

Livet med inflammatorisk gigt



Undersøgelsen er baseret på individuelle interview med 30 personer med inflammatorisk gigt, som er gennemført i april 2021.

Interviewpersonerne repræsenterer seks forskellige gigt diagnoser.

Undersøgelsen er gennemført for Gigtfor-
eningen og delvist finansieret af Abbvie.

Livet med inflammatorisk gigt

Hæftet er blevet til på baggrund af VIVEs rapport "Beretninger om livet med inflammatorisk gigt - en interviewundersøgelse"

Redaktion: Emmy Hjort-Enemark Topholm, Helle Max Martin og Morten Koburg Thomsen

Layout: Lise Beining

© VIVE, 2021

e-ISBN: 978-87-7119-990-1

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

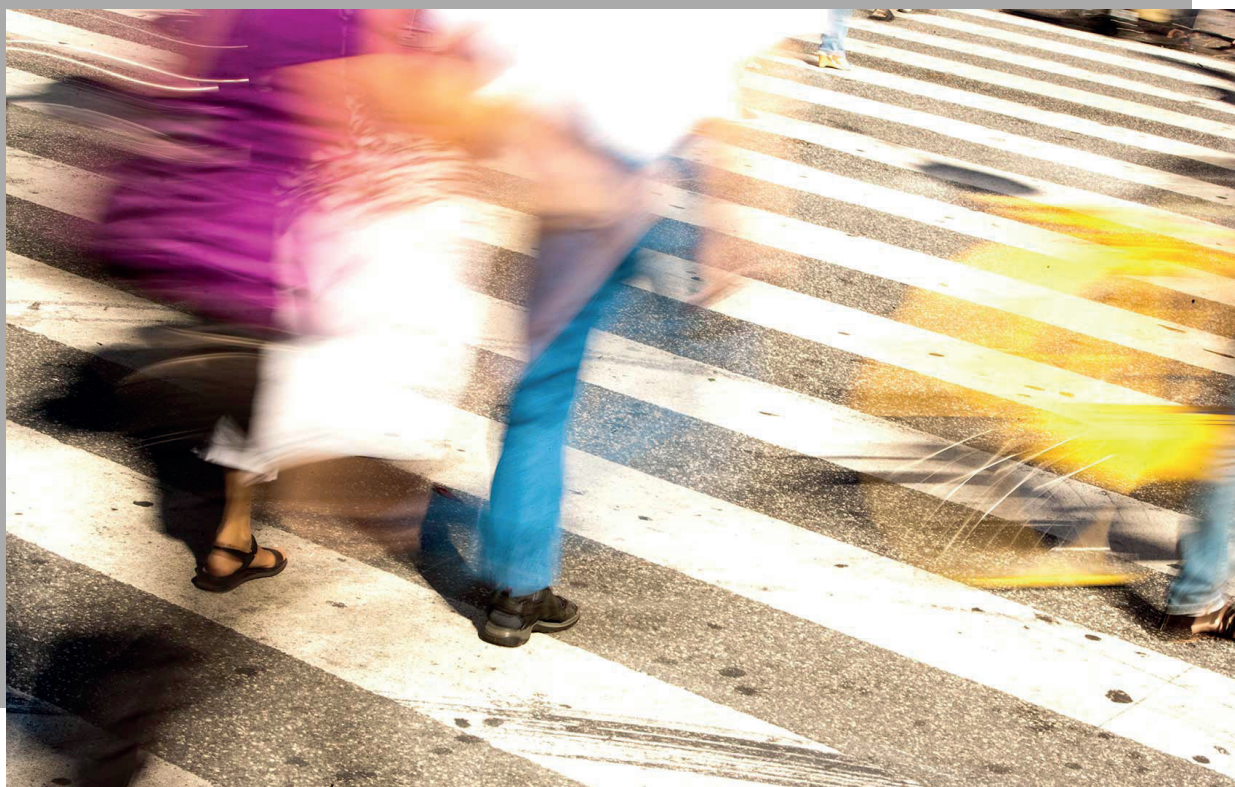
The logo for VIVE, consisting of the letters V, I, V, and E in a bold, red, sans-serif font. The letters are slightly spaced out and have a modern, clean appearance.

Indledning

Inflammatorisk gigtdækker over en række kroniske sygdomme, hvor ændringer i immunsystemet giver en betændelsesreaktion i leddene, og nogle gange angriber organerne. Disse sygdomme og deres behandling medfører en række symptomer og bivirkninger, der kan sænke funktionsniveauet og besværliggøre dagligdags gøremål. Alle sider af livet kan blive påvirket af sygdommen – fra fysisk formåen til familieliv, arbejdsliv, økonomi mv. Det er baggrunden for en undersøgelse, som VIVE har gennemført for Gigtforeningen, og

hvis hovedresultater præsenteres i helt kort form i denne publikation.

Undersøgelsen beskriver, hvordan livet ændrer sig, når man får inflammatorisk gigtd, og hvordan sygdommen påvirker centrale områder af tilværelsen, de praktiske og følelsesmæssige udfordringer, der følger med, samt erfaringer med at søge og få hjælp i sundhedsvæsenet. Analysen vægter beskrivelser af, hvornår og hvordan sygdommen er mest indgribende.



Symptomer og bivirkninger

Der er stor variation i, hvordan og hvor hårdt inflammatorisk gigt rammer den enkelte. Træthed og smerter er de mest gennemgående og indgribende symptomer hos interviewpersonerne, og samtidig er de også uforudsigelige. De, der mærker meget træthed og smerter, får på grund af uforudsigeligheden sværere ved at planlægge på såvel kort som lang sigt. Også bivirkninger ved den medicinske behandling kan bidrage med yderligere belastning og begrænsning i dagligdagen. Størstedelen af interviewper-

sonerne lider afsavn, fordi symptomer og bivirkninger i en eller anden udstrækning indskrænker dagligdagens aktiviteter. Ikke alle interviewpersonerne forbinder nødvendigvis disse begrænsninger med lavere livskvalitet, men har accepteret, at de sætter en anden ramme for tilværelsen end før. Det fremgår imidlertid også, at de forsøger at strukturere dagligdagen og planlægge sig ud af de begrænsninger, som sygdommen sætter for dem. En gennemgående strategi er et dagligt 'energiregnskab' og en løbende prioritering af, hvordan kræfterne skal fordeles.

Det sværeste er at leve med er trætheden. Smerterne er jeg vant til, og dem kan jeg afhjælpe. Men trætheden kan jeg ikke gøre noget ved. Jo, jeg kan slappe af eller sove. Men jeg kan ikke kontrollere trætheden – det kan jeg med smerterne.

Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998

Man skal være klar til at tilpasse sig. Ens sygdom ændrer sig, og ting, der har hjulpet en dag, kan en anden dag ikke virke længere. Man skal være omstillingsparat. Man skal gribe dagen, som den er, fordi at dagene ikke er ens. Det gør hjernen træt, at man hele tiden skal omstille sig.

Gudrun, morbus Bechterew, diagnosticeret i 2010

Jeg sætter mig aldrig hen i et hjørne og har ondt af mig selv. Jeg vasker også stadigvæk mit tøj. Jeg føler, at det, at jeg holder mig i gang, gør, at jeg ikke har det værre.

Kirsten, lupus, diagnosticeret i 2016

Psykisk belastning

De fleste af interviewpersonerne har været igennem lange udredningsforløb, som har taget alt fra et halvt til syv år. Undervejs har de haft en række fysiske symptomer, som den manglende diagnose har gjort det svært at afhjælpe. De er også psykisk belastet både af ikke at vide, hvad de fejler, og oplevelser af, at sundhedsvæsenet ikke tager deres symptomer alvorligt. Diagnosen markerer på den måde et vigtigt vendepunkt, fordi den giver adgang til behandling, der gør en stor forskel for mange, og fordi den sætter en ny ramme for tilværelsen, der har betydning for interviewpersonernes forståelse af, hvem de er med gigtsygdommen. I den første tid med

diagnosen følger en proces med at acceptere sygdommen og de begrænsninger, den sætter.

Accept af situationen er central for, at interviewpersonerne kan fokusere på at få mest muligt ud af livet med gig. Nogle bliver dog ramt af negative følelser som skyld, skam og mindreværd, og disse følelser udfordrer arbejdet med at skabe en ny tilværelse og acceptere den kroniske sygdom. Samtidig indebærer den første tid med diagnosen også usikkerhed og bekymringer for fremtiden, som forstærkes af sygdommens uforudsigelige karakter og ønsket om at få kontrol over sygdommen.

Det, der er hårdest, er, at man ikke kan gøre noget ved det. Normalt vil man kunne træne det væk eller sådan, men her er den her bare for evigt. Den bekymring, at man ikke ved, hvornår den kommer tilbage igen, er ikke sjov. Netop fordi at jeg godt kan lide at være aktiv, er det skræmmende, hvis det ender med, at jeg ikke kan gå ordentligt. Så bekymringen er måske det værste.

Frank, leddegigt, diagnosticeret i 2015

Man bliver jo ensom, hvis man trækker sig. Vi får ikke vores gamle liv tilbage – man må have en accept af, at man aldrig får det gamle liv tilbage. Men nu har jeg et nyt, og så kan man tænke over, hvad man vil bruge det til.

Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004

Hjælp fra sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenet spiller en væsentlig rolle for personer med inflammatorisk gigt. Størstedelen af interviewpersonerne i undersøgelsen modtager behandling i sundhedsvæsenet og er tilknyttet reumatologisk afdeling på et hospital. De alment praktiserende læger synes at spille en lille – eller slet ingen – rolle for interviewpersonerne. Mange af interviewpersonerne har en gennemgående oplevelse af at stå alene med deres sygdom både under lange udredningsforløb, og når diagnosen er stillet. De oplever, at sundhedsvæsenet ikke møder deres behov for viden og individuel vejledning om deres sygdom, deres behandling og deres egne indsatser i dagligdagen, ligesom deres behov for psykisk støtte heller ikke bliver tilstrækkeligt mødt. Interviewpersonernes behov for viden og vejledning peger på et ønske om at få redskaber til at håndtere sygdommen i dagligdagen og på et ønske om bedre at kunne kontrollere sygdommens uforudsigelighed.

For eksempel fortæller interviewpersonerne, at de gerne vil afprøve forskellige kostformer for at se, om det kan give en bedre kontrol over symptomerne. De oplever, at de ikke bliver støttet i det, når de møder de sundhedsprofessionelle.

Mange oplever også, at der mangler sammenhæng mellem de forskellige specialer i sundhedsvæsenet, og det gælder især dem, der lever med flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom). Det er et udtrykt behov hos interviewpersonerne, at de har brug for kontinuitet i kontakten med de sundhedsprofessionelle – primært reumatologerne – og de beskriver det som afgørende for at opleve tryghed og kvalitet i behandlingsforløbet. For de af interviewpersonerne, hvor den praktiserende læge har en rolle som tovholder på et komplekst forløb, har dette stor betydning for deres oplevelse af sammenhæng.

Der er helt sikkert et behov for at tale med nogen, særligt i de perioder, hvor det er svært at acceptere. Det skal være nogle professionelle, for mig vil det ikke være nok at tale med andre, som har gigt.

Lars, psoriasisgigt, diagnosticeret i 1998

Når jeg en gang imellem får anfald i fx min skulder, så kan jeg godt blive usikker på, hvad jeg skal gøre. [...] Jeg kunne godt bruge at snakke lidt mere om, hvad det er, der sker, og hvor lang tid det varer, om det er normalt, betyder det, at gigten bliver værre, eller sker det bare. Jeg mangler derfor viden om, hvordan at den udvikler sig for mig og på min krop. Der kan sygeplejerskerne ikke hjælpe mig, og lægerne har ikke tid.

Jane, leddegigt, diagnosticeret i 2019

Arbejdsliv

Sygdommens indvirkning på arbejdslivet varierer alt efter, hvordan og hvor hårdt den enkelte er ramt. Størstedelen af interviewpersonerne i denne undersøgelse har svært ved at varetage et almindeligt fuldtidsjob på grund af deres inflammatoriske gigtsygdom, der påfører dem fysiske og mentale begrænsninger, som tilmed er uforudsigelige. Der er ofte ikke nok energi i det daglige energiregnskab til både at tilgodese kravene i arbejdet og ønsket om at være sammen med familie og venner.

Noget af det, der fylder mest for interviewpersonerne, er ændringer i ansættelsesvilkår

og indhold på jobbet, da det har indflydelse på deres karriereplaner og økonomi. Mange har et stort ønske om at fortsætte længst muligt på arbejdsmarkedet, hvilket de dels håndterer gennem nye arbejdsformer og ændrede karriereplaner, dels ved at ændre på rammerne i deres familieliv såsom bolig og opgavefordeling i hjemmet. Der er blandede oplevelser af, hvorvidt disse tilpasninger og begrænsninger medfører lavere livskvalitet og afsavn eller blot giver et andet liv end forventet. At gentænke sin arbejdsidentitet som et led i processen med at acceptere sygdommen er udfordrende for mange. De frygter at blive mødt med fordomme og føler sig devalueret som arbejdskraft.

Et godt liv er, at jeg kan passe mit arbejde, så jeg har indhold i livet, og så at have overskud til andet end mit arbejde. Så kan jeg være noget andet for min mand end bare patient.

Signe, lupus/SLE, diagnosticeret i 2019

Mit eget mål er, at jeg vil kunne gå ned i tid, når jeg har brug for det, forhåbentlig når jeg er 50 eller sådan. Vi arbejder nu på hurtigst muligt at betale af på de lån, vi har nu, så jeg ikke er tvunget til at gå på arbejde, hvis nu jeg ikke kan. Jeg ønsker at kunne få den magt, at jeg selv kan bestemme, hvor meget arbejde jeg har, og hvor ofte jeg kan tillade mig at lægge mig syg.

Mads, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019

Familieliv

Kronisk sygdom som inflammatorisk gigt påvirker ikke kun den person, som lever med sygdommen, men også omgivelserne. Familien er vidne til sygdommens påvirkning af deres pårørende, og de lider afsavn og bekymrer sig, når personen med gigt ikke har det samme overskud og de samme

kræfter i dagligdagen. For nogle betyder livet med gigt, at de ikke kan forfølge de planer og drømme, som de har haft for deres familieliv. De negative konsekvenser af sygdommen kan give dårlig samvittighed og skyldfølelse over at være syg. Her har familiens støtte og forståelse særdeles stor betydning både praktisk og følelsesmæssigt.

Jeg så engang på det, at jeg ikke kan lave mange huslige pligter, som skam, det gør jeg ikke mere. Det gjorde jeg jo, fordi at jeg kunne alt engang, jeg var en superwoman, jeg har været en blæksprutte, jeg kunne det hele. Nu prioriterer jeg mig selv og mine kerneværdier, vi skal have det godt, og så må alt andet komme efter.

Bettina, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2019

Man har brug for at blive set som kone, mor, veninde, søster og ikke gigten. Det er vigtigt, at man ser, det er [Inge], som kommer ind og ikke gigten. [...] Det har min familie været gode til. De har aldrig syntes, det var pinligt eller været flove over det. Accepten har været guld værd.

Inge, leddegigt, diagnosticeret i 1985

Socialt liv og netværk

Der er ikke bare i familien, at sygdommen har betydning og konsekvenser for interviewpersonernes sociale liv og samvær. Også venner, kolleger og andre med inflammatorisk gigts spiller en rolle i tilpasningen til livet med kronisk sygdom. For personen med gigts medfører sygdommen afsavn i det sociale liv, når det kniber med overskud til socialt samvær. Interviewpersonerne balancerer ønsket om et socialt liv med sygdommens indgriben ved at planlægge aktiviteter i forhold til det daglige energiregnskab samt ved at acceptere, at socialt samvær kommer med en pris næste dag. For omgivelserne

kan sygdommens indgriben være svær at acceptere. Der er en gennemgående oplevelse af manglende forståelse i det nære såvel som fjerne netværk, bl.a. på grund af sygdommens uforudsigelige og usynlige karakter. Til gengæld er erfaringen, at åbenhed om sygdommen understøtter omgivelsernes forståelse. Nogle af interviewpersonerne bruger diagnosefællesskaber som et særligt rum, hvor de kan dele viden og erfaringer samt blive mødt med forståelse og uden fordomme af ligesindede. Nogle af interviewpersonerne oplever dog, at diagnosefællesskaber medfører et negativt fokus på sygdommen.

Det påvirker mig jo socialt, jeg er bevidst om, hvor meget jeg kan. Jeg kan dog godt overvinde det, hvis jeg bestemmer mig for det. Jeg kan godt vælge at være sammen med nogen en hel aften, hvor det går fint, men så betaler jeg prisen dagen efter, hvor jeg er super træt. Der er et valg i det, om gigten skal have lov at bestemme. Det kan godt ske, at jeg dropper nogen sociale arrangementer, men jeg prøver på at sige til mig selv, at jeg skal holde fast i at gøre det, så må jeg betale prisen, sygdommen skal ikke bestemme. Jeg overvejer hele tiden, hvor længe jeg kan holde til at være ude.

Jane, leddegigt, diagnosticeret i 2019

Jeg oplever at blive mødt med forståelse fra mine venner, og det har det været langt hen ad vejen. For nogen venner har det taget lidt længere tid at forstå. Men når man så har forklaret det, så forstår de det.

Katrin, psoriasisgigt, diagnosticeret i 2004

Det at være en del af et "diagnosefællesskab", bare det at dele med to, er det halvt så slemt at bære. Det føles rart at have et fælles sprog. Hvis jeg sagde til et almindeligt menneske, at jeg var så træt, at jeg ikke kunne hænge sammen, vil de tænke "jamen så sov da for fanden". Det vil et gigtmenneske aldrig tænke, for de ved godt, at det kan ikke soves væk. [...] Vi har et fælles sprog, som kun vi forstår.

Connie, leddegigt, diagnosticeret i 2004)

Fællestræk i livet med gig

Det er ikke alle i undersøgelsen, hvis dagligdag har ændret sig markant som følge af diagnosen. Men de interviewpersoner, der trods behandling påvirkes af uforudsigelige symptomer i dagligdagen, har det til fælles, at tilværelsens radius bliver mindre, og sygdommen indskrænker livsudfoldelsen: Planer og ambitioner får et kortere sigte, karriere-drømme skrinlægges, og sociale kontakter falder fra. Der skæres ind til benet, så der er tid og plads til det vigtige. For disse personer handler et godt liv med inflammatorisk gig om at sørge for, at sygdommen begrænser dem mindst muligt, om at acceptere sygdommen, om at blive accepteret af ens omgivelser og om frihed til at strukturere og planlægge sin dagligdag for at kunne bruge energien på det, den enkelte ønsker.

På tværs af interviewene udtrykkes et behov for at få værktøjer og strategier til at handle på sygdommen. En stor del af interviewpersonerne i denne undersøgelse peger på,

at de føler sig magtesløse over, at de har begrænsede muligheder for selv at påvirke deres sygdomsforløb, for at dæmpe træthed og smerter og styre, hvornår de indfinder sig. Det forstærker den psykiske belastning, der kan følge med en kronisk sygdom som inflammatorisk gig. Undersøgelsen indikerer, at interviewpersonerne har et behov for at genvinde kontrollen over kroppen og livet. Nogle forsøger at holde fast i det liv, de har levet hidtil, for at sygdommen ikke skal begrænse dem i deres livsudfoldelse, og de fokuserer på at kæmpe mod sygdommen. De holder sig i gang og insisterer på at gøre, hvad de kan, eksempelvis opgaver i hjemmet, også selv om det koster i det daglige energiregnskab.

Med tiden erfarer interviewpersonerne imidlertid, at det eneste forudsigelige er uforudsigeligheden. De lærer at strukturere deres dagligdag med forbehold for, at dagen eller ugen måske ikke bliver som planlagt.