

Vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Noonans syndrom

Ågrenska anordnade i mars 2006 en tredagars vistelse för vuxna med Noonans syndrom. Fem kvinnor och två män i åldern 17 – 34 år deltog. Ytterligare en vistelse arrangerades i januari 2013. Då deltog samma personer som första gången och ytterligare en manlig deltagare tillkom.

Ett av inslagen under vistelserna var en gruppintervju, där de vuxnas erfarenheter från följande områden diskuterades.

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

Skola, utbildning, yrkesliv

Deltagarna går olika gymnasieprogram, tex barn och fritid, hälsa och omsorg, handelsprogram och mediaprogram och någon läser på högskola.

Svårigheter och behov i skolsituationen

Samtliga deltagare tog upp att de behöver planering, struktur, ordning och reda, få arbeta i sin egen takt och slippa stress. Detta gäller i skolan och kommer i förlängningen också att gälla i arbetslivet.

Förberedelser är viktigt, tex att först få titta på en arbetsuppgift eller besöka skolan man ska börja i.

De flesta har svårt med minne, koncentration och inläring. De har eller har haft läs- och skrivsvårigheter. Svenska, engelska, matte och andra ämnen, som kräver logiskt resonerande, ställer till bekymmer.

Stökiga miljöer, med många människor i rörelse, gör att det blir extra svårt med koncentrationen. Några har svårt att komma igång, behöver få information många gånger och pushas på om de fastnar.

Ledproblem och värk påverkar också det dagliga livet i skolan. Några kan inte vara med på vanlig idrott, då de får ledinflammationer. De får kämpa för att bli trodda!

Simning och vattengympa är bra alternativ.

Information till lärare och kamrater

Lärarna behöver information om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser. Det är oftast eleverna själva och deras föräldrar, som får stå för informationen och tex förse lärarna med skriftligt material. Erfarenheterna av hur mycket lärarna tar till sig av informationen varierar, liksom hur mycket de tror på av vad eleverna själva berättar! Handikappsamordnaren på högskolan har gett det allra bästa stödet i ett fall. Några har informerat klasskamraterna om funktionsnedsättningen, ibland på lärares initiativ. Det har lett till gott bemötande och till att kamraterna kan fråga vidare.

Andra har inte berättat och tycker inte att det behövs.



Goda och dåliga erfarenheter

Ett par har inte fått något extra stöd alls under sin skoltid, trots stora behov, utan har fått kämpa helt själva med hjälp av sina föräldrar. Flera beskrev att de utsatts för mobbing, bråk och dåligt bemötande under hela sin skoltid, utan att lärarna gjort något åt det.

En deltagare berättade att hennes bästa skolår var på högstadiet. Hon gick i en skola, där hon fick arbeta i sin egen takt och själv välja när hon ville jobba med olika ämnen. Det rådde lugn och ordning. Lärarna angav umgängestonen. Svordomar, mobbing och stök tilläts inte. Blev det bråk, så höll lärarna i att reda upp det. Hon stortrivdes och mådde bra under hela högstadietiden och beskrev det som att hon växte för varje dag.

Hon valde sedan aktivt till gymnasiet, besökte olika skolor, diskuterade med kompisar och syokonsulent och bestämde sig för "Hälsa och omsorg". Hon hade själv försett lärarna med skriftlig information, men tycker inte att det gav resultat. Hon blev lovad stöd, men fick det inte och får troligen inte godkända betyg.

Några av deltagarna har hörselnedsättning. Att gå i en klass för elever med hörselskada där man tecknar till varandra kan ha både för- och nackdelar. Man rör sig, tittar sig omkring och tar ofta fysisk kontakt för att visa att man vill kommunicera. Det kan upplevas som störande och koncentrationen blir lidande. Då gäller det att kunna säga ifrån!

För någon, som inte fått rätt stöd i skolan, har istället vuxengymnasiet fungerat utmärkt. Där var det andra undervisningsmetoder, duktiga lärare, som kunde anpassa individuellt, lugn och ro och ingen mobbing. Detta möjliggjorde fortsättning på högskola. Handikappsamordnaren på skolan gav rätt stöd och hjälpte till med kursbyte när vissa kurser blev alltför teoretiska.

Samtliga var alltså fortfarande studerande, men hade börjat fundera på arbetslivet. Flera tycker att de är händiga. Praktik i ett förskolekök fungerade bra för en. Någon gillar handarbete. Någon vill arbeta med djur, flera med barn, någon inom bageri och två med något i databranschen.

Arbetsliv

Vid intervjutillfälle två har alla deltagare utom en slutat skolan. Den personen går en yrkesinriktad gymnasieutbildning och tänker sig att jobba i fordonsbranschen i framtiden. Övriga deltagare jobbar som undersköterska, i affär, på ett boende. En person som studerat på högskolan har ett arbete där hon får användning av sin utbildning.

Behoven i arbetslivet stämmer väl överens med de behov man hade under skoltiden. Man behöver planering, struktur, ordning och reda, få arbeta i sin egen takt och slippa stress.

Det är påfrestande att jobba heltid. De flesta arbeten är stressiga. Några deltagare beskriver det som att deras hjärnor går på högvarv. Det är massor av intryck och man vill hela tiden ligga ett eller två steg före. Man får ont i huvudet, blir slut och trött i huvudet. En person arbetade tidigare heltid, men tyckte att hon varken klarade av att jobba heltid eller det stressiga arbetet. Hon har både gått ner i tid och bytt arbetsplats.

En persons arbetsgivare lönebidrag. Hon tycker att det gör att hon kan arbeta i sin egen takt och ta paus utan att arbetskamraterna tittar snett på henne.

Några av deltagarna har informerat sin chef och vissa arbetskamrater om att de har Noonans syndrom. De upplever att det är individuellt hur mycket andra människor vill ta in och hur mycket de bryr sig.



Arbetsförmedlingen

Eftersom deltagarna var relativt unga hade de inte, med något undantag, haft så mycket kontakt med arbetsförmedlingen och hade inte heller själva så mycket erfarenhet av kontakt med försäkringskassan.

Vid intervju två har ett antal år förflutit och flera av deltagarna har haft kontakt med arbetsförmedlingen. De flesta är inte positiva till den kontakten. De tycker inte de blivit lyssnade på eller förstådda. Vissa har tagit med sina föräldrar vid besöken där och då har det gått lite bättre. En person fick träffa en arbetspsykolog, det var till god hjälp för henne. En person som har erfarenhet av tre olika arbetsförmedlingar blev jättenöjd med bemötandet vid den tredje. Hon kände direkt att det var trevlig atmosfär, människor var på plats som avtalat och hon fick hjälp till den utbildning hon ville ha.

Boende, vardagsliv, sömn och återhämtning

Behov i boendet

Samtliga, utom en, bor antingen tillsammans med andra människor eller har på annat sätt vid behov tillgång till hjälp och stöd i sitt boende, t ex genom att ha egen lägenhet, men tillhöra en gruppbostad eller genom att bo i kollektiv med personal.

Exempel på sådant man kan behöva hjälp med är disk, tvätt, städning och ibland läxor, men däremot fungerar det bra att komma upp på morgonen, äta frukost och komma iväg till skolan.

Vid intervjutillfälle två har flera av deltagarna skaffat egna lägenheter. Någon är sambo, andra bor för sig själva. En person som fortfarande studerar bor kvar hos föräldrarna. Någon bor tillsammans med sin syster, men söker egen lägenhet. De klarar allt man behöver klara i ett hem, betalar sina räkningar men flera tycker att de är ganska dåliga på att städa! En deltagare skulle vilja vara mycket mer ordningsam, men hon är så trött efter arbetsdagen, så hon orkar inte hålla efter. Hon tänker att det skulle vara bra att jobba åttio procent istället för heltid. Hon säger: "Livet går inte bara ut på att jobba och jobba och jobba. Man måste klara av det på sidan om, också!"

Sömn

Två deltagare hade inga sömnproblem alls och kommer upp bra på morgonen.

Övriga har sömnproblem och/eller extra stort sömnbehov för att orka.

Behov av minst åtta timmars sömn och dessutom en hel dags extra sömn på helgen är exempel på detta.

Några måste ta sömntablett för att inte vakna efter ett par timmar på natten och inte kunna somna om, oberoende av hur trött man än är eller hur sent man än lägger sig.

De tror själva att sömnproblemen hänger ihop med värk i kroppen, som ger svårigheter att slappna av.

En deltagare har, och har alltid haft, insomningssvårigheter. Tidigare kunde hon vara vaken hela dygnet eller sova som en stock och inte stiga upp alls. Därför blev skolan lidande. Hon har fortfarande insomningssvårigheter, men har hittat fasta rutiner och kommer numera upp på morgonen och iväg till skolan.

Vid intervjutillfälle två beskriver deltagarna att behovet av mycket sömn kvarstår. En person blir nedsatt i hela kroppen om hon inte sover tillräckligt. Hon blir då liggande hemma. En annan person som ibland jobbar kväll tycker att det tar lång tid att komma ner i varv efter jobbet och sedan måste hon sova ut ordentligt för att må bra. En deltagare har sömnapné och har fått en CPAP, ett hjälpmedel för andning.

Någon har även svårt med aptitregleringen och har antingen ingen aptit alls, äter varken frukost eller lunch, eller äter massor med mat, godis och läsk.



Fritid och egen tid

Någon hade inte så mycket fritid, då pluggandet tog nästan all tid.

Några kunde sporta och flera ville, och tyckte att de behövde, röra sig mer.

Möjligheterna till fysiska fritidsaktiviteter begränsades av värk, muskelsvaghet, inflammationer i leder och fötter och i något fall av hjärtproblem. Någon beskrev hur det kändes osäkert att promenera på egen hand, eftersom knäna ibland vek sig.

Under intervju två beskriver flera av deltagarna att de tycker att de har dålig kondition och de skulle verkligen vilja vara mer fysiskt aktiva. Men man är så trött efter jobb och skola att man lätt hamnar framför tv eller dator och sedan är det svårt att komma igång. En person har tänkt att börja träna på gym och en deltagare håller på med spinning.

Andra fritidsintressen var att handarbeta, shoppa, sitta vid datorn, titta på tv, umgås med kompisar, kontaktperson och anhöriga.

En deltagare älskade att meka med sina fem bilar!

Ett par deltagare hade körkort och flera funderade på att ta, men trodde att det skulle bli svårt med teoriprovet. En berättade att det tog tre år att få kortet och att det var just teorin som var det svåraste.

Socialt liv, familj och vänner

Ett par berättade att de tydde sig till vuxna och äldre släktingar, eftersom de inte hade några kamrater. Vuxna förstod sig på dem bättre och det kändes tryggare. Några hade kamrater, men ingen bästis. Någon hade en bästis sedan tre års ålder och sa: "Hade jag inte haft henne, hade jag inte klarat av så mycket som jag gjort."

Alla använde sig av mail, sms, chatt på nätet och telefon för att hålla kontakt med sina anhöriga och vänner.

Under intervju två framkom att flera av deltagarna fortfarande umgicks mycket med familj och släktingar. Vissa har fått nya bekanta genom arbetet och tycker det kan vara trevligt att träffas utanför jobbet. En person är oftast för trött för att orka umgås efter arbetsdagens slut, men håller sig à jour med vad vännerna gör via Facebook. Någon har kompisar från mellanstadiet som han fortfarande träffar. En deltagare har fått en ny vän på orten där hon bor. En person berättar att hon har fått en bildtelefon som gör det lätt för henne att ringa upp och teckna till vänner som också har bildtelefon. Hon kan också kontakta till exempel läkare och myndigheter via en förmedlingstjänst.

Sjukvård

Medicinska symptom

Deltagarna hade olika medicinska symptom förknippade med sin diagnos.

Flera har ledproblem med värk. Överbelastning av lederna kan ge inflammationer.

Flera, fyra av sju, har hörselnedsättningar. Fem var opererade för hjärtfel, någon hade fått pacemaker inopererad och mådde bra.

Några tycker att de lätt får blåmärken, utan att de kan komma på vad som orsakat dem. Ytterligare en har problem med inre blödningar och äter medicin för detta, som ibland kan ge biverkningar såsom illamående, migrän och humörsvängningar.



En hade skolios, vilket gav lungproblem, som blev bättre efter skoliosoperationen.

Kortväxthet är ett annat symptom och det behandlas med tillväxthormon, som injiceras dagligen.

En deltagare och hennes familj fick reda på diagnosen när hon var 28 år och var på utredning för långvariga smärtor i arm och armbåge. Då fanns det journalanteckningar om diagnosen Noonans syndrom, som var ställd 19 år tidigare, men som aldrig kommunicerats med familjen.

Mun och tänder

Flera har också problem med mun och tänder. Alla har haft tandställning. Flera har hög gom och liten käke och har fått dra ut flera tänder. För få tandanlag, för få permanenta tänder, lösa tänder, känslighet i munnen, infektioner och blåsor i munnen, är andra problem, liksom att käkarna lätt låser sig, när man gapar stort och länge hos tandläkaren.

Fast läkarkontakt

De flesta deltagarna har haft en fast läkarkontakt i barnsjukvården och uppskattade det mycket. Några citat kan illustrera uppskattningen:

”Det här med min doktor, Vi har ju träffats så fort jag varit på sjukhuset. Och när jag slutade att gå hos honom blev jag så grymt ledsen för jag tyckte om honom väldigt mycket, det var verkligen honom jag tytt mig till, som jag ringt och som jag pratat med om det är något jag vill och han har förklarat.”

”Ska säga att det känns så skönt att veta att man träffar någon som känner till mig. Då blir man trygg. Och min läkare är så snäll och jag tycker mycket om honom. När man får papper från honom så står det ”kära Eva” och då blir man glad.”

Det finns ingen naturlig fortsättning i vuxenåldern, ingen som tar över och blir en fast kontakt. Samtliga önskade detta. Det kunde vara svårt att känslomässigt ta in att man inte fick gå kvar i barnsjukvården.

Som vuxen får man vända sig till vanliga vårdcentraler, men där saknas kunskap om syndromet och det är svårt att få gehör för de symptom man söker för, tex värken. Det kan också bli olika läkare vid besöken. Två deltagare var dock nöjda med sin vårdcentralskontakt och tycker att de blir remitterade vidare vid behov.

Vid intervjutillfälle två berättar en deltagare att hon själv lämnat informationsbroschyrer om Noonans syndrom till personalen på vårdcentralen. Hon har stora problem med ryggen, med skolios, men tycker inte att någon på vårdcentralen riktigt vill ta tag i det. En annan deltagare tycker att man på vårdcentralen hela tiden vill förklara hennes besvär med att hon har övervikt, inte med att hon har Noonans syndrom.

Övriga vårdkontakter som deltagarna har kan vara med hjärtspecialist, ortoped, endokrinolog, sjukgymnast och hörselmottagning.

