

Att vara vuxen och leva med mastocytos

-vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i oktober månad 2021 en tredagarsvistelse för vuxna som har mastocytos. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. 7 kvinnor mellan 31 och 67 år deltog.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner
- fritid och egen tid
- socialt liv och vänner
- vårdkontakter

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Deltagarna hade fått sin diagnos i vuxen ålder, men mindes problem med hudutslag och klåda när de var barn. Efter att varit ute och åkt pulka eller vid minsta lilla ansträngning blev huden illröd och man kliade så det blev sår. Flera hade magbesvär, det sved i magen. Någon gick till skolsköterskan som sade att hon hade magsår och så var det inte mer med det. Hon fick ingen hjälp. En annan person åt ständigt Novalucol, men det hjälpte henne inte. En deltagare mindes magont, ofta i samband med måltider, särskilt om hon druckit någon syrad produkt. Föräldrarna sade bara att hon fick gå och lägga sig en stund.

Flera deltagare tyckte också att de hade känt sig och fortfarande kunde känna sig "konstiga i kroppen", trötta, ha en psykisk känsla av att något inte stämde, men som var svår att sätta fingret på. Man fick inga anpassningar i skolan och sökte heller inte hjälp, dels för att man inte visste vart man skulle vända sig, dels för att det för ett barn är svårt att sätta ord på symtom som är så diffusa och vissa även generella. För en person förklarade de närstående det med att hon hade en ärftlig psykisk skörhet.

Deltagarna ansåg att de valt utbildning och arbete efter sitt hälsotillstånd, eller i alla fall valt på nytt, när de fått sin diagnos. En person som arbetade med lantbruk valde en universitetsutbildning när hon fick sin diagnos. Hon arbetar även med sitt lantbruk idag, vid sidan om sitt andra jobb, och kunde känna dag för dag hur mycket hon orkade. Hon hade tidigare arbetat hundra procent i jobbet som inte hade med lantbruket att göra, men var nu tjänstledig på tjugo procent.

En annan person som föreläst för stora grupper kunde inte fortsätta med det. Hon ville inte ha ett arbete där hon var så exponerad och hon kände att hon hade svårt att bibehålla ork och fokus. Hon åt ständigt Treo för att försöka bli av med tröttheten och känslan av att ha bomull i huvudet, en sorts överklighetskänsla. Hon ville dock fortsätta med att jobba med människor och arbetade nu som undersköterska. Hon var även projektledare, men det var i ett mindre sammanhang.

En deltagare hade tidigare arbetat som undersköterska. Det var ett rörligt jobb och hon blev så trött och var ofta sjuk, det fungerade inte i längden. Hon hade numera en tjänst hos samma arbetsgivare, men som administratör. Under pandemin arbetade hon hemifrån och det fungerade utmärkt. Hon kunde vila ett par timmar på dagen och fortsätta arbeta på kvällen.

Även när hon befann sig på sin arbetsplats fungerade det bra. Man satt inte i kontorslandskap, det trodde hon inte skulle fungerat för henne, utan alla hade egna rum. Hon hade en skön fåtölj där hon kunde sätta sig och vila. Hennes ork att arbeta räckte till morgon och förmiddag, sedan var hon tvungen att ta paus och då kom energin tillbaka.

En annan deltagare arbetade också inom vården, som sjuksköterska. Hon hade alltid arbetat åttio procent, för att orka med familj och fritid. Hon hade inte någon ersättning för de resterande tjugo procenten. Hon upplevde att hon kunde bli ifrågasatt av kollegor. De hade svårt att förstå varför hon inte orkade jobba heltid, hon som orkade göra så mycket på fritiden. Det var ju just för att hon inte jobbade heltid, som hon orkade med att ha en fritid, överhuvudtaget. Hon hade berättat att hon har mastocytos, men ville inte gå in på detaljer.

En annan person som arbetat inom äldreomsorgen praktiskt taget hela sitt yrkesliv, i fyrtioett år, tyckte att det fungerat bättre de sista tio åren. Då kunde hon lägga sitt schema själv, till exempel vilka helger hon ville jobba, bara timantalet stämde. Nu hade hon slutat arbeta och kände sig fri så här i början, men trodde att hon längre fram skulle känna saknad.

En deltagare som tidigare arbetade i den politiska världen beskrev det som en tuff tillvaro, nästan omänsklig. Man skulle vara tillgänglig dygnet runt, ställa upp i media, ta mycket ansvar och klimatet var inte alltid så vänligt. Hon drabbades av utmattning och när hon dessutom fick sin mastocytos-diagnos ställdes mycket på sin spets och karriären blev mindre viktig. Hon bestämde sig för att hon inte skulle komma tillbaka till det politiska arbetet. När hon ska söka arbete efter sjukskrivningen kommer hon lägga stor vikt vid att arbetsgivaren är förstående när det gäller stress.

En person som arbetade heltid, skulle gärna velat gå ner till sjuttiofem procent, men tyckte inte att hon hade ekonomiska möjligheter till det. Hon tyckte inte att hon hade mycket till socialt liv.

Det kunde vara svårt att acceptera att man inte kunde göra allt man ville, rent yrkesmässigt, resonerade några av deltagarna. Om man var en person som identifierade sig starkt med sitt jobb blev det en omställning och som en sorg att inte kunna fortsätta på det sätt som man egentligen önskat. Man fick försöka tänka att arbete inte var allt i livet.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

En deltagare tyckte att den största vardagsanpassning hon gjort, var att erkänna för sig själv att hon inte klarade av att göra allting själv. Det tog henne flera år att inse att hon inte var lat när hon inte orkade med vissa saker, till exempel att klippa gräset eller skura altanen. Efter det kunde hon be familjen om hjälp eller köpa tjänster samt tänka på att hon måste vila, bland annat för att orka med sitt arbete. Saker som underlättade kunde vara att ha städhjälp och att få matkassar levererade. Även att tänka på att disponera sin tid på ett bra sätt underlättade. Att till exempel planera in vila både före och efter en aktivitet, var en förutsättning för att kunna göra just det man tänkt sig.

Även andra deltagare hade städhjälp och beställde hem matkassar. En person som var sjukskriven för utmattning hade även hjälp med barnvakt, till exempel när barnen var sjuka.

Den person som precis blivit pensionär delade på hemarbetet med sin man. Hon tyckte det var tråkigt att hon kunde bli så trött när hon höll på med något och vara tvungen att avbryta för att gå och lägga sig.

Hon ville inte vara den som gick ifrån innan hon gjort färdigt, men det gick bara inte att fortsätta.

En deltagare tyckte att hon mådde bra av att träna, både löpning och styrka. Det gjorde att hon orkade mer. En annan deltagare hade svårt för att vara överksam. Ibland var hon helt

enkelt tvungen att ligga ner för att hon hade sådan värk, men oftast tyckte hon det var bättre med en promenad eller att gå och slå på boxningssäcken, även om det gjorde ont i kroppen. Att titta till korna var oftast bättre återhämtning än att ligga ner, för när hon låg kom ångestskapande tankar om död och elände upp.

Att ha ett "randigt leverne", det vill säga att varva ansträngning med återhämtning, försökte en deltagare tänka på. Det var inte helt enkelt när man hade barn, men hon försökte i alla fall. Någon tyckte att mindfulness-övningar på Youtube hjälpt henne att lära sig andas rätt och dämpade hjärklappning och ångest. För en annan person hade mediyoga, medicinsk yoga, samma funktion.

Sömn och återhämtning

Flera deltagare hade problem med sömnen, svårt att somna eller sömnavbrott flera gånger varje natt och svårt att somna om efter det. En person behövde gå upp för att gå på toaletten. De som hade yngre barn blev ofta väckta av dem.

Några tyckte att tyngdtäcke var väldigt bra, men en person tyckte att det var obehagligt, hon kände sig infångad. Att ta en insomningstablett eller något medel som dämpade oro, ångest och klåda fungerade för några. Att välja bort skärmar på kvällen hjälpte för en deltagare.

Dålig sömn påverkade mycket, man hade redan så små marginaler när det gällde att orka med. Det var viktigt att prioritera sådant man mådde bra av i vardagen, eftersom det var så krävande att leva med ett kroniskt hälsotillstånd som påverkade en så mycket. Det kom tillbaka i form av att man blev gladare och att "hjärnan mådde lite bättre", avslutade en deltagare ämnet.



Fritid och egen tid

Exempel på sådant man gjorde på fritiden var att promenera, göra utflykter, vara i skogen, gå på restaurang, vara i stallet, ta en ridtur, läsa, träna, virka, träffa några vänner för lunch om man orkade. Annars kunde man prata i telefon, vilket man gjort mycket på grund av pandemin. Att titta på en riktigt bra TV-serie tyckte flera var avkopplande och gjorde att man fick lite annat att tänka på. En deltagare tyckte att det till och med dämpade hennes ångest. Umgås med sina hundar, träffa barnbarn, sitta i trädgården och titta på hönsen var också välgörande sysselsättning på fritiden.

Den person som brukade rida tyckte att hennes värk försvann när hon satt på hästen. Att bara vara i stallet och umgås med hästen var som en fristad och det gjorde att hon verkligen var i nuet.

Socialt liv och vänner

Ibland orkade man bara inte att umgås. Vissa vänner och släktingar hade man aktivt valt bort. Det var sådana personer som inte visade någon förståelse, utan istället var ifrågasättande till hur man hade det. Det var inte självklart att de man hade blodsband med var de som brydde sig mest.

Det fanns de som tyckte att man skulle ta sig ett glas vin och koppla av och må bra eller sådana som inte var hjälpsamma eller berättade om vilka besvär de själva minsann hade. Att bli ifrågasatt och att kanske bli skämtad med, kändes hemskt. En deltagare blev riktigt allvarligt akut sjuk med anafylaxi. Efter det fick hon förståelse av sin omgivning. Hon tyckte det var trist att det skulle behövas en sådan sak för att bli tagen på allvar.

I vissa fall tyckte man att man haft goda vänner genom sitt arbete, men de fanns inte alltid kvar efter att man slutat. Då insåg man att de var vänner bara för att det varit till nytta för arbetet.

Att ha några riktigt goda vänner eller familjemedlemmar som man kunde ringa när som helst på dygnet betydde mycket. Att umgås med andra kring ett gemensamt intresse var också bra. Den deltagare som hade häst tyckte det var ett fint klimat när hon träffade likasinnade. Man kanske åkte på träning eller gick på kurs tillsammans. Man var på neutral mark när man pratade häst och man sågs som den "hästmänniska" man var.

Vårdkontakter

Samtliga, utom en person hade kontakt med hematolog specifikt för sin mastocytos. Alla hade husläkarkontakt, men för annat än mastocytosen. Husläkarna sade sig oftast sakna kunskap om diagnosen. Exempel på övriga kontakter deltagarna hade var mag- och tarmspecialist, lung- och allergiläkare, hudläkare.

Någon ville träffa en smärtiläkare, en annan person ville gärna gå till en stressmottagning. Flera efterfrågade psykologkontakt eller ett mera psykologiskt perspektiv tex av hematologen, kopplat till just mastocytos.

Vissa valde att bekosta en del besök ur egen ficka, tex hos fysioterapeut, tandhygienist och psykolog, men det blev dyrt i längden. Dessutom hade inte psykologen någon kunskap om diagnosen.

