

Å leve med psoriasis og psoriasisartritt

Tusen takk for invitasjonen. Jeg stiller her med litt skrekkblandet fryd, men mest av alt synes jeg det er bra at dere vil høre fra oss som lever med kronisk sykdom om hvordan det er.

Hvem jeg er? Navnet mitt er **Hilde Mellum**. Jeg er 44 år gammel, fra Bergen og har samboer, to egne barn og noen bonusbarn. Jeg jobber som helsesekretær, har psoriasis og psoriasisartritt.

Jeg fikk psoriasis som 11-12 åring. Jeg hadde aldri hørt om det før, og kjente ingen som hadde det. Det jeg husker fra mitt første møte med hudlege, var en plakat på veggen. Det var bilde av en gutt med en psoriasisflekk på kneet, med teksten «**psoriasis smitter ikke mer enn fregner**». Jeg husker jeg tenkte «*håper jeg ikke har det*», for jeg syntes det så ekkelt ut.

Hudlegen ga meg ikke noen diagnose, så jeg slapp å bli skuffet den gangen. Året etter var jeg hos en annen hudlege, og da fikk sykdommen min et navn. Da hadde jeg jo levd med det en stund, så skuffelsen over å få konstatert at det var psoriasis jeg hadde, uteble. Det var starten på mange år med salver og kremer. Hudlegen uttrykte overraskelse over å se meg igjen hver gang. Jeg kunne nesten få inntrykk av at hun trodde hun skulle kurere meg. Hver gang jeg fikk et nytt salvemerke, sa hun at «*hvis ikke dette hjelper, sender jeg deg til lysbehandling på Hudavdelingen på Haukeland*», så jeg hadde håp om noe annet og bedre der fremme.

Å være barn med psoriasis var helt ok. Familien min var fin, og gjorde ikke noe stort nummer ut av det. Jeg fikk hjelp til smøring og hodebunnsbehandling, og ellers var jeg jo et barn som andre. Jeg var i utgangspunktet en stille og beskjeden jente, uten behov for å stikke meg frem. Vennene mine og klassekameratene mine visste hva jeg hadde. Jeg gikk på håndballtrening i shorts og viste frem flekkene uten å tenke over det. Jeg husker likevel en episode fra **svømmetimen** på ungdomskolen. Vi skulle gå sammen to og to, og en av guttene i klassen ropte «jeg vil være med Hilde – helt til han la merke til utslettet på beina mine, da gikk han og fant en annen å være med». Det er klart at sånne opplevelser er sårende. Husker og vi var på fotballkamp i Sverige, og han voksne mannen som satt ved siden av meg utbrøt «Se lusene har bygget rede i ørene hennes». Selv om ørene mine var fulle av psoriasis, hørte jeg godt likevel.

Ungdomstiden og gikk greit. Jeg hadde gode venninner som kostet flasset av skuldrene mine. Ungdomstiden min var på **80-tallet**, da pastell hadde sin storhetstid ☺ Hvilken lykke med lyse farger, for en som alltid hadde snø på skuldrene.

Russetid med fest og moro førte med seg et stort utbrudd av psoriasis. Jeg ble **innlagt** for første gang. Det var en spesiell opplevelse. Jeg 18 år gammel, innlagt sammen med alle gamle damene. Dagen etter innleggelse skulle jeg på «Fesjå». Skrekk og gru tenkte jeg. Da var det bare å stille på Vaktrommet – en papirtruse var alt jeg kunne dekke meg med. Alt av

leger, både overleger og assistentleger, sykepleiere og sikkert mange flere stod og studerte huden min. De tok seg til rette, løftet opp og brettet ut – aldri følt meg så naken noen gang. Men hva gjør man ikke for å bli bra. Innsmurt i tjære fra topp til tå, det gjorde susen det. Jeg kom ut fra hudavdelingen fin i huden og klar til å ta fatt på voksenlivet.

Noen måneder senere fikk jeg mine første **leddproblemer**. Først et ledd, så flere – knær og bekkenleddene skapte trøbbel for meg. Å være 19 år, og ha problemer med å kle på seg selv og å gå i trapper er ikke kult. Smerter er vanskelig å takle. Jeg var heldig, og fikk artrittdiagnosen ganske kjapt. Det tok bare ett år fra første symptom, til jeg hadde røntgenforandringer og fikk diagnose.

Dere har kalt innlegget mitt **å leve med psoriasis og psoriasisartritt**. Jeg skulle ønske at det heller het **å leve livet med disse diagnosene**. Alternativet til å leve med sykdommene, er heller dårlig - det er faktisk ikke noe vi kan velge vekk. Men å leve livet er noe helt annet. Vi med kroniske sykdommer må leve med disse hele tiden – i større og mindre grad. Det er ikke en forbigående plage. Jeg synes ofte at fokuset til helsevesenet kun er å optimalisere behandling av diagnosene. Uten tanke for hvordan det passer inn i en hverdag, et ungdomsliv, et familieliv.

I starten av mitt psoriasisliv var det salver som gjaldt. Salver som hovedsakelig bestod av vaselin. Tenk dere, 18 år gammel, ganske mye psoriasisutslett, smøre legger og lår, rompe og armer inn i vaselin, ta på seg en fin bukse og en fin bluse og gå på byen for å treffe venner, kanskje er man på kjæreste jakt. Regner med at ikke alle her vet hvordan det er å smøre seg inn i vaselin, men jeg kan fortelle dere at det er ikke særlig deilig. Den pene buksen klitrer seg fast i leggene, den fine blusen får fettflekker på armene og man ser ikke særlig *fresh* ut. Når rumpen er dekket av psoriasis flasser det en del, det ser man når man går på do og tar av seg trusen. Man tømmer flasset ut av trusen og ned på gulvet – håper ingen legger merke til at det var meg som var der og la fra meg spor. Lykken var stor da stringtrusene kom på markedet, da forsvant flasset fra rumpen og ned buksebena og ut, eller i verste fall la det seg på sokkene og i skoene.

Å gå i prøverom kunne og være en prøvelse. En ting er å håpe at man ikke blør noe sted, for man vil jo ikke sette flekker på klærne man prøver. En annen ting er at når buksen og genseren går av, kan det være mye flass som har løsnet. Jeg har gått ut av en del prøverom i håp om at det ikke stod noen utenfor og ventet på å komme inn. Da ville de jo vite at flasset var mitt. Jeg og synes det ser ekkelt ut.

I dag er instruksjonen fra lege at man når man behandler seg, skal man smøre salve på utslettet, så skal man vente 20 minutter før man smører fuktighetskrem på. Dette skal vi gjøre to ganger om dagen. Vi som har hudsykdom - har også bare 24 timer i døgnet. Vi må også sove våre syv-åtte timer. Vi skal også komme oss til jobb, jobbe, komme oss hjem, lage mat, gå på fritidsaktiviteter, følge opp barn, - vi er også naturlige ofre for tidsklemmen. I tillegg skal vi smøre oss med salve og krem flere ganger om dagen. Når vi venter på at disse 20 minuttene

skal gå - skal vi da stå opp og ned og vente på at tiden går? Er det da vi skal lese en bok? Hvis vi kler på oss går mesteparten av salven inn i klærne. Er det ok? Bør vi ha et smøreantrekk, som vi har på mellom salve og fuktighetskrem, rekker vi å spise frokost i mellomtiden? Eller skal vi bruke den tiden på å vekke barna og lage frokost til dem? Så er det inn i smørebusa igjen, fuktighetskremen sin tur. Det tar og sin tid at det skal trekke inn. Er det på med smøreantrekket igjen da? Eller står man fremdeles til tørk på badet og rekker å lese et kapittel til i boken? *Ting tar tid*, sier bare jeg.

Et annet perspektiv er samlivsperspektivet. Se for deg at du har lagt deg og venter på konen din eller mannen din, og du ligger der og er «kjempeklar». Inn kommer psoriasispartneren din, nysmurt og deilig. Det er klisset salve over hvor alt du tar. Det lukter litt spesielt, og for en del av disse salvene og kremene kommer med både farge og lukt. Psoriasispartneren din henger fast i lakenet, og du blir selv klissete. Husk nå på bare å smøre på flekkene, sier legen. Husk nå på å vaske hendene etter du har smurt deg, sier legen, for du skal ikke ha salve rundt omkring. Dette går jo ikke i hop. Skal man ikke ha et samliv? Er det ok å velge bort kremene en gang i blant?

Å være i starten på voksenlivet og på jakt etter en partner kan være utfordrende for mange. Hvis man da har en hud som ikke er som andres er det en ekstra utfordring. Spesielt utfordrende hvis du har utslettet ditt nede i trusen. Hvordan skal man innlede et intimt forhold når man har den flasskaken i fronten, eller har psoriasis over hele kjønnsorganet? Når man har så mye utslett nede der at sprekker og sår på huden fortsetter inn i slimhinnene – da er det ganske sårt og ikke særlig tilgjengelig for andre. Nei, noe særlig til sjekketriks er det nok ikke. Kanskje ikke tilfeldig at jeg har havnet sammen med en mann med psoriasis...

For ikke å snakke om **hodebunnsbehandling**. Okklusjon med salisylolje med gladpakturban – det er lekkert det. *NOT*. Man føler seg ikke særlig tiltrekkende med hodet dekket av plastfolie... men det er selvfølgelig nødvendig.

Jeg praktisk talt *hater salve*, men jeg skjønner at det er nødvendig. Brukt riktig kan det absolutt dempe et utbrudd. Men husk at vi er mer enn et utbrudd. Det er nok en grunn til at hudpasienter er veldig dårlig på «compliance», såkalt *behandlingsetterlevelse*.

Men nok om hud, jeg har jo psoriasisartritt og. Da er vi tilbake til den 19-åringen som fikk en leddgikt diagnose. Leddgikt det er jo noe som gamle damer får. Har ungdommer det? Hvor mye kommer dette til å plage meg? Ganske tidlig fikk jeg et stort utbrudd, problemer med å gå i trapper, ute av stand til å få på meg bukser og sokker på egen hånd. Ganske spesielt å rope på kjøkkenet for at han skal komme og hjelpe meg å kle på meg. Mine jevnaldrende klarer seg selv. En tur innom på revmatologen og jeg fikk ordentlig medisin. Den gang var det Methotrexate som var tingen. Jeg fikk også med meg hjem noen **hjelpemidler**; brødkniv og osthøvel med sageskaft og spesielle sakser. Ting ble raskt bedre. Heldigvis skjønnte jeg at legene ville meg godt, og tok imot det de tilbød meg. Det var nok av skremsel fra mine

likesinnede om at du må ikke bruke den medisinen, du er jo så ung, ikke kunne vi få barn på den heller. Heldigvis tenkte jeg at jeg må jo ha det så bra som mulig.

Jeg var på dette tidspunktet klar for å velge videre utdanning. Jeg hadde egentlig planlagt å bli førskolelærer. Men med en leddgiktsdiagnose var kanskje ikke jobb i barnehage det rette? Jeg måtte ta et veivalg. Så jeg søkte meg inn på legesekretærskolen istedenfor. Sånn i ettertid er jeg glad det ble legesekretær (helsesekretær). Jeg har egne opplevelser med helsevesenet, og erfaringer som pasient om hvordan jeg helst vil bli møtt. Det gir nyttig kunnskap til jobben – positivt for pasientene.

Men så kommer man til et punkt i livet der barn blir et ønske. Da er det ikke partneren man planlegger det med, det er legene. Kjære doktor, kan det passe at jeg kan få barn nå? Ja, sier legen, du må bare gå seks måneder uten medisin først. Og det gjorde jeg. Svangerskapet var supert for leddene, men huden var ikke grei. Jeg hadde opphold på hudavdelingen i siste trimester, for å dempe utslettet mest mulig. Tomas ble født, og utslett kom tilbake. Leddene ble dårlige igjen. Jeg hadde mye utslett på hendene, jeg mistet neglene. Jeg mistet kraften i hendene som følge av betennelse i fingre og håndledd. Ikke særlig gunstig å kombinere med småbarnsstell. Da Tomas var tre måneder, bestemte legen at nå må du ha systemisk behandling igjen, så du må slutte å amme. Det og var jo sårt. Som førstegangs mor vil man jo gjøre sånn som det er anbefalt. Men legen vet best – det vet jeg jo.

Jeg var jo ikke i form. Jeg løftet babyen med underarmene, ikke i hendene. Kunne ikke ta bytur med bussen – klarte ikke løfte vognen inn på bussen. Det ble en isolert svangerskapspermisjon. Vi flyttet i et rekkehus på to plan. Jeg var veldig dårlig i leddene, klarte ikke bære barnet opp trappen, så han måtte tidlig begynne å krype opp trappene hjemme – 9 måneder gammel. Denne trappen er likevel et gode for meg – jeg må opp og ned flere ganger i løpet av dagen – badet og soverom nede, stue og kjøkken oppe. Ned for å bytte bleier – opp for å mate. Rene treningsapparatet for meg – rart hvor lite som skal til når utgangspunktet er dårlig. Tomas *senset* min form veldig; hadde jeg en dårlig dag, var han spesielt snill og rolig. Han krøp opp i fanget mitt – jeg slapp å løfte han. Før permisjon var ferdig – opptrenings opphold revmatisk avdeling – gjøre meg rustet til å starte jobb igjen.

Mens jeg lever dette livet, der jeg skal være kjæreste, mor, og gå i jobb, kjenner jeg at dette blir for mye for meg. Jeg var konstant sliten, fikk aldri hentet meg inn igjen. Mye utslett, vonde ledd og helt på felgen. Jeg måtte rett og slett erkjenne at dette ble for mye for meg. Jeg var 27 år og måtte søke uføretrygd. 50 % bare, men uføretrygd. Jeg skulle pensjonere meg. De fleste av venninnene mine hadde ikke begynt å få familie ennå, og jeg skulle gi opp. Det var tøft. I dragsuget røk forholdet og, så der stod jeg, 28 år gammel, alenemor og uføretrygdet. Selvilliten var vel ikke helt på topp da. Heldigvis klarte jeg å snu fokus etter en stund, og tenker positivt på at jeg jobber 50 % og bidrar i samfunnet, selv om jeg ikke fungerer helt 100 %.

Årene går, og jeg venter barn igjen. Det svangerskapet ble gjennomført med systemisk behandling. Når mine gravide venninner gikk på svangerskapskontroller til jordmor, gikk jeg til svangerskapskontroll hos hudlegen. Igjen blir det et tøft svangerskap. Oda blir født, og jeg ser hvordan huden forverrer seg time for time. Oda var bare seks uker da vi flyttet inn på hudavdelingen. Nok er nok, sa hudlegen. Heldigvis hadde det nå kommet nye medisiner på markedet. Jeg var kjempelei av væskende utslett som stinket. Jeg hadde så vidt hørt om denne nye typen medisin. Biologisk kalte de det, hva nå det måtte bety. Jeg var kjempespent. Men og litt skeptisk, det skulle jo rett inn i blodet.

Det er lett å si at jeg har fått et nytt liv med biologisk medisin. Jeg slipper stort sett å smøre salve, jeg griser ikke til hjemmet mitt med flass, jeg har ikke plager og smerter fra utslett, leddene fungerer stort sett som de skal. Jeg fungerer godt i jobb, har øket til 60 % jobb til og med. Jeg fryser ikke hele tiden. Jeg har ikke betente ledd, jeg har ikke smerter i ledd. Men helt rosenrødt er det likevel ikke.

Veien i den biologiske verden har og vært litt kronglete for meg. Den ene typen reagerte jeg på. Den andre typen virket litt sent, og fungerte best i dobbel dose – men det ble for dyrt i lengden. Den neste slo leveren min ut, så har vi den jeg bruker nå, som er grei nok – men ikke noe mer.

Når man bruker disse luksusmedisinene, har man store forventninger til hvordan de skal virke. Jeg merker at terskelen for hva jeg aksepterer av utslett er noe helt annet enn det som var *ok* i gamle dager. Jeg tenker at når man putter disse luksusmedisinene inn i kroppen, må det virke godt og. *Og hva er godt, hva er godt nok?* Hvis jeg tenker tilbake på hvordan jeg var før jeg fikk biologisk, har jeg det helt suverent. Men baksiden er at nå vet jeg hvordan det er å ha fin hud, like fin som de uten psoriasis – så da blir litt utslett irriterende på en måte.

Jeg har heller ikke vært symptomfri i leddene. Jeg må innimellom en tur innom revmatologen å få litt kortison i noen små ledd. Men det er jo ikke i de store leddene, jeg har ikke så mye smerter, det er bare sånn at jeg skal kunne fungere best mulig i. Det er en annen verden - selv om det ikke er en helt perfekt verden.

Jeg har brukt biologiske medisiner i 12 år nå. Gjennom disse årene har jeg av ulike årsaker opplevd store utbrudd både på ledd og hud. Jeg takler det ikke like godt som før, da jeg var vant til å ha det sånn. Jeg blir lettere irritabel av smerter i ledd, og fikser ikke smerter og ubehag i huden som før. Men heldigvis er det forbigående – snart er jeg i gang med ny biologisk medisin igjen og situasjonen snur. Disse tilbakefallene kan likevel sees på som noe positivt. Jeg får en påminning om hvordan livet pleide å være. Og jeg lærer meg å sette pris på situasjonen på en helt annen måte. Ta bare det å kunne gå i fjellet. Før hadde jeg store problemer på fjelltur. Jeg stolte ikke på knærne mine, de hadde en tendens til å svikte. Jeg fikk smerter ved for stor belastning. Men nå, nå kan jeg nyte en fjelltur og stole på at kroppen holder – det er herlig det.

Jeg vet at ting kan skje og at jeg vil måtte slutte med medisinen jeg bruker. Men jeg håper og tror, at det finnes noe enda bedre der ute for meg. Forskningen fortsetter, og når medisinen jeg bruker nå ikke virker lenger, har det helt sikkert kommet noe nytt og fancy på markedet. Noe som gjør salvetuben helt overflødig. Som gjør kortisoninjeksjoner overflødig. Det hadde vært fint.

Men sånn alt i alt, er det jo bra at det finnes salvetuber og kortisoninjeksjoner – plutselig skjer det noe og det blir påkrevet igjen.

Jammen bra at jeg lever i Norge – verdens beste land – med et fantastisk helsevesen.

Takk for meg!