

# Att vara vuxen och leva med aortadissektion

## -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i september månad 2016 en vistelse för personer som har aortadissektion. Ett inslag under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. 11 kvinnor och 4 män mellan 41 och 71 år deltog.

Ytterligare en vistelse anordnades i september månad 2019. Vid den gruppintervjun deltog 9 kvinnor och 8 män mellan 37 och 68 år.

Nedan redovisas en sammanslagning av de synpunkter som framkom vid båda intervjuerna.

### I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning
- socialt liv och vänner
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällskontakter

### Skolgång/utbildning, arbetsliv

Samtliga deltagare hade fått aortadissektion i vuxen ålder, de flesta när de var mellan 50 och 60 år. Det samtalades därför av naturliga skäl inte om deltagarnas skolgång och utbildning, men väl om deras arbetsliv. Flera av deltagarna var redan pensionerade på grund av sin ålder när de fick aortadissektion och en person hade sjukersättning på grund av ryggproblem.

Exempel på arbeten som deltagarna hade eller hade haft var bankman, koncernchef, sekreterare, kontorschef, registrator vid en statlig myndighet, vårdenhetschef, ekonom, sjuksköterska, inom daglig verksamhet, lokalvårdare, massör, specialpedagog, socionom, truckförare, polis, kurator, undervisning inom högskolan, busschaufför, informatör, flera egenföretagare, skogsarbetare, arbetsledare i byggbranschen, programmerare av industrimaskiner, utvecklare av mjukvara.

Man diskuterade hur både arbetslivet och man själv påverkats av aortadissektionen. Deltagarna hade arbetat mycket och intensivt innan de drabbades. Flera beskrev att omfattningen inte bara varit 100 %, men väl 120-130 %.

Efter dissektionen hade man trappat upp från att börja jobba 25 % till heltid. Inom ett år var nästan alla tillbaka på heltid, men många hade varit tvungna att gå ner på deltid igen.

Faktorer som påverkade om arbetet skulle fungera var att själv ha möjlighet att påverka vad gäller belastning och tempo. Man kunde då se till att ha framförhållning och slippa stress. Att ha möjlighet att gå ifrån och vila en stund var också värdefullt.

En deltagare som numer var pensionerad gick tillbaka till sitt arbete på halvtid. Han var chef med ett ansvarsfullt och stressigt arbete och tyckte det var omöjligt att komma tillbaka till det. Istället kunde han sitta som ledamot i kommittéer och hjälpa till med beredningar. Man hade nytta av hans kunskap och erfarenhet och han slapp uppleva stress och behövde inte fatta beslut. Han tyckte att det blev väldigt bra och att hans arbetsgivare var fantastisk.

En person kom över huvud taget inte tillbaka till arbetslivet. Han hade numer sjukersättning. Han provade att komma tillbaka till sin gamla arbetsplats, men med andra uppgifter. Det fungerade inte alls. Han hade haft ett ansvarsfullt arbete och den övriga personalen såg honom fortfarande i den rollen och det blev mycket ansträngande. "Jag har alltid haft en roll där folk har varit på mig hela tiden. Jag klarar inte det längre, det kortsluter i hjärnan", sade han.

En person höll på att sälja sitt företag, en annan att byta jobb från akutvård till något mindre stressigt inom vården.



En deltagare som gått ner i arbetstid från 100 % till 25 % tyckte att hon egentligen inte orkade jobba alls, men det var både nyttigt och viktigt för henne att komma iväg hemifrån och träffa arbetskamrater och kunder. För några deltagare fungerade det bra att jobba 50 %, men för de som var egna förtagare var det svårt att jobba halvtid. En deltagare blev helt slut efter en fyratimmarsdag. För en annan fungerade det på förmiddagarna, sedan orkade inte huvudet längre och han kom inte ihåg vad han skulle göra. Han funderade på ett mer fysiskt arbete. Paradoxalt nog kan det fungera bättre med ett fysiskt arbete. En person bytte från ett administrativt arbete till att fälla träd!

Ens arbete är ofta en stor del av ens identitet och det kan vara svårt att ställa om och inse att man inte alltid fungerar på samma sätt som tidigare. En deltagare som förr kunde hålla i utbildningar och föreläsa på ren rutin, måste idag skriva ner allt hon ska säga. Även i en dialog hade hon svårighet att hålla saker i huvudet, komma ihåg att ta upp vissa saker. "Den här teflonhjärnan är apjobbig", sade hon.

Att få till bra balans i livet hade blivit ännu viktigare än tidigare för flera deltagare. Man tänkte mer långsiktigt på att man ska hålla länge och arbeta lagom mycket så att man orkar och hinner med till exempel att träna och vara med barn och familj utan att det blir för mycket. Det är ju ett eget ansvar att orka ta hand om sig. Då orkar man ju också med sitt arbete bättre. Trots det var de flesta helt slut efter en arbetsdag.

Det är viktigt att informera arbetsgivare och kollegor om hur man blivit påverkad av aortadissektionen och vilka behov man har. Alla deltagarna hade mötts av förståelse och god vilja.

De flesta deltagarna hade inga direkta anpassningar på sina arbetsplatser. Många hade redan höj- och sänkbara skrivbord, en person tänkte skaffa det. Det var viktigt att kunna stå upp och jobba. När det handlade om tunga lyft avstod man oftast. För en deltagare som arbetade i skogen hade arbetsgivaren anlagt en väg och skaffat honom en fyrhjuling, så han kunde köra till arbetsområdet, i stället för att gå. Någon hade fått gå före i kön till en parkeringsplats nära arbetsplatsen. Det var värdefullt att slippa gå långt när man bar med sig tungt material. På en arbetsplats fanns tidigare ingen krisplan med kontaktuppgifter till anhöriga. Efter deltagarens aortadissektion hade det upprättats och det hade även införskaffats en hjärtstartare som man fått lära sig hantera.

Att gå ner i arbetstid som flera hade gjort och att få större möjlighet att själv planera sitt arbete är också det en form av anpassning.

Att skriva listor, både för arbete och fritid hjälpte många. Fick man väl satt upp en sak på listan kunde man släppa den tills den blev avklarad. En deltagare hade god nytta av en app som heter Google Keep som han beskrev som digitala post-it lappar.

## **Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning**

### **Boende, vardagsrutiner**

Flera av deltagarna bodde i villa. Några köpte tjänster för tungt trädgårdsarbete, till exempel för att såga och klippa träd och buskar. En annan deltagare gjorde allt själv, men hade skaffat sig det bästa av batteridrivna verktyg och redskap. Hon skottade till och med snö själv, något som de övriga deltagarna verkligen avrådde från. En person hade robotgräsklippare och en annan tänkte skaffa det. Vissa lejde bort städning, fönsterputs, vaxning av båten, matinköp.

En person hade inrett ett kontor i bostaden för att slippa arbetsresor.

En deltagare hade fått sitt kök anpassat med lådor istället för underskåp. Det var lätt att få överblick och lätt att lyfta upp saker och hon slapp ligga på golvet och leta. Hon hade även värk i kroppen och hade fått köket anpassat både med anledning av aortadissektionen och värken. Hon bodde i en lägenhet i markplan och tyckte det var exemplariskt att slippa trappor. I badrummet fanns redan när hon flyttade in en fin duschkabin med nedfällbar stol som hon hade nytta av. Hon hade tvättmaskin i sin lägenhet.



En deltagare som använde rullstol hade personliga assistenter dagtid. Han hade alltid "gjort det han har velat och tyckt det han har tyckt", som han uttryckte det. Han beskrev det som svårt att behöva hjälp med så mycket saker. Han tyckte att vissa assistenter gjorde ett fantastiskt jobb, medan vissa själva verkade behöva hjälp! Hans familj hade varit väldigt engagerade i att få det att fungera med assistenterna, "för i början visste jag ju inte ens var jag var", som han sade. Han hade lodräta stänger från golv till tak i sovrum och badrum som han kunde ta tag i. Det gjorde att han både kan lägga sig och stiga upp själv och även klara sig i badrummet. Han ville tidigare ha en eldriven rullstol, men det vill han inte längre. Han tyckte att han hade svårt att se var andra människor och fordon befann sig och var rädd för att krocka. Det var inte fel på ögonen, utan det var hjärnans syncentrum som var skadat.

Deltagarna diskuterade hur deras vardagsliv förändrats. Flera beskrev sig som envisa och ibland var det familjemedlemmar som fick övertala dem att låta bli att göra vissa tunga sysslor. En deltagare beskrev hur han smugit iväg med motorsågen. Men nu hade han insett att han måste anpassa sig, men han tyckte att det tagit lång tid. Har man alltid varit aktiv och tyckt om att greja är det svårt att acceptera att det blivit annorlunda.

Förr behövde man inte tänka på vardagen överhuvudtaget, nu var det väldigt, väldigt viktigt med rutiner och struktur. Gjorde man avkall på sina rutiner fick man "böta" efteråt, till exempel med arytmier och smärtor. Flera tyckte att de behövde anpassa speciellt sina morgonrutiner eftersom de hade kvarstående men, bland annat kändes lungorna "ringrostiga" med mycket slem. En deltagare tyckte att hon levde väldigt mycket som vanligt, som innan hon fick aortadissektion. Möjligtvis tänkte hon på att inte boka in för mycket saker på helgerna.

Generellt hade de flesta svårighet med att vara flexibla, både i arbetslivet och i vardagen hemma. Förr kunde man pressa sig och kanske vara uppe hela natten för att slutföra något, men det var helt omöjligt numer.

Att gå in i en butik med mycket folk kunde göra att man blev helt tom i huvudet och inte visste vad man skulle handla. Fick man ändå handlat fick man gå många vändor in med kassarna. Det mesta tog längre tid att utföra än innan man fick aortadissektion. Vissa tyckte att de även hade igångsättningssvårigheter och kom man ändå igång med något kunde det bli bomstopp, man sjönk bara ihop. Det kunde vara svårt att bena ut om det var för att man inte orkade rent fysiskt eller för att man inte förmådde på annat sätt.

Man pratade om att man drabbats av posttraumatisk stress.

### **Sömn och återhämtning**

De flesta deltagarna hade problem med sömnen. Man hade svårt att somna, vaknade flera gånger under natten, hade svårt att somna om. Kramp var vanligt, domningar i händerna, smärtor när man låg på vänster sida. Flera tyckte att de svettades mycket. Någon tyckte att motion var bra för sömnen, en annan sov bra efter ett varmt bad. Några tog insomningstabletter. Att ta smärtstillande innan man gick och lade sig fungerade för flera och en deltagare sov bättre efter att ha börjat med antidepressiv medicin. Vissa tyckte att det var nödvändigt att sova en stund på dagen, medan andra undvek det. De fick ännu svårare att somna på kvällen då.



## Socialt liv och vänner

Deltagarna hade haft ett väldigt gott stöd av sina familjer och vissa vänner, både i det akuta skedet och efteråt. De beskrev sina familjemedlemmar som fantastiska och flera hade blivit än mer sammansvetsade än tidigare. I det allra mest akuta skedet hade man inte plats för andra än sina närmaste. Några hade läkare i familjen som stöttade bland annat genom att vara de som informerade arbetsgivare, släkt och vänner. För en deltagare fungerade hennes systrar som förmedlare av information. Man pratade om att det är en svår situation att vara anhörig. Ibland kändes det som om de anhöriga var mer oroliga än vad man själv var. Själv visste man ju hur man mådde! Att bli daltad med flera år efteråt tyckte deltagarna var jobbigt. Till exempel att hela tiden bli påmind om att ta sina mediciner eller att inte få lyfta en enda liten matkasse. Vissa hade familjemedlemmar som var lite mer kravställande och pushande. De kunde säga: "Nu är det inte så synd om dig längre, nu får du faktiskt fixa detta!"

Goda vänner hade varit viktiga både som lyssnare och med praktisk hjälp. En stor del av bearbetningen var ju att få prata och prata och prata om det som hänt. Man hade pratat mycket med sin partner också, men det kan till slut bli tärande för relationen. Numer pratade man inte på eget initiativ med vännerna om aortadissektionen. Ibland fick man frågan hur man mådde, om man var frisk. Det var omöjligt att svara på, men en person brukade säga att det inte var som förr, men det var bra, ändå! Man diskuterade om att det var viktigt att inte "fastna", utan försöka komma vidare. "Framrutan ska vara större än backspegeln" uttryckte en deltagare det.

Exempel på praktisk hjälp man fått är städning, handling, skjuts. Någon hade snälla grannar som klippte gräset.

Det finns vänner och det finns vänner, hade deltagarna insett. "Man märker vilka som är riktiga vänner när man sitter i skiten", sade en deltagare. Vissa tyckte att hjälpsamheten och förståelsen var stor så länge de var kvar på sjukhuset eller när de var nyopererade och hemkomna. Sedan försvann vissa vänner. Å andra sidan visade sig personer som man inte var så nära vän med, finnas kvar även efteråt. Man resonerade om att de nya vännerna kanske tog en mer som man är, eftersom de inte kände deras gamla jag så väl. Det blev också väldigt viktigt att umgås med människor som inte tog kraft ifrån en samt att träffa andra i samma situation, till exempel i patientföreningar.

Det kunde finnas en osäkerhet hos vännerna i hur man ska bete sig, en rädsla att göra fel. En deltagare berättar om en händelse i Ågrenskas matsal som får illustrera det. Han erbjöd hjälp till en person som han tyckte verkade ha svårt att ta kaffe. Han fick ett mycket eftertryckligt "nej" till svar. Den personen ville klara sig själv.

Det blev en sorts balansgång i det sociala livet. Man ville vara den person man alltid hade varit samtidigt som man inte hade den orken längre. För de flesta var det inte tal om stora sena middagar med mycket vin. Vännerna tyckte att man var samma person som tidigare, man såg ju likadan ut, medan man kunde känna sig slutkörd på insidan. Man blev tvungen att säga nej till vännerna eller gå hem tidigt från fester och till slut frågade de inte mer och det kunde leda till att man blev isolerad. saker som deltagarna tyckte begränsade dem i det sociala livet var, förutom tröttheten, svårighet med att hålla fokus, till exempel tappade man tråden i samtal, man upprepade saker för att man glömt vad man sagt, man hade svårt att ta emot information, hade sämre närminne rent generellt.

Goda exempel var vänner som gärna kom på fest klockan fyra på eftermiddagen, att man hade knytikalas, att man gick och lade sig och festen fortsatte ändå. Några som alltid fanns kvar och som haft stor betydelse var deltagarnas husdjur.



## Fritid och egen tid

De flesta deltagarna höll på med samma fritidsintressen som de hade före aortadissektionen, möjligen var man lite mer noga med att skala bort sådant som man inte var väldigt intresserad av. En person var inte alls lika mycket på sociala medier längre. Hon brydde sig inte längre om hur många "likes" hon fick på ett inlägg. Istället lade hon bort telefonen och umgicks.

Flera hade varit rädda för att de inte skulle kunna fortsätta med sina intressen, till exempel segling, skidåkning, triathlon och kajakpaddling. Men det fungerade för det mesta, ibland med lite modifiering. Den person som älskade att segla gick inte längre ut i hårt väder, den som gärna åkt off-pist funderade på längdåkning, istället. Kajakpaddlaren gav sig inte ut ensam längre, utan såg till att alltid ha sällskap. Den deltagare som spelat hockey hade dock slutat med det. Tunga marklyft hade en annan person också slutat med. Jakt, innebandy, gammaldans höll deltagarna inte på med längre. Två personer hade tidigare spelat golf, en hade slutat med det. Vissa deltagare kände rädsla för att ramla på bröstkorgen, medan andra tänkte att när man var färdigläkt var man som "vanligt" igen. Naturligtvis var detta individuellt och även beroende på vilken typ av operation man genomgått. En deltagare hade inte opererats överhuvudtaget.

Att vara tvungen att ge upp ett intresse kunde kännas som en sorg, trots att man var medveten om att det var en detalj i sammanhanget.

Promenader, löpning, cykling, simning, träna på gym, plocka bär och svamp, åka till fritidshuset, träffar med bilklubben, hundpromenader var annat man ägnade sig åt. En deltagare hade börjat spela ett instrument och någon sjöng i kör, vilket var jättebra för lungorna. Andra intressen var blommor, trädgårdsskötsel, som utfördes långsamt och ofta krypande, akvariefiskar, lyssna på talböcker. En deltagare tyckte att det var svårt att koncentrera sig när hon läste, men lyssna gick bra. Klä om möbler, hålla på med sina hästar, vara språkkursledare, vinprovning, sitta i bolags- och föreningsstyrelser är exempel på ytterligare saker deltagarna ägnade sig åt. För någon hade det varit motigt att komma iväg på aktiviteter, trots att hon bestämt sig för det.

Man hade alltid telefonen med sig. En person hade dessutom skaffat en slags nödsändare. Den hade han alltid med på sjön. Aktiverade han den var hjälp snabbt på plats. Den kostade tretusen kronor i inköp, gick på batteri och hade ingen abonnemangskostnad. Någon hade alltid ett tryckförband med sig på grund av att man åt blodförtunnande medicin och därmed blödde mycket om man gjorde illa sig. En annan deltagare hade ett kort i plånboken där det stod att han bytt hjärtklaff. I telefonen kan man även lägga in något som heter "medicinskt ID". Där skriver man vilka sjukdomar man har. Ingen kod behövs för att komma åt den informationen.

## Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna hade många olika vårdkontakter, till exempel med hjärtläkare, röntgenläkare, medicin- och lungmottagning, primärvårdsläkare, sköterskor på hjärtmottagning, pacemakermottagning, kärlkirurg, neurolog, blodtrycksmottagning, fysioterapeut, psykolog, kurator, vårdcentral. Några hade fått rullatorer som inte användes längre samt duschpallar genom arbetsterapeuten.

Ett par deltagare hade gått igenom en genetisk utredning.

De flesta var nöjda med den vårdpersonal de mötte. En av deltagarna som hade flera olika diagnoser, tyckte att det var jobbigt att det inte fanns en samlad bild av hans historia. Han tyckte att han måste hålla reda på allting själv och han bar omkring på en pärm med dokument. Ofta var det nya läkare på vårdcentralen som på kort tid fick försöka sätta sig in i det materialet, medan han satt och väntade. Vissa deltagare tyckte att de hade fått information om operationen alldeles för snabbt efteråt. De var fortfarande så påverkade av smärta och smärtlindring och mindes inget alls. En uppföljning kanske en månad efter operationen hade varit bättre. Det behövde inte vara ett personligt möte, det gick bra på telefon. Det kunde ju vara så att man blivit opererad på ett sjukhus långt från hemorten.

Övriga kontakter som deltagarna hade var med Försäkringskassan, försäkringsbolag och pensionsbolag.

