

Vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter Aortadissektion

Ågrenska anordnade i september 2016 en vistelse för personer som har aortadissektion. Ett inslag under vistelsen var en gruppdiskussion 11 kvinnor och 4 män mellan 41 och 71 år deltog.

Man diskuterade sina erfarenheter av:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Alla femton deltagarna hade fått aortadissektion i vuxen ålder. En person när hon var mellan 30 och 40 år, tre personer när de var mellan 40 och 50 år, åtta stycken mellan 50 och 60 år och tre stycken mellan 60 och 70 år. Därför samtalas det av naturliga skäl inte om deltagarnas skolgång och utbildning, men väl om deras arbetsliv. Flera av deltagarna är pensionerade på grund av sin ålder och någon därför att han inte kommit tillbaka till arbetslivet efter att han fick aortadissektion. Någon hade redan sjukersättning på grund av ryggproblem. Exempel på arbeten som deltagarna har haft eller har är bankman, koncernchef, sekreterare, registrator vid en statlig myndighet, vårdenhetschef, ekonom, sjuksköterska, lokalvårdare, massör, specialpedagog, socionom, truckförare, polis, kurator, busschaufför, informatör, egenföretagare.

Man diskuterar hur både arbetslivet och man själv påverkats av aortadissektionen. Fyra deltagare var redan pensionerade när de drabbades. En person jobbade ända tills hon blev 70 år då hon blev sjuk. En deltagare hade redan sjukersättning på grund av en ryggskada.

Deltagarna har arbetat mycket och intensivt. Flera beskriver att omfattningen inte bara varit 100%, men väl 120-130%.

En person som kommit tillbaka till sitt arbete, jobbar lika mycket som tidigare. Han beskriver omfattningen som 130%.

Ytterligare tre personer har gått tillbaka till sina arbeten på heltid.

Av tre deltagare som tidigare jobbade heltid arbetar två nu 75% och en person 25%.

En deltagare som numer är pensionerad gick tillbaka till sitt arbete på halvtid. Han var chef med ett ansvarsfullt och stressigt arbete och tyckte det var omöjligt att komma tillbaka till det. Istället kunde han sitta som ledamot i kommittéer och hjälpa till med beredningar. Man hade nytta av hans kunskap och erfarenhet och han slapp uppleva stress och behövde inte fatta beslut. Han tycker att det blev väldigt bra och att hans arbetsgivare var fantastisk.

En annan deltagare som har sjukersättning numer, gick också tillbaka till sin gamla arbetsplats men med andra uppgifter. Det fungerade inte alls. Han hade haft ett betydelsefullt arbete och den övriga personalen såg honom fortfarande i den rollen och det blev mycket ansträngande. "Jag har alltid haft en roll där folk har varit på mig hela tiden. Jag klarar inte det längre, det kortsluter i hjärnan", säger han.

Det är avgörande att själv ha möjlighet att påverka sitt arbete vad gäller belastning och tempo. Man kan då se till att ha framförhållning och slipper stress.

För ett par deltagare har det inte blivit någon skillnad. De hade även tidigare möjlighet att påverka på det viset.



En deltagare som gått ner i arbetstid från 100% till 25% tycker att hon egentligen inte orkar jobba, men det är både nyttigt och viktigt för henne att komma iväg hemifrån och träffa arbetskamrater och kunder.

Att få till bra balans i livet har blivit ännu viktigare än tidigare för flera deltagare. Man tänker mer långsiktigt på att man ska hålla länge och arbeta lagom mycket så att man orkar och hinner med till exempel att träna och vara med barn och familj utan att det blir för mycket. Det är ju ett eget ansvar att orka ta hand om sig. Då orkar man ju också med sitt arbete bättre.

Det är viktigt att informera arbetsgivare och kollegor. Alla deltagarna har mötts av förståelse och god vilja.

Deltagarna har inga direkta anpassningar på sina arbetsplatser. Många hade redan höj- och sänkbara skrivbord, en person tänker skaffa det. Det är viktigt att kunna stå upp och jobba. Någon har fått gå före i kön till parkering nära arbetsplatsen. Det är värdefullt att slippa gå långt när man bär med sig tungt material. Men att gå ner i arbetstid som flera har gjort och att få större möjlighet att själv planera sitt arbete är ju också det en form av anpassning.

På en arbetsplats fanns tidigare ingen krisplan med kontaktuppgifter till anhöriga. Efter deltagarens aortadissektion har det upprättats och det har även införskaffats en hjärtstartare som man fått lära sig hantera.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Flera av deltagarna bor i villa. Några köper tjänster för tungt trädgårdsarbete, till exempel för att såga och klippa i träd och buskar. En deltagare vill flytta till lägenhet. Han får köpa en hel del trädgårdstjänster. En annan deltagare gör allt själv, men han har skaffat sig det bästa av batteridrivna verktyg och redskap. Han skottar till och med snö själv, något som de övriga deltagarna verkligen avråder honom från. En person har robotgräsklippare och en annan tänker skaffa det. Flera beskriver sig som envisa och ibland är det familjemedlemmar som får övertala dem att låta bli att göra vissa tunga sysslor. En deltagare beskriver hur han smugit iväg med motorsågen. Men nu har han insett att han måste anpassa sig, men han tycker att det tagit lång tid. Har man alltid varit aktiv och tyckt om att greja är det är svårt att acceptera att det blivit annorlunda.

En person har inrett ett kontor i bostaden för att slippa arbetsresor.

En deltagare har fått sitt kök anpassat med lådor istället för underskåp. Det är lätt att få överblick och lätt att lyfta upp saker och hon slipper ligga på golvet och leta. Hon har även värk i kroppen och har fått köket anpassat både med anledning av aortadissektionen och värken. Hon bor i en lägenhet i markplan och tycker det är exemplariskt att slippa trappor. I badrummet fanns redan när hon flyttade in en fin duschkabin med nedfällbar stol som hon har nytta av. Hon har tvättmaskin i sin lägenhet.

En deltagare som använder rullstol har personliga assistenter dagtid. Han har alltid "gjort det han har velat och tyckt det han har tyckt", som han uttrycker det. Han beskriver det som svårt att behöva hjälp med så mycket saker. Han tycker att vissa assistenter gör ett fantastiskt jobb, medan vissa själva verkar behöva hjälp! Hans familj har varit väldigt engagerade i att få det att fungera med assistenterna, "för i början visste jag ju inte ens var jag var", som han säger. Han har lodräta stänger från golv till tak i sovrum och badrum som han kan ta tag i. De gör att han både kan lägga sig och stiga upp själv och även klara sig i badrummet. Han ville tidigare ha en eldriven rullstol, men det vill han inte längre. Han tycker att han har svårt att se var andra människor och fordon befinner sig och är rädd för att krocka. Det är inte fel på ögonen, utan det är hjärnans syncentrum som är skadat. Deltagarna diskuterar hur deras vardagsliv förändrats. Förr behövde man inte tänka på vardagen överhuvudtaget, nu är det väldigt, väldigt viktigt med rutiner och struktur. Gör man avkall på sina rutiner får man "böta" efteråt, till exempel med arytmier och smärtor.

Flera tycker att de behöver anpassa speciellt sina morgonrutiner eftersom de har kvarstående men, bland annat känns lungorna "ringrostiga" med mycket slem. Det är svårare att vara flexibel, både i arbetslivet och i vardagen hemma. Man pratar om att man drabbats av posttraumatisk stress.

Sömn och återhämtning

De flesta deltagarna har problem med sömnen. Fyra av femton personer tycker att de *inte* har problem. Man har svårt att somna, vaknar flera gånger under natten och har sedan svårt att somna om. Kramp är vanligt, domningar i händerna, smärtor om man ligger på vänster sida. Någon tycker att motion är bra för sömnen. En deltagare sover bra efter ett varmt bad. Några tar insomningstabletter. Att ta smärtstillande innan man går och lägger sig fungerar för flera och en deltagare sover bättre efter att ha börjat med antidepressiv medicin. Vissa tycker att det är nödvändigt att sova en sund på dagen, medan andra undviker det. De får ännu svårare att somna på kvällen då.

Socialt liv och vänner

Deltagarna har haft ett väldigt gott stöd av familj och vissa vänner, både i det akuta skedet och efteråt. De beskriver sina familjemedlemmar som fantastiska och flera har blivit än mer sammansvetsade än tidigare. I det allra mest akuta skedet har man inte plats för andra än sina närmaste. Några har läkare i familjen som har stöttat bland annat genom att vara de som informerat släkt och vänner. Man pratar om att det är en svår situation att vara anhörig. Ibland känns det som om de anhöriga är mer oroliga än vad man själv är. Själv vet man ju hur man mår.

Goda vänner har varit viktiga både som lyssnare och med praktisk hjälp. En stor del av bearbetningen är ju att få prata och prata och prata om det som hänt. Man har pratat mycket med sin partner också, men det kan till slut bli tärande för relationen.

Exempel på praktisk hjälp man fått är städning, handling, skjuts. Någon har haft snälla grannar som klippt gräset.

Det finns vänner och det finns vänner, har deltagarna insett. "Man märker vilka som är riktiga vänner när man sitter i skiten", säger en deltagare. Vissa tycker att hjälpsamheten och förståelsen varit stor så länge de var kvar på sjukhuset eller när de var nyopererade och hemkomna. Sedan försvann vissa vänner. Å andra sidan visade sig personer som man inte var så nära vän med, finnas kvar även efteråt. Man resonerar om att de nya vännerna kanske tar en mer som man är, eftersom de inte kände deras gamla jag så väl. Det blir också väldigt viktigt att umgås med människor som inte tar kraft ifrån en samt att träffa andra i samma situation, till exempel i patientföreningar.

Det kan finnas en osäkerhet hos vännerna i hur man ska bete sig, en rädsla att göra fel. En deltagare berättar om en händelse i Ågrenskas matsal som får illustrera det. Han erbjuder hjälp till en person som han tyckte verkade ha svårt att ta kaffe. Han fick ett mycket eftertryckligt "nej" till svar. Den personen ville klara sig själv.

Några som alltid finns kvar och som haft stor betydelse är deltagarnas husdjur.

Det blir en sorts balansgång i det sociala livet. Man vill vara den person man alltid har varit samtidigt som man inte har den orken längre. För de flesta är det inte tal om stora sena middagar med mycket vin. Vännerna tycker att man är samma person som tidigare, man ser ju likadan ut, medan man känner sig slutkörd på insidan. Man blir tvungen att säga nej till vännerna eller gå hem tidigt från fester och till slut frågar de inte mer och det kan leda till att man blir isolerad. saker som deltagarna tycker begränsar dem, förutom tröttheten, är att de har svårt att hålla fokus, till exempel tappar man tråden i samtal, man upprepar saker för att man glömt vad man sagt, man har svårt att ta emot information, har sämre närminne rent generellt.

Goda exempel är vänner som gärna kommer på fest klockan fyra på eftermiddagen, att man har knytikalas, att man går och lägger sig och festen fortsätter ändå.

Fritid och egen tid

Deltagarna lägger mycket tid på fysisk aktivitet. Man går på gym, cyklar, spelar golf, promenerar med eller utan hund, ägnar sig åt geocaching, som är ett slags skattjakt med hjälp av GPS. Vissa saker har man fått ge upp, till exempel jakt, innebandy, gammaldans. En deltagare har gett upp golfen, medan en annan fortfarande spelar. Istället får det bli promenader i skog och mark med bär- och svamplockning. Att vara tvungen att ge upp ett intresse kan kännas som en sorg, trots att man är medveten om att det är en detalj i sammanhanget.

En deltagare har börjat spela ett instrument och någon sjunger i kör, vilket är jättebra för lungorna. Andra intressen är blommor, trädgårdsskötsel, som utförs långsamt och ofta krypande, akvariefiskar, lyssna på talböcker. En deltagare tycker att det är svårt att koncentrera sig när man läser, men lyssna går bra. Klä om möbler, hålla på med sina hästar, vara språkkursledare, vinprovning, sitta i bolags- och föreningsstyrelser är exempel på ytterligare saker deltagarna ägnar sig åt. För någon har det varit motigt att komma iväg på aktiviteter, trots att hon bestämt sig för det.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna har många olika vårdkontakter, till exempel med hjärtläkare, röntgenläkare, medicin- och lungmottagning, pacemakermottagning, kärlkirurg, neurolog, blodtrycksmottagning, sjukgymnast, psykolog, kurator, vårdcentral.

Ett par deltagare har gått igenom en genetisk utredning.

De flesta är nöjda med den vårdpersonal de träffar. En av deltagarna som har flera olika diagnoser, tycker att det är jobbigt att det inte finns en samlad bild av hans historia. Han tycker att han måste hålla reda på allting själv och han bär omkring på en pärm med dokument. Ofta är det nya läkare på vårdcentralen som på kort tid får försöka sätta sig in i det materialet, medan han sitter och väntar.

Övriga kontakter som deltagarna har är med Försäkringskassan, försäkringsbolag och pensionsbolag.