

Att vara vuxen och leva med Hudsjukdomarna epidermolysis bullosa, ektodermal dysplasi och Dariers sjukdom

-vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska genomförde 25-27 februari 2007 en vuxenvistelse för personer med hudsjukdomarna epidermolysis bullosa, ektodermal dysplasi och Dariers sjukdom. Två män och fyra kvinnor i åldrarna 33 – 49 år 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

Skolgång, utbildning, yrkesval och arbetsliv

Skolgång och information till skola och klasskamrater

Skolan verkar ha fungerat tillfredsställande för de flesta i gruppen.

Gruppen som helhet pekar på vikten av att omgivningen får information och att det finns en öppenhet kring sjukdomen. Men å andra sidan vill man inte bli särbehandlad, utan vill vara som alla andra.

Flera av deltagarna beskriver också att skolan och kamrater på olika sätt fått information. Föräldrar har ibland informerat t ex inför start i förskolan, och ibland har man själv berättat och beskrivit symtomen. I något fall har det varit elevassistent, som gett information.

Kanske kan det vara så att föräldrar tror sig skydda sina barn genom att inte prata om sjukdomen, menar en av deltagarna och därför informeras inte omgivningen.

Omgivningens bemötande hade varierat.

Det fanns exempel på negativ särbehandling, tex att få finna sig i tester och utredningar utan att kunna säga nej, eller att klasskamraters föräldrar protesterat och inte tyckt att hon skulle gå tillsammans med deras barn i skolan. Just att sjukdomen inte är smittsam är därför viktigt att förmedla.

Flera av deltagarna säger att de inte hade någon direkt upplevelse av att vara annorlunda när de var små. ”Jag gick på dagis, så alla på orten i min ålder och yngre, de såg ju mig dagligen, så det var ingen som reagerade på att jag såg annorlunda ut.”

Däremot kunde det bli mera påtagligt när man blev äldre.

Å andra sidan hade någon tidigt känt sig annorlunda och illa bemött, men fick stöd av kamrater och bättre bemötande på gymnasiet.

Någon utvecklade med hjälp av sin familj olika sätt att tackla dåligt bemötande, tex att själv ringa upp och tala med kamraternas föräldrar.

Yrkesval och arbete

Deltagarna har arbete bl a inom vård- och omsorgssektorn, som egenföretagare, på kontor, som chaufför och med lokalvård. En person har sjukersättning efter många år i arbetslivet. Någon arbetar halvtid pga sjukdomen. Det är framför allt tidskrävande omläggningar, som är orsak till detta.

Någon tycker att man blivit ödmjuk av sjukdomen och att det är en tillgång när man i sitt arbete möter andra människor i svårigheter. Egna erfarenheter ger möjlighet till förståelse av andra.

Halva gruppen har gjort sina yrkesval utifrån intresse och till en början inte funderat så mycket över om hinder skulle kunna uppstå i arbetslivet. Efterhand har man fått revidera sina yrkesplaner och pröva sig fram till vad som fungerar att arbeta med.

Symtomen från sjukdomen kan göra att det är svårt att vistas i vissa miljöer där det är för varmt eller kallt. Man kan kanske inte utsätta sig för vissa typer av arbete, tex arbeten där man kan riskera att få infektioner, där man använder sina händer mycket eller där man tror att omgivningen har fördomar och förväntar sig ett visst utseende.

En man berättar att han fått välja bort arbetsplatser där det varit för varmt eller kunnat bli för varmt på sommaren och därför provat att arbeta nattetid för att undvika varma arbetsmiljöer. Det valet fick konsekvenser för det sociala livet, eftersom umgänge med vänner och bekanta inte fungerade så bra ihop med nattarbete. Arbetsmiljöer med väl fungerande luftkonditionering under alla årstider kan alltså vara extra viktigt.

Någon har valt bort en yrkeskarriär där man arbetar mycket med händerna. Just problem med händer och att vara i vatten kan ställa till det, men det hindret kan ibland avhjälpas med handskar.

Flexibel arbetstid skulle underlätta om man har mycket värk, som ibland påverkar sömnen.

Flera hade också erfarenhet av att arbetsgivare generellt vill ha personal, som är på plats varje dag, som inte har upprepad korttidsfrånvaro, som har förutsättningar att klara av arbetets krav utan att ådra sig skador och som inte kommer att behöva större, kostbara anpassningar. Någon betonade att det stora ansvar som arbetsgivare har idag, leder till tveksamhet att anställa personer med sjukdomar.

Någon deltagare hade önskat att föräldrarna varit med mer och ”styr upp” kring yrkesvalet. Det kanske hade underlättat, samtidigt som det kanske också varit bra att man fick prova på först innan man begränsat möjligheterna.

Boende, vardagsliv, sömn och återhämtning

Hudsjukdomen påverkar vardagslivet på olika sätt för samtliga i gruppen. Någon deltagare behöver tex har personlig assistans.

Kläder, tvätt och städning

Kläder och sängkläder blir snabbt ofräscha pga salvor, fjällning, infekterade och öppna sår. Därför behöver man tvätta mycket mer än personer utan hudsjukdomar. En av deltagarna berättar att hon alltid väljer mörka sängkläder och underkläder så att fläckar inte ska synas så väl. Det blir naturligtvis

ett stort slitage på kläderna när man tvingas tvätta dem ofta. Alla i gruppen är eniga om att det går åt mycket mer kläder, dels av slitage men också att det behövs en större mängd kläder när man reser bort. Flera av deltagarna måste också välja speciella material som inte blir för varma eller skaver mot huden. Bomull, silke och siden är material som kan fungera.

Skor ska helst vara helt i skinn för att vara mjuka, inte skava och inte vara för varma.

Flera svettas mycket på händer, fötter och ibland andra kroppsdelar. Fotsvett förstör skor snabbt och gör också att man behöver fler par att byta med. En fungerande fotspray finns på Apoteket och heter bara "Fotsprej".

Tvättmaskin och diskmaskin är absolut nödvändigt att ha. Allergi- och miljömärkta tvättmedel fungerar bäst, andra kan bli för starka. Handskar vid hushållsarbete är nödvändigt för några.

Några behöver också städa mycket, eftersom huden fjällar. Vanliga dammsugare är inte alltid tillräckligt effektiva. Centraldammsugare kan behövas.

Mat

Någon har svårt att svälja pga sår och blåsor i halsen och behöver därför sondnäring.

Sömn och återhämtning

För att lindra värk, klåda och infektioner och få kroppen att läka och återhämta sig, behöver de flesta vila extra. Det innebär inte nödvändigtvis sova, men att få vara stilla.

En person har ständig värk, vilket i perioder nästan omöjliggör nattsömn.

En person har specialmadrass för att sova så bra som möjligt.

Kyla och värme

Beroende på vilken hudsjukdom man har, så har man svårt för antingen stark kyla eller stark värme.

Några blir jättetorra och får klåda av kylan, någon tycker det gör ont att frysa. Ett tips vid för torr inomhusluft på vintern är att lägga blöta handdukar på elementen. (Obs fungerar vid vattenburen värme! Elektriska element får inte övertäckas!)

Luftkonditionering tex i bilen är nödvändigt för den som inte klarar för stark värme, men ger samtidigt torr hud och rinnande ögon, påpekade en deltagare.

Salta bad är bra, anser de flesta, men däremot är inte vistelse direkt i solen alltid bra.

För fotvård kan oljebad vara bra. Någon rekommenderade också ett prisvärt hobby/multiverktyg från Claes Ohlsson för fotvård i stället för dyra fotvårdsverktyg.

Det går mycket tid för de flesta till insmörjning av kroppen och omläggning av sår och blåsor.

Fritid och egen tid

Ibland tar arbete och återhämtning så mycket tid att det inte blir så mycket fritidsaktiviteter.

Någon brukar träffa vänner, en annan håller på med teater. Cykling, hundpromenader och anpassad

vattenjympa är andra fritidsaktiviteter, som deltagarna utövar. Efter vattenjympa gäller det att duscha riktigt nogga och smörja ordentligt för att inte få ont av kloten.

Socialt liv, familj och vänner

Några tycker att såriga, infekterade händer, fingrar och naglar kan vara ett problem i möten med andra människor. De försöker skona sin omgivning och undvika att röra vid sådant som andra ska använda. Vissa har också fått negativa reaktioner från personer som tror att tex blåsorna smittar.

Någon har varit orolig för att hennes dotter skulle bli utsatt för negativa reaktioner i förskolan pga av sin mammas utseende, men barngruppen fick information och har inte gjort någon affär av det.

Släktingars bemötande varierade. Antingen kunde de helt ignorera sjukdomen och inte förstå konsekvenserna av den eller bara tycka synd om personen. Det är stor skillnad på att tycka synd om och att säga ”Jag förstår att du har ont” eller ”Är det något jag kan hjälpa dej med?”

Sjukvården

Bemötande

Ibland kan man känna sig som ett ”skyltexemplar” vid besök i sjukvården, alla läkare vill komma och titta. Å andra sidan kan det vara bra att sprida kunskap genom att fler läkare får se symptomen. För att få bästa möjliga hjälp på vårdcentralen, som ofta byter läkare, har en av deltagarna bett att någon läkare med extra intresse för hudsjukdomar skulle välja henne som patient och inte att hon själv skulle försöka välja doktor.

En annan av deltagarna har kontakt med sin hudläkare för alla bekymmer, som vid behov slussar vidare.

Det kan också vara besvärande om man söker vård för någon banal åkomma, men hudsjukdomen får mesta uppmärksamheten.

Akut omhändertagande

Några funderar på risk för felbehandling vid akut sjukdom eller olycksfall om man inte själv kan berätta.

Någon påpekar att det krävs kunnig narkosläkare för att intubera utan att skada, de tål inte heller att bli tejpad eller gipsade, någon är superallergisk mot vissa smärtstillande preparat.

En annan är rädd för att behöva ligga still på hårt underlag utan att kunna röra sig eller förmedla att det gör outhärdligt ont.

Någon föreslog att man skulle ha ett kort i plånboken med information. Där tittar ju personal ganska snart vid ankomst till sjukhus.