

Mestring av kronisk sykdom

AV YNGVAR CHRISTOPHERSEN

En gang ringte en knirkende damestemme nordfra og ville kjøpe en bok. Jeg får en del slike henvendelser etter at jeg skrev en bok om livet med diabetes. Det lød som en gammel dame, stemmen var høflig, men spak, og jeg måtte spørre flere ganger for å oppfatte adressen hennes. Til slutt ga hun selv opp, og etter en knirkepause spurte hun i stedet:

«Jeg har fått sånt apparat på apoteket. Har ingen å spørre. Du, hva betyr 2,6?» Nå snøvlet hun. «Ka betyr det?» spurte hun.

«Jeg tror du har føling», svarte jeg. «Vet du hva du skal gjøre?»

«Sukker», mumlet hun, og stemmen forlot telefonen.

«Ja», sa jeg. «Sukker. Har du noe i huset?»

Det fikk jeg aldri svar på, jeg kunne ikke se nummeret hun ringte fra, men håper alt gikk bra med henne.



Yngvar Christophersen

Siviløkonom og forfatter av boken *Frisk nok* (Aschehoug 2009) – om å leve bedre med kronisk sykdom; har tidligere skrevet *Diabetes for livet* – Aldri fred å få? Christophersen har levd med type 1-diabetes i over 40 år.



Fra teknikk til forståelse og handling

Blodsuktermåleren er diabetikerens lille hjelper, litt som hjelperen til Petter Smart. Men diabetikeren er selv Petter Smart Diabeticus, som stadig må ta på seg tenkehatten og ikke overlate kontrollen til et teknisk hjelpemiddel.

Samfunnet har satset mye på dette utstyret, titusener blodsuktermålere er ute hos diabetikere i Norge, og årlig koster det 300 millioner kroner. Men får vi realisert potensialet?

Jeg tror dessverre mange stopper opp *før* gevinsten. For diabetes er ikke for amatører, og blodsuktermålinger har i all fall fire trinn:

- Få tak i utstyret
- Lære å måle blodsukkeret
- Forstå hva målingen betyr, og
- Handle på grunnlag av målingen

Mitt inntrykk er at de to siste, forståelse og handling, bare delvis er dekket. Særlig type 2'erne strever med dette, blant dem er jo mange i honnørsegmentet som vokste opp uten skjermer og mobile duppeditter. Og selv de yngre og teknisk oppegående spør seg selv alt for sjelden:

- Hva betyr denne målingen?
- Hva skal jeg gjøre?

Enda vanskeligere er det å spørre seg selv noen viktige spørsmål:

- Hvorfor var blodsukkeret slik?
- Hva kan jeg lære av det?

Blodsukkermåling er et typisk eksempel på utfordringene ved en sykdom som diabetes og illustrerer grunnleggende trekk ved mestring av kroniske sykdommer. Hvordan skal en kroniker lykkes også med forståelse og handling?

Mange gode krefter, ikke bare Petter Smarts små hjelpere, må samvirke. Først og fremst må pasienten selv ta ansvaret og prøve å mobilisere glød for egen fremgang. Skjebnen er for viktig til å overlates andre. Men også legen har en rolle å spille, og definitivt sykepleieren. Og apoteket. Og de pårørende. Og ekte venner.

Veien til mestring av kronisk sykdom er lang og kronglete. Men den er verdt innsatsen. Og noe av det viktigste helsevesenet kan gjøre, det er å motivere til egeninnsats.

Mestringstrappen

Severin Suveren tar alltid snarveien rett til topps. Men får Severin en kronisk diagnose som krever egeninnsats, blir han neppe en lykkelig mann.

Å nå målene vi har satt oss i livet, både helsemessig og ellers, krever utvikling. De som står med begge bena godt plantet på bakken, kommer ikke av flekken. Skal man til kilden, må man svømme mot strømmen. Mestring kan oppnås gjennom en trinnvis prosess som tar tid. For mestringstrappen har mange trinn, den er nesten som en Maslows behovspyramide bare med mange flere trinn. Og hvert trinn må klatres, det er ingen fikse løsninger. Det er en del faser å gjennomleve for å lykkes. Ofte settes det ikke ord på dem, og de kan passeres nesten umerkelig. Men både pasient og partner kan ha nytte av å se fasene i rekkefølge slik at de kan forsikre seg om at de faktisk beveger seg gjennom alle trinnene.

Aller nederst på mestringstrappen er anslaget. Sjokket. Dommen.

Diagnosen er altså starten på mestringstrappen. Det er også en sorgprosess. *Hvorfor er akkurat jeg rammet? Er jeg selv skyld i det? Er det en skam?*

Neste trinn er **Informasjon**. *Hva er nå dette for en sykdom?* Informasjonskildene er ofte tilfeldige, noen banale og andre spekket med latin og vanskelig begreper. Mange tyr til internett, men risikerer å misforstå og feiltolke.

Etter mye faktamottak beveger pasienten seg så gradvis over på **Kunnskapstrinnet** og begynner å forstå sykdommen og dens sammenhenger og konsekvenser.

Med innsikt og forståelse, og kanskje et helhetlig perspektiv på sin nye skjebne, er diabetikeren nærmere neste trinn på mestringstrappen: **Aksept**. Dette er en milepæl, en plattform å angripe sykdommen fra, fra å være passivt mottagende til aktivt handlende. Men mange kommer ikke så langt at de aksepterer sin skjebne. I stedet blir livet noe som bare skjer, uten særlig råderett eller egenstyring.

De neste trinnene blir gradvis enda mer krevende.

Ansvar: Både diabetikeren selv og hans nærmeste har nå erkjent situasjonen og skjønner at livet med kronisk sykdom blir litt annerledes. De har kjent på følelser av skyld og skam og sinne og plassert dette litt i periferien. De begynner også å få oversikt over hva som er gitt eller bare kommer til å skje, og fokuserer i stedet på hva de selv kan utrette. *Jeg er ikke et kausus*, sier pasienten nå. *Det er ikke bare en sykdom, eller en tilstand. Det er et liv. Mitt liv. Jeg akter å gjøre det beste ut av det.*

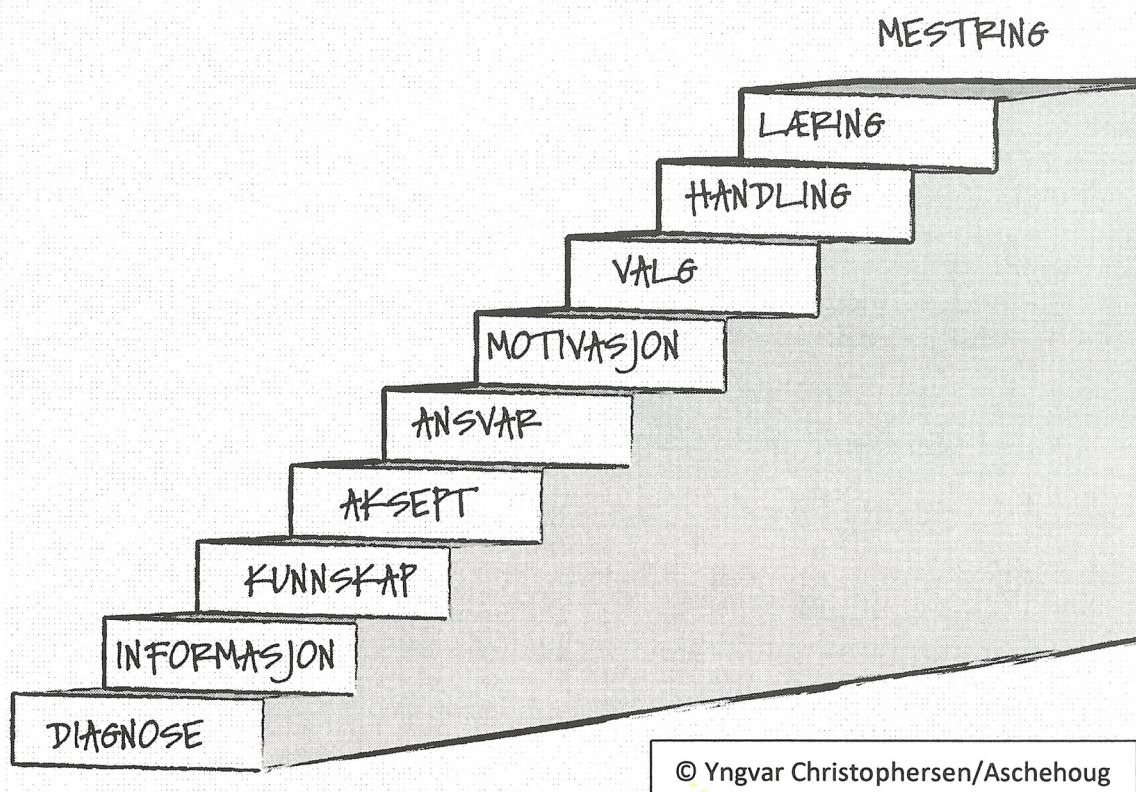
Motivasjon: Denne erkjennelsen leder videre til et trinn der blodårer og tanker fylles av ønske om å ta fatt og handle. Litt optimisme siver også inn, kanskje for første gang siden diagnosen ble forkynt: *Dette kan vi få til. Dette blir til å leve med.*

Valg: Alle dype endringer koster noe. Den første, litt naive optimismen dempes etter hvert når pasienten opplever motstand og innser at fremgang kommer sakte. Det blir tydelig at noe må forsakes, og noen ting må velges bort. Både-og erstattes av enten-eller. Mange må velge en livsstil, et bosted eller et arbeid som er tilpasset nye medisinske realiteter. Forhåpentligvis blir det ikke bare finsk fjernsynsteater med dyster realisme, men *realisme pluss*, dvs. realisme med livsdrømmer attåt.

Handling: Når viktige valg er tatt, skal de gjennomføres i praksis. Mye skal gjøres for første gang, og byksene kan være krevende. De riktige tingene skal nå gjøres riktig.

Læring: Vi er nå kommet høyt i mestringstrappen. Fremgang vil være synlig, både rent medisinsk og følelsesmessig. Noe vil virke etter hensikten, kanskje raskere og kraftigere enn man håpet på, mens andre tiltak viser seg skuffende. Kompetansen om egen helse blir dypere, og kjennskapet til seg selv og egne verdier. Treffsikkerheten øker, og tiltakene kan målrettes bedre. Kronikeren, og teamet hans, lærer, evaluerer og tilpasser miksen av remedier.

MESTRINGSTRAPPEN



Mestring: Øverst i trappen finnes toppetasjen med selvrealisering. Hit har det vært en lang og krevende klatring med skuffelse, motbør og tvil. Men nå er pasienten forhåpentligvis litt friskere, og det siver endog inn litt glede og stolthet, selvfølelse og selvinnsikt, og fragmenter av livslykke: *Igen påvirker jeg mitt liv, min skjebne.*

Jeg lykkes.

Fra toppetasjen kan kronikeren skue ned på utfordringene, på farene og alle problemene. Da har det vært verdt innsatsen.

Denne mestringstrappen er stilisert. Virkelighetens luner og individuelle forskjeller vil opplagt spille inn, og realiteter inntreffer sjelden i logiske sekvenser. Og sykdommene er til dels svært ulike. Likevel er det instruktivt å etterstrebe litt struktur på en endringsprosess av slike dimensjoner.

Det ser ut til å være noen gjennomgående trekk i de fleste prosesser av denne typen. Den første fellesnevneren er tid. Et vellykket endringsprosjekt tar tid. Og med tid følger alder, ja, modenhet.

En annen oppadstigende dimensjon er graden av aktivitet. Man starter nederst i trappen som en passiv mottager av en diagnose og blir gradvis mer aktiv. Aller helst beveger den syke seg fra å være en passiv brikke til å bli en aktiv aktør. Et annet suksesskriterium er en overgang fra bare kunnskap til også *klokskap*. Den går fra nedre venstre hjørne og oppover på skrå i figuren. Det er meningsfull og nyttig klatring. Det vi søker, er kombinasjonen av både kunnskap og klokskap, med kropp og sinn i en vinn-vinn.

Det som skjer underveis, er at sykdommen går fra et ytre sjokk til en omstendighet livet ut, fra en skjebnesvanger tilfeldighet til en skjebne som er litt egenstyrt. Selv om tilstanden rent medisinsk skulle forverres over tid, kan pasienten, om han lykkes med mestringstrappen, altså bevege seg fra et ytre sjokk til en indre ro.

Å ta sin sykdom

Mange kroniske sykdommer farer vesentlig bedre om pasienten er motivert og aktiv. Egenbehandling og selvhjelp kan være avgjørende, både rent medisinsk og for trivsel i

hverdagen. Utover selve den medisinske behandlingen, som selvsagt er viktig, betyr dette at helsevesenet kan bidra med to råstoffer for suksess: kunnskap og motivasjon. Summen av disse tre – behandling, kunnskap og motivasjon – kan gi mestring av kronisk sykdom.

Det gjelder å unngå å bare *ha en sykdom*, for det er en passiv konstatering. I stedet kan vi *ta vår sykdom*, for det er offensivt, optimistisk og aktivt. Så jeg oppfordrer leger og sykepleiere til å vri på den standard åpningsreplikken *hvordan har du det?* til i stedet *hvordan tar du det?*

Men ingen blir optimist eller aktiv på kommando. Å ta litt styring på eget liv, også med en alvorlig sykdom, kan kreve både innsats og tid. I min nye bok, *Frisk nok*, introduserer jeg *Timeglassmodellen*, som er et systematisk rammeverk for endringsprosessen fra behandling til handling. Timeglassmodellen gir både pasienter, deres pårørende og behand-

lerne i helsevesenet en strukturert metodikk for både personlig og medisinsk fremgang. Timeglassmodellen består av enkle virkemidler, verktøy og øvelser, og er basert på en overbevisning om at det nytter.

For kronikeren skal ikke bare overleve, men leve. Og en optimistisk, kjempende pasient blir litt friskere. Og ofte mye lykkeligere.

Damen som ringte meg nordfra, fikk aldri boken hun ønsket. Men kanskje hun likevel oppnådde noe: å minne oss alle på at en blodsuktermåler er en verdiløs svart boks om vi ikke *forstår, tolker og handler*.

RED. ANM.: Artikkelen er et bearbeidet og forkortet utdrag av «Frisk nok: Lev bedre med kronisk sykdom», Aschehoug 2009. Kan ikke gjengis uten avtale med forfatteren.

Forfatteren kan kontaktes via nettsiden: www.diabetesforlivet.no

