

Att vara vuxen och leva med tarmsvikt

– vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i september 2018 en tredagars-vistelse för vuxna personer som har tarmsvikt. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. Fem kvinnor deltog, 27 till 77 år.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

Erfarenheterna från skoltiden var blandade. Ett par av deltagarna hade tarmsvikt redan som barn medan en person fick det när hon var tjugo och en annan när hon var i trettioårs-åldern. Föräldrarna informerade lärarna, men det kändes ofta som att de ändå inte riktigt förstod hur sjuk man egentligen var. En person, som också hade en annan funktionsnedsättning, gick i särskolan. Hon tyckte att hon haft både bra och dåliga lärare. Men hon trivdes i särskolan och fick den tid hon behövde för skolarbetet, det var ingen brådska.

Periodvis hade man hög frånvaro och det kunde vara svårt att ta igen det man missat. Ingen fick hemundervisning. Att jobba på egen hand på sommarlovet med matte, som en lärare föreslog, fungerade inte för en deltagare. Hon missade grundläggande principer och det följde naturligtvis med hela skoltiden. Det kunde också vara så att man inte orkade plugga, för att man var så sjuk. Det tog även tid och energi med det man behövde göra *efter* skolan, till exempel att duscha och koppla dropp.

Vissa hade haft väldigt jobbigt på idrottslektionerna. Det gjordes inga anpassningar. Man var tvungen att vara med även om man hade jätteont i magen och man blev sist vald till lag. Även att duscha efteråt var jobbigt för en deltagare. Trots att hon inte hade stomi ännu, var magen stor med många ärr.

Den deltagare som gått i särskolan tyckte däremot mycket om idrotten. Hon gillade att röra på sig och "körde sitt eget race", som hon sade. Hos eleverna i särskolan fanns många olikheter och hon tyckte det var positivt. Alla gjorde på sitt sätt, det var så det var.

Deltagarna tyckte inte att de blivit direkt mobbade i skolan, men visst hände det att de blev retade.

Det fanns olika erfarenheter av matsituationen. För några fungerade det inte alls med maten i grundskolan. Vissa hade näringsdropp och *behövde* därför inte äta, men man satt ändå med vid lunchen och smakade. Men någon specialkost var det inte frågan om. Den deltagare som gick i särskolan tyckte att det fungerade med maten.

Man diskuterade också hur föräldrar kan tänka och agera i förhållande till skolan. En deltagare berättade att hennes föräldrar varit måna om att hon skulle ha det så "normalt" som möjligt i skolan. De har självklart velat hennes bästa och tänkt på henne i första hand. Nu som vuxen tyckte hon att det medförde att hon hamnade i situationer som hon helst hade sluppit. Hon hade velat ha mer stöd i skolan, till exempel av en elevassistent.

Två deltagare, som hade gått på folkhögskola, tyckte att det fungerade mycket bra. Man kunde anpassa studierna efter hur man mådde. Den ena personen berättade att hon där träffade på "riktiga änglar". Exempel är den husmor som såg till att hon fick specialkost och verkligen månade om henne samt den person som arbetade i skolans materialbod. Henne kunde man prata med om allt och de har fortfarande kontakt.

Flera deltagare hade påbörjat utbildningar som de inte kunnat slutföra. Någon hade många universitetspoäng, men inte någon fullständig utbildning. Man hade blivit för sjuk för att kunna fullfölja, kanske hamnat på sjukhus. Ingen hade haft kontakt med universitetets samordnare. Genom den personen finns möjlighet att till exempel få förlängd studietid.



Arbetsliv

En deltagare utbildade sig till kock och hade jobbat till sjöss. Det fungerade väldigt bra med arbetstiderna. Man arbetade kanske två timmar och var ledig två. Då kunde man vila och gå på toaletten. Dessutom var det bra betalt. Nackdelen var att man var långt från vården om något allvarligt inträffade. Vid ett tillfälle blev hon allvarligt sjuk dagen efter hon gått iland. Hon hade tidigare genomgått fyra stora operationer och gått tillbaka till heltidsarbete efter samtliga. Hon varvade arbetet som kock med arbete som personlig assistent. Hon tyckte att assistentjobbet inte var lika krävande.

En deltagare hade arbetat som dagbarnvårdare när de egna barnen var små och sedan som elevassistent. Hon arbetade heltid ända till hon blev 65 år, men var borta en del, både för operationer och för att hon inte mätte bra.

En person hade jobbat på kontor, på halvtid. Resten av tiden hade hon sjukersättning. Ibland fungerade det att sköta arbetet, men ibland var hon hemma i veckor med omväxlande tarmstopp och diarré. Efter operation tyckte hon att hennes liv blev jättemycket bättre och hon fortsatte att jobba några timmar i veckan bara för att det var roligt, trots att hon då hade hel sjukersättning.

En deltagare hade planer på att utbilda sig till undersköterska och den deltagare som gått i särskolan gick vidare till gymnasiesärskolan, till en linje med inriktning mot barn. Hon hade nu daglig verksamhet på en förskola, sex timmar i veckan, fördelat på tre dagar.

Vardagsrutiner

Att ha en vardagsplanering var väldigt viktigt. En deltagare planerade tillsammans med sitt boendestöd, andra planerade själva. Det upplevdes som stressande att inte ha koll på vad som skulle hända. Flera tyckte att de blivit mer och mer känsliga för stress och att de inte kunde hantera stressen. Det kändes som om "något bränt av i hjärnan", som en deltagare sade. Även om man hade en noggrann planering var det dagsformen som avgjorde om den kunde följas eller inte. En deltagare brukade dela upp dagen i tre delar och planera in en aktivitet *antingen* på morgonen, förmiddagen eller eftermiddagen.

Om något störde planeringen, avvek från vardagen, kunde det kännas otryggt att inte ha koll på läget. Att till exempel åka iväg med kort varsel var besvärligt. Då klaffade ingenting, man hittade inte sina saker och en deltagare fick migrän.

Att till exempel sköta sjukhusbesök tog mycket tid och energi. Hade man något annat inbokat den dagen fick man omboka det ena eller andra, annars blev det för mycket.

Den person som arbetade heltid tyckte att hon egentligen negligerade sina egna behov. Hon körde på och skulle bara göra det och det eller anpassade sig till andra. Hon skulle behövt ha en "mat- och sovklocka" och bli bättre på att sätta gränser gentemot andra.

Den deltagare som hade boendestöd tyckte att de tre besök per dag som gjordes av den personalen var viktiga för henne. Hon behövde bli påmind om att äta och dricka, annars kunde hon slarva med det. Boendestödet och att hon hade sin hund att ta hand om gjorde att hennes vardag fungerade bättre.

En deltagare blev väckt klockan sju varje morgon av att hemsjukvårdens sjuksköterska kom för att koppla bort droppet. Hon blev väckt så dags även när hon skulle kunnat ha sovmorgon och hade svårt att somna om efteråt. Även när man hade en bra dag och skötte sig enligt boken hade man naturligtvis sin historia med sig. Det kändes i kroppen att man blivit opererad många gånger. Man kanske inte hade direkt ont, men det kändes. Man hade även mindre energi efter allt man gått igenom.

Tarmsvikten har en rad praktiska arbets- och tidskrävande konsekvenser. Att få näring via sond, ha dropp, sköta stomin tog mycket tid, liksom att laga sin mat, få i sig den och all vätska man behövde. Skötte man inte mat- och dryckesintag blev man dålig. Man kunde få huvudvärk, tappa energi och koncentration, få ont i magen. Samtliga deltagare hade någon form av specialkost, till exempel fettreducerad kost och proteinreducerad. En person undvek livsmedel med levande bakteriekulturer och jordbakterier, som Proviva och ruccolasallat. Alla drack rehydreringsmedlet Oralyt.

I en familj hade man delat upp det så att deltagarens man skötte matlagningen och hon själv städningen. Han såg till att det alltid fanns färdiglagad mat i frysen till henne.

Vid matinköp var man noga med att läsa innehållsförteckningarna, det var många ämnen man inte tålde. Det tog därför lång tid att handla.

En person upplevde att hon blev dålig av att få i sig livsmedel som innehöll citronsyra framställd på kemisk väg. Hon fick blåsor i munnen och tarmen blev irriterad och vätskade sig och fick blåsor som det gick håll på. Enligt livsmedelsverket finns inga rester av allergiframkallande ämnen, till exempel mögel, som används vid framställning av citronsyra, kvar i den färdiga produkten.

Om stomin läckte blev det mycket tvätt. För någon hände det varje vecka, för någon annan ett par gånger om året. Om man hade gemensam tvättstuga och den var upptagen kunde det bli så att man fick slänga sängkläder.



Fritid och egen tid

Att sköta vardagen tog mycket av deltagarnas tid. Men när det blev tid över tränade en deltagare på Friskis och Svettis och joggade även en del. Flera tyckte om att handarbete, både broderi, vävning och vanlig sömnad. Någon lagade gärna mat och saftade och syltade. Ett par tyckte om att hålla på med sina blommor och en deltagare tyckte att hennes elcykel är grym! Att sjunga i kör och att gå på rockkonserter tyckte en deltagare om samt att vara med sin hund och promenera med henne. En person var mycket aktiv inom organisationen ILCO. En deltagare hade i unga år varit elitidrottare och hade tagit flera SM-guld i sin gren.

Vissa deltagare tyckte att de kände sig begränsade och kanske isolerade på grund av att de hade tarmsvikt. Det kunde vara att man undvek vissa resmål, vissa färdsätt. Att till exempel resa till Indien kunde man inte tänka sig, medan några deltagare rest både till England och Thailand. Att åka tåg gick bra, men om toaletterna låstes eller det blev förseningar kunde man få panik. Vissa hade strategin att inte äta så mycket innan, om de skulle iväg. Flera hade erfarenhet av att tömma stomin i skogen, om man var ute och det inte fanns tillgång till toalett. "Det går ju inte att stoppa, man kan inte hindra stomin att fyllas", sade en deltagare. Någon tog oftast med mycket tillbehör och extra kläder om hon skulle åka hemifrån, även om det bara var över dagen. Oron var stor att det skulle bli läckage.

Socialt liv och vänner

Deltagarna tyckte att de hade stort stöd av sina familjer, även om vissa tyckte att deras föräldrar var överbeskyddande. En persons mamma brukade säga till släkten att deltagaren ständigt var jättesjuk. När de sedan träffades blev de förvånade över att hon var så pigg. En deltagares föräldrar ville överhuvudtaget inte prata om funktionsnedsättningen. Hon tyckte att de var väldigt gammalmodiga.

Deltagarnas nära vänner visste om att de hade tarmsvikt, men det var inte det första man berättade när man träffade nya människor. Hade man haft det ända sedan man var liten kände ju hela släkten till det.

Det kunde ibland kännas socialt hämmande, speciellt när stomin gav ljud ifrån sig. Ofta hade man bandage/bälte över stomin som även fungerade som ljuddämpare. Man kunde även lägga handen över. Bland de närmaste vännerna gjorde det inte så mycket, men i andra sammanhang var det fruktansvärt jobbigt. En deltagare berättade om en begravning hon varit på. Hon mindes inte något av ceremonin, utan satt hela tiden och var livrädd för att stomin skulle ge ljud ifrån sig i kyrkan. Inget hände, men det var så ansträngande att hon fick migrän.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Vårdkontaktarna var många. Fyra av de fem deltagarna hade kontakt med stomisköterska och stomiterapeut. Kontakt med nutritionsläkare och nutritionssköterska, dietist, endoskopimottagning, mag- och tarmspecialist, kirurg, läkare på medicinmottagning förekom också. På ortopedkliniken fick man sina specialsydda stomibälten utprovade. Ett par personer hade eller hade haft psykologkontakt, någon hade gått i terapi i flera år. Det är mycket att handskas med när man har en kronisk sjukdom.

En deltagare hade haft en kontaktsköterska en period. Denne hjälpte till att få tag på de specialister hon behövde, när hon själv inte orkade. Hon tyckte det var bra, men hon hade redan haft tarmsvikt så länge att hon hade etablerade kontakter med olika professioner. Det hade varit till större hjälp när hon precis blev sjuk och inte visste så mycket.

Vissa hade eller hade haft kontakt med försäkringskassan och arbetsförmedlingen. I några fall hade det fungerat bra, i andra sämre. Till exempel hade en deltagare blivit mycket dåligt bemött av en handläggare på arbetsförmedlingen. Denna hade ifrågasatt hennes arbetsförmåga och ansett att hon lurade arbetsgivaren när hon på egen hand skaffade sig ett nytt jobb! Man ville bli mött av en handläggare som lyssnade och frågade vad man hade för behov.

En deltagare hade hemsjukvård som skötte droppet, en annan hade boendestöd. Hjälpmedelscentralen, apoteket och PostNord som levererade beställda hjälpmedel hade man mycket kontakt med. För någon levererades det beställda på pricken på bestämt tid, för andra fungerade det inte alls lika bra.

