

Att vara vuxen och leva med transposition -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska arrangerade i september månad 2021 en tredagarsvistelse för vuxna personer som har transposition. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju som handlade om vardagsliv och samhällskontakter. Tre kvinnor och en man mellan 20 och 47 år deltog i intervjun.

I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Deltagarna diskuterade livligt sina erfarenheter från idrottslektionerna. De var inte odelat positiva. En person berättade att han inte blivit trodd utan utskrattad när han som barn försökt förklara för sin idrottslärare varför han inte orkade delta fullt ut. Efter att hans mamma talat med rektorn blev det nästan tvärtom, då fick han inte vara med överhuvudtaget. Även en annan deltagare tyckte att hennes idrottslärare varit oförstående. Trots information skulle hon vara med. Hon blev alltid sist och tyckte att hon var sämst på allting. Vid ett tillfälle råkade hennes mamma av en slump komma förbi och hittade henne i ett löpspår, långt efter alla andra. Mamman blev jättearg och efter att hon talat med läraren fick deltagaren gå och simma när kamraterna hade löpning. Men läraren tyckte inte om det, för då kunde hon inte sätta betyg på just den delen. All rörelseglädje försvann för henne och det tog lång tid för henne att som vuxen hitta tillbaka. Hon kunde fortfarande inte tänka sig att delta i någon lagsport eller träna tillsammans med andra där det är fokus på prestation.

En annan person upplevde heller inte någon större förståelse. Det fungerade för henne att delta i lagsporter och annat. Där kunde hon anpassa aktivitetsnivån efter vad hon orkade. Men varje termin skulle det göras betygsgrundande konditionstest. Alla skulle springa tre kilometer på max femton minuter, annars blev man inte godkänd. Hon fick bröstsmärtor och blev illamående och fick höra att alla kunde. När hon inte lyckades fick hon försöka igen och igen. Hon försökte träna upp sin kondition på sommarlovet, men lyckades aldrig, hur mycket hon än tränade och försökte.

Även en annan person deltog genom att vara aktiv en stund och sedan sätta sig och vila en stund. Idrotten fungerade skapligt för henne, men visst fanns det tillfällen när de vuxna inte tog ansvar, till exempel när klassen åkte längdskidor i skogen och ingen tog hänsyn till henne. Hon orkade inte hela vägen, utan lade sig i snön och trodde att hon skulle dö. Till slut saknade man henne och började söka i skogen. Även klasskamrater kunde vara oförstående och visa avundsjuka för att man slapp att delta eller fick vara funktionär på idrottsdagar. Men de flesta kompisarna var förstående.

Deltagarna diskuterade hur viktigt det var med information till hela lärarlaget. Det ska vara ordentlig information så att man inte behöver hamna i att inte bli trodd eller anklagad för att "maska". Det var viktigt att förmedla att dagsformen kunde vara olika, likaväl som att vissa aldrig kommer att klara av att springa snabbt långa sträckor. Även information till klasskamraterna var viktig, samtidigt som man som barn vill vara som alla andra. Det var individuellt hur mycket man ville berätta om sig själv. Anmärkningsvärt var ett par deltagares minnen angående hur skolan hanterade informationen om andra elevers funktionsnedsättningar. En klasskamrat hade astma och skolsköterskan kom och informerade klassen och alla fick pröva på att andas genom små sugrör. En annan elev hade ADHD och läraren informerade klassen om hans behov av att ibland sitta i ett eget rum och jobba och att istället för att skriva för hand få skriva på dator. Men lärarna informerade inte klassen om deltagarnas hjärtfel. Någon mindes hur hon stod ute på rasten och frös så hon blev blå om läpparna, men hon fick inte gå in. Då skulle det vara lika för alla. När det gäller teoretiska ämnen tyckte ett par deltagare att de hade svårt att lyssna längre stunder och att hålla fokus. Med den vuxnes ögon tyckte en person att det skulle ha varit bra att inte ha en teoretisk lektion direkt efter en idrottslektion, eftersom hon blev så trött efter idrotten och därför kunde ha svårt att koncentrera sig. Bättre då att ha lunchrast efter idrott. Flera hade många, och ibland långa, perioder av frånvaro, dels vid operationer men också för att man var infektionskänslig. Två deltagare hade ofta migrän. Gick de till skolan med migrän fick de gå hem efter några timmar och behövde ligga och vila resten av dagen. Man diskuterade hur skolan kunde hanterat konsekvenserna av deras stora frånvaro. Det kändes som om de alltid behövde ta igen/hinna ikapp. Vid sjukhusvistelser fanns sjukhuskola. En deltagare berättade hur hon fått gå hem till läraren på jullovet och jobba ikapp. När det gäller högre utbildning och arbetsliv hade man valt efter intresse och inte efter vad man tänkt skulle passa på grund av hjärtfelet. Det går ju ofta att anpassa inom yrket, om det skulle behövas. En deltagare höll på att utbilda sig till socionom och en annan var redan det. Hon jobbade mycket med dokumentation och det var ett ganska lugnt arbete. Om hon hade varit helt frisk hade hon kanske sökt något chefsjobb. En person var sjuksköterska och hade provat på många olika arbetsplatser. Nu jobbade hon enbart administrativt som medicinskt ansvarig. Hon var tacksam för det. Hon hade nyligen tillfälligt arbetat en period på vårdavdelning och tyckte det var stressigt och var inte säker på att det skulle ha fungerat i längden. Olika perioder i livet kräver ju också olika saker. Det är stor skillnad på att vara ung och bara ha sig själv att tänka på jämfört med att ha barn och familj. En sak som hon var säker på var dock att nattarbete var uteslutet, då fick hon hjärtklappning. En person hade arbetat inom flera olika branscher. När han var yngre var han lastbilschaufför. Det var tungt men han var stark och det fungerade. Senare utbildade han sig inom IT och jobbade numer mest med att sitta i telefon och lösa IT-relaterade problem för andra.

Alla jobbade heltid utom en person som jobbade åttio procent. Familjen bodde på en gård med djur och där fanns mycket arbete att göra. Men visst hade några tänkt tanken att gå ner i tid, för att till exempel hinna och orka med att gå en promenad på dagen. På kvällen, när alla sysslor var avklarade, var man för trött.

Man hade inga anpassningar på arbetet. Tid för att gå en promenad på förmiddagen skulle också ha varit värdefullt.

En deltagare hade även en neurologisk diagnos. Hon gjorde praktik inom sin utbildning för tillfället. Hon hade svårighet med att ta sig till och från praktikplatsen på egen hand. Hon använde rollator och kunde inte lyfta den själv, så hon behövde ha någon med sig för att kunna åka kollektivt.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Deltagarna bodde som alla andra, vissa i lägenhet, vissa i villa. Den person som bodde på en gård hade både får och höns. Hon gjorde alla praktiska saker, men ibland i lugnare takt och med pauser. Med åldern hade man blivit en aning försiktigare. Med tiden lär man känna sig själv och kroppens signaler. Man tänkte också på vad som var värdefullt i livet och kunde prioritera att göra något trevligt och strunta i att fönster behövde putsas. Samtidigt kunde man känna sorg över att man inte orkade med allt.

Robotgräsklippare, robotdammsugare, städhjälp, beställa hem mat på nätet är sådant som många har och gör numer och man behöver inte känna sig annorlunda för att man använder sig av det. En person brukade alltid byta däck själv, men nu tänkte han börja leja bort det. Det var tungt arbete. Att klippa höga häckar och gå med klipparen högt över huvudet var också ansträngande. Vissa hade vuxna barn som man kunde ringa hem för lite sådant jobb.

Många tyckte också att de fick "betala i efterhand" för vad de gjorde. En deltagare beskrev att efter hon haft en "tjohoo-dag", alltså en dag då hon fick mycket gjort och allt gick som en dans, var hon nästa dag trött och sliten och fick arytmier på kvällen. Även lägesförändring kunde utlösa arytmier; från stillasittande till rörlighet.

Någon tyckte att hon återhämtade sig efter en aktivitet om hon vilade en timma, men nästa dag kände hon sig ändå sliten.

En person tyckte inte att hon blev påverkad nästa dag av att träna, däremot påverkade promenader henne på det sättet. Hon blev lätt trött och andfådd, både direkt och dagen efter.

När man varit aktiv på helgen var det perfekt att kunna jobba hemifrån på måndagen, tyckte en deltagare.

Det var inte bara fysiska aktiviteter som påverkade en, utan sociala minst lika mycket. Mer om det under rubriken "socialt liv och vänner".

Vissa var väldigt öppna mot sina familjer. Man ville prata om hur man ville ha sin begravning, diskutera organdonation etcetera. En persons mamma slog bara ifrån sig och partners kunde också tycka det var jobbigt, bland annat att man utgick från att man själv var den som skulle dö först.

Vad gäller sömnen var den av varierande kvalitet. Någon somnade bra, men vaknade tidigt utan att kunna somna om. Någon hade ofta mardrömmar och arytmier, vad som utlöste vilket visste hon inte. Pulsen blev hög och hon beskrev det som att försöka springa maratonlopp och sova samtidigt.

Hjärtklappning när man precis ska somna, andfåddhet, skakningar, känna sig för varm eller för kall, svettningar och frossa var vanligt. Någon upplevde ibland att det var jobbigt att ligga ner och satt då i soffan och sov.

Viss påverkan kunde vara biverkningar av mediciner.

Några deltagare använde insomningstabletter, någon hade funderat på att skaffa ett tyngdtäcke.

Alla var eniga om att sömnen hängde ihop med allt annat. Var vardagen i balans sov man bättre och då blev vardagen i balans. Man blev utvilad och orkade till exempel gå och träna. Hade man det stressigt fick man hjärklappning, sämre ork, sov sämre och så var den negativa spiralen igång. Nyckelorden var balans i tillvaron.

Socialt liv och vänner

Samtliga tyckte det var trevligt att träffa vänner och bjuda på middag, även om det inte blev så ofta. En person tyckte att hon fick besvär med arytmier, fladder och extraslag när hon drack alkohol. Vissa tyckte att de blivit mindre sociala med åldern och även fått sämre ork och man funderade på vad som var viktigt i livet. Efter en lång sjukhusvistelse även över en jul tyckte en deltagare att det betydde extra mycket att vara tillsammans med familjen och bara sitta i soffan.

Hade man familj med yngre barn skulle ju det så kallade livspusslet läggas, som för vilken familj som helst.

Flera upplevde att det nuförtiden fanns någon slags förväntan att man skulle vara så aktiv och lyckad. På sociala medier lade andra ut sina löptider medan man själv vissa dagar knappt orkade ta sig till brevlådan. Ibland tyckte man att andra gnällde över bagateller, även om man var medveten att alla har olika referensramar. "Man kan ju inte vara arg på att folk lever livet", sade en deltagare, men kände viss frustration över att människor och samhälle inte alltid var så accepterande vad gäller olikheter. De flesta tyckte att de hade stöd av släktingar och vänner. Men den riktigt djupa förståelsen var trots det svår att finna hos någon som inte själv hade en kronisk sjukdom. Därför var det värdefullt att träffa andra som hade samma diagnos.

Bekanta kunde komma och gå, speciellt när man var yngre och träffade många människor, till exempel vid studier. Dem ville man inte alltid informera om sitt hjärtfel, sade kanske bara att man av hälsoskäl inte kunde följa med på fest. Med de nära vännerna var man mer öppen, men de kunde trots det spontant fråga om man skulle ses för en aktivitet en timma senare. De glömde av eller tänkte inte alltid på att man själv måste planera hur man skulle ta sig dit och hem samt att man behövde hushålla med energin.

Att träffa vänner och ha arbetsdagar tillsammans var ett sätt att förena nytta med nöje. Då kunde man själv få lite lättare uppgifter, till exempel att ordna med mat, medan de andra målade hus. Men även det satte sina spår, nästa dag var man jättetrött, bland annat av alla intryck.

Överlag var socialt liv lika krävande som andra aktiviteter och krävde återhämtning kommande dag. Att åka iväg till en annan plats och träffa andra var extra jobbigt, tyckte en deltagare. Man tänkte på allt man skulle gjort om man varit hemma, som nu fanns kvar att göra. Att prioritera och hushålla med sin energi var viktigt.

Fritid och egen tid

I den mån man hade tid och ork för fritidsintressen kunde det vara att titta på film, fixa med saker på sin gård, åka med barnen på deras aktiviteter, vara ute i skog och mark med familjen och kanske grilla korv eller fiska, åka skidor, bakning och matlagning.

Förutom att flera upplevde att de inte var så intresserade av eller hade energi till lika mycket sociala aktiviteter längre, upplevde en person även att han gett upp ett stort intresse, just för att han inte orkade.

Vårdkontakter

Alla deltagarna hade kontakt med en GUCH-mottagning. Läkaren brukade man träffa när man kom på besök, sköterskan hade man oftare kontakt med via telefon om man till exempel hade en fråga eller ville ha en remiss. Någon brukade maila läkaren direkt med frågor.

Till vårdcentralen vände man sig i ärenden som inte handlade om hjärtat, förutom att man kunde gå dit och ta EKG.

En person hade fått erbjudande om att gå till en fysioterapeut som specialiserat sig på träning vid hjärtsjukdomar, för att bättre kunna anpassa sin träning.

En deltagare tyckte det var viktigt att delta i forskningsstudier och hade gärna velat göra det oftare, men hon tyckte att ersättningen var minimal. Man behövde ju ta ledigt från arbetet och kanske resa genom halva landet. "Det är synd att det inte finns medel som kan täcka ens utgifter", avslutade hon.