



Malene Missel, Nanna Witting. It's you it's about! Exploring existential aspects on quality of life with myasthenia gravis. Medicine, Health Care and Philosophy, Dec 14, 2025.
doi.org/10.1007/s11019-025-10320-4 <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-025-10320-4>

Det er jo dig, det handler om! Eksistentielle aspekter af livskvalitet ved myasthenia gravis

Af Malene Missel, cand.cur., Ph.d., Klinisk sygeplejespecialist, seniorforsker, lektor, Rigshospitalet, Thoraxkirurgi, Københavns Universitet, Institut for Klinisk Medicin. Malene.Missel@regionh.dk

Introduktion

Hvad betyder livskvalitet, når kroppen ikke altid samarbejder, men ønsket om at leve, bevæge sig og fastholde retning består?

Denne artikel tager afsæt i neurologens måske enkle, men betydningsfulde bemærkning:

Det er jo dig, det handler om! - og udforsker livskvalitet ved den kroniske neuromuskulære sygdom myasthenia gravis som en levet erfaring.

Ikke som et resultat, der kan opgøres, men som noget, der udspiller sig i spændingsfeltet mellem kropslig begrænsning, relation og ønsket om ikke at lade sygdommen definere livet.

Metode

Artiklen bygger på en fænomenologisk og autoetnografisk tilgang.

Gennem tre eksistentielle anekdoter, skrevet i et sprog, der bevæger sig mellem det levede og det almene, udfoldes erfaringer fra livet med myasthenia gravis.

Anekdoterne følges af eksistensfilosofiske fortolkninger, der bevæger sig fra sansede øjeblikke til dybere resonans og fænomenologisk generaliserbarhed.

Resultater

Analysen viser, hvordan livskvalitet træder frem som en bevægelse, snarere end en tilstand:

- At insistere på bevægelse bliver en måde at fastholde livsretning på, selv når kroppen holder igen.
- Det kliniske blik - når det er præget af tillid, opmærksomhed og fravær af reduktion - kan holde patientens mulighedsrum åbent.
- I spændingen mellem det målbare og det mærkbare opstår livskvalitet som noget relationelt; at blive set, hørt og taget alvorligt i sin kropslige og levede erfaring.

Diskussion

Artiklen peger på livskvalitet som et eksistentielt anliggende, der udfolder sig i relationer, forventninger og etisk tilstedeværelse. Livskvalitet forstås her som noget, der ikke erstatter mål og målinger, men som komplementerer dem ved at give plads til mening, retning, handlekraft og oplevelse af muligheder.

Konklusion

Livskvalitet ved myasthenia gravis er ikke fraværet af begrænsning, men muligheden for fortsat at leve et liv med bevægelse, klarhed og eksistentiel sammenhæng - også når kroppen sætter grænser.

