



# Deg, meg og sykdommen

– Om å leve med sykdom som en tredjepart i forholdet

Dette temaheftet er laget av Psoriasis- og eksemforbundet og er en del av prosjektet «Når vi har blitt syke» som er støttet fra Stiftelsen Dam.

Prosjektleder: Trine Knudtson

Tekstforfattere: Sidsel Hauff og Trine Knudtson

Forsideillustrasjon: Anna Granqvist

Illustrasjoner og foto: Von, iStock og privat

Design og trykk: Aksell AS – aksell.no



# Innledning

**Kronisk sykdom er** så mye mer enn en person sin diagnose. Kronisk sykdom påvirker hele livet, alle aspekter, både fysisk og psykisk. Kronisk sykdom påvirker også relasjonen til en partner. Ofte hører vi i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) at sykdommen er som en tredjepart i forholdet og at den setter sitt preg på hverdagen til flere enn den som bærer diagnosen.

**PEF arbeider for** at alle som har hudsykdommer og psoriasisartritt opplever en god livskvalitet fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. Vi jobber også for å heve kompetansen til våre medlemmer, pårørende og andre interesserte rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasisartritt. Derfor har vi utarbeidet dette temaheftet, og i heftet finner du gode faglige råd om hvordan du og din partner kan ivareta parforholdet når en av partene har en kronisk sykdom.

**Kanskje vil du** kjenne deg igjen i noen av historiene pasientene har fortalt oss? Vi håper temaheftet kan være til hjelp for alle parter i en relasjon, der både du, partneren din og sykdommen stiller sine krav.

Omsorgsfull hilsen fra  
**Mari Øvergaard**  
*Generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet*



**FIRE HISTORIER**

- Det kan være godt å høre andre par fortelle om sine utfordringer når den ene er syk. Noen ganger kjenner vi oss igjen, andre ganger ikke. Uansett kan vi lære av deres erfaringer. Parene i historiene på de neste seks sidene deler sine erfaringer. Flere av personene i historiene ønsker å være anonyme, så derfor er enkelte navn endret.

## I gode og onde dager

**Terje og Anne Berit levde sammen i en vanlig, travel småbarnsfamilie. Så fikk Terje psoriasisartritt, og plutselig ble samlivet forandret.**

– Vi skal klare det, men det er ikke lett. Det tar tid å erkjenne at mye som var enkelt før er vanskelig nå, og at rollene oss imellom er helt forandret, sier Terje.

Han ser ung og barsk ut, men det du ikke ser, er at han er syk, og det er ett av problemene med sykdommen hans.

– Jeg drev en butikk, og jeg var aktiv på mange områder. I perioder var jeg omtrent bare hjemom for å spise, men nå er jeg hjemme nesten bestandig, og folk forstår ikke hvorfor. Hvorfor er det meg som henter i barnehagen? Hvorfor rusler jeg rundt hjemme midt på formiddagen? Hva tenker folk?

– Hodet kverner på dette hele tiden. Det blir til at du driver og unnskylder deg, selv om det ikke er noe å unnskyldes seg for. Jeg kan jo ikke noe for at jeg ble syk, sier Terje.

### **Først psoriasis**

Terje er 35 år. Han fikk psoriasis da han var 16, men sykdommen plaget ham ikke så mye. Da han var i 20-årene jobbet han nærmest døgnet rundt, og hverdagen ble ikke mindre travel etter at barna kom.

Paret fikk to jenter, og selv om både mor og far jobbet, var barna mest vant til at mor hentet i barnehagen og ordnet opp hjemme. Men så begynte kroppen til Terje å krangle, og han fikk diagnosen psoriasisartritt. Det skulle vise seg at sykdommen kom til å prege både parforholdet og familielivet.

### **Endret roller**

– Jeg måtte avvikle butikken. Nå jobber jeg femti prosent som vaktmester, mens Anne Berit har en lederstilling og jobber fullt. Det betyr blant annet at det er meg som har best tid til å følge opp jentene. Jeg er blitt mye pappa og lite mann, forteller Terje.

Han vet godt at det ikke er umandig å være en god pappa, og han er glad for at han har fått mye bedre kontakt med barna sine. Samtidig innrømmer han at rolleforandringen er vanskelig.

Anne Berit synes også det er krevende å akseptere at mannen hun lever sammen med ikke er den han var.

– Jeg blir irritert, og så får jeg dårlig samvittighet, sier hun.

### **Må være veldig bevisst**

– Det er fint at han er blitt en flinkere pappa, men veldig mye er forandret. Nå er det for eksempel meg som har det økonomiske hovedansvaret, og det er ikke til å komme fra at det har vært en overgang for oss begge, forteller Anne Berit.

– Jeg må dessuten innrømme at det ikke alltid er like lett å være tålmodig. Det kan da ikke være sååå ille, tenker jeg innimellom. Jeg var jo vant til å leve med et menneske med masse energi, og det er ikke så lett å legge vekk de forventningene jeg hadde til ham. For barna er det heller ikke enkelt å forstå at far er syk. Det synes jo ikke. Dette handler ikke bare om oss to. Det handler om barn, familie og venner, forteller Anne Berit.

**«Begge har sin fulle rett til å bli fly forbannet på sykdommen, men vi kan ikke ta det ut på hverandre.»**

### – Kunnskap er viktig

Da Terje fikk diagnosen psoriasisartritt, visste verken han eller Anne Berit hva denne diagnosen innebærer. Da de fikk tilbud om et samlivskurs for folk i samme situasjon, takket de ja. Det var nyttig. De har erfart hvor viktig det er at begge har kunnskap – både om selve sykdommen, og om de ekstra utfordringene som dukker opp i et forhold når den ene er kronisk syk.

Det som gir dette paret håp om at de skal takle fremtiden sammen, er at de har forstått betydningen av ærlig kommunikasjon. Og det viktigste av alt; ærligheten og overbærenheten må gå begge veier.

- *Du kan lese mer om kommunikasjon og kommunikasjonsverktøy på side 10.*
- 

## – Jeg føler meg verdiløs

**Alle synes at Merete er veldig heldig. Hun er jo gift med verdens snilleste mann, men Merete synes det er vanskelig å takle snillheten hans.**

– Jeg er uføretrygdet, mens mannen min har en spennende jobb og tjener godt. Vi har både hus, landsted og muligheter for å reise, og alle sier at jeg må nyte det. Jeg må ikke bry meg om at det er hans penger vi bruker, men naturligvis bryr jeg meg om det. Jeg bryr meg om at jeg ikke har stått opp når han og barna drar på jobb og skole. Jeg bryr meg om at han må dele seng med en som er innsmurt med fete kremer og fyller lakenet med flass, forteller Merete.

– Jeg har både psoriasis og psoriasisartritt, og det er ganske mye med de sykdommene som kan få deg til å føle deg liten.

**«Det er viktig å stoppe før du er utslitt. Men det betyr ikke at du aldri skal prøve å strekke deg litt ekstra – hvis du kjenner at det er verdt det.»**

## Jobbtilbud

– For et par år siden fikk jeg tilbud om en deltidsjobb som virket veldig interessant. Jeg nølte lenge, fordi helsen min er ustabil. Noen ganger er jeg så dårlig at jeg har mer enn nok med å komme meg ut av sengen. Men i perioder går det ganske bra, og da tilbudet kom var jeg inne i en god periode. Jeg bestemte meg for å si ja, men det likte ikke mannen min.

– Han mente at jeg burde bruke kreftene på meg selv og familien, og at det lille jeg kom til å tjene ikke ville bety noe fra eller til økonomisk. Jeg valgte å ta jobben likevel, og sønnen min var faktisk den som støttet meg mest.

– Jeg nøt hver dag jeg greide å komme meg på jobb, selv om det kostet. Men så fikk jeg en periode med veldig mye vondt, og da ble det vanskelig. Mannen min ble skikkelig grinete. Han kunne rett og slett ikke skjønne hvorfor jeg «kastet bort» krefter på den ubetydelige jobben. Han så ikke hvor mye den gjorde med selvfølelsen min, og etter et halvt års tid ble det som mannen min ønsket. Jeg sluttet.

## Pushe grenser

– Veldig omtenkstomt av han, sa moren min. Blant vennene våre går han også for å være veldig tålmodig og snill, og selvfølgelig er han det. Jeg skjønner jo at det er godt ment, men jeg har begynt å tenke at det kanskje hadde vært bedre om han hjalp meg til å pushe noen grenser.

**«Du har endelig en god dag. Skal du da gjøre alt husarbeidet og alt annet du ikke orker ellers? Gyve løs, for så å bli helt utslitt? Nei! De gode dagene skal nytes!»**

- *Er du trøtt og utslitt?*

*På side 14 får du tips til hvordan du kan takle det.*

---

## – Vi må planlegge godt

Veldig lenge var Anders og Berit redde for å legge planer. Det var så sårt hver gang noe måtte droppes. Nå planlegger de likevel, men de legger inn slingringsmonn.

– Jeg føler meg som en brems, sier Berit.

Hun og Anders har levd sammen i mange år, og Berits sykdom har fulgt dem hele tiden. Berit har psoriasis og psoriasisartritt. Og hun kjenner på fatigue, som er en følelse av total utmattelse og mangel på energi. For Anders er det naturlig at det er mye Berit ikke orker.

– Moren min hadde leddgikt. Det har nok gjort at jeg forstår mer enn jeg ellers ville ha gjort. Men det er klart jeg blir lei, innrømmer han.

### – Skuffet

– Sykdommen til Berit setter rammebetingelser for samlivet vårt, og jeg vet at dette ikke er noe som går over i morgen. Det er vanskeligst når vi må droppe noe vi hadde gledet oss til lenge. Jeg vet jo at Berit ikke kan noe for det. Jeg kan ikke bli forbannet på henne, men jeg blir skuffet når det skjer, og jeg vil lyve dersom jeg sa at det var uproblematisk, sier han.

Nettopp derfor har Berit vært redd for å planlegge noe som helst.

– Det blir til at du trekker deg unna sosialt og blir mer avhengig av partneren din enn du ellers ville ha vært, forklarer hun.

– Og når vi setter en dato, for eksempel for en fjelltur med venner, blir jeg kjemperedd for at jeg likevel ikke skal greie turen.

### – Ikke en helt

Anders jobber for å forstå, men han føler seg absolutt ikke som en helt. Han har akseptert at Berits sykdom setter grenser, men det er grenser for ham også.

«Noen ganger må jeg si:  
OK, om du er syk, så må jeg leve mitt liv.»



– Når vi for eksempel har to konsertbilletter, er det like vanskelig for Berit å innrømme at hun ikke orker, som det er for meg å dra alene. Noen ganger er det likevel riktig å gjøre det. Vi må ikke lage dette så stort. De gangene vi greier å tenke at endring av planer er en hverdagslig ting, og en del av pakka, blir skuffelsene enklere å håndtere, mener Anders.

● *Du kan lese mer om fatigue på side 14.*

---

## – Når skal jeg gripe inn?

**Hanne er gift med Lars Fredrik, som har lett for å bruke flere krefter enn han har.**

Det kan irritere Hanne. Innimellom kan hun også bli utålmodig når det er noe han ikke får til.

– Hvor rask skal jeg være til å ta over? Når er det for tidlig, av hensyn til hans selvfølelse? Når er det for sent, av hensyn til helsen hans? Denne balansen er det vanskeligste av alt. Særlig fordi sykdommen er så uforutsigbar, mener Hanne.

Lars Fredrik ser frisk ut selv om han sliter med hud, ledd og tarmproblematikk. Det er ikke vanskelig å begripe at han gjerne vil stille opp. Hanne skjønner at det er lett å presse seg til å gjøre mer enn han egentlig orker, særlig når han er ute blant andre.

– Han prøver. Du verden hvor han prøver. Dessverre er det familien som får det når han kommer hjem, sier Hanne.



**«Det er ikke til å komme fra at kjønnsrollene spiller inn. Det er ekstra vanskelig for en mann å være svak.»**

● *Trenger du og partneren noen å snakke med? På side 21 finner du informasjon om hvor du kan finne det.*

---

# God kommunikasjon er god medisin

**Skyld, skam, frustrasjon, underlegenhet, oppgitthet, sinne, sorg og savn. Sykdom skaper mange følelser som det er vanskelig å uttrykke, men som det er helt nødvendig å få frem.**

– Skal vi få god kommunikasjon i et parforhold, er vi avhengig av at vi virkelig lytter til hverandre, sier psykoterapeut Nanna Sonerud.

En psykoterapeut bruker samtaleterapi og andre metoder for å hjelpe klientene til økt livskvalitet og bedre psykisk helse. Sonerud er sertifisert kursleder for kommunikasjonskurset PREP (Prevention and Relationship Enhancement Program). Kurset er amerikansk, men tilpasset norske forhold av Modum Bad i Buskerud, som også bruker PREP ved egen samlivsavdelingen.

– Etter noe tid sammen «vet» vi ofte hva den andre parten vil si, og vi er ofte mer opptatt av å forme eget svar enn egentlig å lytte til hva partneren sier. I begynnelsen av et forhold, lytter vi til hverandre. Vi er interessert i hva den andre mener og ønsker å dele med oss. Men etter at vi har levd sammen en stund, er det lett å glemme å lytte med respekt og ikke fortolke hva den andre sier, forteller Sonerud.

## Ulik bagasje

Vi vokser opp i ulike familier med egne vaner og holdninger. I alle forhold vil ulike bakgrunn og erfaring prege måten vi møter hverandre på. Når den ene er syk og den andre er frisk, blir dette enda en «ulikhet». Og dette er det viktig å snakke om; og ikke gå utenom, mener psykoterapeuten.

– Et viktig mål i jakten på den gode dialogen blir derfor å anerkjenne og snakke om forskjellene. Vi kan være i samme situasjon, men ut fra forskjellige erfaringer og opplevelse tolker vi den helt forskjellig. Dette er lett å akseptere hos en venn eller kollega, men at partner ikke opplever eller mener det samme som oss selv, er mye vanskeligere å forholde seg til.

Ofte vil man ha en liten «maktbalanse» gående i parforholdet, men det er viktig at ubalansen ikke blir for stor. Får den ene for mye makt, kan det raskt bli en kamp om makt i stedet for et samarbeid.

– Noen ganger trigges vi av måten andre mennesker er på. Triggess vi av vår partners væremåte, er det viktig å gå inn å se på grunnen til det. Det kan være egne eller partners dårlige erfaringer som aktiveres. Ligner partners væremåte for eksempel på en måte dine foreldre, en venn eller en kollega har vært ovenfor deg i en gitt situasjon?

## Tale- og lytteteknikk

Sentralt i kommunikasjonskurset PREP står de fire fare-signalene opptrapping, negativ fortolkning, tilbaketrekning og nedvurdering (se faktaboks). De fire fallgruvene fører lett til dårlig kommunikasjon. For å komme utenom disse fallgruvene anbefaler Nanna Sonerud at vi lærer oss tale/lytteteknikk.

Det er en enkel teknikk som kan temme den som gjerne snakker mye og bruker mange ord. Og for den som kanskje ikke er så villig til å snakke, kan det bli en anledning til å komme mer på banen.

Ved denne teknikken skal den som snakker ha en «mikrofon», bruk gjerne en penn, hårbørste eller hva som måtte være i nærheten. Den som er lytter skal bare referere med egne ord det partneren sier. Og gjennom samtalens gang skal man bytte på å være taler og lytter.

Det viktigste med metoden er at partneren blir tvunget til å lytte, ellers er det ikke mulig å referere. Og når partneren må referere det du har sagt, vil du bli bekreftet, virkelig lyttet til. Partneren får også et mer følelsesmessig forhold til det du sier når hun/han må referere dine utsagn med egne ord.

Ved å bruke denne teknikken kommer samtalen raskt inn på et roligere spor, og muligheten til virkelig å forstå hverandre øker.

## Aha-opplevelser

Det er ikke så vanskelig å gjenta ordrett hva den andre sier. Du aper etter. Nå du skal bruke dine egne ord, må du følge godt med og anstrenge deg for å forstå. Likevel viser det seg ofte at du gjentar noe annet enn det den andre mente å si.

Var det du som tolket feil? Eller var det den andre som uttrykte seg uklart? Var du kanskje så fokusert på det du skulle si når det ble din tur at du glemte å høre skikkelig etter?

– Vær forberedt på aha-opplevelser, ler Nanna Sonnerud. Hun har instruert utallige par i denne tilsynelatende enkle tale- og lytteøvelsen, og vanligvis går det ikke mange minuttene før gamle «synder» dukker opp. For eksempel at den som skal lytte ikke greier å holde munn.

## Når du bruker lang tid på badet

Blir partneren din irritert når du må smøre deg ofte og mye for å holde huden myk? Eller når du må dusje flere ganger om dagen? Og hvordan reagerer partneren din når du okkuperer badet lenge?

I dårlige perioder, når du ligger våken om natten og klør deg til blods, kan klærne dine, og spesielt nattøyet, bli tilklint av salver og blod.

Det kan også være perioder hvor du hopper over behandlingen, selv om du vet at det kan bli verre i morgen.

Behandling av en hudsykdom eller psoriasisartritt kan være krevende og utmattende for både deg og partneren din. Det er viktig at dere greier å snakke om det.

*Nanna Sonnerud,  
psykoterapeut og sertifisert  
kursleder for kommunika-  
sjonskurset PREP  
(Prevention and Relationship  
Enhancement Program).*



---

## 4 FARESIGNAL

### Opptopping

Temperaturen på samtalen blir høyere og høyere. Det vi sier er mindre og mindre veloverveid. Og som regel mer og mer sårende.

### Negativ fortolkning

Vi sjekker sjelden om det vi hører er riktig. Vi vet hva partner mener; tror vi. Og vi er klare til «kamp». Negative svar fører sjelden til den gode samtalen. Spør en gang til hvis du opplever partnerens utsagn som negativt. Alle kan tolke feil.

### Tilbaketrekning

Vi svarer ikke, forlater rommet osv.

### Nedvurdering

Hvorfor i all verden har du gjort det slik osv.

---

## TALE- OG LYTTETEKNIKK:

### Regler for begge:

- Den som har et budskap, har en «mikrofon» og kalles taler.
- Den som ikke har «mikrofonen» kalles lytter.
- Bytt på og være taler og lytter.

### Regler for den som snakker:

- Snakk for deg selv.
- Stopp med jevne mellomrom, slik at den andre kan gjenta med sine egne ord det du har sagt.
- Hold deg til korte utsagn.

### Regler for den som lytter:

- Gjenta med egne ord det du hører.
  - Fokuser på talerens budskap.
  - Ikke kom med motinnlegg.
-

# Trett i dag også?

Du er nesten alltid trett og sier nei til mye du egentlig vil være med på. Så kommer en god dag, og du prøver å rekke alt.

Dersom du er kronisk syk, eller dersom du lever sammen med en som er kronisk syk, er det store sjanser for at tretthet er ett av hverdagens store temaer. Utmattelse – eller fatigue – henger ofte sammen med kronisk inflammatorisk sykdom, og blant pasienter med hudlidelser og psoriasisartritt oppgir mange at de opplever denne trettheten – som det er vanskelig å forstå og forklare.

Mange forteller at de opplever fatigue som det mest plagsomme symptomet ved sykdommen sin, fordi trettheten påvirker både den fysiske og sosiale aktiviteten.

## Hva er fatigue?

Fatigue er en tretthet som ikke nødvendigvis kommer som følge av anstrengelser, og det er ikke slik at hvile automatisk vil hjelpe. Vi snakker om kroppslig fatigue, som gjør det umulig å «holde dampen oppe», og om mental fatigue, som kan gi redusert konsentrasjonsevne, nedsatt læringsevne, følelsesmessige svingninger og forstyrrelser av korttidsminnet.

Trettheten oppleves som overveldende, uforutsigbar og annerledes enn annen tretthet. Men årsaken er sammensatt, og det er ofte vanskelig å bli tatt på alvor. Fatigue er ikke latenskap, men det er heller ingen klar og avgrenset tilstand.

## Kompleks årsakssammenheng

Hvorfor er jeg trøtt? Hva kan jeg gjøre selv? Må jeg være så fryktelig flink? Det er mange spørsmål knyttet til fatigue. Både smerter, nedsatt fysisk aktivitet, medikamenter, følelsesmessige utfordringer og andre biologiske, psykologiske og sosiale faktorer spiller inn. Derfor er det lett å forveksle fatigue med for eksempel depresjon – siden symptomene ligner. Men forskning viser at trettheten ofte kan knyttes direkte til den inflammatoriske sykdommen.

Nyere forskning viser at immunsystemet kan trigge og utløse fatigue. Det er for eksempel tegn som tyder på at kronisk inflammatorisk sykdom medfører kronisk transport av signalstoffer – som fører til fatigue. Økt forståelse om immunologiske signalveier kan forhåpentligvis brukes som utgangspunkt for framtidig behandling.

## Behandling

Det finns foreløpig ingen dokumentert behandlingsform som går direkte på trettheten. Per i dag må vi rette den medikamentelle behandlingen mot sykdommen, og angripe fatiguen derfra. Både fordi sykdommen i seg selv kan trigge og utløse fatigue, og fordi sykdommen innvirker på livskvaliteten – noe som igjen har betydning for muligheter til å utvikle fatigue. Det er viktig å regulere sykdommen så godt det lar seg gjøre, både ved hjelp av medikamenter og ved egeninnsats.

## Høna og egget

Hva skyldes sykdommen og hva skyldes omgivelsens holdninger og reaksjoner? Det er viktig å forstå hvordan tretthetsplagene påvirker livet, ikke bare til den syke, men til partner, barn og andre nære relasjoner. Da blir det lettere å lære seg å skille. Det som skyldes sykdommen, må vi sammen lære oss å akseptere. Det som skyldes holdninger og følelsesmessige reaksjoner kan vi gripe fatt i, og gjøre noe med.

## Tretthetsmønster

En god begynnelse er å kartlegge sitt eget tretthetsmønster. Rett og slett skrive opp hvordan, og i hvilke sammenhenger, trettheten oppstår, og hvordan den påvirker dagliglivet. Det er viktig å finne ut hva som gir energi og hva som tar energi. Hva trigger trettheten? Hva hjelper deg til å orke å være med på ting, sove bedre og opprettholde treningen? Økt bevissthet rundt disse spørsmålene kan være det første, viktige skrittet over i et nytt mønster.



## GODE RÅD

- Prøv å akseptere virkeligheten slik den er.
- Hjelp familie og venner til å forstå virkeligheten deres.
- Ikke slutt å planlegge hyggelige ting, men vær realistisk når planene legges.
- Prøv å skape rom for at den som er trett kan si nei, uten å få – eller skape – dårlig samvittighet.
- Prøv å skape rom for at den som ikke er trett kan gjøre hyggelige ting, uten å få – eller skape – dårlig samvittighet.
- Bruk de gode dagene til hyggelige ting.
- Dersom det viser seg at følelsesmessige forhold henger sammen med trettheten, kan det være lurt å vurdere kognitiv terapi, eller livsmestringskurs. Kondisjonstrening er også viktig.

### KILDER:

«Når du er mer enn bare sliten» i Hud & Helse nr. 1 – 2020

«Slik beviste de at fatigue ikke er latskap»: <https://helse-stavanger.no/om-oss/nyheter/slik-beviste-de-at-fatigue-ikke-er-latskap>



# Seksualitet

**Kronisk sykdom kan påvirke seksuell helse i negativ retning. Det betyr ikke at den seksuelle helsen vil forbli dårlig.**

Det er normalt å kjenne på endringer i seksualitet når partner eller du har en kronisk hud- eller leddsykdom. Begrepet «seksualitet» er mer enn begrepet «samleie». Seksualitet er et grunnleggende menneskelig behov. Eksempler på hva seksualitet kan innebære er: kyssing, berøring kos og klem. Onani, fantasier, sex og samleie eller kroppskontakt og opplevelse av intimitet.

God helse er sammensatt og handler om mer enn fravær av sykdom og lidelse. Seksuell helse kan defineres som fysisk mentalt og sosialt velvære knyttet til seksualitet. Når vi snakker om helse på denne måten tar vi utgangspunkt i hele mennesket. Det vil si at det handler om både kropp og sinn. Hvordan vi mestrer utfordringer i hverdagen og livet, påvirker hvordan vi opplever vår egen helse. God seksuell helse er en ressurs som fremhever livskvalitet og mestringsferdigheter så vel i parforholdet som i livene våre.

Behovet for kroppskontakt og intim nærhet blir ikke borte, selv om man har funksjonsnedsettelse eller lever med kronisk sykdom. Seksuelle behov forsvinner ikke i takt med økende alder, seksualitet følger oss gjennom hele livet. Det kan være lurt å snakke om det, slik at du og partneren din har en felles forståelse av seksualitet.

- *Les mer om seksualitet i Psoriasis- og eksemforbundets temahefte «Seksualitet. Råd til deg som har en hud- eller leddsykdom».*



# Hjelp og selvhjelp

Er du «ufør»? Blir du kalt «bruker», «mottaker» «kroniker» eller «pasient»? Eller kanskje du er en «barmhjertig samaritan»?

Gjennom ordene våre skaper vi uheldige maktforhold mellom den som trenger hjelp og den som skal hjelpe. Ingen av partene er tjent med det. Når du er syk og har fått en diagnose, får du samtidig en rekke merkelapper som det kan være vanskelig å leve med.

## Jeg – en bruker?

Bruker av hva? Av andres barmhjertighet? Andres kunnskaper? Andres penger? Å bli kalt «bruker» kan gi deg følelsen av å være en unyttig forbruker av andre menneskers tid og tjenester. Det er lett å føle at en selv er ubrukelig.

«Mottaker» har den samme effekten. Det er lett å tro at det å trenge hjelp er det samme som å sitte passiv og motta det dine hjelpere er villige til å gi deg: «Pasient» og «klient» er andre merkelapper vi bruker på den som er syk.

Felles for alle disse merkelappene er at de er med på å forsterke myten om at «brukeren», «mottakeren», «pasienten» eller «klienten» ikke har noe å bidra med – verken i parforholdet, i familien eller i samfunnet. Det er selvfølgelig ikke sant!

Likevel kan det føles som sant, og slike «sannheter» har ofte en selvforsterkende kraft. Derfor gjelder det å huske at den som er syk er mye mer enn sykdommen. På samme måte som den friske i forholdet er mer enn sin gode helse.

## Jeg – en hjelper?

Det ligger noe grunnleggende positivt i å hjelpe et annet menneske, fordi det innebærer at vi har noe den andre trenger. Våre ressurser blir verdsatt, men som hjelpere kan vi også bli slitne og føle oss misbrukt. Hjelperrollen kan føles som et fengsel som stenger oss ute fra det livet vi egentlig vil leve.

Skyld, samvittighetsnag og frustrasjon er vanskelige følelser å håndtere for begge parter. Ekstra vanskelig kan det bli dersom hjelperen bevisst eller ubevisst bruker «samaritan»-



rollen til å styrke sin egen selvfølelse. Han eller hun er «snill» for å føle seg snill, og det er ikke alltid at det er den beste hjelpen.

Har du tenkt over hva det vil si å være en god hjelper? Blir du sur hvis den du skal hjelpe ikke er fornøyd med hjelpen din? Det kan føles blodig urettferdig å få slike spørsmål. Men de er nødvendige for å forstå mekanismene som spiller inn når den ene parten i et forhold trenger hjelp fra den andre.

## Jeg – et offer?

Du kan bli offer for sykdom, ulykker, systemer og andre menneskers behandling av deg. Du kan også bli offer for din egen rolle. Ordet «offer» signaliserer at du befinner deg i en situasjon du ikke har herredømme over.

Det kan kjennes godt å innta offerrollen, fordi den signaliserer at du er uten ansvar og skyld. Og naturligvis er det sant at du ikke er skyld i at du – eller partneren din – er syk. Men det betyr ikke at du er uten ansvar for hvordan du håndterer situasjonen.

Det som gjør det ekstra viktig å forstå offerrollen, er at begge parter kan bli fristet til å misbruke den. Både «stakkars meg» og «stakkars deg» er talemåter som inneholder makt.

## Veien ut av hjelpeløsheten

Er jeg et offer? Mange reagerer med sinne når de blir bedt om å stille seg selv et slikt spørsmål. De tar det som bevis på at ingen forstår deres avmaktsfølelse – deres fortvilelse over helse, helsevesen, trygdevesen og alle andre situasjoner og «vesener» som holder dem nede.

I virkeligheten er spørsmålene en hjelp til å finne veien ut av hjelpeløsheten, som trafikkskadde Kari sier: «Andre kan ha ansvar for enkelthendelser i livet mitt. Men selve livet må jeg ta ansvar for selv. Jeg er mer enn to ben, og jeg kan ikke la ulykken som har gjort at jeg ikke kan gå hindre meg i å leve».

Kari skiller altså mellom å være et offer og å velge offerrollen. Den som har forstått dette skillet har allerede kommet langt i sitt selvhjelparbeid.

## Ærlighet krever mot

Det krever mot å se på seg selv med ærlige øyne, og det krever mot å se partneren med rettferdige briller. Det som krever størst mot er å innse at det er opp til deg selv å håndtere det livet utsetter deg for. Dette motet er ikke noe du får som en fiks ferdig gavepakke. Det er noe du må bygge opp, sakte, men sikkert.

Et viktig skritt på veien er å gjøre det du gjør akkurat nå, når du leser dette heftet. Du skaffer deg innsikt og faktisk kunnskap.

### KILDE:

Brosjyren «Selvhjelp – en innføring» utarbeidet av Norsk selvhjelpsforum.

# Her kan du søke hjelp

Å få en kronisk sykdom med utfordringer som varer over mange år, kan være en stor belastning. Her er en oversikt over hvor du kan søke hjelp.

## Fastlegen

Fastlegen skal være den gode støttespilleren i form av den som har ansvaret for den medisinske behandlingen, og nøkkelperson når det gjelder samhandling med andre behandlere.

## Sosionom

Råd og veiledning fra en sosionom kan også være nyttig for mange. Sosionomen kan hjelpe til med å belyse de økonomiske og praktiske stønadsordningene som finnes. Det å leve med en kronisk hud- og leddsykdom innvirker oftest både på familielivet og arbeidssituasjonen. Det er derfor godt å ha en å prate med, da det ikke er uvanlig å gjennomgå en sorgprosess ved tap av helse. Mange sykehus har ansatt sosionom som kan hjelpe deg. Du kan snakke med fastlegen og få en henvisning til sosionom, eller ta kontakt med det sykehuset du tilhører.

## Rådgivning

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har sin egen rådgivningstjeneste som du kan kontakte på telefon eller epost. Tjenesten er en fortrolig taushetsbelagt samtale med deg og en rådgiver. Rådgivningstjenesten er ikke en erstatning for legebesøk. Tjenesten kan gi deg veiledning og helsefaglige råd hvis du har spørsmål om sykdommen, hvordan navigere i helsevesenet eller ved andre henvendelser når det gjelder det å ha en hud- eller leddsykdom. Våre rådgivere kan også kontaktes om du har spørsmål om kosthold, hvis du lurer på hvorfor og hvordan du bør trene, få motivasjon eller bare trenger en å prate med.

- På [hudportalen.no](http://hudportalen.no) finner du mer informasjon om PEFs rådgivningstjeneste.

## Opptrening

Mange med leddsykdommen psoriasisartritt har stor glede av opphold på en opptreningsinstitusjon eller et helsesportssenter. Du må som oftest betale en egenandel ved disse oppholdene men i helt spesielle tilfeller kan NAV gi støtte. Det er legen som søker om opphold.

## Klimabehandling

Personer med psoriasis og psoriasisartritt kan søke plass på statlige behandlingsreiser til utlandet. Behandlingsreiser dekkes over statsbudsjettet, men du må betale egenandel. Denne egenandelen kan skrives på egenandelskortet. Behandlingsreisene administreres av Seksjon for behandlingsreiser på Oslo universitetssykehus. Det kreves søknad fra legen sammen med din søknad. Du finner fristene og søknadspapirene inne på behandlingsreiser sine nettsider.

Klimabehandling vil si å utnytte klimaets egenskaper. Denne behandlingen er en del av det offentlige helsetilbudet og kan sidestilles med sykehusinnleggelse. Klimabehandling for psoriatikere består av tre ukers opphold på hudprogrammet og fire uker for revmatikere.

Som deltaker på behandlingsreise vil du oppleve sol og bading i saltvann. Fysisk aktivitet, trening, undervisning og ro og hvile. Erfaringsutveksling pasientene imellom anses som viktig og kan hjelpe på mestring av sykdommen og opplevelsen av egen livskvalitet.

- *Du finner mer informasjon om den statlige ordningen med behandlingsreiser på nettsiden til Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus: [www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/behandlingsreiser](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/behandlingsreiser)*

# Nyttig å snakke med en likeperson

I Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har vi likepersoner i alle landets helseregioner og i alle diagnosegrupper som forbundet jobber for: psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria (elveblest) og psoriasis-artritt.

Mange som rammes av en kronisk sykdom vil ha behov for hjelp og støtte. Behovet kan være stort i startfasen fordi den nye livssituasjonen kan være vanskelig å takle, og mange spørsmål trenger svar. En god støtte kan være fra en person som har samme sykdom som en selv, og fra en som har lært seg å leve med sykdommen. Det er dette vi kaller likeperson.

En likeperson i PEF er altså ingen fagperson, men en «erfaringsekspert» som har, og har levd med, sykdommen i lengre tid. Likepersonen kan du kontakte dersom du har spørsmål om den aktuelle diagnosen, om du har spørsmål om hvilke rettigheter du har som kronisk syk, om du trenger råd om lokale behandlingstilbud, eller om du trenger en å prate med.

Våre likepersoner deler gjerne av sine erfaringer og lytter til hva du har å si. PEFs likepersoner har et mål om at deres råd skal gjøre veien videre enklere for alle som rammes av en kronisk sykdom.

Alle likepersoner i PEF har gjennomgått et likepersonskurs hos oss hvor de blir skolert i hva det vil si å være likeperson. Likepersonen har taushetsplikt.

## HVORDAN KONTAKTER DU EN LIKEPERSON?

- På hudportalen.no/likeperson eller i medlemsbladet vårt Hud & Helse, finner du en liste over likepersoner sortert etter diagnose og fylke.





## Om oss

**Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)** er en interesseorganisasjon for personer med hudsykdommer som psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria (elveblest). Dessuten har flere av våre medlemmer leddsykdommen psoriasisartritt. PEF ble stiftet i 1962 og har fylkeslag og lokallag over hele landet.

**Vi jobber kontinuerlig** for å være et relevant og slagkraftig forbund med målet om å sikre at alle sykdomsgruppene får et likeverdig og godt behandlingstilbud. Hver diagnose har sitt eget utvalg som arrangerer møter, kurs og seminarer, sprer informasjon og holder et spesielt øye med hva som skjer på sin diagnose. Vi har et nettverk med likepersoner som kan gi deg råd og tips, og vi har en egen rådgivningstjeneste som svarer på spørsmål om diagnose, livsstil, kosthold og fysisk trening. Mange av våre tillitsvalgte inviterer til lokale arrangementer over hele landet, og vi er tilstede i ulike internasjonale fora og er jevnlig i dialog med beslutningstakere for å fremme våre saker.

**Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung)** er en barne- og ungdomsorganisasjon som jobber for barn og unge som har en hudsykdom eller psoriasisartritt. Som medlem i PEF-ung blir du en del av et felleskap med andre unge som har en hudsykdom. Du får tilbud om å bli med på turer, kurs og andre aktiviteter. Du får oppdatert informasjon om sykdommen og behandlingen av den, og du kan bidra til å gjøre hudsykdommer og livet bedre for unge som er rammet.

**Du finner mer** informasjon om PEF og våre medlemsfordeler på nettsiden [hudportalen.no](http://hudportalen.no)

**Ta gjerne kontakt med oss på epost [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no) eller på telefon 23 37 62 40.**

### Følg oss

 @psoriasisogeksemforbundet  @PEFNORGE  @psoriasisogeksemforbundet

 @psoriasis- og eksemforbundet (PEF)