vet noe om det. Dette uroer og skremmer henne. Dessuten er hun skuffet og trist over at det ikke finnes behandling som kan kurere henne, og at de tilgjengelige alternativene er medisiner som kun lindrer symptomene. Hun dweler ofte ved hvordan livet hennes vil bli med sykdommen.

FAMILIE/MILJØ

Sissels familie og venner er også lettet over at årsaken til symptomene hennes er identifisert. De føler at Sissel ikke liker å snakke om det, og sliter med å akseptere situasjonen. Når kollegene hennes får vite at hun lider av cervikal dystoni, viser de medfølelse. Men de forstår egentlig ikke hva det betyr.

"Før jeg startet behandlingen, ville det ha hjulpet meg å få avklart forventninger jeg kan ha til behandling. Jeg skulle ønske at jeg hadde fått informasjon fra nevrologen min at behandlingen mot cervikal dystoni kan ha varierende effekt. Jeg hadde også ønsket å få vite hvilke andre behandlinger som muligens kan hjelpe."

Diskuterer behandlingsalternativer

Sissel får injeksjoner med muskelrelaxerende medisin av sin nevrolog. Nevrologen foreslår også fysioterapi i tillegg til injeksjonene, men henviser henne ikke til en fysioterapeut som har kunnskap om dystoni. Han råder henne til å søke etter en fysioterapeut i hennes område, en som ideelt sett spesialiserer seg på cervikal dystoni.

Hun sliter ofte med tretthet som skyldes både smertestillende og dårlig søvnkvalitet. Hun håper at smertene blir bedre med tiden.

PASIENT

Sissel håper at behandlingen vil hjelpe henne tilbake til et normalt liv. Hun lider av et høyt nivå av psykisk stress og alvorlige begrensninger i hverdagen. Hun unngår sosial omgang fordi hun synes det er ubehagelig med andres blikk.

Noen ganger gråter hun, føler seg sint og har humørsvingninger, og spør seg selv "hvorfor meg?"

FAMILIE/MILJØ

Sissel er omgitt av familien, vennene hennes og kollegene som viser mye støtte og forståelse. En god venn oppfordrer henne til å ta kontakt med Norsk Dystoniforening som har likepersoner som selv har sykdommen.

"Da den muskelrelaxerende medisinen ikke fungerte bra, mistet jeg alt håp fordi jeg ble fortalt at det var det eneste behandlingsalternativet."

"Jeg føler det er mangel på kommunikasjon mellom meg og min nevrolog om hvordan jeg har det, og om behandlingen min fungerer effektivt."

Behandlingsstart

I begynnelsen gir behandlingen Sissel lindring, men hun opplever oppturer og nedture. Sissel mottar behandling hver tredje måned i form av injeksjoner, men synes det er spesielt vanskelig i dagene før hennes neste planlagte injeksjon. Etter råd fra fysioterapeuten søker hun støtte til diverse hjelpemidler via hjelpemiddelsenralen. Etter å ha brukt mye tid og krefter på papirarbeid med søknad til NAV, får hun endelig innvilget uføretrygd. I faser når injeksjonene fungerer bra, bestemmer hun seg for å prøve yoga og avspenning.

PASIENT

Etter en lang periode som frustrert, har Sissel lært å takle den varierende effekten av behandlingen.

Når behandlingen ikke fungerer bra, hviler hun, og unngår å gå på jobb. Sosialt samvær med andre blir kraftig redusert. Når behandlingen fungerer bra, lever hun et nesten normalt liv. Hun har gode faser og dårlige faser med angst og depresjon.

FAMILIE/MILJØ

Familien hennes, spesielt barna, gir henne støtte og styrke til ikke å miste motet til å leve livet. Mannen hennes hjelper henne mye med utarbeidelsen av søknaden hennes om å få innvilget uføretrygd.

"Det er en daglig reise, en daglig kamp, dystoni er en del av meg, men jeg er ikke bare en pasient som lever med cervikal dystoni, og jeg har lært å se annerledes på meg selv og verden rundt meg."

Behandlingsstrategi

Sissel har ofte vært sykemeldt i dårlige faser. Sissels behandlingsstrategi er tverrfaglig: Muskelrelaxerende injisert av en erfaren nevrolog, fysioterapi, akupunktur, ergoterapi, påføring av smertestillende gel på smertesonene, fysisk aktivitet (svømming, turgåing, sykling), sunt kosthold, beroligende medikamenter ved behov. Det eksisterer ikke en koordinator som veileder henne i riktig retning, og hun blir derfor nødt til å søke profesjonell hjelp på egenhånd.

PASIENT

I dag har ikke Sissel samme jobb som hun hadde før hun fikk diagnosen. Hun måtte gi opp stillingen som rektor. Hun har lært å leve med sykdommen sin og har begynt å akseptere den. Steg for steg bygger hun opp livet sitt igjen og innsatser at hun fortsatt kan være sosial, drive med hobbyene sine og hjelpe andre mennesker. Hun samhandler mye i pasientnettverk og er engasjert i pasientforeningen for dystoni i sitt område.

FAMILIE/MILJØ

Alt i alt har familien og vennene hennes funnet en god måte å håndtere sykdommen på. Noen ganger har de konflikter fordi Sissels mann glemmer at hun er trøtt og hverdagslige aktiviteter tar henne lenger tid enn det gjorde før. Noen ganger glemmer han at hun ikke er den samme personen som før.