

## **-Att vara vuxen och leva med Marfans syndrom - erfarenheter från vuxenvistelse på Ågrenska**

**Ågrenska arrangerade i september 2005 en tredagars vistelse för vuxna med Marfans syndrom. Tio personer deltog. Under ett inslag i vistelsen diskuterades följande samhällskontakter.**

### **Sjukvård**

Inom sjukvården har man kontakt med ett stort antal professionella såsom hjärtläkare, ortoped, ögonläkare, sjukgymnast, kurator, personal på hjälpmedels- och syncentral, allmänläkare och i vissa fall också med företagshälsovård och dessförinnan skolhälsovård.

### **Specialister och samordning**

De flesta, men inte alla, tyckte att när man väl fått tillgång till rätt vårdinstanser så fungerar det bra. Specialistläkarna upplevs oftast som kunniga. Däremot måste man själv driva på för att få komma till specialisterna, eftersom viljan att remittera ofta kan vara svag.

Varje specialist är kunnig på sitt område, men det finns sällan någon som tar ett övergripande ansvar för utredning och behandling. Man efterlyser intresse, checklista och samordning!

Förutom att få en korrekt utredning och diagnos, behöver man också få fakta om diagnos, prognos och behandling. Det är också angeläget med känslomässigt stöd, i form av en samtalskontakt vid diagnostillfället och också efter en tid. Ofta får man sin diagnos mitt i livet.

### **Primärvård**

Inom primärvården saknas kunskap om syndromet och därför upplevde flera deltagare att de inte blivit trodda när de sökt för olika symptom, såväl innan som efter de fått diagnosen Marfans syndrom.

### **Företagshälsovård**

Företagshälsovården är ofta bara inriktad på det, som har med arbetet att göra. Där behövs fakta om diagnosen, om att olika symptom är mera framträdande vid olika tidpunkter och att dagsformen varierar mycket.

### **Arbetsgivare och försäkringskassa**

Anpassning av arbetssituationen

Att få arbetssituationen anpassad till den enskildes förutsättningar och behov är ofta svårt och är helt avhängigt av arbetsgivarens intresse. Ett par deltagare hade goda erfarenheter av hur försäkringskassa och engagerade arbetsgivare samverkat. Därigenom hade man kunnat få arbetspröva och –träna med anpassade arbetsuppgifter.

### **Varierande dagsform**

Det är också viktigt att såväl arbetsgivare som försäkringskassa känner till att dagsformen kan variera mycket. Att vissa dagar må så dåligt att man i princip bara måste vila innebär en stor psykisk påfrestning och kallades av en deltagare ”mina förlorade dagar”. Man blir nedstämd och får anstränga sig för att orka komma igång igen.

### **Arbetskamrater**

När man är sjukskriven är det angeläget att ha fortsatt kontakt med arbetsplatsen och till exempel komma på besök. Man uppskattar att arbetsgivare och arbetskamrater hör av sig.

Arbetskamraterna kan behöva viss information om funktionsnedsättningen, men hur mycket och vem ska ge den? Detta måste anpassas från fall till fall.

**Länkar:**

Ågrenska

<http://agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Marfan.pdf>

Rarelink

<http://rarelink.se/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=77>

Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/marfanssyndrom>

Svenska Marfanföreningen

<http://www.marfanforeningen.se>

Faktablad om Marfan och gentest

[http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad\\_3\\_Gentest.pdf](http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad_3_Gentest.pdf)

Faktablad om Marfan och ögon

[http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad\\_1\\_ogon.pdf](http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad_1_ogon.pdf)

Faktablad om Gravitet och Marfan

[http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad\\_2\\_gravid.pdf](http://marfanforeningen.se/Bestall/Faktablad_2_gravid.pdf)