

# Att vara vuxen och leva med neurofibromatos, typ 1 -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska arrangerade i februari 2006 en tredagarsvistelse för vuxna som har neurofibromatos, typ 1 (NF 1). Fjorton kvinnor och fem män mellan 24 och 68 år deltog.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju.

Ytterligare en vistelse arrangerades i februari 2017. Då deltog fyra kvinnor och två män mellan 22 och 48 år. Nedan följer en sammanfattning av båda intervjuerna.

## I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

## Skolgång/utbildning, arbetsliv

### Skolgång/utbildning

Huruvida funktionsnedsättningen NF 1 påverkat skolgång, utbildning, yrkesval och arbetsliv varierade, alltifrån ingen påverkan alls till mycket stor sådan.

För många startade svårigheterna redan i skolan. Flera hade upplevt felaktigt bemötande och för stora krav i skolan och fick därför ofta utbrott.

Några hade haft jobbigt med nästan alla ämnen. Därför blev det också svårt med högre studier för flera och idag är det inte lätt att få ett arbete utan utbildning.

Koncentrationsproblem och läs- och skrivsvårigheter påverkade under skoltiden.

Trötthet, värk och problem med hörsel och syn var det som påverkade mest i arbetslivet.

Flera deltagare tyckte att de hade svårigheter med inläring, kanske beroende på att de hade svårt att vara just koncentrerade och att hålla fokus annat än korta stunder. Man hörde vad läraren sade, men hörde ändå inte. Det räckte med ett litet ljud från omgivningen, och man tappade tråden.

Matte och engelsk grammatik upplevdes som svåra ämnen för några och även hörförståelse på engelska.

Att vara motiverad, att påbörja, genomföra och slutföra arbeten, att lämna in dem i tid, att minnas och att hålla ordning på sina saker kunde medföra svårigheter för vissa.

En del personer fick sin diagnos som vuxna medan vissa fick den redan som barn. Då informerade föräldrarna lärarna. De flesta deltagarna tyckte inte att de fått det stöd eller de anpassningar de behövt. Ibland hade det räckt med extra tid, en extra genomgång eller bara lite förståelse.

Det hade också varit bra om lärarna kunnat skaffa sig övergripande kunskap om diagnosen på egen hand. Då hade man sluppit att hålla föredrag om NF 1. Efter det kunde man sätta sig ner och prata om vad just man själv behövde.

En deltagare upplevde att hon blev lovad extra stöd, till exempel inläst material, men det blev inte något av det förrän hon gick på gymnasiet. Där fick hon även visst stöd i matte.

Många gånger har inte lärarna vetat om att eleverna haft NF 1, just för att de fått sin diagnos senare i livet.

En deltagare som studerade på universitetet tyckte att hon skulle vara hjälpt av visst stöd, men har inte fått det. Hon väntar på att göra en neuropsykiatrisk utredning och hoppas att resultatet av den kan ge henne möjlighet att få det stöd hon tycker att hon behöver. Hon ansåg att universitetet har strikta regler när det gäller stöd. Det handlar mer om att ha papper på "rätt" diagnos, än om vilka behov man har.



Skolidrotten upplevde flera deltagare som jobbig. Det var svårt att utföra vissa övningar för att det gjorde ont eller för att man var rädd för att det skulle göra ont. Att få en boll kastad på sig är oerhört smärtsamt när man har fibrom som gör ont bara man rör vid dem. Balanssvårigheter var vanligt, att springa snabbt och att hoppa längd och höjd upplevdes som svårt. Det var också svårt att känna sig dålig och att bli sist vald till lag. Flera tyckte också illa om att klä om sig och duscha inför kamraterna.

En deltagare fick ingen förståelse i sitt hemland vad gäller idrottslektionerna. Man ville helt enkelt inte att hon skulle vara med. När hon började på gymnasiet i Sverige informerade hon idrottsläraren och tillsammans anpassade de lektionerna. När det var fotbollsspel kunde hon spela bordtennis, vid löpning promenerade hon samma sträcka. Läraren informerade klasskamraterna och framhöll att de var tvungna att vara försiktiga och inte knuffas.

En person vann alla skolmästerskap och har spelat ishockey på hög nivå.

### **Arbetsliv**

Som tidigare nämnts var trötthet, värk och problem med hörsel och syn det som påverkade mest i arbetslivet. Fyra personer berättade att varken studier eller arbetsliv hade påverkats. De hade gått grundskola, gymnasium och i viss mån även läst på högskola, hade yrken inom vård- och kontorssektorn och hade inga problem med att arbeta heltid. Någon hade småbarn hemma och valde därför att arbeta 75 procent.

Många andra deltagare orkade inte arbeta heltid. De hade till exempel värk i fötter, knän, rygg samt trötthet i kroppen, som kommer och går. Några hade, efter lång, hård kamp och ihärdigt informerande till både läkare och försäkringskassa, lyckats få sjukersättning med 25 procent.

Några uppgav att funktionsnedsättningen till en början inte påverkat nämnvärt, men svårigheterna tilltog

i yrkeslivet allteftersom sjukdomen fortskred. Tilltagande synskada, liksom ökande trötthet kunde sätta stopp för arbeten som tidigare fungerat. Ett exempel är när två timmars arbete kom att kräva åtta timmars vila direkt efter.

Ett annat exempel kommer från deltagare med mångårig erfarenhet från arbete i förskolan.

De ansåg att det i längden blev för ansträngande, både fysiskt och psykiskt. Det var många lyft, stora barngrupper samt hög ljudnivå, vilket ytterligare försämrade hörseln.

Men även kollegor utan funktionsnedsättning klagade på ljudnivån och att de fick sämre hörsel.

Men det finns även exempel på motsatsen. En person som hade sjukbidrag arbetstränade inom skolan, med siktet inställt på en anställning med lönebidrag.

En deltagare arbetade som kock, flera arbetade eller hade tidigare arbetat i förskolan. En person arbetstränade, en studerade vid universitetet men var sjukskriven för närvarande och hade därför studieuppehåll. Ytterligare en deltagare arbetade som lokalvårdare.

När det gäller anpassningar hade den person som arbetade som kock endast en pall för att nå upp. Tunga lyft av till exempel grytor fick man hjälpas åt med. En av deltagarna som arbetade i förskolan hade förklarat för barnen att hon inte alltid kunde lyfta dem, att de inte fick sitta på hennes rygg och leka häst och att de var tvungna att vara försiktiga så att de inte råkade sparka till hennes ben. Barn är förståndiga, så det blev inte några problem.

En deltagare hade stor hjälp av det arbetsschema han lagt upp för sig själv.

De flesta ansåg att det är bra att informera arbetsgivare och arbetskamrater om funktionsnedsättningen. För vissa vars arbetsförmåga var påverkad fungerade det bra i arbetslivet tack vare förståelse från både chefer och arbetskamrater.

Exempel på detta är teamarbete inom vårdsektorn med informerade och förstående arbetskamrater, som kunde stötta vid trötthet.



På en annan arbetsplats arrangerade man så att det fungerade praktiskt, till exempel placerade man föremål som användes ofta längre ner och fokuserade för övrigt inte så mycket på funktionsnedsättningen.

Förmiddagsarbete passade bäst för de flesta, eftersom många sov dåligt och därför var trötta på eftermiddagarna. Någon hade ett idealiskt arrangemang och fick, tack vare en förstående chef, växla mellan för- och eftermiddagsarbete, beroende på hur hon mådde.

När det gällde att förlägga arbetstiden kolliderade ibland arbetsplatsens eller själva verksamhetens behov med den anställdes, så att det till exempel var svårt att få jobba på förmiddagarna, fastän orken var bäst då.

Vid finmotoriska svårigheter är datorn naturligtvis ett bra hjälpmedel. Då kan arbete på kontor och bibliotek fungera bra.

Flera personer mötte mycket människor i sina arbeten. De led inte själva av att fibromen syntes tydligt. De tyckte inte heller att de fått negativa reaktioner från omgivningen, som såg människan och uppgiften, inte funktionsnedsättningen, i första hand. Det blev en positiv spiral. Men det var också flera som inte kunde tänka sig arbeten där de behövde visa sig för allmänheten. De kände sig ofta uttittade bland andra människor, vilket är påfrestande.

## Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

### Boende, vardagsrutiner

De flesta ansåg att de inte behövde någon fysisk anpassning och hade inte heller någon anpassning i hemmet. De bodde i vanliga lägenheter, för sig själva eller med make/maka, sambo och/eller husdjur.

En person bodde i radhus med tre våningar, en annan inneboende i en villa. Någon bodde fortfarande hemma hos föräldrarna.

En person hade bättre belysning i kök och badrum och sänkta köksskåp.

När man är lite kortare är det bra med modern köksinredning, som har lådor istället för skåp, till exempel för tallrikar.

Den person som bodde i radhus funderade på om det i framtiden skulle bli besvärligt med alla trappor när man har värk i ben och rygg. Men än så länge fungerade det.

Även andra deltagare kunde känna oro för framtiden. Fibrom i ryggmärgskanalen kan påverka motoriken i benen, med följd att de kan bli svagare. Vad skulle hända om benen bara vek sig en dag? Det blir också svårare att klara av vardagslivet när man har värk och svårigheter med finmotorik och koordination. Man kan ha svårt att anpassa muskelstyrka, vara fumlig och ha ryckiga rörelser, till exempel köra med strykjärnet över fingrarna. Man oroas över att svårigheterna kan komma att tillta och få än större konsekvenser.

Hushållsarbete är kanske inte så jätteroligt för någon, men för deltagarna krävde det mycket, både vad gäller att uppbåda energi och att utföra det med stor trötthet och mer värk som följd. "Nästan som att bestiga Mount Everest" uttryckte en deltagare det!

När man var på jobbet kanske man planerade vad man skulle göra när man kom hem. Man mådde bra, jobbade på, hade roligt och var full av energi. Men när man väl kom hem var energin som bortblåst, den hade gått åt på jobbet.

Att ha tvättmaskin och diskmaskin underlättar. En person brukade laga flera måltider och frysa in. När hon kom hem från skolan var det bara att ta fram och värma.

Att bära tunga matkassar gav mer värk i armarna. Antingen handlade man tillsammans med en familjemedlem eller gjorde det själv, ändå.

En deltagare hade stora problem med smärta när hon behövde lyfta eller dra tunga föremål. Att tvätta fönster och städa till exempel under sängen gav även det upphov till smärta.



Att planera, strukturera och sålla kunde vara jobbigt för vissa deltagare. Att sortera post, att veta vilka papper som var viktiga att spara. En person upplevde att hon behövde hjälp med att sålla och rensa i hemmet.

Flera tyckte att vila, lugn och ro, värme och massage lindrade värken. En deltagare masserade till exempel sina ben själv. Man tog värktabletter ibland.

En person som hade svår huvudvärk tyckte att för mycket synintryck förvärrade.

En annan person som även hade skolios fick av en sjukgymnast tips på lämpliga övningar att göra för att stärka musklerna. Det minskade hennes värk.

Att vila för mycket kan också ge värk, det gäller att hitta en balans.

Möjligheten att ta körkort och köra bil diskuterades en del.

Att själv kunna bestämma när man vill ge sig ut, slippa planera långt i förväg, slippa beställa färdtjänst och åka tillsammans med andra upplevdes som mycket positivt.

Några hade körkort och ett par körde bil, men tyckte det var svårt med fokusering, uppmärksamhet och att hålla tempot i trafiken. Någon hade körkort, men körde inte längre, någon höll på att ta och ytterligare någon skulle inte ens kunna tänka sig att sätta sig bakom en ratt, på grund av fokuseringssvårigheter.

När det gäller kläder är det viktigt med material och passform. Bomull är bäst och det får inte skava. Syntetmaterial kliar.

Att ha rätt skor är viktigt, både för fötterna och ryggen. Sportskor passar oftast bättre än högklackat.

### **Sömn och återhämtning**

Några hade inga problem alls med sömn, vila, återhämtning eller trötthet. De tyckte att de sov som de flesta och orkade som de flesta.

Flertalet beskrev dock trötthet, större behov av vila än människor i allmänhet och olika typer av sömnproblem.

Det finns flera orsaker till tröttheten.

Många hade svårighet med den auditiva perceptionen, det vill säga att ta in, bearbeta och tolka hörselintryck. Att ständigt behöva anstränga sig för att sålla bort oväsentliga ljud blir påfrestande och ger trötthet.

Om man har koncentrationssvårigheter, så fordrar koncentration mycket ansträngning och ger trötthet och huvudvärk. Koncentrationssvårigheterna blir också större när man är trött.

En deltagare fick till och med feber nästan dagligen av att koncentrera sig under skoltiden. Läraren var förstående och han fick då gå undan och vila tills han blev pigga igen.

En annan orsak till trötthet är värk. Vissa värkmediciner ger också trötthet. Någon upplevde svårighet med att komma ner i varv, att komma till ro. Grubblrier tog på krafterna.

Några hade insomningsproblem, andra vaknade ofta på natten, någon vaknade jättetidigt på morgonen trots sent sänggående. Detta medförde att de ständigt kände sig trötta och hade svårt att orka med jobbet nästa dag. Tröttheten blev också socialt begränsande, man föredrog att sitta hemma och titta på TV istället för att ge sig ut.

Flera måste planera in för att få tillräckligt med sömn, måste till exempel vila efter jobbet och även lägga sig tidigt för att orka med. Möjlighet att vila lite mitt på dagen på arbetet vore inte fel, men funkar inte på alla arbetsplatser.

Några var trötta trots många timmars sömn, tyckte att de kunde sova hur mycket som helst, utan att bli pigga och utvilade. Någon hade hört att det kunde ha med sömnkvaliteten att göra. Om man inte går ner i djupsömn blir man inte riktigt utvilad.

En deltagare hade en mycket bekväm säng hemma. När hon någon gång försökt sova över hos vänner, till exempel på en soffa, hade hon svårt att somna, fick ont inne i kroppen och hade även ont av det nästa dag.



Både värme och kyla kunde vara besvärligt. När det blev för varmt i sängen upplevde man smärta samt att det kliade. Men att till exempel bada bastu var jätteskönt.

På samma sätt kunde kyla medföra att man fick jätteont, att det kliade och att det värkte ända in i mörgen.

En deltagare hade precis provat ut ett tyngdtäcke.

## Socialt liv och vänner

För de flesta deltagarna fungerade umgänget med släktingarna bra. De var informerade, oftast hjälpsamma och har varit med och sett hur funktionsnedsättningen utvecklats under åren. För vissa deltagare var familj och släkt det viktigaste umgänget utanför arbetet och att umgås med dem gav glädje och energi.

Men några hade ingen kontakt med sin släkt. Det fanns exempel på släktingar, som inte lyssnade, utan tyckte att de visste bättre. De hade skaffat sig information via broschyrer och Internet och trodde då blint att det är enda sanningen.

Några deltagare berättade att de även hade vänner och grannar, som de umgicks med, medan någon anmärkte att det inte blir tid till så mycket umgänge, eftersom man måste lägga sig tidigt för att orka nästa dag. Det var också svårt att orka med att umgås, trots att man gärna ville. Men riktiga vänner visade förståelse för det. Riktiga vänner är personer som accepterar en för den man är och trots att man kanske inte träffats på länge, är det bara att ta vid där man slutade förra gången man sågs.

Det kan kännas svårt att träffa nya människor, tyckte en deltagare, speciellt av motsatt kön. Man vet inte vad de ska tycka eller säga.

## Fritid och egen tid

Fritidssysselsättningarna varierade.

Någon såg mycket på TV, någon sydde och broderade, en annan umgicks med vänner och gick gärna på bio.

Några, som inte hade arbete, ansåg att de hade för lite att göra och för mycket energi, som de skulle vilja göra av med på ett jobb och få bli naturligt trötta av det.

Några var mycket aktiva i olika föreningar inom handikapprörelsen, vilket fyllde samma regelbundna funktion som ett arbete och gav många sociala kontakter.

För många handlade fritidsintressena om fysisk aktivitet. Det var promenader i naturen, pass på gym, boule, bowling, vattengympa och bugg. Flera tränade på Friskis och Svettis, både tillsammans med personer som har en funktionsnedsättning och tillsammans med dem som inte har det, och klarade även "vanliga" pass, som ställer stora krav på perception och koordinationsförmåga. Tai chi och yoga ägnade några deltagare sig åt.

Många tog upp att det kunde vara jobbigt att klä om sig inför andra människor. Därför duschade man helst hemma efter idrott. Nästan alla sa att de gärna ville simma, men avstod från att gå till simhallen för att inte bli uttittade. Någon anmärkte att bad och simning bara är en bland så många tänkbara fritidssysselsättningar, men det verkar som om man blir fixerad vid en sysselsättning som man har problem med.

En deltagare ansåg att det handlar om ens egen inställning och bild av vad andra tror. Det är bra om man kan sätta sig över det. Någon tyckte det gick lättare att visa sig i baddräkt utomlands, bland människor man aldrig skulle se igen.

Någon anmärkte att vi är så utseendefixerade i Sverige, vilket naturligtvis påverkar både ens egen upplevelse och åskådarens. Men å andra sidan är vi vana vid att personer med funktionsnedsättning är mitt ibland oss. Några tyckte att man kan bli mer uttittad utomlands, i andra kulturer, där det finns annan inställning till funktionsnedsättningar över huvud taget.

En deltagare berättade att människor både pekade och stirrade på honom. Han hade även blivit ombedd att lämna både en busshållplats och en badplats och blivit kallad för otrevliga saker!



## Sjukvård och andra samhällskontakter

### Sjukvård

Erfarenheterna från kontakten med sjukvården var blandade. Vissa deltagare hade fasta läkarkontakter och var mycket nöjda, medan andra var mindre nöjda.

Man behövde ofta insatser från flera specialister. Ibland fanns det någon som samordnade, ibland inte. Nedan kommer några exempel på hur vårdkontakterna kunde se ut och fungera.

Årliga kontroller på vuxenhabiliteringen på ett stort sjukhus fungerar bra. De remitterar vidare när det behövs.

Att träffa samma läkare från diagnos till 25 års ålder på barnklinik har också fungerat bra.

Vid kontroll av ögon och öron varje halvår har man fått möta samma läkare varje gång, vilket är mycket positivt.

Vad gäller kontakt med neurolog har det varit svårt att få en tid men när man väl är där är de mycket kompetenta.

Efter att ha haft en fast läkarkontakt i 25 år slutade den aktuella läkaren med följd att kontinuiteten försvann.

Vid besök hos medicinläkare en gång om året träffar man nya läkare varje gång.

Ingen fast läkarkontakt någonsin. Personen har i princip fått möta nya läkare, som inte varit särskilt kunniga, varje gång.

Kontakt med plastikkirurg.

Kontakt med sjukgymnast. Anpassad träning för att stärka musklerna har minskat värken.

Någon deltagare hade problem med ämnesomsättningen, en annan benskörhet, flera hade svår huvudvärk. Man upplevde strålande värk från fibromen.

Många hade opererat bort fibrom.

En deltagare gick en under en period till en beteendevetare för att få tips om hur man kan få lite styrsel på sin tillvaro. Hon tyckte att hon oroade sig för saker hela tiden och blev rekommenderad att skriva ner sina oroliga tankar på en lapp när de kom och sedan släppa dem. Vid ett bestämt klockslag tog hon fram sina lappar, gick igenom dem och oroade sig färdigt. Sedan kunde hon fokusera på andra saker och vara mer närvarande i dessa. Det fungerade väldigt bra för henne, det gav en kanal ut och skapade distans.

Några tyckte att deras behov nonchalerades av vården. De blev inte tagna på allvar, utan bemöttes med att "det beror nog inte på neurofibromatos". Men även motsatsen förekom, så att fibromen tilldrog sig alltför stort intresse, när man sökte för någon banal åkomma.

En deltagare funderade över om det berodde på okunskap eller slöhet från vården att hon fått gå med besvärande fibrom i många år innan en läkare föreslog att de skulle tas bort.

En deltagare, som även hade en whiplashskada, jämförde med hur den behandlats. Då fanns det smärtrehabilitering och helt andra resurser och kunskaper.

Att ställa upp och visa sig för läkarkandidater, som vill titta på fibrom och lischknutor kommer andra som har neurofibromatos tillgodo. Det är positivt att så många som möjligt vill lära sig. De flesta ansåg att det går bra om man får ett gott bemötande.

Många önskade att det skulle finnas specialistläkare med kunskap om helheten på flera olika ställen i landet, även om man inte kan begära en i varje stad. Denna läkare vill man träffa någon gång emellanåt för att få svar på sina frågor. Dessemellan kan läkaren på hemmaplan ha hand om kontroller och ta kontakt med specialisten vid behov.



## Andra samhällskontakter

Det är angeläget att tjänstemännen har relevant och nyanserad kunskap. Ett exempel på motsatsen är den arbetsförmedlare som hade informerat sig via Internet, trodde att alla personer med neurofibromatos hade alla symptom och ständigt fokuserade på funktionsnedsättningens inverkan. Hon lyssnade därför inte på den arbetssökande själv, som har ett fåtal symptom, men som till slut därför började uppleva sin neurofibromatos som en verklig funktionsnedsättning. Det fanns fler som upplevde att tjänstemännen inte lyssnade när de beskrev sina behov. Man kunde få onödig hjälp, samtidigt som man inte fick hjälp med det som man verkligen ville ha! En deltagare påpekade att om man informerar om sin funktionsnedsättning på Arbetsförmedlingen kanske man går miste om ett lämpligt och eftertraktat jobb. De som hade kontakt med både försäkringskassa och arbetsförmedling ansåg att dessa inte samverkade. Det kunde bli för många inblandade, för många att ha kontakt med.

