



# Ung med kronisk hudsykdom



TEMAHEFTE 4

# PEF-ung

PEF-ung ble stiftet i 1987 og er en landsomfattende interesseorganisasjon som arbeider for barn og unge med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

## PEF-ungs formål er blant annet:

- Arbeide for å gjøre psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt kjent, forstått og akseptert i samfunnet.
- Arbeide for at alle som har psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt sikres likeverdige behandlingstilbud.
- Arbeide for at forskning omkring psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt styrkes.
- Arbeide for at gjeldende rettigheter opprettholdes og forbedres, og på medlemmenes vegne fremsette krav om rettferdige ordninger som gir trygghet for den enkelte.

## Andre temahefter fra PEF-ung og Psoriasis- og eksemforbundet:

- Psoriasis og behandling
- Atopisk eksem
- Psoriasisartritt
- Hvordan mestre en kronisk hudsykdom
- Psoriasis og psoriasisartritt – behandling og biologiske medikamenter
- Psoriasis og følgesykdommer (komorbiditet)

Se mer informasjon om forbundet på våre nettsider: [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no) og [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no)

### Jeg ønsker å bli medlem av Psoriasis- og eksemforbundet Ung

Navn: .....

Fødselsdato: .....

Adresse: .....

Postnummer/Sted: .....

Jeg er vervet av: .....

Send kupongen til: Psoriasis- og eksemforbundet Ung, Pb. 6547 Etterstad, 0606 Oslo  
Du kan også melde deg inn direkte på [www.pef-ung.no/bli-medlem](http://www.pef-ung.no/bli-medlem)  
Velkommen til oss!

# Barn og ungdom med hudsykdom

Dette heftet er laget for å informere om temaene barn og ungdom med hudsykdom. Det finnes mange ulike hudsykdommer, men vi har i all hovedsak valgt å fokusere på psoriasis og atopisk eksem.

Første del av heftet vil ta for seg barn med hudsykdommer, og utfordringer dette kan føre med seg. Deretter vil det fokuseres på ungdom, og det å leve med en hudsykdom i ungdomsårene. Heftet inneholder også faktainformasjon om barn med psoriasis og barn med atopisk eksem.

## Vi vil i dette heftet belyse:

- Barn med hudsykdom
- Ungdom med hudsykdom
- Mestring

## Innhold

Psoriasis hos barn	Side 4
Psoriasis ingen hindring!	Side 6
Atopisk eksem hos barn	Side 8
Et atypisk liv med atopisk eksem!	Side 10
Barn med hudsykdom	Side 12
Ungdom med hudsykdom	Side 15
Mestring	Side 18

Foto: FAME fotografene.



## Psoriasis hos barn

Omkring to prosent av alle nordmenn har psoriasis. Halvparten opplever sykdomsutbrudd før fylte 30 år, hvorav 10% før ti år, og 27% før 16 år. Psoriasis er uvanlig hos barn under to år. I barnegruppen blir omtrent dobbelt så mange jenter som gutter syke. **Psoriasis smitter ikke!**

### Finnes det forskjeller mellom barn og voksne?

Barn har samme typer psoriasis som voksne, men det er svært uvanlig at barn har leddproblemer.

Psoriasis vulgaris med utslett på albuer, knær, nedre del av ryggen og på kroppen for øvrig er den vanligste formen, sammen med den småprikkede formen (guttatt psoriasis) som gjerne kan komme etter en halsinfeksjon med streptokokker.

Psoriasis i lysken, navle og under armene, såkalt invers psoriasis, forekommer oftere hos barn. Psoriasis i hodebunnen er vanlig, og ikke sjelden ser man utslett rundt øynene. Dette kan være vanskelige å skille fra eksem.

### Hva er årsaken?

Psoriasis er en arvelig sykdom, men bare cirka en tredjedel kjenner til at sykdommen finnes i slekten. Utløsende faktorer kan være infeksjonssykdommer og stress.

### Hvilke former for behandling finnes, og hvilke har best effekt?

Behandlingen bør så langt det er mulig skje på barnets premisser.

Behandling av psoriasis hos barn skiller seg i prinsippet ikke fra behandling hos voksne. Vær oppmerksom på at salisylvaselin på store hudflater kan gi barnet forgiftningssymptomer. Fuktighetskremer er i seg selv ingen behandling.

Tjæreholdige preparater kan brukes spesielt på tynne psoriasisflekker. Misfarging av tøy og tjærelukt gjør at behandling ikke alltid er like enkelt å gjennomføre. Ditranolkremer er en bra og sikker behandlingsform på tykkere flekker, men kan gi irritasjon og misfarging av hud og klær. Slik lokalbehandling kan også kombineres med UVB – behandling.

Steroidkremer (kortison) brukes ved invers psoriasis, og steroidoppløsninger til hodebunnspsoriasis. Mellomsterke kortisonkremer kan benyttes til behandling av psoriasis på kroppen, enten alene eller i kombinasjon med et D – vitaminpreparat (Daivobet).

UVB-behandling krever behandling minimum to ganger pr. uke, og forutsetter at barnet kan stå alene i lyskabinettet. Sol og saltvann er også en god behandlingsform. Seksjon for behandlingsreiser ved Rikshospitalet arrangerer årlig reiser til varmere klima for behandling av psoriasis.

Les mer om behandlingsreisene på [www.oslo-universitetssykehus.no/behandlingsreiser](http://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlingsreiser) eller ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet.

### Fremtiden

Tidlig debut av psoriasis innebærer ikke at sykdommen kommer til å bli mer utbredt etter hvert, eller eventuelt vanskelig å behandle. De fleste barn har en mild form for psoriasis, som de tar med seg videre. Hos enkelte blir imidlertid sykdommen mer utbredt med alderen.



– Jeg var så liten at jeg ikke kan huske hvordan jeg opplevde å få psoriasis. Sykdommen har vært en del av meg hele livet, sier Andreas Bache-Wiig fra Oslo.

Psoriasis  
ingen  
hindring!

Da Andreas var fire år, trodde legene at han hadde fått eksem på hendene. Da han fylte fem år forsto de at det var psoriasis. Andreas er nå elleve år, og har psoriasis i hodebunn, på hender og føtter, og ellers på kroppen. Det er en utfordring å holde utslettet i sjakk; I tillegg til daglig smøring, har Andreas prøvd både tabletter, lysbehandling og biologiske medisiner, uten å finne noe som har gitt et optimalt resultat.

#### Dyktig hudlege

Andreas skryter veldig av hudlegen sin: – Han kan utrolig mye om psoriasis, følger meg opp veldig bra og har hjulpet meg hele tiden. Han bryr seg skikkelig, og blir like lei seg som oss når de ulike medisinene ikke har virket. Han er fin å prate med og har mye humor.

Det som har best virkning mot Andreas sin psoriasis er sol og varme. Andreas forteller at han har vært på behandlingsreise på Valle Marina to ganger. – Det er helt topp! Jeg

har lært masse om sykdommen og hvordan jeg bør passe på å smøre meg og leve for å ha det best mulig. Jeg har fått veldig gode venner som også har psoriasis. Det er godt å ha noen å snakke med som kan forstå hvordan det er. Jeg anbefaler alle barn som har psoriasis å søke på behandlingsreise!

#### Psoriasis smitter ikke

Da Andreas begynte i 1. klasse kjente han ingen, men han fikk fort nye venner, og syntes det var gøy å begynne på skolen. Barna på skolen spør ikke så mye om psoriasis lenger fordi de kjenner Andreas så godt. Det er når han treffer nye mennesker at alle spørsmålene kommer. For eksempel når det er sommerskole eller han er med på aktiviteter med ukjente barn. Mange stirrer og spør om han har brann-sår og lignende. – Det er ganske irriterende, men jeg har en setning som jeg bruker, sier Andreas: «Jeg har psoriasis som er en hudsykdom. Det er ikke farlig og kan ikke smitte». De fleste slutter å spørre da og når vi blir kjent er det ingen som bryr seg om det.

#### Mange hobbyer og gode venner

Andreas liker alt som har med sport å gjøre. Han driver aktivt med alpint, langrenn, fotball og sykling. I tillegg skater han, rir og spiller golf. Han ser ikke på psoriasis som noen hindring for å drive med alle disse aktivitetene, men sier at han bevisst har valgt bort idretter hvor han må bruke hendene mye, siden han har kraftig psoriasis her. – På fotballbanen løser jeg problemet med å bruke hansker; både når jeg står i mål og når jeg spiller ute, sier han.

Andreas forteller videre at han har veldig gode venner. – De har alltid vært støttende i forhold til at jeg har psoriasis. Før, når fingrene var ekstra vonde, måtte jeg ha hjelp til å åpne knappen i buksa for å gå på do. Da var det ikke noe problem å spørre bestevennene mine. Jeg tror ikke vennene mine tenker så mye på at jeg har psoriasis. Andreas forteller også om bestevennens kommentar da han en sommer ikke ville gå i shorts fordi mange så på beina hans:



Andreas og Maren.

«det kan jo hende at folk ser på beina dine fordi du har så sterke, fine legger». – Det var hyggelig sagt og jeg gikk i shorts til 15. september, sier Andreas.

– Søsteren min, Maren, er også veldig omsorgsfull og støttende overfor meg. Hun har aldri sagt at det er urettferdig at jeg får reise tre uker på behandlingsreise og hun må være hjemme, selv om jeg vet at hun også hadde hatt veldig lyst til det. Det samme gjelder arrangementer som PEF-ung arrangerer. Jeg får jo gjøre mange morsomme aktiviteter fordi jeg har psoriasis. Av og til får Maren være med og det setter hun pris på.

Andreas har store framtidsplaner. – Planen min er å ta OL gull i alpint. Kanskje jeg blir den første olympiske mesteren med psoriasis?



# Atopisk eksem hos barn

Atopisk eksem er en kronisk, kløende hudsykdom som ofte er knyttet til de andre atopiske sykdommene astma og pollenallergi. Eksemet er kløende, rødt og har litt skjelling. Man kan også se væskefylte blemmer. Atopisk eksem smitter ikke.

Eksemet vil, hos de fleste, komme før 6 måneders alder. Utslettets utseende endrer seg med barnets alder.

Spedbarns eksem er lokalisert til hodet, strekkesider av armer og ben. Småbarnas utslett er lokalisert til bøyefurene. Ungdom og voksne har utslett i ansiktet og overkroppen. Ungdom og voksne har ofte håndeksem i tillegg.

Utslettet til spedbarn bærer mer preg av et akutt eksem, med rødhet og små blemmer, mens de eldre pasientene har i tillegg et kronisk eksem. Man ser da fortykning av hud, lett skjelling og tørr hud.

## Hva kjennetegner huden til en atopiker?

Huden hos en person med atopisk eksem er tørr og klør lett. Atopikere har en hud som er mer følsom og ofte mindre motstandsdyktig. Dermed reagerer huden lett på kontakt med stoffer, som for eksempel fargestoffer og tilsetningsstoffer (irritanter), noe som gir økt kløe. Ved uttalt kløe blir huden enda mer tørr og skjellende. Kløen kan hos noen gi en generell uro, særlig om natten. Kløe er det mest plagsomme symptomet for mange, da noen klør seg til blods. Mye kløe medfører videre at hudens forsvarsverk ødelegges, og at det lettere oppstår infeksjoner i eksemet, noe som igjen forverrer tilstanden.

## Akutt atopisk eksem

Huden hovner plutselig opp, blir rød og kløende. Det sees små væskefylte blemmer som, når de brister eller klores opp, danner faste skorper over omliggende hud.

## Kronisk atopisk eksem

Eksemet er langvarig, men kan opptre samtidig eller etter utbrudd av akutt atopisk eksem.

## Hvem får atopisk eksem?

Forekomsten av atopisk eksem har økt kraftig de siste 30 årene.

15–20 % av barn i de nordiske land får atopisk eksem. Rundt 65 % av de som får eksem i spedbarnsalder, "vokser av seg" eksemet før ungdomsårene. Rundt 35 % vil være plaget av eksem hele livet. Det er spesielt håndeksem som er en hyppig diagnose hos voksne pasienter med atopisk eksem.

## Hva er årsaken til atopisk eksem?

Den fullstendige årsaken til atopisk eksem er

ukjent. Man vet at hudbarrieren er defekt og at immunforsvaret i huden fungerer annerledes enn hos hudfriske.

## Allergier

Atopikere kan ha en intoleranse i forhold til spesielle stoffer, dette er ikke allergi.

Rundt 20 % av barn med atopisk eksem har i tillegg allergier, man kan se astma, pollenallergi og matallergi/matintoleranse. Hvis eksemet til barnet lett holdes under kontroll ved bruk av behandlingen foreskrevet av legen er det lite sannsynlig at det har allergi. Det er først når eksemet lar seg vanskelig behandle og kontrollere at det er hensiktsmessig å utføre en allergiutredning.

## Behandling

Det er to innfallsvinkler for behandling:

### Arsaksrettet behandling:

Tar sikte på å identifisere forverrende faktorer, og så langt som mulig eliminere eller redusere eksponeringen for disse.

### Symptomatisk behandling:

Denne behandlingen har som mål å motvirke betennelsesreaksjoner i huden.

- akuttfasen: bringe eksemet under kontroll
- vedlikeholdsfasen: varer fra uker til år, og har som mål å forhindre at eksemet blusser opp. For best mulig langtidskontroll er det viktig å komme i gang med behandlingen så raskt som mulig etter at en har oppdaget symptomer som rødhet, kløe og tørr hud.

Seksjon for behandlingsreiser ved Rikshospitalet arrangerer årlig reiser til varmere klima for barn med atopisk eksem. Les mer om behandlingsreisene på [www.oslo-universitetssykehus.no/behandlingsreiser](http://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlingsreiser) eller ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet.

Utredning og behandling av barn med atopisk eksem gjøres hos hudleger og barneleger. Voksnetoppen ved Oslo Universitetssykehus har spesialkompetanse med hensyn til allergiutredning av barn med atopisk eksem.



Et atypisk liv  
med atopisk  
eksem!

– Jeg har vært mye borte fra skolen, og har nok gått glipp av en del, sier Christine Jakobsen fra Hammerfest om oppveksten og livet med atopisk eksem.

#### **Rød tommelfinger**

Christine har levd med atopisk eksem siden hun var seks år. Det har vært oppturer og nedturer, inn og ut av sykehus, og bruk av utallige typer medikamenter. Nordlendingen er imidlertid vant til hardt vær, og står i dag godt rustet for årene som kommer. Christines første møte med atopisk eksem startet med et rødt merke på tommelen som etter hvert spredde seg oppover armene og til armhulene. I løpet av det neste året spredte eksemet seg over hele kroppen. –Jeg har tenkt at utbruddet hadde sammenheng med skolestart, og den overgangen det medførte, forteller Christine. Hun har flere ganger i etterkant opplevd at eksemet blusser opp ved stressrelaterte situasjoner.

#### **Mister noe sosialt**

Utover barneskolen og på ungdomsskolen ble tilstanden til Christine verre. Eksemet ble stadig mer hissig, og hun fikk infeksjoner og redusert allmenntilstand. – Jeg hadde mye fravær fra skolen, og eksemet preget meg i stor grad. Det var sårt og vondt, og i perioder kunne jeg ikke bøye armene. Jeg ble ganske lei meg etter hvert, forteller Christine åpent. I flere år måtte hun søke fritak fra gymtimene, og da resten av klassen dro til svømmehallen, ble Christine alltid igjen hjemme. Leirskole og avslutningstur i 10. klasse ble det heller ikke noe av, forteller Jakobsen, som likevel ser positivt tilbake på skoleårene. – Når sykdommen tar så mye tid, så mister man naturlig nok litt av det sosiale. Det er vanskeligere å opprettholde den daglige kontakten med klassekameratene når man ikke er der hele tiden. Likevel møtte jeg alltid forståelse fra lærere og medelever, og

føler at jeg har kommet styrket ut av det, sier Christine.

#### **Viktig med informasjon**

Ni år gammel ble Christine for første gang innlagt på barneavdelingen ved universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). Oppholdet på barneavdelingen hadde behandlingseffekt, men Christine savnet bedre informasjon om de ulike behandlingstilbudene som finnes. – Jeg fikk mye god veiledning, men enkelte viktige behandlingstilbud som Voksentoppen og behandlingsreiser til utlandet fikk jeg ikke vite om før jeg ble tenåring. Begge disse behandlingstilbudene hadde en veldig god effekt på eksemet mitt.

#### **Møtet med hudavdelingen**

14 år gammel ble Christine på nytt innlagt på Hudavdelingen ved UNN, omgitt av det hun litt lattermildt kaller "gamle folk". – Det føltes som en veldig brå overgang fra barneavdelingen. På barneavdelingen ble jeg behandlet som et barn, mens på hudavdelingen ble det plutselig forventet at jeg skulle klare alt selv. – Jeg savnet et tilrettelagt tilbud, i form av å kunne leve et så normalt ungdomsliv som mulig, og bli kjent med andre på min alder, forklarer hun. Det gjorde da godt å kunne ta noen turer ned til skolen på barneavdelingen, hvor det var felles sang og god stemning.

#### **Fullført utdanning**

Etter ungdomsskolen tok Christine et friår, og eksemet ble betraktelig bedre. De neste tre årene på videregående ble gjennomført på normert tid, med relativt lite hudplager. Daglig smøring med fuktighetskrem og kortisonkrem var tilstrekkelig behandling. Etter dette har Christine hatt sporadiske perioder med eksem, men har stort sett klart å holde tilstanden i sjakk med daglig smøring av fuktighetskrem og kortisonsalver. Høsten 2010 gjennomførte hun yrkesfaglig utdanning, og har nå fagbrev som helsefagarbeider.



## Barn med hudsykdom

Når et barn i familien får en kronisk sykdom vil barnet trenge ekstra oppmerksomhet, tilrettelegging og hjelp til behandling. En kronisk sykdom hos barnet fører ofte til store bekymringer hos foreldrene. Vi vil i det følgende se litt på barnas og foreldrenes reaksjon på en kronisk sykdom, og komme med noen enkle råd om hvordan man kan forholde seg.

### Hvordan reagerer barnet på sykdom?

Hvordan barnet reagerer på en kronisk sykdom avhenger av alder, samt følelsesmessig- og intellektuelt utviklingsnivå. Får barnet psoriasis eller en annen kronisk sykdom de første leveårene, vil dette som oftest føles verst for foreldrene. Barn har ofte en god evne til å innrette seg etter situasjonen. Noen kan imidlertid tro at de har fått en sykdom fordi de har vært ulydige. Barn har ofte svært primitive oppfatninger av kroppen sin, og hvordan den fungerer.

Når barnet kommer opp i 8 – 10 års alder, skjer det ofte forandringer. Barnet oppdager at hun/han har en kronisk sykdom, og at man kanskje ikke blir "bra" igjen. Denne oppdagelsen kan føre til at barnet blir trist og lei seg, og barnet trenger tid til å bearbeide sin egen sorg.

Det er imidlertid også viktig å tenke på at ikke all tristhet og sinne behøver å være forårsaket

av sykdommen. Hvis barnet blir mobbet eller ertet i barnehagen eller på skolen, er ikke dette nødvendigvis på grunn av diagnosen. Det kan også være knyttet til andre årsaker.

### Foreldrenes og omgivelsenes betydning

Barnets reaksjon på egen sykdom avhenger også av omgivelsenes tilbakemeldinger. I hvilken grad blir sykdommen akseptert av familie-medlemmene, blant venner, i barnehagen og på skolen? Ofte er barn mer tolerante overfor hverandre enn voksne er. Andre foreldres reaksjon på ditt barns sykdom kan være av stor betydning for barnets egen akseptasjon. Foreldrenes holdninger forplanter seg veldig fort til barna.

Barn oppfatter ofte svært godt hvordan foreldrene reagerer på sykdommen, og er veldig følsomme på hvordan foreldrene takler situasjonen. Frustrasjon og fortvilelse blir fort gjennomskuet. Barna kan oppfatte at foreldrene er lei seg, og føle at de selv er årsaken til denne tristheten. Dette kan bli en tilleggsbelastning for barnet, og barnet kan komme til å holde problemene for seg selv for ikke å belaste foreldrene med mer enn de har fra før.

Andre barn vil kunne utnytte foreldrenes usikkerhet og fortvilelse ved å "spille" på sykdommen for å oppnå noe. Enten for å unngå ubehageligheter, eller oppnå fordeler. Barn kan bevisst eller ubevisst utnytte sin sykdom til egen fordel.

Som foreldre er det viktig å ta barnet på alvor i disse situasjonene, og ta seg god tid til å lytte til hva barnet har å si. Videre må man som foreldre stole på egne vurderinger og forsøke å ta de riktige avgjørelsene ut fra det.

### Hvordan reagerer foreldrene på sykdommen?

Når et lite barn får en kronisk sykdom, kan foreldrene gjennomgå en del av de samme krisereaksjonene som barnet selv ville opplevd dersom de hadde fått sykdommen senere i livet. Det kan i den første tiden være vanskelig å oppfatte all informasjon som blir gitt, og hele situasjonen kan føles uvirkelig. Enkelte setninger som legen sier kan imidlertid bite seg fast for livet: "Dette er en sykdom barnet må leve med resten av livet..." "Psoriasis er en arvelig kronisk sykdom som barnet aldri blir kvitt..."

All oppmerksomhet blir da rettet mot dette, og det som legen sier videre blir kanskje ikke oppfattet.

For eksempel at:

- det kun er veldig få som blir hardt angrepet
- man kan oppleve lange perioder med symptomfrihet
- i de fleste tilfeller får ikke sykdommen stor innflytelse på barnets dagligliv
- det finnes behandlingsformer som kan lindre symptomene

I neste fase opplever man kanskje sorg og skyldfølelse, hvor blant annet arveligheten som forårsaker sykdommen trekkes inn i bildet. Man utvikler forsvarsmekanismer, og finner gjerne syndebukker å la det gå ut over. Mange jakter i denne perioden på alternative behandlingsformer, oppsøker ulike institusjoner, nye leger og naturmedisinere. Ofte er foreldrene utålmodige fordi resultatene av behandlingen lar vente på seg.

Som foreldre er man i stor grad preget av usikkerhet i forhold til barnets sykdom. Man vet kanskje ikke hva sykdommen er eller hva den innebærer, og legen kan ikke si noe om prognose og hvordan sykdommen vil utvikle seg hos den enkelte. Hvor mye hjelp kan barnet komme til å trenge? Hvordan skal vi strekke til som foreldre, og hvordan skal vi behandle barnet med hensyn til sykdommen?

### Hvordan forholde seg til barnet?

I utgangspunktet er det svært viktig at barnet får vite hva sykdommen er. Det vi ikke vet noe om, gjør oss ofte redde. Barnet trenger konkret informasjon om sykdommen, og spør gjerne barnet om hva de selv tror og vet om sykdommen sin. Dette er viktig også i forbindelse med undersøkelser og behandling. Da får du et innblikk i hva barnet er mest opptatt av å vite, og kan bygge informasjonen omkring den tilbakemeldingen du har fått fra barnet.

Hvis man hjemme eller i barnehagen oppdager at det foregår erting på grunn av sykdommen, er det viktig at dette blir tatt opp med barna direkte. Forklar de andre barna hva sykdommen er. Uvitenhet skaper grunnlag for usikkerhet og dermed erting og mobbing.

### Barns utfordringer i hverdagen

Barn med en hudsykdom vil ofte på en eller annen måte oppleve vanskeligheter med å takle sykdommen, og foreldrene kan bli stilt overfor en del vanskelige valg i forbindelse med dette. Gym- og svømmetimer kan ofte være et problem, og noen barn ønsker å bli fritatt fra disse timene. Hvis barnet ikke har tilleggsproblemer som for eksempel leddgikt, er det ingen grunn til at barnet skal fritas fra gymtimene. Så fremt barnet ikke reagerer på klorvann, er det heller ikke grunn til å fritta barnet fra svømmetimer. Fysisk aktivitet er viktig for alle, og det å kunne delta i de samme aktivitetene som klassekameratene er også av betydning.

Det er viktig at barnet lærer å leve med sykdommen så tidlig som mulig. Dette kan nok oppleves vanskelig å gjennomføre både for foreldre og barn. Det er likevel viktig å oppmuntre og oppfordre barna til å delta selv om de synes de ser ille ut.

### Praktiske råd

Barnet trenger positive tilbakemeldinger, men samtidig aksept for at det er vanskelig å ha en kronisk sykdom. En mulighet er å arrangere "være-lei-seg-samtaler", der man tar opp det som er trist. Det er en fordel om barnet kan fortelle om sine tanker og følelser uten å bli presset til det. Den voksne kan kanskje begynne med å fortelle om noe han/hun er lei seg for. Barnet kan så få mulighet til å komme med sine problemer.

En annen teknikk man kan benytte seg av for å få barnet til å åpne seg er aktiv lytting. Det går i korte trekk ut på at du stiller de rette spørsmålene, og når barnet svarer gjentar du det samme svaret med dine egne ord. Du kan gjerne lage et nytt spørsmål ut fra svaret du får. For eksempel har barnet sagt i en bisetning at gymlæreren er dum. Du gjentar da – "Du sier gymlæreren er dum!" I de fleste tilfeller vil det stimulere til at barnet fortsetter med for eksempel ... "ja, hun sier jeg ikke får lov til å svømme sammen med de andre....osv." Til slutt har den voksne fått klarhet i hva barnet er lei seg for.

"Være-lei-seg-samtaler" egner seg ofte best hvis det skjer med en av foreldrene av gangen, slik at samtalen blir "under fire øyne". Det er imidlertid en fordel om begge

foreldrene, hver sin gang, kan prøve å få i gang slike samtaler når det føles behov for det. Det er viktig at barnet har et åpent forhold til begge foreldrene.

### Foreldrenes utfordringer

Finn måter å redusere dine egne frustrasjoner som foreldre på. Oppsøk og snakk med foreldre i samme situasjon. Psoriasis- og eksemforbundet har lokale foreninger over hele landet. Her kan man møte personer med mye erfaring i å leve med en kronisk hudsykdom. Samvær med andre i samme situasjon kan være positivt både for foreldre og barn. PEF-ung, Psoriasis- og eksemforbundets barne- og ungdomsorganisasjon arrangerer tiltak for barn og ungdom med hudsykdommer. Det er viktig som foreldre å vite at man ikke er alene om å ha vansker med sine egne følelser i forhold til barnet, sykdommen og tanker om framtida.

### Søsken til barn med en hudsykdom

I familier med flere barn opplever vel de fleste at søsken krangler og er sjalu på hverandre i ulike situasjoner. Barn er opptatt av rettferdighet, og er veldig vare på om et av søsknene får mer oppmerksomhet enn de andre. Dette kan skje hvis en av søsknene får en sykdom, ved at de friske søsknene kan føle seg tilsidesatt. De kan forsøke å tiltrekke seg oppmerksomhet ved å late som om de også er syke. Eldre søsken kan reagere med å oppføre seg mer barnslig enn vanlig, og kanskje kreve samme behandling som den som har sykdommen.

For foreldrene er det viktig å kunne dele arbeidet og ansvaret for barna seg i mellom. Snakk med dem og fortell så mye som mulig om sykdommen. Vær åpen om at den som har fått en sykdom kanskje trenger litt mer omsorg og oppmerksomhet en periode, men at det ikke betyr at foreldrene er mer glad i dette barnet enn de andre.

Hvis søsknene har vanskeligheter med å forholde seg til hverandre, kan det være lurt å la dem bli opptatt av noe på hver sin kant og gi dem en liten pause fra hverandre. Det viktigste er at foreldrene blir klar over at disse reaksjonene er naturlige. Man oppnår bedre resultater hvis man reagerer med forståelse i stedet for sinne i slike situasjoner.



Ungdom  
med hud-  
sykdom

### Selvbilde

Utseendet og kroppen vår har stor innvirking på selvbildet vårt. Selvbildet forteller noe om hvordan vi oppfatter kroppen vår. Hvis det skjer en stor endring i utseendet vårt, kan mange få problemer med å takle dette. Selvbildet vil forandre seg. Dette kan være hvis kroppen for eksempel blir dekket av utslett/eksem.

Det er svært viktig for oss at vi aksepterer kroppen vår som den er. Det ligger mye i ordspråket "Man må være glad i seg selv for å kunne bli glad i andre."

I ungdomstiden har mange problemer nettopp med å akseptere kroppen sin. Man liker kanskje ikke den utviklingen som skjer, og man er veldig fokusert på sitt eget utseende. En liten kvise på haken kan være nok til at festen ødelegges.

Det er ille nok i seg selv det å være ungdom i pubertetstiden:

- tilvenning av ny kropp
- trang til å være som alle andre
- frykt for å bli utestengt
- intoleranse
- frykt for ikke å finne sin rolle eller identitet



Dette fører ofte til usikkerhet, opprørse følelser- og oppførsel. Det skal da ikke så stor fantasi til for å forstå at en ungdom som i tillegg får psoriasis eller en annen hudsykdom i denne perioden, kan oppleve store problemer. Selv om sykdommen er lite utbredt på kroppen, kan det oppleves som om "verden raser sammen over hodet på en." Tidligere drømmer om fremtiden, kjæreste, yrke, venner osv kan falle i grus.

En hudsykdom innebærer at ungdommer får et utseende som på langt nær tilsvarende de normer og regler ungdomsgruppen har laget om å være som "alle andre".

Ofte bryter sykdommen også ut for første gang i ungdomsperioden. Mange lever et mer uregelmessig liv enn tidligere. Man sover kanskje mindre og prøver ut røyk og alkohol. Kostholdet blir ofte mer tilfeldig, og man kan ha humørsvingninger på grunn av kjærlighetsorg, stressende eksamener osv. Slik uregelmessig livsførsel og negativt stress kan i noen tilfeller virke negativt inn på hudsykdommer. For enkelte kan dette også være utløsende faktorer for sykdommen.

### Forhold til kjærester

I begynnelsen av puberteten våkner ofte ungdommers interesse for å få kjæreste. Man får "fast følge" og innleder mer eller mindre langvarige forhold. Som regel er forholdet preget av stor usikkerhet i denne perioden. Partene har vansker med å vite hvordan de skal forholde seg til hverandre.

Måten ungdommen oppfatter sin egen kropp på, har igjen innvirkning på forholdet de får til en kjæreste. Mange ungdommer med en kronisk hudsykdom synes selv de ser så ille ut, at de holder seg bevisst borte fra eventuelle kjærester. De unngår situasjoner som kan føre til intimitet, fordi de er redde for at partneren vil oppdage flekkene på kroppen eller andre typer utslett. Frykten for å bli avvist er ofte veldig stor. Dette kan føre til psykiske problemer og isolasjon.

Andre igjen har et mer avslappet forhold til det hele. Hvis man for eksempel har hatt psoriasis eller eksem hele livet, har man kanskje lettere for å vise kjæresten hvordan man ser ut. Dette forutsetter at man i barndommen

i stor grad har møtt forståelse for sykdommen.

Forhåpentligvis møter man forståelse første gang man tilnærmer seg en man er interessert i. Da kan man heller takle motgangen senere. Som en 16-årig jente selv uttaler: *"Hvis gutten ikke vil ha meg på grunn av min psoriasis, er han likevel ikke verdt å være sammen med. Da har jeg det bedre uten han."*

Hvis alle kunne leve etter dette, ville mange problemer vært unngått, men så enkelt er det dessverre ikke for de fleste...

Det virker imidlertid som om det er forskjell på gutter og jenter på dette området. Guttene synes i stor grad å akseptere sin sykdom bedre enn jentene gjør. Kravene til jenter om skjønnhet, vakker hud og nydelig hår er kanskje fortsatt høyere enn til gutter. Jentene uttrykker ofte større frykt for å bli avvist.

I flere tilfeller virker det som om guttene med en hudsykdom lettere finner seg en partner enn jentene. Dette skyldes kanskje at guttene både aksepterer sykdommen sin lettere og er mer åpen om den. Dermed er de ikke så redde for å ta initiativ overfor en de er interessert i. En annen faktor er kanskje at jenter lettere aksepterer at en gutt har en slik plage.

De aller fleste gruer seg til å fortelle en de er forelsket i at de har en hudsykdom. Det er ofte vanskelig å finne den rette innfallsvinkelen. Skal hun eller han få oppdage det selv, eller skal jeg fortelle det på forhånd?

Alle må forsøke å finne sin egen måte å takle sykdommen sin på. Både opplevelsen av problemene og hvordan man reagerer er ofte svært individuelt. Det finnes dessverre ingen fasitsvar. Det beste man kan gjøre er å diskutere dette med andre i samme situasjon. Hvordan forholder andre seg, hva er lurt eller ikke lurt å gjøre, hvilke erfaringer har andre gjort osv. Dette kan gi et godt utgangspunkt for å takle eventuelle problemer som måtte oppstå senere. Gode venner og nær familie kan også være til stor hjelp og støtte. Det kan være vanskelig å fortelle andre mennesker om følelsene sine, men resultatet er ofte svært vellykket hvis man først våger.

### Seksualitet og kroppskontakt

Når man kommer i puberteten, endrer man ofte forholdet til sin egen kropp, og dermed

også forholdet til det andre kjønn. Følelser og forelskelser er voldsomme i puberteten, og virker inn på nesten alle behov og funksjoner. Man blir i stor grad opptatt av sin egen seksualitet, og sammenligner seg stadig med andre.

Seksuell omgang blir ofte utprøvd, men mye dreier seg om å få en bekreftelse på seg selv. Ofte er man mer opptatt av seg selv og sin egen funksjon enn av partneren. Denne utprøvingen er fryktelig spennende og oppleves kanskje litt farlig. En del oppleves det fremdeles tabubelagt å snakke om, og moralske forhold spiller også en stor rolle. Mange ungdommer har vansker med å snakke om seksualitet med foreldrene sine, og føler at de møter liten forståelse hvis de forsøker.

For en ungdom med en hudsykdom vil ofte seksualiteten utgjøre et enda større usikkerhetsmoment enn hos andre ungdommer. Siden det i denne perioden ofte blir brukt for å få en bekreftelse på seg selv, kan det hele oppleves temmelig skremmende. Frykten for å bli avvist er stor, og på det seksuelle området er det om mulig enda verre enn ellers.

Mange unge med en hudsykdom utsetter nok sin seksuelle debut på grunn av dette. Det blir kanskje viktigere å finne en partner som er glad i en og aksepterer sykdommen, enn det og utforske seksualitetens "spennende" opplevelser?

Det er positivt at man venter med å debutere seksuelt til man finner en som man er oppriktig glad i. Vær bare oppmerksom på at i gode perioder av sykdommen, kan lysten til å "ta igjen det forsømte" komme for fullt... I slike perioder har de fleste et stort behov for å få tilbakemelding om at man ser bra ut og at man fungerer normalt. Det samme kan skje hvis man kommer sammen med andre som har en hudsykdom. Da kan ofte "hemningene" som sykdommen har utgjort falle bort, og ungdommene ser hverandre som helt "vanlige" ungdommer. Sykdommen blir ingen hindring for kroppskontakt og seksualitet. Mange har nok for eksempel "funnet hverandre" på en behandlingsreise til syden.

Rent praktisk er det i de fleste tilfeller ingen hindring for at ungdommer med en hudsykdom skal kunne få et godt seksualliv. Slimhinner blir svært sjelden angrepet av psoriasis

eller eksem. I sjeldne tilfeller kan det imidlertid oppstå psoriasis rundt kvinnens skjedeåpning eller på mannens penis. Kortisonsalver kan ofte dempe dette, og hvis det ikke er iltfor utbredt, trenger det ikke virke så mye inn på det seksuelle samlivet.

### Idrettsaktiviteter

Barn og unge "tvinges" til å kle av seg foran andre mennesker i mye større grad enn voksne. Kroppsøving er obligatorisk både i grunnskolen og den videregående skole. Man skal ha en svært god grunn for å få fritak fra disse timene. Mange foreldre har vel opplevd en gråtkvalt tenåring som ber om å få med seg en melding for å slippe svømmetimen i dag.

De aller fleste psoriatikere og atopikere opplever av sykdommen svinger i perioder. Noen ganger orker man ikke å ta belastningen det innebærer å møte klassekameratens blikk og kommentarer. Likevel kan det være viktig å presse seg litt i sånne situasjoner. Alle har bruk for og godt av fysisk aktivitet. Så lenge man ikke har tilleggsplager som for eksempel psoriasis artritt, er det vanligvis ingen grunn for ikke å delta. Psoriatikere tåler stort sett klorvann, og da er det heller ingen grunn til å la være å bade. Enkelte kan imidlertid oppleve at klorvann svir på utslettet, spesielt hvis man har flekker med sprekker.

Atopikere er ofte allergiske mot klorvann, og i slike tilfeller stiller det seg selvfølgelig annerledes. Det beste er da om det lages et alternativt opplegg. Det er viktig at vedkommende kan være i aktivitet på annet vis, og ikke bare blir sittende å se på at de andre svømmer.

Ved psoriasisartritt og andre spesielle tilfeller kan man få et tilrettelagt gymnastikkopplegg slik at man for eksempel går til fysioterapeut i de timene det gjelder. Det kan også være aktuelt med et egentreningsprogram. Hvis man har et åpent forhold til lærer og klassekamerater, vil de forhåpentligvis forstå problemene dine. **Si klart i fra hvordan du vil at de skal forholde seg!** Synes du det er greit at de kommenterer om du er blitt dårligere i dusjen, eller ønsker du at de skal late som ingenting og "glemme" at du har en sykdom? De som ikke kjenner deg så godt, vil ofte være usikre på hva

de skal si og ikke si. Ved selv å være åpen med sykdommen avmystifiserer du det hele. Da er det dessuten du selv som legger premissene for hvordan du vil bli behandlet.

Det kreves ofte litt mot og styrke og ta dette opp i en klassesammenheng. Man kan få læreren til å ta det opp mens du er borte, du kan ta det opp selv, eller du kan få noen fra helsevesenet eller den lokale Psoriasis- og eksemforeningen til å komme og fortelle om sykdommen.

Man er avhengig av at de man omgås til daglig forstår problemene man har. Åpenhet er en innfallspunkt til forståelse. Møter man aksept og forståelse hos sine nærmeste, er det også mye lettere å våge seg ut blant ukjente med sine flekker og utslett.

### Fritidsaktiviteter

Barn holder ofte på med mange ulike hobbyer og aktiviteter samtidig. Idrett er en svært utbredt fritidsaktivitet blant barn og unge. Mange slutter av ulike grunner med idrett når det blir 15–16 år gamle. De mange forskjellige grunnene til det, er et tema vi ikke kan komme inn på her. Det vi vil fokusere på, er de som slutter på grunn av at de har en hudsykdom.

Å delta i en konkurranseidrett innebærer ofte at man stadig møter nye mennesker man blir nødt til å "blotte" seg for i garderobe, dusj eller på banen. Dette kan være vanskelig å takle for mange. Vennene, klasse- eller lagkamerater har kanskje et avslappet forhold til sykdommen din. Det har imidlertid ikke de på "bortelaget". Er du da tøff nok til å kunne si: "Hei, hvis du lurer så har jeg psoriasis (atopisk eksem etc) og det smitter ikke", eller hever du hodet, opptrer normalt og tenker at "de spør vel hvis de lurer på noe...?! **Hovedpoenget er ikke hva man gjør, men at man gjør det!** Som ungdom med en kronisk hudsykdom er det ikke bestandig nok å gjøre ting på grunn av noe, men man må i tillegg gjøre det til tross for noe, nemlig sykdommen. Dette er ikke enkelt og krever energi, styrke og selvtillit for å gjennomføres. Dessverre har ikke alle ungdommer dette, og det fører til at noen slutter med idrett.



### Hva virker inn på evnen din til å mestre hudsykdommen?

En del forskning er gjort på det å mestre ulike belastninger. Hvorfor mestrer eller takler noen påkjenninger bedre enn andre? Kanskje kan vi lære noe av de som lykkes?

### Beskyttelsesfaktorer

Det finnes visse "beskyttelsesfaktorer" som kan hjelpe til å takle påkjenninger som for eksempel en hudsykdom kan medføre:

**Temperamentet** vårt har betydning. Det er ofte lettere for dem som er utadvendte og har et hissig temperament. Dersom man som person er rolig og kanskje litt innesluttet, kan det lønne seg å jobbe litt med dette. Snakk om det som er vanskelig. Ikke hold det for deg selv. Det kan være en mulighet å skrive ned det du tenker. Bli heller sint enn apatisk. Prøv å ha en litt pågående holdning til sykdommen din.

En annen beskyttelsesfaktor er **støtte i familien**. Er du ikke så heldig, er det viktig at du finner deg noen andre voksne du kan stole på og som du kan få hjelp og støtte fra.

Den tredje faktoren er at man har **støttende personer i skole og nærmiljø**. Venner tar ofte sykdommen din mer naturlig enn du selv. Bruk dem, og fortell dem hva du føler. Kanskje ser de situasjonen litt annerledes og kan hjelpe deg med det du synes er vanskelig.

### Belastning kan gi økt styrke

Det er velkjent fra idrettsverdenen at legger man på ekstra belastning, vil det kunne øke styrken. Det er imidlertid viktig at ikke belastningen blir for stor. Da vil skader kunne oppstå. Det er også sagt at hvis man utsettes for stress i "kontrollerte mengder" kan man etter hvert tåle større påkjenninger. Kan det å få en hudsykdom betraktes som stress i kontrollert mengde? I så fall betyr det at du kommer styrket ut av det, vokser på det og at det gjør deg i stand til å takle andre, større påkjenninger du vil utsettes for. For det kan faktisk skje deg verre ting i livet enn å få en hudsykdom.

### En følelse av sammenheng

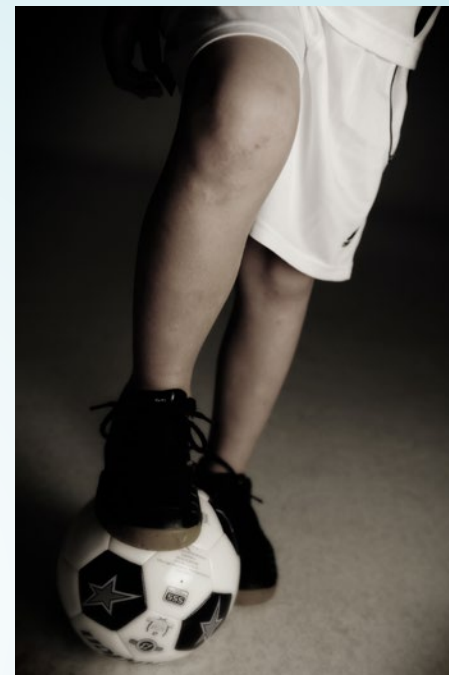
Sosiologen Aaron Antonovsky var svært opptatt av hvorfor noen takler stress og påkjenninger bedre enn andre. Han forsket mye på dette og kom fram til at det er viktig med **en følelse av sammenheng**. Med det mener han at man må forstå det som skjer. Du må ha følelse av at hudsykdommen er **forståelig** for deg. Lær deg derfor litt om sykdommen din og forsøk å ta styring over den. Ikke la sykdommen styre deg! Kunnskap gir makt!

Videre sier han at det er viktig å føle at påkjenningene man utsettes for er **overkommelige**. Det dreier seg om at du har ressurser til å takle de vanskelige situasjonene en hudsykdom vil føre deg opp i. Noe må du kanskje takle alene, men det er her igjen viktig at du har noen til å støtte deg. Dette vil ofte kunne gjøre belastningene mindre.

Det siste punktet Antonovsky beskriver er **mening**. Mening med livet rett og slett. Det er viktig at du ser at livet gir mening til tross for den sykdommen du har fått. En hudsykdom er ikke livets undergang (selv om det kan føles sånn av og til...!)

### Mestringsforventning

Mestring er viktig. Er du en person som vanligvis klarer å mestre utfordringer og problemer du blir utsatt for? Da vil du etter hvert utvikle en selvtillit som gjør det lettere å takle også en hudsykdom. Dette kan føre til en god sirkel. For å få til dette er det viktig at du fokuserer på



alt du kan, alt du er god til. Tenk positivt og tro at du klarer. Tankens kraft er sterk.

### Felleskap

I tillegg til alle faktorene som er kommet fram her, er det én faktor som for veldig mange har vært viktigst når det gjelder å klare å leve med en hudsykdom: Felleskap med andre i samme situasjon. Bli med på PEF-ungs arrangementer! Bli kjent med andre ungdommer med en hudsykdom! Det vil kunne hjelpe deg både som en **beskyttelsesfaktor** og bidra til å gi deg **en følelse av sammenheng**. Mange har opplevd å føle seg uovervinnelig etter en uke på sommerleir. Du har da mestret det meste en hel uke. Det vil gi deg et godt bidrag til en høyere **mestringsforventning**. Kunnskap om egen sykdom, gode venner, felles skjebne – felles trøst, humor og moro. En uvurderlig støtte i hverdagen!

# PEF Ung

Psoriasis- og eksemforbundet ung

www.drd.no / 2013 / 8.000

PEF-ung er en landsomfattende interesseorganisasjon for barn og ungdom med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.



## Utgift av Psoriasis- og eksemforbundet

Pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO

Tlf. 23 37 62 40 / Faks: 22 72 16 59

[www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no) / E-post: [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no)



## ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering

Brosjyren er utviklet av PEF-ung i samarbeid med ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.