

# Tverrfaglig poliklinikk for pasienter med svært sjeldne hudsykdommer

*I perioden 2009 – 2010 gjennomførte Senter for sjeldne diagnoser, i samarbeid med Hudavdelingen, Rikshospitalet, en undersøkelse blant en gruppe pasienter med svært sjeldne hudsykdommer. Formålet med prosjektet var å få mer kunnskap om sykdommene og hvordan den enkelte pasient mestret sin hverdag. Som metode ble det brukt en kombinasjon av klinisk undersøkelse og tverrfaglig kartleggingssamtale. Erfaringene fra prosjektet viser at tverrfaglig samarbeid økte kunnskapen og styrket oppfølgingstilbudet til de aktuelle pasientgruppene.*

## Utvalg

22 pasienter med henholdsvis Incontinentia pigmenti, Greither sykdom, Netherton syndrom og Pachyonychia congenita deltok i prosjektet. Både barn, ungdom og voksne deltok i undersøkelsen.

## Undersøkelsens formål

Formålet med prosjektet var å få mer kunnskap om sykdommene og hvordan den enkelte pasient mestret sine utfordringer.

## Kombinasjon av arbeidsmetoder

De utvalgte sykdommene er svært sjeldne, og både Hudavdelingen og Senter for sjeldne diagnoser hadde lite kjennskap til sykdommenes egenart og utfordringer.

Pasientene møtte ved poliklinikken på Hudavdelingen til klinisk undersøkelse og en tverrfaglig kartleggingssamtale. Kartleggingssamtalen varte fra 1 – 2 timer. Fra Hudavdelingen deltok lege Jan Sitek og fra Senter for sjeldne diagnoser stilte Lajla Schulz og Nina Rambæk, to rådgivere med ulik fagbakgrunn.

## Individuelle forskjeller

Gjennom den tverrfaglige samtalen fikk man belyst pasientenes situasjon som helhet. Det var satt av god tid til samtalene, slik at pasientene kunne komme med sine erfaringer og ta opp utfordringer som de ønsket å drøfte nærmere eller få hjelp til å løse.

Spredningen i alder på deltakerne gjorde det mulig å få informasjon om tilstandene gjennom et helt livsløp. Det har ført til at man i enkelte sykdomsgrupper har fått avdekket trekk som ikke er beskrevet tidligere i faglitteraturen. Blant annet ble det sett noen pigmentforandringer ved Incontinentia pigmenti som ikke er beskrevet tidligere.

Samtalene ble en viktig påminnelse om at pasienter med samme diagnose ikke nødvendigvis trenger å være særlig like. Alle løste utfordringene på sin egen måte.

De av pasientene som ønsket det, fikk tilbud om videre oppfølging.

## **Ny kunnskap på nye måter**

Prosjektet har gitt oss ny og verdifull kunnskap om de fire sjeldne hudsykdommene Incontinentia pigmenti, Greither sykdom, Netherton syndrom og Pachyonychia congenita.

I tillegg viste prosjektet både betydningen av å samle kunnskap gjennom pasientenes egne erfaringer og at helsepersonell, gjennom en tverrfaglig tilnærming, får tilgang til flere aspekter ved sykdommen.

På plussiden har det tverrfaglige samarbeidet også gitt nyttig gjensidig kunnskapsutveksling.

## **Tverrfaglig poliklinikk anbefales**

Vi mener at tverrfaglig poliklinikk som metode også kan anvendes for andre grupper med sjeldne diagnoser for å utvide kunnskapsforståelsen og for å gi pasientgrupper et bedre og bredere oppfølgingstilbud.

## **For mer informasjon**

Ønsker du mer informasjon om prosjektet, er du velkommen til å ta kontakt med Senter for sjeldne diagnoser på telefon 23 07 53 40. Kontaktpersoner er Nina Rambæk og Lajla Schulz.

Oslo, 2011