

## **Att vara vuxen och leva med Ehlers-Danlos syndrom - erfarenheter från vuxenvistelse på Ågrenska**

**Ågrenska arrangerade i juni 2005 en tredagars vistelse för vuxna med Ehlers Danlos syndrom. 17 personer i åldern 21 till 64 år deltog. Under ett inslag i vistelsen diskuterades följande samhällskontakter.**

### **Sjukvård**

#### **Specialister-samordning**

Inom sjukvården har man kontakt med ett stort antal professionella, till exempel läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. Många, men inte alla, ansåg att varje specialist är kunnig och ansvarar för sin del, men att det oftast saknas någon som har helhetssyn. Man efterlyser en samlad medicinsk utredning med noggrann dokumentation och uppföljning och delaktighet för patienten.

Ett par deltagare berättade om hur det kan fungera bra.

Det finns team på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, som utreder och följer upp patienten. Alla experter är samlade och enas om olika provtagningar och insatser. Efter några dagar är man ordentligt genomgången. "Det är som en bilbesiktning" sa en deltagare.

Några deltagare hade inte fått kontakt med kunniga specialister, utan hade själva fått informera och ibland även fått felaktig behandling. Ett par deltagare påpekade även att man inte alltid blir tagen på allvar när man söker för andra sjukdomar, utan allt skylls på EDS.

### **Försäkringskassa**

#### **Kunskap**

Tjänstemännen saknar kunskaper om syndromet och förstår inte vidden av konsekvenserna. Några deltagare hade dock erfarenhet av att tjänstemännen var intresserade och sökte kunskap. Många tyckte också att det var stor personalomsättning på försäkringskassan, vilket försvårar ytterligare.

### **Samordning**

Även i kontakterna med försäkringskassan efterlyser man större samordning.

Man kan ha flera handläggare, till exempel en för personlig assistans, en för bostadsbidrag och en för bostadsanpassning.

### **Information om rättigheter**

Flera tyckte att det var svårt att få information om rättigheter, liksom att sjukskrivningssystemet är fyrkantigt. Man önskar fler sjukskrivningsnivåer än dagens 25, 50, 75 och 100 procent.

Däremot finns det möjlighet till arbetsprövning med hel sjukskrivning. Då kan man få pröva att arbeta exempelvis fem timmar i veckan.

## **Arbetsplats**

### Information och kunskap

Prestationskraven på arbetsplatser är höga idag och det finns inte utrymme för förståelse. Det är svårt att förklara konsekvenserna av funktionshindret, liksom att ork och arbetsförmåga kan variera mycket. Därför blir man inte alltid trodd. Några deltagare tyckte dock att det fungerat bra när de själva informerat arbetskamrater och ledning.

Om man ska arbetspröva på en ny arbetsplats är det jätteviktigt att arbetsgivaren får tillräckligt med information, både från arbetsförmedlingen och från personen själv.

## **Personligt biträde**

En deltagare berättade om möjligheten till personligt biträde, som kan ersättas med upp till 50 000 kronor per år av AF till arbetsgivaren för att en person med funktionsnedsättning ska kunna ha en anställning och arbeta.

## **Arbetskamrater**

Det är viktigt med tillhörighet och sociala kontakter på arbetsplatsen. Om man har större frånvaro än arbetskamraterna på grund av funktionshindret kan kontakten bli lidande. Erfarenheterna är att det fungerar bra om man genom själva arbetsuppgifterna har kontakt med arbetskamrater, till exempel inom förskola och sjukvård.

## **LSS**

Flera deltagare efterlyste information om rättigheter enligt LSS.

Att få en korrekt bedömning av personkretstillhörighet är svårt, eftersom ens förmåga kan variera mycket. Hur bevisar man då sina behov?

Ibland kan man behöva förnyad personkretsbedömning, då sjukdomen är progredierande.

## **Länkar:**

Rarelink

Socialstyrelsen <http://www.sos.se/smkh/1999-29-084/1999-29-084.htm>

Ehlers-Danlos syndrom riksförbund Sverige; <http://www.ehlers-danlos.se/>