

## **Att vara vuxen och leva med Neurofibromatos -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter**

**Ågrenska arrangerade i februari 2006 en tredagarsvistelse för vuxna med neurofibromatos. 14 kvinnor och fem män deltog.**

Ett av inslagen under vistelsen 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

### **Arbetsliv och yrkesval**

Huruvida funktionsnedsättningen neurofibromatos påverkat skolgång, yrkesval och utbildning och arbetsliv varierade, allt ifrån ingen påverkan alls till mycket stor sådan.

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

Koncentrationsproblem och läs- och skrivsvårigheter påverkade under skoltiden.

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 inga problem med att arbeta heltid. Någon hade småbarn hemma och valde därför att arbeta 75 procent.

Flera personer mötte mycket folk i sina arbeten inom vård, service och handel. 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 funktionshindret, i första hand. Det blir en positiv spiral. En funderade på att sadla om till hotellbranschen.

Men det var också flera som inte kunde tänka sig arbeten där de behövde visa sig för allmänheten. De kände sig ofta uttittade bland folk, vilket var påfrestande.

### **Svårigheter och behov av anpassning**

För vissa av dem med påverkad arbetsförmåga fungerar det bra i arbetslivet tack vare förståelse från både chefer och arbetskamrater. Därigenom kan man arrangera praktiskt så att det fungerar.

Exempel på detta är teamarbete på en arbetsplats inom psykiatri. Kollegorna stöttar oftast och kan vid behov ta över vissa uppgifter tillfälligt. De flesta känner till diagnosen och är förstående. Cheferna har bytts ut flera gånger och därför har inte kontakten med dem varit så nära att de informerats. .

På en annan arbetsplats arrangerade man tillsammans så att det fungerade praktiskt, tex placerade ofta använda föremål lågt och fokuserade för övrigt inte så mycket på funktionsnedsättningen. Att vid halvtidsarbete kunna få växla mellan för- och eftermiddag, beroende på dagsformen, är ytterligare exempel på flexibilitet tack vare förståelse från chefer och arbetskamrater.

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

Många orkade inte arbeta heltid. De hade tex värk i fötter, knän, rygg och trötthet i kroppen, som kommer och går. Några hade, efter lång, hård kamp och ihärdigt informerande till både läkare och försäkringskassa, lyckats få 25 procent sjukersättning. Förmiddagsarbete passade bäst för de flesta, eftersom många sov dåligt och därför var trötta på eftermiddagarna. När det gällde att förlägga arbetstiden kolliderade ibland arbetsplatsens eller själva verksamhetens behov med den anställdes, så att det tex var svårt att få jobba på förmiddagarna, fastän orken var bäst då. Några lyckades kämpa sig till detta, andra inte.

Ett par deltagare hade mångårig erfarenhet från arbete inom förskoleverksamhet.

I längden blev det för ansträngande, både fysiskt och psykiskt med tex många lyft, stora barngrupper och hög ljudnivå, vilket ytterligare försämrar hörseln.

Men även kollegor utan funktionsnedsättning klagar på ljudnivån inom förskolan och att de får sämre hörsel.

Några uppgav att funktionshindret inte påverkat skolgång och utbildning, men svårigheterna började och tilltog i yrkeslivet allteftersom sjukdomen fortskred. När möjlighet till omplacering inom företaget saknats hade detta i något fall lett till uppsägning. Framför allt var det synskada, värk och trötthet som satte stopp för arbete. När två timmars arbete per dag som yrkesvägledare krävde åtta timmars vila direkt efter, blev det omöjligt att fortsätta jobba.

Men det fanns också exempel på motsatsen. Någon med sjukbidrag höll på att arbetsträna på 75 procent inom skolan, med siktet inställt på lönebidragsanställning.

Därför är det alltid bra att informera arbetsgivaren. Det ger trygghet, man vet att man kan få förståelse om man tänker, säger eller gör något fel. Men det gäller att välja rätt tillfälle att informera. En

deltagare påpekade att om man informerade redan på arbetsförmedlingen kanske man inte fick ett eftertraktat och lämpligt jobb.

### **Arbetsförmedling och försäkringskassa**

Det är angeläget att tjänstemännen har relevant och nyanserad kunskap! Ett exempel på motsatsen är den arbetsförmedlare som informerat sig via Internet, trodde att alla med NF hade alla symptom och ständigt fokuserade på funktionsnedsättningens inverkan. Hon lyssnade därför inte på den arbetsökande själv, som har ett fåtal symptom, men som till slut därför började uppleva sin NF som funktionshinder!

De som behövde ha kontakt med både försäkringskassa och arbetsförmedling ansåg att dessa inte samverkade. En deltagare påpekade att det alltid var för många inblandade, för många att ha kontakt med. De lyssnade inte på hans behov, han fick insatser som inte behövdes, men ingen hjälp med sådant som han verkligen bett om.

### **Skoltiden**

För flera startade svårigheterna redan i skolan. Några hade haft jobbigt med nästan alla ämnen. Koncentrationsproblem och läs- och skrivsvårigheter var det vanligaste hos dem, som haft skolsvårigheter. Därför blev det också svårt med högre studier för flera och idag är det inte lätt att få ett arbete utan utbildning.

Flera hade upplevt felaktigt bemötande och för stora krav i skolan och fick därför ofta utbrott. Som vuxen hanterar man detta och blir inte lika arg.

## **Boende, vardagsrutiner, sömn o återhämtning**

### **Anpassning i bostaden**

De flesta ansåg att de inte behövde någon fysisk anpassning och hade inte heller någon anpassning i hemmet. De bodde i vanliga lägenheter, ensamma eller med sambo och/eller husdjur. Någon bodde fortfarande hemma hos föräldrarna.

Någon hade bättre belysning i kök och badrum och sänkta köksskåp.

När man är lite kortare än vanligt är det också bra med modern köksinredning, som har lådor istället för skåp, tex för tallrikar.

En deltagare har stort rörelsehinder och har därför en helt anpassad lägenhet.

### **Körkort och bilkörning**

Möjligheten att ta körkort och köra bil diskuterades en del.

Några hade körkort och ett par körde bil, men tyckte det var svårt med fokusering, uppmärksamhet och att kunna 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 försöka sätta sig bakom en ratt, pga fokuseringssvårigheter.

Att få en helt anpassad bil, som man själv kör, när man har ett stort rörelsehinder, ger stor frihet! Man kan själv bestämma när man vill ge sig ut, slipper planera långt i förväg, slipper beställa färdtjänst och åka tillsammans med andra.

## **Sömn och vila**

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

Några hade insomningsproblem, andra vaknade ofta på natten, någon vaknade jättetidigt på morgonen trots sen läggning. Detta medförde att de ständigt kände sig trötta, hade svårt att orka med jobbet nästa dag. Tröttheten blev också socialt begränsande, man föredrog att sitta hemma framför TV:n i stället för att ge sig ut.

Flera måste planera in för att få tillräckligt med sömn, måste tex vila efter jobbet och måste sen lägga sig tidigt också 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 sömnkvaliten att göra. Om man inte går ner i djupsömn blir man inte riktigt utvilad. En deltagare berättade att det är under djupsömnen som mest tillväxthormon insöndras. Brist på djupsömn skulle kunna leda till mindre tillväxthormon, och kunna vara en förklaring till kortvuxenheten, men detta är bara spekulationer och inte bevisat.

Det finns flera orsaker till tröttheten.

Många hade svårt med den auditiva perceptionen, dvs ta in, bearbeta och tolka hörselintryck. Att ständigt behöva anstränga sig för att sälla 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 pigg igen.

En annan orsak till trötthet är värk. Vissa mediciner mot värk ger också trötthet.

Några hade inga problem alls med sömn, vila, återhämtning eller trötthet. De tyckte att de sov som de flesta och orkade som de flesta. Någon hade ”normala” sömnproblem som många människor, kanske beroende på vad som hänt under dagen eller om man bekymrade sig för något.

## **Oro för framtiden**

Vardagslivet påverkas också av oro för framtiden för många.

Det finns flera orsaker till oron. Man vet inte vilken påverkan växande fibrom kommer att kunna få i framtiden. Tex kan fibrom i ryggmärgskanalen påverka motoriken i benen, med följd att ena benet ibland blir svagare. Vad skulle hända om benen bara vek sig en dag?

Det blir också svårare att klara av vardagslivet när man har värk och när man har finmotoriska problem och bristande koordination, tex kör med strykjärnet över fingrarna, har ryckiga rörelser och är fumlig, har svårt att anpassa muskelkraft och styrka i rörelserna. Dessutom oroar många sig för om dessa svårigheter ska tillta och få större konsekvenser.

### **Fritid och egen tid**

Fritidssysselsättningarna varierade, allt ifrån att se mycket på TV, sy och brodera till att umgås med vänner och gärna gå på bio.

Några, som inte har arbete, anser att de har 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, pass på gymet, bugg, boule och bowling. Flera tränade på friskis och svettis, både tillsammans med andra som har funktionsnedsättning och utan, på tai chi, yoga och klarade även ”vanliga” pass, som ställer stora krav på perception och koordinationsförmåga.

Många tog upp att det kunde vara jobbigt att visa sig utan kläder för andra människor. Därför duschade man gärna hemma efter idrott. Nästan alla sa att de gärna ville simma, men avstod 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 mycket 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 tittarens. 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 funktionsnedsättning.

### **Socialt liv, släkt och vänner**

För de flesta deltagarna fungerar umgänget med släktingarna bra. De är informerade, oftast hjälpsamma och har varit med och sett hur funktionshindret utvecklats under åren. För vissa deltagare är familj och släkt det viktigaste umgänget utanför arbetet.

Men det fanns även exempel på släktingar, som inte lyssnade, utan tyckte att de visste bättre. De har skaffat sig information via broschyrer och Internet och tror 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.

## Sjukvården

Erfarenheterna från kontakterna med sjukvården är blandade. Vissa deltagare har fasta läkarkontakter och är mycket nöjda, medan andra är mindre nöjda. Man behöver ju ofta insatser från flera specialister. Ibland finns det någon som samordnar, ibland inte.

Nedan följer några exempel på hur sjukvårdskontakterna kan se ut.

Årliga kontroller på vuxenhabilitering på ett stort sjukhus fungerar bra. De remitterar vidare när det behövs. Någon har haft samma läkare på en barnklinik från diagnos till 25 års ålder.

Ytterligare en går bara till plastikkirurg, en annan går hos neurolog, där det kan vara svårt att få tid, men när man väl får komma dit, så är de mycket kompetenta.

Några går till sjukhus på kontroll för ögon och öron, en gång per halvår, och får möta samma läkare varje gång och var mycket nöjda. Medicinläkare träffar de en gång per år och det är olika läkare varje gång.

Någon hade haft en fast läkarkontakt i 25 år, men sedan den läkaren slutat blev det ingen kontinuitet. Några hade aldrig haft en fast läkarkontakt, utan i princip fått möta nya läkare, som inte varit särskilt kunniga, varje gång.

En deltagare med NF 2 är mycket nöjd med insatserna från sjukvården, både vid den universitetsklinik hon går till och även på hemortssjukhuset. Hon går regelbundet på ortopedien, har tillgång till kurator, har samma arbetsterapeut sedan många år, blir aldrig ifrågasatt, utan betraktas oftast som den expert hon är på sina egna behov.

Några tyckte att deras behov nonchalerades. De blev inte tagna på allvar, utan bemöttes med att ”det beror nog inte på NF”. Men även motsatsen förekom, så att fibromen tilldrog sig allt för stort intresse, när man söker 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 har en whiplashskada, jämför med hur den behandlas. Då finns det smärtrehabilitering och helt andra resurser och kunskaper!

Man får också ställa upp och visa upp sig för läkarkandidater, som vill titta på fibrom och lischknutor. Det är ju i och för sig positivt och tyder på att de vill lära sig, vilket kommer andra med NF tillgodo. De flesta ansåg att om man får ett gott bemötande är det ok att visa upp sig.

## Behov och önskemål

De flesta 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.