

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2017 / 43. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



TEMA:

HUDSYKDOMMER I ALLMENNPRAKSIS



HUDSYKDOM OG
PSYKISK BYRDE
SIDE 8-9

PERIODONTITT OG
PSORIASIS
SIDE 22-23

BEHANDLINGSTRAPP
VED PSORIASIS
SIDE 26



abbvie

**EN BEDRE HVERDAG
FOR PASIENTENE
- GJENNOM Å KOMBINERE
VITENSKAP,
KOMPETANSE OG
ENGASJEMENT.**

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer. Det gjør vi gjennom å satse store ressurser på innovasjon, partnerskap og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

Sammen kan vi gjøre en forskjell.

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Innhold

s. 8–9



Psykososial sykdomsbyrde

– Mange mennesker anerkjenner ikke den påvirkningen en kronisk hudsykdom kan ha på en persons helse, sier den internasjonalt anerkjente dermatologen Kim Papp.

Fastlegen – mer enn en mellomstasjon

Hudpasienten har ofte en forventning om at fastlegen kun skal gi grunnlag for diagnose og henvise videre til hudspesialist. Allmennlege Brynjar Saunes Bye mener derimot fastlegene kan stå for mye av behandlingen selv.

s. 10–11



Hudlegesituasjonen

Det er et stort tankekors at Norge ikke er i stand til å dekke sitt eget behov for hudspesialister, skriver Petter Gjersvik.
Side 15



Psoriasis og periodontitt

Hvis du har psoriasis er det noe mer sannsynlig at du også kan få tannkjøtt-sykdommen periodontitt.
Side 22–23



Henvis ved psoriasisartritt

Fastlegen skal henvise pasienten til revmatolog ved mistanke om psoriasisartritt.
Side 24–25

Annet stoff

HS pasienthistorie	s. 12
Effekt av pasientundervisning	s. 16
Subjektive helseplager	s. 20
Behandlingstrapp psoriasis	s. 26
Avslører hudbetennelse med lys	s. 34
HS-konferanse i København	s. 37
Nytt behandlingstilbud ved HS	s. 38

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren	s. 5
Forbundslederen	s. 7
Nytt fra forbundet	s. 41
PEF-ung	s. 44
PEF Der du bor!	s. 46
Kryssord og sudoku	s. 49
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag	s. 50

Forside

Hud & Helse er et tidsskrift for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.



Illustrasjon: Tora M. Nordberg

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDENDE
PÅ TØRR HUD

NORMALISERER TØRR HUD, STYRKER HUDBARRIEREN OG HAR I STUDIER VIST Å GI
NESTEN 50 % FLERE EKSEMFRIE DAGER SAMMENLIGNET MED REFERANSEKREM*

Canoderm er et registrert legemiddel som kan forskrives av leger på blå resept
til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem eller kjøpes reseptfritt på apotek

* Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekrem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). Åkerström U et al Acta Derm Venereol. 2015 May;95(5):587-92.
Canoderm* 5 % krem (karbamid). Reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og til forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegget nøye. Unngå å få krem i øyne, nese, ører, åpne sår eller på slimhinner. Kremen kan svi. Anbefales ikke til personer med overfølsomhet mot karbamid eller andre hjelpestoffer. Refusjon: Til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem. ACO Hud Nordic AB. www.omega-pharma.no

Kjære leser!

Det er blitt mange år siden sist vi sendte en utgave av Psoriasis- og eksemforbundets medlemsblad til alle landets fastleger. Vi er derfor både stolte og takknemlige over muligheten til å nå ut til hud- og artrittpasienter over hele landet, som kanskje ikke tidligere kjente til vårt arbeid.

Mange barn, unge og voksne med psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem eller HS starter sitt behandlingsløp hos fastlegen. Tar vi utgangspunkt i at det finnes mellom to og tre tusen diagnoser innen hud, er det urimelig å forvente at en allmennlege skal ha inngående kjennskap til alle. Vi mener imidlertid at kunnskapen om de vanligste hudsykdommene, som psoriasis og atopisk eksem, må være god. Fastlegene spiller en viktig rolle i møte med norske hudpasienter gjennom å tilrettelegge for rask diagnose, effektiv behandling og helhetlig oppfølging. Vi har valgt å se nærmere på denne problemstillingen under temaet er «hud i allmennpraksis».

Et viktig argument for at fastlegen skal ta mer aktivt del i behandlingsløpet til hudpasienter, er at det vil bidra til å redusere ventetidene for å komme til spesialist. Allmennlege og medlem i Psoriasis- og eksemforbundets Medisinske råd, Brynjar Saunes Bye, mener norske hudleger brukes altfor hyppig. Leder i samme råd, Turid

Thune, bekrefter at hudlegene og spesialisthelsetjenesten er overbelastet. Da er det også interessant når leder i hudlegeforeningen, Petter Gjersvik, skriver at utenlandske hudleger redder Norge, i en situasjon hvor vi selv ikke klarer å dekke behovet. Jeg håper refleksjonene deres vekker engasjement også hos deg som leser.

Vi fortsetter den populære serien om psoriasis og følgesykdommer. Søkelystet rettes mot tannkjøtt sykdommen periodontitt. Det forskes nasjonalt og internasjonalt for å fastslå om det finnes en sammenheng. Heldigvis kan periodontitt forebygges, og vi deler derfor nyttige tips og råd til god munnhelse!

Siden dette nummeret av *Hud & Helse* sendes til alle fastlegene, har vi valgt et bredt faglig fokus på forbundets diagnoser. Du gis i tillegg et innblikk i Psoriasis- og eksemforbundet som organisasjon, i form av et lite innsyn i lokale og sentrale aktiviteter.

Med ønske om en god vår!

Med vennlig hilsen

ELI SYNNOVE GJERDE
eli.synnove.gjerde@pefnorge.no

« Fastlegene spiller en viktig rolle i møte med norske hudpasienter gjennom å tilrettelegge for rask diagnose, effektiv behandling og helhetlig oppfølging. »



Utgiver og annonseansvarlig

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo

T: 23 37 62 40
F: 22 72 16 59
E: post@pefnorge.no
www.hudportalen.no

Ansvarlig redaktør

Eli Synnøve Gjerde
T: 23 37 62 43
E: eli.synnove.gjerde@pefnorge.no

Redaksjonsutvalget

Ragnar Akre-Aas, Terje Nordengen og
Gudbjørg Martine Lund Dahl.

Layout, design og trykk

07 Media – 07.no
T: 22 79 95 00
E: post@07.no

Abonnement

Abonnement inngår i enkeltmedlemskap til kr. 395,- eller PEF-ung kr. 190,- (0–26 år). Kun abonnement koster kr. 275,-

Neste utgivelse

Hud & Helse nr. 2 – 2017 utgis 12. juni.

Frist for materiell

1. mai 2017

Opplag

12 000

Fagpressen

Hud & Helse er en del av Fagpressen. Fagpressen er en interesseorganisasjon for seriøse fagblader og tidsskrifter i Norge.

Sømløse, pustende og myke plagg

Skinnies tilbyr et bredt utvalg av terapeutiske plagg til bruk ved behandling av ulike former for hudlidelser som bl.a. eksem og psoriasis. Plaggene finnes i silke og viskose.

Skinnies
Nyhet i Norge!

Skinnies får du hos:

Komplettapotek.no
Medicus Plesner Apotek, Oslo
Mediq tlf. 67 02 43 00



www.mediqnorge.no



Kjære medlem,

I Psoriasis- og eksemforbundet jobber vi kontinuerlig med å rekruttere flere medlemmer. I likhet med en rekke andre frivillige organisasjoner, opplever vi at det er utfordrende å øke medlemstallet. Antall medlemmer er nå i underkant av 5000 personer. Det kan høres mange ut, men hvis vi regner med at det er 150 000–200 000 personer med psoriasis i Norge, eller cirka 60 000 voksne med atopisk eksem, så er organisasjonsraten beskjeden. I tillegg vet vi at 15–20 % av alle norske barn har atopisk eksem. Det gjør at PEF og PEF-ung gjerne skulle hatt flere medlemmer i ryggen, for å sikre økt fokus på viktige interessepolitiske saker.

Større tyngde

PEF har mange viktige oppgaver å ivareta overfor våre medlemmer. Med flere med på «laget» vil forbundet kunne legge mer tyngde i arbeidet med våre diagnoser. Organisasjonens muskler påvirker informasjonsarbeidet ut mot «folk flest», så vel som innsatsen rettet mot beslutningstakere som avgjør frivillighetens økonomiske rammer. Flere medlemmer øker potensialet i form av frivillige som deltar aktivt i organisasjonen. Dette er i seg selv verdifullt ved at det gir oss mer bredde og mulighet til å nå enda flere.

Sentralstyret i PEF har i 2017 på nytt valgt å sette medlemsutfordringen i fokus. Husk at du som medlem, i tillegg til våre lokale tillitsvalgte, kan utgjøre en stor forskjell. Hver gang du forteller, samtaler eller skriver om Psoriasis- og eksemforbundet og hvilke fordeler et medlemskap gir, så bidrar du til å «markedsføre» organisasjonen overfor enkeltmennesker og samfunnet i sin helhet.

Nytt stortingsvalg

Så nærmer vi oss på nytt et Stortingsvalg. Det blir et viktig valg, også for PEF. Fokuset på kroniske sykdommer må styrkes betraktelig. For våre pasientgrupper blir valget ekstra betydningsfullt, siden det for ofte fremstår som at våre diagnoser ikke trengs å prioriteres. Det synes vi er skuffende. Da er det avgjørende at vi opprettholder en nær

dialog med politikerne utover våren. Det gjelder selsagt fra sentralt PEF-hold, men også lokalt. Stortingspolitikkerne velges inn fra hele Norge, og vi må formidle at hudlidelser representerer store utfordringer og at et godt behandlingstilbud må på plass.

PEF har de siste månedene produsert mye nytt informasjonsmaterieell. Materielet kan bestilles, brukes og henvises til også i interessepolitisk sammenheng. Jeg vil oppfordre deg som medlem eller tillitsvalgt om å vise til *Hud & Helse* og våre nettsider for mer informasjon om organisasjonen.

PEF til Arendalsuka

I forkant av Stortingsvalget vil vi også påvirke sentrale politikere gjennom aktiv deltakelse under Arendalsuka. Fra 14.-19. august setter politikere, organisasjoner og medier søkelys på en rekke ulike temaer. PEF deltar primært for å komme i «nærkontakt» med det politiske miljøet. Vi holder informasjonsstands hele uka, samtidig som vi arrangerer og deltar på ulike seminarer. Det er viktig å møte politikerne ansikt-til-ansikt. Vi har som kjent både nettsider, tidsskrift og e-post, men den direkte menneskekontakten kan aldri erstattes.

Rask diagnose

Vi jobber for at folk med kroniske hudsykdommer skal få stilt diagnose så raskt som mulig. Dette er viktig for å sikre pasientene adekvat behandling. I den sammenheng er det bekymringsfullt at det flere steder i landet er for lang ventetid for å komme til hudspesialist. Etter vår vurdering er det fortsatt for få hudleger, og for få spesialiststillinger. PEF arbeider stadig med denne problemstillingen vis-a-vis besluttede myndigheter. De skal «ikke bli kvitt» våre argumenter. Vi mener et press fra PEF rundt disse spørsmålene bidrar til økt oppmerksomhet rundt behovet for flere hudleger og hudlegestillinger. Vi må unngå at antallet spesialister og hudlegehjempler forblir på et for lavt nivå.

Billigere legemidler som sikrer flere pasienter

tilgang til biologisk behandling er også et viktig fagpolitisk spørsmål for PEF. Vi ønsker i tillegg at flere kremer og salver skal registreres inn under blåreseptordningen. Som tidligere presser vi videre på i Stortinget for å sikre økte bevilgninger over Statsbudsjettet til klimabehandling og lysbehandling.

Avslutningsvis vil jeg takke våre samarbeidspartnere som har gjort det mulig å sende denne utgaven av *Hud & Helse* til alle landets allmennleger. Utsendingen er et viktig bidrag i arbeidet med å øke synligheten rundt kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt.

Jeg ønsker dere en god og lys vår!

Gode hilsener



Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Betydelig sykdomsbyrde ved kroniske hudsykdommer

En kronisk hudsykdom kan virke triviell ved første øyekast. Sannheten er at den er langt mer inngripende enn mange er klar over.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

Illustrasjon: Tora M. Nordberg

– Dessverre er det mange mennesker som ikke anerkjenner den betydelige påvirkningen en kronisk hudsykdom kan ha på en persons helse, sier den internasjonalt anerkjente dermatologen Kim Papp.

I anledning den europeiske hudlegekongressen EADV i Wien, fikk *Hud & Helse* et eksklusivt møte med hudspesialisten som til daglig jobber ved College of Physicians and Surgeons of Ontario i USA. Papp har betydelig kunnskap rundt sykdomsbyrde og livskvalitet ved kroniske hudsykdommer som psoriasis, atopisk eksem og HS.

Psykososial dimensjon

At et synlig og skjemmende hudutslett kan påvirke et individ følelsesmessig er åpenbart. Det psykososiale aspektet strekker seg likevel lenger enn til kun å omhandle det rent utseendemessige.

– Mange opplever at de psykososiale belastningene får forgreininger inn i hverdagslivet. Jeg tenker spesielt på det at pasientene engasjerer seg mindre i samfunnet enn de ellers ville ha gjort, og at de opplever lavere produktivitet på arbeidsplassen, sier Papp.

I en spørreundersøkelse fra 2016 oppga 49 % av norske psoriasispasienter at de

var mindre produktive i jobben sin som følge av smerter. 47 % slet med redusert arbeidsevne på grunn av kløe, mens 1 av 2 svarte at andre mennesker trodde hudsykdommen deres kun hadde innvirkning på huden, og at de ikke forstod hvordan sykdommen påvirket livene deres¹. Undersøkelsen bekrefter at utfordringene Papp skisserer er høyst reelle også her hjemme.

Alvorlige følgesykdommer

Et annet aspekt Papp knytter til sykdomsbyrde ved hudsykdommer, er de mange assosierte følgesykdommene.

– Vi vet at svært mange med inflammatoriske hudsykdommer som psoriasis, HS, systemisk lupus og sannsynligvis også atopisk eksem, opplever å få systemiske følgetilstander som insulinresistens, høyt blodtrykk eller høyt kolesterol. Disse faktorene kan lede til alvorlig kardiovaskulær sykdom, og i verste tilfelle død, sier han.

Forskerne vet fremdeles ikke sikkert hvorvidt effektiv behandling av selve hudsykdommen også kan påvirke risikoen for mulige følgesykdommer. Papp mener det likevel er ting som tyder på at effektiv behandling reduserer denne risikoen. – Vi er i en posisjon der vi trolig kan redusere risiko for komorbiditet gjennom tidlig intervensjon og behandling av hudsykdommen. Men vi kan ikke fastslå dette hundre prosent sikkert. Det vi derimot med sikkerhet kan si, er at vi reduserer de psykososiale konsekvensene ved å behandle pasientene effektivt.

Ulik grad av sykdomsbyrde?

Når vi spør Kim Papp om han mener grad av sykdomsbyrde varierer mellom

¹ Clear about psoriasis survey (2016), Country Report Norway: «How is living with psoriasis affecting patients in their everyday life?»



« Det vi derimot med sikkerhet kan si, er at vi reduserer de psykososiale konsekvensene ved å behandle pasientene effektivt. »

ulike hudsykdommer, svarer han at diagnosene er krevende å sammenligne:

– Alle har sine utfordringer, og det er vanskelig å måle om en sykdom er verre enn en annen. For å forstå belastningene i en enkelt diagnose må du sette deg selv i «pasientens sko» og forestille deg livet de lever. HS er uten tvil en forferdelig sykdom. Pasientene har illeluktende byller og store smerter. De lever krevende liv. Snakker du med en pasient med alvorlig eksem, så strever gjerne han eller hun med intens kløe – ikke bare en dag – men gjennom hele livet. Så kan du se på psoriasis-pasientene. De er mer en kombinasjon av fysiske smerter og sosial stigma. Sånn sett vet vi ikke om vi kan si at en sykdom påvirker livskvaliteten mer enn en annen, sier han.

Vil sykdomsbyrden endre seg i løpet av livet?

– Både ja og nei. Vi mennesker er veldig tilpasningsdyktige. Hvis vi befinner oss i en situasjon der vi ikke ser noe alternativ, så velger vi å tilpasse oss. Jeg har et eksempel som jeg ofte refererer til fordi det sier så mye om denne pasientgruppen, sier Papp og utdyper:

– For flere år siden fikk jeg inn en pasient i midten av 30-årene. Han var veldig sprek, og en typisk «tøff» mann. Han hadde 30–35 % av kroppen dekket av psoriasis. Han behandlet seg selv med å sitte i boblebad med masse salt, for deretter å skrubbe skjellene av med en børste. Da han kom til meg var han skeptisk til tradisjonell behandling. Derfor ble vi enige om å teste ut flere alternativer, og vi erfarte at noen virket bra mens andre fungerte dårlig.

– Etter noen år begynte mannen å bli frustrert. Han bedyret likevel at han ikke brydde seg noe særlig om sin psoriasis, og at han levde fint med

utslettet. Jeg spurte om vi skulle gi en ny behandling en sjanse? Han var positiv og ble inkludert en legemiddelutprøving. For første gang i sitt voksne liv opplevde han å bli helt fri for utslett. Husk at dette var en mann som hadde hevdet at psoriasisen «ikke plagde han i det hele tatt». DLQI-en hans var 0, til tross for masse psoriasisutslett, sier Papp.

Etter flere års effektiv behandling ble studien avsluttet. Da mannen hadde fått sin siste behandling, møtte han på nytt opp på hudlegens kontor.

– Pasienten så meg inn i øynene og spurte «hva gjør vi nå?». Jeg sa at vi måtte vurdere videre muligheter, men at jeg ikke kunne si noe sikkert. Da rant tårene nedover kinnet, og den da 46 år gamle mannen gråt som et lite barn. Han sa «Jeg kan ikke gå tilbake, jeg vil ikke gå tilbake». Situasjonen lærte meg at uansett hva du som pasient sier, så vet jeg hva du går igjennom. Mannen lærte meg at vi forneker, tilpasser og justerer oss ut ifra den situasjonen vi er i. Alle vil bli friskest mulig uansett utgangspunkt og da er tilgangen til effektiv behandling viktig.

Påvirker fire hovednivåer

Det internasjonale psoriasisforbundet IFFA har i flere år jobbet for å øke kunnskapen om hvordan psoriasis påvirker mer enn bare huden. Under slagordet «More than skin deep» har verdensorganisasjonen belyst hvordan psoriasis påvirker et menneske *fysisk, emosjonelt, sosialt og økonomisk*. Fysisk i form av symptomer som smerter og konstant kløe, eller utmattelse som følge av psoriasisartritt. Emosjonelt som følge av stigma og fordommer. Sosialt i relasjon til familie, venner, partnere og kollegaer. Økonomisk på grunn av høye kostnader til legemidler, kremer og salver eller tap av inntekt.

– For noen år tilbake ble det gjennomført en studie basert på SF-46, et standardisert livskvalitetsskjema, hos pasienter med hjertesvikt, diabetes, malignitet, klinisk depresjon og psoriasis. Studien fant at personene med psoriasis rapporterte om like stor innvirkning på livskvaliteten som pasientene med de andre lidelsene. For mange kan det høres urimelig ut, men etter å ha møtt tusenvis av disse pasientene kan jeg med sikkerhet si at livskvalitetstapet er reelt. Til alle som sier at det bare er «litt utslett», er mitt budskap at inntil du har vært i deres sko, og inntil du har levd livene deres,



Anerkjent dermatolog: Kim Papp har sett hvordan kroniske hudsykdommer påvirker livskvaliteten til tusenvis av pasienter.

så vet du ikke hva en hudsykdom handler om, sier Papp.

Helt i startgruppen

I den tidligere nevnte spørreundersøkelsen med data fra Norge, fremkom det at 89 % av pasientene hadde opplevd å bli diskriminert eller ydmyket som følge av sin psoriasis. Hvis de ble stirret på sa 51 % at de følte seg ydmyket, mens 41 % svarte at de skammet seg. 37 % vedgikk at psoriasisen førte til lav selvtilit, mens 31 % unngikk intime forhold til andre². Dette bekrefter at veien fortsatt er lang for å skape aksept i omgivelsene rundt konsekvenser ved å ha en alvorlig hudsykdom.

– Vi er fortsatt bare i startgruppen. Vi har en enorm oppgave foran oss med å øke bevisstheten rundt kroniske hudsykdommer. Økt kunnskap hos pasienter og i samfunnet generelt vil bidra til at flere tør å oppsøke hjelp. Hvor mange HS-pasienter får riktig diagnose i dag? Det tar årevis før diagnosen blir stilt, og disse tallene har vi kun fra de pasientene vi allerede kjenner. Det finnes mange vi aldri kommer i kontakt med. Det kunne vi unngått om pasientene var bedre opplyst. Mange vet altfor lite om behandlingsmuligheter. Selv ved psoriasis, som anses for å være en «moden» diagnose, har vi kun tilgang til 25–30 % av pasientene som kan få det mye bedre med riktig behandling. Blant personer med HS behandler vi bare 2–5 %. Dette viser at vi har en stor jobb foran oss med å sikre effektiv behandling og redusert sykdomsbyrde blant hudpasienter, sier Kim Papp.

² Clear about psoriasis survey (2016), Country Report Norway: «How is living with psoriasis affecting patients in their everyday life?»



Tema Hudsykdom i allmennpraksis

Fastlegen – mer enn en mellomstasjon!

Mange hudpasienter forventer at fastlegen kun skal gi grunnlag for diagnose, og henvise direkte til hudspesialist. I virkeligheten bør allmennlegene involveres langt tettere i behandlingen.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

Majoriteten av hudpasienter starter sitt behandlingsløp med å kontakte fastlegen. En undersøkelse Psoriasis- og eksemforbundet gjennomførte i 2016, viste eksempelvis at 60 % av psoriasis-pasientene først kontaktet fastlege før de ble henvist videre til hudspesialist. Allmennlegene er slik sett viktige dør-åpnere, med betydning for rask diagnostisering og videre behandlingsforløp.

Brynjar Saunes Bye (36) er allmennlege og medlem i Psoriasis- og eksemforbundets Medisinske råd. Han ivrer for å øke kunnskapen om kroniske hudsykdommer i primærhelsetjenesten. Bye mener allmennlegene har mye å lære med hensyn til diagnose og oppfølging av disse pasientgruppene.

– Uten å generalisere for mye, så ser jeg at vi allmennleger har for lite kompetanse innen hud. Hud er en vanskelig sykdomsgruppe, fordi det er så mange sykdommer som ved første øyekast ser like ut. Forskjellene er ofte så små, at man må ned på mikroskopnivå for å kunne skille diagnosene fra hverandre, sier han.

Manglende oppfølging?

Når det er sagt, mener Bye allmennlegenes kunnskapsnivå er mer intakt dersom man kun betrakter de reaktive og autoimmune hudsykdommene som eksempelvis psoriasis og atopisk eksem.

– Fagkunnskapen kunne nok alltid vært bedre, men jeg tror de fleste allmennleger er gode til å sette psoriasisdiagnose. Psoriasis har så mange spesifikke og karakteristiske trekk, både med hensyn til hvor lokalisasjonene er og hvordan plakkene ser ut, sier Bye som til daglig ansatt ved studenthelsetjenesten til Studentsamskipnaden i Oslo (SiO).

Den unge allmennlegen er derimot enig i at pasienter med hidradenitis suppurativa (HS) med rette kan hevde at

fastlegene ikke følger opp godt nok. Bye mener denne pasientgruppen fortsatt ivaretas best i spesialisthelsetjenesten. – Jeg skal ikke skjære alle allmennleger under en kam, men blant de jeg har snakket med så er det en gjenganger at HS-pasientene ikke får den oppfølgingen de har behov for, sier han.

Bør forvente mer

Allmennlegenes primære oppgave i møte med en hudpasient er å beskrive tilstanden og stille riktig diagnose. I medisინutdanningen, uavhengig av om det er i Norge eller i utlandet, fokuseres det på at man som lege skal kunne beskrive en hudsykdom best mulig ved bruk av riktige faguttrykk. Klarer legen dette, vil spesialisten som mottar henvisningen ha bedre mulighet til å definere alvorlighetsgrad og behandling. Bye mener pasientene likevel bør kunne forvente mer enn dette.

– Det er viktig at fastlegen klarer å betrygge pasienten om at dette er en sykdom han eller hun har god kunnskap om. I de fleste tilfeller kan hudsykdommer behandles direkte hos allmennlege. Det bør forsøkes lokalbehandling noen uker før man vurderer henvisning videre til spesialist. En slik praksis vil ikke bare redusere de generelle ventetidene for å komme til hudlege, det vil også korte ned tiden fra pasienten får symptomer til han får igangsatt effektiv behandling.

Generelt mener Bye norske hudspesialister får for mange henvisninger: – I dag brukes hudlegene altfor hyppig. Dette skyldes både at vi allmennleger for ofte henviser pasienter vi selv kan behandle, men også at pasientene selv har en utstrakt oppfatning om at de må bli henvist. Som allmennlege får jeg ofte store øyne fra pasienter med psoriasis eller atopisk eksem hvis jeg foreslår å starte behandlingen her. Pasientene ser på fastlegen som en mellomstasjon; en «papirlege» som

kontaktes for resepter, henvisninger eller sykemeldinger. Jeg mener imidlertid at allmennlegene kan stå for mye av behandlingen selv innen hud, sier Bye.

Bagatelliserer stigma

Et viktig moment ved siden av rask behandlingsoppstart er knyttet til det psykiske aspektet. Bye mener det er avgjørende at fastlegene forstår den psykososiale tilleggsbyrden mange med hudsykdommer gjennomgår. Spesielt unge voksne som er i et forhold, eller som søker en partner, vil kunne oppleve psykiske utfordringer.

– For veldig mange begrenses livet og søken etter partner når man har et utbrudd eller skjellende lesjoner. Pasientene opplever utslettet som skjemmende. Mange dekker seg til og unngår nærhet. Stigma og selvstigma ved hudsykdommer er bagatelliserte tilstander. Stort sett er allmennlegene flinke til å ta det psykiske elementet seriøst når det handler om akneproblematikk, men generelt er det en lang vei å gå før andre hudsykdommer oppnår samme status, sier han.

Ofte kommer man langt med å finne en effektiv behandling, men det er også avgjørende at legen evner å vise normal medmenneskelig forståelse.

Søk behandlingsreise!

Bye vil også fremheve tilbudet om behandlingsreiser til utlandet. Han mener det er viktig at pasienter med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem (barn 0–18 år) kjenner til denne muligheten. – Det er utrolig viktig at pasientene vet at dette tilbudet eksisterer. Mange har stor nytte av slik behandling. Det er et reglementert tilbud, spesielt rettet mot pasienter hvor annen behandling ikke har ført frem. Jeg vet at tilbudet har vært omstridt, spesielt fra politikernes side, men det eksisterer fortsatt – og vi vet at det fungerer, sier han og legger til:

« I dag brukes hudlegene altfor hyppig. Dette skyldes både at vi allmennleger for ofte henviser pasienter vi selv kan behandle, og at pasientene selv har en utstrakt oppfatning om at de må bli henvist. »

– De siste årene har det vært en solid utvikling innen psoriasisbehandling. Vi får tilbake færre behandlingsresistente kaser nå, sammenlignet med tidligere. Mye fungerer, men vi ønsker og trenger en bedre dialog mellom fastlegene og spesialistene. Det blir ofte en monolog fra allmennlege til spesialist, og en monolog tilbake når pasienten er vurdert eller ferdig behandlet. Vi savner en sentralisert journal der både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har tilgang. Det vil kunne styrke samarbeidet om og oppfølgingen av disse pasientene, sier Bye.



Lege med interesse for dermatologi: Brynjar Saunes Bye er allmennlege og opptatt av hvordan norske hudpasienter følges opp i primærhelsetjenesten.

Savner arena for direkte dialog

Hudspesialist Turid Thune savner en arena for direkte dialog mellom hudlegene og fastlegene.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Foto: Overlegeforeningen

Lederen i Psoriasis- og eksemforbundets Medisinske råd mener hovedutfordringen i dagens samarbeid mellom hudleger og allmennleger er at de mangler et felles kontaktpunkt. – Vi sender henvisninger, polikliniske notat og epikriser til hverandre, men det finnes ingen arena for direkte dialog om pasienten, sier hun.

Thune mener det burde finnes en mulighet for direkte elektronisk kommunikasjon mellom de to fagmiljøene. Hun etterlyser et system som gjør det mulig å kommunisere enkelt, spesielt tilknyttet pasienter som allerede har vært hos spesialist. – Slik det foregår i dag blir stort sett alle henvendelser som kommer fra en fastlege registrert som en henvisning. En mulighet for enkel dialog med spørsmål og svar finnes ikke, sier Thune.

Må se totalbildet

Seksjonsoverlegens inntrykk er at interessen for, og kunnskapen om, de vanligst forekommende hudsykdommene er mangelfull blant allmennlegene. Noe av skylden for dette må spesialistene ta selv, mener hun:

– Mange av pasientene har fått hjelp i spesialisthelsetjenesten i årevis uten at fastlegen er blitt involvert. Et slikt samarbeid er spesielt viktig for pasientenes egen del. Legene må se hele pasienten, og ikke behandle sykdommene hver for seg. Pasientenes plager og symptomer henger ofte tett sammen.

Mangler kapasitet

I likhet med Brynjar Saunes Bye, mener Thune at dagens spesialisthelsetjeneste er overbelastet. Hudlegene har ikke nok kapasitet til å ta inn alle med kroniske hudsykdommer til regelmessige kontroller. Spesialisthelsetjenesten må overlate flere av

kontrollene til fastlegene hvis alle som har behov for det skal kunne få hjelp.

Måten allmennlegene henviser på er et viktig instrument for å lette hverdagen til spesialistene.

– Hudlegene er helt avhengige av gode henvisninger for å prioritere riktig. En setning som henvisning og ingen informasjon om andre sykdommer eller bruk av medikamenter er ikke godt nok. Mange hudsykdommer kan også behandles godt hos fastlegen, i de fleste tilfellene bør legen forsøke å behandle pasienten selv før han eller hun henviser videre til spesialist, sier Thune.



Turid Thune, seksjonsoverlege ved Hudavdelinga på Haukeland Universitetssjukehus.



– Når jeg er i aktivitet er HS-en mindre aktiv, sier Kristine Midtsæter. Hun liker å være mye ute i naturen, blant annet for å dyrke hesteinteressen.

Viktig at HS blir ivaretatt

– For meg er det viktig at fastlegene tilegner seg kunnskap. Er de usikre, bør det henvises til hudspesialist, sier Kristine Midtsæter.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Foto: Privat

Den snart 21 år gamle jenta er oppvokst i idylliske omgivelser i Aure kommune i Møre og Romsdal. Sammen med sine foreldre, flyttet hun drøye ett år gammel til et landlig lite småbruk på Nordmøre, i havgapet utenfor Kristiansund. Dyr var en del av livet gjennom oppveksten, noe som siden har preget både interesseområder og utdanningsvalg.

– Som person er jeg avhengig av å ha dyr i livet mitt. Nå har jeg gått to år uten, og det har vært et tomrom. Derfor har jeg kjøpt to marsvin, for ikke helt å få abstinenser, smiler hun.

Ukjent hudsykdom

Hidradenitis suppurativa (HS) er en kronisk hudsykdom mange fastleger ikke kjenner. Resultatet er at en stor andel pasienter forblir udiagnostiserte og underbehandlet. En internasjonal studie viste nylig at personer med HS i snitt venter 7,2 år fra første symptom, til de får påvist riktig diagnose. Det antas at mer enn femti tusen nordmenn lever med sykdommen.

Kristine fikk de første symptomene på HS som tenåring. Da oppdaget hun betente byller i armhulene og rundt brystene. Hun bestilte time hos fastlegen, som drenerte (tappet) ut det betente pusset. Det ble derimot ikke stilt diagnose heller henvist til hudlege. I stedet ble Kristine anbefalt å barbere seg oftere, og bli mer nøye med hygien, noe som er en feiloppfatning mange med HS møter.

Google-diagnose

Etter tre år på naturbrukslinja ved Gjermundnes Videregående skole i Vestnes, dro Kristine som 19-åring til Lillehammer for å studere årsstudium i reiseliv og turisme. Oppholdet i OL-byen ble et fremskritt for sykdommen.

– Jeg var ikke så hardt plaget på det tidspunktet, men jeg var nysgjerrig på hva

det kunne være. Jeg hadde lenge trodd jeg hadde sykdommen *aterom* (forstørret talgkjertel, red. anm.), men etter at jeg søkte på «byller i armhule» på Google, fant jeg en artikkel på nettsiden til Norsk Helseinformatikk om HS. Informasjonen og bildet stemte hundre prosent, sier hun.

Sikker på at det var HS hun hadde, dro hun på nytt til fastlegen. Denne gangen ble hun henvist til spesialist. – Hudlegen jeg møtte var veldig dyktig. Han hadde mer kompetanse enn jeg hadde møtt tidligere, og jeg fikk foreskrevet behandling med legemidlet Isotretionin®. Tablettene skulle roe ned betennelsen i påvente av operasjon.

Påvirket humøret

Mistrivsel på skolen førte imidlertid til at oppholdet på Lillehammer ble kortvarig. I februar 2016 valgte Kristine å flytte tilbake til hjemtraktene, nærmere bestemt Malmefjorden i Fræna Kommune. Der fikk hun time ved Hudpoliklinikken i Kristiansund. Hudlegen henviste videre til Molde Sykehus for utredning og mulig operasjon. Kristines opplevde likevel at kunnskapsnivået om HS var relativt lavt, og etter diskusjon med legen ble hun henvist videre til time hos plastikkirurg ved St. Olavs Hospital i Trondheim.

I denne perioden hadde Kristine blitt behandlet med Isotretionin® sammenhengende i over ett år. Først da hun avsluttet behandlingen, merket hun at bivirkningene hadde vært sterkere enn antatt. – Jeg merket gradvis at

hverdagen ble enklere. Etter å ha vært tung til sinns, endret humøret seg til det bedre. Det var først da behandlingen var avsluttet jeg skjønnte at symptomene skyldtes bivirkninger av selve medisinen, sier hun.

Nye medisiner?

Når HS-en er på sitt mest aktive, anslår Kristine hun har det som tilsvarer moderat til alvorlig sykdomsgrad. Blant pasienter

« **Det er viktig at fastlegene ikke trekker raske og feilaktige konklusjoner.** »

med HS antas det at 60–70 % har det mildeste sykdomsstadiet; kalt Hurley I, mens ca. 30 % har Hurley stadium II og 4 % Hurley stadium III¹. For mange med moderat til alvorlig sykdomsaktivitet har kirurgi frem til i dag vært det vanligste behandlingsalternativet.

– Jeg vet at kirurgi og operasjon er vanlig ved HS. Hudlegen på Lillehammer fortalte imidlertid at det forskes mer på HS internasjonalt, og at det utvikles nye medisiner og behandlingsalternativer. Hvis jeg kan velge disse fremfor kirurgi, så ville jeg nok foretrekke det, sier Kristine.

Det verste og mest smertefulle med HS er når byllene vokser. – Noen ganger vokser de ut og sprekker. Da kan de etterlate et åpent hulrom inn til kjøttet. Får du vann inn der, gir det forferdelige smerter.

Kristine mener likevel hun fungerer godt i hverdagen til tross for sin sykdom. – Personlig sliter jeg ikke så mye med HS, men jeg vet at det er mange andre som gjør det, sier hun.

Handlingslamma

Manglende forståelse og kunnskap blant helsepersonell og andre kan lett skape uro og bekymringer hos den som lever med HS. Det har Kristine også erfart. Det verste er likevel at det nå finnes en medisin mot HS som virkelig hjelper, men som ikke er tilgjengelig, synes hun:

– Og det bare på grunn av pris. Da føler jeg meg handlingslamma. Det er ille at verdens rikeste land ikke kan ta i bruk en behandling som vil kunne utgjøre en stor forskjell for så mange, sier hun. Selv om Kristine lever godt med HS, opplever hun hverdagssituasjoner der sykdommen lett kan havne i fokus.

– Generelt er jeg positivt innstilt og har akseptert sykdommen for det den er. Likevel hender det jo at jeg sitter i sofaen hos andre og bekymrer meg for at de kan kjenne at det lukter. I ulike sammenhenger har jeg opplevd at folk stiller spørsmål, men det er sjelden de mener de negativt, og jeg tolker det stort sett som et tegn på nysgjerrighet.

Givende HS-fellesskap

I likhet med mer enn 500 andre med HS, har Kristine det siste året blitt medlem i Facebook-gruppa «Hidradenitis Suppurativa Norge». Gruppen er et initiativ fra Psoriasis- og eksemforbundet, og er blitt et viktig forum for erfaringsutveksling blant personer med HS.

– Gruppen gir meg en mulighet til å holde meg oppdatert på det som skjer. Jeg får innsikt i hvordan andre med diagnosen har det, og det har lært meg at HS faktisk er en ganske vanlig sykdom. Det er positivt at det nå jobbes for å ivareta våre interesser. For å støtte det gode arbeidet HS-utvalget gjør, er jeg blitt medlem i Psoriasis- og eksemforbundet, sier Kristine.

På spørsmål om hvilket råd hun vil gi til helsepersonell, svarer hun: – Det er viktig at fastlegene ikke trekker raske og feilaktige konklusjoner. Søk informasjon, tilegn dere kunnskap og henvis til hudspesialist når dere er usikre. Vær også forsiktig med overdreven bruk av antibiotika.

For mer informasjon om HS, se www.levmedhs.no

1 Tveit, Kåre Steinar (2014): «Hidradenitis Suppurativa (HS)», Hud & Helse 4–2014, s. 33

A-DERMA

AVOINE RHEALBA®

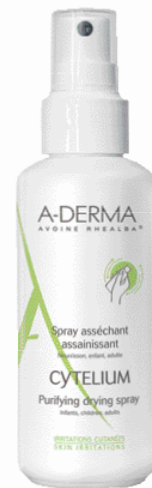
Rød, irritert kløende og fuktig hud?

A-Derma Dermalibour og Cytelium er effektive produkter som:

- Reparerer
- Lindrer
- Beskytter
- Er kløestillende



+ **Dermalibour+**
Flytende såpe og reparerende krem for sår hud og sprekker.



+ **Cytelium**
Kløestillende sinkliniment for rød fuktig hud

A-Derma er basert på irritasjonsdempende, kløestillende Rhealba® havre med dokumentert effekt



Facebook/Instagram: A-Derma Norge



Som medlem i Psoriasis- og eksemforbundet gir vi deg **15% rabatt** på en mengde varer. I tillegg får du **fri frakt** til post i butikk, og **50%** på dørleveranser. Vi hjelper deg også med refusjon av utgifter.

www.komplettapotek.no/pef



Visste du at det er enkelt å bestille reseptvarer på nett?

Les mer og bestill dine reseptvarer her: www.komplettapotek.no

Lave priser
Rask leveranse
Diskret handel

Hudleger fra utlandet redder Hud-Norge

Det er altfor få hudleger i mange deler av landet. Uten hudleger fra utlandet ville spesialisttilbudet til pasienter med kroniske hudsykdommer vært enda dårligere.

Tekst: Petter Gjersvik
Leder i Norsk forening
for dermatologi og
venerologi



« **Det er et stort tankekors at Norge, som et av verdens rikeste land, ikke er i stand til å utdanne sine egne spesialister til å dekke behovet for hudleger. Noen vil si det er en fallitterklæring.** »

Norge utdanner svært mange leger. Noen av dem blir allmennleger som skal hjelpe alle med alle typer helseplager, inkludert hudplager, og noen blir spesialister som skal hjelpe pasienter med mer alvorlige og kompliserte sykdommer.

Utdanningen av spesialister i hudsykdommer i Norge skjer i all hovedsak ved universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø og Stavanger. Det finnes bare noen få andre hudavdelinger, og de er små.

Mange av hudlegene som blir utdannet i Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø og Stavanger ønsker ikke å flytte på seg når de er godkjent som spesialist. I stedet for å begynne i spesialistpraksis eller som overlege på et annet sykehus, velger de å forbli i byen der de har fått sin spesialistutdanning. Der er de gjerne godt etablert med hus, familie og omgangskrets. Mange begynner på helprivate klinikker, der pasientene må betale høye honorarer for en legetime.

Dermed blir mange praksishjemler og overlegestillinger i andre deler av landet stående ledige – hadde det ikke vært for at hudleger fra utlandet har kommet oss til unnsetning.

Det er i dag rundt 185 yrkesaktive spesialister i hud- og veneriske sykdommer i Norge. En økende andel av disse er leger fra utlandet, med spesialistutdanning fra utlandet. De har søkt seg til Norge for å skape seg en ny fremtid i en nytt land, mange av dem med ektefelle og barn. De har slått seg ned i byer der det ikke har vært norske søkere til praksishjemler eller

Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) organiserer alle spesialister og spesialistkandidater i hud- og veneriske sykdommer i Norge. Foreningen har rundt 280 medlemmer og er en del av Den norske legeförening.

overlegestillinger, særlig i Nord-Norge og på Østlandet. De bringer med seg verdifull kunnskap og kompetanse og bidrar til at pasienter med kroniske hudsykdommer får et bedre spesialisttilbud enn uten dem.

Vi har all grunn til å være glad for dette tilskuddet til norsk helsevesen og norsk dermatologi. Men det er et stort tankekors at Norge, som et av verdens rikeste land, ikke er i stand til å utdanne sine egne spesialister til å dekke behovet for hudleger. Noen vil si det er en fallitterklæring. Noe må være galt med systemet. Det utdannes jo flere leger enn noensinne – hvorfor klarer ikke Norge da å utdanne nok hudspesialister?

Lite tyder på at denne situasjonen vil endre seg med det første. Tvert imot. Innføringen av faste stillinger for leger i spesialisering på alle norske sykehus, der leger kan forbli i denne stillingen så lenge de selv ønsker, vil gjøre situasjonen verre. Mer om det i senere numre av *Hud & Helse*.

Bokomtale: #Hverdagspsyk

– Hvorfor har jeg det sånn? Hjelp til å stå i motgang.

Er det bare meg? Er det noe galt med meg?... Dette er tanker som dessverre altfor mange kjenner seg igjen i. Over halvparten av oss opplever depresjon, angst eller stressrelaterte plager i livet. Vi sammenligner oss med andre, syns «alle» andre virker lykkelige og suksessfulle. Vi skammer oss over hvor tilsynelatende lite perfekte vi selv er, hvor urolige og nedfor vi føler oss.

Boka *#Hverdagspsyk* gir psykologisk innsikt som kan hjelpe oss til å håndtere motgang og ha det bedre. For det er egentlig det vi ønsker oss

– et liv vi kan fungere i, hvor vi opplever færre negative tanker, mindre stress, mer glede og økt selvfølelse.

Forfatterne Rebekka Egeland og Carina Poulsen er psykologer, og viser på en tilgjengelig og ekte måte hvordan personlige egenskaper spiller seg ut i relasjoner med andre. Boka de har skrevet er et praktisk verktøy til alle som ønsker å håndtere utfordringene man står ovenfor, på en konstruktiv måte. Den er en guide til å få det bedre, både med oss selv og omgivelsene.

– Vi står selv stadig i livets ulendte terreng, og har lært av erfaring hva som hjelper og ikke minst hva som er lite konstruktivt. Vi ønsker med dette å gjøre psykologisk kunnskap tilgjengelig for alle, normalisere psykiske lidelser og gå tabuene i møte. På den måten kan vi forhåpentligvis få et mer åpent, raust og inkluderende samfunn hvor vi tør å vise sårbarhet, sier Egeland og Poulsen.

#Hverdagspsyk har forord av Peder Kjøs, psykolog og kjent fra NRK-serien *Jeg mot meg*.



Begrenset bevis for effekten av pasientundervisning og egenmestringsintervensjoner for personer med psoriasis:

Resultater fra en systematisk oversiktsartikkel

Denne artikkelen presenterer en systematisk gjennomgang av studier som tidligere har sett på innhold i pasientundervisning og self-management-intervensjoner for pasienter med psoriasis og effekten av disse.

Tekst: Marie H. Larsen

Forfattere originalartikkel: Marie Hamilton Larsen, Kåre Birger Hagen, Anne-Lene Krogstad, Eline Aas og Astrid Klopstad Wahl

Foto: Universitetet i Oslo

Illustrasjon: Istockphoto



Innledning

Hva er det som kjennetegner en systematisk oversiktsartikkel, og hva er hovedhensikten med denne type studier?

Det publiseres hvert år svært mange forskningsartikler. Det kan derfor være vanskelig å holde seg oppdatert på et spesielt fagfelt, både for leger, helsearbeidere, politikere og for personer som lever med kronisk sykdom. I en systematisk oversiktsartikkel benyttes alltid en systematisk og beskrevet fremgangsmåte for å **finne, vurdere og oppsummere** enkeltstudier, altså en oversikt over flere artikler om samme emne, som oppsummerer noe av «litteraturflommen» (1). En oversiktsartikkel kan bidra til å klargjøre hva vi vet, og ikke vet, om et spesielt emne. Den kan avdekke kunnskapshull og dermed vise vei for videre forskning. Samtidig kan en sammensetning av data fra flere små studier bidra til å gi nok statistisk styrke til at det blir enklere å avgjøre om et tiltak eller ny behandling er effektiv eller ikke, og på den måten også gi «ny» kunnskap.

Hensikten med denne oversiktsartikkelen var å beskrive innholdet, og å evaluere effekten av pasientundervisning og egenmestrings-tiltak (self-management) for pasienter med psoriasis. Artikkelen presenterer resultatene i en kortfattet populistisk form. Den som ønsker en mer vitenskapelig fremstilling, anbefales å lese originalartikkelen i «Patient Education and Counseling» (2).

Om psoriasis

Psoriasis ble lenge «bare» karakterisert som en vanskelig-håndterbar kosmetisk og

følelsesmessig belastende hudsykdom. Siden har den vist seg å være mer omfattende enn som så. I dag vet vi at psoriasis er en systemsykdom, og at det eksisterer en klar sammenheng mellom psoriasis og andre sykdommer som for eksempel psoriasisartritt, hjerte- og karsykdommer, metabolsk syndrom, og Crohns sykdom (3). Forskning viser også at mange personer med psoriasis opplever å ha nedsatt livskvalitet, psykososiale problemer og økt økonomisk belastning (4;5).

I tillegg viser studier at personer med psoriasis har et økt forbruk av alkohol og røyk, samt at mange er overvektige. Disse er alle er faktorer som kan forverre sykdommen og negativt påvirke symptom bildet (6;7). Nyere forskning har også vist at sunne livsstilsvalg kan ha positiv effekt på alvorlighetsgrad, og dermed også ha potensiale til å redusere risikoen for følgesykdommer (8;9).

Få self-management-intervensjoner

Tidligere systematiske oversiktsartikler om pasientundervisning og self-management-intervensjoner knyttet til det å leve med kronisk sykdom, har alle vurdert effekt med utgangspunkt i andre diagnoser enn psoriasis (10–12). Så langt vi kjenner til har den eneste systematiske oversiktsartikkelen som inkluderte psoriasis, bare fokus på effekt på livskvalitet (13). En årsak til mangelen på denne type forskning, kan være at psoriasis i hovedsak har vært ansett som en sykdom med begrenset behov for diagnosespesifikk undervisning. Imidlertid har diagnosen

« **Pasienter med psoriasis tar mange daglige beslutninger om behandlingsvalg, behandlingstrofasthet og valg av livsstil.** »



« Følgelig kan både pasientopplæring, self-management-programmer og veiledning bidra til at pasienter med kroniske sykdommer som psoriasis oppnår bedre kunnskap og innsikt, slik at de kan foreta informerte valg om egen helse. »

nåværende status som en autoimmun sykdom, med høy risiko for fysiske og psykiske følgetilstander (14), endret dette. Pasienter med psoriasis tar mange daglige beslutninger om behandlingsvalg, behandlingstrofasthet og valg av livsstil. Det er dermed et åpenbart behov for et mer helhetlig pedagogisk opplæringstilbud med tilpasset undervisning om psoriasis, samt fokus på effektiv egenmestring av sykdommen og å stadfeste hvilke av de nåværende metodene som har vist best effekt.

Det må understrekes at «Pasientundervisning» og «Self-management» (egenmestring) i teorien baserer seg på ulike pedagogiske prinsipper. Tradisjonell pasientundervisning formidler ofte sykdomsspesifikk informasjon og tekniske ferdigheter (15). Hensikten der er å øke deltakernes kunnskap om sykdom og behandling, og derav øke motivasjonen for atferdsendring (16). Tradisjonelt sett er både innhold og fokus bestemt av helsearbeidere (17).

Innen self-management undervisning er det derimot pasientene selv som skal identifisere relevante problemstillinger i eget liv og hverdag. Ved å tilby et samarbeidende partnerskap med helsepersonell, er målet å øke den enkeltes problemløsningsferdigheter, samt å gi deltakerne bedre mestringstro (17;18). Følgelig kan både pasientopplæring, self-management-programmer og veiledning bidra til at pasienter med kroniske sykdommer som psoriasis oppnår bedre kunnskap og innsikt, slik at de kan foreta informerte valg om egen helse.

Metode

For å finne aktuelle studier utførte vi et bredt systematisk litteratursøk med søkeordene *pasientundervisning*, *rådgivning*, *self-management* (egenmestring), *self care* (egenomsorg),

intervensjon eller *program*. Disse ordene ble alle kombinert med *psoriasis* og/eller *hudsykdom* og/eller *kronisk sykdom*.

Databaser som ble benyttet var *MEDLINE*, *EMBASE*, *CINAHL*, *PubMed*, *PsycINFO*, *SweMed* og *Cochrane Controlled Trials Register*.

Alle titler og sammendrag av artikler ble deretter gjennomgått. Fulltekstversjoner av potensielt relevante studier ble vurdert. For å vurdere de inkluderte studienes metodiske kvalitet, foretok to av artikkelforfatterne (uavhengig av hverandre) en evaluering av risiko for systematiske skjevheter basert på 7 ulike kriterier for hver studie [34]. Kriteriene omhandlet eksempelvis hvorvidt pasientene i studien var tilfeldig fordelt (randomisert) til studien (de som fikk undervisning eller egenmestringstiltaket) eller kontrollgruppe (de som fikk vanlig behandling/ingen undervisning), eller om pasient og/eller forsker var klare over gruppefordelingen (såkalt blinding). Hver oppføring ble vurdert som enten «lav risiko», «høy risiko» eller «uklar risiko for systematiske feil».



Skåringene ble deretter gitt en fargekode, der grønt var den optimale fargen (= lav risiko for systematiske feil). Gult indikerte uklar risiko, mens rødt betød høy risiko for systematiske feil. Å vurdere kvalitet på denne måten er viktig, da systematiske feil kan påvirke resultatene i en studie, noe som igjen kan føre til at resultatene ikke samsvarer med virkeligheten (19).

Resultat

Vårt litteratursøk identifiserte 613 aktuelle artikler, hvorav 111 ble vurdert som potensielt relevante etter gjennomlesing av titler og sammendrag. Av disse ble 9 artikler inkludert i oversiktsartikkelen. Artiklene beskrev 8 studier som varierte i forhold til innhold, varighet og fokus. Fem var randomiserte kontrollerte studier (såkalt RCT-design), mens fire var kontrollerte kliniske studier (tre med pasientpreferanser knyttet til gruppefordeling). Studiene var gjennomførte mellom 1980 og 2012, hvorav åtte var europeiske (20–28) og en var kanadisk (29).

For å beskrive innholdet best mulig valgte vi å dele artiklene inn i to kategorier avhengig av fokusområder; a) de som bare handlet om pasientundervisning og b) de som omhandlet en kombinasjon av undervisning og self-management tiltak.

Tre studier (24;25;30) fokuserte utelukkende på undervisning om ulike aspekter ved psoriasis. To var gruppebaserte og varte i 2 timer, mens den andre var individuell uten opplysninger om varighet (30). Innholdet ble beskrevet som empowerment-basert undervisning (25), eller som et psykopedagogisk program med informasjon om psoriasis og behandling (24). Den tredje studien evaluerte bruk av en «beslutningstavle» for å lette informasjon om behandling (30).

Effekten av disse intervensjonene ble sammenlignet med kontrollgrupper som enten fikk et pedagogisk program utarbeidet av en hudlege (24), SPA-behandling (25) eller rutinebehandling (30). Det var hudleger som utførte to av intervensjonene; en i samarbeid med psykolog (24), mens den siste ikke opplyste om hvem som stod for undervisningen (25).

Seks av studiene fokuserte på pasientundervisning og praktiske self-management tiltak (egenmestring). To intervensjoner var individualisert undervisning (22;23), mens fire var

gruppebaserte «kurs» med møter 1–2 ganger ukentlig (totalt 15–48 timer). Flere fokuserte på å forbedre livskvalitet (20–22;27;28), samt å redusere sykdomsalvorlighetsgrad (20–22;27). En intervensjon hadde som hensikt å øke self-management ferdigheter (22), mens andre fokuserte på å endre mestringsstrategier (20;21;28;29), øke sykdomsforståelse (20;21) eller tilby demonstrasjon av behandling (23). Noen tiltak inkluderte stressmestringsteknikker (20;21;28), og en studie (to publikasjoner) brukte kognitiv atferdsterapi (10;11). En studie tilbød i tillegg ukentlig fysisk trening, samt yoga og mindfulness-meditasjon (27). To inkluderte også hjemmelekser for deltakerne med kjente self-management verktøy, som å lage individualiserte mål (10;11) og utføre avspenningsøvelser (21;28). To studier var sykepleierledet (22;23), en ble ledet av en medpasient og en lege (28), mens tre studier ble ledet av tverrfaglige grupper (20;27;29).

Utfallsmål

For beskrivelse av de ulike utfallsmålene som ble benyttet for å måle effekt, henvises det til originalartikkelen (31).

Kvalitetsvurdering

De tre studiene som beskrev rene undervisningsintervensjoner (innfelt med rød ramme i *Figur 1*), ble vurdert til generelt å ha lav metodisk kvalitet. Disse fikk som figuren viser mest røde og gule skåringer med hensyn til metodisk kvalitet.

To av studiene som fokuserte på både undervisning og self-management brukte pasientens preferanser som gruppefordeling i randomiseringsprosessen, og fikk på grunn av dette flere kriterier med «rød skåring» eller høy risiko for systematiske feil (10,11). Dette var også tilfellet for de eldre studiene, på grunn av ufullstendig rapportering og lav metodisk kvalitet.

Det var generelt høy frafallsprosent, hvor flere studier mistet over 20 % av deltakerne underveis (21;27;29). Bare fire av studiene skåret «grønt» for kvalitetskriteriet «Tildeling av tilfeldig rekkefølge». Det indikerer en tilfeldig og godt gjennomført gruppefordeling, og studiene ble dermed ansett kvalifisert for effektanalyser (22–24;32). Oversikt over studiene og de ulike vurderingskriteriene vises i *Figur 1*.

Effekter av intervensjonene

Gitt den dårlige metodiske kvaliteten i de tre studiene som fokuserte på pasientundervisning, er det dermed svært lite bevis for effekten av slike pedagogiske tiltak for pasienter med psoriasis. En av studiene (Lora, 2009) sammenlignet dog to ulike pedagogiske intervensjoner, så den absolutte effekten av pasientundervisning kunne her ikke evalueres.

Bare tre av de seks studier som fokuserte på en kombinasjon av undervisning og self management ble vurdert som å være av tilstrekkelig metodisk kvalitet til at vi kunne rapportere effekten av intervensjonene (22;23;27). Den mest omfattende studien fra Belgia (Bostoen, 2012) beskrev et 12 ukers program med 2 ukentlige møter med sykdomsundervisning,

« **PASI** var det eneste objektive effektmålet, noe som tyder på at det er begrensede alternativer for hvordan måle effekt av pedagogiske tiltak hos personer med psoriasis. »

stressmestring (mindfulness og yoga), ulik fysisk aktivitet og livsstilslære som ble tilbudt av et tverrfaglig helseteam (27). Resultatene viste at studiegruppen hadde signifikant bedre gjennomsnittlig skår på Psoriasis Area and Severity Index (PASI) (som måler alvorlighetsgrad av psoriasis), sammenlignet med kontrollgruppen (som fikk vanlig medisinsk behandling). Dette både etter tre og seks måneder, men ikke etter ni måneder. Det var betydningsfulle forskjeller i sykdomsrelatert livskvalitet (DLQI) etter tre måneder, men ikke etter seks og ni måneder. Alvorlighetsgraden av depresjon var også bedre for studiegruppen på alle tre oppfølgingstidspunkt. Deltakerne i studiegruppa hadde også høyere fysisk aktivitetsnivå gjennom hele studieperioden.

De to mindre omfattende intervensjonene rapporterte ingen signifikante forskjeller mellom gruppene med hensyn til hovedutfallsmål. En engelsk pilotstudie utført av Esser med flere (22) manglet statistisk styrke til å oppdage klinisk relevante forskjeller i PASI og DLQI mellom gruppene. Gradwell med flere (23) rapporterte at det ikke var noen forskjell i livskvalitet (DLQI) mellom gruppene i sin studie, selv om begge grupper hadde forbedret DLQI-skåren med om lag tre poeng etter seks uker. Her hadde studiegruppen som fikk oppfølging av sykepleier i etterkant av konsultasjon hos hudlege betydelig større kunnskap på enkelte områder, for eksempel i forhold til varighet av behandling og hvordan få ordnet seg nye resepter. I studiegruppen ble også 33 % av

« Det syntes å være et manglende helhetlig fokus på tema som livsstilstiltak eller ønsket atferdsendring, som for eksempel økt fysisk aktivitet, vektnedgang eller røykeslutt i studiene. »

oppfølgingsavtalene med legen avlyst, mens ingen ble avlyst i kontrollgruppa.

Diskusjon

Målet med denne artikkelen har vært å beskrive innholdet i pasient-undervisning og self-management-intervensjoner for pasienter med psoriasis, og å evaluere deres effekt. Dessverre oppnådde vi ikke noen sterke konklusjoner, særlig på grunn av svak metodisk kvalitet (20;21;25;28;30;33) og små effektstørrelser (22–24;30). De viktigste effektmålene var relatert til sykdommens alvorlighetsgrad [35–37,42], kunnskap [18,38,39,44] og livskvalitet [37–40,42], så vel som forskjellige aspekter ved psykologiske påvirkninger av å leve med psoriasis. PASI var det eneste objektive effektmålet, noe som tyder på at det er begrensede alternativer for hvordan måle effekt av pedagogiske tiltak hos personer med psoriasis.

De fleste spørreskjemaene eller instrumentene for å måle effekt av undervisningen var utviklet av forskerne selv [18,38,39,44], og vurdering av validitet (gyldighet) ble bare beskrevet i en av studiene [18]. Det virker derfor som det fortsatt er et gap i vår kunnskap om pasienter med psoriasis, og deres pedagogiske behov. Det synes videre å være et stort behov for nye validerte måleinstrumenter, for å vurdere kunnskap mer objektivt. Det syntes også å være et manglende helhetlig fokus på tema som livsstilstiltak eller ønsket atferdsendring, som for eksempel økt fysisk aktivitet, vektnedgang eller røykeslutt i studiene, med unntak av studien utført av Bostoan et al. [42]. Bedring i self-efficacy eller mestringstro som er et nøkkelbegrep innenfor egenmestring (self management) [32], var ikke fokus i noen av de vurderte studiene.

Konklusjonene fra denne oversiktsartikkelen er derfor begrenset. Antydningene om at pedagogiske og self-management-intervensjoner virkelig har potensiale til å påvirke alvorlighetsgraden av psoriasis, gi økt kunnskap og forbedre livskvalitet, ble overskygget av metodiske svakheter og dårlig rapportering. Det var en betydelig mangel på self-management-fokus, og sammenlignet med andre kroniske tilstander, synes det å være få effektive sykdomstilpassede undervisningsprogram for pasienter med psoriasis. Den sist utførte studien (Bostoan et al. (27) fra 2012) hadde generelt bedre design, gjennomføring og mer helhetlig fokus. utfordringen blir nå å videreutvikle denne kunnskapen, for å utvikle nye og mer effektive intervensjoner.

Alle artikkelens referanser er publisert på www.hudportalen.no/referanser.

Tillatelse til å oversette og republisere et sammendrag av artikkelen, er gitt av Elsevier Limited (på vegne av «Patient education and Counseling»).

Vil du lese mer?

Har du lyst til å lese originalartikkelen i Patient Education & Counseling finner du linken her: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399113004060>

	1	2	3	4	5	6	7
Bostoan, 2012	+	?	?	+	+	-	+
Ersser, 2011	+	+	?	-	?	+	?
Fortune, 2002 and 2004	-	-	?	-	-	?	?
Gradwell, 2002	+	+	+	+	-	+	-
Lora, 2009	+	+	?	-	?	-	?
Pagliarello, 2011	-	-	-	+	-	?	+
Renzi, 2006	-	-	-	+	-	?	?
Rothman, 1980	?	?	-	-	-	?	?
Schulte, 1985	-	?	?	+	-	?	?

1. Random sequence generation (selection bias)
2. Allocation concealment (selection bias)
3. Blinding of participants and personnel (performance bias)
4. Blinding of outcome assessment (detection bias)
5. Incomplete outcome data (attrition bias)
6. Selective reporting (reporting bias)
7. Other bias

Figur 1: Gjennomgang av forfatterens vurdering av risikoen for systematiske feil (Risk of bias, (ROB)) i hver studie.

Subjektive helseplager ved psoriasis og psoriasisartritt

En ny studie viser at mennesker med psoriasis og psoriasisartritt har høy forekomst av subjektive helseplager. Både negative sykdomsoppfatninger og mer uttalt hudaffeksjon var forbundet med å rapportere mer helseplager.

Tekst: Emma Charlott A. Nordbø, MPH, stipendiat, Institutt for Folkehelsevitenskap, NMBU, Geir Aamodt, professor, Institutt for Folkehelsevitenskap, NMBU, Camilla Ihlebæk, professor, Institutt for Folkehelsevitenskap, NMBU.

Illustrasjon: Istockphoto



Emma Charlott A. Nordbø

Geir Aamodt

Camilla Ihlebæk

Om prosjektet

Studien som her er presentert er basert på informasjon fra prosjektet «Helse og livskvalitet ved hudlidelser». Medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet med enten psoriasis, psoriasisartritt eller atopisk eksem, deltok i undersøkelsen, hvor subjektive helseplager, individuelle sykdomsoppfatninger, livskvalitet samt livsstil ble kartlagt.

Det er godt dokumentert at både psoriasis og psoriasisartritt gir økt risiko for tilleggssykdommer, og at disse diagnosene medfører psykososiale konsekvenser for individet (1–4). Hvorvidt mennesker med disse kroniske lidelsene også opplever å ha mye subjektive helseplager, samt om dette er forbundet med spesifikke sykdomskarakteristika, er derimot lite kjent. Gjennom et samarbeidsprosjekt mellom Psoriasis- og eksemforbundet og Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, er dette nå blitt undersøkt nærmere.

Hvorfor er kunnskap viktig?

Subjektive helseplager, slik som muskel- og skjelettsmerter, mage-tarmplager, tretthet og lettere stemningsforandringer, er utbredt i den norske befolkningen. Slike plager er vanlige årsaker til sykefravær og uføretrygd, og er forbundet med økt helsetjenestebruk (5, 6). Man vet at mennesker med andre kroniske lidelser rapporterer om mer helseplager sammenlignet med normalbefolkningen (7, 8).

Flere studier har vist at mennesker med psoriasis og psoriasisartritt har redusert livskvalitet (9, 10). Subjektive helseplager kan påføre tilleggsbelastninger, og potensielt bidra til å redusere

livskvaliteten ytterligere. Å kjenne til omfanget av subjektive helseplager blant mennesker med psoriasis og psoriasisartritt er derfor viktig. Hvilke oppfatninger et individ har av egen sykdom er samtidig vist å ha betydning for en rekke faktorer, og negative sykdomsoppfatninger er forbundet med redusert funksjon, mer fysiske plager og redusert velvære (11). Menneskers oppfatninger av egen sykdom kan dermed ha stor innflytelse på reaksjoner og responser knyttet til det å ha en kronisk lidelse og om man utvikler andre helseplager. Likeledes er det vist at utbredte smerter og irritasjoner, slik som hudaffeksjon, kan føre til sensitivisering og flere helseplager (12). Det er derfor viktig med økt kunnskap om sammenhenger mellom individuelle sykdomsoppfatninger, hudaffeksjon og subjektive helseplager hos mennesker med disse kroniske lidelsene, for å kunne skreddersy behandlingstilbud og utvikle helsefremmende tiltak.

« Å kjenne til omfanget av subjektive helseplager blant mennesker med psoriasis og psoriasisartritt er viktig. »

Spørreskjema, deltakere og gjennomføring

Et spørreskjema ble sendt ut til alle medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet høsten 2013. Vi innhentet demografiske data, informasjon om diagnosens

alvorlighetsgrad, subjektive helseplager, sykdomsoppfatninger, livskvalitet og livsstil. I studien som her presenteres benyttet vi informasjon om selvrapportert hudaffeksjon, samt subjektive helseplager og sykdomsoppfatninger, målt ved hjelp av *Subjective Health Complaints Inventory* og *Brief Illness Perception Questionnaire*.

Høy forekomst av subjektive helseplager

Spørreundersøkelsen hadde en svarprosent på 21.6 %. Totalt ble 942 deltakere i alderen 18–70 år, inkludert i studien. Av disse hadde 573 (60.8 %) psoriasis og 369 (32.9 %) psoriasisartritt. Vi fant høy forekomst av subjektive helseplager blant mennesker med psoriasis og psoriasisartritt. Hele 91.1 % rapporterte muskel- og skjelettsmerter, 86.3 % rapporterte psykisk betingede plager, mens 71.4 % rapporterte at de hadde hatt mage-tarmplager i løpet av de siste 30 dagene. Tretthet og muskel- og skjelettsmerter (smerter i korsrygg, nakke, skuldre, armer og bein) var de vanligste plagene. Deltakere med psoriasisartritt rapporterte både flest plager og høyere alvorlighetsgrad av plager, sammenlignet med de med psoriasis. Dette gjaldt særlig for muskel- og skjelettsmerter og psykisk betingede plager. Samtidig fant vi at deltakere med psoriasisartritt hadde mer negative oppfatninger av egen sykdom. Både hudaffeksjon, i form av antall kroppsdeler med utslett, og mer negative sykdomsoppfatninger var forbundet med mer subjektive helseplager både blant de med psoriasis og psoriasisartritt.



« **Deltakere med psoriasis-artritt rapporterte både flest plager og høyere alvorlighetsgrad av plager, sammenlignet med de med psoriasis.** »

Helhetlige tilnæringer

Mennesker med psoriasis og psoriasis-artritt lever med en kronisk lidelse som de skal håndtere og mestre i hverdagen. Funnene fra studien demonstrerer betydningen av helhetlige tilnæringer, som tar hensyn til både kroppslige symptomer og psykologiske aspekter ved de kroniske lidelsene, i møte med pasientene i helsetjenesten og klinisk praksis. Den økte risikoen for tilleggs sykdommer gjør at grundige undersøkelser av rapporterte helseplager er svært viktig for å utelukke sykdom. Når eventuell sykdom er utelukket, vil målrettet behandling for å redusere hudaffeksjon, sammen med psykososiale intervensjoner som kan styrke og fremme positive sykdomsoppfatninger, være viktig for å unngå at plageomfanget blir u håndterbart og at livskvaliteten forringes ytterligere.

Vel du lese mer?

Hvis du har lyst til å lese originalartikkelen i *International Journal of*

Subjektive helseplager

Subjektive helseplager defineres som de plagene mennesker opplever å ha, hvor det er få eller ingen sykdomsfunn som kan bekrefte årsaken til plagene, eller hvor plageomfanget overgår det som er ansett som rimelig å forvente utfra den enkeltes situasjon (Eriksen and Ihlebaek, 2002).

Behavioral Medicine finner du den her: <http://link.springer.com/article/10.1007/s12529-017-9637-4>.

Vi ønsker å takke Psoriasis- og eksemforbundet for samarbeidet. Samtidig rettes en stor takk til alle medlemmer som deltok i undersøkelsen. Prosjektet, som denne artikkelen er basert på, ble gjennomført med støtte fra Extrastiftelsen.

Referanser

- 1 Ni C, Chiu MW. Psoriasis and comorbidities: links and risks. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2014;7:119–32.
- 2 Gulati AM, Semb AG, Rollefstad S, Romundstad PR, Kavanaugh A, Gulati S, et al. On the HUNT for cardiovascular risk factors and disease in patients with psoriatic arthritis: population-based data from the Nord-Trøndelag Health Study. *Ann Rheum Dis*. 2015.
- 3 Freire M, Rodriguez J, Moller I, Valcarcel A, Tornero C, Diaz G, et al. [Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with psoriatic arthritis attending rheumatology clinics]. *Reumatol Clin*. 2011;7(1):20–6.
- 4 Parna E, Aluoja A, Kingo K. Quality of life and emotional state in chronic skin disease. *Acta Derm Venereol*. 2015;95(3):312–6.
- 5 Ihlebaek C, Eriksen HR, Ursin H. Prevalence of subjective health complaints (SHC) in Norway. *Scand J Public Health*. 2002;30(1):20–9.
- 6 Indregard AM, Ihlebaek CM, Eriksen HR. Modern health worries, subjective health complaints, health care utilization, and sick leave in the Norwegian working population. *Int J Behav Med*. 2013;20(3):371–7.
- 7 Ihlebaek C, Ødegaard A, Vikne J, Eriksen HR, Lærum E. Subjective health complaints in patients with chronic Whiplash Associated Disorders (WAD). Relationships with physical, psychological, and collision associated factors. *Norsk Epidemiologi*. 2006;16(2):119–26.
- 8 Maeland S, Assmus J, Berglund B. Subjective health complaints in individuals with Ehlers-Danlos syndrome: a questionnaire study. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(6):720–4.
- 9 Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm Venereol*. 2000;80(6):430–4.
- 10 Wahl A, Loge JH, Wiklund I, Hanestad BR. The burden of psoriasis: a study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. *J Am Acad Dermatol*. 2000;43(5 Pt 1):803–8.
- 11 Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*. 2007;20(2):163–7.
- 12 Ursin H. Sensitization, somatization, and subjective health complaints. *Int J Behav Med*. 1997;4(2):105–16.

Mulig sammenheng mellom psoriasis og periodontitt

Hvis du har psoriasis er det noe mer sannsynlig at du vil kunne få tannkjøtt sykdommen periodontitt. Den gode nyheten er at periodontitt relativt enkelt kan forebygges og behandles.

Tekst: Caroline Svendsen

Foto: Jan Unneberg

Illustrasjon: Istockphoto

– Over lang tid syntes jeg det så ut som at mange av mine pasienter med tannkjøtt sykdom også hadde psoriasis. Derfor ønsket jeg å finne ut om dette kunne stemme gjennom forskning. Jeg kontaktet psoriasisforeningen slik at jeg kunne sende ut et spørreskjema for å kartlegge tannhelsen til medlemmene deres, forklarer Hans R. Preus, professor i periodonti ved Universitet i Oslo.

I tillegg til å være professor ved Tannlegehøgskolen, jobber han som tannlege med privatpraksis noen dager i måneden, og har derfor jevnlig pasientkontakt. Preus er den som har forsket mest på sammenhengen mellom periodontitt og psoriasis de siste årene, og det er han som står bak den første studien som har blitt gjort for å se om det eksisterer en sammenheng mellom de to sykdommene.

Unormal immunrespons

Psoriasis er som kjent en kronisk, inflammatorisk autoimmun sykdom som hovedsakelig affiserer hud og ledd. Sykdommen rammer cirka 2–3 prosent av befolkningen, og sykdomsutviklingen styres av miljø og genetiske faktorer. Tannkjøtt sykdommen periodontitt rammer rundt 50 prosent av voksne i den vestlige industrialiserte verden, og fem prosent av disse kan komme til å miste en, flere eller alle tennene som følge av sykdommen. Ved periodontitt begynner immunforsvaret å overreagere på det naturlige bakteriebelegget i munnen, noe som bidrar til å bryte ned tannfestet.

I dag viser forskningen til Preus at siden både psoriasis og periodontitt er sykdommer som skyldes en unormal reaksjon fra immunforsvaret, kan det være en mulig sammenheng mellom disse to tilstandene.



Forsker på tannkjøttet: Professor Hans Ragnar Preus ved Tannlegehøgskolen er den som har forsket mest på sammenhengen mellom periodontitt og psoriasis de siste årene.

Det er likevel viktig å understreke at det for pasienter med psoriasis kun er snakk om en liten forhøyet risiko for å få periodontitt, og mer forskning må til for å forklare hva en slik sammenheng eventuelt består i.

Manglet flere tenner

I den første studien som ble utført i 2011 av flere forskere, ledet av Preus, responderte 339 medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet positivt på forespørselen om deres tannlege kunne kontaktes. Det tilsvarte en svarprosent på 39,15 %. 259 tannleger ble deretter oppringt per telefon, og spurt om de var villige til å sende inn identifiserte røntgenbilder av disse pasientene. Totalt omfattet undersøkelsen til slutt 155 par røntgenbilder fra psoriasis-pasienter og deres kontrollere. Gjennomsnittsalder var 51 år, og 43,2 prosent var menn. Studien viste at psoriasis-pasientene hadde et signifikant høyere antall manglende tenner.

Disse funnene bekreftet mistankene Preus hadde om at det kunne være en link mellom psoriasis og periodontitt. Siden dette var en relativt liten studie, var det imidlertid behov for å gjennom-

Verdens Munnhelsedag

Den norske tannlegeforening (NTF) markerte mandag 20. mars Verdens Munnhelsedag. Målet med en markering av Munnhelsedagen er å sette fokus på viktigheten av god munnhelse, og forankre betydningen av munnhelsen for den generelle fysiske helse og velvære. Tema og samarbeidspartnere for markeringen varierer fra år til år. I 2017 ønsket NTF å øke kompetansen blant sine medlemmer og i den generelle befolkningen rundt symptomer på munn- og halskreft.

Kilde: Den norske Tannlegeforening

føre flere prosjekter. – Av den grunn utførte vi den neste studien på dette området i samarbeid med hudavdelingen på Rikshospitalet. Da fikk vi presentert et visst antall pasienter som var under behandling ved avdelingen, og som sa seg villige til å la seg undersøke for å se om de hadde en klinisk tannkjøtt sykdom. Også her ble sammenhengen bekreftet, sier Preus.

Forskeren understreker likevel at studiene i seg selv ikke er store nok til alene å fastslå en sammenheng. I ettertid er det imidlertid presentert flere studier som tyder på at sammenhengen er reell. – Nå er det en internasjonal studie på gang som kan bli avgjørende. Den tar i bruk elektromikroskopiske bilder av pasienter som har psoriasis men ikke periodontitt, og bilder av pasienter som har begge deler. Om et halvt års tid bør vi kunne si mer om resultatene av denne studien, sier han.

Tannpuss svært viktig

For psoriasis-pasienter betyr dette i praksis at de må være påpasselige med å gå til tannlegen. Og hvis det viser seg at man har periodontitt, er ifølge Hans R. Preus noe av det



« Et symptom som skal tas alvorlig, og som bør resultere i et tannlegebesøk, er hvis man opplever blødning fra tannkjøttet. »

viktigste du kan gjøre å lære å pusse tennene ordentlig. – Tannlegen må lære disse pasientene en egen tannpusseteknikk, og det krever litt ekstra innsats av den enkelte, påpeker han.

Når periodontittpasientene går til tannlegen, vil det i tillegg foretas en rens av tennene. En sjelden gang kan det være snakk om en antibiotikabehandling. – De fleste vil ikke selv merke noen tegn til periodontitt. Derfor er det viktig med jevnlig besøk hos tannlegen. Et symptom som skal tas alvorlig, og som bør resultere i et tannlegebesøk, er hvis man opplever blødning fra tannkjøttet. Det kan være et tegn på overfladisk betennelse som bør undersøkes nærmere, forteller Preus.

Periodontitt kan forebygges

Heldigvis er tannkjøttbetennelse mulig å forebygge. – Det går an å forebygge periodontitt ved å holde tennene rene, og passe på å pusse dem morgen og kveld, sier Preus. Han minner også om at pasienter med tannkjøtt sykdommer som periodontitt bør gå til tannlegen minst to ganger i året for oppfølging. Skyllmidler som fås kjøpt i butikken eller på apoteket, er det bare å glemme,



skal vi tro professoren. – Ingen skyllemidler hjelper mot periodontitt. Her er det bare korrekt tannbørsting og korrekt diagnostisering hos tannlegen som hjelper, forklarer han.

Det finnes *ett* unntak, men dette skyllemidlet gis på anbefaling av tannlege etter operasjoner og lignende. Det skal kun brukes i 2–3 uker, og skal ikke kjøpes på eget initiativ, ifølge Preus. – Behandlingsmåten ved periodontitt er ganske tradisjonell, legger han til.

Livsstil ser likevel ut til å spille en rolle for hvordan periodontitt utvikler seg, spesielt når det gjelder røyking. Alkohol har mindre å si. – Alkohol har ikke noe å si for tannkjøtt sykdom, men røyking ser derimot ut til å ha en negativ effekt. Periodontitt kan få en økt alvorlighetsgrad hvis pasienten røyker, avslutter Hans Ragnar Preus.

Tips og råd

Periodontitt kan forebygges. Siden sykdommen skyldes bakterier i tannbelegget, innebærer mye av behandlingen å fjerne alt belegg rundt tennene. Pasientens oppgave er ved hjelp av tannbørster og interdentalbørster, og en sjelden gang tanntråd, å fjerne belegg over tannkjøttstranden. Eventuelt kan også tannstikker brukes.

Pasienter med kronisk sykdom i tann eller tannkjøtt må være ekstra påpasselige med rengjøring av tenner, tannkjøtt og munnhule. Riktig tannpusseteknikk er avgjørende for at sykdommen ikke skal blusse opp på nytt. Livsstilsfaktorer kan spille inn, og pasienter som røyker vil kunne merke en forbedring ved røykeslutt.

Kilde: Store Norske Leksikon/
Professor Hans R. Preus



Interesse for psoriasisartritt: Revmatolog Karen Minde Fagerli forsker på psoriasisartritt, men tar også imot pasienter på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.

Kontakt revmatolog ved psoriasisartritt

Opplever du hovne ledd, hyppig senebetennelse eller vond rygg uten kjent årsak, i tillegg til at du har psoriasis? Da bør du diskutere med allmennlegen om det er aktuelt å henvise til revmatolog for utredning av psoriasisartritt. Det finnes nemlig hjelp å få.

Tekst og foto: Caroline Svendsen

– Vi er avhengig av at allmennlegene henviser pasientene til oss ved mistanke om psoriasisartritt, men det er vanskelig å vite i hvor stor grad de faktisk gjør det, sier lege og revmatolog Karen Minde Fagerli ved Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.

Hun er blant spesialistene som kan mest om psoriasisartritt i Norge. I 2014 avla hun en doktorgrad om behandling av psoriasisartritt og spondyloartritt. Hun sier det nå er et økende antall norske forskere som interesserer seg for sykdommen. Både i Oslo, Trondheim, Bergen og Kristiansand er det forskningsmiljøer på psoriasisartritt. Dette gjør at sykdommen nå kan karakteriseres bedre. Også internasjonalt er det økende forskningsinteresse for denne lidelsen.

Nest hyppigste leddsykdom

Psoriasisartritt er revmatisk betennelsessykdom som består av hudsykdommen psoriasis og artritt. Pasienten har som oftest begge tilstandene samtidig. Med artritt menes

betennelse i ett eller flere ledd som karakteriseres av hevelse, smerte og nedsatt funksjon. For å tilfredsstillende stille diagnosen psoriasisartritt, skal man av revmatolog ha fått påvist en betennelse i minst ett ledd, sene(feste) eller ryggsgøyle hvor andre årsaker til leddbetennelsen er utelukket. For diagnosen kreves det enten typiske hudforandringer og/eller karakteristiske negleforandringer eller forekomst av dette i nærmeste familie.

Psoriasisartritt er den nest hyppigste leddgiktssykdommen i befolkningen etter revmatoid artritt. Det antas at 0,1–0,2 prosent av befolkningen har sykdommen. Studier viser at opp mot 30 prosent av personer med psoriasis utvikler psoriasisartritt, men ifølge revmatologen er tallene fortsatt noe sprikende. – Tallene varierer litt ut ifra hvordan man teller. Vi har for eksempel ikke vært så flinke til å ta med alle med rygg- og senefestebetennelser før som nå, forklarer Minde Fagerli.

Krevende å stille diagnose

De fleste pasientene får diagnosen psoriasisartritt av en revmatolog. Det er fordi det er en ganske komplisert diagnose å stille. For eksempel kan det være vanskelig

å skille artritt fra artrose. Psoriasisartritt kan nemlig starte rundt samme alder, komme i samme ledd, spesielt de i ytterleddet på fingrene, og gi liknende symptomer som artrose. Dessuten kan sykdommen arte seg på mange ulike måter. Det finnes ikke en typisk variant av psoriasisartritt, forteller Minde Fagerli. Derfor er det så viktig at slike pasienter raskt henvises videre fra primærhelsetjenesten til spesialist.

Minde Fagerli sier hudleger er spesielt flinke til å henvise pasienter med psoriasisartritt til revmatolog. Det skyldes nok at de allerede er klar over denne problemstillingen, mener hun. Samarbeidet mellom hudlege og revmatolog avhenger likevel litt etter hvor i landet det er snakk om. – Jeg opplever at vi har et godt samarbeid med hudlegene her i Oslo. Selv om vi ikke har en hudlege ansatt på Diakonhjemmet, samarbeider vi godt med hudavdelingen på Rikshospitalet, sier hun.

Likevel er det allmennlegen som må være mest på vakt ved mistanke om at en pasient har psoriasisartritt. I slike tilfeller skal terskelen være lav for å henvise. – Når det gjelder allmennleger er det viktigste de skal tenke på i denne sammenhengen at alle de pasienter som får hovne ledd raskt blir sendt videre til utredning, uavhengig om de har psoriasis eller ikke, sier hun. Revmatologen minner også om at pasienter med psoriasisartritt har en noe forhøyet risiko for hjerte-karsykdommer. – Allmennlegene bør generelt være bevisst på at en skal ha lavere terskel for å igangsette forebyggende behandling hos pasienter med revmatiske lidelser, påpeker Minde Fagerli.

Gir ikke utslag

Revmatologen sier det er viktig at fastleger husker på at psoriasisartritt ikke gir utslag på immunologiske prøver. – Nettopp derfor skal pasienter med mulige symptomer på psoriasisartritt inn til en revmatolog for vurdering, uansett om disse prøvene slår ut positivt eller ikke, fastslår hun. – Selv om diagnosen er såpass utfordrende at en revmatolog bør stille den, kan pasienter godt få vanlig betennelsesdempende medisiner av allmennlegen mens de venter på utredning, legger hun til.

Minde Fagerli advarer imidlertid allmennlegene mot å skrive ut kortisonmedisiner før pasienten har vært hos revmatolog. Dette fordi kortison kan maskere symptomer som er viktige for å få stilt riktig diagnose.

Tiden det tar før man kommer til en revmatolog og får stilt diagnosen psoriasisartritt, avhenger av hvor i landet du bor. Noen steder tar det dessverre for lang tid. – Her i Oslo er vi nok veldig godt vant. Det er ikke lange ventetider for å komme til oss på revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet, opplyser Minde Fagerli.

Oftest artritt etter psoriasis

Det er mest vanlig at psoriasisartritt bryter ut etter at symptomene på psoriasis har oppstått. Cirka 75 prosent av pasientene opplever dette. Hos inntil 15 prosent oppstår symptomene samtidig, mens den minste gruppen på rundt 10 prosent opplever at leddplagene kommer først. – Pasienter med alvorlig psoriasis har høyest risiko for å få psoriasisartritt. Likevel er det mange pasienter med mild grad av psoriasis og dermed svært mange med mild hudsykdom, som også får psoriasisartritt, sier Minde Fagerli.

Noen pasienter med psoriasisartritt opplever å ikke bli trodd. De har gjerne gått med smerter over tid før de blir utredet. Revmatologen påpeker at det er svært vanlig å ha muskel og skjelettplager uten at det nødvendigvis er inflammatorisk. For noen kan det likevel vise seg å være psoriasisartritt. – Det kan være ting hos pasienten som vi ikke ser umiddelbart. Derfor er det fint at vi har MR og ultralyd for å hjelpe oss med å stille en diagnose, sier hun.

Biologiske behandling

Ettersom en pasient gjerne både har psoriasis og artritt, vil revmatologen ofte bruke medisiner som behandler begge tilstandene. Biologiske medisiner kan vurderes hos noen, og disse legemidlene virker inn på en bitteliten del av immunforsvaret som er sentral i betennelsen som forårsaker sykdommen. – Dette kan være effektiv behandling, men samtidig gir slike medisiner større fare for infeksjoner, så det er alltid andre ting vi prøver før biologiske medisiner, sier revmatologen.

Heldigvis ser Minde Fagerli ganske mange pasienter med forholdsvis mild sykdom. De kan ha god hjelp fra betennelsesdempende medisiner, vanlige smertestillende medikamenter eller i noen tilfeller lokal kortisonbehandling. Slik behandling kan allmennlegen i en del tilfeller følge opp. Mange pasienter kan også ha nytte av fysioterapi og ergoterapi for å mestre sykdommen i hverdagen. – Det viktigste er å vite hvem som skal ha hvilken behandling og når, ut i fra hvilken form for psoriasisartritt de har. Målet er å gi best behandling med minst bivirkninger, avslutter revmatolog Karen Minde Fagerli.



Prøv Optima pH 4

- Ved kløe
- Ved lett eksem
- Ved lett psoriasis
- På overflatesår



Anbefalt av hudlege Erlend Tolaas

OPTIMA PRODUKTER AS

www.optima-ph.no

Behandlingstrapp ved psoriasis

Det finnes i dag ingen behandling som kan kurere psoriasis, men symptomene kan reduseres slik at sykdommen griper mindre inn i hverdagen til pasientene.

Tekstutdrag: «Psoriasis og behandling», temahefte, utgitt av Psoriasis- og eksemforbundet, 2016

Illustrasjon: Jordal Design (behandlingstrappen) og Istockphoto

Avhengig av hvilken behandling du får, kan du i kortere eller lengre perioder oppleve symptomfri eller nesten symptomfri hud. De ulike behandlingstypene som finnes for psoriasis, er ordnet i et slags *hierarki*, gjerne kalt en «behandlingstrapp» der sykdommens alvorlighetsgrad angir foreskrevet behandling. Dersom behandlingsalternativene som ligger nederst i hierarkiet ikke har tilstrekkelig effekt, går man videre oppover til neste behandlingstrinn.

Behandlingstrappen er slik, ordnet fra de mildeste til de mest alvorlige psoriasistilfellene:

- Lokalbehandling (kremer, salver, gel, liniment og oppløsninger)
- Lysbehandling: UVB/PUVA/Klima-behandling
- Tradisjonell ikke-biologisk systemisk behandling (tabletter)
- Biologisk behandling og målrettet (targeted) småmolekylær behandling (small molecules)

Lokalbehandling

Flassfjerning

Det er viktig at mest mulig av flasset i psoriasisutslettet fjernes før man begynner behandlingen av selve utslettet. Flass på kroppen fjernes ved at det først bløtes opp i dusj eller karbad, deretter smøres de flassete områdene med salicylsyrevaselin (5–10 %, styrken avhenger av mengden flass). Salven skal sitte på i minst to til fire timer, helst over natten. Til slutt fjernes salven med vanlig dusj eller bad, gjerne med flytende grønnsåpe. Hos voksne bør maksimum halvparten av kroppen smøres inn daglig, hos barn bare en tredjedel. Det bør ikke brukes til spedbarn. Årsaken til dette er at salicylsyren kan tas opp i kroppen og gi til dels alvorlige bivirkninger, først og fremst hos barn.

Hodebunn

Før hodebunnen kan behandles med steroidalve eller steroidoppløsning, må skjellene fjernes. For å løsne flasset, smøres hodebunnen først inn med salisylhårolje (5–10 %) som skal virke i minst to til fire timer. Den kan gjerne sitte i over natten og vaskes ut med flytende grønnsåpe neste morgen. Grønnsåpen masseres direkte inn i tørt hår, etterfulgt av vanlig vann. Ved utilstrekkelig effekt gjentas behandlingen i inntil tre til fem døgn. Ofte pakkes hodebunnen inn med plast (okklusjonsbehandling), for å få bedre effekt og redusere behandlingstiden som kreves for avskjelling. Dette kan du gjøre selv hjemme.

Vanligvis behandles hodebunnen deretter med et kortisonliniment.

Flassløsende badebehandling

Bad gjerne i et fullt karbad tilsatt to kopper krystallsoda, som kan fås på apotek eller hos fargehandler. Flassområdene skal ikke skrubbes, da dette kan forverre psoriasis huden og gi mer psoriasis etter noen dager. Gjenta behandlingen til flasset er borte.

Medisinske bad

Medisinske bad har best virkning etter en forbehandling av utslettet med 5 % salicylsyrevaselin i ett eller to døgn. Deretter tas karbad tilsatt grønnsåpe eller et par kopper krystallsoda. Et lengre bad (30 minutter) etterfulgt av forsiktig børsting med myk neglebørste, fjerner mesteparten av den tykke huden på utslettene. På denne måten fjernes det meste av flasset i løpet av et par dager.

Daglige karbad brukes også under behandling av den røde, flassfrie huden med andre medisiner for å rense og behandle huden. Badeolje kan tilsettes badet for å unngå at huden blir tørr.

- Psoriasis er en ikke-smittsom kronisk inflammatorisk hudsykdom, som vanligvis kommer til uttrykk i form av tykke skjelldannelse som dekker en sår hudoverflate.
- Psoriasis kjennetegnes ved at produksjonen av hudceller går raskere enn normalt. Prosessen der cellene i det øverste laget skiftes ut og faller av tar normalt inntil 30 dager. For den som har psoriasis, løper cellene «løpsk» og fornyes på bare 4–7 dager.
- Psoriasis er en auto-immun sykdom, det vil si at immunsystemet reagerer på stoffer i egen kropp. Psoriasis har flere mulige årsaker, der både arv, immunologi og miljømessige faktorer spiller en rolle.
- Det er anslått at cirka 2–3 prosent av befolkningen, eller 120 000–150 000 personer i Norge har psoriasis.
- De ulike behandlingene for psoriasis er ordnet i et slags «hierarki», gjerne kalt behandlingstrapp. I denne artikkelen gis en oversikt over nettopp dette behandlingsforløpet.

Grønnsåpebad

Grønnsåpebad brukes for å rengjøre og bløte opp huden, fjerne gamle salverester og løse opp flass.

Grønnsåpe som tilsetning til bad er fint for flassende hud. Kjøp ren flytende grønnsåpe i vanlig dagligvareforretning, og tilsett 1,5 dl til et badekar med lunkent vann. Bad i cirka 15 minutter, og dusj etterpå.

Oljebad

Oljebad brukes for å tilføre huden fett og for å stille kløe. Til et fullt badekar tilsettes 15 ml (1 spiseskje) olje. Bad i cirka 15 minutter, og ikke dusj etterpå.

Klapp huden tørr og bruk fuktighetskrem dersom dette trengs.

Sodabad

Sodabad brukes til å løse opp fluss. Bruk 2 dl krystallsoda i et fullt karbad. Bad i cirka 10 minutter, og ikke dusj etterpå. Klapp huden tørr.

PUVA-bad

En spesiell medisin (psoralen) tilsatt i badet, etterfulgt av lysbehandling, reduserer psoriasis-symptomene.

Saltbad

Saltbad har lindrende effekt og løser opp fluss. Tilsett 2 dl dødehavssalt fra helsekostforretning i et fullt karbad. Bad i 20 minutter, og dusj etterpå.

Lokal hudbehandling

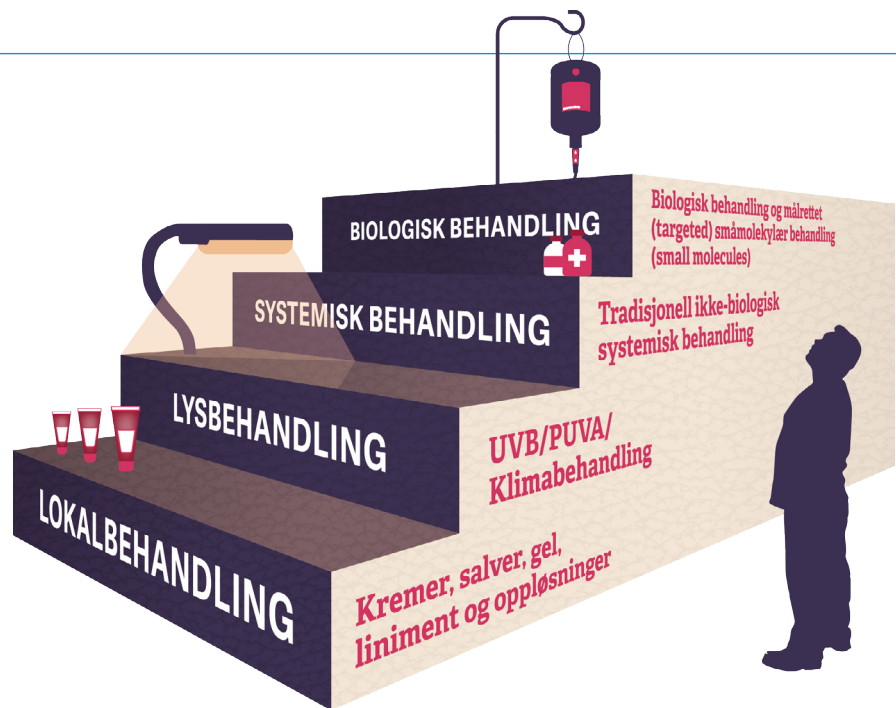
Lokal hudbehandling er behandling med salver, kremer eller linimenter direkte på utslettet i huden. Ved psoriasis er det viktig først å fjerne flasset over den røde psoriasis-huden, deretter kan selve psoriasisutslettet behandles.

Kortisonsalver

Kortison (steroider) er et nyttig hjelpemiddel i behandlingen (lokalbehandling) av psoriasis. Kortison er et livsviktig stoff som vi også produserer i våre egne binyrer, og som har en rekke forskjellige virkninger mot mange typer reaksjoner i kroppen (antiinflammatorisk).

Lokalbehandling med kortison skal smøres på selve utslettet én eller to ganger daglig, og en bør unngå å smøre det på normal hud. Derfor anbefales ikke å bruke håndflaten til å smøre på kremen, men heller bruke finger-spissene, eventuelt hanske. Ved lengre tids bruk på områder med tynn hud, som for eksempel lår, kjønnsorganer, armhuler, hals og ansikt, kan huden bli skadet, og det kan da oppstå hudblødninger, revning av huden (strekkmærke) eller overfladisk hudløsning med væskende erosjoner.

Psoriasis på hender og føtter behandles primært med lokale steroider. Hendene smøres inn med den anbefalte steroidkremen, og du kan gjerne ta bomullshansker på etter at kremen har trukket inn i huden. Ved vått eller skittent arbeid kan man ta gummihansker utenpå, men disse bør tas av etter kort tid, slik at huden får puste. Bomullshansker skal også vaskes og skiftes ofte. Rikelig med bløtgjørende krem anbefales for å holde huden smidig. Ved uttalte psoriasisforandringer på hendene kan du med fordel sove med



plasthansker, gjerne med bomullshansker innerst for å redusere kløen.

Ved å gå med hendene pakket inn etter innsmering, kan effekten av de lokale midlene økes. Ved invers psoriasis bør imidlertid kremer brukes fremfor salver. Lokale steroider er spesielt effektive ved denne psoriasisvarianten, ettersom de lettere trekker inn i tynn hud. Steroidholdige midler kan godt brukes på psoriasis under graviditet, hvis det ikke er store hudområder som skal smøres inn.

Ditranol

Ditranol var opprinnelig et middel basert på uttrekk fra barken på et bestemt tre. Nå fremstilles det syntetisk og brukes hovedsakelig på sykehus, fordi det setter farge på klær og gjenstander. Ditranol irriterer lett huden, og fargen lar seg ikke vaske bort. Psoriasisutslettet smøres med Ditranol løst i vaselin i konsentrasjoner som langsomt økes fra 0,5 % til 2–3 %, eventuelt høyere konsentrasjoner som får virke i kort tid. Behandlingen kombineres med daglig bading og UV-bestråling.

D-vitaminpreparater

Både naturlige og syntetiske D-vitaminpreparater er effektive i behandlingen av psoriasis. Virkningen skjer via cellenes vekst og utvikling i hornhuden, og preparatenes påvirkning på immunsystemet.

Bivirkninger kan være lokal irritasjon, spesielt i ansiktet, og man må ikke bruke mer enn 100 gram per uke.

D-vitaminsalve har vist god effekt ved invers psoriasis, men fordi den kan svi,

brukes slik salve i begrenset omfang genitalt.

Tjæresalve

Tjæresalve kombineres med UVB-bestråling (Goeckerman-behandling). Tjæresalve kan imidlertid gi svie i følsomme hudområder, noe som begrenser bruken på intertriginøse steder, der hud ligger mot hud.

Lysbehandling

I tillegg til medikamenter kan lysbehandling være nyttig. Sollys har en gunstig effekt mot hudplagene, gjerne i kombinasjon med salte bad. Lysbehandling må gjøres i samråd med lege, enten behandlingen foregår hos legen/hudlegen, eller ved at hudlege fastsetter en behandlingsplan som pasienten følger opp med eget apparat hjemme. Lysbehandling over mange år kan gi økt risiko for hudkreft. Dette er først og fremst dokumentert for såkalt PUVA-behandling.

UVB-behandling

Et alternativ til sollys er lysbehandling, hvor de utsatte områdene bestråles med ultrafiolett lys, enten UVB alene eller i kombinasjon med tjære (Goeckerman-behandling).

PUVA-behandling

I noen tilfeller brukes også UVA-lys kombinert med medikamentet psoralen. Dette kalles PUVA-behandling. Psoralener er en type kjemiske stoffer som øker effekten av UVA-strålene på huden. Dette er en svært effektiv behandling. På grunn av økt kreftfare i hud er det imidlertid etablert anbefalinger for hvor mange PUVA-behandlinger en pasient bør få i løpet av livet.

Grensestråler

Bucky-stråler er røntgenlignende elektromagnetiske stråler som kan brukes på for eksempel hender, i hodebunn, samt på enkelte plakk på kropp og ekstremiteter. De kalles «bløte røntgenstråler» fordi kun en liten brøkdel av strålene går dypere enn 1 millimeter ned i huden. Bestrålingen demper celledelingen i huden og aktiviteten i utslettet. Før behandlingen fjernes tørre hudflak og skjell, siden disse hindrer strålene i å nå ned i den syke delen av huden. Bruk for eksempel salisylvaselin til huden, eller salisylhårolje til hodebunnen, til å løse opp skjellene. På grunn av fare for solforbrenning må det behandlede hudområdet tildekkes og ikke utsettes for sol i de ukene behandlingen foregår.

Klimabehandling

Klimabehandling vil si å bruke et gunstig klimas egenskaper som behandling. Soling, gjerne kombinert med bading i saltvann, har positiv effekt på de fleste psoriasistyper. Behandling med sollys kalles også heliobehandling. Sollys har både lokal og systemisk immundempende effekt. Forskning viser også at klimabehandling har god effekt på livskvalitet for personer med psoriasis. Det er målt at pasientene på slike behandlingsreiser får like mye sollys i løpet av tre uker som man får på ett til to år i Norge.

Klimabehandling kalles ofte «behandlingsreiser til utlandet», og er et tilbud som i dag forvaltes av Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Disse reisene er en del av det offentlige helsetilbudet og kan sidestilles med sykehusinnleggelse i Norge. Dette gjør at kostnadene ved å delta, er lave.

Klimabehandlingen består av følgende fire hovedkomponenter:

1. Sol og bading i saltvann
2. Fysisk aktivitet
3. Undervisning om diagnosen og mestring av sykdommen
4. Ro og hvile

Hver deltaker får ved starten av oppholdet møte en hudlege som tilskriver et individuelt behandlingsopplegg. Helsepersonell følger også opp deltakerne regelmessig under oppholdet.

Fysisk aktivitet er en viktig komponent i behandlingsopplegget med tanke på å forebygge alvorlige følgesykdommer ved psoriasis som høyt blodtrykk, hjerte-karsykdom, diabetes og overvekt.

Psoriasisprogrammet foregår på Valle Marina på Gran Canaria. For personer med psoriasisartritt finnes tilbud ved Igalo i Montenegro og i Balcova i Tyrkia.

Systemisk behandling

Ved alvorlige og utbredte former for psoriasis, der lokale (topikale) legemidler og lysbehandling ikke har tilstrekkelig effekt, er det indikasjon for det neste nivået i behandlingstrappen. Det behandles da med systemiske legemidler i form av tabletter, såkalte ikke-biologiske sykdomsmodifiserende legemidler (DMARDs). Ofte fortsetter man samtidig med lokal- og lysbehandling av psoriasisutslettet. Nedenfor gir vi en omtale av noen av de viktigste systemiske legemidlene. Se også Felleskatalogen for mer informasjon.

Methotrexate®

Legemiddelet Methotrexate® brukes mot den økte celledelingen i huden. Virkningen kommer gradvis, vanligvis etter noen uker, maksimalt én til to måneder. Hvis det ikke er bedring etter tre til seks måneder, bør behandlingen avsluttes.

Tablettene (i noen tilfeller injeksjoner) tas vanligvis som en engangsdose én gang i uken. Behandlingen skal kontrolleres med blodprøver én til tre dager før det ukentlige tablettinntaket. Methotrexate® brukes gjerne i kombinasjon med biologiske legemidler.

De fleste som tar Methotrexate® opplever få eller ingen bivirkninger. De vanligste bivirkningene er redusert antall hvite blodlegemer, lav blodprosent, kvalme, diaré og generell slapphet/tretthet. Noen opplever forbigående plager dagen etter at tablettene er tatt, med kvalme, redusert matlyst og diaré. Under behandlingen er befruktningsevnen nedsatt hos begge kjønn.

Personer som har sykdom i lever, i nyrer kombinert med høyt blodtrykk, eller som er gravide eller ammer, skal ikke ta Methotrexate®. Kvinner anbefales å stoppe med MTX-behandling



PSORIASIS



minst 3 måneder før planlagt graviditet. De samme anbefalinger gis til menn, basert på et føre-var-prinsipp.

Visse tablettkombinasjoner, som NSAIDS, probenecid, salicylsyrepreparater og kanskje viktigst antibiotika som inneholder trimetoprim eller sulfa, øker risikoen for bivirkninger. Opplys derfor alltid din lege om hvilke medisiner du bruker.

Neotigason®

Neotigason® er et A-vitaminlignende legemiddel som regulerer dannelsen av hudens hornlag. Det brukes oftest i kombinasjon med andre legemidler, for eksempel midler som benyttes direkte på huden. Neotigason® kan brukes over både lengre eller kortere tid.

Det oppstår ofte bivirkninger under behandlingen. Bivirkningene avhenger av dosen som benyttes. Disse er vanligvis ufarlige og går tilbake når behandlingen avsluttes eller dosen reduseres. De vanligste bivirkningene er utvikling av tørr hud, tørre slimhinner, negleskjørhet og noe økt håravfall. Sjeldnere er muskel- og leddsmerter, hodepine, leverreaksjoner og noe økte fettverdier i blodet. Neotigason® kan gi fosterskade, og man må derfor ikke bli gravid under kuren og i løpet av to år etter inntak av siste tablett. Det er sterke restriksjoner vedrørende foreskrivning til alle kvinner i Norge uavhengig av alder.

Plager med tørr hud kan reduseres ved hjelp av kremer og leppepomade. Tørre øyne og nese kan skylles med fysiologisk saltvann. Svært sjeldent oppstår forkalkninger i skjelettet når Neotigason® brukes over lang tid. Dette kan kontrolleres med regelmessige røntgenundersøkelser.

Neotigason® skal ikke kombineres med Methotrexate® eller tetracykliner (antibiotikum). Det skal heller ikke tas ekstra A-vitaminer.

Sandimmun®

Sandimmun® (Ciklosporin) er et legemiddel som påvirker immunsystemet ved psoriasis. Det brukes med stort hell mot de mest alvorlige psoriasistypene når annen behandling ikke virker.

Ciklosporin tas daglig som tablett. Behandlingsdosen er vanligvis 3–5 mg per kilo kroppsvekt i døgnet. Dette gir som regel god bedring i løpet av tre til fire uker. Deretter kan dosen reduseres og kombineres med fortsatt lokalbehandling med kortisonpreparater.

De fleste kan bruke denne medisinen i 6–12 måneder. Ved flere av universitetssykehusene anbefales behandlingsperioder ned mot 6 måneder, avhengig av toleranse og hvilke andre behandlingsoptimaliteter som er tilgjengelig. Behandling med Sandimmun® kan brukes under graviditet, dersom indikasjonen er god.

Sandimmun® kan gi bivirkninger avhengig av dosering i form av påvirkning av nyrer og blodtrykk. Jevnlige kontroller av blodtrykk, samt blod- og urinprøver er derfor viktig. Noen kan få magesmerter og bli kvalme. Noen få kan utvikle økt hårvekst og få hodepine. Regelmessige kontroller er viktig for å oppdage om bivirkninger utvikler seg. Hvis man opplever bivirkninger, kan dosen reduseres, eller man går over til annen behandling. De fleste opplever ingen bivirkninger.

Personer med nyresykdommer, høyt blodtrykk, kreft eller alvorlige infeksjoner, skal ikke behandles med ciklosporin. Ved alvorlig nedsatt leverfunksjon må leverprøver følges nøye. En rekke medisiner skal ikke brukes sammen med ciklosporin, og det er derfor viktig å gi beskjed til legen om eventuelle medisiner du bruker.

Grapefruktsaft må ikke drikkes under behandlingen, ettersom denne saften

kan påvirke nedbrytningen av ciklosporin i leveren.

Småmolekylære preparater

Ved å undersøke hva som skjer i immunsystemet på molekyl- og cellenivå ved forskjellige typer psoriasis, har man kunnet utvikle såkalte småmolekylære medisiner, som i større grad enn tradisjonelle medisiner retter seg direkte mot årsakene til sykdommene. Disse medikamentene tas som tablett.

Otezla® er et småmolekylært legemiddel som påvirker immunsystemet. Det brukes alene eller i kombinasjon med sykdomsmodifiserende anti-inflammatoriske legemidler (DMARDs) ved moderat til alvorlig plakksoriasis hos voksne som ikke har hatt effekt av, eller ikke kan bruke, annen systemisk behandling (som ciklosporin, Methotrexate® eller PUVA-behandling), og ved psoriasisartritt hos voksne som ikke har fått god nok effekt av DMARD-behandling. Behandlingen krever ikke blodprøvetaking.

Otezla® er foreløpig ikke godkjent fritt utlevert i Norge, men var per 2016 tilgjengelig i 16 europeiske land.

Biologiske og biotilsvarende legemidler

Ved moderat til alvorlig psoriasis som ikke har hatt tilstrekkelig effekt av

annen type behandling, kan kriteriene for å få biologiske legemidler være oppfylt. Denne formen for behandling har også vist seg svært effektiv for pasienter som i tillegg har følge-sykdommen psoriasisartritt.

Biologiske legemidler har gitt nye behandlingsmuligheter som har ført til en kraftig forbedring hos de pasientene som ikke har tilstrekkelig effekt av de tradisjonelle systemiske legemidlene (Methotrexate®, Sandimmun® og Neotigason®) som har vært benyttet i mange år i Norge. De biologiske legemidlene retter seg direkte inn mot de underliggende betennelsesfremmende stoffene som er med på å drive psoriasis sykdommen fremover. På fagspråket kalles disse stoffene for cytokiner, og det mest kjente er TNF-alfa. Legemidlene som brukes for å nøytralisere TNF-alfa betegnes som TNF-alfa-hemmere. De siste årene har en identifisert flere andre slike betennelsesfremmende stoffer, hvor IL23 og IL17 synes mest sentrale. De biologiske legemidlene som hemmer disse molekylene, kalles da IL23 og IL-17-hemmere og er spennende medisiner å følge fremover.

Biologiske legemidler gis enten som injeksjon i form av en sprøyte eller penn (autoinjektor), alternativt som infusjon på sykehus.

I følge retningslinjene for biologisk behandling som er utviklet av Helse-direktoratet, kan et biologisk lege-

middel kun utskrives av hudspesialist etter individuell godkjenning, og annen behandling må være utprøvd før slik behandling kan gis. Både for systemisk og biologisk behandling sier retningslinjene videre at mer av kroppen enn bare hodebunnen må være affisert, for at disse skal kunne tas i bruk. Ved betydelig påvirkning av livskvalitet kan disse anbefalingene imidlertid fravikes.

Se felleskatalogen for mer informasjon om biologiske originallegemidler, eksempelvis Remicade®, Humira®, Enbrel®, Stelara®, Cimzia® og Cosentyx®.

Biotilsvarende legemidler

Nye medikamenter kalt biotilsvarende legemidler (biosimilars) har blitt utviklet de senere årene, i kjølvannet av de originale biologiske legemidlene. Disse virker tilsvarende sitt biologiske referanselegemiddel, men regnes ikke som et kopipreparat. Dette skyldes at legemidlet er utviklet i levende organismer (ulike celletyper), det vil si at det ikke er kjemisk fremstilt. I denne prosessen kan det oppstå små forskjeller på molekylene, som riktignok ikke påvirker effekt.

Biotilsvarende legemidler brukes på samme måte og i samme dose som referanseproduktet (det originale biologiske preparatet). Forskjellen er at biosimilars er billigere, da patentet på de originale biologiske preparatene er gått ut, noe som har medført at flere pasienter kan behandles.

Se felleskatalogen for mer informasjon om biotilsvarende legemidler. Eksempler på preparater er Remsima®, Inflectra® og Benepali®.

Bivirkninger og screening av pasienter som får biologisk behandling

Siden biologiske og biotilsvarende legemidler er nye medisiner som demper sentrale effekter i immunsystemet, har det vært en del fokus på bivirkninger. I forbindelse med utprøving av biologiske preparater i kliniske studier, har en sett relativt lite bivirkninger sammenlignet med placebo. For enkelte biologiske preparater viste forskningen tendens til økt infeksjonsrisiko.

Siden de kliniske studiene langt fra reflekterer virkeligheten, da pasientene som er med på utprøving av et nytt medikament ofte er svært selekterte, er det nå mange land som har opprettet registre for å følge pasientene i den virkelige verden. Det er spesielt fokus på infeksjoner, kreftutvikling, hjertesykdom og nevrologisk sykdom som MS. Så langt har en sett at enkelte preparater gir mer infeksjon, og pasienter som er under biologisk behandling skal derfor ha lavere terskel for å oppsøke lege ved uforklarlig feber og andre infeksjonstegn.

Så langt er det ikke sett økt risiko for kreft hos pasienter på biologisk behandling utover det en kunne forvente uten behandling, med mulig unntak for NMSC (ulike former for hudkreft bortsett fra føflekkreft). Studiene er imidlertid ikke entydige. Kreftformer assosiert med alkohol og røyking forekommer imidlertid noe hyppigere hos psoriasis pasientene som behandles med eller uten biologisk behandling.

Det er heller ikke sett utvikling av hjerteinfarkt, men TNF-alfa hemmere skal ikke gis til pasienter med alvorlig hjertesvikt. Behandlingen skal heller ikke gis til pasienter med MS-symptomer, eller annen demyeliniserende (nevrologisk) sykdom.

En sjelden gang er det sett utvikling av et lupusliknende bilde hos pasienter som først og fremst har fått Infliximab. Cosentyx® (Secukinumab) gir økt risiko for soppinfeksjoner, og skal ikke gis til pasienter med IBD (Morbus Crohn eller Ulcerøs Kolitt). Stelara® (ustekinumab) har vist seg å gi færrest bivirkninger på høyde med placebo.

Det er flere eksempler på at nye biologiske preparater er blitt trukket fra



markedet som følge av uventede og farlige bivirkninger. Alle pasienter som skal ha biologisk behandling må screenes for tuberkulose, og det frarådes å reise til deler av verden med mye tuberkulose dersom man står på biologisk behandling.

Ønsker du mer informasjon om bivirkninger, kan du be om en samtale med din behandlende lege. Du kan også besøke www.legemiddelverket.no eller www.felleskatalogen.no.

Fremtidens psoriasisbehandling

I fremtiden håper man å få mer kunnskap om de genetiske faktorene som gjør at noen får psoriasis, og om de immunologiske mekanismene bak de forskjellige typene og fasene av psoriasis. Slik kunnskap kan gi enda sikrere og mer effektiv behandling, og forhåpentlig vil det også bli mulig å forhindre at personer som er genetisk disponert for psoriasis, utvikler sykdommen. Ved å kartlegge hele arveanlegget til den enkelte pasienten kan det bli mulig raskt å finne riktig behandling til akkurat denne personen. Enda viktigere er at man ved hjelp av

moderne teknologi kan identifisere hvilke typer celler som er aktive i å frembringe forandringene i den enkelte pasients hud, og dermed gi målrettet biologisk og småmolekylær behandling. Ved å utvikle mer individuelt tilpassede behandlingsmåter kan man effektivisere behandlingen og redusere kostnadene, slik at enda flere kan få behandling. Det må også være fokus på behandling som virker over tid. Stadige skifter mellom ulike behandlingsprinsipper kan gi stor frustrasjon og frykt hos den enkelte pasient. Flere blir engstelige for at den nye behandlingen som utprøves også vil slutte å fungere.

Prognose og behandlingsmål

Psoriasis er en kronisk sykdom, og det finnes ingen behandling som kan kurere den. Det kan imidlertid oppnås reduksjon av symptomer, i større og mindre grad. Graden av psoriasisplagene måles med den såkalte PASI-skår (PASI = Psoriasis Area Severity Index), hvor PASI 100 er hud uten utslett. Målet for behandlingen kan være en kraftig reduksjon av plagene, satt til for

eksempel PASI 75 eller PASI 90, eller til og med PASI 100.

Det finnes ikke spesifiserte behandlingsmål for psoriasis i Norge, men det er viktig at pasienten sammen med fastlege eller hudlege er enige om målet med behandlingen, og at pasienten følger opp (såkalt compliance/ adherence eller behandlingsetterlevelse).

Hvis man mistenker at man har psoriasis, er det viktig å ta kontakt med en erfaren lege for å få igangsatt et behandlingsforløp så tidlig som mulig.

Teksten til temaheftet «Psoriasis og behandling» er i sin helhet kvalitetssikret og godkjent av seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Hudavdelingen på Haukeland Universitetssjukehus.



Følg oss på Facebook!
[/psoriasisogeksemforbundet.](https://www.facebook.com/psoriasisogeksemforbundet)

PSORIASIS: DITT DUCRAY PLEIEPROGRAM

Sjampo som reduserer keratinisering ved flakdannelser i hodebunnen



- Mikronisert svovel
- Salisylsyre
- Ichthyol



HODEBUNN

HODEBUNN

Brukes 2-3 ganger pr. uke i 6 uker. Påføres 2 ganger. Etter siste påføring, la virke i 3 minutter før utskylling. Brukes alene eller i kombinasjon med medisinsk behandling.

Spør på apoteket

Ducray Elution sjampo
Styrker og beskytter hodebunnen



Krem som løsner og fjerner fortykket hornlag på kropp og hodebunn

- Mikronisert svovel
- Kertyol
- Salisylsyre
- Glykolsyre
- Glycerin



KROPP OG HODEBUNN

KROPP

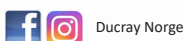
Brukes to ganger daglig i 4 uker på lesjoner.

HODEBUNN

Brukes en gang daglig i 15 dager, alene eller i kombinasjon med medisinsk behandling.



Ducray Elution sjampo
Velegnet til oppfølging ved flassbehandling



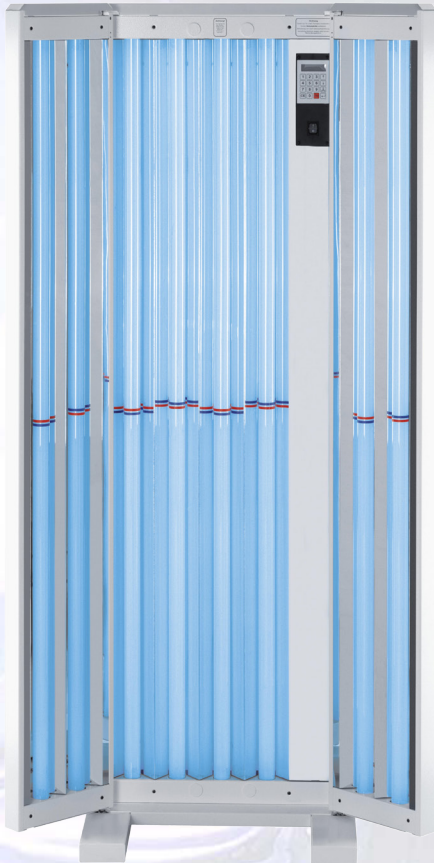
Ducray Norge

info.no@pierre-fabre.com

DUCRAY
LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES

Lysbehandling til hjemmebruk

Scan-Med. a/s har 40 års erfaring innen lysbehandling, og leverer i dag utstyr til hudavdelinger på de fleste norske sykehus og til en rekke private hudklinikker i Norge, Danmark og Sverige



Waldmann UV 100 m/Digital Timer

UV 100 består av:

- Bakvegg med to bevegelige vinger
- Dobbelt digitalt tidsur
- 8 stk. UV6 / TL01 / PUVA rør
- Rørlengden er 180 cm (helkroppsbehandling)

Pris: fra kr 41.704,- inkl. mva.
med UV6 bredspektret rør.
Kan også leveres som vendbar modell.
Pris på forespørsel.



UV DL500 - TL01

Pris: kr 22.714,- inkl. mva.
med UVB rør.



Håndholdt UVB lampe

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 6.530,- inkl. mva.

Leveres med UVB TL01 eller
bredspektret UVB rør



Dermalight 80 UVB

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 6.652,- inkl. mva.

Leveres med UVB TL01 eller
bredspektret UVB rør

For større foreninger/institusjoner finnes en pris på forespørsel

PEF medlemmer innrømmes 15% rabatt på oppgitte priser

Alle apparatene er CE merket / Nemko – godkjent - Leveringsbetingelser: Ex Works - Betalingsbetingelser: Oppkrav - Forbehold om prisendringer og trykkfeil

Behov for bedre råd om behandling av atopisk eksem

Det er behov for mer kunnskap om behandling av atopisk eksem, og hvilke råd som bør gis til foreldre.

Andelen barn med atopisk eksem er mer enn doblet siden 1970-tallet. Cirka hvert femte barn i Norge får denne typen eksem. Dersom begge foreldrene har, eller har hatt eksem, er risikoen for at barnet også får eksem stor. Personer som har hatt atopisk eksem som små, har også større sjanse for å utvikle astma og allergi senere i livet.

– I den senere tid har det vist seg at dersom man smører barn i risikosonen med fuktighetskrem, altså barn til foreldre med eksem eller allergier den første tiden av livet, får man enten en senere debut av eksem, eller det kan til og med forhindre at eksem bryter ut. Det trengs imidlertid mer forskning og flere studier før man kan være sikre på dette, sier Åke Svensson, overlege ved hudklinikken på Skånes Universitetssykehus i Sverige.

Styrke primærhelsetjenesten

Overlegen konstaterer at kunnskapen om behandling av atopisk eksem må forbedres innen primærhelsetjenesten for å sikre at foreldrene får riktige råd. – Man kan anbefale foreldre å smøre inn barnet med en fuktighetskrem som behandler tørr hud morgen og kveld. Har sykdommen allerede brutt ut, er en kombinasjon av inflammasjonsdempende middel og fuktighetskrem det beste, fortsetter Svensson.

Det pågår intensiv forskning om årsaken til atopisk eksem, men foreløpig vet ingen helt sikkert hva som forårsaker sykdommen. Studier som er gjennomført peker både på arv, miljø og livsstil. Barn som vokser opp i et landlig miljø rammes sjeldnere av atopisk eksem, men det savnes en tydelig årsakssammenheng.

– Det vi vet i dag er at atopisk eksem har en kobling til levemåten i den vestlige verden. Enn så lenge kan man likevel ikke peke ut noen enkeltstående faktorer som forårsaker sykdommen, sier Åke Svensson.

Går i bølger

Atopisk eksem kan gi besvær i form av tørre, røde og kløende utbrudd, oftest på innsiden av albuen og bak knærne. Hos spedbarn kommer utbruddene i ansiktet, i hodebunnen, i nakken samt strekksidene på armer og ben. Ofte går sykdommen i bølger. Perioder med mindre besvær kan etterfølges av uker og måneder med mye plager.

Det symptomatiske for atopisk eksem er at man har en svekket hudbarriere, noe som igjen kan lede til tørr hud og inflammasjoner. Å lindre kløen som oppstår er viktig, da kløe kan føre til at huden skades og infiseres med bakterier. Det er viktig å velge en fuktighetskrem som har vist effekt



Åke Svensson, overlege ved hudklinikken på Skånes Universitetssykehus.

i vitenskapelige studier, og som har god dokumentasjon.

– Alle fuktighetskremer er ikke like godt dokumentert. De kremene som brukes i dag har svært varierende dokumentasjon sier Svensson. Han anbefaler at man velger en fuktighetskrem som har godkjent indikasjon på forebygging av tilbakefall av atopisk eksem.

Minst 2x daglig

Bruk av fuktighetskrem gjør hudbarrieren sterkere, og kan forebygge eksem. – Når det gjelder barn skal man tenke på at kremer kan svi på huden. I mange tilfeller kan dette være et tegn på at man har underbehandlet med inflammasjonsdempende middel, og da er det viktig å ha flere kremer å velge mellom, sier Åke Svensson.

En bra krem skal inneholde en kombinasjon av fuktbindende og mykgjørende ingredienser, som både smører og forsterker hudbarrieren. Huden normaliseres, og risikoen for nye eksemutbrudd reduseres om man smører seg inn minst 2 ganger daglig.

Artikkelen er utarbeidet i samarbeid med ACO Hud Nordic AB. Den ble første gang publisert i Dagens Medicin, Sverige 3.1.2017.

Skal avsløre hudbetennelse med avansert lys

Hvert år får 2000 babyer atopisk eksem. Hudsykdommen kan gi store plager. Om noen år kan legene oppdage sykdommen tidligere med biomedisinsk optikk.

Tekst og foto: Yngve Vogt, Apollon

Den dagen vi er på besøk ved Universitetet i Oslos nye forskningslaboratorium for primærhelsetjenesten, kommer det inn en to år gammel jente som er plaget av atopisk eksem. Hun er den første i en serie på hundre pasienter som skal delta i et eksperiment, slik at legene i fremtiden skal kunne oppdage hudsykdommen langt tidligere enn i dag.

Atopisk eksem er en plagsom form for kronisk hudbetennelse, som rammer så mange som ett av fem barn under fem år. Tre prosent får sykdommen allerede som spedbarn. Sykdommen er aller vanligst rundt ettårsalderen. Den fører til tørr, kløende og betent hud, med små blemmer når eksemen blusser opp. Når hudens barriere mot infeksjoner svekkes, kan det føre til infeksjon i huden. Eksemen kan blant annet behandles med steroidkrem.

Kan gi astma og høysnue

Professor Per Lagerløv på Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo treffer stadig på barn med atopisk eksem under sin ukentlige legegjerning ved helsestasjonen på St. Hanshaugen i Oslo.

– Sykdommen er ikke lett å se. Jeg opplever ofte at barna er underbehandlet fordi foreldrene er redde for bivirkninger. Det er ikke enkelt for mor og far å avgjøre hva de skal gjøre når barnet er så lite at det ikke har muligheten til å uttrykke seg selv. Hvis vi blir flinke til å behandle sykdommen, kan vi stoppe utviklingen. Hvis vi ikke stopper sykdommen, kan det, og da er det viktig å skrive kan det, fordi vi ennå ikke er sikre på sammenhengen, føre til astma og høysnue i voksen alder, forteller Per Lagerløv.

Uheldigvis er det ikke lett å oppdage eksemen i tide. Utslettet er lite synlig

Fakta – atopisk eksem

- Plagsom hudbetennelse som rammer 2000 babyer hvert år.
- Sykdommen kan gi store plager.
- En ny optisk målemetode skal kunne oppdage sykdommen tidligere enn i dag.

i starten, og det er vanskelig å se med det blotte øye hvor alvorlig tilstanden er. I dag diagnostiseres dette først når utslettet plaget barnet.

Optisk fingeravtrykk

I det nye forskningslaboratoriet tester han ut, i samarbeid med professor Lise Lyngsnes Randeberg ved Institutt for elektronikk og telekommunikasjon på NTNU, en helt ny optisk målemetode som skal gjøre det mulig – også for andre enn spesialister – å oppdage den atopiske eksemen så tidlig som mulig, før plagene blir for ille.

– Vi har utviklet en helt spesiell kamerateknologi som fanger opp langt flere farger enn det et vanlig kamera gjør. Vi håper at det utvidete fargespekteret vil gi et presist fingeravtrykk av sykdommen. Poenget er å lage et verktøy som gjør det lett å følge opp sykdommen og gi riktig behandling tidlig nok, forteller Lise Lyngsnes Randeberg, og legger til at de foreløpig befinner seg helt i startfasen.

Planen deres er både å avfotografere den atopiske eksemen til hundre pasienter, og ta bilder av huden til friske mennesker for å ha noe å sammenligne med. Målet er å lage et dataprogram som kan hjelpe til med å diagnostisere atopisk eksem, og fastslå hvor langt sykdommen har utviklet seg.

Bildematematikk

Masterstudent Morten Liland ved NTNU, som har fordypet seg i biomedisinsk optikk, er med på å utvikle utstyret og algoritmene. En av oppgavene hans er å bruke bildebehandling, en vitenskapsgren innen informatikk, for å se på hvilke områder i bildene som har samme type egenskaper.

– Bildene skal behandles, bildestøyen skal fjernes, og vi skal bruke statistiske og matematiske modeller for å beregne hvordan observasjonene kan tolkes, slik at det blir mulig å trekke ut rett informasjon fra hudfotograferingen i fremtidige konsultasjoner, forteller Liland.

Apparatet blir like stort som en skoese. I første omgang skal systemet prøves ut i spesialisthelsetjenesten, for å se om det virker som det skal. – Deretter skal vi forenkle utstyret og gjøre det billigere, slik at det også kan brukes i primærhelsetjenesten, forteller Lise Randeberg.

Trenger flere eksembarn

Per Lagerløv er fortsatt på jakt etter nok pasienter til forskningsprosjektet. – Vi leter etter de minste barna – de under ett år. Det er de minste barna som reagerer med irritasjon og søvnløshet. Det er disse barna som er vanskelig å tolke. Når barna blir eldre, kan de kommunisere på en helt annen måte. De foresatte er klar over at innsatsen deres ikke kan hjelpe deres egne barn, men det er utrolig hvor positive foreldre er til å gjøre noe for fremtidens barn, poengterer Lagerløv.

Artikkelen ble første gang publisert i forskningsmagasinet Apollon, Universitetet i Oslo, utg. 1–2017.



Ny optisk målemetode: Lise Lyngsnes Randeberg utvikler en ny optisk målemetode som skal gjøre det lettere og raskere å oppdage den plagsomme hudsykdommen atopisk eksem. Her tester hun metoden ut på datteren til Inger Marie Gryting, Victoria Gryting (2). Per Lagerløv leter nå etter flere barn til uttestingen.



A-DERMA®

AVOINE RHEALBA®

Reduserer kløe*. Fuktighetspleie, baby, barn voksne for tørr, irritert hud og lett eksem

EXOMEGA

WITH RHEALBA® OAT PLANTLETS



98 %
opplever mindre
kløe og irritasjon
etter første
påføring **

* Sensations of itching associated with dry skin
** 98 % satisfied with Exomega cream topics (51 topics) / EXOMEGA Cleansing oil (52 topics).

DERMATOLOGISK HAVRE TIL SART HUD

info.no@pierre-fabre.com



A-Derma Norge

Hudsykdommen HS

– skjult og tabubelagt

Hidradenitis Suppurativa (HS) beskrives som en skjult og tabubelagt sykdom. Mange pasienter venter for lenge med å oppsøke lege, og kommer for sent i gang med behandling.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

– HS er en sykdom du skjuler. Kan du gjemme affiserte områder, så gjør du gjerne det. Hvis sykdommen «gjemmes» bort, har den imidlertid en tendens til å bli verre. Når pasienten først bestemmer seg for å gå til lege, kan det være for sent, sier professor i dermatologi, Christos Zouboulis.

Zouboulis er direktør ved avdelingene for dermatologi, venerologi, allergologi og immunologi ved Dessau Medisinske Senter i Tyskland. Hudspesialisten er en pioner innen internasjonal HS-forskning, og beskriver i et intervju med *Hud & Helse* hvilke hovedutfordringer HS-pasienter globalt til nå har stått ovenfor. Hvis det går for lang tid før pasientene kommer til behandling, skisserer han et scenario der både pasient og lege ender opp med å «løpe» etter sykdommen.

– Dette oppleves frustrerende for begge parter. Pasienten blir lei og mister tillit til behandleren, mens legen er frustrert over å mangle effektive behandlingsalternativer. Situasjonen blir fastlåst, sier Zouboulis.

Venter 7,2 år på diagnose

HS er en kronisk hudsykdom, som rammer cirka en prosent av befolkningen. Sykdommen kjennetegnes av væskende og illeluktende byller på de mest følsomme stedene på kroppen som i armhuler, lysken, i skrittet, under brystene eller på pungen. Byllene gjør ofte svært vondt. HS skyldes en betennelse i den felles utførselsgangen for små hår i huden, talgkjertelinnhold og svette fra apokrine svettekjertler¹.

En internasjonal studie fra 42 land fant at HS-pasienter i snitt venter 7,2 år før de får stilt riktig diagnose. Det er store innbyrdes forskjeller mellom landene, men gjennomsnittstiden er uansett for lang, mener Zouboulis.

– I starten er symptomene gjerne så milde at det er lett å forveksle HS med andre hudsykdommer. Mange pasienter bryr seg ikke. De utsetter legebesøket, eller ender opp med å bli feildiagnostiserte med eksempelvis *follikulitt* (bakterieinfeksjon i en eller flere hårsekker, red. anm.). Legen skriver ut lokalbehandling i form av kremer eller salver. Pasienten opplever midlertidig bedring, men etter hvert blir sykdommen verre og det oppstår betydelige smerter. Da ender han gjerne opp på akuttmottaket, hvor pasienten i beste fall møter en kirurg, sier Zouboulis.

Negativ spiral

Kirurgene har ofte en ofte annen oppfatning av sykdommen. – De har i mange tilfeller lite kunnskap om HS. De opererer, skjærer bort det betente sykdomsområdet og fjerner smertene. Pasienten er kjempefornøyd, men lærer at hver gang smertene og sykdommen kommer tilbake, så kan han be om kirurgi. Slik er det lett å havne i en negativ spiral, der man tenker at «dette har hjulpet meg før, og derfor kan jeg gjøre det igjen», sier Zouboulis. Han har ikke tro på en slik behandling i det lange løp.

– På et tidspunkt kommer de kanskje til en annen lege, som forteller at det ikke finnes noen kurerende behandling. Da ender pasienten opp i skuffelse. Han vet han kan få operasjon, men at det uansett ikke vil gjøre han frisk. Kanskje foreslår legen til slutt å henvise til hudspesialist; som så spør pasienten hvorfor han ikke kom før? Da er det for sent å gjøre noe, og pasienten opplever en ny skuffelse, sier Zouboulis.

Professoren ønsker med sin beskrivelse derimot å få frem, at

et slikt sykdomsforløp nå i større grad utgjør *fortiden*. Slik det var for pasientene før. Nå er situasjonen en annen.

Vil behandle tidlig

– Nå er vi, som følge av større forskningsaktivitet, i en langt bedre situasjon. Riktignok er vi i startgropen, men enhver ny behandling er en anledning til å øke oppmerksomheten rundt sykdommen. Det bidrar til at pasienten oppsøker hjelp tidligere, og at flere henvises til spesialist, sier den anerkjente legen, og forklarer:

– For meg er det å kunne behandle pasienten tidlig det aller viktigste. Det gir meg mulighet til å oppnå et langt bedre behandlingsresultat. Da kan jeg faktisk kurere pasienten, i stedet for å løpe etter «arrene», sier han.

Kirurgi har frem til nylig vært den gylne standard i HS-behandlingen. De senere årene er det derimot utviklet mer tradisjonell behandling, i form av biologiske medisiner. – Nå har vi en kombinasjonsmulighet. Hvis pasienten kommer tidlig, kan vi behandle kurativt ved bruk av legemidler, uten kirurgi. Kommer pasienten sent, med alvorlig sykdomsgrad, har vi mulighet til å dempe inflammasjonen med legemidlet i forkant av operasjon, og slik oppnå et godt resultat. Dette er en drømmesituasjon vi tidligere anså som usannsynlig, sier Zouboulis.

Skeptisk til Norge

Biologisk behandling til HS-pasienter er allerede i bruk i flere europeiske land. Per i dag er det ett biologisk legemiddel som har indikasjon til diagnosen, men i Norge valgte Beslutningsforum høsten 2016, ikke å innføre dette til

« Nå er vi, som følge av større forskningsaktivitet, i en langt bedre situasjon. »

¹ HS: www.levmedhs.no, 2017



Professor i dermatologi Christos Zouboulis er en pioner innen HS-forskning internasjonalt.

Professor dr. med. Christos Zouboulis

- Professor i dermatologi og venerologi, Freie Universität i Berlin
- Direktør ved avdelingene for dermatologi, venerologi, allergologi og immunologi ved Dessau Medisinske Senter i Dessau, Tyskland
- Leder Senter for kliniske studier i Dessau

Zouboulis gir et eksempel på en HS-pasient, som i stedet for å bli ufør av sykdommen som 40-åring, behandles og står i arbeid frem til pensjonsalder. I stedet for å motta offentlig trygd, bidrar vedkommende med inntektsgivende arbeid. – Det handler om hva som er viktig i et langsiktig perspektiv. Ikke bare økonomisk, men også verdien av enkeltmennesket, som definerer seg selv gjennom sin familie, sitt arbeid og sin produktivitet. Fakta er at vi nå har en behandling som er dokumentert å redusere inflammasjonen. Jeg trenger, basert på studiene, fire uker for å se om den er effektiv. Fire uker er fire injeksjoner. Deretter beslutter jeg om pasienten har god nok bedring til at vi kan operere, i mange tilfeller med kurativt resultat, sier dermatologen.

Etter hans mening bør norske HS-pasienter, i likhet med andre pasientgrupper, få tilgang til det som til enhver tid finnes av effektiv dokumentert behandling.

behandling av moderat til alvorlig grad av HS². Det synes Zouboulis er underlig.

– Hvis økonomien skal styre praktisk medisin, oppstår det problemer.

2 Beslutningsforum (2016): www.nyemetoder.no, Møteprotokoll 26.9.2016, sak 48, s. 3.

I helsevesenet behandler vi pasienter, vi skal ikke tjene penger. Jeg mener politikerne må hente inn inntekter på andre områder, og ikke fra offentlige goder som helse, utdanning og forsvar. Hvis Norge mener behandlingen ikke er kostnadseffektiv, så vil jeg stille et spørsmål tilbake: Hva er da kostnads-effektivitet?

Evidensbasert behandlingsalgoritme for behandling av HS

For å fremme evidensbasert (dokumentert) behandling innen HS, er det utviklet en evidensbasert behandlingsalgoritme. Formålet er å sikre at de beste eksisterende vitenskapelige data legges til grunn ved behandlingsvalg tilknyttet HS. Randomiserte, kontrollerte, kliniske studier rager høyest i hierarkiet i dette tilfellet. I tabell 1 presenteres denne algoritmen.

Medisinsk behandling		Kirurgisk behandling	
Førstelinjebehandling			
Hurley stadium I og mild stadium II	Klindamycin liniment x 2 daglig i 12 uker		Lokal eksisjon De-roofing
	Tetracyclin tabletter, 500 mg x 2 daglig, opptil 4 måneder		
Hurley stadium II og III	Tetracyclin tabletter, 500 mg x 2 daglig, opptil 4 måneder		Intens puls lys Nd:YAG laser Vid eksisjon
	Klindamycin tabletter 300 mg x 2 daglig plus Rifampicin 600 mg daglig opptil 10 uker		
	Adalimumab 40 mg ukentlig (160 mg uke 0, 80 mg uke 2, deretter 40 mg fra uke 4)		
	Andre linjebehandling	Tredje linjebehandling	
	Zinc gluconate Resorcinol Intralesjonale triamcinolon Cyclosporine Infliximab Acitretin/Etretinate	Colchicine Botulinum toxin Dapsone Hormonell behandling	

Referanse: Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, Jemec GB, Tzellos T. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. Rev. Endocr. Metabolic Disorder, 2016 Feb 1. [E-pub ahead of print]

Det forskes på HS!

HS-utvalget har blant annet innledet det nye året med å delta på den europeiske HS-konferansen «EHSF» i København.

Tekst: Ruby Hagemann Myhren

Illustrasjon: Istockphoto



La oss starte med det litt kjedelige først. I overgangen til et nytt år har det blitt noen omrokninger i HS-utvalget. Undertegnede, Ruby Hagemann Myhren, er valgt til ny leder for 2017, men heldigvis er tidligere leder Geir Karlsen fremdeles med like mye som før. To andre utvalgsmedlemmer valgte imidlertid å trekke seg fra gruppen av ulike årsaker, men jeg håper og tror at vi om kort tid kan introdusere et nytt medlem.

Vi planlegger et fagseminar for HS-pasienter i løpet av 2017. Det er en del ting som må på plass før vi kan annonsere tid, sted og formen det vil ha, men dette – sammen med å spre informasjon – vil være to av våre hovedfokuspunkter i år. Vi vil offentliggjøre informasjon om seminaret så snart de nevnte punktene er klare.

Sterke pasienthistorier

I starten av februar var Geir Karlsen og jeg så heldige at vi fikk delta på den Europeiske HS-konferansen «EHSF 2017» i København. Der deltok leger fra hele Europa, som la frem forskning rundt vår sykdom. Det skal innrømmes at det var mye som ble lagt frem der som var på et medisinsk nivå langt over hodene på oss. Likevel var det godt å oppleve at det forskes mye på HS. Nå vet vi at det er mange leger som interesserer seg for dette, og jeg vil anslå at det var mellom 150–200 leger og fagfolk til stede. Det virket likevel som at det som gjorde aller størst inntrykk, var *pasienthistoriene* vi fikk høre.

Lederen fra den danske pasientforeningen for HS, Bente Willumsen, fortalte først sin egen historie. Deretter introduserte hun tre tøffe damer; en fra Belgia og to fra England, som alle fortalte sine historier. Det var fire unike fortellinger fra tre forskjellige land, men alle hadde likevel mye til felles. Damene fortalte om usikkerhet og skam spesielt i ungdomsårene, følelsen av å være alene, begrensninger på det sosiale livet de egentlig ville leve, samt utfordringer i forhold til jobb og familie. De belyste på en god måte den harde og tøffe siden av det å leve med HS, og legene fulgte svært godt med.

Skam og ensomhet

Alle vi med HS vil nok kunne kjenne oss igjen i flere av fellestrekkene disse damene snakket om. Når jeg snakker med andre med HS, er det jeg får høre aller mest at de føler seg helt alene om denne sykdommen. Den bringer med seg en følelse av skam og at man selv synes man er ekkel. Nettopp fordi man kjenner seg så godt igjen i historiene blir det sterkt å høre på, men samtidig godt å få en bekreftelse om at vi ikke er alene. Vi trenger ikke å være ensomme med våre følelser og opplevelser. Det er faktisk flere som meg der ute, flere som skjønner hvor smertefull denne sykdommen kan være både fysisk og psykisk, og flere som har kjent på følelsen av å være «den eneste og ekleste» i hele verden.

Heldigvis stemmer ikke dette for noen av oss. Vi er verken ekle, eller alene.


Vi er derimot mange, like flotte som alle andre og kanskje til og med litt sterkere enn mange andre. Vi putter på et smil og lever livene våre på tross av smerter, arr og en kropp som er i konstant krig med seg selv.

Brenner for HS

Det var godt å høre flere leger anerkjenne alle utfordringer vi med HS møter i løpet av livet. Det ble snakket mye om redusert livskvalitet, og at det er noe som må tas på alvor. Det var tydelig at mange av legene som var der, brenner for å gjøre ditt og mitt liv litt bedre.

Dessverre satt jeg likevel med følelsen av at løsningen ikke er like «rundt hjørnet». Mitt inntrykk (selv om her må vi huske på at det var veldig mye som gikk over hodet på meg), er at det er enighet om at HS er en sykdom hvor det fremdeles mangler mye kunnskap. Det finnes ingen kur, *men* heldigvis er det mange flotte fagfolk rundt i verden som jobber for å gjøre sykdommen litt mer kjent, og som ønsker å gjøre ditt og mitt liv mindre smertefullt og vanskelig, og ikke minst forske videre. Det gjør meg positiv.

Jeg har hele tiden trodd at HS er en sykdom ingen forsker på, og som ikke vies noen interesse. Jeg ble derfor flau over mine egne fordommer i København. Jeg tror 2017 blir et spennende og viktig år for HS, og jeg er glad for at du er med oss på reisen!



Nytt tilbud: – Dette er et helt nytt behandlingstilbud hos oss og er et supplement til medisinsk behandling og operasjon med lokalbedøvelse, sier lege Olaf H. Antonsen ved hudavdelingen på Rikshospitalet.

Nytt behandlingstilbud til HS-pasienter

Ved Rikshospitalet har pasienter som tidligere fikk lokalbedøvelse for fjerning av byller, nå muligheten til å bli lagt i narkose.

Tekst: Vilde Sundstedt Baugstø

Illustrasjon: Istockphoto

Hudavdelingen ved Oslo Universitets-sykehus Rikshospitalet har etablert et nytt behandlingstilbud for pasienter med hidradenitis suppurativa (HS), også kjent som svettekjertelbetennelse, der pasientene kan bli lagt i narkose for kirurgisk behandling med CO2-laser for fjerning av byller. Tidligere fikk pasientene operasjon i lokalbedøvelse på poliklinikk.

Hidradenitis suppurativa er en kronisk hudsykdom som kjennetegnes av betente hudområder, vanligvis under armene og i lysken. I de betente områdene oppstår det sår, knuter og byller.

– Som regel kommer utbruddene i områder hvor det er svettekjertler, men kan også forekomme under brystene

hos kvinner, på baken og på innsiden av lårene. Dette gir ofte sterke smerter og det kan være store problemer med lukt. Mange hemmes derfor sterkt i dagliglivet og opplever å bli helt invalidisert, sier Olaf H. Antonsen, lege på hudavdelingen ved Rikshospitalet.

Plaget i årevis

Mellom 50.000 og 100.000 nordmenn har HS. Behandlingen er både medisinsk og kirurgisk. Kun de mest alvorlige tilfellene blir operert i narkose. Antonsen forteller at disse pasientene har vært mye plaget med smerter i årevis.

– Mange har erfaring med at lokalbedøvelsen har virket dårlig når de har vært på legevakten og fått snittet opp og tømt byllene ved akutte forverrelser. I tillegg kan det være vanskelig å bedøve de mest intime områdene og derfor er flere blitt engstelig for lokalbedøvelse. Av den grunn er narkose et godt alternativ, sier han og fortsetter:

– Det kan være vanskelig å si sikkert hvor omfattende sykdommen er før operasjonen, og hvis man da bruker lokalbedøvelse betyr det at det må gis mer bedøvelse underveis. Dette kan medføre unødvendige smerter og forsinke behandlingen. En operasjon

der pasienten er lagt i narkose, vil forhindre dette.

Supplement

Narkose ved disse operasjonene har tidligere bare vært tilbudt i Tromsø. Antonsen mener det er vanskelig å anslå hvor mange som kan få tilbudet i Oslo.

– Dette er et helt nytt behandlingstilbud hos oss, og er et supplement til medisinsk behandling og operasjon med lokalbedøvelse. Det er mange pasienter med hidradenitis suppurativa vi ikke vet om, og som egentlig kunne fått både medisinsk behandling og operasjon. På grunn av det sosiale stigma, tar det ofte ti år fra symptomer oppstår til pasienten kommer til behandling.

Nettopp fordi mange pasienter kvier seg for å oppsøke behandling, er det viktig at de går til fastlegen sin som vil kunne diagnostisere og henvise videre ved behov, forteller Antonsen. – Vi vil tilby de som trenger det behandling med kirurgi og CO2-laser, men mange pasienter må fortsatt henvises til kirurgiske og plastikkirurgiske avdelinger som tidligere.

Kilde: «Nytt behandlingstilbud ved OUS», Dagens Medisin, 2.2.2017

Psoriasisbehandling i et helt nytt lys



Forestill deg at du kan lysbehandle psoriasisen din selv, uten å måtte avbryte daglige gjøremål.

Dette er nå mulig med Philips BlueControl, den første bærbare lysbehandlingen med banebrytende nytt blått LED lys som reduserer symptomene på mild til moderat plakkpsoriasis skånsomt og effektivt*

Les mer om Philips BlueControl her: goo.gl/xjk9Bq

Harpa Halldorsdottir, 42 år, har benyttet Philips BlueControl siden vinteren 2016. Det blå lyset bidrar til å gjøre psoriasisflekkene hennes mindre røde, tynnere og mindre kløende.



Kjøp Philips BlueControl hos [Komplettapotek.no](https://komplettapotek.no) og få 15 % rabatt hvis du er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet. Les mer på: goo.gl/3TzWlb

 **KOMPLETT®**
apotek.no

PHILIPS

Søker deltakere til psoriasisstudie i Midt-Norge

Vi jobber som leger på Hudavdelingen ved St. Olavs Hospital, og ønsker i samarbeid med forskere ved NTNU å studere forhold som er av betydning for utvikling av psoriasis.

Tekst: Åshild Ø. Solvin og Mari Løset

Foto: Hudavdelingen, St. Olavs Hospital, Trondheim

Hvorfor ønsker vi å studere psoriasis?

Det er godt kjent at psoriasis opptrer hyppigere i enkelte familier framfor andre, men vi vet lite om hvorfor det er sånn. Vi håper at dette forskningsprosjektet vil bidra med ny informasjon om den arvelige årsaken til psoriasis, og dermed på sikt bidra til å bedre forebygging og behandling av sykdommen.

Hva ønsker vi å studere?

Vi vil se på den genetiske koden (DNA) som viser sammenheng med psoriasis, hvordan disse genene uttrykkes i huden (RNA), og sammenligne proteinnivå hos personer med psoriasis med personer uten psoriasis.

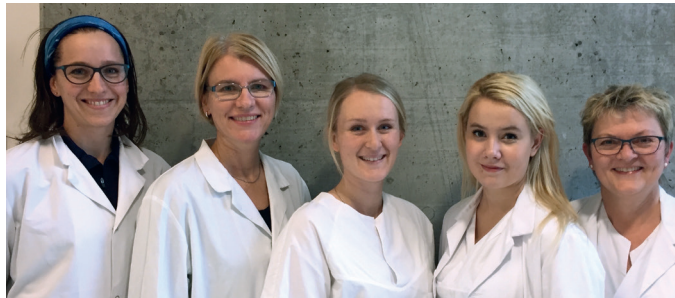
Hvem kan delta?

Alle som er diagnostisert med plakkpsoriasis/psoriasis vulgaris av lege kan delta, men du kan ikke være under pågående behandling med tabletter og/eller sprøyter mot psoriasis. Deltakere får oppsatt et tidspunkt ved Forskningsposten ved St. Olavs Hospital som ligger i 1. etasje ved Akutten og Hjerter- og lungesenteret. Du må regne med å bruke rundt en time. Vi har mulighet for gratis parkering.

Hva skjer når jeg møter på Forskningsposten?

Ved oppmøte vil du først bli bedt om å signere samtykkeskrivet hvor du bekrefter at du har mottatt informasjon om studien og at du ønsker å delta i forskningsprosjektet. Studien innebærer følgende elementer:

- Spørreskjema: For å kartlegge detaljer rundt din psoriasis og tilstander som kan påvirke sykdommen vil vi be deg om å fylle ut et spørreskjema.
- Undersøkelse: Vi vil deretter registrere hvor store psoriasisforandringer du har på kroppen, samt måle høyde, vekt og midjemål.
- Blodprøve: For å gjøre genetiske undersøkelser ber vi om at du avgir en vanlig blodprøve (totalt ca. 30 ml blod).



Forskningsgruppen:
F.v. Lege
i spesialisering
Ellen Heilmann
Modalsli, overlege
Ingrid Snekvik, lege
i spesialisering Mari
Løset, medisin- og
forskerlinjestudent
Åshild Øksnevad
Solvin og overlege
Marit Saunes.

- Hudprøve: For å sammenligne genuttrykket i psoriasisplakkene dine med frisk hud ønsker vi å ta totalt seks små hudprøver (to à 4 mm og fire à 2 mm i diameter) av deg. Hudprøvene tas i lokalbedøvelse. Hudprøvene kan gi et lite merke i huden i ettertid.

Hva skjer med informasjonen som samles inn?

Studien er underlagt strenge krav til forsvarlighet og sikker datahåndtering. Alle data som utleveres til forskere vil være indirekte aidentifiserte, det vil si at data som utleveres til forskere ikke inneholder navn eller personnummer, men identifiseres med en tallkode.

Alle genetiske data lagres på egne sikrede dataområder i henhold til retningslinjer fra Datatilsynet. Studien er godkjent av Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Dersom du har spørsmål vedrørende studien, og/eller kan tenke deg å delta, ta kontakt med:

- Åshild Ø. Solvin: Forskerlinjestudent, DMF, NTNU, aashilos@stud.ntnu.no, tlf. 480 49 610
- Mari Løset: Lege ved Hudavdelingen, St. Olavs Hospital, NTNU, mari.loset@ntnu.no, tlf. 907 99 117

Deltakere i studien får et kinogavekort à 150 kr som takk for bidraget.

Ny støtteordning for barn og unge

Fra 2017 vil såkalt «Herreløs arv» bli fordelt til barne- og ungdomsaktivitet. «LNU Aktivitetsstøtta - Herreløs arv» er en ny støtteordning der organisasjoner kan søke fra 50.000 til 400.000 kroner til prosjekter rettet mot barn og unge.

Ordningsens mål er å bidra til utvikling av nye frivillige aktiviteter. Aktiviteten må være å anse som et prosjekt, det vil si ha en begynnelse og slutt og ikke være del av den daglige driften. Støtteordningen vil ha et særskilt fokus på å øke den frivillige deltakelsen til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, inkludert kronisk syke. Barn og unge må utgjøre minst 50 prosent av målgruppen for tiltaket.

Lokalt og sentralt

Både regionale og sentrale ledd kan søke om penger. Med regionale

organisasjoner menes fylkeslag som er registrert i Frivillighetsregisteret. Samarbeidsprosjekter på tvers av organisasjoner eller grupper ansees som positivt.

Eksempler på tiltak som støttes er tilrettelegging av eksisterende aktivitet for å inkludere flere barn og unge i aktiviteten, prosjekter for å rekruttere og få med nye mennesker som tidligere ikke har vært representert i organisasjonen eller organisasjonens aktiviteter, og utprøving av nye konsepter.

For mer informasjon om hvordan søke, retningslinjer, søknadsfrist m.m. se: <http://www.lnu.no/stotteordninger/aktivitetsstotta/>.

Ulik NAV-praksis ved private behandlingsreiser

Psoriasis- og eksemforbundet møtte nylig Arbeids- og velferdsdirektoratet og Arbeids- og tjenesteavdelingen (NAV) for å diskutere ulik praksis ved NAV-kontorene tilknyttet private behandlingsreiser.

Tekst: Jane Kristin V. Heggheim

Tema var de mange tilbakemeldingene forbundet får fra medlemmer om ulike praksis rundt om i landets mange NAV-kontor, vedrørende innvilgelse av sykepenger ved «privat behandlingsreise» til eksempelvis Gran Canaria. Tilbakemeldingen fra NAV er at dagens lovverk ikke åpner for å innvilge sykepenger for denne type «behandlingsreise», men at de er klar over at praksis varierer rundt om i landet.

Egenbetalt tilbud?

Forbundet ble i møtet invitert til å se på mulighetene for å etablere et egenbetalt behandlingstilbud, i tråd med det tilbudet pasienter med psoriasis og atopisk eksem i dag mottar ved Valle Marina på Gran Canaria. NAV er villig til å vurdere om et slikt tilbud skal kunne inkluderes i lovverket, som dekker sykepengene for den som deltar.

PEF er usikre på om dette er et tilbud medlemmer og andre med psoriasis ønsker, og har derfor foreløpig ikke startet med å utrede dette. Vi ønsker synspunkter på behovet for et slikt tilbud fra våre medlemmer og andre med psoriasis og atopisk eksem. Et slikt behov vil også vurderes utredet tilknyttet behandlingsreiser for pasienter med psoriasisartritt (Tyrkia og Montenegro).

NAV gav i møtet PEF medhold i at pasienter som deltar på de statlige behandlingsreisene, ikke skal måtte søke om å få beholde sykepengene under sitt opphold på Valle Marina. Dette til informasjon til alle dere som deltar på de offentlige behandlingsreisene.

Synspunkter?

Kontakt generalsekretær Terje Nordengen på e-post terje.nordengen@pefnorge.no eller tlf. 23 37 62 44.



En kampanje for å få ting til å skje:

SPØR OM PSORIASIS

Psoriasis- og eksemforbundet og Novartis går i disse dager sammen om en stor helse- og sykdomsinformasjonskampanje. Det er en kampanje som skal oppmuntre folk med psoriasis til å spørre om sykdommen.

Det blir en kampanje om det å tørre å spørre. Snakke med fastlege, hudlege, hudsykepleier eller andre fagpersoner som kan gjøre det litt lettere å leve med psoriasis. Dette er en kampanje for å få ting til å skje. På kampanjesiden kan man få gode tips til hva man gjør og forbereder før, under og etter samtalen med legen.

Kompleks sykdom

Psoriasis er en kompleks sykdom. I tillegg til de mest synlige symptomene på sykdommen – utslett på huden – så er det slik at personer med psoriasis gjerne sliter med en rekke ulike symptomer og utfordringer relatert til sykdommen. Når det gjelder psoriasis, så er det ikke behandlingen alene som kan lindre plager. Mye er avhengig av pasientene selv og deres evne til å beskrive hvordan sykdommen påvirker dem. Og ikke minst hva de forventer seg av oppfølgingen og behandlingen. Derfor er det viktig at de spør om psoriasis, og at de snakker med lege, sykepleier eller andre som kan hjelpe.

Kampanjeside med gode tips

SPØR OM PSORIASIS kommer til å ha en egen nettside der man kan få

gode tips og råd til hva man bør tenke igjennom på forhånd for å få mest mulig ut av samtalen med hud- eller fastlegen. Spørsmålene er ofte mange, og tiden kan være knapp når man snakker med legen. Det kan derfor være lurt å møte forberedt til samtalen.

VG, Google og film på Facebook

Det vil bli gjennomført flere aktiviteter i kampanjen. Alle har til hensikt å gjøre folk oppmerksom på kampanjesiden med de gode tipsene, og samtidig motivere og oppmuntre til å spørre om psoriasis.

Det blir artikkel i VG, bannerannonser på Google og film på Facebook. Her vil dere se kjente fjes. Mohammed Omar, Annette Nærbø og Gudbjørg Lund Dahl fra PEF og PEF-ung vil låne ansikt til kampanjen og dele tanker, erfaringer og opplevelser om det å leve med psoriasis. Mye handler om å ta ansvar for egen sykdom, være åpen og tørre å spørre.

Følg med på nett og Facebook i tiden fremover. SPØR OM PSORIASIS-kampanjen kommer snart!

Stort behov for rettshjelp

– Vi ser at det er et stort behov for rettshjelp blant funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende, sier Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i FFO.

Statistikken for hevdelsene til FFOs Rettighetssenter i 2016 er klar. I løpet av året fikk senteret godt over tusen henvendelser. Aller flest henvendelser, hele 32 %, var knyttet til NAV-saker. Deretter var det flest henvendelser tilknyttet omsorgstjenester (13 %), samt oppvekst og utdanning (12,4 %).

Flest spørsmål om BPA

Innenfor omsorgstjenester var det flest henvendelser om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Flere av disse sakene handlet om kommuner som ikke praktiserer BPA i tråd med hva som er intensjonen med ordningen.

– FFO ser det som svært alvorlig at kommuner praktiserer BPA-ordningen ulikt, og ikke alltid i tråd med nasjonale føringer. Det går utover brukerne, sier Elvestad.

Henvendelsene som når FFO gir et bilde av hvordan situasjonen er for tjenestebrukerne. Dette gir organisasjonen grunnlag for å løfte saker politisk.

– Det er positivt at konkrete saker fra Rettighetssenteret resulterte i spørsmål i Stortingets spørretime om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Det viser at Rettighetssenteret også har en viktig rolle i en politisk sammenheng, sier Elvestad.

De fleste som kontakter Rettighetssenteret kommer fra Oslo (25 %) og Akershus (15 %).

Lavterskeltilbud

FFOs Rettighetssenter er et lavterskeltilbud som tilbyr gratis rettshjelp til funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende på telefon og e-post. Senteret veileder innringerne og avdekker



Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i FFO.

behov og mangler i systemet som kan løftes politisk.

Oftest er det funksjonshemmede og kronisk syke selv som tar kontakt. Dette utgjør 47 % av henvendelsene. Deretter er det flest pårørende (39 %) som tar kontakt. 7 % av henvendelsene kom fra tjenesteapparatet/myndigheter, opplyser FFO.

Kilde: «Stort behov for rettshjelp», Pressemelding, FFO.no, 5.2.2017.

Nye telefonnumre

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og deres Rettighetssenter har fått nye telefonnumre. Nytt hovedtelefonnummer til FFO er tlf. 23 90 51 50. Rettighetssenteret og rettighetsrådgiverne nås på tlf. 23 90 51 55.

Medlemstur til Tenerife

Reiseutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet inviterer medlemmer med til Tenerife, den største av de syv bebodde Kanariøyene.

Avreise for årets høsttur er 19. september, med hjemreise 3. oktober. På turen blir det fokus på behandling, erfaringsutveksling og sosialt samvær.

Vi skal bo på det populære hotellet *Sunprime Coral Suites & Spa*, som ligger fint til i Playa de las Americas på Tenerife. Fra hotellet har du kort vei til sentrum med et bra utvalg av butikker, restauranter og barer. Går du litt videre kommer du til strandpromenaden og den populære stranden.

På *Sunprime Coral Suites & Spa* bor du i designede suiter med mange praktiske og smarte detaljer. Bassenget er selvfølgelig oppvarmet til en behagelig temperatur. For deg som liker golf er det kort vei til flere av Tenerifes beste baner.

Tur: 19. september, avreise Oslo kl. 16.55 / ankomst Tenerife 21.35.

Retur: 3. oktober, avreise Tenerife kl. 13.05 / ankomst Oslo 19.45.



Pris: 9 795,-

Prisen inkluderer flyreise Oslo-Tenerife tur/retur, mat på flyet, transport flyplass-hotellet tur/retur og 2 ukers opphold i Prime Suite med terrasse eller balkong.

- Tillegg for rom alene 0,-
- Tillegg for rom mot bassengområde 400,-
- Tillegg for frokost 1100,-
- Tillegg for Sunprime Inclusive, uten lunsj 2940,-
- Tillegg for Sunprime Inclusive, med lunsj 3890,-
- Tillegg for Sunprime All Inclusive 5280,-
- Avbestillingsforsikring 195,-

Påmeldingsfrist: 2. mai 2017

Det er reservert et begrenset antall leiligheter, så vær tidlig ute med påmelding. Påmelding gjøres via Helsereiser på tlf. 23 00 12 60/65. Du kan også henvende deg samme sted for spørsmål om turen.

Ytterligere informasjon? Se www.hudportalen.no.

Velkommen til en hyggelig tur!

Foto: Joakim Borèn, Ving  **Helsereiser**

Kjære medlem,



Vi er godt inne i 2017, og mars er snart omme. Vi i PEF-ung er klare for å få mest mulig ut av året. Styret har bestemt seg for å gå videre med et toårig tema vi har kalt «PEF-ung for alle». Temaet er med på å rette fokuset mot vår organisasjon. Vi vil jobbe for en organisasjon som er inkluderende, og som passer for alle. Dette er noe styret ser på som viktig, og vi gleder oss til å jobbe med dette. Selv om hovedfokuset er «PEF-ung for alle», er det selvsagt plass til andre saker som står vårt hjerte nært. Blant annet har vi planlagt et tettere samarbeid med lokale tillitsvalgte, slik at våre lokale krefter skal få mer kunnskap om hvor de kan innhente informasjon og råd om våre diagnoser.

I denne utgaven av *Hud og Helse* har vi også satt fokus på mulighetene de ulike regionale gruppene har til å søke midler. Gjennom den nye LNU-støtteordningen «Herreløs arv», kan lokale foreninger søke midler til blant annet arrangementer for PEF-ungdommer. Denne muligheten bør absolutt benyttes. Vi synes det er viktig at unge som er i en sårbar alder får møtes for å utveksle erfaringer, skape trygghet, treffe andre i samme situasjon og skape et godt samhold med andre.

Vi presenterer også vår nye nestleder, Mohammed, i dette bladet. I reportasjen får du anledning til å bli bedre kjent med han, og du kan lese om hans opplevelser fra et liv med en hudsykdom.

Dersom noen av dere medlemmer der ute brenner inne med enten spørsmål eller andre ting, er det bare å ta kontakt. Henvend deg gjerne til meg eller din lokale tillitsvalgte. Vi er her for dere alle, uansett om det skulle være råd, informasjon eller at dere bare trenger noen å snakke med.

Nå gleder vi oss alle til at vinteren snart er over, og at det går mot sol og sommer!

Hilsen
Gudbjørg

– Psoriasis er

Mohammed Omar er nyvalgt nestleder i PEF-ung. Han er snakkesalig, liker å trene og beskriver seg selv som en typisk fotballgutt.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Foto: Ingar Næss

I dag jobber 22-åringen som vektter. En dag er målet å bli sykepleier. Dette ønsket har vokst frem etter at Mohammed som skolevikar ble utsatt for en alvorlig arbeidsulykke.

Skolen var på «Lekeland» da ulykken skjedde. Mohammed er relativt høy, og ønsket derfor ikke å delta i leken. Han fryktet han ville ødelegge lekeapparatene, som var dimensjonerte til barn. Da to av jentene kom og spurte pent om han ville bli med, klarte likevel ikke Mohammed å si nei. Mot slutten av dagen lekte de sisten, og da ble han så revet med at han løp i stor fart inn i en jernstang. Han mistet følelsen i kroppen, og kjente seg «avkoblet» fra virkeligheten.

– Jeg husker jeg tenkte at «nå dør jeg», sier Mohammed. Sakte men sikkert fikk han følelsen tilbake. Han klarte etter hvert å reise seg, og regnet med at skaden likevel ikke var så ille.

Nakkebrudd

– Jeg vet jo at du ikke skal bevege nakken hvis den er brukket. Det falt meg likevel ikke inn at noe så alvorlig kunne ramme meg, sier Oslo-gutten ettertenksomt. Han valgte likevel å ta turen til Legevakten. Han trakk kølapp nr. 40, men en sykepleier luktet lunta og spurte hva som hadde skjedd. Da Mohammed fortalte om ulykken, handlet hun raskt. Plutselig befant han seg i ambulanse på vei til akuttmottaket på Ullevål. Der stod det 12–13 leger og ventet. Først da innså unggutten at ulykken var alvorlig. Testene viste brukket nakke og hjerneblødning.

Mohammed var innlagt på sykehuset i en uke. Under oppholdet møtte han mange flotte sykepleiere. De var omsorgsarbeidere som hadde tid til han, som stakk innom for å se hvordan han hadde det og som spredte stor glede. Dette vekket et ønske i Mohammed om selv å bli et lyspunkt i andres hverdag. – Jeg vil gi alle sykepleierne terningkast 6. En dag håper jeg noen vil gi meg det samme, sier han.

Et vendepunkt

Ulykken ble et vendepunkt. Like før skaden inntraff, hadde Mohammed fått et 20 % vikariat som vektter. Det føltes surt å måtte gi det opp, men kundene hadde gitt vekterfirmaet så gode tilbakemeldinger, at arbeidsgiveren bestemte seg for å sende en blomsterbukett med tilbud om fast 20 % stilling så snart han ble frisk. I en ellers tung hverdag, ble håpet om å komme tilbake i jobb viktig. – Pappa pleier å si at håpet styrker oss alle, forteller han.

Under et rehabiliteringsopphold møtte Mohammed likepersoner som tok seg tid til ham. De var tilstede og

ikke noe å skamme seg over

forstod. Dette inspirerte han til å gjøre en innsats. Nå ønsker han selv å være en kilde til godhet i andres liv. Slik falt også valget på PEF-ung. – Mange opplever det å leve med en hudlidelse som vanskelig. Det kan være tøft å åpne seg, spesielt for de du er glad i. Jeg vil være en som lytter, en som forstår og som kan gi håp. Mange trenger å vite at det eksisterer gode behandlingsmuligheter, og at det går an å ha et godt liv, sier nestlederen.

Flekk på leggen

Mohammed beskriver det å få psoriasis som «annerledes». I hele oppveksten hadde han hatt en liten flekk på leggen som moren maste om at han måtte få sjekket. Mohammed brydde seg imidlertid lite, og var ikke interessert i å dra til legen. Da han som 15-åring gjennomgikk en periode med mye stress, fikk han sitt første utbrudd. Han valgte å dra til fastlegen, som stilte diagnose og henviste videre til spesialisthelsetjenesten.

Brevet fra Rikshospitalet kom raskt, men timen var langt frem i tid. Mohammed måtte vente i 2 måneder. I mellomtiden delte fastlegen nyttig informasjon, og igangsatte lysbehandling. Opplæringen han fikk rundt egenbehandling med kremer og salver var derimot mangelfull, noe som førte til overbehandling med kortison. I dag har han fortsatt arr og tynn hud på armen som følge av dette.

Spiser mager kost

Via spesialist søkte Mohammed om behandlingsreise til utlandet. Dette tilbudet ble redningen. Han lærte om kremer, egenbehandling og livsstil. Nå lever han sunnere enn før. Han spiser mager kost, og minimalt med sjokolade. – Ingenting slår Freia melkesjokolade, men det er ikke verdt det, sier Mohammed og viser til hvordan et høyt sukkerinntak er ensbetydende med nye utbrudd. Etter at han la om kosten, er psoriasis blitt mye bedre. Han er overbevist om at kosthold og trening virker positivt på huden.

På Gran Canaria ble Mohammed kjent med andre med samme diagnose. Mange delte sine erfaringer med psoriasis, noe som gjorde sterkt inntrykk. For Mohammed har livet med psoriasis gått greit. Tidligere hadde han fysiske utfordringer ved at utslettet begynte å blø hvis han tok sklitaklinger i fotball, og han har måtte lære seg å leve med nye egenbehandlingsregimer. Generelt har han likevel hatt en varig støtte og aksept fra omgivelsene.

– De to første ukene var vanskelige. Jeg dekket meg til så godt jeg kunne, men det var umulig å gjemme seg i fellesdusjen etter fotballtrening. Kameratene mine spurte hva utslettet var, men da jeg sa det var psoriasis, svarte de bare «ok». Det var sånn sett overraskende lite som skulle til for *den* saken var ferdig snakka, smiler fotballgutten.

Islam, skam og psoriasis

Familien til Mohammed har også taklet diagnosen godt. Onkelen hans har psoriasis, faren har hatt et utbrudd og bestemoren har alltid hatt utslett i hodebunnen uten å vite hva det var. Likevel har Mohammed ikke visst om at psoriasis fantes hos andre i familien før nå. Det var først da Mohammed selv ble diagnostisert, at ble det snakket om.

Samtalen fører oss inn på islam, skam og psoriasis.

Mohammed sier han har hørt historier om at psoriasis er en straff fra Gud. Selv mener han dette er feil, og det er en holdning han tror er lite utbredt blant muslimer i dag. I islam, som i kristendommen, er kroppen til låns. Man skal

behandle egen kropp bra, og ivareta seg selv. Sykdom er likevel ikke noe man velger, eller som kan kontrolleres.

– Psoriasis og andre hudsykdommer er derfor ikke noe å skamme seg over, fastslår norsk-pakistaneren.

« Mange opplever det å leve med en hudlidelse som vanskelig. Det kan være tøft å åpne seg, spesielt for de du er glad i. »

Nyvalgt nestleder:
Mohammed Omar ønsker å være en likeperson, og en kilde til godhet i andres liv.



Trofast tillitsvalgt takker av

Psoriatikere i Innlandet har mye å takke Arild Dahlen for. Nå er det slutt, etter mer enn 30 års trofast tjeneste i Psoriasis- og eksemforbundet.

Tekst: Aase Ruud, PEF Oppland

Foto: Eli Synnøve Gjerde

I Oppland har arbeidet for pasienter med psoriasis og psoriasisartritt foregått siden 1978. Mange engasjerte og dyktige mennesker har vært involvert. Fra oppstart på Gjøvik, gjennom nytt lag på Lillehammer, til sammenslåing og felles engasjement i 1995 under navnet Oppland fylkeslag av Norsk Psoriasisforbund. Helt fra 1983 og frem til i dag, har Arild Dahlen vært en engasjert deltaker i den regionale virksomheten.

Nyttig fellesskap

Arild har slitt med hudsykdom helt siden han var smågutt. Hans mor tok ham med til lege og fikk hvitvask, noe som skulle hjelpe mot kløe! Som ung viste Arild seg aldri i kortbukse om sommeren, og han hadde til dels store problemer med huden.

I 1983 ble han kjent med Kjell M. Holje på Lillehammer. Han anbefalte Arild å melde seg på en behandlingstur (helsereise). Arild sier selv at dette var en stor opplevelse, og at det var her han møtte andre med samme problem. For første gang turte han å kle av seg utendørs. Sol og bad hadde virkning, og på turen ble han kjent med Svein Åkerland fra Hamar, som var til stor hjelp. Svein har vært en god samarbeidspartner i alle år siden. Arild var usikker og hadde den gang lite kunnskap om sykdommen. Det ble det etter hvert en endring på.

Spre kunnskap

Etter hjemkomsten i 1983 ble Arild Dahlen med i foreningen på Lillehammer. Han ble først innvalgt som varamedlem i styret, og senere til ordinært styremedlem, frem til han i 1990 fikk vervet som leder av Lillehammer-foreningen. Fra 1995 ble alt arbeid i Oppland slått sammen, og Arild ble enstemmig valgt til leder i Oppland fylkeslag.

Arild Dahlen er en initiativrik og oppfinnsom person, og han har sett det som sin viktigste oppgave å spre



Etter lang og tro tjeneste velger Arild Dahlen nå å overlate «roret» til nye krefter i PEF Oppland.

kunnskap om hudsykdommer og å gjøre slutt på fordommer og uvitenhet. Han har stått på for å bedre behandlingstilbudet i fylket, og har vært drivkraften bak lysbehandling både på Otta i Gudbrandsdalen og på Fagernes i Valdres.

Trofaste hjelpere

Arild har heller aldri vært redd for å spørre om det er noe han vil vite. Han fremhever spesielt hjelpen han har fått fra forbundet sentralt. Særlig Terje Nordengen og Mette Land Magnusson har vært trofaste hjelpere, som har trådt til på kort varsel når Arild har hatt behov for svar på sine spørsmål. Arild mottok forbundets Hederspris i 2003; så at arbeidet har blitt satt pris på, det er det ingen tvil om. Han forteller at prisen var noe som virkelig varmet!

Arild har i alle disse årene ledet arbeidet i Oppland med glede og entusiasme. At foreningen har hatt jevn vekst og en solid økonomi, skyldes for en stor del hans innsats. Psoriatikere i innlandet har rett og slett mye å takke Arild for.

Godt samarbeid

Nå har den trofaste fylkeslederen rundet de 75. Helsen har skrantet litt de siste par årene, så han føler at det er på tide å legge foreningsarbeidet til side. At han kommer til å følge med på den videre utviklingen, er likevel ganske sikkert.

Arild ber meg, som utsendt journalist, om å avslutte med en stor takk til alle han har samarbeidet med i styrene gjennom årene. Uten godt samarbeid kan ikke en leder utrette stort, men det har heldigvis aldri vært noe problem i Oppland!

Hudskole i Bodø

PEF Nordland arrangerer hudskole i Bodø 22.-24. september. Målgruppe er ungdom og voksne med atopisk eksem, psoriasis og psoriasisartritt. Kurset vil omfatte sykdomslære, behandling, mestring og trygderettigheter. Egenandel er kr. 300. Påmelding til Birger Angelsen på tlf. 992 61 604, eller til e-post birger.angelsen@pefnorge.no.

Åpent møte i Snertingdal

25. januar dro PEF Oppland til forsamlingshuset Tabor i Snertingdal. Der arrangerte vi et åpent møte, for å orientere om forbundet sentralt og arbeidet vårt i Oppland.

Tekst og foto: Jorunn Fossumstuen, PEF Oppland

Til vår store glede ble vi tretten personer til bords. Vi fikk en svært hyggelig kveld, og tretten var åpenbart et lykketall for oss!



Kaffe og drøs: 13 personer møtte opp til et hyggelig møte i Snertingdal.

Bjarte Holen viste filmer om psoriasis fra filmprosjektet «Under the Spotlight». Kenneth Waksvik er blant personene som bidrar i filmsnuttene, som gir et flott bilde av livet med hudsykdom. Det er ikke slutten på livet selv om man har noen flekker på kroppen, og filmene gir et fint inntrykk av kameratskap og aktiviteter i forbundet.

Torader og kaffe

En av de fremmøtte, Olemann Åslund, stilte med torader og underholdt med flott spill. Vårt varamedlem Brit Bergly hadde med hjemmebakst og kaffe, og alle så ut til å trives med det. Vi delte ut et gratis lodd på en fruktkurv vi hadde fått, og den heldige vinner ble Bjarte.

Det som var spesielt hyggelig denne kvelden var at tre av de fremmøtte meldte seg inn i forbundet. Det var et godt resultat, siden vi ikke var så mange. Blant dem som var til stede var det også noen med annen hudsykdom enn psoriasis, og det syns vi er ekstra gledelig! Vi møttes klokken 19.00, og avsluttet etter to svært koselige timer.

Jubileumsfeiring på Røros

PEF Sør-Trøndelag markerte nylig 30-årsjubileum med medlemstur til Røros.

Tekst: Gunn Grav Graffer, PEF Sør-Trøndelag

En trivelig gjeng dro avsted for å feire seg selv. Vi bodde på Røros Hotell, og kunne benytte oss av hotellets nye badeanlegg. Da vi ankom ble den første kvelden markert med festmiddag og underholdning av Arnfinn Strømmevold. Han er kjent som Røros-trollet, og er en av drivkreftene i spillet «Elden».

Dagen etter hadde vi et faglig innlegg, der Torbjørg Slette fra St. Olavs Hospital holdt foredrag om mestring ved kroniske lidelser. Etter en bedre lunsj gikk vi til Røros Kirke, kjent som Røros Ziir, og fikk omvisning der.

Høstfest ved Grenaderen

I etterkant av jubileumsfeiringen inviterte fylkeslaget 17. november på nytt sine medlemmer til høstfest ved Vertshuset Grenaderen. Der møttes vi for å nyte et godt måltid, med gode samtaler og noe faglig informasjon.

St. Olavs Hospital hadde i løpet av høsten et to-dagers mestringkurs for personer med psoriasis. PEF Sør-Trøndelag deltok der med innlegg og informasjon. Vi hadde i tillegg informasjonsstand ved hudpoliklinikken i Trondheim 28. oktober, for å markere Verdens Psoriasisdag.



Torader-underholdning: Olemann Åslund gledet deltakerne med sitt toraderspill.

Hudkurs i Trøndelag

3. mars arrangerte PEF Sør-Trøndelag «Hudkurs» sammen med PEF Nord-Trøndelag på Scandic Hell.

Tekst: Gunn Grav Graffer

Vi fikk besøk av fagsjef Ingrid Fallet i Omega Pharma ACO Hud. Hun holdt foredrag om sol og smøring, med spesiell vekt på psoriasis og atopisk eksem. Møtet var åpent for alle interesserte.

Noen få dager senere avholdt PEF Sør-Trøndelag sitt årsmøte med innlegg fra Beathe Sitter ved NTNU om et nytt forskningsprosjekt på revmatologisk sykdom. PEF Sør-Trøndelag har et fast samarbeid med St. Olavs Hospital, Lærings- og Mestringscenteret, der vi bidrar på kurs. 14.-15. mars hadde senteret mestrings- og opplæringskurs for psoriasis, mens det planlegges opplæringskurs for pasienter med hidradenitis suppurativa (HS) 6. april. Dette siste kurset er nytt, og er det første sykehuset holder for denne pasientgruppen. PEF Sør-Trøndelag vil bidra også her.

St. Olavs planlegger flere kurs til høsten. Du kan lese mer om kursene, samt melde deg på via <https://stolav.no/kurs-og-opplering-for-pasienter-og-parende> eller tlf. 72 57 13 03.

Trivelige vintermånedene i Fredrikstad

PEF Fredrikstad inviterte til «Juletur» til Hadeland Glassverk sent i november. Det var noe mange satte pris på i en litt kald og mørk årstid.

Tekst: Liv Skovdahl og Arna Holme, PEF Fredrikstad og omegn

En grytidlig morgen den 23. november samlet forventningsfulle folk seg – 23 i antallet – til avgang fra Fredrikstad. En komfortabel buss brakte oss først til Drøbak, hvor en deilig julefrokost ventet. Turen gikk etter hvert videre, og mangt og mye ble diskutert på bussen. Det var tid til informasjon om forbundet, i tillegg til erfaringsutveksling oss imellom underveis.

Omvisning i glassblåseriet

Hadeland Glassverk var festpyntet i tråd med årstiden, og det ble straks god stemning med en smakfull middag. I etterkant var vi heldige og

fikk være med på omvisning i glassblåseriet, som for tiden arbeidet med håndarbeid av de fineste kvalitetsglass og dyktige fagfolk på inskripsjon. Julemarkedet ventet, og som alltid var det en fornøyelse å vandre litt rundt – kanskje ble det også en liten handel.

Julemøte på sanitetshuset

Hjemveien er aldri lang etter opplevelsese-rike timer, og ved hjemkomst fra Hadeland var nye arrangementer allerede på trappene. Det var blant annet vårt tradisjonelle julemøte på Sanitetshuset i Fredrikstad, som hvert

år er nydelig pyntet for å ta imot oss. Torsdag 8. desember var vi godt over 30 gjester som blant annet ble underholdt med sang og musikk av Margunn Aasbrenn med følge. Allsang ble det også, og taffelmusikk under bevertningen, samt utlodning og moro. Det ble en riktig god gammeldags førjulskveld.

PEF Fredrikstad er allerede i gang med planlegging av nye innholdsrike arrangementer. 2017 er et år som tegner til å bli både interessant og spennende, vi vil rapportere videre om dette etter hvert!



Minneord

Henning Henriksen

«Det smiler ei stjerne», skrev Henning Henriksen. Nå har stjernen sluknet. I november mottok vi budskapet om at Henning Henriksen hadde gått bort, 93 år gammel.

Henning var skolemann, skribent, poet, fisker, politiker, reiseleder, kåsør, lærebokforfatter, auksjonarius, medmenneske og ikke minst foreningsmann. Henning har vært en sentral person i vårt forbund og har gjennom flere tiår bekledd verv både lokalt og nasjonalt. De siste årene gjorde helsen det utfordrende for Henning å delta i foreningslivet. Ser vi ti år tilbake i tid var Henning fast innslag på møtene i Bergen, enten som fast julekåsør på våre julemøter, eller når han gledet oss med sine dikt på andre møter. Henning var forbundets «husdikter». Vi husker vel alle diktene «Skurvehymne» («No visnar min psoriasis») eller «Tillitsvald».

I diktet «Tillitsvald» viste Henning hvilken dedikert foreningsmann han var. Han skriver: «Eg gjekk så kry frå møtet, no var eg tillitsvald. No hadde

eg i livet funne meg et kall», og avslutter med: «Det var så stor ei ære. Eg nynna der eg gjekk. Det var knapt til å fatta at tillitsverv eg fekk». Dette var drivkraften hans gjennom et langt organisasjonsliv.

For oss som kom etter, var Henning en stor inspirasjon. Av han lærte vi å være ydmyke til den tilliten vi tillitsvalgte blir tilgodesett med. Han viste oss at psoriasis ikke bare var en plage, men en inspirasjonskilde – en mulighet til å få gode venner med samme sykdom. Henning inspirerte oss til å være litt mer åpne og varme med hverandre: «Vi treng alle mykje lys og mykje varme», skrev han.

Vi er takknemlige over å ha kjent Henning. Stjernen er sluknet, men diktene hans lever videre med oss.

Vi lyser fred over Henning Henriksens minne.

*Det smiler ei stjerne
Ver ikkje redd for å le!
Ver ikkje redd for å syna deg glad!
Livet har mykje å gje
Om du berre ser det som er bra.
Det lyser ei sol.
Det smiler ei stjerne.*

*Ver ikkje redd for ein smil!
Sei ikkje nei til ei hjelpande hand!
Alle har stunder av tvil.
Alle må gå gjennom motbakkeland.
Det lyser ei sol.
Det smiler ei stjerne
Om kanskje de synes i blant noka fjerne.*

PEF Bergen og omegn
v/Hilde Mellum, leder



www.hudportalen.no
post@pefnorge.no

/psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

Telefon- og besøkstid:
Man-fre 09.00–15.00.

PEFs Sentralstyre
Leder

Ragnar Akre-Aas
Tlf. 907 77 796
E: raa@pefnorge.no

Nestleder

Liv Skovdahl
Tlf. 481 86 232
liv.skovdahl@pefnorge.no

Styremedlemmer

Kjersti Ollestad
Tlf. 402 42 552
kjersti.ollestad@pefnorge.no

Kenneth Waksvik
Tlf. 473 12 022
kenneth.waksvik@pefnorge.no

Birger Angelsen
Tlf. 992 61 604
birger.angelsen@pefnorge.no

Berit Utgård
Tlf. 920 58 302
ber-utga@online.no



www.pef-ung.no
post@pef-ung.no

/ungpef

@PEF_ung

pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

Telefon- og besøkstid:
Man-fre 09.00–15.00.

Ungdomsstyret
Leder

Gudbjørg M. L. Dahl
Tlf. 977 41 385
E-post: gudbjorg@pef-ung.no

Nestleder

Mohammed Omar
Tlf. 400 96 501
E-post: mohammed@pef-ung.no

Styremedlemmer

Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
E-post: anette@pef-ung.no

Marit Warberg
Tlf. 909 44 705
marit@pef-ung.no

Monica B. Kristensen
Tlf. 918 19 411
E-post: monica@pef-ung.no

ØSTFOLD

PEF Østfold

Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmaa@online.no

PEF Fredrikstad og omegn

Leder: Leif Jørgensen
Tlf. 69 31 25 20
leif.joerg@gmail.com

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788

PEF Indre Østfold

Leder: Arne Titterud
Tlf. 951 89 428
indre.ostfold@pefnorge.no

PEF Moss og omegn

Jan Erik Svendsen
Tlf. 69 25 18 31/
922 87 086
j-er-s@online.no

PEF Sarpsborg og omegn

Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmaa@online.no

AKERSHUS

PEF Akershus

Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

PEF Asker og Bærum

Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

Lysbehandling:

Slependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fre kl. 1600 – 1900

Ungdomsrepresentant:

Hege Thommesen Mürer
Tlf. 67 15 26 19 / 900 79 386
hethomme@online.no

PEF Follo

Leder: Berit Nordli
Tlf. 900 43 492
btnordli.no@gmail.com

PEF Romerike

Leder: Grete Bakken
Tlf. 950 88 053
grethe.bakken@giek.no

OSLO

PEF Oslo

Leder: Jeanette Strand
Tlf. 454 41 970
psjo.jeanette@gmail.com

PEF-ung Oslo

(gruppe)
Leder: Elisabeth Bakken
Tlf. 480 48 277
elisabethbakken@msn.com

HEDMARK

PEF Hedmark

Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
olempett@online.no

Ungdomsrepresentant:

Emilie Fon Haget
Tlf. 469 35 410
emilie-f-h@hotmail.no

PEF Hamar og omegn

pefhamar@gmail.com
Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
olempett@online.no

PEF Nord-Østerdal

Kontaktperson: Randi Maria
Bækkelund
Furutun
Tlf. 958 37 766
thommler@bbnett.no

PEF Elverum og omegn

Kontaktperson: Hans Odde
Tlf. 997 18 085
hodde@online.no

PEF Kongsvinger og omegn

Kontaktpersoner:
Astrid Wester Storberget
Tlf. 915 73 333
astridwstorberget@gmail.com
Gunhild Østbye
Tlf. 980 24 472

OPPLAND

PEF Oppland

Foreningens mobil:
Tlf. 908 40 263
oppland@pefnorge.no

Leder: Arild Dahlen
Tlf. 61 25 37 39 / 906 54 702
oppland@pefnorge.no

Hudlegekontor og behandlingsinst:

Tlf. 61 27 07 90
Fax 61 27 07 91

Lysbehandling NGLMS

Tlf. 61 70 09 00

Hudlegekontoret AS

Tlf. 61 17 07 27 / 61 17 11 08

Valdres distrikts-
medisinske senter
Tlf. 61 35 98 88

BUSKERUD

PEF Buskerud

Leder: Kristian Henriksen
Tlf. 928 84 681
kristian@pef-ung.no

Ungdomsrepresentant:

Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
anette@pef-ung.no

PEF Drammen og omegn

Tlf. 32 89 74 45
drammen@pefnorge.no

Leder: Kristian Henriksen

Tlf. 928 84 681
kristian@pef-ung.no

PEF-ung Drammen (gruppe):

Leder: Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
anette@pef-ung.no

PEF Ringerike og omegn

Leder: Bjørn Karlengen
Tlf. 951 39 570
bjornkarlengen@live.no

VESTFOLD

PFF Vestfold

Leder: Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
kvaleva@online.no

PEF Horten og omegn

Leder: Maj-Louise Raude
Tlf. 922 64 362
majlouise.raude@gmail.com

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
kvaleva@online.no

TELEMARK

PEF Telemark

Leder: Vidar O. Haugen
Tlf. 35 59 59 05 / 906 19 164
vo-haug@online.no

Ungdomsrepresentant:

Solveig Helene Iversen
Tlf. 958 51 867
solveig_iversen@hotmail.com

AUST-AGDER

PEF Aust-Agder

Leder: Tore Andersen
Tlf. 458 43 234
toreelmer02@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

Monica B. Kristensen
Tlf. 918 19 411
monica@pef-ung.no

VEST-AGDER

PEF Vest-Agder

Leder: Åse Marit Waage
Tlf. 922 00 989
peapeam@yahoo.com

ROGALAND**PEF Rogaland**

Leder: Knut Sveta
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521
knuem@online.no

PEF Nord-Rogaland

Leder: Helle V. Talmo
Tlf. 976 81 243
helle_vestby@hotmail.com

PEF Sør-Rogaland

Tlf. 476 62 029
fax: 51 90 63 01

Leder: Knut Sveta
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521
knuem@online.no

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf. 48178736
Annlaug.torgersen@gmail.com

HORDALAND**PEF Hordaland**

Leder: Anne-Marie Kvamsaas
Tlf. 992 53 140
anne.marie.kvamsaas@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Jeanett Byrne Myking
Tlf. 981 00 323
Jeanett.myking@pef-ung.no

PEF Bergen og omegn

bergen@pefnorge.no
Tlf. 55 33 07 10

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen

(gruppe)
Leder: Jeanett Byrne Myking
Tlf. 981 00 323
Jeanett.myking@pef-ung.no

PEF Sunnhordland

Leder: Gunn Aga Gjølven
Tlf. 53 42 04 87
gunggojen@hotmail.com

PEF Voss og omland

Leder: Stein Johnny Heggstad
Tlf. 915 94 214
sjoheg@online.no

SOGN OG FJORDANE**PEF Sogn og Fjordane**

Leder: Jane V. Heggheim
Tlf. 928 52 910
jane_kristin4u@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L.Dahl
Tlf. 977 41 385
gudbjorg@pef-ung.no

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Leder: Mariann Alfisdottir
Drageset
Tlf. 992 73 030
Mariann.drageset@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L.Dahl
Tlf. 977 41 385
gudbjorg@pef-ung.no

MØRE OG ROMSDAL**PEF Møre og Romsdal**

Siw Brastad
Tlf. 930 54 070
Siw.brastad@dalemalo.no

PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)
Leder: Rolf Strandenæs
Tlf. 906 95 985
rolf1966@neasonline.no

PEF Romsdal

(tidligere Molde og omegn)
Leder: Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

PEF Sunnmøre

Leder: Per-Ottar Østrem
Tlf. 934 11 001
per-oestrem@mimer.no

Ungdomsrepresentant:

Helene Gabriela Libia Støylen
Tlf. 911 29 351
gabime@hotmail.com

SØR-TRØNDELAG**PEF Sør-Trøndelag**

Leder: Gunn Grav Graffer
Tlf. 976 54 264
heminggraffer@hotmail.com

NORD-TRØNDELAG**PEF Nord-Trøndelag**

Leder: Mads Raaen
Tlf. 901 14 826
mads@raaen.net

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410

PEF Levanger og omegn

Leder: Arnhild Fondal
Tlf. 74 08 22 39 / 970 87 863
abn@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt
Tlf. 413 68 032
annekatrine-@hotmail.com

PEF Namdal

Leder: Brita Tiller
Tlf. 481 07 785
brit-b-t@online.no

PEF Steinkjer og omegn

Nedlagt mars 2016
Kontaktperson:
Eli Djuvsland Rishaug
Tlf. 456 07 243
Eli.rishaug@ntfk.no

NORDLAND**PEF Nordland**

Leder: Birger Angelsen
Tlf. 992 61 604
birger.angelsen@gmail.com

PEF-ung Nordland:

Marte Cecilie Øverås
Tlf. 971 30 377
Martec93@gmail.com

PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy
Tlf. 915 65 523
sissel.reloy@gmail.com

PEF Lofoten

Britt Jorunn Waag
Tlf. 950 36 960
britt.waag@gmail.com

PEF Bodø

Leder: Herdis Thommesen
Tlf. 959 20 053
herdis.thommesen@gmail.com

PEF Mo

Leder: Frits-Hugo Larsen
Tlf. 951 53 004
frits.h.larsen@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

Therese M. Haukland
Tlf. 481 75 793
therese_molvik@hotmail.com

PEF Mosjøen og omegn

Nestleder: Torgeir Kroknes
Tlf. 924 77 310
torgeir.kroknes@online.no

PEF Narvik og omegn

Kontaktperson: Greta Altermark
Tlf. 915 93 030
altermar@online.no

PEF Sør-Helgeland

Leder: Kate Arnøy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS**PEF Troms**

Leder: Anne Berit Kolset
Tlf. 77 83 35 17 / 970 38 172
abkolset@hotmail.com

PEF-ung Troms (gruppe):

Leder: Marit Warberg
Tlf. 909 44 705
marit@pef-ung.no

PEF Harstad og omegn

Kirsti Jensen
Tlf. 911 66 026
Kirsje@online.no

PEF Midt-Troms

Leder: Anne Berit Kolset
Tlf. 77 83 35 17 / 970 38 172
abkolset@hotmail.com

PEF Tromsø og omegn

Leder: Annveig Jenssen
Tlf. 415 61 844
annveig.jenssen@nordtroms.net

FINNMARK**PEF Finnmark**

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 78 41 26 36 / 959 60 911
Fax: 78 41 23 55
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:

Marie Elise Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Alta og omegn

Leder: Gunn Tove Kivijervi
78 43 60 03 / 952 34 363
gunntkivijervi@msn.com

PEF Hammerfest og omegn

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 78 41 26 36 / 959 60 911
900 37 338
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:

Marie Elise Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

Leder: Bente Nordhus
Tlf. 952 38 969
bnordhus@hotmail.com

PEF Vadsø og omegn

Leder: Bodil Andersen Kariel
Tlf. 78 95 60 33 / 916 17 028
bodil-1@hotmail.com

Likeperson Gran Canaria

Liv Reidun Nesse
Tlf. +34 66 05 51 633
/ +47 905 70 146
livreidun@netscape.net

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. En likeperson er ingen fagperson, men en «erfarings-ekspert» som selv lever med diagnosen. Han/hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gi råd om behandling, økonomiske krav og rettigheter eller bare være en samtalepartner når du trenger noen å prate med. En likeperson er kurset og har taushetsplikt.

Oversikt og kontaktinformasjon til alle PEFs likepersoner finner du på www.hudportalen.no/ likeperson.

Last ned appen MinElveblest gratis

Elveblest

(urticaria) kan påvirke din hverdag på ulikt vis, og det kan være vanskelig for deg å forklare hvordan du opplever plagene.

Registrer dine plager

Med appen MinElveblest kan du registrere symptomene dine (kløe/utslett/hevelse) og se hvordan sykdommen påvirker din livskvalitet.

Ta bilder og vis til din lege

Du kan også ta bilder og gjøre notater som du kan vise til din lege ved neste besøk.



www.minelveblest.no



App Store



Google Play

NO1702598352