

# Att vara vuxen och leva med ektodermal dysplasi, ED

## – vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i november månad 2015 en tredagarsvistelse för personer som har ektodermal dysplasi, ED.

Ett av inslagen under vistelsen var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. 6 kvinnor och 4 män mellan 17 och 50 år deltog.

### 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

Alla deltagarna hade haft hög frånvaro i grund- och gymnasieskolan på grund av återkommande tandläkarbesök. Vid ektodermal dysplasi saknas tandanlagen, helt eller delvis. Efter 20-årsåldern behöver man inte gå till tandläkaren oftare än andra. Då är det klart med utdragningar, bryggor, implantat.

Man försökte förlägga tandläkarbesöken till tidiga morgnar eller sena eftermiddagar, för att inte missa så mycket av undervisningen. Alla lärare var förstående, det var aldrig problem att få ledigt. I de flesta fall brukade föräldrarna informera lärarna vad det innebär att ha ED. I ett fall gavs ingen information till skolans personal och i ytterligare ett annat informerade eleven själv. Det gick till så att hon och en kamrat gick runt i de olika klasserna och berättade bland annat om varför hon själv hade peruk och kamraten berättade om sin funktionsnedsättning. Det mottogs på ett positivt sätt. Då var de tio år!

Rent generellt är det bra att informera, tyckte deltagarna. En negativ konsekvens kunde dock bli att lärarna blev överdrivet försiktiga och rädda att göra fel. Det kunde bli begränsande för eleven. Ett exempel är en deltagare som inte fick vara med och spela brännboll en solig dag, just för att hon *skulle kunna* bli för varm. Hon kände sig jätteannorlunda och ville inte bli daltad med. När hon bytte skola valde hon att inte informera någon.

Alla deltagarna tyckte att de själva som barn mycket väl kunde avgöra när de blev för varma och behövde pausa, till exempel på idrottslektionerna. Då gick de bara undan en stund.

En person, som har barn som också har ED, informerade lärarna men poängterade att hennes barn själv kunde avgöra när han inte kunde vara med eller behövde pausa i en aktivitet. På det sättet ville hon frånta lärarna den del av ansvaret som kunde begränsa sonen.

När man spelade fotboll kunde man ha en blöt T-shirt på sig, en vattenflaska eller en spann vatten inom räckhåll och blöta ner sig. Har man peruk kanske man inte vill bada i simhallen, eller i varje fall inte doppa huvudet. Blir peruken blöt kan den åka på sned och dessutom slits den av klorvatten.

Det förekom en del mobbning. Att ha åtminstone en bra kompis betydde mycket. Det gjorde att man kände sig stark. En deltagare sprang hem på rasterna när det var som jobbigast. Man blev retad för sina tänder, för sitt hår, för hur man åt. Flera lärare tog tag i det, men såg inte allt. Det fanns också lärare som såg, men inte gjorde något alls. Exempel på motsatsen var klasser där alla var jättesnälla mot varandra och en deltagares fröken tog med sin hemodlade potatis till honom. Annars var specialkost inte någon stor sak. Man fick pasta eller potatis istället för ris och korv utan skinn.



Att själv veta mycket om sin diagnos är viktigt, ansåg flera deltagare. Då kan man bemöta frågor och även oegentligheter på ett initierat sätt.

Förhoppningsvis uppmärksammas mobbning på ett annat sätt i dagens skola, resonerade deltagarna. Det är lättare för alla att skaffa sig information om funktionsnedsättningar, det finns rastvakter på skolgården och en likabehandlingsplan måste finnas.

## Arbetsliv

Exempel på deltagarnas yrken var frisörer, mekaniker, civilingenjör, sjuksköterska. En person arbetade vid ett kärnkraftverk, en annan med reklam, någon inom dagligvaruhandeln och en deltagare hade varit yrkeschaufför i många år. Någon studerade fortfarande.

Kände man sig begränsad av att man har ED när man valde yrke? Nej, tyckte deltagarna, man valde efter intresse. En deltagare som ville bli elektriker blev dock avrådd av hudläkare som tyckte att man inte skulle hålla på med kablar och liknande om man har känslig hud. Han har istället jobbat som chaufför och det fungerade jättebra med klimatanläggning i bilen.

Två personer var frisörer. Båda är kreativt lagda och tyckte att den praktiska och lagom långa utbildningen passade dem. De tyckte det fungerade bra att använda handskar när de var i vatten eller jobbade med kemikalier. Man får smörja in sig ofta. Under utbildningen lärde man sig mycket om huden och dess uppbyggnad och på vilket sätt man skyddar sig bäst. Många frisörer drabbas av eksem eller andra hudåkommor.

Den deltagare som var sjuksköterska visste inte om att hon hade ED när hon valde yrke. Hon blir väldigt torr om händerna i och med att hon tvättar och spritar ofta. Handskar kan vara talkade invändigt och det torkar också ut huden. Men det är samma sak för alla som arbetar inom vården. Hon skulle aldrig valt bort ett yrke hon vill ha. Dessutom finns det många olika möjligheter för en sjuksköterska. Man behöver ju inte arbeta som operationssköterska och stå stilla iklädd tättsittande, varma och plastiga skyddskläder.

Positivt är att miljön på sjukhus brukar vara väl ventilerad.

Den person som var civilingenjör satt mest vid en dator och den som jobbade vid ett kärnkraftverk brukade ta en paus eller gå till ett kallt fläktrum när han blev för varm. När det förekom arbetsuppgifter i väldigt varma utrymmen kunde han be en kollega att göra det istället eller pausa efteråt. Arbetskamraterna visste om att han har ED och det blev inga problem.

När det gäller information till arbetsgivaren valde deltagarna att inte berätta om ED vid själva anställningsintervjun. Man anade att vissa arbetsgivare kunde bli fundersamma och tro att man skulle komma att vara frånvarande ofta. Men när man väl blivit anställd berättade man. En deltagare sade bara så här: "Jag kan inte svettas. Om jag blir för varm så blir jag lite mossig i huvudet och måste ta en paus."

Deltagarna hade inga anpassningar på jobbet, men tipsade om att man kan ha en blöt T-shirt under arbetskläderna när det är varmt. En blöt mössa var ett annat tips och en sprayflaska med vatten.

Alla arbetsgivare utom en hade varit noga med att fråga om allt går bra, föreslagit pauser, undrat om de kan bistå på något sätt. En arbetsgivare hade kallat en person lat och uppmanat honom att jobba. Det är viktigt att informera arbetskamraterna, så att de inte tror att man är lat när man är tvungen att ta en liten paus, tyckte deltagarna.

## Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

### Boende, vardagsrutiner

Man behövde inga anpassningar i sina bostäder, men en klimatanläggning är jättebra att ha. Vanliga bordsfläktar kan också fungera. Man resonerade om att detta ger torrare luft som påverkar redan torra slemhinnor och torra ögon. En luftfuktare kan avhjälpa detta, men det är ingen av just de här deltagarna som skaffat en sådan.

Flera av deltagarna hade pollenallergi och en person hade väldigt ont av cigarettök. Det täppte till ordentligt i halsen och hon fick halsbränna. I hennes bostadsområde fanns många rökare och det ställde till stora problem för henne.



När det gäller städning tyckte man inte att man behövde städa oftare eller noggrannare än vad andra gör.

Flera duschade gärna för att kyla av sig. Men vatten torkar ut huden och det gjorde att vissa var en aning restriktiva med duschande. Det var värst på vintern med torr luft. Man smorde in sig mycket och ofta, praktiskt taget hela tiden och använde Lypsyl till läpparna. Men trots det var det flera som älskade vintern och kylan. Höll man sig i rörelse blev man lagom varm.

Å andra sidan var det några av deltagarna som verkligen frös när det var kallt ute. Då var det skönt med ett varmt bad. Värmen satt i länge efteråt. Samma sak om man till exempel hade gymmat; eftervärmen var långvarig.

Tandborstning var ett projekt. Det tog tid att göra rent i munnen. Man fick pröva sig fram för att hitta en tandkräm man gillade. Om man hade "egna" tänder kvar kunde man ha problem med ilningar. Man kunde även vara känslig för tandkrämens konsistens och för hur löddret kändes.

De som hade peruk tänkte på det hela tiden. Man fann sig i det, men man tänkte på det jämt. Den kunde blåsa av, man var rädd att någon som kramar om en ska känna perukens kant eller klämma fast håret. Då måste man tänka på att hålla huvudet stilla, annars åkte peruken på sned. Om perukens passform inte var perfekt skavde den och kunde ge sår i huvudet.

Några deltagare hade problem med eksem i hårbotten, men för någon som haft det tidigare hade det vuxit bort nästan helt och hållet.

Det skulle ju inte skada om andra människor tänkte sig för lite mer. Man måste inte säga att det syns på långt håll att det är en peruk eller fråga om det är ens eget hår. En deltagare svarade såhär på den frågan: "Ja, det är mitt eget hår. Det är en peruk, men den är min!"

### **Sömn och återhämtning**

Deltagarna hade god sömn så länge det inte var för varmt. Då kändes det som om att det kliade inuti kroppen. Man ligger och vrider och vänder sig, vet inte vart man ska ta vägen och det känns som om man inte kan tänka klart. Alla tog bort täcket på sommaren och använde enbart påslakanet. Att blöta en handduk och lägga över sig eller lägga sig mot en kall vägg kunde hjälpa. En person berättade att hon sov på golvet på sin matta när hon var barn. Att sova för öppet fönster på våren och sommaren fungerade självklart inte för de personer som hade pollenallergi.

Det bästa är förstås att ha en klimatanläggning i bostaden eller åtminstone fläktar.

### **Socialt liv och vänner**

Det kunde bli ett dilemma när vänner föreslog utomhusaktiviteter eller solsemestrar. Man ville gärna följa med, samtidigt som man visste att man kunde må dåligt flera dagar efteråt om man blivit överhettad. Man kunde känna sig helt utslagen.

Samtidigt ville man inte hindra sina vänner att göra saker som de hade lust med och föreslå en annan aktivitet. Då avstod man hellre och så gjorde man något som passade alla nästa gång. Att träffa andra personer som också har ED är värdefullt, resonerade deltagarna. Då skalar alla sin korb och alla vet vad tandläkarbesöken inneburit av besvär och smärta. Man kan ventilera vad som helst och man känner igen sig i varandras upplevelser. Det kan vara svårt för andra att förstå hur besvärligt det är med att dra ut tänder, att vara helt utan tänder, att få bryggor, att behöva lära sig "prata på nytt" med tänder i munnen. Tänder som känns för stora och gör så att man biter sig i tungan och läpparna.

Man blir kanske lite mer ödmjuk när man gått igenom mycket. Man blir väldigt uthållig och tålig, på gott och ont. Man kanske inte bryr sig om att man till exempel skadar sig och får ont, för man har ju varit med om värre. Då kan man tycka att andra gnäller över småsaker när de tycker det är besvärligt att få ett hål lagat.



## Fritid och egen tid

Deltagarnas intressen var varierande: musik, film, styrketräning, klättring, hundsport, skjuta med luftgevär.

När det gäller sporter valde man oftast bort de former, där man behövde vara utomhus och vara aktiv hela tiden och kanske springa i solen. I lagsporter är det svårare att pausa när man behöver. Man föredrog sporter som kunde utövas inomhus och där man kunde pausa när man kände att det var nödvändigt, till exempel att träna på gym och klättra.

Vissa valde även bort simning eftersom klore i bassängen är uttorkande för huden samt sliter på peruken. Dessutom är det krångligt överhuvudtaget att bada med peruk.

## Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna har eller hade haft kontakt med tandläkare och tandhygienist, hudläkare, öron-näsa-halsläkare, ögonläkare, logoped. Logopedkontakten var för att få hjälp med att lära sig "prata på nytt" efter att man fått tandställning eller nya tänder. En person berättade att hon var jätteirriterad efter att ha fått nya fasta tänder. De var i vägen, det kändes trångt i munnen, tungan kändes för stor och hon tyckte att hon varken kunde gapa eller äta.

Ett par av deltagarna berättade att de kände matens smak bättre när de slapp tandställningar som satt fast i gommen.

Man behövde inte ha lika mycket kontakt med sjukvården nu när man var vuxen. Som barn och ungdom var det ständiga besök hos tand-, hud- och öronläkare.

Finns det kunskap om ED inom primärvården, till exempel? Nej, knappast, tyckte deltagarna. Det hade ju varit bra om läkaren varit lite påläst när man kom på ett planerat besök. Då blir det också lättare för hen att ställa relevanta frågor.

En deltagare hade dock en läkarkontakt på sin vårdcentral, som hon var mycket nöjd med. Det var en ung och intresserad läkare, som skaffat sig information om ED på egen hand. En annan deltagare hade också haft tur och stött på en barnläkare, som de haft långvarig kontakt med och som varit mycket hjälpsam.

Vissa deltagare hade kontakt med Försäkringskassan för att ansöka om bilstöd och merkostnadsersättning för kostnader för peruk. De som hade barn som har ED hade ansökt om vårdbidrag.

Det skulle vara bra om perukmakare och frisörer som samarbetar med regionen också hade lite kunskap om ED. Det är inte enbart personer som har eller har haft cancer som kan behöva peruk, avslutade en deltagare.

