

Anna-Karin lever med svår psoriasis

ISOLERANDE Att ha psoriasis är för Anna-Karin Nylund att leva med kliande utslag och svår ledvärk. Men framför allt är sjukdomen en smärta i själen. – Jag orkar inte träffa mina vänner så ofta som jag vill.

AV MIA COULL FOTO PETRA ÄLVSTRAND

Anna-Karin Nylund

Ålder 51 år.
Familj Make, dotter och ett barnbarn.
Bor Boden.
Gör Arbetar som habiliteringspersonal på gruppbostad.

Anna-Karin Nylund, 51 år, lever med psoriasis. Sjukdomen kom sent i livet, hon har haft den i fyra år nu. –Jag fick en fläck på smalbenet och trodde det bara var en torr fläck eller att jag hade bränt mig i solen, så jag smorde in den och tänkte inte mer på det. Fläcken spred sig till handflator och fotsulor. Anna-Karin tror att det var stress som utlöste sjukdomen. –Efter att jag fått guld-klocka av kommunen för 25 års tjänst som elevassistent, så fick jag sparken på grund av ”arbetsbrist”. Jag fick börja om min karriär igen och ta de jobb som fans. Det blev olika vika-riat inom socialförvaltningen

och jag visste aldrig hur länge jag skulle få jobba kvar, beskri-ver Anna-Karin, som numera är fast anställd. Diagnosen psoriasis fick hon av en hudläkare. På vårdcen-tralen trodde de inte att hon hade det, eftersom ingen i An-na-Karins familj har psoriasis. Hon har även psoriasisartrit, som ger svår ledvärk, och den värken känner hon av alltmer. **Orkar inte träffa vännerna** –Det är som en ständigt pågå-ende tandvärk i kroppen som maler och maler. Jag är helt slut när jag kommer hem från mitt arbete. Jag orkar inte träf-fa mina vänner så ofta som jag vill. Sjukdomen begränsar mig starkt, eftersom jag är så fruk-

tansvärt trött, beskriver hon. –Det är heller inte särskilt kul att träffas om händerna är sönderrivna eller fulla av sår. Och har jag bomullsvantar för att skydda händerna och döl-ja utslagen, så sticker jag ut ännu mer, säger Anna-Karin. För Anna-Karin Nylund är psoriasis en sjukdom som gör ont i själen. När utslagen är som värst, tar hon ogärna i hand för att hälsa. Tröttheten begränsar, och hon funderar över hur hennes omgivning tolkar att hon nästan aldrig orkar umgås. Ibland gör hon ett ryck i ett försök att vara som ”alla andra”. –Annars kan ju mina vänner börja tro att jag inte vill träf-fas. Så nyligen hade jag sur-

strömmingsskiva. När andra började komma igång vid 22, så började jag tackla av. Jag kan behöva ligga i sängen två dagar efter en fest- eller dans-kväll, berättar Anna-Karin. Som behandling får hon läkemedel för att skoven, när sjukdomen blossar upp, ska bli lindrigare. Men hon har en hel del besvär som hon tolkar som biverkningar, eftersom en del av dem är ovanliga. Anna-Karin har fått näthinneavloss-ning, hål i gula fläcken, torra slemhinnor och sämre mör-kerseende. Fast också en del oväntade positiva effekter har kommit med medicinen. –Jag som alltid haft spik-rakt hår har fått lockar, folk frågar vem min frisör är som

” Jag kan behöva ligga i sängen två dagar efter en fest.

permanentat så fint, berättar Anna-Karin förtjust, och hon kan gå förbi en spegel och tän-ka ”vem är det där?” **Svårt att arbeta** Hon är rädd för framtiden, för hur sjukdomen kommer att ut-vecklas och för att bli beroende av andra. Och hon undrar hur länge hon kommer att kunna arbeta på grund av värken i le-der och utslag som gör ont när de belastas. –Jag är en självständig kvinna och vill kunna göra det jag har lust med och slippa be andra om hjälp. Det har tagit tid att acceptera att jag har en sjukdom som jag inte kommer att bli frisk ifrån. Sådant tar på psyket.

Det händer att hon gråter av smärta i bilen på väg hem från jobbet, efter dagar då hon har stått och gått mycket. Detta trots att hon som lindring har förband på fötterna, så kallade duodermplattor, och hydrokol-loida kuddar, som avlastar och som hon får utskrivna på recept. **Solen lindrar** Utåt försöker Anna-Karin Ny-lund visa sig positiv och glad, något som inte alltid stämmer med hur hon mår på insidan. Grekland har blivit en fristad för henne, där hon i solen har friskare perioder. –Kreta är min ”sommarsstu-ga” dit jag återvänder minst en gång per år. Där mår jag bra i sol, värme och salta bad.

Jag bor i fel klimat, konsta-terar Anna-Karin Nylund. Hon beskriver sig som en färgstark person med båda föt-terna på jorden, men med en liten last som hon delar med många andra kvinnor: –Jag älskar skor! Nyligen gav jag bort en hel säck med skor som jag inte kan använ-da mer, till ett kulturprojekt. Mina fötter mår bäst av fotrik-tiga och bekväma saker men jag vill gärna gå i skor med åt-minstone en liten klack, säger Anna-Karin Nylund. □  ”Vanligt att drabbade känner skuld och skam” ➔

→ ”Vi är duktiga på att dölja sjukdomen”

Cirka 300 000 personer lever med hudsjukdomen psoriasis i Sverige. Trots att den är så vanlig är okunskapen stor, anser Tina Norgren, ordförande i Psoriasisförbundet och själv drabbad.

AV MIA COULL FOTO JUSTIN JÄGARE

–En fördom är att psoriasis enbart är en kosmetisk sjukdom, några utslag bara, som man inte behöver bry sig så mycket om. Sanningen är att psoriasis är en allvarlig sjukdom som kan leda till följsjukdomar som högt blodtryck och diabetes. Och relativt ny kunskap är att psoriasis även kan sätta sig på lederna, så kallad psoriasisartrit, berättar **Tina Norgren**.

Cirka 40 procent av dem som lever med sjukdomen har även denna ledvärk.

Någon bot mot psoriasis finns inte, enbart lindrande behandling som salvor, ljusterapi och läkemedel. Nyast är så kallade biosimilarer.

–Det är syntetiska kopior av biologiska läkemedel, men vi vet inte så mycket om dem än. En farhåga hos många är att de inte är lika effektiva som originalen, säger Tina Norgren.

Dyr behandling

Biologiska läkemedel framställs av kroppsegna ämnen och injiceras i kroppen. Detta kan bara de svårast drabbade få, eftersom det är en dyr behandling för landstinget. Det biologiska originalet kan kosta 10 000 kronor per spruta, som ska tas var 14:e dag, medan biosimilarer är billigare och därför kan ges till fler.

Tina Norgren tycker att behandlingen har förbättrats avsevärt de senaste tio åren. Däremot tror hon inte att psoriasis är enklare att leva med idag jämfört med tidigare.

–De psykosociala aspekterna på sjukdomen känns för många värre än de rent medicinska besvärerna. Man kan känna sig väldigt ensam när

man har psoriasis och drar sig undan umgänge.

Det kan dels vara på grund av värk och för att man inte känner sig fin om man har ett kraftigt utbrott av sjukdomen, som går i skov. Dels har det att göra med omgivningens bemötande, menar Tina Norgren.

–Man märker att folk tycker utslagen ser otäcka ut. En del vill inte ta i handen för att hälsa, de tror att utslagen smittar. Vi blir också stirrade på i badhus och på stranden om vi vågar oss dit.

Kan känna skam

Det kan ta tid att vilja visa sig för en ny partner och våga sova tillsammans. Man kan känna skuld och skam om lakanen är kladdiga av salvor och blodfläckar från kliande utslag. Och för att man skräpar ner – psoriasis är ju en sjukdom som fjällar. Man kan tvingas dammsuga, vid sidan om det jobbiga i att inte må bra.

Tina Norgrens tips är att gå med i en patientförening för att få empati, kunskap och information. Men framför allt gemenskap och igenkänning från dem som upplever och förstår det man själv är med om.

Trots att psoriasis är en av våra vanligaste folksjukdomar, ser vi sällan någon på jobbet eller ute på stan som är drabbad av den. Det finns en förklaring till det, menar Tina Norgren:

–Jo, för att vi som har psoriasis är så duktiga på att dölja den med täckande kläder som polotröjor och långbyxor. Jag önskar att andra kunde se människan bakom sjukdomen och inte bara utslagen. □



” Jag önskar att andra kunde se människan bakom sjukdomen, och inte bara utslagen.

Tina Norgren, ordförande i Psoriasisförbundet.

Röda utslag

■ Psoriasis ger torra röda fläckar på huden, vanligen runda, några centimeter stora utslag, så kallade plack. Fläckarna fjällar och kan klia. Orsaken är en inflammation i de övre hudlagren, där hudcellerna förnyas 50 gånger snabbare än normalt.

■ Utslagen sitter oftast på armbågar, knän, underben, i hårbotten och vid rygglutet. Man kan också bli röd i hudveck som ljumskar och armhålor eller få små gropar i naglarna.

■ Sjukdomen går i skov, med perioder av små eller inga utslag alls varvat med perioder när den blossar upp och ger mer besvär.

■ Ingen bot finns, endast lindrande behandling med kortisonsalvor, ljusterapi och läkemedel.

29

oktober infaller Internationella psoriasisdagen, då sjukdomen uppmärksammas över hela världen.

Arv ökar risken

Psoriasis är lite vanligare i Norden. En tänkbar förklaring är bristen på sol. Cirka 250 000–300 000 personer har sjukdomen i Sverige. Risken att få psoriasis ökar om den finns i familjen, och hos drygt hälften av de ärftligt drabbade debuterar sjukdomen före 25 års ålder. Men psoriasis kan bryta ut när som helst i livet, orsakat av stress, en svår livshändelse, infektion och vissa läkemedel.

40 %

av alla med psoriasis har även psoriasisartrit. Det är en kronisk inflammatorisk ledsjukdom som orsakar smärta, stelhet och i svåra fall rörelsehinder. Psoriasisartrit kan likna ledgångsreumatism, gikt, fibromyalgi och artros. Vanligast är att insjukna mellan 30 och 55 år.

Källa Psoriasisförbundet och Vårdguiden 1177.se



Att smörja in utslagen ger ofta en skönare känsla. Närmast handleden här har torrheten försvunnit efter behandling med kräm.

FOTO PSORIASISFÖRBUNDET