

Att vara vuxen och leva med Ehlers-Danlos syndrom, EDS

-vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska arrangerade i juni 2005 en tredagarsvistelse för vuxna personer som har Ehlers-Danlos syndrom. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. 17 kvinnor och 2 män mellan 21 och 64 år deltog.

Ytterligare en vistelse arrangerades i april 2009. Vid det tillfället deltog 17 kvinnor mellan 21 och 66 år i intervjun.

Ännu en vistelse ägde rum i februari 2019. Vid intervjuinslaget deltog 6 kvinnor och 4 män mellan 17 och 50 år. Nedan följer en sammanfattning av alla tre intervjuerna.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

De flesta deltagarna hade symptom av sin funktionsnedsättning redan när de var barn och gick i skolan, men de fick diagnos först som vuxna.

Svårigheter av motorisk art kunde till exempel vara mycket värk, ofta i benen, särskilt i knäna, att ramla ofta, vricka fötterna, ha svårt att gå i trappor, vara överrörlig med följd att lederna hoppade ur sitt läge, ha svårt att sitta stilla, ont i handen när man skrev, inte kunna spinga eller hoppa hoppprep med kompisar på rasten. Vuxnas förklaring till smärtan var växtvärk eller träningsvärk.

Flera upplevde även att de hade svårigheter med vissa skolämnena, till exempel engelska, grammatik och stavning, matte. Några tyckte att de pluggade och pluggade men inte kom ihåg vad de läst. En deltagare hade dyslexi, en annan dyskalkyli.

Man var ofta okoncentrerad på lektionerna och hade svårt att sitta stilla på grund av värk och luxationer. Ett par personer hade stora bekymmer med att skriva för hand. Muskelkraften räckte inte till och det var svårt att greppa pennan eftersom fingrarnas leder gav efter. De bytte mellan höger och vänster hand, men det hjälpte inte. Texter blev kortfattade eller så skrev de inte alls. De trodde att det var normalt att få ont när man skrev, att alla fick det.

Förståelsen från lärarna var i det närmaste obefintlig. Man fick höra att man var lat, att man inte försökte tillräckligt, att man störde andra, att man ljög när man berättade att man hade värk. En person fick magproblem och huvudvärk.

Två deltagare engagerade sig i elevrådet, delvis som en strategi för att komma ifrån lektionerna lite. En person hade som strategi att göra alla uppgifter så snabbt som möjligt för att det skulle bli tid över att vila efteråt.

Nästan alla behövde sova direkt de kom hem från skolan.

En deltagare tyckte att en så enkel sak som en bättre stol kunde hjälpt henne. Det hade också varit gynnsamt med kortare skoldagar.

En deltagare tyckte att han hade haft en bra skoltid. Han fick symptom först när han var 16 år.

Inte heller idrottslektionerna anpassades i någon högre grad efter deltagarnas behov. De fick ständigt höra att det var bra att röra på sig, att de skulle anstränga sig mer när de till exempel inte kunde ta sig upp i de romerska ringarna eller springa snabbt.



En lärare sade till och med till en person att hon inte hade ont!
Många kände sig klumpiga och fumliga och man fick ofta blåmärken. Träningsvärk och växtvärk var även idrottslärares förklaring till allt.
När en deltagare gick på mellanstadiet gick hon till läkare för att hon hade ont i knäna. Efter det slapp hon i alla fall att göra vissa hopp.
På högstadiet fick en deltagare av läkare diagnosen förslitet brosk i knät. Efter det slapp hon vara med på gymnastiken när hon hade ont. Då tittade hon på, pluggade eller gick in till gymmet, istället. Där kunde hon träna utan att det påverkade knäna.
De flesta uppmanades att stretcha, trots att de var överrörliga. En deltagares lärare var så pass uppmärksam att han sade att hon absolut inte fick stretcha.
Ett fåtal tyckte att det fungerade bra på gymnastiken.
På fritiden spelade en deltagare hockey på hög nivå. Som tidigare nämnts fick inte han symptom förrän han var 16 år. En annan deltagare höll på med ridning och judo. Idag ansåg hon att hon tränade alldeles för hårt när hon var ung.
Man diskuterade huruvida det hade blivit någon skillnad i bemötande om man haft en diagnos från tidig ålder som lärarna kunde blivit informerade om.
Det hade nog hjälpt en del. En deltagare jämförde med barn som hade fått diagnosen reumatism. De blev lyssnade på, fick hjälpmedel i skolan, besök av sjukgymnast, gick till habiliteringen etcetera. Men trots att lärarna och inte heller deltagarna själva visste vad som orsakade deras svårigheter, önskade de att de fått förståelse för att alla är olika och att lärarna skulle ha anpassat sina krav.
En person uttryckte det så här: "Jag kunde ju på mitt sätt och utveckledes jämfört med hur jag var från början. Jag kunde fått tävla mot mig själv och inte mot alla andra."
Nu för tiden fungerar det mycket bättre i skolan, ansåg de deltagare som har barn, som också har EDS. Barnen har blivit bemötta på ett bra sätt även innan lärarna informerats om diagnosen. Lärarna beskrivs som jätteduktiga och de kan handskas med att barnen kan ha svårigheter med att sitta stilla och att koncentrera sig.
Vissa föräldrar hade själva informerat lärarna om barnens EDS. Ibland gjorde skolsköterskan det efter att hen fått information av föräldrarna, i något fall personal från habiliteringen. En deltagare tyckte att det var viktigt att även kamraterna och deras föräldrar fick vetskap om EDS. Då kunde de förstå att det inte fanns någon orättvisa i att ett barn fick åka bil när de andra fick promenera, till exempel vid utflykter.
En deltagare tyckte att det fanns bra information att delge skolpersonal i Ågrenskas dokumentationer samt i "Min bok om EDS" som utges av Riksförbundet för EDS.

Arbetsliv

Det skulle underlättat om man haft en diagnos tidigt och därmed vetskap om hur EDS kunde påverka ens arbetsliv, ansåg de flesta deltagarna. Då kunde man planerat för att skaffa ett arbete som man kunnat ha under en längre tid, även om det inte var drömjobbet. "Man hade inte behövt köra slut på sig från början", som en av deltagarna uttryckte det.
I vissa fall fungerade själva utbildningen väl, när man kunde planera sina studier självständigt och inte hade så mycket schemalagd undervisning. På högskolorna finns ofta en samordnare som kan hjälpa till med olika typer av anpassningar, till exempel förlängd studietid.
När man väl började arbeta kunde man med tiden bli varse att jobbet var för tungt, för stillasittande, för rörligt, för stressigt. I många fall fungerade det några år, sedan gick man ner i tid, kanske först 25 %, sedan 50 %. Flera deltagare kunde sedan inte arbeta överhuvudtaget, utan hade sjukersättning.
Exempel på motsatsen förekom också. En deltagare hade haft samma arbete i 32 år, först som anställd, sedan som egen företagare. Just att vara sin egen, att kunna påverka arbetstider och omfattning var mycket betydelsefullt, rent av avgörande för henne.
En annan deltagare jobbade som kurator. För henne var det viktigt med lite lagom rörelse i kombination med jobbet, så hon promenerade på lunchen.
Man kunde ha nytta av ställbara arbetsbord och anpassade stolar.
Exempel på andra yrken deltagarna hade/hade haft var barnskötare, personlig assistent, sjuksköterska, undersköterska, ekonom, biolog, kock, säljare, servitris, administratör, urmakare, receptionist, taxichaufför.
De deltagare som hade barn som också hade EDS tyckte att det var viktigt att man berättade för barnen hur funktionsnedsättningen kunde komma att påverka arbetslivet, men att de ändå fick göra sina egna val. Att möjliggöra att barnen fick träffa andra vuxna än föräldrarna och få ta del av deras erfarenheter skulle vara bra.



Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Många deltagare bodde i lägenhet, ofta på första våningen, för att slippa trappor. En deltagare bodde i lägenhet på tredje våningen, utan hiss. Nästa gång hon köper en bostad kommer hon att välja en där det finns hiss.

En deltagare hade själv planerat byggandet av sin lilla villa efter sina behov.

Ett par personer bodde i villa på landet. De tyckte det var en frihet att ha naturen så nära, men det var också olägenheter med snöskottning och långa avstånd.

När det gällde anpassningar i hemmet hade man fått dem genom kommunen eller ordnat med det själv. Det förekom rullstolar, ramper, dörröppnare, förhöjda toaletter, duschstolar, blandare med spak istället för vred, ställbara sängar, tryckavlastande madrasser, positioneringskuddar, olika typer av tyngdtäcken, stå-stolar.

I köket hade flera deltagare bland annat griptänger för att lättare kunna öppna flaskor och burkar, lättglidande lådor, upphöjda ugnar.

Två deltagare använde en SDO-dräkt (Sensory Dynamic Orthosis) som "håller ihop" kroppen. "Istället för att gå runt lappad med ortoser har man en hel dräkt", beskrev den ena deltagaren.

Några hade färdtjänst, andra hade anpassade bilar. Vissa körde bilar utan anpassning, någon brukade åka buss, en person körde en elskoter. En deltagare hade bytt till bil med farthållare. Hon hade stora problem med höger fotled och därmed svårt att trycka på gasen. Farthållaren gjorde det möjligt för henne att köra själv.

Just att kunna förflytta sig var viktigt för att behålla så mycket självständighet som möjligt.

Vissa deltagare hade hemtjänst, som städade och handlade.

Att dammsuga var väldigt ansträngande, även handling med lyft och vridningar.

I vissa familjer var det partnern som tog stort ansvar vad gällde till exempel städning, handling, trädgårdsarbete och allt annat som var tungt. De personerna tyckte att de hade helt fantastiska partners.

För vissa hade det varit lätt att få de anpassningar och hjälpmedel de behövde, för andra näst intill omöjligt. Ett exempel på det senare är den person som verkligen behövde parkera på handikapplats, men inte fick något tillstånd. Om hon skulle göra ett ärende och var tvungen att parkera långt ifrån, så orkade hon inte med själva ärendet efter promenaden. Hon beskrev det som att hon blev helt slut.

Sömn och återhämtning

Många upplevde generellt en stor trötthet.

Fastän man var så trött hade man ofta svårt att sova, mycket beroende på värk.

Vissa tyckte om Tempurmadrasser, medan andra upplevde att man "satt fast" i sådana, att man inte kunde vända sig. En deltagare hade en madrass med luft i som hon tyckte var jätteskön. Tyngdtäcke, positioneringskuddar, värmedyna använde vissa deltagare.

Socialt liv och vänner

De flesta deltagarna tyckte att de hade ett fåtal verkligt goda vänner. Vänkretsen hade krympt genom åren. Många gånger fick man lämna återbud till att ses i sista sekunden för att man blivit så dålig. Men de riktiga vännerna förstod och de hörde av sig igen.

Flera tyckte att de hade fantastiskt stöd av sina familjer.

Ett par deltagare tyckte att de knappt hade något socialt liv, för värken och tröttheten gjorde att orken enbart räckte till det som var absolut nödvändigt att göra.

Att delta i sociala sammanhang krävde mycket planering. Allt runt omkring måste vara organiserat med vila före och efter, transport, smärtlindring etcetera.

Det kunde vara svårt att få förståelse från vissa delar av släkten och bekanta. De kunde tycka att man såg så pigg ut. Det kunde nog vara förvirrande, de såg ju inte när man var sängliggande hemma och visste inte vilka ansträngningar som krävdes, både före, efter och under tiden, för att orka hålla sig uppe.

Att alltid haft krav på sig att prestera på samma sätt som personer som inte har en funktionsnedsättning kan ha skapat ett mönster av att man ifrågasätter sig själv och pressar sig till det yttersta. Man ska klara allting själv. Det skulle ha hjälpt även i privatlivet om man haft en diagnos tidigare, resonerade några deltagare.

Vissa tyckte dock att de en aning hade lärt sig att be om hjälp nuförtiden och blivit lite snällare mot sig själva.



Sjukvård och andra samhällskontakter

Sjukvård

Deltagarna vårdkontakter kunde vara allmänläkare på vårdcentralen och specialistläkare inom gastroenterologi, kardiologi, neurologi, ortopedi.

Kontakt med sjukgymnast var mycket vanligt. Ett par personer hade väldigt bra sjukgymnaster. De kunde mycket om EDS och smärta. Men tyvärr var motsatsen vanligare.

Vissa deltagare hade kontakt med ortopedtekniker, dietist, specialisttandläkare, tandhygienist, psykolog. En person hade ingen kontakt alls inom vården, men ville gärna ha en läkarkontakt.

Kunniga läkare var guld värda. Hade man fått tag på en sådan och hen bytte arbetsplats, behöll man kontakten även om det blev långt att åka.

Man fick ofta höra att man skulle pröva sig fram och byta om man inte var nöjd med till exempel en läkare. Men det kräver jättemycket av en själv att gång på gång berätta sin historia, det är ett förtroende man ger.

Andra samhällskontakter

När det gällde Försäkringskassan var flera missnöjda med det bemötande de fått samt med att man ofta hade flera olika handläggare.

Någon deltagare gick till kiropraktor, någon till osteopat. Att gå på massage och akupunktur tyckte en deltagare om.

En person tyckte det varit givande att gå en mindfulness-kurs, en annan gick gärna till sjukhuskyrkan. Där fanns duktiga föreläsare och man kunde diskutera existentiella frågor.

En deltagare hade en bra arbetsterapeut som hjälpte till med flera saker, inte bara hjälpmedel, utan också att ordna med hemtjänst och färdtjänst. Många upplevde det som både stressande och pressande att det kunde ta lång tid att få tag på den man sökte, till exempel på kommunen, och att behöva passa telefontider. Det var ett ständigt arbete.

Det var värdefullt att inte alltid behöva vara sin egen koordinator, att någon annan kunde fungera som spindeln i nätet.

