

Att vara vuxen och leva med Dystrofia myotonika typ 1, DM1

– vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i mars månad 2018 en tredagarsvistelse för personer som har dystrofia myotonika typ 1, DM1.

Ett av inlagen under vistelsen var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. Nedan redovisas även de synpunkter som framkom vid en intervju som gjordes vid en vistelse som ägde rum 2014. Totalt deltog 13 kvinnor och 11 män.

I gruppintervjuerna diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

Ungefär hälften av deltagarna fick diagnosen dystrofia myotonika typ 1 när de var barn. Några fick diagnosen i tonåren och några som vuxna. Hos vissa debuterade sjukdomen först när de var tonåringar eller vuxna. Symptomen kunde vara stor trötthet och magbesvär. De som gick i skolan kunde ha svårigheter med vissa ämnen, till exempel matematik och att läsa och skriva, medan en person hade toppbetyg i alla ämnen. Koncentrationssvårigheter upplevde en del. En person hade lite svårigheter med kamratrelationer. Hon har senare fått veta att hon har Aspergers syndrom.

De deltagare som hade symptom, men inte hade fått diagnos när de gick i skolan önskade verkligen att de hade haft en diagnos. Ingen - inte heller de själva – förstod varför de var så trötta och hade så ont i magen. En deltagare skolkade jättemycket. Kompisarna som skolkade gick på stan, men hon gick hem och sov. Man hade svårt att komma upp på morgonen. Flera fick höra att de var lata och skoltrötta och att klasskamraterna minsann orkade. Till slut trodde man själv att man verkligen var lat. Någon rekommenderades att ta C-vitamin. Ibland fick man inte lov att gå på toaletten på lektionen, det skulle man göra på rasten. Det kunde bli katastrofala följder, när man hade magbesvär.

När man fick en diagnos upplevdes det som en lättnad och en befrielse och en förklaring till tröttheten. Vad gäller anpassningar fick någon, som hade diagnos, kortare skoldagar, någon annan fick tillgång till vilorum och blev ofta tillfrågad om hon behövde något mer. Ytterligare en annan fick anpassade måltider. En person fick erbjudande om anpassningar, men tyckte inte att han behövde det. En deltagare hade gärna velat ha en stol med hög rygg, men fick inte det, trots att hon bad om det.

I första klass fick en deltagare ha lektioner enskilt tillsammans med en lärare. Då blev det lättare att koncentrera sig. Hon hade musik och gymnastik tillsammans med klasskamraterna samt åt lunch med dem. Sedan bytte hon till särskola. Hon tyckte att det var positivt, hon fick mer hjälp och lärde sig väldigt mycket mer.

På folkhögskola gick en deltagare en kurs där han var med på lektioner tio timmar i veckan. Det var alldeles lagom.

Flera personer hade påverkan på talet, en gick hos talpedagog på lågstadiet.

En person fick ha enskild idrott en gång i veckan när hon gick i fyran. Hon kände sig väldigt speciell på ett negativt sätt. Det var ingen annan som hade enskilda idrottslektioner. Efter en termin valde hon att gå tillsammans med klassen, istället. Några enstaka tyckte att det fungerade bra på idrottslektionerna, medan de flesta tyckte att det inte fungerade alls, för att de helt enkelt inte orkade. Lärarna uppmanade dem att kämpa hårdare. Man struntade oftast i att gå på de lektionerna.

De deltagare som hade barn som också har DM1, ansåg att det fungerade mycket bättre i skolan idag. Till exempel hade en deltagares son enskild motorisk träning tre gånger i veckan tillsammans med idrottsläraren. Han var jättenöjd med det.



Det kändes bra att berätta för klasskamraterna om DM1 när man väl fått diagnos. De flesta kamrater förstod. En person blev vid ett tillfälle utanför skoltid utsatt för kränkningar. Hon berättade om det för sin lärare som kontaktade det barnets föräldrar och så hände det inte igen.

Vissa deltagare informerade lärarna på egen hand, andra tog hjälp av föräldrarna. Någon pratade med skolkuratorn, som kände till DM1 en aning, och berättade hur det påverkade just honom.

Man behövde inte berätta allt. Det kunde räcka med att säga att man var väldigt trött, behövde mycket sömn och att man inte orkade lika mycket som andra rent fysiskt samt att man kunde ha svårighet med inläring i vissa fall.

Som vuxna önskade ett par deltagare att de skulle fått mer hjälp tidigt i skolan med läsning, skrivning matte. En deltagare, som tyckte att hon hade problem med att förstå värdet av pengar samt digital tid, hade velat få mer hjälp att lära sig det i skolan.

Arbetsliv

Deltagarna arbetade eller hade arbetat som hantverkare, inom hemtjänsten och på äldreboende, inom barnomsorgen, med städning, som vaktmästare, på ett statligt företag, som privat musiklärare i familjens företag. Någon hade jobbat på kontor, ett par på Samhall, flera hade arbetstränat. En ung person hade inte valt yrkesbana, ännu.

De flesta arbetade deltid eller hade sjukersättning eller aktivitetsersättning. En person arbetade heltid. Flera hade tänkt att de inte skulle ha arbeten som är väldigt fysiska och kräver mycket muskelstyrka. Att arbeta inom barn- och äldreomsorg fungerade inte alls för en deltagare.

Den person, som jobbade med städning, fick hjälp av arbetskamraterna att lyfta vattenhinken.

En deltagare, som arbetat som vaktmästare, märkte att han började känna sig svag och fick påverkad balans när han var i femtioårsåldern. Han kunde inte längre ta en tvättsäck med ena handen och slänga den över axeln utan fick ta tag med båda händerna.

De två personer, som hade hantverksyrken, tyckte att det fungerade när de var på jobbet. Fingrarna brukade dock låsa sig för en av dem, men det släppte på några sekunder när han knäppte med dem och böjde dem bakåt. De fick motivation av att hjälpa kunderna, men de var väldigt trötta när de kom hem. Det hörde till vanligheten att man somnade i soffan efter middagen.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Deltagarna bodde tillsammans med sina familjer eller var ensamstående. En ung person bodde fortfarande hemma hos föräldrarna. Bostäderna var vanliga villor eller lägenheter, vissa hade hiss när man flyttade in. Ett par deltagare bodde i studentlägenhet.

Vissa tyckte att det var viktigt att planera sin tid, medan andra tyckte om att vara mer spontana. En person tyckte att det inte var någon idé att planera, för hon visste inte hur hon skulle må nästa dag. Några hade städ- och tvätthjälp via kommunen, några städade själva det som de orkade och så gjorde familjen resten. En deltagare skulle gärna velat ha hjälp med dammsugning och golvtvätt. Det var mycket påfrestande för ryggen.

Att handla är ett problem när man har svårt att lyfta tunga saker och att plocka ner varor från hyllor. Man löste det genom att en familjemedlem handlade eller följde med för att bära, man handlade lite åt gången och packade varorna i en "dramaten" eller så beställde man på nätet. Den person som använde permobil lade varorna i permobilens korg, en annan tog dem på mopeden. Det hände att man fick hjälp av butikspersonalen att bära ut matkassarna till bilen. En person fick aldrig någon hjälp. Hon tänkte att det är för att det inte syns på henne att hon har DM1.

Vad gäller anpassningar i bostaden hade den deltagare som använde permobil en ramp, lågt placerat dörrlås, borttagna trösklar, sittbräda i badkaret. Både föräldrarna och flickvännen var hjälpsamma och bodde i närheten.

Någon hade hiss och olika liftar.

Nästan alla hade hjälpmedel för att öppna burkar och flaskor. Man var svag i händerna och fingrarna låste sig lätt. Vissa hade hjälpmedel för att ta på kläder.

När det gäller matlagning lagade man ofta tillsammans med familjemedlemmar. Precis som med annat hushållsarbete gjorde man det man klarade och orkade. Att skala potatis överlät man till någon annan, likaså att hantera tunga stekpannor. I en familj hade man gjort upp en veckomeny och den som kom hem först satte igång att laga mat.



En person hade en arbetsstol med hög rygg. Den hjälpte henne att sitta mer upprätt och inte så böjd. En fysioterapeut hade varit hemma hos henne och ställt in ryggstödet. Hon använde den mest när hon hade ont i ryggen.

Flera deltagare hade bil och körde själva, medan andra hellre var passagerarare. Det kan vara jobbigt att köra bil eftersom man måste vara så fokuserad. Ingen hade fått bilstöd och anpassad bil. En deltagare hoppades att snart kunna skaffa en sådan.

Vissa klarade att köra två, tre timmar i sträck, sedan måste de vila. För någon var det värst på eftermiddagen. Vid tretiden blev hon jättetrött och fungerade knappt mer den dagen. En deltagare somnade så fort hon satte sig i en bil.

För vissa räckte det med att veva ner rutan, äta lite godis eller stanna till och dricka en kopp kaffe. Två personer körde motorcykel. Det skakade och vibrerade så mycket, så de höll sig vakna!

Sömn och återhämtning

Flera deltagare var ense om att det inte bara var vila man behövde för att återhämta sig. Man behövde sova. Vanorna varierade, någon behövde sova tre, fyra timmar efter sitt halvtidsjobb. Då orkade hon sedan med det vardagliga med mat och barn etcetera. Sedan sov hon åtta timmar på natten. För några räckte det med att lägga sig mellan en kvart och en timma. Sedan orkade de vara igång ytterligare fem, sex timmar.

Vissa sov dåligt på natten och hade värk, någon sov aldrig längre än två, tre timmar i sträck. Sedan var hon vaken några timmar. Några andra kunde lätt sova tolv timmar eller mer.

En person hade svårt att somna, men sedan sov hon ganska bra. Efter att ha skickat sonen till skolan lade hon sig och vilade på soffan. Hon tyckte inte att hon hade så stort behov av att just sova som många andra. Hon behövde vila kroppen, vila musklerna.

Flera deltagare hade andningshjälpmedel när de skulle sova, till exempel CPAP. Andningen kan vara påverkad om andningsmuskulaturen är försvagad. Då andas man för lite nattetid.

Fritid och egen tid

När man har barn och familj blir det inte så mycket tid över till annat. "Vi är fem personer och man ska tvätta, städa och diska. När allt är klart är man så trött så man orkar inget annat". Har man magbesvär med en mage man inte kan lita på, begränsar det väldigt vad gäller aktiviteter utanför hemmet. Men när det fanns möjlighet till fritidssysselsättning tyckte man om att sjunga i kör, vilket var bra både för lungorna och humöret, lyssna på musik, titta på film och TV-serier, spela teater, skriva egna låtar, spela golf, (deltagaren har tre i handikapp!), fotografera, köra motorcykel, rida, träna aerobics, resa, klättra i träd, läsa, rensa rabatter, odla grönsaker i växthus, sköta hönsen, gå ut med hunden, spela dataspel, brodera. Att sy korsstygn fungerade fortfarande för den personen. En person gick på gym. Hennes fysioterapeut hade följt med henne och visat vilka träningsredskap som var lämpliga för henne. En deltagare spelade basket på hög nivå och turnerade med laget. En annan deltagare hade tidigare spelat både piano, gitarr och trummor i ett band. Nu hängde inte fingrarna med, men lite piano och lite gitarr kunde han spela fortfarande, men inte på den tolvsträngade. En kvinna hade spelat fiol tidigare, men hon kunde inte trycka ner strängarna längre.

Socialt liv och vänner

Man hade tappat en del vänner och även själv valt bort vissa. En del kan tycka det är besvärligt att umgås med personer som använder rullstol. En del verkar osäkra på hur de ska uppträda och håller sig därför undan. Det skulle ju inte behöva vara så krångligt, menade deltagarna. Det går ju att prata om annat än sjukdomen när man möts på stan, istället för att gå över på andra sidan gatan. Bara säga "hej" och vara som vanligt. Ingen av deltagarna tyckte om att gå fram och själva ta kontakt med någon som verkade undvika dem. "Man går och gömmer sig istället", sade en deltagare.

Att orka med att ha ett socialt liv är inte helt enkelt. Det tog mycket energi och ibland fick en fritidsaktivitet, som till exempel att träna i grupp, också bli den sociala aktivitet man orkade med. En deltagare berättade att han behövde återhämta sig i två, tre dagar efter att ha träffat en kompis. Det var roligt, men sedan behövde han vila och sova. Kanske träffade han kompisar ett par gånger i månaden, det berodde på hur han kände sig.



De verkliga vännerna fanns kvar och hade förståelse för att man inte alltid orkade ses. Nya bekansheter hade vissa skaffat sig på Internet. De personerna mötte man knappast i verkliga livet. Ett dilemma kan uppstå i och med att det inte alltid syns att man har DM1. Å ena sidan får man till exempel stå om alla sittplatser är upptagna på bussen. Ingen reser sig, för ingen vet hur man får kämpa för att inte ramla. Å andra sidan kan, som nämnts ovan, vänner försvinna eller inte veta hur de ska bete sig när de får reda på att man har DM1.

De personer som hade synligt vinglig gång kunde uppfattas som berusade och få påpekande eller bli avvisade, både när de skulle handla på Systembolaget eller var på restaurang. Flera hade påverkan på talet. Någon tyckte att det kändes som om munnen inte hängde med när det var kallt ute. Man blev också vit om fingertopparna och tappade känslan i dem när det var kallt. När det gäller släktingar tyckte deltagarna att det bästa var att de var som vanligt, kanske bara visade lite mer hänsyn. Det var också bra om de kunde skaffa sig kunskap på egen hand, som ett par av en deltagares släktingar gjort. De gick på en föreläsning på Dalheimers hus och fick lära sig mycket om DM1 och fick därmed ökad förståelse.

Att fråga personen själv tyckte alla deltagarna utom en också var helt ok. Den personen tyckte inte om att bli tillfrågad, för hon visste inte vad hon skulle svara. Det är viktigt att den som frågar gör det på ett vänligt och intresserat sätt. Man väljer själv hur mycket man vill berätta. Någon sade bara att hon var tröttare än andra, en annan sade att hon hade ont i benet. Det kändes inte meningsfullt att berätta allt för till exempel en avlägsen släkting, som man bara träffade en gång om året.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna hade en hel del kontakter. De flesta träffade sin neurolog en gång om året. Neurologen var spindeln i nätet och remitterade till lung- och hjärtspecialist.

Någon träffade en reumatolog, många gick till ögonläkare på grund av grå starr.

Logopedkontakt hade flera deltagare haft, på grund av påverkat tal. En deltagare satte ofta i halsen och gick till logoped därför.

Kontakt med fysioterapeut, kurator, psykolog, dietist, arbetsterapeut var också vanligt.

Flera hade korta hälsenor och hade skaffat inlägg i skorna med hjälp av ortoped och ortopedtekniker. En deltagare som tidigare släpade fötterna på grund av svaghet i fotbladslyftarna tyckte att det blev en otrolig skillnad efter att han fått skenor.

Några hade kontakt med arbetsförmedlingen och försäkringskassan. En person tyckte att hon haft tur och råkat på ett par jättebra handläggare bland många riktigt dåliga. Hon hade fått väldigt bra stöd till exempel vad gäller arbetsträning.

En deltagare tyckte att hon hade god hjälp av en kurator och en arbetsterapeut som ringde samtal för henne till olika myndigheter. "Jag sluddrar så det är svårt att höra vad jag säger i telefon", sade hon. Ett par deltagare hade barn, som också har DM1, och hade för deras skull många sjukvårdskontakter och även kontakt med socialtjänsten.

Många tyckte att det var svårt att göra sig hörda i samhället. Har man inte DM1 själv, vet man inte vad det innebär, avslutade en deltagare.

