

Vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Galaktosemi

Ågrenska anordnade i augusti 2014 en vistelse för personer som har galaktosemi. Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju. Två kvinnor och två män mellan 21 och 48 år deltog.

Deltagarna diskuterade sina erfarenheter av:

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

Skolgång/utbildning, arbetsliv

Skolgång/utbildning

När det gäller skolmaten har de flesta deltagarna ganska negativa erfarenheter. Man har känt sig utanför när man fått gå till ett speciellt bord eller ut i köket för att hämta mat. En deltagare fick mat som lagats på ett sjukhus. Föräldrarna har noggrant informerat lärare och måltidspersonal vilka livsmedel deltagarna inte tål. Maten var ofta trist och fantasilöst tillagad. En deltagare berättar att man ibland glömde bort att laga hennes mat. Hon fick leta efter måltidspersonal, något lagades till i hast och resultatet blev därefter. Den information deltagarna själva har lämnat till klasskamraterna är att de inte tål mjölk.

I grundskolan hade flera extra hjälp med matte. Någon tycker att det fungerade bra utan extra hjälp på låg- och mellanstadiet. I högstadiet gick hon i en mindre grupp som var kopplad till klassen. Där jobbade de ikapp tillsammans med en speciallärare. Hon läste för dem och hjälpte dem att skriva. Det fanns tillgång till skrivhjälpmedel och den här deltagaren tyckte det var jätteskönt att inte alltid behöva skriva med penna. Hon tyckte det var väldigt bra att ha tillgång till en mindre grupp med en speciallärare.

En person tyckte att engelska och svenska var jobbiga ämnen, förutom matte. Hon hade inte svårt att stava på svenska, men att läsa och förstå vad hon läste. Det visade sig senare att hon har dyslexi. En deltagare som har fått grå starr på grund av galaktosemin gick i synklass. Där fanns hjälpmedel som extra belysning och förstoringsglas.

Anmärkningsvärt är att man på hemkunskapslektionerna fick vara med och laga mat som man inte tålde. Sedan fick man sitta och titta på när kamraterna åt! En person fick laga sådan mat som han tålde.

Deltagarna har gått på gymnasiet. Någon har gått elektroniklinjen och sedan läst några kurser på Komvux. En annan person har gått el-telelinjen och sedan en påbyggnadsutbildning. En deltagare hoppade av gymnasiet, men läste in det på folkhögskola. Sedan utbildade hon sig till undersköterska på Komvux. En annan deltagare har gått frisör-linjen. Hon gick i en klass med hörselskadade elever, trots att hon själv inte har hörselnedsättning. Hon har språkstörning och i grundskolan hade hon nytta av inlästa böcker. Sådana fanns givetvis inte i hörselklassen och införskaffades heller inte till henne.



Arbetsliv

Av deltagarna är det en person som studerar. De andra arbetar som elektriker, undersköterska, med reservdelsbeställningar. De jobbar heltid, utom en person som jobbar 80 %, men hon vill jobba heltid. Någon jobbar nätter, någon vissa kvällar och varannan helg. Alla har matlåda med hemlagad mat med sig.

Man har berättat för arbetsgivare och arbetskamrater att man inte tål mjölk, men inte att man har galaktosemi. Man tycker att de inte har med det att göra.

När det bjuds på tårta på jobbet finns det i undantagsfall något som deltagarna kan äta. Ibland känner man sig utanför, blir ledsen eller arg, men man har vant sig och för det mesta bryr man sig inte så mycket.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Boende, vardagsrutiner

Boendet för personer som har galaktosemi ser likadant ut som för alla andra. Det enda som skiljer sig är innehållet i skafferi och kylskåp.

Att planera för måltider och att handla tar tid. Man får läsa innehållsförteckningarna noga. Man blir osäker på att pröva nya saker och köper oftast det som man vet fungerar. En deltagare brukar ringa eller maila tillverkaren eller grossisten om det är oklarheter. Han brukar få bra svar. En del livsmedel av ett speciellt märke fungerar bra medan ett annat märke inte gör det. Det är lurigt med livsmedel där innehållets sammansättning ändras. Att läsa noga och dubbelkolla är viktigt.

Vissa deltagare tycker inte att de blir riktigt mätta. De känner sig hungriga eller sugna trots att de har ätit. Under vistelsen har de fått reda på att de tål vissa saker som de inte ätit tidigare, till exempel baljväxter.

En deltagare är nästan vegetarian och det fungerar bra. När man bjuder gäster på mat bukar man laga galaktosfritt till alla.

Deltagarna uppskattar att deras föräldrar haft så bra koll på deras mat under uppväxten. De tycker inte att de har smittats av någon oro från föräldrarna. De har heller inte, till exempel som tonåringar, revolterat mot sin diet, utan funnit sig i den. De har känt sig trygga med föräldrarnas engagemang. Många undviker att gå på restaurang eller café. Man känner sig både jobbig och tjugig när man måste fråga om matens eller bakverkens innehåll. Det är stressande när kön växer bakom en och man upplever att andra stirrar. Till slut tar man bara en kopp kaffe och en Delicatoboll eller en Piggelin, som man vet att man tål. En deltagare tycker att utbudet är detsamma som för tio år sedan, att inget nytt har tillkommit.

Sömn och återhämtning

De flesta deltagarna tycker att de sover skapligt bra. De som sover sämre, gör det förmodligen för att de arbetar på kvällar och nätter. De brukar vakna till flera gånger. Ingen av deltagarna tycker att dieten påverkar sömnen.

Socialt liv och vänner

Socialt liv och vänner

Alla deltagarna har goda vänner, men inte så många. Några skulle önska att vännerna var lite mer aktiva, så att man själv inte alltid behöver vara den som tar initiativ till att träffas. Ingen av deltagarna umgås med sina arbetskamrater på fritiden. Alla har god kontakt med sina föräldrar. En person beskriver sin mamma som en bästa vän. Hon tycker att de har en väldigt speciell relation. Hennes mamma har funnits vid hennes sida vid alla läkarbesök och operationer hon behövt göra på grund av att hon har gomspalt.



Fritid och egen tid

Fritid och egen tid

Några av deltagarna gillar att resa. En person åker gärna till England. Han är förtjust i både människor och miljö. Bollsporter, både att titta på och att utöva, gå på gym, blogga, hudvård, ägna sig åt sin hund är andra intressen hos deltagarna. En person har nyss blivit pappa.

Sjukvård och andra samhällsinsatser

Sjukvård och andra samhällsinsatser

De flesta deltagarna träffar läkare tillsammans med dietist en gång om året. En deltagare går kvar hos barnsjukvården trots att hon är vuxen. För någon har det blivit ett glapp när hon slutade att ha kontakt med barnsjukvården och inte automatiskt gick över till vuxensjukvården. Nu har hon ingen läkarkontakt. Hennes barnläkare skrev ut p-piller till henne, som hon ätit för att motverka benskörhet. När hon vänder sig till vården för att få ett nytt recept, blir hon hänvisad till ungdomsmottagningen. Hon vill inte gå dit och kanske träffa personer hon känner. Hon behöver en läkarkontakt. Studier visar att det finns ökad förekomst av depression hos personer som har galaktosemi. Antidepressiv medicin kan den doktorn man träffar för att man har galaktosemi skriva ut, om det inte rör sig om centralstimulantia. Det gör endast psykiatriker.

Ingen av deltagarna har behov av speciell tandvård. Annars kan det vara lätt att få kalkbrist på grund av dieten.

Det skulle vara bra att ha tillgång till en kunnig dietist, tycker deltagarna. En dietist som är uppdaterad och som kan förmedla aktuell information, kanske genom nyhetsbrev. En deltagare säger: "Här har jag gått och trott samma saker som när jag var liten. Men saker förändras ju och det skulle jag vilja hänga med på."

Deltagarna har inte några övriga speciella samhällskontakter på grund av galaktosemin.

