

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

Ågrenska arrangerade i maj 2006 en tre dagars vistelse för vuxna med PKU (phenylketonuri). Fem personer, två män och tre kvinnor, i åldrarna 18-34 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

Skola, yrkesval och arbetsliv

Deltagarna anser att de inte låtit sin funktionsnedsättning påverka skolgång, yrkesval eller arbetsliv. Den anpassning, som behövs, är förutsättningar för att ta medicin och äta rätt mat regelbundet. För övrigt krävs inga speciella arrangemang eller kunskaper hos omgivningen.

Information till omgivningen i skolan och på arbetsplatser

De flesta har valt att berätta i skolan om sin PKU och tycker att de fått bra bemötande.

En deltagare hade tex tillsammans med en klasskamrat som hade glutenallergi, hållit föredrag för sin klass. Alla tyckte det var intressant och bra att få veta. Det kom också flera andra lärare från andra klasser och lyssnade och förmedlade vidare till sina elever, eftersom det var många som undrade varför just de båda åt annorlunda mat. Alla blev nöjda och ingen behövde undra mer.

Någons klasskamrat hade anmärkt på att det utblandade pulvret luktade illa, vilket enligt deltagarna det faktiskt verkligen gör. Någon hade också låtit klasskamrater provsmaka medicinen.

En deltagare hade haft en engagerad hemkunskapslärare, som hon verkligen uppskattade, på gymnasiet. De gjorde många goda maträtter tillsammans. En annan hade engagerade kockar i skolan, som försökte komma på nya och goda rätter. Den omtanken uppskattades verkligen.

Men motsatsen fanns också. Viss personal verkade fullkomligt ointresserad och serverade nästan enbart makaroner till skollunchen.

Även på arbetsplatsen kan det vara bra att informera, tyckte de flesta.

Om en arbetskamrat fixar en gemensam måltid känns det bra om denne tänker på att det ska finnas något att äta för den som har PKU också. För det mesta är det enklast att ta med själv, men det känns ändå bra att någon tänker, man blir en i gänget då.

Studieinriktning och yrkesval

Funktionsnedsättningen hade inte haft någon inverkan på studieinriktning eller yrkesval.



ÅGRENSKA

En deltagare drev egen restaurang och pub tillsammans med en släkting. Naturligtvis kunde det ibland kännas svårt att inte själv få äta den mat man lagat till och serverade sina gäster. Arbete i restaurangbranschen är slitsamt för alla, med mycket jobb och sena kvällar. Idag hade deltagaren därför övergått till att sköta andra arbetsuppgifter än de rent ”matrelaterade”, tex marknadsföring, administration och arbetsledning

En planerade att fortsätta med tekniska studier efter gymnasiet och övriga tänkte sig yrken inom förskola eller sjukvård. Några hade redan gjort praktik på arbetsplatser inom dessa områden. Inom förskolan finns det alltid barn med tex matallergier. Det hade hittills inte varit svårt att förklara om maten för barnen. De accepterade ett enkelt svar att deltagaren inte kunde äta vissa saker. Vuxna ville ibland ha mer omfattande svar.

En deltagare ansåg att när man praktiserade inom sjukvården fick man erfarenheter som gav perspektiv på det egna funktionshindret. Man insåg att det var många som hade mycket större svårigheter. ”Det stärker en på ett annat sätt. Jag ser det inte som ett problem.”

Sjukvård

Dietist- och läkarkontakt

Dietisten är den yrkeskategori man har mest kontakt med och samtliga ansåg att tillgång till en kunnig och uppdaterad dietist var mycket viktigt. Flera av deltagarna fick kontinuerlig information från sin dietist om nya produkter och mediciner tex på e-mail.

Bara en deltagare tyckte att hennes dietist inte höll sig riktigt uppdaterad.

De flesta besökte läkare och dietist en gång per år och var nöjda med det. De fick svar på sina frågor. Vissa genomgick psykologtestning vart fjärde år.

För övrigt behövde man inga sjukvårdskontakter på grund av PKU:n, man har inte ont någonstans eller någon övrig påverkan på kroppen.

Provtagning

Alla tog prover själva, som lämnades in för kontroll av värdena. Beroende på vilken form av PKU man har, lämnar man prover olika ofta, allt ifrån varannan vecka till var tredje månad och till och med var sjätte månad. Det finns ett laboratorium i Lund, ett i Göteborg, ett i Stockholm och ett i Norrland. På Huddinge i Stockholm finns hela databasen. Där har man proverna från alla nyfödda i hela Sverige, på en avdelning för metabola sjukdomar. Övriga fick lämna sina prover till en barnavdelning.

Primärvård

Men om man behöver söka vård av andra ”vanliga” orsaker, visar det sig att vården generellt saknar kunskap om PKU. Man måste själv informera och säga ifrån tex vilka mediciner man inte kan ta. Visst penicillin, p-piller, smaktillsatser i mediciner kan innehålla ämnen som är farliga vid PKU. En person hade erfarenhet av att vårdpersonal hade aktuell kunskap om PKU. Någon hade varit med om att en läkare kände till PKU som företeelse, men inte kände till behandlingen, utan trodde att alla med PKU utvecklade flerk Funktionsnedsättning.

Vardagsrutiner, sömn och återhämtning

Måltider och medicin

Att ta medicin och äta mat är de viktigaste vardagsrutinerna för att må bra.

Om man inte äter ordentligt och regelbundet får man huvudvärk, kan bli trött och illamående och ibland få koncentrationssvårigheter.

En deltagare tog inte medicin, utan använde bara kostbehandlingen.

En deltagare smååt ofta och gjorde sig emellanåt tillagade grönsaksportioner.

Många tyckte att den mat de kunde äta inte var tillräckligt mättande, speciellt inte makaronerna. Man åt och så var man hungrig igen efter en timme. Alla var eniga om att potatis, tex i form av pommes frites, var det som mättade bäst. Även ris och pizza var bra. Någon hade ett pulver som var mycket mättande och som krävde mycket vätska.

Sömn

Alla sov bra och tyckte inte att de behövde mer sömn än personer utan PKU. Några kände sig trötta trots att de sov bra, men trodde att det hängde ihop med för lite motion och ibland slarv med maten.

Fritid och egen tid

Flera höll på med fysiska aktiviteter på fritiden såsom styrketräning, simning, vattengympa, ridning, innebandy och långa vandringar. Vid fysisk träning gör man av med mycket energi och måste öka sitt intag av pulver och protein. Någon tyckte att det behövde kompensera med mera pulver avtagit med åren. För någon hade det varit svårt att hitta en lämplig motionsform. Det kunde bli en promenad då och då.

Några gillade att läsa skönlitteratur, medan andra var mer roade av att lyssna på musik.

Socialt liv och vänner

En deltagare från en annan kultur höll sin PKU hemlig för alla, utom den allra närmaste familjen. Han började redan under skoltiden istället kalla sig vegetarian, för att inte riskera att bli mobbad. Han hade aldrig blivit utsatt eftersom ingen fått veta.

Ett par av deltagarna tyckte att det kunde vara lite jobbigt att förklara när man träffade nya vänner.

Vännerna blev rädda för att göra fel om de skulle bjuda på något. Men efter en tid insåg de att det inte var så komplicerat och så fungerade det bra.

Ansvar, självförtroende, förståelse

Genom att ha PKU får man lära sig att ta mycket ansvar för sig själv, sitt födo- och sitt medicinintag. Att lyckas med detta stärker självförtroendet.

Man får även förståelse för andra med liknande funktionsnedsättningar.

Några reflekterade också över svårighetsgraden i sin egen funktionsnedsättning, tänkte på andra som hade det värre, fick lite distans till sig själva och sina svårigheter och andra perspektiv på tillvaron.