



MOMENTS

MOMENTS

INNHOOLD

Forord	7
Mitt liv som leopard	11
En julekjole og en samling tanker	17
Jeg valgte å se ting annerledes	25
Psoriasis smitter ikke	33
Følelser i overflod	39
Gud gir oss bare det vi kan håndtere	45
Han kalte meg dalmatar	53
Med blikket rettet fremover	61

FORORD

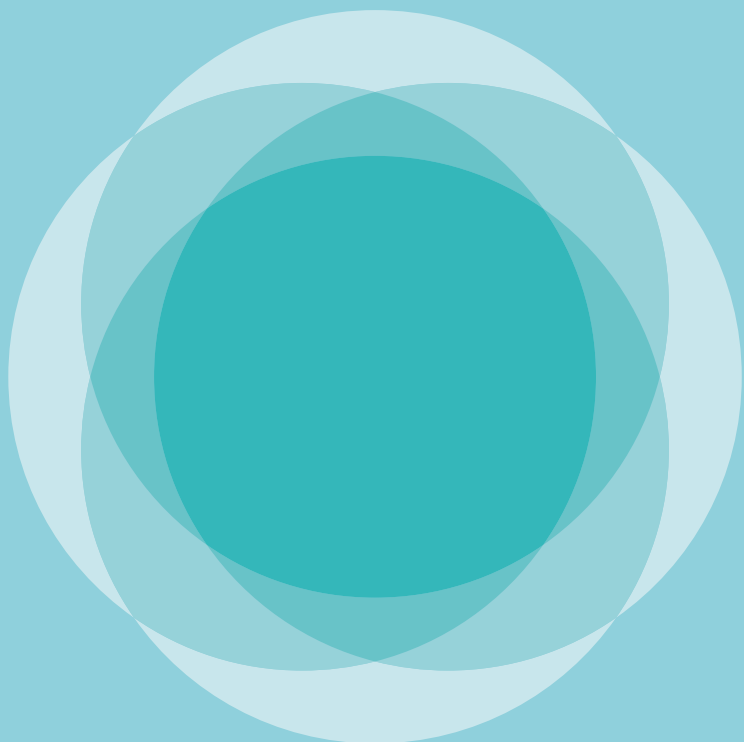


Boka «Moments» utgis av Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) med økonomisk støtte fra LNU Kultur.

Prosjektet Moments ble gjennomført i 2013. Prosjektleder var Maren Awici-Rasmussen (Organisasjonssekretær PEF-ung). Redaktør for boken var Eli Synnøve Gjerde (Redaktør i Psoriasis- og eksemforbundet).

PEF-ung er en barne- og ungdomsorganisasjon som jobber for barn og unge med psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Vårt slagord er kunnskap, vennskap og fellesskap.

For mer informasjon se www.pef-ung.no. Ta også gjerne kontakt på post@pef-ung.no / 23 37 62 40.



Å leve med en hudsykdom er så mye mer enn en ubeleilig kvise, en flekk på huden eller litt kløe. Med boka «Moments» ønsker vi å synliggjøre noen av utfordringene åtte unge forfattere har møtt i sine liv med psoriasis og eksem. Deres erfaringer har medført fysisk og psykisk smerte, men har også gitt positive opplevelser i form av *gleder* og *styrker*. Vi håper deres historier kan være til glede og trøst, samtidig som de viser noe av realiteten og hverdagen mange unge med kronisk hudsykdom opplever i Norge i dag.

Eksem og psoriasis er to diagnoser som rammer en stor del av Norges befolkning i større eller mindre grad. Vi ønsker at våre stemmer skal høres, slik at andre stemmer kan temmes.

Utfordringene med en hudsykdom er mange og varierte. Vi skal passe inn i samfunnet og omverdens forventninger. Vi er unge og utgjør fremtiden, men lever i nåtiden. Vi opplever mangel på gode behandlingstilbud, lite forskning på våre diagnoser, og til tider liten politisk vilje til å imøtekomme våre krav. Samtidig er det liten kunnskap om hvilke utfordringer som finnes, og hvordan livet med en huddiagnose faktisk er. Vi ønsker derfor å hjelpe de som har fått og får diagnosene, samt gi «friske» et innblikk i hvordan hverdagen utarter seg.

Med boken «Moments» vil vi vise at vi er vanlige ungdommer som blir såret av et kallenavn, men som elsker en klem. Vi har behov for å bli sett. Vi har behov for at våre diagnoser skal tas på alvor av fagfolk og beslutningstakere, av lærere og førskolelærere, av venner og familie. Samtidig vil vi at sykdommen *ikke* skal sees. Vi ønsker alminnelig respekt og vennskap. Vi ønsker å være normale.

Å leve med en hudsykdom er å leve livet, et liv som byr på utfordringer, gleder, skuffelser, latter, kjærlighet og vennskap.

Hilsen
Ungdomsstyret i PEF-ung

STEMMER AV MOT OG ÆRLIGHET

«Moments» er et viktig bidrag i forståelsen av hva det betyr å vokse opp med kroniske hudsykdommer som psoriasis og atopisk eksem. Det er en bok om sårbarhet og styrke.

I de følgende kapitler får vi høre stemmene til unge mennesker, som med mot og ærlighet beskriver hvordan deres liv og oppvekst har blitt preget av psoriasis- og eksemutbrudd. Det er rørende og interessant lesning, og man får respekt for disse unge menneskene. De beskriver sitt forhold til egen kropp og hvor viktig huden er for deres selvtillit, og hvordan de får en tidlig opplevelse av skam fordi de føler seg annerledes. Det settes ord på hvor vanskelig det er å akseptere seg selv. Man får innblikk i hvor mye de har lært av livet gjennom sykdommen, og hvordan de har lært mestring av vanskelige situasjoner. Betydningen av støttende venner og familie som gir trygghet når man er usikker på seg selv, blir også beskrevet. Det fortelles om stigmatiserende opplevelser, for eksempel det å bli kalt «dalmatiner».

Bekymringen for andres blikk, og forholdet til andre mennesker er ikke alltid lett. Vi får innblikk i hvor vanskelig det kan være å vise seg naken eller i bikini når våren og sommeren kommer, selv om man vet at solen hadde gjort godt for huden. Det blir satt ord på det motet som må til for å tørre å kaste klærne likevel. Viktigheten av kunnskap om egen sykdom, og betydningen av fellesskapet slik det har blitt opplevd på behandlingsreiser, blir fremhevet. Man forstår hvor befriende det er å møte andre med psoriasis, som lærer de unge å bli mer trygge med sin hudlidelse. Vi lever i en tid med et stort press på utseende og å vise seg strålende til enhver tid. Det er ikke lett å være ung i dag og finne sin identitet.

Disse modige unge menneskene beskriver sin vei til å akseptere den de er, og ikke bry seg om hva andre mener.

Boken er rik og mangfoldig og handler ikke kun om psoriasis og eksem, men også hvordan det føles å være ung. Det er en bok om unge mennesker som finner seg selv, og som tilfeldigvis også har en hudsykdom som de over tid lærer seg å leve med. Selvopplevd helse er viktig, for å få en mer helhetlig forståelse av sykdom og hvordan livets kvalitet blir berørt. Livskvalitetsforskning har fått plass innenfor medisinen, og denne boken er et spennende bidrag til å belyse aspekter ved å leve som ung med en kronisk hudsykdom. Det er nyttig lesning for helsepersonell og studenter, som er nysgjerrige på hvordan det oppleves å være ungdom med en kronisk hudsykdom.

Det er også en bok som går utover det å ha psoriasis og eksem. Leseren får læring om en positiv holdning til livet, det er oppløftende fortellinger. Den vil sikkert også være nyttig for unge med andre kroniske tilstander. Tidlige vonde opplevelser i livet tas med videre, og vi blir vitne til at sårbarhet og styrke går hånd i hånd.

Florence Dalgard, hudlege



MARIE BRUDEVOLD
F. 1990 FRA FREDRIKSTAD

Psoriasis vulgaris,
variant guttat psoriasis
(dråpepsoriasis)

MITT LIV SOM LEOPARD

« Rustningen la jeg ned i det øyeblikket jeg sluttet å sensurere bilder av meg selv på bloggen. Jeg valgte i stedet å gå i manesjen, med leoparden over hele meg. »

Tekst: Marie Brudevold



Det var sommer. Soldatene satt og trippet i de grønne uniformene sine med sommerbrett på ermene, for å slippe fri og dra ned til stranden. Grille, bade og bli kysset av den deilige solen.

Da klokken endelig slo *fritid*, lukket hun igjen sølveplet, låste døren til kontoret, og skyndte seg hjem. Hun slengte av seg kammofargene på sengen, skiftet lynraskt til joggebukser og singlet, grep et håndkle, solbriller og løp ut til de andre. Endelig sommer!

Soldatene lå henslengt utover gresset, like ved bryggen. Solen hvilte varmt over kroppene deres. En typisk sommer for dem, men for henne var alt forandret.

Jeg kan kanskje driste meg til å brette buksene opp til knærne hvis det blir for varmt?

Det nye tankesettet hennes begynte å spille. *Skal, skal ikke.* Det ble for varmt.

– Jeg vil bade. Er det ingen flere som skal bade? hørte hun venninnen si fra håndkleet sitt.

Jeg vil, tenkte hun for seg selv, og sukket tungt. Solen hvilte ekstra varmt på henne. Hun hadde ikke engang tatt av seg joggebuksene for å la huden få puste.

Hun kastet lengselsfulle blikk ned mot innsjøen. Det var minst 19 grader der ute. Hun løftet blikket, og så på venninnen sin der hun stod håpefull i badetøyet sitt og ventet på selskap nede ved vannkanten. Tenk om alt bare hadde vært som før?

Herregud, jeg vil jo bare kaste klærne og nyte sommeren igjen!

Hun hadde tatt på seg bikinien under klærne, som for å utfordre seg selv. Det kunne jo hende...

Fuck it!

Hun grep håndkleet, og gikk vekselvis fast bestemt og nølende ned til venninnen ved vannkanten. Fremdeles med joggebuksene på. Hun hadde så innmari lyst!

Hvis jeg bare setter meg langs muren, kler av meg diskret og dykker ned, kjapt, uten at noen rekker å se...

Hun måtte finne en måte, hun hadde så lyst til å bade. Det var så varmt! Hun travet fra side til side langs stranden, på jakt etter et passende sted å skjule seg så hun kunne slippe leoparden fri.

Hvis jeg... Nei, kanskje bedre der borte?

Venninnen og medsoldatene rundt henne visste om problemet. Det var de andre som var på stranden, og frykten for å miste kontroll over hva alle fikk se, som fikk henne til å nøle. Noe i henne hadde satt

seg på bakbeina, mens forbeina satte i full galopp.

Herregud, Marie. Det er sommer, bad. BAD! Ingen bryr seg, sier jeg jo!

Er det meg han stirrer på nå?

SKJERP DEG!

Hun satte seg ned på den lille muren langs sjøen, og kastet raskt av seg klærne med den fineste huden vendt mot publikum.

Fra denne vinkelen ser jeg nesten ut som før?

Så kastet hun seg ned i sjøen, lot de forfriskende bølgene skjule kroppen for en stund, og smilte. *Mission completed.* Hun svømte, gliste fornøyd, og badet. Det var sommer igjen, akkurat som før.

DU GJORDE DET!

Et lite steg for mine to i størrelse 38, men et stort steg for leoparden!



Det var min første sommer med psoriasis. Flekker av ødelagt hud spredt utover hele kroppen. Kun armer og ansikt slapp unna. Det er rart med det, at det skal være så mye enklere å vise frem leopardhuden min fra tronen på et sølveple, enn det er å gå catwalk med den utenfor dataskjermen.

Hvorfor, tenker dere, hun viste den jo frem til flere tusen lesere daglig på nettet i flere måneder? Det blir flere hundre tusen til sammen, det. Hva er greia, liksom?

Jeg både vet det, og vet det ikke. På bloggen har jeg kontroll. Jeg har full kontroll over hva leserne får se, og jeg kan forklare under bildene mine hvorfor jeg ser ut som jeg gjør. Det er en trygghet jeg lenge slet med å gi slipp på. Gikk jeg ut i en folkemengde på egne bein, hadde jeg ingen kontroll med hva menneskene rundt meg festet blikket

på. Jeg fikk ikke forklart noe som helst. Det stresset meg skikkelig. Det nye tankemønsteret som fulgte med sykdommen gjorde at jeg forhåndsbestemte hva alle andre rundt meg både kom til å tenke, og tenkte. *Eller rettere skrevet: hva jeg innbilte meg at de tenkte.*

De tenker sikkert at det er smittsomt, at jeg er ekkel å være nær. Jeg får ikke fortalt at jeg er ufarlig og ren. De stirrer, stirrer og stirrer. Åh, herregud, se en annen vei!

For en paranoia!

Det å bli diagnostisert med psoriasis har virkelig vært en prosess. Det tok fire måneder fra jeg ble erklært leopard, til jeg turte å beskrive det med ord på bloggen. Deretter tok det ytterligere en måned før jeg turte å vise bilder, og enda lenger tid før jeg tok mine aller første skritt ut i offentligheten med sommerklær og prikkete legger. Det var tusen tanker, et par tårer og hundre runder med meg selv, men jeg gjorde det. Jeg tok på meg shortsene, og gikk ut i verden for å vise at det skulle mer til enn som så før den raste for meg. *Psoriasis er ikke en sykdom, men en lærdom*, liker jeg å si. Jeg har ikke vært under behandling, men under opplæring, og leoparden har lært meg vanvittig mye.

Du trenger ikke være så hard mot deg selv, Marie. Hvis prinsen i eventyret ditt hadde fått leopardflekker, hadde du revet av han kronen og gjort han om til frosk da?

Jeg spør meg selv, for da får jeg alltid de svarene jeg vil ha. Svaret er nei. Han hadde ikke blitt til en frosk. For en prins er en prins, uansett hvordan han ser ut, og det samme gjelder meg. Skjønnhetsidealene vi får servert på forsiden av magasiner og modellene i motebladene har ikke leopardhud. Jeg er et avvik fra hvordan samfunnet mener det er "greit" å se ut. Jeg står fullstendig naken og forsvarsløs hvis noen har lyst til å fortelle meg hvor ekkel jeg er med kattedyrmønsteret mitt, men det er greit. Rustningen la jeg ned i det øyeblikket jeg sluttet å sensurere bilder av meg selv på bloggen. Jeg valgte i stedet å gå i manesjen, med leoparden over hele meg. Publikum peker ikke og ler, slik jeg trodde de skulle gjøre. De gir stående applaus, og du forventer jo ikke det. Du forventer at andre henger seg opp i de feilene du

ser ved deg selv, og så velger du heller å gjemme deg fordi du tror du ikke strekker til. Hvor mange har fortalt meg at jeg, avviket selv, ikke er fin nok for resten av verden?

Ingen.

De som ikke applauderer tenker nok sitt, men de holder det i alle fall for seg selv eller snur seg bort. Ser du et annerledes menneske på gata, følger kanskje blikket ditt vedkommende litt lenger enn normalt. Du tenker kanskje "wow, modig" eller "oi, sært", men så er han eller hun glemt. Helt glemt! Ute av syne, ute av sinn.

Det *du* mener er katastrofalt med deg selv, det du tenker at du skal spare resten av verden for, er det ingen andre som bryr seg om. De ser det, tenker sitt og så går livet videre. Det er ikke hvordan kroppen din ser ut som betyr noe, det er hva du gjør med den, hvor du drar med den, ting du oppnår med den som innpakning.

At det er innsiden som teller, er verdens viktigste klisje. Det har leoparden minnet meg på.

EN JULEKJOLE OG EN SAMLING TANKER

« **Jeg er ikke psoriatikeren
Madicken, jeg er Madicken med
psoriasis. Det er en stor forskjell** »

Tekst: Madicken Roald



Stadig flere luker i kalenderen ble tømt, og et tynt lag snø hadde lagt seg på veien foran huset. Julen var bare dager unna og huset var fylt med levende lys, nisser og en deilig lukt av julekaker. Det gikk mot en typisk jul for min familie.

Jeg har alltid elsket julen. Pepperkaker, lys, adventsstjerne og fine stunder med mine nærmeste. Denne julen var jeg elleve, og jeg var invitert på mitt aller første julebord. Grunnen til at jeg vil fortelle om akkurat denne julen, er fordi det som skjedde var veldig sårt for meg.

Dette året fikk min søster en nydelig julekjole. Kjolen var svart, stropeløs og hadde mange fine detaljer. En slik kjole skulle jeg gjerne hatt, og i anledning at jeg skulle på mitt aller første julebord med mamma, skulle jeg også få en kjole. I hodet mitt hadde jeg tenkt en stund hvordan den kom til å se ut. Dyp lilla, eller kanskje koksgrå? Jeg hadde

MADICKEN ROALD
F. 1995 FRA STJØRDAL

Psoriasis vulgaris,
variant guttat psoriasis
(dråpepsoriasis)

sett en fin koksgrå kjole i et butikkvindu i sentrum, men etter utallige besøk i forskjellige butikker, forstod jeg likevel raskt at jeg mest trolig ikke kom til å finne drømmekjolen min likevel.

Når du er elleve år, er du i en veldig sårbar fase. Du gjør alt for ikke å skille deg ut, og for å tilfredsstille popularitetskravene. Derfor sluttet jeg å være med i svømmingen på skolen dette året. Samtidig begynte jeg å låse meg inn på doen, til de andre var ferdige med å dusje etter gymmen. Da fikk jeg stelt den såre huden min i ro og fred, uten å føle alles øyne brenne på meg.

Å finne den perfekte kjolen måtte jeg også slenge fra meg. For hver kjole jeg prøvde, vokste frustrasjonen inni meg. Ingen av kjolene satt slik som jeg ønsket, og aller viktigst, de dekket ikke psoriasisens min - de røde ekle flekkene. *Det var kjole inn i prøverommet, og kjole ut igjen av prøverommet.* Slik gikk dagene før julebordet. Jeg var innom alle butikker og prisklasser, men ingenting oppfylte mine krav.

På dette tidspunktet i livet hadde jeg bare vært i utlandet (les: Syden) tre ganger. Og selv om somrene i Norge kan være varme, valgte jeg alltid å sitte innendørs som en fange i solsteiken. Med det vet jeg at jeg gikk glipp av herlige stunder i solen, løping gjennom vannsprederen, is-spising, og andre ting som barn liker å gjøre på sommerdagene. Siden jeg hadde stengt for all kommunikasjon mellom huden min og solen de siste årene, resulterte det i kritthvit hud med en kontrast av røde, blodige flekker. Med kroppen full av lysende varselslamper, hvordan kunne jeg da ha en stroppløs kjole?

For meg var det en umulighet. Det var i alle fall hva tankene mine sa til meg den gangen.

Til slutt var det bare en og en halv time igjen til julebordet skulle starte, og etter å ha forsøkt den siste kjolen i butikken, sank jeg gråtende sammen med ryggen vendt mot speilet i prøverommet på Lindex.

Mislykket. Ekkel. Flassende. Stygg. Kunne de ikke bare lage en kjole som kunne oppfylle mine krav? En kjole som var noe mer enn hver-

dagslig, og som samtidig dekket sårene mine? Hvordan kunne det være så vanskelig?

Stresset boblet i meg, og tårene strømte. Jeg kom til å gå glipp av mitt aller første julebord, på grunn av en kjole jeg ikke hadde.

Det var da mamma, *min reddende engel*, fant det antrekket jeg endte opp med å bruke hele julen. Det var en sort kapri i denim, og en stripet genser med ¾-ermer. Selv om dette var et milesprang fra den kjolen jeg hadde ønsket meg, hadde jeg ikke følt meg vakrere på veldig lenge. De flekkene man kunne se, fikk jeg lov til å dekke med mammas dyre pudder. Jøss så fin jeg var!

Når jeg ser tilbake på bilder fra denne julen, husker jeg likevel fortsatt usikkerheten, kløen, blodet gjennom genseren og flasset på skuldrene. Jeg husker ikke hva jeg fikk i gaver, ikke engang hva vi spiste til dessert, de tingene jeg burde bitt meg merke i som elleveåring. Etter min mening, hadde jeg til min alder å være, altfor mye fokus på mitt utseende. Det resulterte i isolasjon, tristhet og at jeg ble usikker. Slik jeg ser det nå, burde denne julen kommet etter min første behandlingsreise til Gran Canaria. Først da begynte jeg å se psoriasisens min i et annet perspektiv. Nå ser jeg at den har gitt meg flere gleder enn sorger.

Barn med psoriasis kan søke om behandlingsreise til utlandet, akkurat som voksne. Ingen i familien min hadde noen som helst kunnskap om dette, og det var bare ved en tilfeldighet at vi ble tipset av en sekretær på hudlegekontoret. Vi valgte å ta sjansen, og ettersendte en søknad lenge etter fristen. Jeg håpet egentlig på et nei. Jeg visste ut fra hva kvinnen på hudlegekontoret hadde fortalt, at man måtte kle av seg og la huden møte solen. Jeg hadde ikke brukt bikini på mange år, og eide ikke engang badetøy. *Hvorfor skulle jeg?* Jeg kunne uansett ikke dra på stranda.

Med koffertene fullpakket, stod likevel mamma og jeg etter hvert utenfor det norske helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria. Før vi dro hadde jeg fått nytt fint sommertøy. Jeg hadde aldri trodd at jeg

kom til å bruke det, men der skulle det vise seg at jeg tok rivende feil. For det gjorde jeg nemlig. Bikinien også.

De første dagene var veldig vanskelige for meg. Jeg følte meg så ut-satt og naken. Der skulle jeg ligge, midt på amfistranden, blendahvite lille meg, blant alle de solbrune spanjolene. *Easy spot*.

Derfor ble jeg så forundret over at noen av de andre barna bare kastet klærne første dagen. Uten å nøle. Det så ut som de visste akkurat hva de skulle gjøre. Selv om de var fulle av sprutrøde flekker og flass, lot de solen smake på huden. Jeg forstod det ikke. All min logiske tankegang ble satt til side. Jeg kunne ikke fatte at de utsatte seg selv for alle andre som stirret?

Allerede da jeg skulle søke om behandlingsreise hadde jeg en stor kamp med min hudlege som skulle tegne meg, det vil si plassere flekkene mine ned på et illustrert menneske på et ark. Jeg våget ikke vise armene og magen min til noen, og slettes ikke til han. Jeg kjente han ikke, og han så veldig granskende på meg. Ikke nok med at han skulle se, men han skulle kjenne på flekkene mine også, for å avgjøre type og tykkelse. Det var en ubeskrivelig form for tortur. Jeg følte meg ut-satt og urettferdig behandlet.

Etter hvert som jeg ble kjent med de andre, ble alt så mye enklere. Barnegruppen dannet en familieatmosfære som gjorde meg tryggere, og ga meg selvtillit. Jeg fikk den selvtilliten jeg trengte for å våge å kaste klærne, og som lot meg kjenne solens stråler varme på huden min igjen. Jeg skulle ønske alle barn og unge med psoriasis eller eksem kunne få samme mulighet som meg. Jeg kan med hånden på hjertet si, at jeg ville ikke vært den personen jeg er i dag, om jeg ikke hadde fått opplevd å reise den gangen. Jeg var, og er så vanvittig heldig. Jeg er evig takknemlig til sekretæren som tipset meg om programmet.

Behandlingen var bygd opp rundt å la barna selv lære om psoriasis. Før jeg dro, visste jeg absolutt ingenting om sykdommen, behandling eller forebygging. Ingenting. Jeg trodde også forøvrig at jeg var det eneste barnet som hadde utslett. Plutselig var jeg ikke alene lenger, for nå hadde vennene mine også psoriasis. Aldri har jeg før fått

så sterke bånd til nye mennesker, følt meg så ivaretatt eller så trygg rundt andre. Det var som om at alle mine sperrer forduftet. De harde murene jeg hadde satt opp rundt meg selv ble revet ned. Jeg gikk i shorts, fikk nye venner, og våget å snakke om mine opplevelser med psoriasis. Etterhvert som dagene gikk, glemte jeg nesten at det vi hadde felles var nettopp psoriasisen. Det fikk et lys til å tenne i meg, et lys som aldri siden har slukket. Psoriasisen min tar ikke lenger mer plass enn det den får av meg i livet.

Jeg mener kunnskap fremmer mestring. Verdien av kunnskap om kroniske sykdommer er alfa og omega for hvordan man kan håndtere sin hverdag. I løpet av tre uker på Gran Canaria blir man undervist i behandling, håndtering og livsstil relatert til psoriasis. Dette ble lyset i tunnelen for min del. Mamma, som er den som har reist med meg på barnereisene, har fortalt meg hvor rørende det var for henne å se meg gå i bikini, sammen med de nye vennene mine for å kjøpe is på stranden. Ikke på mange år hadde jeg kledd av meg. Da var det på tide å snu.

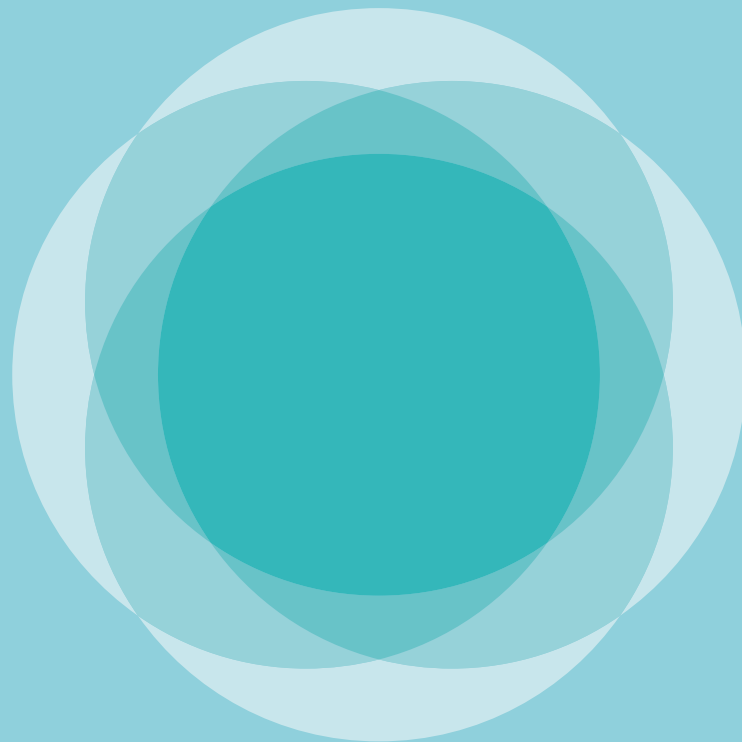
Noe som har stor innvirkning på min hudsykdom, er hvordan jeg har det med meg selv. Ved å dra på behandlingsreiser og å melde meg inn i PEF-ung, har jeg ikke bare fått opplevelser og blitt opplyst, jeg har også skapt meg et nettverk av venner over hele landet. Det er personer jeg kan stole på, og som støtter meg når jeg trenger det som mest. Det som er litt kult egentlig, er at når en reiser på behandlingsreise, møter man personer med totalt forskjellig bakgrunn og ulike erfaringer. Noen er den populære hjemme, mens andre har færre venner. På Gran Canaria blir vi likevel uansett alltid inkludert i "familien", enten av barn eller ungdommer. Alle har lik verdi, alle får uttrykket seg og alle kan åpne seg og vite at en finner støtte.

For meg personlig er det viktig at psoriasisen får en så liten del av livet mitt som mulig. En dame sa en gang til meg, som jeg har omformulert: Jeg er ikke psoriatikeren Madicken, jeg er Madicken med psoriasis. Det er en stor forskjell.

Jeg har psoriasis, og vil ha det livet ut i mer eller mindre grad. Det kan jeg ikke gjøre stort med. Hvorvidt jeg lar dette forme livet mitt

eller ikke, er likevel mitt eget valg. Aldri mer skal psoriasisen få identifisere meg, jeg er så mye mer enn en hudsykdom. Jeg er Madicken og forresten, jeg har psoriasis. Problemet mitt før var at jeg uten å vite det selv, skrev "Jeg er en psoriatiker, og forresten heter jeg Madicken". Det var 90 % hudsykdom og 10 % meg. Helt ærlig så oppfattet jeg ikke dette selv før noen faktisk poengterte det til meg. I min hverdag velger jeg derfor ikke å fokusere på hudsykdommen mer enn nødvendig.

Da jeg var yngre, kunne jeg ikke svare for meg når folk spurte «Hva er det?», «Er det smittsomt?», eller «jeg har aldri sett noen med en så rar hud før». Kunnskap styrker selvtilliten. Din viten gir andre mulighet til forståelse, og ved forståelse skapes trygghet, som etter min mening er nøkkelen til å ha det bra med seg selv og andre. Etter hvert som jeg ble eldre, og reflekterte mer over sammenhengen mellom det indre og det ytre, har jeg funnet ut at et riktig fokus kan gjøre underverker. Jeg vet psoriasis ikke forsvinner bare ved å tenke gode tanker. Det ville være naivt av meg å tro. Nå som jeg har det bedre med meg selv, og vet hvordan jeg skal behandle utslettet og hvordan jeg skal forholde meg til min psoriasis, har jeg imidlertid redusert de negative tankene som i veldig lang tid forårsaket ubehagelige stressituasjoner. Det er viktig, for de aller fleste vet jo at psoriasis og stress, det passer som hånd i hanske.



A close-up portrait of a man with short brown hair and blue eyes, resting his chin on his hands. He is wearing a dark jacket and a gold ring on his finger.

ROAR LOCHAR
F. 1986 FRA BØ I
VESTERÅLEN
Atopisk eksem

JEG VALGTE Å SE TING ANNERLEDES

« **Alvorligheten setter inn, jeg innser plutselig hva jeg er i ferd med å gjøre. Jeg velger å si til meg selv ”jeg gir ikke opp, ikke nå, aldri”. »**

Tekst: Roar Lochar



Lysset fra skjermen er det eneste i rommet. Gardinene foran vinduet trenger ikke å skjule noe. Det er vinter, og mørketiden er der for fullt. Klokken nederst til høyre på skjermen har jeg skjult. Hva den sier er uviktig, jeg har min egen rytme.

Hvor lenge jeg har sittet her vet jeg ikke, men jeg har sittet lenge nok til å føle meg sliten og utmattet. Det er på tide å legge seg. Jeg setter på en film med lavt volum for å bli distraheret. Tankene er alltid i høy- gir, og det er vanskelig å sove.

Jeg legger meg under dyna, med hodet forsiktig på puta. Kroppen er tørr og ømfintlig. Det klør. Jeg prøver å unngå fristelsen. Forsiktig gnir jeg de delene av kroppen hvor det klør. Fristelsen sprer seg, og

temperaturen øker. Så kommer svetten, og irritasjonen blir verre. Nå er ikke gnikking sterkt nok lenger, og jeg må frem med «klørne».

Manisk klør jeg på alle områdene, områdene som endrer seg gradvis ettersom andre blir tilfredsstilt. Det er vanlig at jeg klør meg til blods, det kan gjelde alle kroppsdelene. Verst er hodet og nakken.

En stund etter ukontrollert kløe, setter jeg meg opp med begge never knyttet. Jeg er sliten, svett og trøtt, men får likevel ikke sove.

Sovepiller har jeg prøvd. Selv i hestedoser blir man bare døsig, men ikke utslått. Jeg står opp og setter meg foran skjermen. Jeg må få tiden til å gå, og kanskje med litt mer tid blir det enklere å sove. Det er alltid noe å surfe, spille eller se på.

Etter en stund prøver jeg igjen. Snur puta først og dyna, legger hodet på og lukker øynene. Kløingen er der fortsatt. Jeg klarer ikke å motstå. Jeg klør igjen og igjen, mer og mer til jeg på nytt setter meg opp med hodet i hendene.

Jeg er så sliten. Jeg klarer ikke å sove.

Jeg går igjen ut av sengen og setter meg mot veggen. Hva kan jeg gjøre for å få sove? Jeg dunker hodet i veggen, men det virker heller ikke, og gir meg bare en mild hodepine. Tankene flyr i håp om å finne noe som kan hjelpe. Sovepiller er bortkastet. Krem og salver hjelper ikke mot kløen. Solbehandlingene jeg har fått har hatt en kortsiktig effekt.

Jeg vet ikke. Hva kan jeg gjøre? Er dette mitt liv, er det slik jeg skal ha det for alltid? Tanken skremmer meg. Jeg holder på den tanken en lang stund. Jeg vil ikke, jeg klarer det ikke. Hvordan kan jeg få en slutt på dette?

Det finnes en måte. *En permanent løsning.*

Er dette måten jeg skal gjøre alt slutt på? Er dette det jeg gjorde med livet mitt? Jeg spør meg selv mange spørsmål. Jeg leter etter en grunn til å fortsette, noe å klamre meg fast til. Det er ingenting å finne.

Jeg går på badet og ser meg selv i speilet. Jeg ser blodrøde øyne, med tårer som triller. Sinte, desperate og fortvilte tårer. Hvordan skal jeg utføre dette, hvordan kan jeg gjøre dette på en minst mulig smertefull måte? Øynene ser seg rundt etter verktøy, eller annet med potensiale. Det er lite å finne utenom et barberblad. Jeg tar barberbladet og kjenner på det. Jeg prøver å tenke på hvordan det vil være, om skarphe-ten gjør det smerteløst.

Alvorligheten setter inn, jeg innser plutselig hva jeg er i ferd med å gjøre. Jeg velger å si til meg selv «jeg gir ikke opp, ikke nå, aldri».

Jeg legger tilbake barberbladet, og går på nytt inn på soverommet. Setter meg foran skjermen. Jeg vil være oppe litt til, prøve å legge meg på nytt senere. En gang må det vel gå.



Det ene øyelokket åpner seg. Deretter det andre. Det er på tide å gjøre seg klar for å dra på jobb. Det er ennå en lang tid igjen før mitt skift begynner, men rutinene tar sin tid. Jeg står opp av senga og går rett i dusjen. Dusj er ikke valgfritt, det er et krav. Jeg må alltid dusje.

Jeg går inn i dusjen. Ubehaget som kommer rett etter å ha våknet må repareres. Ikke for varmt, ikke for kaldt, men akkurat passe. Det klør alltid, men riktig vanntemperatur hjelper på. Vanligvis er den rette temperaturen relativt høy.

En time går.

Tiden det tar for å avkjøle seg er lang. Huden føles slitt, og avhengig av været er den enten veldig fuktig eller tørr. Hvis jeg begynner å klør tar det enda lenger tid. Å beherske seg nå er enklere enn før, men likevel noe å passe ekstra på. Idet huden er avkjølt, kan jeg ha på fuktighetskrem. Ikke for mye, ikke for lite, men akkurat passe. Det må trekke inn. Det tar tid det også.

Jeg holder meg helt i ro. Å lage frokost nå vil forlenge tiden kremen bruker på å tørke inn. Jeg tar ingen sjanser. Når lang nok tid har gått

kan jeg begynne på dagens første måltid. Kremen har enda ikke tørket inn, så det eneste plagget jeg bruker er en håndduk.

To timer går.

Jeg ser på klokka, må tenke på å rekke bussen. Det er på tide å kle på seg ytterklærne. Kroppen er fremdeles litt varm, men for å komme tidsnok må jeg dra nå. Det er ikke mulig å ha på seg deodorant eller noe slikt i denne tilstanden, så jeg tar den med i lomma i stedet.

Ute er det vinter. Å gå med åpen jakke, uten skjerf og hansker er uproblematisk. Kroppen er mer enn varm nok til å motstå kulden. Lukket jakke er egentlig ikke mulig, hvis jeg begynner å svette blir det bare verre. Jeg føler at jeg ikke fikk nok tid til å forberede meg. I morgen skal jeg heller stå opp *tre* timer før.



Jeg står ved Gate 21 på Sola flyplass. Jeg skal til Oslo, deretter Arlanda, og så til Chicago. Billetten har jeg i hånda. I ryggsekken er det lesestoff til turen. Nå står jeg klar til å dra på en tur jeg har ventet på i flere måneder. Jeg har ventet helt siden jeg sa opp jobben.

Jeg hadde stagnert. Nettene var de samme, rutinene var de samme, jeg kom ikke nærmere mitt mål, så jeg måtte gjøre noe drastisk.

Tidligere har jeg reist på cruise både i Middelhavet og Østersjøen. Det er alltid bedre når jeg reiser, ikke perfekt, men mye bedre. Det er følelsen av frihet, og frihet er lykke for meg. Til tross for at billetten er i hånda virker det litt uvirkelig. Returbilletten er først om 90 dager, det maksimale jeg kan være i USA uten å søke ekstra tillatelse.

Målene mine er mange: Chicago, Denver, San Francisco, Sacramento, Seattle, New York og Orlando. Hensikten er derimot viktigere enn selve reisemålene. Jeg vil bli bedre, finne en løsning. Jeg går til en kafe like ved gaten, og bestiller en kopp kaffe og noe mat. Så setter jeg meg ned ved et ledig bord. Det eneste jeg klarer å tenke på er de to siste årene.

Kjærlighetsbrudd, ny jobb, enda en ny jobb, flytting til Stavanger, og reiser til mange steder i Europa. Alt dette på to år, det hadde jeg ikke forventet. Mye har forandret seg. Jeg kunne ikke fortsette der jeg var. Jeg må ut og utforske, lete etter informasjon. Jeg vil finne nøkkelen som kan hjelpe meg en gang for alle.

«Vi er nå klare for ombordstigning på rute SK4006 til Oslo ved Gate 21».

Jeg tar den siste slurken fra kaffekoppen, kaster ryggsekken på høyre skulder og går bortover til utgangen. Jeg aner ikke hva jeg begir meg ut på, men det bryr meg ikke. Målet mitt er klart.



Nå er det gått tre måneder siden jeg var i USA. Det er sommer, midt i juli og ute skinner sola. Klokken er knapt fem. Jeg har våknet av meg selv, er uthvilt og klar for dagen. Det siste halve året har mye endret seg, både mentalt og fysisk. Reisen til USA ga meg mye, mange opplevelser på flere nivåer.

Jeg kan se tilbake på mange flotte minner, spesielt i California og Florida. Seattle følte litt norsk på grunn av klimaet. Den siste tiden tilbrakte jeg for det meste i Florida, både i Orlando (på Photoshop World) og noen uker ved Daytona Beach. Det viktigste ved reisen var det jeg lærte, det som skulle bli avgjørende for at jeg kunne kalle turen for en suksess.

Informasjonen tvang meg til å se livet på en annerledes måte. Det tvang meg til å endre mine tanker og vaner, og til å endre på livet, både hva jeg spiste, hvor mye jeg sov, trening, hvile og min generelle livsstil. I tiden etterpå har mange forandringer skjedd, de fleste av dem på kort tid.

Nå trener jeg minst tre ganger i uka. Treningen er styrkebasert, og med vekter. Styrketrening var det eneste jeg kunne starte med, det gav mindre svetting, selv om kroppen ble sliten. Det har gitt mange positive resultater.

Denne morgenen er litt forskjellig fra gårdsdagen. Før har jeg alltid hatt et behov for å dusje, av både vane og fysiske behov. Har rett og slett ikke følt meg vel før dusjen, og som regel ikke vel etterpå heller.

Jeg går ut av senga og inn på badet, ser inn i speilet og lurer litt på om det sant. Selv etter flere uker med bading og sol i Florida hadde jeg den samme følelsen, det samme behovet for å ta en dusj, men nå er den borte. Det er en ting mindre å gjøre, eller en *stor* ting mindre å måtte gjøre hver eneste dag. Nå kan jeg dusje for gledens del og ikke av tvang.

Jeg er også mer avslappet for tiden. Ekstra energi blir som regel brukt til trening, og jeg opplever ingen store svingninger i verken energi eller humøret ellers. Stabilt er kanskje et ord som kan brukes, men aller helst vil jeg kalle det for frihet. Livet mitt er rett og slett blitt kraftig forbedret, tilnærmet perfekt på de områdene jeg gikk ut etter å forbedre, men det krevde at jeg var villig til å endre på mye.



Mine personlige forbedringer var betinget av mer enn bare *en* endring. En rekke endringer og justeringer gav meg innsikt i hvordan kroppen min responderte og gav tilbakemeldinger. Det har ikke vært rett frem, men heller tre skritt frem og ett tilbake, eller kanskje fire og fem tilbake. Hva jeg kan og ikke kan gjøre er ikke skrevet ut, rammet inn eller henger fast på veggen, men jeg har valgt å lytte til hvordan kroppen har det fra dag til dag, og noen ganger fra øyeblikk til øyeblikk.

For eksempel kan dårlig søvn resultere i midlertidig matintoleranse for enkelte typer mat. Andre situasjoner med lite inntak av riktig mat kan gjøre meg følsom for mentalt stress. Mangel på fysiske aktiviteter i form av jevnlig trening gjør meg rett og slett rastløs, og resulterer i dårlig søvn. Forskjellige deler av livet må være i balanse, og uten denne balansen kommer stress og ved stress kommer også eksemet.

Hvis jeg ser tilbake, så kom stresset fra flere deler av mitt liv. Jeg hadde dårlig døgnrytme med lite god søvn. Matvanene var dårlige, og

matintoleranse, spesielt glutenholdige varer og raske karbohydrater, skapte problemer. Det hjalp ikke å holde seg borte fra dette en liten stund, det tok flere måneder før man virkelig merket en forskjell.

Følsomheten for stress var også større, ettersom jeg var i dårlig fysisk form. Jo mer jeg har trent og fått en velfungerende kropp, desto mer skal til for å være i nærheten av hvor dårlig jeg var. Jeg har forsøkt styrketrening og kardio, der førstnevnte har hatt desidert best effekt. Jeg foretrekker likevel en lett kombinasjon.

Meditasjon har også vært til hjelp. Ser jeg tilbake på de fysiske reaksjonene jeg hadde til eksem og spesielt kløe, merket jeg at jeg ofte holdt pusten. Å være bevisst på hvordan pust kan hjelpe til eller gjøre ting verre, har vært en ren åpenbaring. Ikke bare hadde jeg en vane til å holde pusten ved kløe, men ved mye tenking gjorde jeg faktisk det samme. Begge delene resulterte i å stresse kroppen unødvendig.

Fasiten for min kropp bestod av å endre livsstil. Kosthold, søvn og trening har hatt hovedfokus, men andre områder kan heller ikke undervurderes. Man merker ikke at man er stresset hvis man er konstant under stress. Meditasjon har her vært en gave for å bli mer bevisst på akkurat dette området. Det gjør at jeg legger raskt merke til situasjoner og omstendigheter hvor jeg blir stresset, slik at jeg kan gjøre noe med det.

Det handlet om å bli kjent med sin egen kropp, om hva kroppen ønsker, og hva den gir positive tilbakemeldinger på og omvendt. Det handlet ikke om midlertidige løsninger, men langvarige hvor jeg kunne stole på valgene jeg tok. Mest av alt handlet alt om et ønske om å få det bedre, og å være villig til å finne ut og forsøke.

PSORIASIS SMITTER IKKE

« Det jeg har erfart de få årene jeg har hatt psoriasis, er at man må tenke positivt og ikke si til seg selv at det er en sykdom. På papiret er det det, men på kroppen er den jo en del av deg! »

Tekst: Alexander Nogva



Mitt navn er Alexander Nogva, og jeg vil gjerne fortelle deg litt om min psoriasis.

Det hele startet med at jeg var på hytta sommeren 2004. Sola skinte, det var varmt, og jeg styrte, bandasjerte og smurte meg hver dag fordi jeg hadde fått brennkopper. Jeg mente det var den verste sommeren i hele mitt liv, for jeg så ut som «ei kjøttkake» ifølge mine venner.

Sommeren gikk og vinteren kom, og da forsvant utslettet sin vei omtrent like fort som det fryser på veiene på Møre (fort!).

Til våren kom likevel utslettet tilbake, og det var da jeg gikk inn i den store puberteten.

ALEXANDER NOGVA
F. 1992 FRA EIDE
UTENFOR MOLDE

Psoriasis – type ukjent

Sårene ble større og større, og grodde merkelig nok aldri skikkelig. Mamma bestilte derfor time hos fastlegen, som fant ut at hudlege var neste løsning. Det var lang ventetid, og da dagen kom var jeg redd. Tenk om jeg kom til å se ut sånn resten av livet? Da jeg kom inn til hudlegen, ba hun meg kle av meg, så hun fikk se hele kroppen. Jeg gjorde som hun sa, og det første hun sa var «*oi!*».

Hudlegen fortalte at jeg hadde fått psoriasis. Heldigvis har jeg en familie som har vært der for meg hele tiden og hjulpet meg, og har også pappa som har det slik at det ikke var så uvanlig og ukjent for meg. Jeg visste likevel ikke om noen andre utenforstående som hadde det. Livet måtte likevel gå videre, så jeg flyttet for meg selv og startet på videregående skole. Det resulterte i at psoriasis min blomstret opp. Alle så på meg, og mente jeg var en smittefare. Dette pågikk ganske lenge, så jeg ble temmelig lei. Jeg valgte å ta det opp med rektor, men fikk ikke noe spesiell hjelp. Han kunne jo ikke hjelpe meg stakkars rektor, han visste vel ikke engang hva det var?

Innleggelse sto det i brevet fra hudlegen. Hun hadde søkt meg inn på St. Olavs Hospital i Trondheim, hvor jeg skulle komme for å bli skikkelig undersøkt. Da jeg kom til sykehuset, møtte jeg mange personer som stod i gangene i morgenkåpe og badehetter, noe som lettet på humøret mitt! Deretter var det venting og venting og venting som stod for tur. Etter en lang stund var det endelig noen som ropte: *Nogva!* og jeg og mamma gikk inn til Karin (hudlegen), som hilste og var kjempegrei.

Selve innleggelsen gikk greit, og mamma fikk sjekke inn og overnatte på sykehushotellet. Hun måtte jo ha litt fritid, tross alt!

Så kom første dag, og en såkalt tjære skulle smøres over alle utslettene mine på armene, føttene og magen! Det lukta *nymalt båt* ifølge mamma, og vi lo godt! Deretter var det å ha på seg smøreklær, for tjæra farget av og satte lukt i normale klær. Dette forklarte alle menneskene jeg hadde sett i morgenkåpe med badehette!

Til lunsj valgte vi faktisk å ta en tur til Egon, med badehette! Der spiste mutter'n og jeg pizza. Det ble masse fliring!

Slik pågikk det i fjorten dager, og resultatet var at jeg ble helt kvitt psoriasis en liten periode. Etter en måned kom den imidlertid tilbake. Det så rett og slett ut som at den savnet meg!

Skolen var det verste, siden jeg følte at alle så på meg. Jeg tror nok de følte seg usikre på hvordan det er å ha psoriasis, og hvordan det føles for den som har det. Så har du jo selvfølgelig de som også må si noe stygt, og som ikke kan holde ordene for seg selv. Jeg ble lei ord som *smitta*, *flekken*, *rosinbolla* og *flassegutten*. Lista er lang. Jeg følte etter hvert at psoriasis min tok kontroll over skolevalget mitt, for jeg tenkte at jeg kan jo ikke jobbe i butikk med sånne armer?

Av behandling har jeg forsøkt ganske mange kremer og salver, men den medisinen jeg syntes var verst for meg var Methotrexate, en form for systemisk behandling. Tablettene fungerte en stund, men ikke så lenge som jeg hadde håpet. Det hele endte med at jeg ble sendt i ambulanse til sykehuset med mistanke om magesår. Etter dette sluttet jeg på Methotrexate, og tenkte at jeg heller ville ha psoriasisutslett enn ødelagt mage. Jeg snakket med hudlegen, og vi ble enige om at jeg skulle gå litt uten. Det var greit for meg, og hun ville at jeg skulle ta noen blodprøver, slik at hun fikk sjekket at alt var ok.

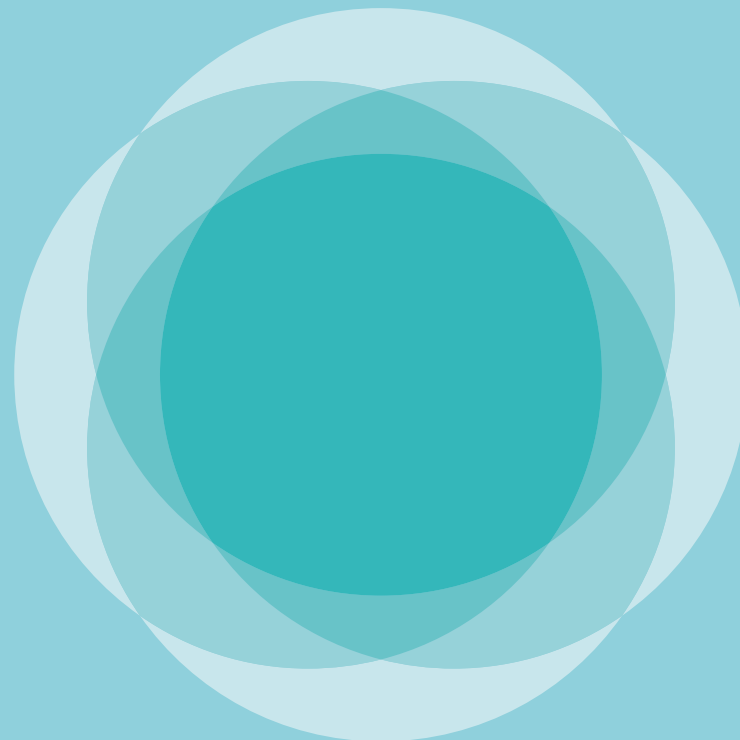
Det jeg ikke visste da, var at hun samtidig undersøkte om jeg kunne starte på biologiske medisiner for psoriasis.

Det viste seg at dette var en behandling jeg kunne få innvilget, og jeg startet derfor opp med en medisin som heter Stelara. Den er blitt det beste jeg vet, for det holder utslettet i sjakk året rundt!

Det jeg har erfart de få årene jeg har hatt psoriasis, er at man må tenke positivt og ikke si til seg selv at det er en sykdom. På papiret er det det, men på kroppen er den jo en del av deg. Ordene diagnose, sykdom og utslett kan være skumle ord!

Mitt livs beste hendelse til nå var da jeg fikk høre at det skulle være en ungdomskonferanse på Gardermoen utenfor Oslo, i regi av PEF-ung. Jeg ringte til fylkeslederen i PEF Møre og Romsdal, og spurte om jeg kunne få økonomisk støtte til å dra dit. Gjett om jeg fikk!

Jeg satte meg på flyet og dro ned til ungdomskonferansen, og allerede neste år igjen dro jeg på organisasjonens landsmøte i Bodø. Plutselig, før jeg viste ordet av det, satt jeg i styret i PEF-ung. Det er verdens beste bijobb! Det er så mange fantastiske personer på en plass. Jeg sier det bare: Meld deg inn, du kommer ikke til å angre!





**CHRISTINA FJELDBERG ELSHAUG
F. 1995 FRA TRONDHEIM**

Psoriasis vulgaris,
variant guttat psoriasis
(dråpepsoriasis)

FØLELSER I OVERFLOD

« Så lenge du er trygg på deg selv, er
det ingen som kan stoppe deg! »

Tekst: Christina Elshaug



Jeg er en 17 år gammel jente som går media og kommunikasjon på videregående. På fritiden spiller jeg håndball. Det har jeg spilt i hele åtte år. Og jeg har psoriasis.

Jeg har hatt psoriasis siden jeg var født, men fikk ikke mitt første store utbrudd før i 4. klasse. Det varierer veldig hvor store utbruddene er fra periode til periode. Noen ganger har jeg hatt store flak i hodebunnen og røde flekker i ansiktet. Andre ganger har det bare vært litt tørr hud. Nå ønsker jeg å fortelle deg litt om hvordan jeg har opplevd det å ha psoriasis gjennom livet mitt så langt.

Mine første år startet med et brudd mellom foreldrene mine. Jeg husker ikke så mye av det siden jeg bare var ett år. Det jeg likevel husker, er at det var forvirrende at mamma og pappa ikke bodde under samme tak. Pappa var ute og reiste på båt, og mamma jobbet hardt for å kunne forsørge meg. Jeg tilbrakte derfor mye tid hos dagmamma og min tante.

Noen år etter bruddet traff mamma en ny mann, og vi flyttet fra Trondheim til Tjøme. Jeg var veldig sjenert, men han virket som en

grei mann. Jeg var kjempeglad over å få være brudepike i bryllupet. Jeg ble sminket, og mormor som er frisør ordnet meg på håret. Jeg følte meg som en prinsesse, med hvit kjole, høyhælte sko og blomster i håret. Det var en lykkelig dag, men det skulle vise seg raskt å snu.

Etter bryllupet kranglet mamma og hennes nye mann veldig mye, og jeg ble redd. Noen ganger ble det så ille at jeg måtte ligge over hos naboen. En natt drømte jeg at de kranglet, og våknet av at jeg var redd. Jeg ble lettet over at det bare var en drøm, men listet meg ut på gangen og inn til mamma sitt rom. Der stod mammas nye mann og slo henne. Det var ikke en drøm. Mamma gråt, jeg så redselen på hele kroppen hennes, og jeg begynte å gråte selv. Idet han så meg, stoppet han, og mamma fulgte meg til naboen. De hadde en gutt som var ett år yngre enn meg, og som hadde utviklingsproblemer. Jeg brydde meg ikke noe særlig om det, men han var ofte lei seg fordi han ble mobbet på skolen. Jeg skjønnte ikke hvor ille det var for han, før jeg snart skulle få oppleve det selv.

Stefaren min og mamma fortsatte å krangle i tiden som fulgte, og til slutt bestemte mamma seg for å gå fra han. Noe godt kom det likevel ut av ekteskapet, og det var en ny lillesøster. Jeg var ikke lenger alene. Jeg begynte også på skolen, og der fikk jeg mange venner og trivdes godt.

Litt senere møtte mamma en ny mann, og han var kommet for å bli. Han var en veldig god farsfigur. Jeg fikk også gleden av å være brudepike igjen. Da jeg skulle begynne i 3. klasse, flyttet vi tilbake til Trondheim i et fint lite borettslag på Tiller. Det var skummelt å starte på ny skole. Jeg var ikke så veldig utadvendt. Jeg var lei av å flytte, og håpet at det var her vi skulle slå oss til ro. Jeg brukte mamma som støtte de første dagene. Hun var min eneste venn i Trondheim, men på min første skoledag kom det en haug med jenter galopperende mot meg. De var veldig nysgjerrige på hvem den nye jenta var. Jeg følte meg veldig velkommen, men det skulle raskt snu. Etter en uke, var jeg ikke den nye jenta lenger. Jeg var ingen. Etter to uker var det likevel to jenter som kom for å leke med meg, og de ble vennene mine en lang stund.

Etter jeg kom til Trondheim begynte jeg å få flak i hodebunnen. Kløen var forferdelig, og det ble store sår. Jeg visste ikke helt hva det var akkurat da, men det fant vi etter hvert ut av. Det var psoriasis. Jeg visste det ikke da, men jeg tror at grunnen til at jeg fikk mitt første utbrudd, var på grunn av mishandlingen vi opplevde på Tjøme. Alt det stresset og sorgen det innebar, ble for mye.

Mine to nye venninner spurte meg etter hvert om jeg ville bli med på håndballtrening. Etter bare en trening, visste jeg at jeg hadde funnet sporten min. Jeg har nå gått på håndball i åtte år. Håndball har vært mitt største talent gjennom barndommen. Den har alltid vært noe som får meg til å koble helt ut, og gjøre det jeg kan best. Det har ikke alltid vært lett, men jeg har alltid kommet meg gjennom utfordringene.

Ettersom tiden gikk, og jeg ble eldre, begynte utseende å spille en stor rolle. Vennene mine hang litt etter, og vi hadde ikke lenger de samme interessene. De ville leke dyr i friminuttene. Jeg hadde mistet interessen for leker, men jeg hadde ingen andre, så jeg valgte å følge etter. Jeg prøvde å komme innpå de populære, uten å lykkes, men etter hvert ble jeg kjent med ei søt lita jente. Hun påvirket kraftig hvordan jeg skulle kle meg og ordne meg, og ble et forbilde. Vi hadde til og med et navn på vennskapet vårt. Jeg har mange småting der navnet "Linan" er skrevet inn, og har bare gode minner fra den tiden. Jeg var glad for en gangs skyld. Jeg var rolig og avslappet, og psoriasisen roet seg.

Da jeg var elleve år fikk jeg derimot min verste periode med psoriasisutslett noensinne. Jeg hadde flekker i ansiktet, og store flak i hodebunnen. Kremer hadde jeg prøvd masse av. Jeg var ikke særlig populær i klassen, og var veldig usikker på meg selv og begynte å komme i puberteten. Alle hudlegene ga meg det samme legemidlet, kortison, men det ville ikke mamma at jeg skulle ta. Hun mente at det ville sitte i kroppen i lang tid etterpå. Problemene mine gikk utover skolearbeidet, som igjen ga meg stress, og stress forverret psoriasisen. I klasserommet turte jeg aldri å si noe, fordi jeg ikke ville ha oppmerksomhet fra andre. Jeg fikk beskjed på hver eneste foreldresamtale at jeg måtte begynne å rekke opp hånden oftere. De skjønnte det bare ikke. Jeg følte

meg naken. Jeg ville helst bare gjemme meg i et hjørne, med et teppe over meg. Stillheten er noe som fortsatt sitter igjen hos meg, og jeg liker ikke å ta for mye plass i store sammenhenger.

Kommentarene var det verste. "Hvorfor har du flekker i ansiktet?", "Æsj, hva er det?", "Du har masse hvite prikker i håret" eller "Hva er det hvite på klærne dine?".

Disse ordene hørte jeg veldig ofte. Det gikk bra i starten, men da jeg hørte det ofte av mange ulike mennesker ble det for mye. Jeg følte meg unormal. Hvorfor har ikke noen andre disse flekkene som jeg har? Jeg trakk meg tilbake, og ønsket å være alene. Til slutt rant det over. Jeg begynte å skulke skolen og håndballtreningene. Jeg mistet tillit både til foreldrene mine og treneren min. Ingen skjønnte hvorfor jeg oppførte meg sånn. Jeg hadde heller ingen jeg kunne snakke med. Jeg begynte å kaste opp helt uten grunn, og visste ikke selv hvorfor. Det skjedde som oftest på tirsdager, noe jeg selv og foreldrene mine syntes var rart.

Til slutt ringte mamma til legen. Han fant ikke ut noe som var galt, og valgte å henvise meg til sykehuset. Der måtte jeg ta masse tester. De fant heller ikke ut noen ting. Legen satte seg ned foran meg og spurte om jeg hadde dårlig selvbilde. Jeg var litt lubben, og jeg så på meg selv som tykk, så jeg svarte ja. Han trodde da at jeg hadde fått spiseforstyrrelser, men det var jo ikke det som var problemet. Det sa jeg til han. Da begynte legen å fortelle meg om en gutt som hadde vært innom legekantoret og som hadde blitt mobbet. Han hadde også kastet opp på bestemte dager. Legen fortalte at noen ganger kan man få så mye følelser inni seg at det bare eksploderer. Da skjønnte jeg det. Jeg hadde jo heller ingen å snakke med.

Jeg ble tvunget til å gå på skolen av foreldrene mine, men jeg ville fortsatt ikke være med noen fra klassen min. En dag ble jeg derimot ganske god venn med ei jente jeg aldri hadde pratet noe særlig med før. Vi hadde en del felles venner, men jeg hadde aldri turt å snakke med henne. Et friminutt satt vi inne på et rom. Jeg fikk kastet ut alt jeg hadde på hjertet. Det føltes så godt. Hun var veldig forståelsesfull og jeg følte meg trygg sammen med henne. Hun var åpen med meg

om sine følelser. Det gjorde automatisk at jeg begynte å snakke om mine problemer. Oppkastet forsvant, og jeg følte meg så mye lettere. Jeg slapp å holde på alt alene. Jeg begynte å møte opp på både skolen og treningene, og fikk tilbake tillit.

I tiden som fulgte forsvant også psoriasisutslettet mer og mer. Jeg brukte riktigere produkter, og var flinkere til å bruke kremer. Selvtilliten ble mye bedre, og jeg turte å være mer sosial. Nå har jeg fått mange gode venner som vet alt om meg, og jeg vet at de kommer til å være der for meg. Jeg har også fått verdens beste kjæreste, noe jeg aldri trodde kom til å skje. Jeg er nå alltid åpen med folk, men kanskje jeg åpner meg for fort? Det er likevel bedre enn å holde alt inne.

Etter hvert fant jeg ut at psoriasis heller ikke er noe å skamme seg over. Det finnes mange som har det verre enn meg, selv om det kanskje ikke er det man tenker på når man har gravd seg selv ned i et hull. Skoleprestasjonene ble bedre, og jeg fant selv ut at ting må bli verre før det blir bedre. Det går helt an å leve med det, og det finnes løsninger for psoriasis. Jeg er ikke lenger plaget av sykdommen. Jeg er et nytt menneske nå. Det er ikke verdens undergang å ha psoriasis. Det går helt fint å leve med det å se normal ut. Så hva enn du gjør, aldri gi opp. Ikke bry deg om andre. Så lenge du er trygg på deg selv, er det ingen som kan stoppe deg!

Nå har jeg fått vært med å skrive en bok for PEF-ung som gjør et fantastisk arbeid for mennesker med både eksem og psoriasis. Det er med glede jeg deler denne historien med deg, og jeg håper at jeg ved å dele min historie kan hjelpe andre. Jeg oppfordrer dere alle om å hjelpe og støtte hverandre!



GUDBJØRG LUND DAHL
F. 1995 FRA HORNINDAL

Psoriasis – type ukjent

HAN KALTE MEG DALMATINAR

« Du kan tenkje deg at flekkane på huda di er kroppens eiga tatovering. Den er ikkje permanent, og kan til og med endre fasong og farge! »

Tekst: Gudbjørg Lund Dahl



Mitt namn er Gudbjørg, og eg er ein 95-modell som lever med psoriasis. Eg har hatt psoriasis så lenge eg kan hugse. Eg kan ikkje seie noko om det å leve utan psoriasis, sidan eg har hatt sjukdomen gjennom heile oppveksten. Den er blitt ein del av meg og livet mitt, og den har vore med på å bestemme kven eg er, og korleis eg er.

Då eg fekk psoriasis kunne ikkje legane eller hudlegane seie meg kva eg hadde. Den var så merkeleg, uvanleg og spesiell! Det var somme tider eg følte at eg var fanga i ei tvangsstrøye, og at psoriasisen var det som gjorde meg gal og heldt meg fanga i min eigen kropp.

Eg var rundt 1 ½ år da foreldra mine først tok meg med til lege. Eg hadde skiftande fargar mellom lilla, blå og raudlilla mønstre på både bein og armar. Det kunne nesten sjå ut som om eg hadde blitt

banka opp. Eg var full av blåmerker. Ettersom merka ikkje forsvann, gjekk foreldra mine til lege med meg fleire gonger, men det var ingen som kunne seie nøyaktig kva som var gale. Legane sa gång på gång at: «det er sikkert berre ein reaksjon på noko og det vil gå over om ei stund». Tida gjekk, men framleis var merka der, og no hadde det vorte fleire merker som danna eit område på både armar og bein. Heldigvis ga foreldra mine seg ikkje, og dei fortsette å gå til lege med meg.

Då eg var rundt 2 ½ år gammal fekk mamma og pappa endeleg ein hudlege til å undersøkje meg, men han vart ikkje stort klokare enn dei andre. Det var mykje fram og tilbake med oppfølging og testar, for å forsøke å finne ut kva det var eg hadde. Snart skulle det likevel vise seg å dukke opp noko overraskande.

Då eg var nesten 3 ½ år, kom veslebroren min til verda. Først då kunne hudlegen seie kva det var. Etter at bror min hadde blitt fødd hadde nemleg mamma fått utbrudd av psoriasis. Diagnosen min vart då stilt kort tid etter. Eg hadde med sikkerhet fått psoriasis. Dette var hausten 1999. Dei tok biopsidar (hudprøver) på eine foten min, som eg den dag i dag framleis har merke av. På grunn av den uvanlige forma, og korleis psoriasisen oppførte seg, var det vanskelig for hudlegane og legane, men heldigvis fekk me endeleg vite det. Eg har i etterkant fått vite at det er veldig få som har denne typen psoriasis.

Vinteren 2000 reiste eg og mamma til Gran Canaria på vår første behandlingsreise. Eg var den einaste ungen der, men heldigvis var det ein annan gut som var med foreldra sine som eg gjekk godt saman med. Eg vart også teken godt vare på av andre folk som var der, men kanskje spesielt vart eg ivaretatt av legane, som syntes eg var veldig interessant. Det var ikkje vanleg å ha min type psoriasis på Gran Canaria heller. Det var ingen av dei som hadde vore der som hadde sett liknande før. Dei andre si hud hadde sprekker, skjell og var på nokre små, avgrensa områder. Eg på mi si side hadde eit mønster som var raudt, tjukt og hadde veldig rar form som strekte seg frå føtene og heilt opp på sida av ryggen min med nokre små områder på armane.

Sjølv om eg var på Valle Marina med andre som hadde psoriasis, skilte eg meg likevel derfor ut. Til og med dei andre som hadde psoriasis stirra på meg, og det var nokre av dei som spurte mamma kva eg hadde. Som dei fleste fireåringane brydde eg meg derimot lite om korleis eg såg ut, og fokuserte heller på å ha det kjekt med venene mine. Eg drog også seinare på fleire behandlingsturar, og møtte mange kjekke, spesielle, morosame og rare personar som eg er blitt veldig glad i og har lært mykje av!

Heime gjekk det ganske bra i barnehagen, bortsett frå dei gongene me hadde vikarar som kledde på meg både ull og andre klede som gjorde at huden mi gjekk amok! Eg vart både sint og forbanna fordi huden mi ikkje ville ha på seg dei varme og tjukke kleda. Eg både klødde og klora meg i protest for å gå i dei. Ellers gjekk det ganske bra, og eg hadde det kjempekjekt med venner, og me fann på mykje tull og fanteri.

Då eg starta på skulen gjekk eg i ein liten klasse. Det var ikkje noko stor overgang frå barnehagen til skulen, anna enn at på skulen var det fleire folk. Det var fortsatt mange som lurte på kva eg hadde, men heldigvis var det mange som visste at eg hadde psoriasis frå før av. Det var ingen som fekk mobba meg, på grunn av søskenborna mine som passa på meg! Det skjedde ikkje så mykje frå barneskulen til mellomtrinnet heller, men så kom ungdomsskulen.

I starten av ungdomsskulen var det ein del endringar, og eg merka på meg sjølv at om eg stressa, kom det område på beina med eit tjukt lagt med raud irritert hud. Det både klødde og svei. Ellers var det ikkje så mykje meir som skjedde i denne perioden, men det er ein ting eg hugsar spesielt godt og som eg tok meg veldig nær av. Det var i starten av åttandeklasse. Eg blei kalla «dalmatar» av ein lærar. Eg veit ikkje heilt korleis læraren meinte det, men eg tok det i vertfall ikkje som ein spøk! Eg hugsar at eg kledde på meg enda meir klede for å dekke til «dalmatar»-huda mi, for eg ville ikkje at folk skulle sjå på meg. Eg vart meir deprimert, og stengte meg sjølv meir inne.

Det siste året på ungdomsskulen må ha vore det tøffaste eg har vore gjennom. Det var så mykje som skjedde rundt meg og med meg sjølv.

Humøret varierte, personligheta mi endra seg, og ikkje minst fikk eg skikkelig dårlig sjølvtilitt på grunn av sjukdomen. Alt dette til saman, gjorde at eg gjekk inn i ei depresjonstid som eg følte aldri kom til å ta slutt. Eg såg ikkje lyst på livet, og alt var kjipt! Puberteten var heilt grusom, psoriasisen blomstra opp, og det var dagar eg ville ligge heime å vri meg i smerte i senga. For mange kan puberteten være vanskeleg, men det er heller ikkje alle som må takle bein som ser ut som store brannskadde svisker, og som til tider gjer så vondt at det er vanskelig å gå og ha på klede. Du blir ikkje akkurat meir positiv av den grunn. Psoriasisen hjalp meg ikkje til å føle meg betre, men den fekk den meg til å føle meg stygg då eg såg rundt meg. Alle andre hadde bein utan ein einaste flekk, medan eg gjekk der som ein «dalmatar». Eg hata meg sjølv fordi eg hadde så stygge bein og armar som gjorde at folk var redde for meg. Det var i alle fall det eg innbilte meg.

Eg begynte å gå i langbukser om sommaren, for eg ville ikkje at folk skulle sjå på meg. Ikkje likte eg at folk stirra på beina mine, for eg syntest sjølv at dei såg ekle og heilt forferdelige ut. Om eg brukte shorts, var det berre på grunn av at familien min og nokre av vennane mine hadde tvunge meg til å ta det på meg. Eg hata sommaren, og grua meg like mykje til kvar gong eg måtte leite opp shorts. Shortsen var min verste fiende saman med kremen (som eg måtte smøre meg med kvar dag). Eg gjorde alt for å sleppe å gå i shorts. Eg kunne gjerne sitja ute i steikande sol med langbukse, medan alle andre gjekk i shorts, berre for å slippe å sjå mine eigne bein for eg vart kvalm berre av tanken på å sjå beina mine. Eg klarte ikkje godta meg sjølv som eit normalt menneske; eg var ein slags misfoster! Alt eg tenkte på, var at det var eg som måtte lide, medan alle dei andre hadde det kjekt og kunne gå med kva dei ville. Eg hadde fått ei straff som hadde lagt seg over huden mi, og eg måtte lide meg gjennom den.

Då sommaren endeleg var over, starta eg på vidaregåande. Der fekk eg eit heilt anna syn på andre og meg sjølv. Eg hadde berre små problem i forhold til mange andre, og det fekk meg til å innsjå at eg måtte skjerpe meg. Eg slutta å bry meg om kva folk synst om meg, og eg fekk ein heilt annleis kvardag som var mykje enklare! Eg tok mot til meg og hadde på meg shorts i ein gymsal. Eg kom ut og det var nokon få som såg på beina mine, men ikkje noko meir enn eit blikk.

Frå den timen av fikk eg eit anna syn på korleis folk såg meg. Dei såg ikkje på meg som noko stygt og ekkelt, men som ein normal person med ein hudsjukdom. Dei dømde meg ikkje for utsjånaden min, men dei dømde meg etter korleis eg var som person og korleis eg oppførte meg saman med dei. Eg hadde trudd i mange år at sjukdomen var meg, men det var ikkje riktig. Eg var meg, sjølv om eg hadde ein sjukdom. Etter ei stund vart synet mitt på livet heilt forandra. Eg lærte å godta at eg ikkje kunne endre utsida mi, men at det er innsida eg kan endre på. Uansett kva folk synest og meiner om meg, må eg leve med meg sjølv for den eg er. Sjølv sagt var det nokre dagar der eg ville dekke meg til berre for å slippe blikka til folk, men etter ei stund la eg ikkje ein gong merke til at folk såg på meg.

Slik eg skreiv er det nokre gode dagar, og andre dagar som er heilt forferdelege. Dei verste dagane er når huden held på å sprekke opp frå innsida, men så kjem dei dagane der du ikkje har noko smerte i det heile tatt. Når psoriasisen er på sitt verste, er det ein stor jobb å holde han i sjakk. Nesten halve dagen går med på å smøre seg, og til tider er det som ein jobb som både påverkar meg mentalt og fysisk. Som om ikkje smøringa er nok, må eg ta lysbehandling for å få litt sol på kroppen når vinteren bankar på døra. På det verste har eg måtte gå fire gonger i veka på lysbehandling. Til vanleg tar eg to-tre gonger i veka, berre for å unngå at huden skal fortjukke seg og blomstre opp igjen. Dette er på det verste i vintertida. Vinteren er krevjande med tanke på psoriasisen, for da går det i ull og tjukke klede, som gjer huden irritert. Då klør det som berre det. Etter ei stund i ull begynner huden å få nok og blir skikkelig sårbar og vond. Det er dei dagane eg berre vil ligge i senga og å vri meg i smerte. Smerten kan sammenliknast med eit bål, kor eg er steinen som ligg rett utanfor bålet, og sakte men sikkert blir gloheit og glødande. Det einaste som hjelper er å smøre seg, og håpe at det blir betre. Berre å bevege på seg for å hente kremen, er nok til å sprekke opp den tørre huden og få den til å svi endå meir.

Gjennom heile denne prosessen, med både dei gode og dei forferdelige dagane, er eg glad for at eg alltid har hatt nokon med meg. Eg har fått støtte frå både familie og venner. Familien har vore der for meg heile tida, og gjort alt dei kunne for å hjelpe meg. Sjølv i dei mørkaste stundene, kor eg var veldig depriment, klarte dei å få meg på beina

igjen. Eg har ikkje skjønt før no kor mykje dei har betydd for meg, og eg er veldig glad over å ha dei i livet mitt. Vennene har også vore viktige. Det å ha venner som er der for meg, som liker meg for den eg er, sånn at eg slepp å vera nokon eg ikkje er, er veldig viktig.

Når det kjem til andre med psoriasis forstår eg korleis dei har det, men eg veit ikkje kva dei føler om seg sjølv. Sjølv om eg er sikker på meg og min psoriasis, betyr ikkje det at dei er like opne om sin. Eg vil gjerne hjelpe dei som har det slik som meg, for eg veit kor forferdelig det er å få stygge blikk frå folk som ikkje kjenner deg, eller kommentarer som er veldig sårande, og meiningar om ein sjukdom dei ikkje veit noko om.

Presset om å være perfekt i dagens samfunn er stort, og folk er ikkje vant til å måtte takle kløande, irritert og vond hud. Livet med psoriasis er ikkje lett, og eg veit sjølv kor vanskeleg det er å finne klede som eg kan bruke, eller sminke som gjer at eg ikkje får utbrudd. Det verkar nesten umuleg. Ein må finne ein balanse for å holde psoriasisen i sjakk, så går alt saman bra. Uansett kor hardt du prøver å bli kvitt den, vil den imidlertid koma tilbake sidan den er kronisk. Den beste medisinen som eg anbefalar alle, er å bruke masse fuktighetskrem, og ikkje minst må ein klare å godta seg sjølv og huda si. Ikkje tenk for mykje på kva andre meiner om deg, men fokuser heller på kva du meiner om deg sjølv. Du kan tenkja deg at flekkane på huda di er kroppens eiga tatovering! Den er ikkje permanent, og kan til og med endre fasong og farge. Kor mange andre folk kan seie at dei har ei tatovering som skifter mønster og farge? Det er ikkje mange!

I dag er eg litt glad for at eg har psoriasis. Eg har møtt så mange kjekke og fantastiske folk som eg ikkje ville ha møtt om eg ikkje hadde hatt sjukdomen. Eg har opplevd så mykje positivt på behandlingsreisene til Valle Marina, kor eg og mange andre ungdomar har fått vore i tre fantastiske veker. Gjennom dei tre vekene har eg lært mykje om korleis eg skal ta vare på helsa, samt eg møter fantastisk ungdom frå heile Noreg som eg kan stille spørsmål til og snakke med. Sist, og ikkje minst, blir du også betre kjent med deg sjølv.





MED BLIKKET RETTET FREMOVER

« **Jeg ser ikke på psoriasis som en lidelse, men som en del av meg selv. »**

Tekst: Anette Nærby



Det startet da familien hadde bestemt seg for å dra på norgestur sommeren 1997. Denne turen ble ikke som vi hadde forventet. Før vi dro hadde jeg hatt streptokokker, og var ordentlig syk. Da vi kom til Kristiansund, begynte ting å skje. Jeg fikk dråpeformede utslett rundt øyenbryn og i bleieområdet. Mamma og pappa begynte å lure på hva det kunne være, og kontaktet legevakten i byen. Det ble ikke bare stopp på ett sykehus; vi ble sendt lenger og lenger nedover i landet, men ingen visste hva de dråpeformede sårene kunne være. Ikke før vi kom til Mandal begynte å falle på plass. Da besøkte vi en lege som visste veldig godt hva jeg hadde, det var **psoriasis**. Han ba oss om å kontakte fastlegen min så snart som mulig.

ANETTE NÆRBY
F. 1994 FRA OSLO

Psoriasis vulgaris,
variant guttat psoriasis
(dråpepsoriasis)

Etter time hos fastlegen, fikk vi beskjed om at jeg måtte gjennom behandling på sykehuset som inneholdt innsmøring av tjære og oljebad. Etter dette tok vi kontakt med lokalforeningen i Norsk Psoriasisforbund (som det het den gangen), og fikk informasjon om at det fantes behandlingsreiser til utlandet for barn med psoriasis. Dette tipset valgte vi å forsøke, og det skulle vise seg å fungere veldig bra.

Etter noen år fikk vi også tilbud om å dra på Ullevål sykehus for å ta lysbehandling. Der stod jeg i et lyskabinett i 7 sekunder, og økte med 3 sekunder per gang. Pappa og jeg dro ut før skole og jobb, klokken 07.00 tre ganger i uken. Dette ble en fast rutine for oss i ett år.

Så kom brevet om behandlingsreise i posten. En A4-konvolutt det stod Anette Nærby på. Jeg var tre år, så jeg husker ikke mye av dette. Derfor er det godt å ha gode foreldre som vil mimre om den tiden sammen med meg. Det første året var det pappa som skulle være med. Mor og far ble enige om at de skulle ta annethvert år sammen med meg på behandlingsreise. Behandlingsreisen var til Gran Canaria og varte i tre uker.

Årene gikk og jeg fikk være med på flere behandlingsreiser. Hvert år da jeg kom ned til Valle Marina, kjente de som jobbet der meg igjen. Det var stas.

Klassekameratene i klassen min lurte ofte på hvor det var jeg var disse tre ukene nesten hvert eneste år, og hver gang jeg kom tilbake var jeg blitt veldig brun. Jeg hadde som regel masse fletter i håret, og hadde lite prikker og utslett igjen på kroppen.

Vennene mine sa ofte at de ville bli smittet av meg, slik at de også fikk reise tre uker på ferie, og bare ligge og sole seg hver dag. De visste åpenbart ikke hvordan det fungerte. De visste ikke hva vi gjorde disse tre ukene på behandlingsreise, for de hadde ikke psoriasis.

På behandlingsreisene jeg har vært på opp igjennom årene, har jeg gått i barnehage, på barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Den norske skolen i Gran Canaria har vært til stor hjelp de ukene vi var på Valle Marina. Da vi var på skolen, fikk foreldrene våre

undervisning med leger og sykepleiere, som fortalte om forskjellige ting ved sykdommen psoriasis. Utenom skole fra 9-12, så hadde vi morgengymnastikk fra 8-8.30 fra mandag til fredag. Resten av formiddagen gikk til soling hvor vi fulgte et solskjema.

På Valle Marina har de et varmebasseng som er et basseng som har en temperatur på ca. 37 grader. Det var her jeg lærte å svømme da jeg var på min første behandlingsreise som treåring. Årene på barnegruppa gikk veldig fort. Mamma og pappa hadde fått være på en del reiser sammen med meg, og blitt kjent med andre foreldre som har barn med samme sykdom. Det har gjort dem klokere og sterkere.

Barneskolen gikk fort, og snart var jeg blitt ungdom. Jeg fylte 13 år, og skulle starte på ny skole med nye mennesker. Dette skulle vise seg å bli både skummelt og spennende. Jeg fikk vite at jeg skulle starte i klasse med noen av mine nærmeste venner fra Tveita barneskole, og det gjorde meg mye tryggere. Alt skulle bli så mye mer seriøst nå. Jeg måtte begynne å tenke på at alle fag skulle vurderes med en karakter, så det var viktig å fokusere. Det skulle jeg klare, det hadde jeg sagt til meg selv. Tenk at lille meg skulle starte i 8. klasse.

Det første året gikk raskere enn jeg kunne tenke meg, og sommeren før niende klasse døde en nær venninne av meg da hun var i hjemlandet sitt, Pakistan. Det tok knekken på meg. Jeg var ødelagt, og de første dagene på skolen var helt forferdelige. Ingenting var som før. Det preget meg mye mentalt, og resulterte i at jeg fikk et ekstremt stort utbrudd i psoriasis. Hele meg var full av prikker på kroppen.

Nå hadde folk begynt å kjenne hverandre bedre, med tanke på at vi hadde gått på samme skole i ett år. Man kan vel si at vi begynte å bli litt "varmere i trøya". Det hadde begynt å etablere seg grupper på skolen, deriblant en tøff guttegjeng som skulle være de kuleste i 9. trinn på Haugerud. Disse guttene fant fort ut at jeg hadde psoriasis. Dette var noe de syntes var rart, og de begynte å snakke med andre klassekamerater og flere andre elever på skolen. Jeg gikk i en klasse hvor alt var bra og miljøet hadde vært bra, men plutselig snudde det. De jeg trodde var vennene mine begynte å snakke om sykdommen

bak ryggen min, og de begynte å erte meg. Jeg syntes det var vondt, og gikk til rådgiver for å spørre om å bytte klasse. Det fikk jeg.

Jeg gikk fra å gå i en klasse med fem mobbere, til en klasse der den ene verste mobberen var. Jeg tenkte at en mobber ikke kunne gjøre meg noe om jeg gikk i en klasse med 29 andre elever som ikke mobber, men der tok jeg grundig feil. Han var verre enn alle andre, og klarte helt fint å plage meg på egenhånd. Han skrev på bøkene mine, skrek i timen og det var virkelig ingen god opplevelse. På bøkene mine skrev han psoriasis i ... ja ... underlivet osv.

En dag da vi hadde matematikk, spurte han læreren om læreren min visste hva psoriasis var. Da svarte læreren min: "Ja, det er vel sånn cornflakes-hud". Det høres kanskje ikke ille ut, men det er noe av det verste jeg har vært med på. Etter den dagen var jeg helt nede. Da var det enda ett halvt år igjen i 9. klasse. Hvordan skulle de neste årene bli?

De viste seg å bli bedre. 10. klasse var helt fantastisk. Jeg fikk kjæreste som gikk på skolen, og det tror jeg var veldig viktig for meg akkurat i den tiden hvor ting ikke var som det skulle.

Tiden gikk fort, og plutselig var det tid for behandlingsreiser til utlandet med ungdomsgruppa. Jeg var ferdig med å være barn. Jeg var 14 år da jeg dro på min første ungdomsreise. Det var første gang uten foreldre. Helt alene, sammen med 10-15 andre ungdommer med samme sykdom. Dette ville nok bli en utfordring, men takket være tidligere turer så hadde jeg blitt kjent med flere andre med psoriasis allerede.

På min første ungdomsreise i 2009, hadde jeg to av mine gode venner med psoriasis, Madicken og Elisabeth med. Det gjorde alt så mye bedre. Ting var ikke like bra hjemme, så det var godt å komme seg litt bort fra alt og alle.

På forhånd hadde vi sendt mail til Valle Marina og spurt om vi kunne få dele rom, noe vi fikk lov til. Jeg, Madicken og Elisabeth har siden

vært på ungdomsgruppe sammen tre år og delt rom alle tre gangene. Det storkoste vi oss med.

Ungdomsgruppa var noe helt nytt. Det var nye, strenge regler. Nå hadde vi fire aktivitetsledere som bestemte over oss. Vi hadde samme morgentrim som det vi hadde på barnegruppen, vi gikk fortsatt på skolen, og vi var fortsatt på stranda og fulgte et solskjema. På ungdomsgruppa var det mye fokus på kosthold og trening. Hver dag fra 17.00-18.00 var det fysisk aktivitet på tennisbanen eller i varmtvannsbassenget. Det ble også arrangert turer opp til korset, som er en fjelltur på 30-40 minutter. Dette var obligatorisk. På ungdomsgruppen hadde vi også et aktivitetsskjema som måtte fylles ut på all aktivitet vi gjorde om dagen i 21 dager.

Jeg takker stadig vekk Valle Marina for alt det stedet har gjort for meg gjennom min oppvekst. Valle Marina har fått meg til å le, smile og gråte. Jeg har fått meg venner igjennom disse årene som jeg kommer til å ha for alltid. Jeg har fått venner fra hele landet. Det er noe jeg setter kjempestor pris på. Alle som ikke har søkt om reise, bør virkelig gjøre det! Det hjelper deg både psykisk og fysisk. Nå er ungdomsturene ferdige for min del, og det neste er voksenreiser. Nå skal jeg ut og reise uten ledere. Voksenturene er fra 19 år og oppover. Turen min sist vinter, var min tolvte gang på behandlingsreise. Jeg har gått i barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående på Valle Marina. De har hjulpet meg med lekser når jeg har trengt det, og de har vært der for meg når jeg har trengt noen å prate med. Er det noe rart i man blir så glad i stedet? Gran Canaria er et sted jeg aldri kommer til å bli lei, det er et sted jeg alltid vil reise tilbake til. Det er paradiset for meg.

Da jeg var 15 år, ble jeg kontaktet av Psoriasis- og eksemforbundet Ung, og de lurte på om jeg hadde lyst til å sitte i styret for barn og unge i Oslo. Jeg valgte å ta på meg dette vervet, og tenkte at dette var noe jeg virkelig hadde lyst til å gjøre. Det ville bli en utfordring i seg selv, med tanke på at jeg bare var tenåring, og plutselig skulle bli leder over så mange mennesker. Jeg trengte likevel en sånn utfordring, og valgte å ta den på strak arm. Nå har jeg vært leder i flere år, og trives utrolig godt med det. Det å hjelpe andre og snakke med

andre rundt meg med samme sykdom og andre typer hudsykdommer er en drøm. Jeg får så mye godt tilbake, og det gir en god følelse.

17 år gammel fikk jeg en telefon fra en dame som satt i valgkomiteen til ungdomsstyret i PEF-ung. Hun lurte på om jeg hadde lyst til å sitte som vararepresentant i ungdomsstyret for hele Norge. Dette ville jeg veldig gjerne, og jeg satt først som vara i ungdomsstyret i to år, før jeg ble valgt inn som 2. styremedlem to år senere. Ved å sitte i ungdomsstyret, får jeg oppleve masse nytt. Jeg får reise på nye steder i Norge og det er noe jeg trives veldig godt med. Vi reiser til forskjellige byer, så jeg får oppleve nye steder og nye mennesker. Jeg ser for meg mange år videre i Psoriasis- og eksemforbundet Ung.

Nå er jeg ferdig med tretten års skolegang, og føler meg veldig klar for voksenlivet. Jeg jobber på en cafe som heter jordbærpike, som kokk og servitør. Dette er noe jeg har jobbet med i to år nå. Drømmen er å komme inn i Sjøforsvaret på Madla. Det er noe jeg har drømt om lenge, og nå har det endelig gått i oppfyllelse. Etter militæret vil jeg bli politi.

Disse fremtidsplanene er noe jeg *skal* klare å fullføre! Drømmer er viktig, og det er viktig å følge drømmene dine. Gi aldri opp, uansett hva som skjer med deg!

Jeg vil takke alle i Psoriasis- og eksemforbundet for all støtten jeg har fått i alle årene hvor jeg har vært med i ungdomsstyret, og mens jeg har vært leder for PEF-ung Oslo. Uten dere hadde jeg ikke vært den jeg er i dag. Jeg vil også takke mine fantastiske foreldre, og min kjære gode lillebror, og ikke minst alle vennene mine som alltid har vært der for meg og som har støttet meg gjennom alle årene med psoriasis. Venner og familie varer lengst.

Jeg velger å se på psoriasis ikke som en lidelse, men som en del av meg selv.