

Sluttrapport – Informartritt

Sammendrag:

Psoriasis-og eksemforbundet (PEF), tidligere Norsk Psoriasisforbund, jobber for at alle med psoriasis, psoriasisartritt (psoriasis gikt) eller atopisk eksem får en best mulig livskvalitet, både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. PEF opplever at mennesker med psoriasisartritt i mange tilfeller ikke får tilfredsstillende informasjon, veiledning eller behandling i forbindelse med sin diagnose.

Organisasjonen ser et sterkt behov for informasjon og veiledning. PEF ønsket derfor å utdanne egne informanter med spesialkompetanse på psoriasisartritt som kan snakke med/ forelese for denne pasientgruppen.

Prosjektet ble lagt opp som et weekendkurs med 10 deltakere for å utdanne/spesialisere dem innenfor psoriasisartrittdiagnosen. Kurset besto av foredrag/forelesninger og gruppearbeide. En revmatolog fra Diakonhjemmet sykehus underviste om psoriasisartritt diagnosen og de tilleggs sykdommene som kan oppstå ved en autoimmun sykdom, og vi brukte en informasjonskonsulent til å forelese i presentasjonsteknikk og kommunikasjon. Deltakerne fikk også «øve seg» i å presentere/forelese.

PEF søkte, gjennom sitt medlemsblad og sine nettsider, etter 10 personer med kjennskap til psoriasisartritt. Vi valgte ut 10 deltakere som alle hadde kjennskap til PEF's likemannstjeneste og som selv hadde diagnosen psoriasisartritt. Vi mener at den som «har skoen på» - som selv har sykdommen, er den som best kan formidle til andre hvordan det er å leve med denne revmatiske diagnosen.

Etter endt kurs ble det laget en informasjonsfolder som forklarer PEF's likemannstjeneste og informatørtjeneste. Denne ønsker vi skal hjelpe informatørene i å markedsføre seg slik at det blir kjent at denne tjenesten finnes. Vi ønsker at disse 10 informantene nå skal kunne gå ut og forelese på skoler, i lokallag, i fylkeslag og på alle de steder hvor informasjon om diagnosen er ønskelig. Vi har fått veldig gode tilbakemeldinger på vår likemannsfilm/opplysningsfilm fra tidligere Exstrastiftelseprosjekt «Du og jeg i samme båt». Denne filmen er også et viktig hjelpemiddel for våre informanter.

Bakgrunn for prosjektet:

Psoriasis-og eksemforbundet (PEF) tidligere Norsk Psoriasisforbund jobber for at alle med psoriasis, psoriasisartritt (psoriasis gikt) eller atopisk eksem får en best mulig livskvalitet, både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. PEF opplever at mennesker med psoriasisartritt i mange tilfeller ikke får tilfredsstillende informasjon, veiledning eller behandling i forbindelse med sin diagnose.

Organisasjonen har et eget Artrittutvalg som tar seg av forbundets artrittpasienter. Dette utvalget ønsket sammen med prosjektleder å bedre informasjonen til pasientene og dermed skape en ordening med informatører for denne diagnosegruppen. PEF ser et sterkt behov for informasjon og veiledning. Gjennom tidligere prosjekter har vi kartlagt hvordan godt tilrettelagt informasjons-veiledningsopplegg øker kompetansen til egen sykdom, som igjen bedrer opplevelsen av livskvalitet. Dette gjorde pasientene til «bedre» pasienter med økt aksept og forståelse av egen situasjon og behov. Vi vet at pasienter med kunnskap om egen diagnose tar større ansvar for egen helse.

Psoriasisartritt er i seg selv en alvorlig diagnose som gir mange utfordringer, både for pasienten selv, men også for pårørende som lever sammen med en med denne diagnosen.

Nyere forskning viser at det kan oppstå tilleggs sykdommer ved autoimmune sykdommer som psoriasisartritt. PEF ønsker også at informantene skal få bedret kunnskap om dette. I dag vet vi at autoimmune sykdommer skyldes ubalanse i immunsystemet noe som fører til at sykdommen kan manifestere seg også til andre organer. Dette aspektet blir satt mer fokus på i de senere årene. Det er vidt akseptert at en sunnere livsstil kan forebygge smerter i forbindelse med en revmatisk sykdom som psoriasisartritt.

PEF ønsket derfor å utdanne egne informanter med spesialkompetanse på psoriasisartritt som kunne snakke med og forelese for denne pasientgruppen.

Prosjektets gjennomføring/Metode:

Prosjektet ble lagt opp som et weekendkurs med 10 deltakere for å utdanne/spesialisere dem innenfor psoriasisartrittdiagnosen. Kurset ble gjennomført 26.-28 april 2013. Kurset besto av forelesninger og gruppearbeide. En revmatolog fra Diakonhjemmet sykehus underviste om psoriasisartritt diagnosen og de tilleggs sykdommene som kan oppstå ved en autoimmun sykdom, og vi brukte en informasjonskonsulent til å forelese i presentasjonsteknikk og kommunikasjon. Deltakerne fikk også «øve seg» i å presentere/forelese.

PEF søkte, gjennom sitt medlemsblad og sine nettsider, etter 10 personer med kjennskap til psoriasisartritt. Det kom inn mange søknader og prosjektleder/Artrittutvalget valgte ut 10 deltakere som alle hadde kjennskap til PEF's likemannstjeneste og som selv hadde diagnosen psoriasisartritt. Vi mener at den som «har skoen på» - som selv har diagnosen er den som best kan formidle til andre hvordan det er å leve med denne revmatiske diagnosen.

Etter endt kurs ble det laget en informasjonsfolder som forklarer PEF's likemannstjeneste og informatørtjeneste. Denne ønsker vi skal hjelpe informatørene i å markedsføre seg slik at det blir kjent at denne tjenesten finnes.

Resultater og resultatvurdering:

Alle som rammes av en kronisk sykdom vil ha behov for veiledning, hjelp og støtte for å mestre det å leve med en kronisk sykdom. Denne støtten kan best gis av en person som er rammet av samme sykdom selv. Ved å videreutdanne 10 av våre likemenn som alle innehar diagnosen mente PEF vi fikk de beste informatørene. PEF valgte personer fra hele landet slik at dette har blitt et landsdekkende tiltak. Vi vurderte også at det var en stor nytte at de allerede hadde kjennskap til likemannsrollen, og hva dette innebar, da de ble videreutdannet til informatører. Som informatør ble de mer spesialisert på å formidle hva psoriasisartrittdiagnosen er, behandling og hvordan man best kan mestre diagnosen ut i fra sin egen situasjon. Informatørene fikk også bedre kjennskap til de tilleggs sykdommene en autoimmun sykdom innebærer og viktigheten ved å inneha en sunnere livsstil. Informatørene fikk et eget forelesningsopplegg som de skal bruke når de selv underviser/foreleser. De fikk også øve seg for hverandre noe som ga mer selvtillit og trygghet i rollen. Vi ønsker at disse 10 informantene nå skal kunne gå ut og forelese på skoler, i lokallag, i fylkeslag og på alle de steder hvor informasjon om denne diagnosen er ønskelig.

Oppsummering/Konklusjon/Videre planer:

Psoriasis-og eksemforbundet er fornøyd med gjennomføringen at prosjektet og håper nå at de 10 informatørene vi har utdannet vil bli mye brukt. Gjennom den nye folderen/brosjyren vil de kunne markedsføre at en slik ordning finnes. Det å motta kunnskap, veiledning og erfaring fra en som selv kjenner diagnosen på kroppen er for mange svært betydningsfullt. Vi har fått veldig gode tilbakemeldinger på vår likemannsfilm/opplysningsfilm fra tidligere Extrastiftelseprosjekt «Du og jeg i samme båt». Denne filmen er også et viktig hjelpemiddel for våre informanter.

PEF har hatt en presentasjon om de nye informantene i vårt medlemsblad Psoriatikeren, slik at alle medlemmene er godt informert om ordningen.

Nå håper vi bare at ordningen blir en suksess og at vi kan hjelpe mange med diagnosen psoriasisartritt.

Informantene har allerede vært i aksjon, og avtaler er gjort mellom «informartrittene» og diverse lokallag utover i 2014. At informatørene allerede er tatt i bruk innad i organisasjonen anser vi som en tydelig indikator på prosjektets måloppnåelse, samt organisasjonens behov.



Hvordan bli medlem?

For å bli medlem kan du enten fylle ut vårt innmeldingsskjema under «Bli medlem» på våre nettsider, eller du kan benytte kupongen nedenfor. Innmelding kan også gjøres ved å kontakte PEF direkte på tlf. 23 37 62 40 eller e-post: post@pefnorge.no.

Jeg ønsker å bli medlem av Psoriasis- og eksemforbundet

Navn:

Fødselsdato:

Adresse:

Postnummer:

Poststed:

Telefonnummer:

E-postadresse:

Type medlemskap:

- Enkeltmedlemskap
- Husstandsmedlemskap
- PEF-ung
- Abonnement Hud & Helse

Priser på medlemskap finner du på www.pefnorge.no/bli-medlem. Der kan du også melde deg inn direkte via vårt innmeldingsskjema.

Send kupongen til:

Psoriasis- og eksemforbundet,
Pb. 6547 Etterstad, 0606 Oslo

Velkommen til oss!

Jo flere vi er,
jo sterkere er vi!



Ta kontakt med din lokale likeperson

Navn:

Likeperson for:

Adresse:

Postnummer:

Poststed:

Telefonnummer:

E-postadresse:

Psoriasis- og eksemforbundet
Pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO
Tlf. 23 37 62 40 / Faks: 22 72 16 59
www.pefnorge.no / post@pefnorge.no
Brosjyren er utgitt av Psoriasis- og eksemforbundet med støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.

www.drd.no / 2014 / 10000



Psoriasis- og eksemforbundets likepersonskontaktjeneste



Trenger du noen
å snakke med?



Trine Knudtson likeperson og medvirkende i PEFs likepersonsfilm.

PEFs likepersonskontaktstjeneste – Trenger du noen å snakke med?

Alle 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. Vi i PEF mener den beste støtten gis av en person som har samme sykdom som en selv, og som har erfart, mestret og lært seg å leve med sykdommen. Personer som har vært gjennom noe av det samme som oss, er det vi kaller *likeperson*.

En **likeperson** er altså ingen fagperson, men en «erfaringsekspert» som selv lever med enten psoriasis, atopisk eksem, annen hudsykdom eller psoriasisartritt. PEF har likepersoner i alle landets helseregioner tilknyttet alle diagnosegruppene vi jobber for.

Når kontakter jeg en likeperson?

En likeperson kan hjelpe deg med spørsmål du har om din diagnose, når du trenger råd om behandling, økonomiske krav og rettigheter, eller når du bare trenger noen å prate med. PEFs likepersoner deler gjerne sine erfaringer, og lytter til det du har å si.

Likepersonene har et mål om deres råd skal gjøre veien videre enklere for alle som rammes av en hudsykdom!

Hvordan kontakter jeg en likeperson?

På www.pefnorge.no/likeperson finner du til enhver tid oversikt med kontaktinformasjon til alle Psoriasis- og eksemforbundets likepersoner. Disse er inndelt etter diagnose og tilhørende lokallag.

Samme sted kan du se PEFs likepersonsfilm. Der møter du noen av våre likepersoner, som forteller om sin hverdag med psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt.

Enten du er ung eller gammel ønsker vi at du tar kontakt med PEFs likepersoner, for å se hva vi står for, hva vi gjør og hva du som har en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt kan få ut av en kontakt med oss.

Informartritter

PEF har også sertifisert en egen gruppe likepersoner som kalles *informartritter*. Dette er informatører med utvidet kunnskap om psoriasisartritt (PsA). Informartritterne sprer informasjon og opplysning om hva PsA er, og hvordan man kan takle og mestre utfordringer i hverdagen, både knyttet til jobb, familie og fritidsaktiviteter.

Alle informartritterne har egen erfaring med psoriasisartritt, og vet hvor «skoen trykker». De er ikke bare likepersoner, men foreleser også om diagnosen PsA i ulike sammenhenger.

Mer informasjon og oversikt over PEFs **informartritter** finner du på www.pefnorge.no/likeperson.

« Det blir veldig lett å trekke seg tilbake. Du tenker gjerne at du er den eneste i verden som har det vondt. »

Kenneth Waksvik
Likeperson for
psoriasis og PsA.



Din hudsykdom – vårt fokus!

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en landsomfattende interesseorganisasjon for deg som har psoriasis, atopisk eksem, annen hudsykdom og psoriasisartritt. PEF ble stiftet i 1962 og har ca. 5500 medlemmer fordelt på 19 fylkeslag og 45 lokallag.

Psoriasis- og eksemforbundet har 45 lokalforeninger. **Lokallagene** står for PEFs medlemstilbud lokalt og arrangerer åpne møter, står på stands og informerer, arrangerer kurs, turer og andre sosiale aktiviteter. Noen lokalforeninger driver behandlingsinstitutter i samarbeid med hudleger, med blant annet tilbud om lysbehandling.

PEF har **fylkeslag** i alle landets 19 fylker. Fylkeslagene er forbundets overordnede organ på fylkesnivå, og arbeider blant annet inn mot helsemyndighetene for å bedre behandlingsmulighetene lokalt, og bistår lokalforeningene med kursvirksomhet og generelt informasjonsarbeid.

Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) er PEFs ungdomsorganisasjon.

Kunnskap, vennskap og fellesskap

PEF-ung arbeider for at barn og unge med psoriasis, atopisk eksem, annen hudsykdom og psoriasisartritt skal få sin livskvalitet sikret fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. Organisasjonen ble stiftet i 1987 og har medlemmer i alderen 0-26 år. For mer informasjon, se www.pef-ung.no.

PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

5500 MEDLEMMER | 19 Fylkeslag | 45 Lokallag