

# Att vara vuxen och leva med dystrofia myotonika typ 1, DM1 -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade år 2014, 2018 och 2020 en tredagarsvistelse för personer som har dystrofia myotonika typ 1, DM1.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. Totalt deltog 21 kvinnor och 12 män, i åldern 23 till 50 år.

## 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, huvudvärk och magbesvär. Vissa upplevde påverkan på motoriken, till exempel haltade någon, ryggvärk förekom och flera hade bekymmer med att hålla pennan och skriva. Fingrarna låste sig och man fick ont i handen.

I skolan hade några deltagare svårigheter med vissa ämnen, till exempel matematik och att läsa och skriva. En person fick veta att hon hade dyslexi. En annan person hade toppbetyg i alla ämnen, andra tyckte att de presterade som de flesta, varken bättre eller sämre. Vissa upplevde koncentrationssvårigheter. En person hade lite svårigheter med kamratrelationer. Hon har senare fått veta att hon har Aspergers syndrom.

De deltagare som hade symptom, men inte 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. Det var också 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 göras på rasten. Det kunde bli katastrofala följder när man hade ont i magen. Vissa sökte läkare för sina magbesvär, någon för att hon hade ont i ryggen. En person fick gastroskopi utförd, men inget avvikande hittades. Ryggvärken var diffus för en person och hon uppmanades av läkaren att ta värktabletter. En deltagare fick hjärnhinneinflammation när han var tolv år och då antogs hans huvudvärk och trötthet berodde på det. Det kändes som att skolans personal inte tog ens besvär på allvar förrän man fick en diagnos. Deltagarna beskrev det som en lättnad och en befrielse och en förklaring till varför man mådde som man gjorde.

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. 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. Senare bytte hon till särskola. Hon tyckte att det var positivt, hon fick mer hjälp och lärde sig väldigt mycket mer. En person bytte i slutet av mellanstadiet till en skola där hon kunde få extra hjälp med matte och engelska. Där fick hon, efter en del tjat, en dator att skriva på.



Den deltagare som hade dyslexi fick stöd av speciallärare just för sin dyslexi. Det hände att hon fick skrivhjälp av specialläraren. En person fick extra undervisning i vissa ämnen när han gick i nian. På folkhögskola gick en deltagare en kurs där han var med på lektioner tio timmar i veckan. Det var alldeles lagom.

En deltagare hade gärna velat ha en stol med hög rygg, men fick inte det, trots att hon bad om det. Flera personer hade påverkan på talet, en gick hos talpedagog på lågstadiet.

På idrottslektionerna kunde det se väldigt olika ut. 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. För några fungerade det bra på idrottslektionerna, någon hade högsta betyg, någon var gymnast på hög nivå, någon sysslade med kampsport, 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. En person hade dock en idrottslärare som hade en ovanlig inställning. Hon ansåg att om man bara visade att man ville röra på sig och gjorde *någonting*, var det tillräckligt. Man fick gå istället för att springa och ingen stod med tidtagarur och kollade hur fort det gick. Det fungerade väldigt bra. Den person som sysslade mycket med gymnastik kunde dock aldrig göra armhävningar utan att ha knäna i golvet, på grund av svaghet i armarna. Hon tyckte också att hon hade svårighet med balansen, att stå på ett ben var hopplöst.

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. Både barn och föräldrar var jättenöjda med det.

Det kändes bra att berätta för sina klasskamrater om DM1 när man väl fått diagnos. De flesta kamrater förstod. En person blev vid ett tillfälle utanför skoltid utsatt för kränkningar av en annan elev. Hon berättade om det för sin lärare som kontaktade det barnets föräldrar och så hände det inte igen. En annan deltagare upplevde mobbing i skolan, men fick ingen direkt hjälp. En person hade inte direkt några kompisar i skolan. Hon funderade över om det hängde ihop med att hon bodde avsides och därmed inte hade möjlighet att umgås med klasskamraterna efter skoltid.

Vissa deltagare informerade lärarna på egen hand, andra tog hjälp av föräldrarna. Någon pratade med skolkuratören 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 inlärnin i vissa fall.

Som vuxna önskade ett par deltagare att de skulle fått mer hjälp tidigt i skolan med att läsa och skriva och med 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.

Värt att notera är att flera deltagare inte hade några som helst svårigheter under sin skoltid.

## Arbetsliv

Deltagarna arbetade eller hade arbetat som hantverkare, inom hemtjänsten och på äldreboende, som vikarie inom barnomsorgen, som undersköterskor, på bibliotek, inom kyrkan, med städning, som vaktmästare, lärare, väktare, på ett statligt företag, på hotell, som reseledare, som privat musiklärare i familjens företag. Någon hade jobbat eller jobbade på kontor, ett par på Samhall, på ett rehab-center, flera arbetstränade. Vissa hade anpassade uppgifter. En ung person hade inte valt yrkesbana, ännu. Flera hade tänkt att de inte skulle ha arbeten som är väldigt fysiska och kräver mycket muskelstyrka. Stressiga arbeten fungerade heller inte bra.

De flesta arbetade deltid och/eller hade sjukersättning eller aktivitetsersättning. En person arbetade heltid.

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

En deltagare som jobbat 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.

Vissa arbetsgivare visade stor förståelse, det var bara att säga till om man stötte på svårigheter. En deltagare hade haft sitt bästa arbete inom kyrkan. "Där var jag människa, för andra var jag ett problem eller en sjukdom", sade hon.

En deltagare upplevde att hennes arbetsgivare i hotellbranschen inte alls var intresserad av att anpassa hennes uppgifter. Hon jobbade natt och ville arbeta dagtid, istället, men fick inte gehör för det. Efter flera års anställning sade hon upp sig och började läsa på Komvux.

En annan deltagare fick sluta på ett jobb för att han inte klarade av det. Det var innan han fått sin diagnos, den fick han först i fyrtioårsåldern. När han väl fick diagnosen tyckte han att pusselbitarna föll på plats.

Den deltagare som var lärare hade sjukersättning på halvtid och hade varit sjukskriven på resterande femtio procent en längre tid. Hon skulle snart börja arbeta som resurslärare och undervisa hemifrån, eftersom flera skolor enbart hade distansundervisning på grund av pandemin.

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

### **Boende, vardagsrutiner**

Deltagarna bodde tillsammans med sina familjer eller var ensamstående. Ett par yngre deltagare bodde fortfarande hemma hos föräldrarna. Bostäderna var vanliga villor eller lägenheter, vissa hade hiss.

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.

En del personer tyckte att de hade svårighet med att komma igång med saker och ting. Därför var det viktigt för dem med planering och förberedelse. "Det är bara det att man är lite trög", sade en deltagare om sig själv.

Hade man barn och familj gick naturligtvis mycket tid åt till vardagslivet. Hade även barnen DM1 kunde de behöva extra hjälp av föräldrarna. Vissa hade stora barn som hjälpte till med tvätt, städning och handling. För någon var farmor behjälplig vad gäller städning, för en annan var det föräldrarna. Att lyfta armarna ovanför huvudet, till exempel för att byta gardiner var svårt för flera. 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. Även att stå och diska var jobbigt för ryggen, tyckte en deltagare.

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 ryggsäck eller beställde 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 en funktionsnedsättning.

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.

Hiss och olika liftar hade någon.

En person hade assistenter som deltog i alla vardagsgöromål. Hon använde rullstol, hade ramp in till bostaden, duschstol, anpassat kök och anpassad bil. Nästan alla hade hjälpmedel för att öppna burkar och flaskor. Man var svag i händerna och fingrarna låste sig lätt. Den typ av korkar som ska tryckas in på båda sidor samtidigt som man vrider var extra besvärliga, tyckte någon. 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 överläts till någon annan, likaså att hantera tunga stekpannor.

I en familj gjorts 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. Att alltid sitta på stolar med ryggstöd var viktigt för många, men någon behövde även nackstöd, vilket inte är så vanligt att stolar har.



Att veta var närmsta toalett fanns var viktigt. Man kanske var tvungen att säga nej till att följa med vänner som ville ha pick-nick i parken, bara för att det inte fanns toaletter där.

Flera deltagare hade bil och körde själva, medan andra hellre var passagerare. Det kan vara jobbigt att köra bil eftersom man måste vara så fokuserad. En deltagare hoppades att snart kunna skaffa en anpassad bil, en annan hade, som tidigare nämnts, redan det.

Vissa klarade att köra två, tre timmar i sträck, sedan måste hon 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!

I och med att funktionsnedsättning inte alltid syns, är det ingen som reser sig för en på bussen. Ingen vet hur de får kämpa för att inte ramla.

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 restaurant.

De personer som använde rullstol hade varit med om att till exempel butikspersonal pratade över huvudet på dem.

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.

## 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, i form av hem-respirator, 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", sade en deltagare. 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, promenera i skogen, vattengympa, 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 funktionsnedsättningen 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. Någon tyckte att hon orkade med att träffa vänner några timmar en kväll.

De verkliga vännerna fanns kvar och hade förståelse för att man inte alltid orkade ses.

Nya bekantskaper hade vissa skaffat sig på Internet. De personerna mötte man knappast i verkliga livet.

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 i Göteborg 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 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 förekom också. På neuromuskulärt centrum finns team med flera olika yrkeskategorier. Någon hade fått kontakt med psykolog genom vuxenhabiliteringen.

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. Stödskenor för handlederna hade någon. En deltagare hade sondknapp och dietisten förskrev vad hon behövde vad gäller detta.

Man kan söka anhörigstöd hos kommunen. En deltagares man gick och samtalade med en kurator.

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. Någon tränade hemma efter program hon fått av fysioterapeuten.

Ett par deltagare hade barn som också har DM1 och hade för deras skull många sjukvårdskontakter och även kontakt med socialtjänsten.

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.

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.

