

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2018 / 44. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



Følgesykdommer:

En hudsykdom kommer sjelden alene

8

Sykepleiere savner kunnskap om lysbehandling

24

Studie om livskvalitet hos HS-pasienter

32

De unge vil snakke om psykisk helse





abbvie

HVER ENESTE DAG
JOBBER VI MED Å UTVIKLE
MEDISINER SOM GJØR
HVERDAGEN BEDRE FOR
PASIENTENE

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 på innovasjon og samarbeid. Og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

AbbVie 5 år

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Innhold

8

Behov for mer kompetanse

– Det er mange sykepleiere der ute som gir lysbehandling til pasienter med hudsykdommer som savner kunnskap, sier Kristine Kirkeby Fuskeland, leder for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi.

11

Diagnose med tillegg

Owe Stangeland har psoriasisartritt. Det er den vanligste følgesykdommen av psoriasis. Men han har ikke bare fått denne følgesykdommen. Å ha psoriasis kan bety økt risiko for følgesykdommer.



21

God kommunikasjon

Ifølge psykiatrisk sykepleier Hege Kristin H. Haugen kan god kommunikasjon mellom pasient og behandler hjelpe en person til å akseptere sin sykdom.

24

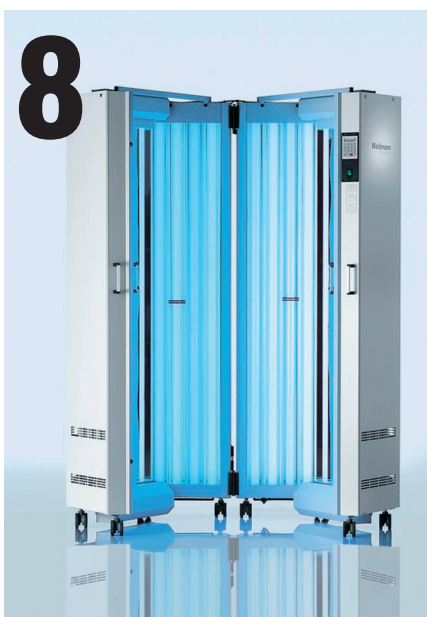
Kurs i mestring

Det tok nesten 12 år før Marthe Grøttvik (t.v.) fikk diagnosen HS. Sykepleier Ingrid Staur (t.h.) og lege Ingrid Snekvik mener at det er viktig å snakke med pasientene fordi de kan lære mye av dem, spesielt med tanke på hva som fungerer og ikke fungerer.

27

Fire år med blåblå helsepolitikk

Hvor langt igjen er det før regjeringen oppnår ambisjonen sin om å skape en helsetjeneste der hver enkelt pasient opplever respekt og slipper unødig ventetid? Psoriasis- og eksemforbundet gjør opp status.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	Søk om prosjektmidler	s. 37
Oversikt fylkes- og lokallag	s. 6	Kommune- og regionreformen	s. 39
Forbundslederen	s. 7	Nytt fra Kronisk urtikaria-utvalget	s. 40
Få dekket deler av utgiftene dine	s. 31	PEF rundt	s. 42
PEF-ung	s. 32	Kryssord og sudoku	s. 45
PEFs landsmøte 2018	s. 36	Ole Fyrand	s. 46

DEKLARERET I SAMARBEIDE MED
Astma-Allergi
Danmark

Astma
och Allergi
Förbundet
Rekommenderas

Ditt verktøy mot tørr hud

Når andre hudpleieprodukter ikke lenger er nok

Locobase® REPAIR (63% fett): Hjelper raskt og effektivt til med å korrigere og gjenopprette hudens barrierefunksjon. *Spesielt egnet som tilleggspleie ved eksem.* Uten parfyme eller konserveringsmidler.

Locobase® FET KREM (70% fett): Etterlater huden myk og smidig. *Spesielt egnet som tilleggspleie ved psoriasis.* Uten parfyme

Effektive uten å svi

LEO®



Finnes på apoteket

Kjære lesere

I begynnelsen av 2018 lanserte vi nettsiden Levmedpsoriasis.no. Det er et nettsted der psoriatikere kan finne råd og inspirasjon til forhåpentligvis leve godt med sykdommen. I dagene før lanseringen markedsførte vi nettsiden på Facebook, og vi bestemte oss for å betale litt for postene eller meldingene om lanseringen, slik at mange kunne få med seg nyheten. Det ble en blandet opplevelse.

For å «annonserer» poster på Facebook, må selskapet godkjenne innholdet. Og noen av postene godkjente ikke Facebook, som mente at vi refererte til utseendet til en gruppe som vi dermed utpekte. Dette var et brudd med Facebooks policy.

Det var litt rart å bli beskyldt for å stigmatisere en gruppe, når det er det motsatte vi jobber for. Et av hovedformålene til Psoriasis- og eksemforbundet er nettopp å gjøre hudsykdommer som for eksempel psoriasis kjent.

Hvordan hadde det da vært hvis vi også tok tak i ulike sykdommer som følger med det å ha psoriasis – som vi for øvrig skriver om på Levmedpsoriasis.no. Følgesykdommer er et satsingsområde for Psoriasis- og eksemforbundet dette året har sentralstyret bestemt, så dette er noe vi også

ønsker å synliggjøre i våre kanaler. Hvordan Facebook vil like at vi skriver noe sånt som «har du som psoriatiker også fått følgesykdommer som psoriasisartritt, diabetes, metabolsk syndrom eller depresjon?». Det vil vise seg.

I dette nummeret av *Hud & Helse* er følgesykdommer hovedsaken, og vi møter Owe Stangeland og Trine Knudtzon som opplever at det ikke er bare psoriasis som tar på, men også mange andre plager. «Jeg har hatt det meste av det som det går an å få av følgesykdommer», påpeker Owe Stangeland. Og Trine Knudtzon forteller om hvordan hun har hatt det siden hun fikk psoriasis som 15-åring. «Det er tøft fysisk og psykisk å føle at kroppen stadig blir slått ut av betennelser og sykdommer», innrømmer hun.

Forskning på komorbiditeter (følgesykdommer) ved kroniske inflammatoriske hudsykdommer er i vinden for tiden, ifølge hudlege Kjersti Danielsen ved Hudlegesenter i Tromsø. Leder Petter Gjersvik i Norsk forening i dermatologi og venerologi nevner noen eksempler i sin spalte. I Bergen forskes det på immunreaksjon hos pasienter med psoriasis og hvordan disse påvirkes av biologiske legemidler, og i Trondheim på psoriasis og overvekt og psoriasis og flere risikofaktorer for hjerte-kar-sykdom.

Hovedsaken om følgesykdommer er et av flere nye elementer i dette nummeret av *Hud & Helse*. Tanken med en hovedsak er å gå litt mer i dybden og bredden av et tema og løfte det. Den observante leseren vil også oppdage at rekkefølgen på sakene er endret, for å gi mer variasjon og bryte opp rytmen med korte og lange saker og redaksjonelt stoff og kommentarer.

Jeg håper du liker endringene og finner noe som gir deg noe relevant og nyttig – og leseropplevelser. God lesing!



Eldrid Oftestad
Redaktør



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

T: 23 37 62 40
E: post@pefnorge.no
Hudportalen.no

Ansvarlig redaktør
Eldrid Oftestad
T: 23 37 62 43 / 997 07 903
E: eldrid.oftestad@pefnorge.no

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

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 – 2018
utgis 11. juni 2018

Frist for materiell
11. mai 2018

Opplag
6000

Fagpressen

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



Lokal- og fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet

ØSTFOLD

PEF Østfold

Leder: Arild Smaaberg
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

Ungdomsrepresentant:

Hege Th. Mürer
Tlf. 92421654
hethomme@online.no

PEF Asker og Bærum

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

Lysbehandling:

Sleependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred 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: Grethe Bakken
Bjørnsonsgate 60
2003 LILLESTRØM
Tlf. 950 88 053
gba@glek.no

OSLO

PEF Oslo

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

PEF-ung Oslo (gruppe)

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

HEDMARK

PEF Hedmark

Leder: Willy Barmoen
Tlf. 924 39 031
wbarmoen@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Hamar og omegn

Kontoradresse:
Boks 177
2302 HAMAR

pefhamar@gmail.com

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

PEF Nord-Østerdal

Kontaktperson: Randi Maria
Bækkelund
Tlf. 958 37 766
thomiller@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

Kontoradresse:
Postboks 142
2601 LILLEHAMMER
oppland@pefnorge.no

Leder: Jan Erik Haugom

oppland@pefnorge.no
Tlf. 988 56 340

Hudlegekontor og

behandlingsinst:
Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90
fax: 61 27 07 91

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 Otta
Tlf. 61 70 09 00

Hudlegekontoret AS

Kallerudveien 7
2815 Gjøvik
Tlf. 61 17 07 27 /
61 17 11 08

Valdres distriktsmedisinske senter

Garlveien
2900 FAGERNES
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

Kontoradresse: Landfalløya 78
3023 DRAMMEN
Tlf./fax: 32 89 74 45/
Kontortid onsdag kl. 10-14
og etter avtale.
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: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
sveinkvalevag@gmail.com

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

PEF Tønsberg og omegn

Leder: Eva Grethe Undrum
Tlf. 413 32 383

TELEMARK

PEF Telemark

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

Ungdomsrepresentant:

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

AUST-AGDER

PEF Aust-Agder

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

Ungdomsrepresentant:

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

VEST-AGDER

PEF Vest-Agder

Leder: Ase Marit Waage
Tlf: 922 00989
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

Postboks 463
4002 STAVANGER
Kontoradresse: Kvalebergvn. 21
4016 STAVANGER
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

Kontoradresse:
Vestre Strømkaaien 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
psoriasis.hordaland@fi-senteret.no
Leder: Kenneth Waksvik
Tlf. 473 12 022
kenneth.waksvik@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Bergen og omegn

Kontoradresse:
Vestre Strømkaaien 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
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 Gjøn
Tlf. 53 42 04 87
gunnagoen@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 Alfsdottir
Dragestet
Tlf. 992 73 030
Mariann.dragestet@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)
Leder: Roif Strandnæs
Tlf. 90 69 59 85
roif1966@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
hemingsgraffer@hotmail.com

NORD-TRØNDELAG

PEF Nord-Trøndelag

Leder: Mads Raen
Tlf. 901 14 826
mads@raen.net

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410

PEF Levanger og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt Nyborg
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

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.reløy@gmail.com

PEF Lofoten

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

PEF Mo

Leder: Viggo Johnsen
Tlf.977 76 436
viggogjohnsen@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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem og kronisk urtikaria. En likeperson har selv en diagnose og har erfaring og kompetanse på hvordan det er å leve med dette. Han eller hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gir råd om behandling, økonomi og rettigheter eller bare være en du kan snakke med. En likeperson har gått på kurs og har taushetsplikt.

Oversikt og kontaktinformasjon til alle likepersonene finner du på Huportalen.no/likeperson

Kjære medlem

Dette året er landsmøteår for både Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung. Landsmøte for PEF-Ung er siste helga i september på Gardermoen og for PEF 19.-21. oktober i Stavanger. Landsmøtene har stor betydning for organisasjonen. Delegatene tar opp korrigeringer av for eksempel vedtekter og regelverk, og det er nødvendig. Men det viktigste med et landsmøte er å se fremover. Planene for de neste årene i organisasjonen diskuteres og konkluderes. Imidlertid er hele dette året en prosess som fører frem til landsmøtet. Det vil etter hvert gå ut dokumenter fra PEF sentralt som lokal- og fylkeslagene tar stilling til og legger grunnlag for landsmøtediskusjoner. Derfor kjære medlemmer og tillitsvalgte, spill inn tanker, refleksjoner og forslag til lokal- og fylkeslagene som bidrag til prosessen.

Vårt ønske er at landsmøtet i PEF virkelig blir en «boblende» arena for gode forslag og vedtak for fremtiden. Dere alle vil ha muligheten til å delta og få betydning for utfallet av fremtidsbeslutningene som fattes på landsmøtet 2018!

Flere melder seg inn i PEF og PEF-ung. Det er bra. Det var flest unge som meldte seg inn i fjor, og det er oppmuntrende. Riktignok melder en del av de nye medlemmene seg ut av forskjellige årsaker, men oppmerksomheten om våre hud- og leddlidelser og følgesykdommer kan ha vekket interessen i samfunnet.

PEF driver hele tiden utadrettet virksomhet i tillegg til direkte medlemsrettet virksomhet. Det foregår gjennom for eksempel *Hud & Helse* eller på vår nettside Hudportalen.no. I tillegg er det

mye informasjonsvirksomhet rundt Verdens psoriasisdag 29. oktober, i alt fra annonsebilag i Dagbladet til artikler i lokalpressen, eller stands på forskjellige steder i hele landet. Artikler på vårt fagområde i forskjellige medier hjelper også på kunnskapen om PEF.

Jeg mener også sterkere og sterkere at alle medlemmer i PEF kan ha en avgjørende betydning for å rekruttere flere medlemmer. Det gjør vi selvsagt gjennom fremstøt i våre kommunikasjonskanaler og presse, men vi skal ikke glemme de daglige samtalene hvor vi kan nevne PEF og arbeidet for våre beskjedne pasientgrupper. Som jeg har sagt før; snakk i «kassa på super'n», i «kaffepreik» med naboen eller i køen på apoteket. Vær ikke redd for å skrive et innlegg i avisen om våre sykdommer. Og kjenner dere en politiker eller journalist, fortell om PEF og våre sykdommer, og ikke minst at det er takket være oss at det kan være hjelp å få. Hadde det for eksempel ikke vært for PEF, så hadde vi ikke hatt et så godt tilbud på klimabehandling, eller blå resept for Canoderm krem.

Tidligere i år døde en «frontkjemper» for hudpasienter, professor Ole Fyrand. Han brukte nesten alle anledninger til å informere om våre pasientgrupper. Og merk dere at det ikke bare var «høytravende» faglig informasjon i lukkede rom. Det var for allmennheten i radio og TV og foredrag for offentligheten. Vi kan informere like godt som Fyrand, og det ville han ha likt.

Noe helt annet. Vårt kommune- og fylkeskart endrer seg i løpet av noen få år. Det er blitt og vil bli ytterligere færre


fylker og kommuner, og fra 2020 blir det 356 kommuner og 11 fylkeskommuner. Utfordringen for oss og andre frivillige organisasjoner blir å forholde oss til de nye kommunene og fylkene, og ikke minst for å kunne ta del i utviklingen og økonomiske tildelinger. Vi vet ikke sikkert om fremtiden, men det kan for eksempel hende at tildelingene fra tidligere fylker nå blir summert og gitt til organisasjonene som en pott. Det blir da PEF's oppgave å bidra til fordelingen av de økonomiske midlene i våre respektive områder. Dette er én mulighet, men det finnes flere. Det kan bli hensiktsmessig å danne nye lokal- og fylkeslag der sammenslåinger er eller blir foretatt. Vi må ta oss tid til å foreta endringer til det er blitt større klarhet i kommunesektoren. Det kan faktisk bli ganske spennende og utfordrende, så vi må følge med. I denne sammenhengen oppfordrer jeg alle medlemmer til å følge med på informasjon om reformene både fra oss, presse og andre informasjonskanaler. Kanskje det kan være så interessant at dere vil delta i PEF's styrende organer for å kunne påvirke. Det ville vært kjempefint, for det er nå fremover man virkelig kan påvirke!


Jeg ønsker dere en god vår og et godt landsmøteår!

Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Hudportalen.no
post@pefnorge.no

 /psoriasisogeksemforbundet

 @PEFNORGE

 psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

Telefon- og besøkstid
Tlf. 23 37 62 40
Man-fre 09.00–15.00

PEFs Sentralstyre
Leder

Ragnar Akre-Aas
Tlf. 907 77 796
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

Behov for mer kunnskap om lysbehandling

Sykepleierleder er bekymret for at lysbehandling ufarliggjøres.

Tekst: Eldrid Oftestad

Lederen for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi har inntrykk av at helsepersonell ute i distriktene mangler kunnskap om hudsykdommer og bruken av lysbehandlingsapparat i behandlingen av folk med hudsykdommer.

– Det er mange sykepleiere der ute som gir lysbehandling til pasienter med hudsykdommer som savner kunnskap. De vet ikke så mye om denne behandlingsformen, og de vet ikke hva som kan gå feil. Det er jo som kjent slik at jo mer du vet om noe, jo mer vet du om hva som kan gå galt. Lysbehandling er medisinsk behandling og ikke det



Kristine Kirkeby Fuskeland er leder for NSF's Faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi.

samme som solarium, sier Kristine Kirkeby Fuskeland.

Trenger oppdatering

Sykepleierlederen er også undervisningssykepleier ved Poliklinikk Hudsykdommer på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus. Hun har inntrykk av at mange sykepleiere som administrerer lysbehandling ute i distriktene ikke har så mye kunnskap om hudsykdommer og behandlinger av disse.

– De har ikke nok kompetanse om UV-stråling, doseringstabeller og vurdering, så de kan heller ikke avgjøre om behandlingen har effekt eller ikke. Og ute i distriktet hvor lysbehandlingsenheten ikke er bemannet av pleiere

– Mange sykepleiere som administrerer lysbehandling ute i distriktene har ikke så oppdatert kunnskap om hudsykdommer og behandlinger av disse, sier Kristine Kirkeby Fuskeland.



med dermatologisk kompetanse kan dette være vanskeligere å følge opp. Det blir lite effekt av behandlingen hvis det hele tiden doseres for lavt fordi en er redd for å brenne pasienten. Dette kan gi dårligere behandlingseffekt og mye unødvendig bestråling. For eksempel kan pasienten få unødvendig UV-stråling i ansiktet hvis vedkommende ikke har utslett som trenger lysbehandling her. Også genitalier bør skånes for UV-stråling hvis en ikke trenger behandling i disse områdene.

Ifølge Fuskeland ufarliggjøres lysbehandling på enkelte behandlingssteder.

– Det er ikke bra. Lysbehandling er vitenskap, og som medisinsk behandling ellers handler det om å gi riktig dose, til riktig tid til riktig pasient.

– *Holder det ikke at hudlegen passer på?*

– Hudlegen foreskriver behandlingen, vurderer hvor lenge pasientene skal gå til behandling og om de eventuelt kan få ny behandlingsperiode igjen etter en periode på for eksempel et halvt år. Det er personalet som gir lysbehandling som vurderer økning av lysdose.

– *Hvem har ansvaret for at dette ikke prioriteres og struktureres?*

– Til syvende og sist handler dette om penger. Ute i distriktet jobber sykepleiere på spreng for å behandle pasienter. Dessuten har vi få hudleger i landet – det er for få hudlegehjempler. Jeg tenker at flere poliklinikker og hudlegekontorer kan gjøre noe med dette, for eksempel ved å ha sykepleiesamtaler med alle pasienter som går til lysbehandling. Dessuten må vi jobbe mer for å få ut informasjon om lysbehandling, sier Fuskeland.

Hun har selv samtaler med mange pasienter om denne behandlingen, og hun anbefaler å ha en sykepleiesamtale før det settes i gang lysbehandling.

– Hos oss bruker vi en pasientopp-læringsmodell fra Trondheim. Vi tilbyr alle pasienter som går til lysbehandling en samtale om hva lysbehandling er, virkning og eventuelle bivirkninger,

hvordan de skal følge opp lysbehandlingen optimalt, og hvordan de med lokalbehandling i tillegg kan få best mulig resultat av lysbehandlingen, når de først skal bruke mye tid på dette i flere uker. Samtalene er også en mulighet for pasientene til å kunne snakke litt om hvordan det er å leve med en kronisk hudsykdom – og ofte får pasientene hjelp til selv å se hvordan de best mulig kan leve godt med sykdommen sin

– Still krav

Hun råder pasienter til å stille krav til sin hudlege, for å få informasjon og å etterspørre lysbehandling som en del av behandlingen.

– Dessuten bør pasienten være oppmerksom på at lysbehandling skal brukes i en kort behandlingsperiode. Pasienter som går til lysbehandling vil kanskje gjøre dette flere ganger i løpet av et langt liv og vil derfor være utsatt for mye UV-stråling. Det er viktig at de blir informert om at de ellers bør være forsiktig med sterk UV-stråling – som vi nordmenn ofte oppsøker aktivt i påsken på fjellet eller ved sjøen om sommeren.

Hun understreker at det også er viktig med god dialog mellom pasienten og hudlegen om denne behandlingsformen.

– Pasienten trenger et optimalt opplegg med smøring i tillegg til lysbehandling, og det er viktig at pasienten får litt hjelp til å bruke lysbehandling riktig og mest effektivt. Hovedproblemet for kronisk syke er redusert motivasjon, og det finnes ikke noe mer ødeleggende for motivasjonen enn en behandling som ikke virker.

Hun oppfordrer Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) til å tenke alternativt for å øke kompetansen innen lysbehandling.

– PEFs lokale lag og fylkeslag kan for eksempel være med å sponse et kurs. Tidligere støttet PEF etablering av lysbehandlingsbokser ute i distriktet, og da ble det gjerne opp til pasientene selv å skru på boksen og gjennomføre behandlingen. Har man kompetanse om hud, huddiagnoser og behandling av disse med UV-bestråling vil behandlingen nok bli mer optimal.

Generalsekretær Terje Nordengen i PEF er positiv til å samarbeide for at kompetansen på lysbehandling blir bedre.

– Vi kan gjerne gå i dialog for å komme frem til en slik mulighet, sier han.

Ønsker hospitering på Rikshospitalet

I 2017 ble det gjennomført 600 lysbehandling ved Valdres lokalmedisinske senter.

– Vi har hatt lysbehandling hos oss i noen år, og vi har behov for å lære mer om det. Vi driver en dialyseavdeling, og lysbehandling er et tilbud vi har fordi det er et behov for det. I løpet av våren skal vi hospitere på Rikshospitalet for å øke kompetansen vår på denne behandlingen, sier sykepleier Eli Marit Bleka.

Avdelingssykepleier Ingeborg Rinnaas ved Hallingdal sjukestugu på Ål mener at det er etterlengtet med kurs og faglig påfyll for sykepleierne som administrerer lysbehandlingen. I dag foregår den faglige oppfølgingen for pasientene gjennom videokonferanse med Rikshospitalet.

– Det kan sikkert stemme at vi ikke har hatt mulighet til å sende dem på enkelte kurs, men dette er noe vi helt klart vil prøve å få til hvis det kommer invitasjoner til kurs i lysbehandling. Det er kapasitet til å ta flere lysbehandling på Ål. Det er bare å ta kontakt med poliklinikken på Hallingdal sjukestugu, sier Rinnaas.

ROMEGA

☞ Ett av det
21-århundrets
mest innovative
helseprodukter
– *Health ingredients 2016*

Nytt norsk produkt.
Rent ekstrakt fra silderogn.

KAMPANJETILBUD

NÅ kr 499,-

~~Originalpris kr 799,-~~

Kjøpes hos www.romega.no eller  **KOMPLETT**
apotek.no



■ Hovedsaken

Følgende av...

Disse hendene tilhører en psoriatiker.
Dette er også hendene til en kroniker
som har fått følgesykdommer.





– Jeg har hatt det meste som det går an å få av følgesykdommer.

Owe Stangeland (54) sitter i et møtelokale Kondomeriets kontorer i Oppegård der han jobber. Den tidligere forbundslederen i Psoriasis- og eksemforbundet fikk vanlig psoriasis da han var 13 år gammel. Siden den tid var han lagt inn på sykehus for behandling årlig og var på minst en behandlingsreise årlig i mange år.

– Jeg har en spesiell type psoriasis, pustuløs. Jeg får væske i psoriasisen, og dermed blir det en del vann og feber. Det er forholdsvis enkelt å behandle på sykehuset, men ikke egenbehandlingen. Jeg har brukt mye Methotrexate og cellegift.

Da Stangeland var 27-28 år fikk han diagnosen psoriasisartritt, som regnes som en følgesykdom av psoriasis.

– Og så begynte det å balle på seg. Jeg var ufør i seks år fordi det ikke var noe behandling jeg kunne få, og de behandlingsformene som fantes ikke fungerte godt nok til at de kunne holde meg så frisk at jeg kunne jobbe, forteller han.

Forsøk med biologisk medisin

Så fikk Stangeland være med på et forsøk med det biologiske legemiddelet Enbrel, og etter tre uker var han frisk.

– Biologisk medisin ble svaret på psoriasisen, men det hjalp ikke på artritt. Så jeg ble tatt av Enbrel og gikk over på Humira. Det har jeg gått på siden.

Men så kom det flere følgesykdommer.

– Jeg begynte å få mage, som ikke hadde med alder å gjøre, og jeg fikk hjerte- og karproblemer. Det ble undersøkt om det var noe familiehistorikk på dette, men det var det ikke og dermed var det større sannsynlighet at det var en følgesykdom.

Som 39-åring fikk han sitt første hjerteinfarkt, og han har hatt tre infarkter etter det.

– Når du først har fått problemer med hjerte og kar, så baller det gjerne på seg med høyt blodtrykk og fortetninger i årene. Flere årer er blitt blokket ut, og nå har jeg en åre som jeg sliter med, sier han og peker på halsen.

– Det er så tett at blodet av og til snur og ikke går opp til hjernen. Jeg blir svimmel og må legge meg ned.

Han vet ikke om dette skyldes følgesykdommer av psoriasis eller artritt eller bivirkninger eller langtids effekt etter mange år med medisinbruk og eksperimenter.

– Det er usikkert om det er følgesykdom, og det kan godt være en kombinasjon, sier han.

Balanse og valg

– *Hvordan forholder du deg til alle sykdommene?*

– Du må gjøre noen valg. Enten kan jeg gå på medisinen som kanskje har forårsaket dette, og jobbe og ha et sosialt liv. Eller skal jeg kutte ut medisinen og ikke jobbe og ikke ha et sosialt liv.

Selv synes Stangeland valget ble ganske klart for ham.

– Det er ikke så lett, men jeg har en datter og en sønn som jeg vil se så lenge som mulig. Så får jeg heller akseptere at livet blir litt kortere enn hvis jeg bare hadde sittet hjemme.

« Sykdommen med følgesykdommer og alt det innebærer tar ubevisst kontrollen. »

Han opplever dette som en balanse i dag, og det gjelder også røyking. Etter det første hjerteinfarkt sluttet han å røyke, men begynte etter hvert på igjen.

– Legen min sier at det ikke røykingen som forårsaker det du har i årene. Det er andre ting. Men det gjør det ikke bedre.

Det samme gjelder trening, og han spiller golf så mye han kan.

– Golf er den beste mosjonen. Det varer lenge og det er variert, og du bruker de fleste musklene. Dessuten er det fantastisk å komme seg ut. Jeg var interessert i golf før jeg fikk hjerteinfarkt, men jeg ble mer opptatt av det etter det. Det er fullt fokus når jeg golfer, du har ikke så mye plass til annet enn det når du golfer.

Vendepunktet

Det første hjerteinfarkt ble et vendepunkt for han.

– Jeg ble sint. Var dette konsekvensen av det som legene hadde puttet i meg opp gjennom årene? Det var fryktelig frustrerende. Kanskje det ikke hadde

skjedd, hvis de forskjellige instansene hadde snakket med hverandre?

Sykdommen med følgesykdommer og alt det innebærer tar ubevisst kontrollen. Men for Owe er det først og fremst hjerteproblemene som styrer mange valg i dag.

– Tør jeg ta et fly? Alt har en følge. Følgesykdommer har også en følge. Vil jeg ta et fly til New York? Nei. Men jeg reiste til Syden for første gang på fire år med datteren min. Jeg satt der med angsten, men jeg gjorde det for å være med henne.

– *Har du noen råd til andre som opplever noe lignende?*

– Jeg vil ikke si noe til andre. Det er så individuelt.

Men etter å ha tenkt seg litt om, er det noe han vil si til andre.

– Gjør bevisste valg. Det gjelder spesielt det å gå inn i en ny medisin. For meg var det Enbrel og Humira halleluja uten tanke på konsekvenser. Snakk med fastlegen og andre om konsekvenser og andre sykdommer. Det gjør ikke nødvendigvis den legen som behandler utslettet ditt. Han spør ikke om mer enn han må, for han vil ha deg frisk.

Hus i Syden

– *Hadde du gjort noe annerledes i dag, hvis du visste det du vet i dag om psoriasis og følgesykdommer?*

– Ja. Jeg hadde kjøpt meg et hus i Syden, så jeg kanskje kunne ha holdt psoriasis i balanse og sluppet mange av medisinen. Jeg kjenner til flere som har fått til det.

Han synes det er underkommunisert at følgesykdommer kan oppstå uavhengig av mengde psoriasisutslett.

– Det er ikke avhengig av om du har fryktelig mye eller lite psoriasis. Det er kromosomfeil, men konsekvensene er ikke det samme. Og det kan være vanskelig å avgjøre om du får hjerte- og karsykdommer fordi du har psoriasis, eller om du har problemer i hjerte og kar-systemet som gir seg utslag i psoriasis.

Følgesykdommer, komorbiditet og samsykelighet

Forskning på komorbiditeter ved kroniske inflammatoriske hudsykdommer er i vinden for tiden, sier hudlege Kjersti Danielsen ved Nordnorsk Hudlegesenter i Tromsø.



– Psoriasis er sett hyppigere samme med en hel rekke komorbiditeter, påpeker hudlege Kjersti Danielsen ved Nordnorsk Hudlegesenter i Tromsø gir deg noen svar.

at de står i sikker årsakssammenheng. Et eksempel på det er psoriasis og hjerte- og karsykdom.

– *Hva er forskjellen på bivirkninger og komorbiditet/samsykelighet?*

– En bivirkning er en uønsket virkning som oppstår etter en form for intervensjon som for eksempel en operasjon eller en medisin. Samsykelighet er annen sykdom som opptrer sammen med en sykdom, og kan være, men trenger ikke å være, direkte relatert til den andre sykdommen.

– *Hvorfor er det økt risiko for følgesykdommer for de som har psoriasis?*

– Psoriasis er sett hyppigere samme med en hel rekke komorbiditeter. Den best kjente er psoriasisartritt. Men også andre sykdommer som for eksempel metabolsk syndrom, diabetes og hjerte-

– *Hva er følgesykdommer?*

– Følgesykdommer er en sykdom som kommer som følge av en annen sykdom, for eksempel er lammelse etter polimyelitt en følgesykdom. Ved psoriasis snakker vi ofte om at det er en sykdom er assosiert med flere komorbiditeter. Det betyr at det er andre sykdomstilstander som opptrer hyppigere sammen med sykdommen, uten

ULIKE TYPER FØLGESYKDOMMER VED PSORIASIS

Diabetes

I en dansk undersøkelse viste det seg at personer med psoriasis hadde 56 prosent større risiko for å utvikle diabetes enn personer uten psoriasis. De fleste tilfellene var diabetes type 2, ifølge nettstedet WebMD. Diabetes og psoriasis har til felles at de er knyttet til en underliggende betennelsesprosess. Det er også mulig at en usunn livsstil som følge av psoriasissymptomer kan bidra til en økt risiko for diabetes.

Metabolsk syndrom

Metabolsk syndrom er et samlebegrep for økt innhold av ugunstige fettstoffer i blodet, økt livvidde (102 cm for menn og 88 cm for kvinner) med overvekt, høyt blodtrykk og forhøyet blodsukker. For at en person skal ha metabolsk syndrom må tre av disse fem komponentene være tilstede. Metabolsk syndrom medfører en sterkt forhøyet risiko for å utvikle hjerteinfarkt, hjerneslag og diabetes type II.

Overvekt

Isolasjon og nedsatt funksjonsevne på grunn av psoriasis gir også økt risiko for overvekt. Overvekt kan føre til en forverring av psoriasissymptomene på grunn av kroppens kjemiske sammensetning, og omvendt kan en reduksjon av overvekten føre til en forbedring av hudsymptomene.

Uveitt

Uveitt er betennelse i uvealkanalen i øyet som blant annet består av irisen (regnbuehinnen). Uveitt er en autoimmun sykdom og kan komme som en følgesykdom ved autoimmune lidelser, blant andre psoriasis. Symptomene er rødhet, redusert syn, lysskyhet. Den vanligste formen, uveitt i fremre del av øyet, kalles regnbuehinnebetennelse (iridocyclitt).

Depresjon og angst

Ubehag, smerter og kløe forårsaket av psoriasis har en negativ innvirkning på den psykiske helsen og kan føre til angst og depresjon. Særlig kløe er forbundet med depresjon. Stigmatisering, skam og isolasjon bidrar også negativt.

Åreforkalkning

Flere studier har vist at personer som har psoriasis har økt risiko for å utvikle åreforkalkning (aterosklerose) og påfølgende hjerte- og karsykdom. Åreforkalkning er en sykdomsprosess som består i en opphopning av fett, betennesceller og avleiringer av disse på åreveggene. Avleiringene danner et plakkbelegg på innsiden av blodårene som i verste fall kan blokkere blodgjennomstrømningen og føre til blodpropp, hjerteinfarkt og hjerneslag. Mye tyder på at en sammenheng mellom psoriasis og åreforkalkning kan være at de skyldes felles betennelsesfaktorer. Nivåene av ulike betennelsesstoffer (cytokiner) er økt ved psoriasis, og en slik kronisk betennelsestilstand kan ligge til grunn for åreforkalkning hos disse pasientene.

Hudkreft

Lys- og klimabehandling og immundempende medikamenter mot psoriasis kan gi økt risiko for hudkreft. Hudkreftrisikoen ved langvarig lysbehandling (UVB-behandling) av psoriasis er forholdsvis lav – den er beregnet til å være like høy som risikoen for utearbeidende i Sør-Skandinavia. Man skal likevel ikke bruke høyere doser eller lengre behandling enn nødvendig. Risikoen for hudkreft kan reduseres ved å ta forholdsregler ved soling. Bruk solkrem med høy solfaktor og smør huden inn på nytt annenhver time. Det er viktig å være kjent med huden sin, slik at man kan oppdage hudkreft tidlig.

Kilde: Levmedpsoriasis.no

og karsykdom forekommer i økt grad hos personer med moderat til alvorlig psoriasis. Årsaken til dette er ikke helt klarlagt og vil kunne variere fra tilstand til tilstand; noe kan skyldes overlappende genetiske- eller livsstils-risikofaktorer eller være resultat av kronisk systemisk inflammasjon (betennelse) ved større utbredelse av psoriasis.

– *Hva er status for forskningen på hudsykdommer og følgesykdommer?*

– Forskning på komorbiditeter ved kroniske inflammatoriske hudsykdom-

mer er i vinden for tiden. Det pågår nasjonal og internasjonal forskning på for eksempel psoriasis, atopisk eksem og hidradenitis suppurativa og en rekke komorbide tilstander.

– *Hva kan gjøres for å forebygge følgesykdommer?*

– I og med at vi fremdeles ikke vet nok om årsakssammenhengen mellom psoriasis og de fleste komorbiditetene som er assosiert med sykdommen, er dette vanskelig å gi et enkelt svar på. På generelt grunnlag kan man si at det å

behandle hudsykdommen sin så godt som mulig og samtidig ha en livsstil som gjør at man ikke er i faresonen for andre livsstilsrelaterede sykdommer, som for eksempel hjerte- og karsykdom vil være gunstig. Råd som å unngå å røyke og holde seg aktiv og normalvektig er viktig for god helse.

Atopisk eksem som gir andre sykdommer

Uttrykket følgesykdommer er ikke et etablert begrep når det er snakk om atopisk eksem. Da snakkes det heller om komorbiditeter.

Ifølge hudlege Teresa Løvold Berents er det velkjent i litteraturen at atopisk eksem er forbundet med andre atopiske sykdommer, som matallergi, astma og allergisk rhinitt. Andre atopiske sykdommer ser ut til å ramme spesielt de som har en tidlig debut av sykdommen. Det er også kjent at atopisk eksem er forbundet med hudinfeksjoner som impetigo, mollusker, eczema herpeticum.

– I de senere årene har det vært mer oppmerksomhet på atopisk eksem opp mot andre sykdommer. Og det er mye som tyder på at atopisk eksem er forbundet med økt psykososial sårbarhet i denne pasientgruppen.

Berents sier at det er mye som tyder på at alvorlighetsgraden har noe å si for utvikling av de andre komorbiditetene. Ifølge henne er alvorlig atopisk eksem forbundet med andre atopiske sykdommer, og man ser også en sammenheng med alvorlighetsgraden av eksemet og psykisk lidelse.

Livsstil kan påvirke

Atopisk eksem er gjerne forbundet med andre autoimmune sykdommer



Ifølge hudlege Teresa Løvold Berents kommer det nok spennende data fra forskning på atopisk eksem og andre sykdommer i de neste årene. Foto: Caroline Svendsen

som alopecia areata, vitiligo, urticaria og lupus.

– Det synes å være geografiske variasjoner i forekomsten av disse komorbiditeter, noe som kan tyde på at livsstil kan påvirke risikoen for noen av disse komorbiditeter.

Økt risiko for overvekt

Berents forteller videre at noen studier fra spesielt USA viser at atopisk eksem er forbundet med økt risiko for overvekt, hjerte- og karsykdommer, høyt blodtrykk, hjerteinfarkt og diabetes type 2.

– Andre studier har vist en sammenheng mellom atopisk eksem og en form for hudkreft som heter basalcellecarcinom. Dessuten har en større studie, en metaanalyse, vist at det er en sammenheng med atopisk eksem og kreftsykdommene lymfom som utvikles fra celler i lymfesystemet. Samtidig er det mulig at atopisk eksem beskytter mot leukemi, sier hun.

Forskning i startfasen

Hudlegen sier at det er mye som tyder på at optimal hudbehandling kan beskytte mot utviklingen av mer alvorlig atopisk eksem, noe som muligens kan ha en sekundærggevinst med å beskytte mot utviklingen av andre atopiske sykdommer.

– Optimal hudbehandling vil også kunne føre til mindre kløe og kloring som kan medføre mindre psykisk stress.

– *Hva med barn som har atopisk eksem? Er de spesielt utsatt for andre sykdommer?*

– Det er noen studier hos barn som viser en sammenheng med overvekt og atopisk eksem.

– Forskningen er i starten på dette feltet. Jeg publiserte i 2017 en studie på norske barn som viser en sammenheng mellom atopisk eksem og stor kroppsstørrelse hos babyer i Norge. Det kommer nok en del spennende data på dette feltet i løpet av de neste årene, sier hudlegen.

Helseminister i eget liv

Toppidrettsutøvere trener både fysisk og psykisk for å nå sine mål – det er det vi som pasienter også må lære oss. Vi må trene på å bli «helseminister» i eget liv.

Tekst: Trine Knudtzon, leder artrittutvalget og kurs- og likepersonutvalget og deltidsansatt i Psoriasis- og eksemforbundet

Jeg fikk psoriasis som 15-åring i 1972 etter en halsinfeksjon og var fra 1972 til 1979 ofte innlagt på hudavdelinger. Salvene vi brukte var så griseete at det ikke lot seg gjøre å behandle meg hjemme. Jeg var også flere ganger på de statlige behandlingsreisene til Jugoslavia og Lanzarote. Min første behandlingsreise i Jugoslavia som 20-åring var en viktig milepæl i min behandlingshistorie. Der traff jeg andre med samme sykdom, og jeg lærte meg at jeg kunne leve et godt liv selv om jeg hadde mye psoriasis.

9-10 år senere begynte det å gjøre vondt i kroppen. Jeg hadde født en liten datter, jobbet og var en sliten småbarnsmor. Jeg gikk med smerter i lang tid, det var spesielt føttene som gjorde vondt. Jeg måtte bruke krykker og det ble hyppige sykemeldinger. Min lege satte ikke dette i forbindelse med min psoriasis, før jeg etter lang tid fikk komme til revmatolog på Diakonhjemmet sykehus i Oslo. Han kunne ganske raskt fortelle meg at jeg hadde tydelige tegn på psoriasisartritt (PsA). Min PsA utviklet seg med stadig nye betennelser, flere sykemeldinger og operasjoner i føttene. I denne perioden gikk jeg fra full stilling til halv stilling grunnet stadige sykemeldinger fordi jeg ikke klarte å utføre jobben like godt. Det var hyppige møter med Diakonhjemmet Sykehus på grunn av betennelser og kirurgiske korreksjoner. Etter en tid mente revmatologen at det var på tide at jeg tok hensyn til sykdommen min



Da Trine Knudtzon fikk diagnosen psoriasisartritt som ung mor fikk diagnosen savnet hun kunnskap om sykdommen. – Den gang var det ikke som nå med kurs og skoler, forteller Knudtzon. Her er hun på pasientkonferansen IMID i Milano i 2016. Foto: Eli Synnøve Gjerde

« Hvordan skal jeg klare å tåle plagene og samtidig ta vare på livet så lenge sykdom forbindes med svakhet, tenker jeg ofte »

og ikke slet meg ut som småbarnsmor og på jobb. Jeg hadde et ansvar for egen helse og familien min. Jeg ble derfor uføretrygdet i en alder av 25 år. PsA herjet mye i kroppen og huden, så jeg startet med Methotrexate-behandling for både på hud og ledd. For meg har det vært en veldig viktig medisin i flere tiår – og jeg vet at biologiske legemidler finnes om jeg trenger det!

Jeg tenker tilbake på kaoset i livet mitt da jeg fikk diagnosen PsA. Jeg var ung og savnet kunnskap om sykdommen. Den gang var det ikke som nå, kurs både hos Psoriasis- og eksemforbundet og på Lærings- og mestringssentrene på sykehusene. På revmaskoler treffer man andre i samme situasjon, og kan få oversikt over tilværelsen igjen. For meg har det vært viktig å få noen verktøy for å forstå at det går an å leve et bra liv med en kronisk sykdom. At jeg fremdeles er meg med mine ressurser og at diagnosen bare er en del av meg.

Så kom det en periode hvor jeg kjente på kroppen at noe ikke stemte. Jeg svettet mye, kjentes som jeg hadde feber i kroppen, hjertebank og jeg gikk

ned i vekt. Det ble da oppdaget at jeg hadde hyperthyreose (høyt stoffskifte). Jeg fikk noe som også kalles Graves sykdom. Jeg ble så radiojodbehandlet. Det vil si at de slo ut skjoldkjertelen med radioaktivt jod slik at den ikke lenger kunne produsere Thyroxin, derfor må jeg nå innta Thyroxin/Levaxin daglig via tabletter.

For noen år siden ble det også oppdaget at jeg hadde høyt blodtrykk som måtte medisineres. Jeg hadde ingen spesifikke symptomer på dette annet enn at jeg hadde en del hodepine. Høyt blodtrykk regnes jo ikke som en sykdom i seg selv, men er med på å øke risikoen for blant annet å utvikle hjerteinfarkt. Derfor er det greit å være føre var og ta blodtrykkssdpendende medisiner.

Pasienter med leddgikt eller andre betennelsesaktige leddsykdommer, deriblant PsA, har høyere risiko enn befolkningen ellers for å utvikle plakk/fettavleiringer i halspulsårene. Dette ble avdekket på Diakonhjemmet sykehus hvor de tok ultralyd av halspulsårene mine. Jeg blir derfor behandlet med kolesterolsenkende medisiner for å redusere plakkstørrelsen i halspulsåren. Dette blir gjort for å hindre fremtidig hjerte-karsykdom.

Jeg er mye sliten og trøtt og føler en mangel på energi. Det er en vedvarende utmattelse som jeg ikke klarer å hvile bort. Batteriene føles utladet – slik vedvarende utmattelse kalles fatigue. Det er derfor viktig å komponere en god hverdag uten for mange gjøremål og uten å legge listen for høyt.

Det er tøft fysisk og psykisk å føle at kroppen stadig blir slått ut av betennelser og sykdommer. Jeg tok derfor tak i hva jeg som pasient selv kunne gjøre. Jeg stumpet røyken, noe jeg selv tror var med på å dempe alle psoriasisutbruddene mine. Jeg ble fortalt at sigarettøyk skaper betennelser, så da var det ikke vanskelig å legge vekk sigarettene. For noen få år siden tok jeg også tak i kostholdet og gikk ned 10-12 kg i vekt. Jeg hadde i lang tid slitt med en irritabel tarm og tenkte at jeg måtte være mer forsiktig med matinntaket og spiser i dag mer FOODMAP-vennlig kost (diett for å unngå og redusere mageproblemer). For meg har dette gitt gode resultater.

Psykisk har det vært tøft å leve et langt liv med psoriasis, PsA og de følgesykdommene som dette bærer med seg. For meg har det vært veldig viktig å ta hensyn til at hodet må være med da kronisk sykdom som psoriasis og psoriasisleddgikt lett kan føre til depresjoner. Det er ikke flaut å be om hjelp til mestre sykdom. På Diakonhjemmet Sykehus, som jeg er så heldig å tilhøre, har de en enhet for psykiske helsetjenester i somatikken. De gir tilbud om hjelp til å mestre sykdom hvis du strever med utmattelse, smerte og søvnvansker, angst, depresjon eller bare reaksjon på å få en tøff kronisk diagnose. Sjekk med sykehuset der du bor om de har lignende.

Hvordan skal jeg klare å tåle plagene og samtidig ta vare på livet så lenge sykdom forbindes med svakhet, tenker jeg ofte. Jeg trenger mentale muskler, fordi jeg ikke kan tenke meg frisk, men jeg kan tenke meg sterk og verdig. Jeg har hatt stor glede av å lese boken «Lev godt med kronisk sykdom» av Torkil Berge og Elin Fjerstad. Det er en bok som jeg føler er skrevet til meg som pasient, og jeg kjenner meg veldig godt igjen i temaene boken tar opp. Boken gir en gjenkjennende effekt – hvor jeg tenker at det ikke er uvanlig å tenke som jeg gjør. Jeg har tanker rundt identitet og selvfølelse, samt utmattelsen jeg føler i hverdagen. Jeg er både frisk og syk.

Fastlegen er en viktig part når du får en kronisk sykdom. Det er viktig at legen kjenner deg og at dere har en god dialog. Selv byttet jeg fastlege ganske nylig da min gamle fastlege gikk av med pensjon og jeg ble tildelt en ny fastlege. Den nye fastlegen følte jeg satte et stempel i pannen min – PsA – og tenkte ikke utenfor denne diagnosen da jeg fikk andre tegn på betennelser. Jeg har derfor vært syk i mange måneder med kysseyke uten at det ble oppdaget. Jeg følte meg ikke tatt på alvor. Derfor byttet jeg fastlege, og da ble det heldigvis oppdaget at det var kysseyke og ikke PsA som var problemet. Jeg mener det er veldig viktig med en god fastlege og at vi ikke skal vær redd for å bytte lege om kjemien og dialogen ikke stemmer.

Støtte og hjelp fra andre er viktig når du er syk. Dessuten er det viktig med god medisinsk behandling, hjelp fra helsevesenet, kolleger, familie og venner. For meg har det vært viktig å bruke restarbeidsevnen min i Psoriasis- og eksemforbundet. Men ofte kan det være vanskelig å ta imot hjelp fra andre. Det er ikke bare selve livet med sykdom jeg skal mestre tenker jeg – det er selve livet med sykdom jeg må forholde meg til. Toppidrettsutøvere trener både fysisk og psykisk for å nå sine mål – det er det vi som pasienter også må lære oss. Vi må trene på å bli «helseminister» i egent liv.

Følger opp leddgiktpasienter

På Diakonhjemmet Sykehus i Oslo ble verdens første forebyggende Hjerterevmaklinikk etablert i 2008. Det overordnede målet er å gi pasienter med leddgikt og andre betennelsesaktige leddsykdommer forebyggende tilbud mot hjerte- og karsykdommer som andre høyrisikopasientgrupper, slik at færre utvikler og dør av hjerte- og karsykdommer. Fra Tromsø til Kristiansand gjennomføres nå undersøkelser, og leddgiktpasienter får registrert sine risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer i et elektronisk journalsystem som automatisk beregner risikoen for fremtidig hjerte-karsykdom.

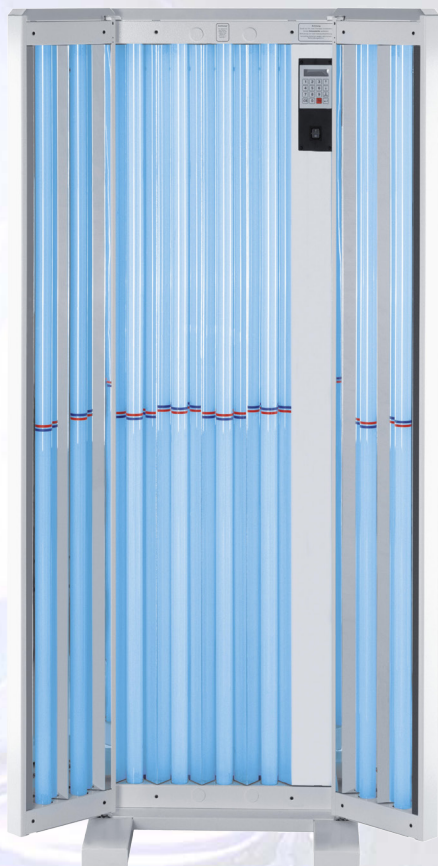
Kilde: Diakonhjemmet Sykehus

Har du psoriasisartritt?

Vil du på en enkel og effektiv måte lære mer om psoriasisartritt? NetHealth har i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund (NRF), Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), Spondyloartrittforbundet (Spafo) og legemiddelfirmaet Novartis laget en nettbasert opplysningskampanje som retter seg til deg med psoriasisartritt (PsA) eller med symptomer som stemmer overens med diagnosen. Påførende, helsepersonell og andre generelt interesserte kan også ha stor nytte av kampanjen. Alle tekster er kvalitetssikret av Hilde Berner Hammer, PhD, revmatolog ved Diakonhjemmet Sykehus i Oslo. Gå inn på Hudportalen.no for å ta testen.

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 24.985,- 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

Tenk helhet

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



Psoriasis er en hudsykdom.
Men det er også mye mer.

Å ha psoriasisutslett er plagsomt nok i seg selv. Det påvirker selvbildet, psyken og sosiale vaner. Noen får psoriasisartritt, som kan bli en større byrde enn utslettet. Forekomsten av overvekt, diabetes, høyt blodtrykk og hjerte-kar-sykdommer er høyere enn i befolkningen ellers. Hvorvidt dette skyldes biologiske, medfødte forhold som er spesielle for personer med psoriasis, eller om det skyldes mer usunne levevaner, slik som røyking, usunn kost eller mindre fysisk aktivitet, er uklart. Kanskje skyldes det begge deler.

Studier tyder på at folk med psoriasis har en systemisk (det vil si overalt i kroppen), svak, kronisk inflammasjon (det vil si betennelsesreaksjon). Dette kan disponere for og forverre mange sykdomstilstander, blant annet overvekt, diabetes, høyt blodtrykk og hjerte-kar-sykdommer. Denne sammenhengen er gjenstand for mye forskning for tiden, også i Norge. I Bergen forsker hudlege Silje Solberg og medarbeidere på immunreaksjoner hos pasienter med psoriasis og hvordan disse påvirkes av biologiske legemidler, som nå brukes med stor suksess hos personer

« Både biologi og atferd kan være med på å forklare følgesykdommer ved psoriasis. »

med uttalt psoriasis. Disse legemidlene har god effekt på utslettet, men kan de ved langvarig behandling også ha effekt på systemisk, svak, kronisk inflammasjon og dermed – kanskje – forebygge følgesykdommer ved psoriasis? De har påvist at betennesceller i blod fra pasienter med psoriasis er mer aktive enn dem fra friske personer, og at aktiviteten går ned under behandling med et mye brukt biologisk legemiddel (1).

I Trondheim har hudlegen Ingrid Snekvik og medarbeidere i to studier påvist en assosiasjon (sammenheng) mellom psoriasis og overvekt og psoriasis og flere risikofaktorer for hjerte-kar-sykdom (2, 3). Dette gjaldt særlig personer med moderat til uttalt psoriasis. Deres funn kan tyde på at vektreduksjon kan bidra til å forebygge psoriasis. Kliniske behandlingsstudier, ledet av professor Lone Skov i København, har vist en langvarig og god effekt på psoriasis av å gå ned i vekt (4).

Både biologi og atferd kan være med på å forklare følgesykdommer ved psoriasis. For pasienter og leger er det ingen motsetninger i dette. I praktisk hverdag må man gjøre det det er mulig å gjøre noe med, og det er å leve sunt, spise sunt, stumpe røyken og ta en tur i skog og mark. Ha det hyggelig sammen. Leve livet så godt man kan. Å ta i bruk den behandlingen som passer best.

Det finnes ingen kvikke løsninger. Å utrydde psoriasis er neppe mulig, men det er all grunn til å tro at forskningen vil gi oss mer kunnskap og bedre legemidler, også i fremtiden. For det har den gjort til nå.

Litteratur

1. Aarebrot AK, Solberg SM, Davies R, et al. Phosphorylation of intracellular signaling molecules in peripheral blood cells from psoriasis patients on originator or biosimilar infliximab. *Br J Dermatol*. Nettpublisert 23.12.2017.
2. Snekvik I, Smith CH, Nilsen TIL, et al. Obesity, waist circumference, weight change, and risk of incident psoriasis: Prospective data from the HUNT Study. *J Invest Dermatol* 2017; 137: 2484-90.
3. Snekvik I, Nilsen TIL, Romundstad PR, Saunes M. Psoriasis and cardiovascular disease risk factors. The HUNT Study, Norway. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. Nettpublisert 3.2.2018.
4. Jensen P, Christensen R, Zachariae C, et al. Long-term effects of weight reduction on the severity of psoriasis in a cohort derived from a randomized trial: a prospective observational follow-up study. *Am J Clin Nutr* 2016; 104: 259-65.

Norsk forening for dermatologi og venerologi organiserer norske hudspesialister og spesialistkandidater i faget. Foreningen har rundt 280 medlemmer og er en del av Den norske legeforening.

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDE
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

CAN017021403

* 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

Den gode samtalen

Ved å bruke fagkunnskap, intuisjon, erfaring og den gode samtalen får pasienten en helhetlig omsorg. Pasienten kan selv bidra til at kommunikasjonen blir så bra som mulig.



Tekst: Hege Kristin H. Haugen, psykiatrisk sykepleier ved kreftklinikken – seksjon lindrende behandling ved St. Olavs Hospital og samtalepartner i Rom for Dialog.

Man kan gjøre seg mange tanker om hva god kommunikasjon er og hva som må til for at den oppfattes og kalles det. Den krever noe av de involverte parter. Tidspress på en avdeling kan være en dørlukker for den gode samtalen. Jeg har jobbet i sju år ved Hudavdelingen på St. Olavs Hospital. På sengeposten var det god tid til samtaler og refleksjoner mellom ansatte og pasienter. Samtalene handlet mye om det å leve med en hudlidelse og var berikende. Det gav pasientene muligheten til å sette ord på sine opplevelser. Tillit er et must for god kommunikasjon. Det er gjennom ekte engasjement at grunnlaget for tillit legges. Å være kongruent er en styrkende faktor i en samtale. Det blir da samsvar mellom det som blir sagt, hvordan temaet formidles og hvordan den enkelte fremstår.

Det er en evig diskusjon mellom fagfolk om man skal dele litt om seg selv for å minske avstanden mellom den som gir og mottar hjelp. Den verdenskjente psykiateren Irwin D. Yalom har skrevet om temaet i sine bøker. Han delte mye med pasientene sine. Ved å gjøre dette viste han på en ekte og ærlig måte at han er et men-

neske på godt og vondt. Dette kan gjøres uten at det skal dreie seg om fagpersonens problemer når det er hensiktsmessig. Pasienter vil nok møte fagpersoner med Yalom sin filosofi, men ikke alltid. Det forventes at pasienter skal fortelle om seg selv, mens enkelte fagpersoner synes at spørsmål som berører dem som person kan virke påtrengende. En dørstengende respons er ikke med på å bygge tillit.

« Det er en evig diskusjon mellom fagfolk om man skal dele litt om seg selv for å minske avstanden mellom den som gir og mottar hjelp. »

Vet mye om egen hudsykdom

Ved å ha grunnleggende ferdigheter innen faget man utøver, kan pasienten forvente å motta nyttig informasjon og adekvat behandling for sin hudlidelse. Gjennom god kommunikasjon kan man formidle kunnskap og lytte til pasienten. Mange pasienter vet mye om egen hudsykdom og kan gi verdifulle opplysninger til stor hjelp i behandlingen. Vi

arbeider ikke *med* mennesker, vi *samarbeider* med dem. Fagpersonen bør ikke gå på autopilot. Det kan oppfattes negativt av pasienten, være skadelig for relasjonen og kommunikasjonen. Mennesker med felles diagnose, er ikke like og må behandles forskjellig.

Fagpersonen må evne å etablere en relasjon til pasienten ved å bruke sin relasjonskompetanse. Det handler blant annet om å kjenne seg selv og prøve å forstå hvordan det oppleves å leve med en hudlidelse. Dessuten er det viktig å forstå hva som skjer i samspillet med den andre. Fagpersonen møter pasienten med sine livserfaringer og vice versa. Mye kan skje i en samtale når man ikke er seg selv bevisst på hva man bærer på. Begge parter kan da slite med å lykkes med god kommunikasjon. Er fagpersonen trygg og har jobbet med egne mørke flekker, evner vedkommende å trekke med pasienten i arbeidet med å klarere se egne utfordringer. Det fremmer pasienten sin selvstendighet, medvirkning og motiverer til å være aktiv og ansvarlig.

Hermeneutikk

Hermeneutikk betyr forståelse, menings- og tolkningslære. Mennesker fortolker, og fortolkningene er ikke tilfeldige. Vi møter hverandre med våre forutsetninger. Den franske filosofen Paul Ricoeur kaller dette fordommer, eller førforståelse. Det vil si alle typer ideer vi har med oss på forhånd, og som virker bestemmende på opplevelsen og fortolkningen av det den andre forteller.

Dessuten har vi intuisjon, som kan være en ressurs i møte med andre mennesker. Grethe Holtan hevder i boken sin «Intuisjon» at begrepet rett og slett er

« Den gode samtalen kan hjelpe en person til å akseptere sin sykdom uten å identifisere seg med diagnosen. »

kunnskap, erfaring, minner og ny informasjon satt i system, slik at man får et visst overblikk. Intuisjon kan også sees på som vårt indre vesen som forteller oss om hva som oppleves som riktig eller galt. Den sveitsiske psykiateren Carl G. Jung erkjente intuisjonen som en selvstendig psykologisk erkjennelsesform, som er like så sann og legitim som alle andre typer av erkjennelse.

I møte mellom helsearbeider og pasient vil dette råde, bevisst eller ubevisst. Dersom fagpersonen er seg bevisst dette, vil pasienten bli møtt med en forståelse som bedrer kommunikasjonen. Intuisjon er iboende i oss alle. Det er ikke uvanlig at pasienter bruker ord som «jeg har på følelsen av», uten at de tenker på at det er intuisjonen som presenterer seg. Respekteres denne kan det gi en følelse av at pasient og fagperson spiller på samme lag.

Tolkning av hva kroppen sier

Kommunikasjon mellom personer skjer ikke bare ved språk. Måten vi snakker sammen på og vår oppførsel formidler viktig informasjon. Vi registrerer hvordan samtalepartneren forholder seg til oss og til det vi snakker om. Og vi tolker blant annet uttrykk, lytter til toneleie og ser på hverandres øyne. Sammen med den verbale kommunikasjonen sendes og mottas den ikke-verbale. Tolkningen av hva kroppen vår forteller kan virke hemmende, eller fremmende for en god dialog.

Aktiv lytting er en stor del av en god samtale, altså at man lytter oppmerksomt og engasjert til det som blir fortalt. Denne lytteformen omfatter både verbale og nonverbale ferdigheter

som for eksempel kroppsspråk. Evnen til empati står også sentralt her. Det å føle seg forstått kan dempe stressnivået som igjen virker positivt inn på enkelte hudlidelser.


Dersom fagpersonen prøver å forstå hvordan det er å leve med hudlidelse kan det åpne for en god dialog. Trygghet i relasjonen kan få pasienten til å be om den hjelpen som er hensiktsmessig og meddele hvilke forventninger og motivasjon personen har til behandling. Fagpersonen får avdekket hvor mye innsats det skal legges i å styrke evnen til mestring. Pasienten vinner på å være åpen om hva behovet er. Noen ønsker bare informasjon og har verken behov for den gode, eller dype samtalen. Enkelte pasienter er også redde for å blottstille seg både fysisk og mentalt. Andre igjen kan forvente at de får samtalen de behøver og kan bli skuffet om de ikke blir møtt på dette. Åpenhet kan avdekke hvilke forventninger som foreligger.

Det hender at pasienter tester ut helsepersonell for å se om de takler åpenhet. Et eksempel på testing kan være reaksjonen på arr etter selvskading. Under behandling av huden kan dette være vanskelig å skjule. Fagpersonens respons på arrene kan ha betydning for kommunikasjonen. Testen går ut på om helsearbeideren er modig nok til å ta opp temaet. Ved å stille de rette spørsmål, kan det gi mot til å dele tanker i visshet om at fagpersonen takler det de har å fortelle. Mangler man kunnskap om det som formidles, kan lege henvise til de som har kompetansen. Pasienten opplever da å få adekvat hjelp.

Positiv deltakende

Gjennom utvungen og spontan kommunikasjon vil det kunne avdekkes hva pasienten opplever på godt og vondt. Når trygghet og ærlighet er en del av dialogen, gir det rom for å konfrontere med empati. Fagpersonen bør unngå «stakkarsliggjøring». Dette forsterker offerrollen- og dermed lidelsen, mener lege og professor Ingvard Wilhelmsen. Vi skal ikke frata pasienten sitt ansvar. Å fortelle at vi har forventninger til vedkommende, viser at vi respekterer og har tro på personens ressurser. Dersom fagpersonen er positiv deltakende, vil pasienten alltid huske de gode og støttende utsagn. Det bør vektlegges å se hverdagen slik den ser ut for pasienten og ikke bare hudlidelsen. Hvordan en hudsykdom påvirker det sosiale liv, arbeidsliv og seksualliv er noe fagpersonen må prøve å sette seg inn i. Det kan gi pasienten en god følelse av å bli sett og forstått.

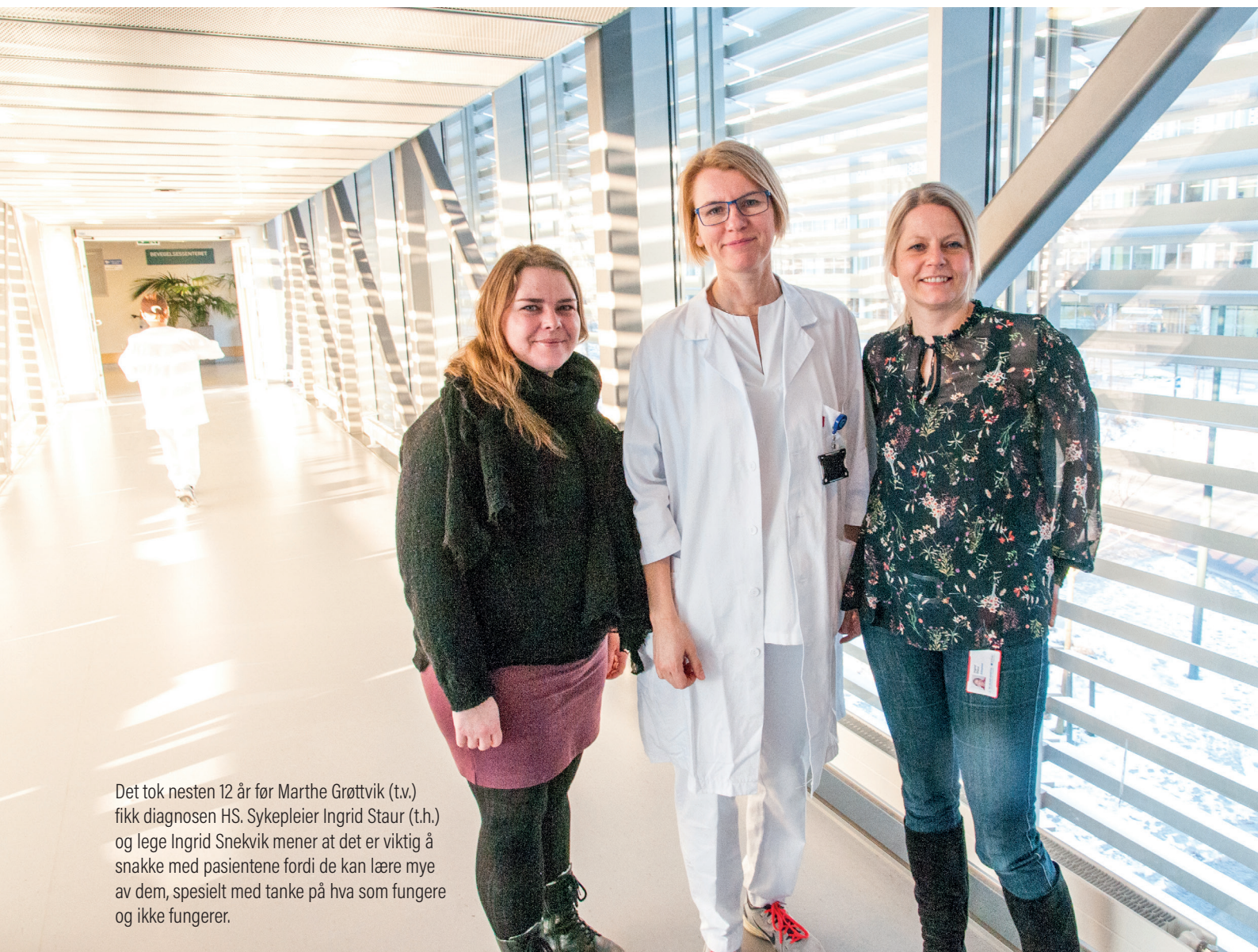
Den gode samtalen kan hjelpe en person til å akseptere sin sykdom uten å identifisere seg med diagnosen. Når en person blir redusert til en diagnose, så stopper alt annet opp. Muligheter må sees og vektlegges. Det er oppløftende å bli møtt med fagkunnskap, spontan og positiv nysgjerrighet. Tillit skapes ved at fagpersonen gir sin oppmerksomhet og tilstedeværelse. Når vedkommende er seg selv kan det gi pasienten mulighet til å opptre på samme måte.



Tidspress på en avdeling kan være en dørlukker for den gode samtalen, skriver Hege Kristin N. Haugen som har jobbet i sju år ved Hudavdelingen på St. Olavs Hospital og mener den gode samtalen mellom pasient og helsepersonell er berikende for begge parter.

Foto: iStockphoto

Å mestre livet



Det tok nesten 12 år før Marthe Grøttvik (t.v.) fikk diagnosen HS. Sykepleier Ingrid Staur (t.h.) og lege Ingrid Snekvik mener at det er viktig å snakke med pasientene fordi de kan lære mye av dem, spesielt med tanke på hva som fungerer og ikke fungerer.

Tidlig diagnose og fokus på mestring kan gjøre det lettere å leve med den smertefulle og tabubelagte sykdommen HS.

Tekst og foto: Anne-Lise Aakervik

Det tok mange år før Marthe Grøttvik fikk diagnosen hidradenitis suppurativa (HS). Første gang hun gikk til lege med plagene sine var tidlig på 2000-tallet. Uten at det førte til noe. Hun fikk en antibiotikakur, og det var det.

– Jeg gikk hjem og googlet symptomene mine, men ble ikke noe klokere.

Da fastlegen endelig kunne gi henne et navn på smertene og byllene hun har på de merkeligste steder på kroppen, følte hun lettelse.

– Det tok nesten 12 år før jeg fikk et navn, men jeg oppdaget sykdommen allerede på midten av 90-tallet. Og det har vært mye frustrasjon forbundet

med HS

med dette. Jeg har forsøkt å skjule det, og jeg har mye smerter i forbindelse med utbrudd av byller.

Lite kunnskap

Pasienter med HS har vært overlatt til seg selv i mange år. Kunnskapen blant fastlegene er lav, og mange får diagnosen først etter 20 år. Sykdommen kan være vanskelig å behandle, det er ikke en enkelt årsak til dette, derfor er det også viktig at man kommer tidlig til hudlege.

– Det har vært generelt lite kunnskap blant fastlegene om denne sykdommen, sier sykepleier Ingrid Staur som har gjennomført en studie på HS-pasienter om livskvalitet. Hun har også gjennomført mestringskurs for pasienter med sykdommen.

– Det kan gå år før de blir henvist til hudlege. Det er ikke bra, da vi vet at å få en tidlig diagnose gir bedre behandlingsmuligheter. Å gå lenge med sykdommen uten å få behandling kan gi mer smerte og ødeleggelser i huden.

Glemt gruppe

Ingrid Staur har som sykepleier på hudavdelingen ved St. Olavs Hospital i Trondheim vært i kontakt med flere pasienter med HS. Hun erfarte at dette var en neglisjert gruppe innen helsevesenet. Livskvaliteten til denne pasientgruppen er også ofte lav.

– Det er cirka 1 prosent av befolkningen som har denne sykdommen. Men jeg tror det er store mørketall. Sykdommen er ofte forbundet med skam, og det snakkes lite om den. Man kan ha flere grader av HS og de som har en mild grad, oppsøker kanskje ikke helsevesenet. De som er hardest rammet har det tøft. Sykdommen har en dominerende plass i livene deres, og den hemmer dem i å leve et normalt liv.

Viktig å lytte

Lege Ingrid Snekvik sier det er viktig å lytte til denne pasientgruppen.

– Vi kan lære mye fra dem. Som legestudent hører man om sykdommen, men dersom man ikke har møtt så mange pasienter med denne sykdommen er det ikke alltid så lett å stille riktig diagnose. Ved å snakke med pasientene når de kommer til oss kan vi lære mye av dem, spesielt med tanke på hva som fungerer og ikke fungerer. Jeg erfarer også at denne sykdommen er mer vanlig enn vi tror, og det er behov for mer kunnskap også blant fastleger. Det som er positivt i denne sammenhengen, er at det er i ferd med å komme mer forskning på denne sykdommen som man vet så lite om. Det har også kommet medisinske guidelines for behandling, og det kommer nye medisiner samtidig som man prøver ut nye legemidler. Men fremdeles er det ikke kjent hva som forårsaker utbruddene.

« Det som er positivt i denne sammenhengen, er at det er i ferd med å komme mer forskning på denne sykdommen som man vet så lite om. »

Smertefullt og skambelagt

– Jeg får byller under armer, på magen og i lysken sier Marthe. – Når de er aktive er det veldig vondt, og jeg er avhengig av å ha plaster som samler opp verk om de sprekker. Det er ikke gøy å gå på jobb og merke at byllene sprekker bare man bøyer seg ned. Jeg skjuler det som best jeg kan.

Gjennom studiene kom sykepleier Ingrid Staur frem til at mestringskurs for denne gruppen vil kunne bidra til å spre

Hidradenitis suppurativa (HS)

- HS er en hudsykdom med betennelser i hårsekkene i områder på kroppen der man også har svettekjertler. Typiske lokalisasjoner er under armene og i lysken.
- Kan også forekomme på baken og innsiden av lår eller under brystene hos kvinner.
- Man mener at sykdommen starter ved at utførselsgangen til hår og svettekjertler går tett, og det oppstår en betennelse med ømme, røde kuler i huden. Disse kan utvikles til byller som skiller ut puss.
- Ved alvorlig sykdom kan det dannes ganger under huden som gir kronisk puss og luktproblematikk. Man kan få akutte og kroniske smerter. Sykdommen er mest vanlig fra puberteten og opp til rundt 40 årsalderen, og den rammer flere kvinner enn menn. Menn har litt annerledes utbrudd enn kvinner.
- Tilstanden kan ha flere årsaker. Man tror at både arv og hormoner spiller en rolle. Overvekt og røyking kan forverre plagene.

informasjon og lære om sykdommen. I tillegg er det en arena for å treffe andre med samme problematikk. Sammen med Marthe Grøttvik planla hun det første kurset og gjennomførte det i fjor.

– På kurset har vi et positivt fokus, sier Staur. – Det er viktig å få hjelp til å se mulighetene, selv om det er en sykdom som tar mye energi. Det er noe man må leve med, og da er det viktig å få informasjon om hva man selv kan gjøre for å bedre situasjonen sin. For mange var det et stort steg å bare komme til kurset. Noen har aldri delt historien sin med andre før.

Mange opplevde at å høre andres erfaringer om sykdommen som veldig givende.

– Jeg var brukerrepresentant og fortalte åpent om mine erfaringer og min historie. Det tror jeg hjalp mange, sier Marthe. Det fikk delta-gerne til å åpne seg for hverandre. Jeg synes det var godt å høre de andres historier og få råd og tips om hvordan de takler forskjellige faser av sykdommen. For eksempel er behandling og bandasjering viktige tema. Det er vanskelig å snakke om, fordi mange har byller på svært intime steder. Dette gjør det igjen vanskelig å plastre.

Fagkunnskaper

I tillegg til pasientenes egne historier hørte de på, og fikk snakke med fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut, lege og sykepleier. Mange synes det er vanskelig å trene, så det kan man la være i de dårlige periodene. Men fokus på avspenning og hverdagsmestring være like viktig og effektivt for denne gruppen. For mange er det dyrt å ha denne sykdommen. Gode bandasjer koster, og mange tar laserbehandling for å bli bedre. Derfor er et tverrfaglig perspektiv viktig i forbindelse med mestringskurset. Sykdommen griper inn i alle deler av livet for de som er hardest rammet.

Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HISREG)

Registeret HISREG ble etablert som et bidrag til bedre behandling og omsorg for pasienter med hudsykdommen Hidradenitis suppurativa (HS). Registeret har fra starten av vært forankret i Hudavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) i Tromsø. Driften av registeret er finansiert av Helse-Nord RHF og Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

HISREG ble etablert i 2010 og fikk nasjonal status i 2012. Dette er et nordisk samarbeid, og skal samle inn pasientinformasjon fra sykehus i Norge, Sverige, Danmark, Finland og Island.

Registeret har som sitt fremste mål å øke kvalitet i behandlingen av pasienter med HS. Dette skal skje ved å:

- bidra til å utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging
- dokumentere behandlingseffekt og -varighet
- gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og behandlingstilstandene
- danne grunnlag for forskning og på den måten bidra til økt forskningsbasert kunnskap om Hidradenitis suppurativa og behandlingen av tilstanden

Kilde: HISREG|Humira (www.hisreg.no)

– Mange følte seg lettet etter kurset, sier Marthe Grøttvik. – Jeg syntes at jeg fikk mer kunnskap til å håndtere sykdommen, og kanskje mest gjennom å snakke

med de andre. Vi har også en Facebook-gruppe for pasienter med HS som er dannet via HS-utvalget til Psoriasis og eksemforbundet. Der deler vi erfaringer.

Studie om livskvalitet

Sykepleier Ingrid Staur jobbet med et «kvalitetsregister» da hun bestemte seg for å gjøre en studie om livskvalitet hos pasienter med HS.

– Jeg så at i denne pasientgruppen var det hyppige sykemeldinger, og mange gikk lenge med sykdommen før de fikk en diagnose, ofte 10–20 år. Jeg lurte på hva dette gjorde med pasientene. For studien gjorde jeg intervjuer med 10 pasienter (kvalitativ metode), der fokus var opplevelsen av å ha HS. Tema var hverdagsliv, sosiale relasjoner og erfaringer med oppfølging fra helsepersonell.

Utfordrende med sosiale relasjoner

Ingrid Staur fant ut at å takle sosiale relasjoner var utfordrende for disse pasientene, særlig det å ha et intimt forhold til noen. Plagene er forbundet med de intime delene av kroppen. Det å skulle etablere et nytt forhold ble forbundet med frykt for avvisning. Flere opplevde sykdommen og dens symptomer som veldig skambelagt, og beskrev negative følelser knyttet til dette.

I tillegg var smerter i hverdagen utfordrende både i forhold til jobb og andre aktiviteter. Mange sa de følte seg alene, uten å ha noen å snakke med. De opplevde mangel på informasjon og oppfølging fra helsepersonell. Flere hadde gått i årevis til legen uten å få en

diagnose, noen hadde gitt opp å gå til legen fordi de opplevde at det var ingen hjelp å få uansett.

Tverrfaglig undervisning

– Andre studier har vist at pasienter med alvorlig grad av denne sykdommen ofte har svært nedsatt livskvalitet. For meg ble det viktig å gjøre noe for å bedre ivaretagelsen av disse pasientene. Derfor har vi startet disse mestringskursene for tverrfaglig undervisning samt få en dialog med pasientene, lære av hverandre og forhåpentligvis utbedre tilbudet til denne sårbare pasientgruppen, sier Ingrid Staur.

Status for pasientens helsetjeneste

Etter fire år føles det langt igjen til regjeringen har nådd ambisjonen om å skape pasientens helsetjeneste.



Tekst: Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Solberg-regjeringen skriver i sin politiske plattform – Jeløya-plattformen – at regjeringens ambisjon er å skape «pasientens helsetjeneste». Med det mener regjeringen at hver enkelt pasient skal oppleve respekt og åpenhet i møtet med helsetjenesten og slippe unødig ventetid. Og ikke minst skal ingen beslutninger om pasienten tas uten pasienten. Innenfor helseområdet er Jeløya-plattformen en videreføring av Sundvollen-erklæringen, som Solberg-regjeringen har styrt etter fra høsten 2013.

Langt igjen

Jeg tror mange medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), og andre som lever med alvorlige hudsykdommer, føler at det er langt igjen før denne ambisjonen er nådd.

Status etter drøyt fire år med «pasientens helsetjeneste» er at mange med alvorlig psoriasis og andre alvorlige hudsykdommer må vente fra seks til ni måneder for å komme til hudlege. Dette handler ikke om å «slippe unødig ventetid», men om å måtte vente uakseptabelt lenge!

Regjeringen skriver videre i Jeløya-plattformen at man vil «desentralisere spesialisthelsetjenester slik at disse er tilgjengelig i pasientens nærmiljø, så langt det er mulig å hensiktsmessig».

I mange år har PEF overfor norske helsemyndigheter påpekt mangelen på offentlig styring av hvor hudle-



Psoriasis- og eksemforbundet opplever ikke at metodevurderingene og beslutningsprosessene er blitt mer effektive med Bent Høie som Helse- og omsorgsminister, skriver generalsekretær Terje Nordengen. Her holder statsråden årets sykehustale på Rikshospitalet. Foto: Helse- og omsorgsdepartementet / Flickr

gene får etablere seg, uten at dette er blitt bedre. Nyutdannede hudleger etablerer seg stort sett i byer og sentrale strøk, og personer med hudsykdommer i distriktene får stadig lengre vei til en hudlege. Men PEF har ingen andre planer enn å fortsette å minne regjeringen på hva de skriver om dette i sitt eget styringsdokument.

Nye lysbehandlingsenheter

I løpet av de fire siste årene har PEF møtt statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet tre ganger. På hvert møte har

den mangelfulle utbyggingen av lokale lysbehandlingsenheter vært tema. I disse møtene har vårt krav om flere lokale lysbehandlingsenheter blitt møtt på en positiv måte.

Vi er derfor både overrasket og skuffet over at dette ikke er fulgt opp i form av en bevilgning til videre utbygging av lokale lysbehandlingsenheter i noen av forslagene til statsbudsjett disse fire årene. Men PEF gir seg ikke og vil fortsette arbeidet for at den nødvendige bevilgningen til at ti nye lysbehandlingsenheter kommer på plass i årene framover.

Tilgang til nye legemidler

Regjeringen vil sikre pasientene likeverdig og rask tilgang til nye effektive legemidler, og effektivisere metodevurderinger og beslutningsprosesser rundt legemidler i helsetjenesten.

PEF har de siste årene jobbet for at pasienter med alvorlig hidradenities suppurativa (HS) skal få tilgang til et nytt biologisk legemiddel. Men beslutningsprosessen stoppet helt opp. Dermed får ikke denne pasientgruppen tilgang til et effektivt nytt legemiddel. Disse pasientene har en meget utfordrende kronisk sykdom, og en ny medisin ville gitt disse en mye bedre livskvalitet. Personer med alvorlig HS opplever ikke at metodevurderingene og beslutningsprosessene er blitt mer effektive med

Bent Høie som Helse- og omsorgsminister.

Voksne atopikere

PEF vil rose Solberg-regjeringen for at regjeringsplattformen foreslår å styrke tilbudet om behandlingsreiser. Som kjent er behandlingstilbudet i utlandet for våre grupper en hjertesak for PEF. Vi vil jobbe videre for at en «styrking av tilbudet om behandlingsreiser» vil bety at det åpnes for at voksne med atopisk eksem også får et klimabehandlingstilbud om få år.

PEF er også positive til at regjeringen foreslår å utvikle og innføre «pakkeforløp» for flere lidelser, hvor muskel- og skjelettlidelser er en av de diagnosegruppene som blir nevnt. Dette vil i så

fall inkludere våre medlemmer og andre med psoriasisartritt. Regjeringen sier videre i Jeløya-plattformen at den vil innarbeide rehabilitering i pakkeforløp der dette er en naturlig del av behandlingsforløpet.

PEF har i noen år arbeidet for at det bør innføres behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis i Norge. Pakkeforløp og behandlingsretningslinjer kan oppfattes som to sider av samme sak, hvor målet er å oppnå et mer forpliktende samarbeid mellom lege og pasient for å oppnå et så godt behandlingsresultat som mulig. PEF vil vurdere om man bør forfølge «pakkeforløpsporet» også for behandling av psoriasis i årene framover.

Fagpolitikere om hudsykdommer

Vi spurte flere medlemmer i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget om hva de vil gjøre for folk med alvorlige hudsykdommer. Politikere fra Ap, SV, Venstre og KrF svarte, men vi fikk ikke noe svar fra Høyre, Frp og Sp.

Tekst: Eldrid Oftestad

1. Hva vil du gjøre i denne stortingsperioden gjøre for mennesker med alvorlige hudsykdommer?
2. Mange som har hudsykdommer opplever stigmatisering og diskriminering. Hva vil du gjøre for å motvirke denne skremmende utviklingen?
3. Hva vil du gjøre for at flere ledsagere kan få dekket kostnadene ved behandlingsreise og for at voksne med atopisk eksem kan få muligheten til å dra på behandlingsreise?
4. Hva vil du gjøre for å redusere den lange ventetiden og få flere hudlegehjemler?
5. Det er ikke blitt bevilget beløp til videre utbygging av lokale lysbehandlingssenheter i statsbudsjettet for 2018. Hvordan vil du følge opp dette?

« KrF støtter kampen for bedre behandlingstilbud for alle med alvorlige hudsykdommer, sier Olaug Bollestad. »

Olaug Bollestad, KrF, leder i Helse- og omsorgskomiteen

1. KrF støtter kampen for bedre behandlingstilbud for alle med alvorlige hudsykdommer. Vi kommer til å være lydhøre i det politiske arbeidet, og vi tar gjerne imot råd og synspunkter fra de som lever med og jobber med dette til daglig.

2. Jeg tenker dette er en del av en samfunnsutvikling der det er altfor sterkt fokus på utseende. Vi skal bli stadig likere, og aksepten for at vi ser litt ulike ut er liten. Særlig for barn og unge, men også voksne, er presset på normalitet og på kropp og utseende stort, og dette er en skremmende utvikling som vi er nødt til å være bevisst på og aktivt jobbe for å motvirke, i politikken, men også på alle andre arenaer.

3. Jeg er helt enig med i at de som har behov for ledsager på behandlingsreiser, må få det finansiert. For noen er ledsager en nødvendig forutsetning for å kunne reise, slik er det bare. Når det gjelder hvem som skal ha tilgang på behandlingsreiser, er det noe vi må se nærmere på.

4. Ventetider for å komme til hudlege på et halvt år og mer, og helst enda lenger i distriktsoner, viser at det må være for få stillingshjemler i dag. Jeg vil ta dette opp i et spørsmål til statsråden, og så får vi jobbe videre sammen, med utgangspunkt i dette.

5. Jeg er enig i at Helsekomiteens føringer fra tidligere burde vært fulgt opp bedre. Når vi jobber med de årlige budsjettene, tar vi utgangspunkt i regjeringens budsjettforslag, men det er Stortinget som er bevilgende myndighet og som har ansvaret for at vi prioriterer det som må prioriteres. Bevilgninger til videre utbygging av lokale lysbehandlingsenheter tenker jeg er noe vi skal ta med oss i budsjettarbeidet. Vi må finne ut hva som mangler for å sikre målet om et reelt tilbud til alle som trenger det, uansett hvor i landet en bor.



Nylig møtte Olaug Bollestad forbundsleder Ragnar Akre-Aas. Foto: Eldrid Oftestad

« Jeg har eksem og da jeg var yngre mente legene jeg hadde psoriasis, men det er borte nå. Så dette kjenner jeg på kroppen hver dag. »

Nicholas Wilkinson, SV



Foto: Stortinget

uavhengig av inntekt, kan få den beste behandlingen.

2. Behandling er viktig. Jeg har selv eksem. Men grunnproblemet her er samfunnet. Press på utseende gjør at spesielt unge føler at de er for dårlige. Spiseforstyrrelser, plastiske operasjoner og at folk trekker seg vekk, er alle symptomer på et samfunn der det å være annerledes er mindre akseptert. SV vil sikre god behandling, men vi kan ikke behandle oss ut av et trangt samfunn. Det er en større oppgave, og vi må alle ta kampen for et varmt og inkluderende samfunn.

3. SV vil jobbe for at alle skal få god helsebehandling, ikke bare de som kan kjøpe ekstra hjelp. Dessverre er manglene store etter årevis med såkalte effektiviseringskutt i velferdsstaten. SV

ønsker å se på ekstra støtte til blant annet ledsagere, men har det som et mer langsiktig mål fordi jeg mener grove mangler i sykehusene, som at menneskerettighetsbrudd i eldreomsorgen og tannhelse er helt utenfor egenandelsordningen. Dette må løses først.

4. SV vil ansette flere i helsevesenet. Mangelen på folk gjelder for oss med eksem, men også for nesten alle andre som trenger hjelp. Vi vil ansette flere leger, sykepleiere og helsefagarbeidere heller enn å gi skattelett til de rikeste.

5. Dette vil jeg ta opp med de andre i helsekomiteen.

« Mennesker med alvorlige hudsykdommer fortjener likeverdige og gode helse-tjenester uavhengig av hvor de bor i landet. »

Ingvild Kjerkol, Ap



Foto: Stortinget

Alle helseregioner må ha tilgjengelige spesialister og helsetilbud tilpasset denne pasientgruppen. Det er helseministeren som

er eier av helseforetakene som har det øverste ansvaret for å passere på at tilbudet er godt nok, herunder tilbudet om lysbehandling. Tidligere Ap-helseminister Bjarne Håkon Hanssen nevnte dette tilbudet i forbindelse med Samhandlingsreformen, som med enkle grep kunne utvides til å bli et tilbud organisert av kommunehelsetjenesten. Det er dagens statsråd Bent Høie som lengst har hatt ansvaret for arbeidet med Samhandlingsreformen, men oppfølgingen er blitt kritisert fra flere hold, senest av riksrevisjonen for å ikke bli fulgt opp. Ap vil stille oppfølgingsspørsmål til statsråden om omfang og nødvendig utvikling av disse behandlingstilbudene, samt hvordan det kan utdannes flere spesialister for å korte ned ventetiden. (Dette er også Kjerkskøls svar på spørsmål nr. 4 og 5.)

2. Stigmatisering og diskriminering er noe vi må bekjempe hver dag. Vi kan bidra med å bygge ned fordommer og snakke mer om det som er vanskelig. Når det kommer til vonde følelser og egen usikkerhet, må det tilpasset tilbud være tilgjengelig. Ap har foreslått flere lavterskeltilbud innenfor psykisk helse i kommunene og økt kapasitet i skolehelsetjenesten. Isolering er skadelig og må motvirkes, ingen skal måtte skamme seg for den de er i Norge.

3. Behandlingsreiser er et viktig supplement til behandlingen for flere sykdomsgrupper, og er regulert av forskrift om behandlingsreiser til utlandet. I følge forskriften er ledsager forbeholdt pasienter under 14 år eller dem som på grunn av nedsatt funksjonsevne har behov for ledsager. Det er ikke foreslått endringer i forskriften på det nåværende tidspunkt, men skjer det endringer i sykdomsbildet vil Ap være villig til å vurdere tilbudet på nytt. Statsbudsjettet for 2018 var for øvrig et budsjettforlik mellom Høyre, Frp, Venstre og KrF. Ap sitt forslag om 1,4 milliarder mer til sykehusene som har spesialistansvar for sykdomsgruppen ble nedstemt.

« Venstre har i mange år vært særlig opptatt av kronikere som ofte blir litt nedprioritert sammenlignet med «blålyssykdommene». »

Carl-Erik Grimstad (Venstre)



Foto: Stortinget

1. Venstre har i mange år vært særlig opptatt av kronikere som ofte blir litt nedprioritert sammenlignet med «blålyssykdommene». Vi har en politisk målsetting om at pasienter med kroniske sykdommer får riktig og god oppfølging i helsetjenesten, på lik linje med andre. Målet for denne regjeringen, som Venstre er en del av, er å skape pasientens helsetjeneste, der pasienter blir møtt på en bedre måte for å kunne mestre livet med sykdom. Dette skjer gjennom gode pasientforløp, og det er derfor vi etablerer flere pakkeforløp for flere og flere diagnoser. Venstre har vært opptatt av å styrke helsetjenestene som ligger nærmest der folk bor, det vil si at primærhelsetjenesten, ulike avtalespesialister og mobile helseteam må styrkes. Som politisk parti må vi sikre gode rammer for helsetjenestene, så det blir det viktigste for Venstre. Det er viktig å skille faglige spørsmål, som helsedirektoratet har ansvar for, og de politiske oppgavene som omhandler de overordnede prioriteringene.

2. Vi har alle et ansvar for at mennesker ikke opplever at de ikke kan delta i sosiale sammenhenger. Nesten alle «grupper» med ulike helseutfordringer sliter med både stigmatisering og diskriminering, men det gjør også mennesker med for eksempel en annen seksuell legning, religiøs gruppe. For å motvirke dette må vi alle ta ansvar for å skape et mer raust og inkluderende samfunn. Og, vi må sikre at vi har en effektiv lov mot diskriminering.

Vi må også sikre at rammebetingelsene er gode, og at de ulike sykdomsgruppene opplever at de får god tilgang til de hjelpemidlene vi har å tilby for at færrest mulig opplever sine helseutfordringer som et hinder for deltagelse. Det kan være at gode medisiner og hjelpemidler ytes gjennom ordninger som blåreseptordningen og hjelpemiddelsentralen.

3. Det er riktig at ordningen med behandlingsreiser ikke har fått økt budsjettmidler i 2018. Det er ikke riktig at ledsagere ikke har anledning til å delta. De reglene ble endret i forrige stortingsperiode. Det vil alltid være et spørsmål om prioritering. Helsebudsjettet er på 200 milliarder kroner, og de aller fleste sykdomsgrupper mener at de ikke får nok ressurser. I forrige stortingsperiode ble Stortingsmeldingen om prioritering i helse behandlet. Den har som mål å skape et godt, rettfærdig og likeverdig fordelt helsetilbud innenfor de ressursene vi har til fordeling.

4. De regionale helseforetakene er ansvarlige for at det er tilstrekkelig antall avtalespesialister, som de fleste hudlegene er, som en del av deres «sørge-for-ansvar». Det vil altså si at de skal vurdere hvilken kapasitet de ulike fagområdene bør ha i hver helseregion. Det er også de som vurderer hvor det eventuelt bør være flere hjemler og inngår avtaler om dette. I Jeløya-plattformen har Venstre fått gjennomslag for at antall avtalespesialister skal økes innenfor hvert helseforetak, men det er et faglig spørsmål hvor og innen hvilke områder avtalespesialistene skal øke. Jeg vil anbefale dere som organisasjon å ta kontakt med de regionale helseforetakene med dette spørsmålet.

5. Viser til svar under spørsmål nummer 4. I statsbudsjettet sørger vi for gode rammevilkår for helseforetakene som foretar prioriteringer. Helseforetakene har hatt reell vekst på statsbudsjettet i alle år, men etterspørselen etter helsetjenester bare vokser med bedre tilbud.

Støtte til utgifter for kremer, salver og olje

Hvis du har en kronisk hudsykdom, har du mulighet til å få dekket store deler av utgiftene dine.

Tekst: Geir Karlsen, sekretær i HS-utvalget

Har du hørt om Folketrygdens § 5-22? Den paragrafen gir deg mulighet til å få dekket deler av utgiftene dine til bandasjemateriell, medisinsk forbruksmateriell og reseptfrie legemidler. Og for å søke om å få refusjon, må du søke Helfo.

Når du har betalt mer enn 1 858 kroner i et kalenderår, kan du søke om å få dekket 90 % av utgiftene som overstiger egenandelen. Denne egenandelen inngår ikke i frikortordningen for helsetjenester.

Helfo kan gi deg delvis dekning av utgiftene dine til bandasjemateriell, medisinsk forbruksmateriell eller reseptfrie legemidler for behandling av kroniske og alvorlige sår og fistler. Materiellet og reseptfrie legemidler må være kjøpt på apotek eller bandasjist.

Legeerklæring

For at du skal kunne få dekket utgiftene dine, må legen ha sendt Helfo skjemaet, «Legeerklæring ved søknad om bidrag til bandasjemateriell og medisinsk forbruksmateriell, ftrl § 5-22 (05-22-07)».

For du søker om å få dekket utgiftene dine første gang, må

Helfo ha fått tilsendt en legeerklæring fra spesialist i hudsykdommer, barnesykdommer eller av lege ved brannskadeavsnittet ved Haukeland sykehus. Hvert tredje år – eller når du må bytte produkt eller mengde – må du sende Helfo en ny legeerklæring fra spesialist.

Legen må bekrefte at:

- Du har en utbredt og kronisk hudlidelse som fører til uttørring av huden.
- Det ikke er hjemmesykepleien som steller sårene. Hvis sårene stelles av hjemmesykepleien, er det kommunen som skal dekke utgiftene.
- Behovet for materiellet må vare minst tre måneder i løpet av et år.
- Kremer, salver og oljer ved betydelige og kroniske hudlidelser ved uttørring av huden

Helfo kan gi deg delvis dekning av utgiftene dine til reseptfrie salver, kremer og oljer for behandling av betydelige (utbredte) og kroniske hudlidelser som fører til uttørring av huden. Dersom sykdommen forverrer seg, kan du også få dekket utgifter til kolloide sårplaster av Helfo når du utfører sårstellet selv.

Det er spesialisten som – på vegne av deg – fyller ut skjemaet, «Legeerklæring fra relevant spesialist ved søknad om bidrag til kremer, salver og oljer, ftrl § 5-22 (05-22-09)».

Kilde: Helsenorge.no

Tilbud om gratis refusjonshjelp

Psoriasis- og eksemforbundet har en samarbeidsavtale med Komplet Apotek, og som en del av samarbeidsavtalen tilbyr Komplet Apotek en tjeneste kalt «Refusjonshjelpen». Tilbudet om refusjonshjelpen er gratis, og PEF-medlemmer vil en gang per måned få tilsendt alle kvitteringer, ferdig utfylte skjemaer og ferdig frankert konvolutt som deretter sendes til HELFO. Det eneste du trenger å gjøre, er å signere og fylle inn ditt kontonummer.



DUCRAY

LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES

Effektiv og forebyggende pleieprogram for skjellende, tykke flak - hodebunn og kropp

- Flassreducerende behandling med sjampo og krem
- Regulerer og forebygger flassforekomsten
- Demper irritasjon, rødhet og tilfører fukighet

DITT DUCRAY PLEIEPROGRAM - for hud og hodebunn



**Pleie som gjør en forskjell i din hverdag
Brukbar innovasjon siden 1930**

info.no@pierre-fabre.com

Ducray får du på apoteket


Pierre Fabre



Hei, hei 😊

Nå er enda eit nytt år starta, og vi er nå komme til 2018. Måtte dette året tilby mange eventyr og gode minner. Uansett om 2017 var eit bra eller dårleg år, vil 2018 være starten på noko nytt. Dette året blir som du bestemmer. Årets visdomsord er: «Ein klok person tar sine eigne beslutninger, medan ein dum person følger moten». Så i staden for å følge moten bør du fylle livet ditt med erfaringer og ikkje unnskyldninger. Bruk 2018 til å tilegne deg ny kunnskap, erfaring og minner, for det er dette du vil sitte igjen med når du blir eldre.

Når det er snakk om minner så skal PEF-ung arrangere sommerleir i år. Sommerleiren skal være i Kristiansand dyrepark. Dette blir ein tur som vil tilby mykje sprell og moro – så det er berre å melde seg på. Sjølv om det er ein dyrepark, vil det være like kjekt for både barn, unge og voksne. Håper at mange av dåkke melder dere på 😊

Dersom det er noko du vil skal skje i nærleiken av deg (for eksempel kurs eller aktivitet), er det berre å ta saken i eigne hender og sende oss ei melding. Vi skal gjere så godt vi kan for å lage meir engasjement rundt om i dei lokale laga. Så berre gi oss eit pip, så skal vi finne på noko lurt.

Sjølvsagt vil PEF-ung (som alle andre år) jobbe for at barn og ungdom blir høyrte og at det skal bli lettare å leve med ein hudsjukdom. Kva året har å tilby vil vise seg, men vi i PEF-ung styret skal jobbe hardt for å få til resultat som skiller seg ut i seinare tid.

Hilsen
Gudbjørg
Leder i PEF-ung



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



PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

Telefon- og besøkstid:
Tlf. 23 37 62 40
Man–fre 09.00–15.00

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

Nestleder
Mohammed Omar
Tlf. 400 96 501
mohammed@pef-ung.no

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

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

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

Årets

I 2018 vil PEF-ung skape åpenhet og snakke om de psykologiske belastningene mange opplever.

Tekst: Siri Holm Lønseth, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Så mye som 15–20 prosent av barn og unge under 18 sliter så mye psykisk at det går ut over hverdagen, ifølge Folkehelse-rapporten til Folkehelseinstituttet.

– Psykiske problemer må snakkes i hjel ikke ties i hjel, sier leder i PEF-ung Gudbjørg Dahl. – Når man har en kronisk hudsykdom ser man ut til å være mer utsatt for lidelser som angst og depresjon enn andre. Både fordi mange opplever mobbing og stigmatisering, men også hvordan sykdommen påvirker kroppen kan gjøre en mer utsatt.

Hun mener det også er viktig å se fysisk og psykisk helse sammen.

– Når noen forskere ser en sammenheng mellom kløe og depresjon, hjelper det ikke bare behandle bare kløen eller bare depresjonen.

Ifølge flere undersøkelser blant norsk ungdom får dobbelt så mange jenter som gutter hjelp mot angst og depresjon. Dette betyr ikke nødvendigvis at forskjellen mellom kjønnene er så stor, men kan også komme av at det ofte er enklere for jenter å være åpne om psykiske plager. PEF-ung merker også at det virker enklere for jenter å være åpne om hudsykdommen.

– Vi håper at flere gutter ønsker å bli aktive og være rollemodeller for andre, og vise hvordan det er å leve med en hudsykdom, sier Gudbjørg.

Ble mobbet på ungdomsskolen

Mobbing, skolepress, utseendepress, press i sosiale medier og sosial isolasjon blir ofte trukket frem som årsaker til psykiske problemer blant barn og unge. Selv om dette er problemer mange ungdommer har, kan dette være spesielt hardt for mange med kroniske hudsykdommer. En undersøkelse foretatt av YouGov på vegne av legemiddelprodusenten Novartis viste at så mange som 2 av 5 unge mellom 18 og 25 år har holdt seg borte fra sosiale sammenkomster på grunn av utseende.

– For oss i PEF ung er det viktig at man ikke føler at huden stopper noen fra å leve det livet de ønsker, understreker Gudbjørg.

For Anette Nærby har mobbingen vært det som har slitt mest på psyken. Som mange andre som fikk psoriasis som veldig små, opplevde hun ikke at mobbing var et stort problem på barneskolen.

satsningsområde er psykisk helse

– Når jeg tenker tilbake hadde jeg det verst på ungdomskolen. Minnene er noe jeg aldri kommer til å glemme, og fortsatt prøver jeg å skyve det langt vekk, sier hun. – Det var 4-5 gutter som mobbet meg hver eneste dag på ungdomsskolen. Jeg gikk først i klasse med to av mine beste venner, men også tre av de verste mobberne. Derfor byttet jeg klasse, selv om en av mobberne var der. Jeg tenkte at en person ikke kunne være så ille, men jeg tok feil.

Anette legger vekt på at en person kan gjøre mye skade, særlig når andre heller ler enn å stoppe det. – Han ene klarte å gjøre ting mye verre enn de andre noen gang gjorde. Han skrev stygge ting i bøkene mine, ropte slemme ting høyt både i klassen og i kantina, så alle lo av meg på grunn av denne sykdommen jeg hadde som ingen kunne se.

Foreldrenes støtte

Støtten fra foreldrene var spesielt viktig for Anette.

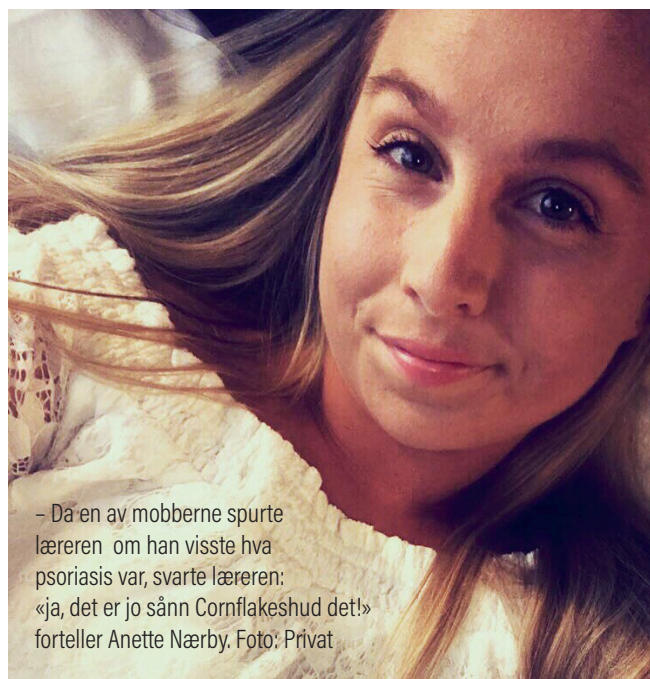
– Jeg og foreldrene mine pratet hver dag om hvordan vi skulle få ting til å fungere, for at jeg skulle ha de bra på skolen, og ikke gå rundt å være redd og lei meg hele tiden. Dessverre var det ikke like mye støtte å hente på skolen, for ikke bare elevene mobbet meg, men også lærere. For eksempel da en av mobberne spurte læreren vår om han visste hva psoriasis var svarte læreren «ja, det er jo sånn Cornflakeshud det!». Da kjente jeg at det var nok. Alle lo, og jeg løp ut av klasserommet, forteller Anette.

I elevundersøkelsen svarer 8 700 elever at de regelmessig blir mobbet av voksne i skolen. Ikke bare er det uakseptabelt at voksne skal mobbe barn, mange opplever også at kommentarer fra lærere og andre voksne gjør det lettere for mobberne å fortsette.

Hun gikk til helsesøster som hun så for seg som den eneste som kunne hjelpe seg. – Her tok jeg også feil. Helsesøster visste ikke hva psoriasis var, og lurte på om jeg kunne forklare det. Følelsen av at ingen virkelig forstår gjør en bare mer hjelpeløs.

Mobbingen førte til mye fravær og flere muligheter ble vurdert, som for eksempel å bytte skole. Men hun ble værende.

– Jeg bestemte meg for at mobberne ikke skulle vinne over meg, så jeg kom tilbake og prøvde så godt jeg kunne å overse alle de som mobbet meg. Når det er så mye fokus på å ikke mobbe noen på grunn av hudfarge så føles det ganske rart å bli mobbet på grunn av en hudsykdom.



– Da en av mobberne spurte læreren om han visste hva psoriasis var, svarte læreren: «ja, det er jo sånn Cornflakeshud det!» forteller Anette Nærby. Foto: Privat

Lettere på videregående

Det fristet ikke Anette å begynne på videregående. Hun ville egentlig vente ett år. – Men pappa fortalte at det burde bli lettere når elevene ble mer voksne. Her hadde han helt rett. Jeg kom på videregående og hadde aldri noen problemer med mobbing igjen. Det blir bedre. På det verste klarte ikke jeg å se at ting skulle bli bedre, man måtte bare ta tiden til hjelp.

Mobbing setter dype spor, men Anette snakker varmt om hva PEF-ung har betydd for at hun har det så bra i dag.

– Jeg ble leder i PEF-ung Oslo da jeg var 14, og jeg var veldig engasjert. Jeg ville hjelpe andre barn og ungdom. I en alder av 23 har jeg så mange venner som jeg er blitt kjent med igjennom foreningen, behandlinger og andre steder jeg har vært i forbindelse med PEF-ung. Jeg kan vel si at menneskene i foreningen og de jeg har blitt kjent med har hjulpet meg til å bli sterkere.

Tur til Dyreparken i Kristiansand

29. juni til 1. juli arrangerer PEF-ung tur til Dyreparken i Kristiansand. Det har vært kjempeetterspørsel etter plasser, men det er mulig å ta kontakt for å høre om det er noen ledige plasser, eller om man vil stå på venteliste. Mer informasjon finner du på Pefung.no. Vi gleder oss til en kjempe morsom helg!

Fikk lusebehandling for psoriasis i hodebunnen

Da Jeanette Strand fikk hodebunnpsoriasis som barn, trodde helsesøster det var lus og ga henne lusekur.

Jeanette Strand (43) har psoriasis over hele kroppen, men for tiden er det verst i hodebunnen.

– Fordi det er vinter?

– Det har noe å si, ja. Psoriasis slår alltid verre ut om vinteren, forteller Jeanette Strand (43).

Det var i hodebunnen det startet, det var der hun fikk psoriasis for første gang. Og det ble oppdaget da hun var ni-ti år gammel. Hun skjønnte ganske fort at det var psoriasis.

– Det er psoriasis i familien min. Blant annet er onkelen min hardt rammet. Men helsesøster mente det var lus og satte i gang lusekur. Det var grusomt fordi det var så smertefullt.

Det ble ikke noe bedre av lusekurene, heller verre, selv om hun ikke fikk så mange slike behandlinger. Moren skjønnte at det kunne være psoriasis og tok henne med til lege.

Mer med årene

For Jeanette utviklet psoriasis seg over tid, og hun har fått mer og mer med årene. I tillegg sliter hun med alvorlig sykdom, og hun har



Jeanette Strand skjønnte fort at hun hadde fått psoriasis i hodebunnen, men helsesøsteren trodde det var lus.

Foto: Privat

kronisk hodepine og psoriasisartritt. Etter en kraftig kortisonbehandling for å få ned trykket i hodet, fikk hun psoriasis over hele kroppen.

– Det er ikke sikkert at de andre sykdommene har gjort hodebunnpsoriasis verre, men at jeg har så vondt hele tiden gjør sikkert noe med kroppen. Det rare er at når jeg er helt på bønn kan jeg av og til oppleve at det blir bedre. Det psykiske stresset kan gjøre det bedre.

Hun har behandlet hodebunnpsoriasis sin med salisylolje, som hun påfører hodebunnen og gjerne lar virke over natten så skjellene løsner. Etterpå vasker hun håret, gjerne i medisinsk grønnsåpe.

– Det er fett og guffent, men sånn er det. Innimellom bruker jeg kortison Diprosalic liniment som jeg smører på de røde flekkene der jeg har psoriasis. Det hjelper, men jeg må ta pauser fordi det er for sterkt til å bruke hele tiden. Dessuten mister jeg hår. Jeg er nok ikke så flink til å holde på i tre uker, og så ha en pause på tre uker. Men når det blir altfor ille, er det på igjen med, sier hun.

Hjelper med glutenfritt kosthold

Hun forteller videre at hun må ha hjelp til å utføre behandlingen hvis hun skal treffe akkurat de områdene i hodebunnen som er rammet for det er ikke så lett å se alle skjellene i hodebunnen. Når hun gjør dette alene er det veldig lett at den friske huden også blir med i dragsuget.

– Jeg har ganske mye til tider, men jeg har ikke overalt i hodebunnen. Det setter seg ofte i operasjonssårene jeg har.

Det hender at hun bruker noen sjampoer som hun er blitt anbefalt og som hun kjøper hos frisører. – Det hjelper noe, for det er ofte tjære i disse sjampoene.

Hun tenker at det har betydning for psoriasis hva hun spiser, og hun føler at å spise glutenfritt har vært bra.

– Jeg har slitt veldig med leddene, og jeg synes det hjelper å holde meg unna gluten. Så det kan hende at det også har hatt en positiv innvirkning på hodebunnpsoriasis, sier hun.

Hodebunnpsoriasis kan forekomme alle steder i hodebunnen, men sees hyppigst ved hårfestet.
Foto: iStockphoto



Nyttig å vite om hodebunnpsoriasis

- 70 prosent av de som har plakkpsoriasis vil få hodebunnpsoriasis i løpet av livet.
- Psoriasis i hodebunnen arter seg som tykke skjell som flasser. Lys hud får røde flekker, mens mørkere hud kan få mørke flekker. Hodebunnen kan klø sterkt og føles stram.
- Hodebunnpsoriasis kan forekomme alle steder i hodebunnen, men oppstår hyppigst ved hårfestet, i tinningen, i nakken og bak ørene.
- Selv om du har psoriasis i hodebunnen, kan du klippe deg, farge håret og ta permanent hos frisøren. Psoriasis påvirker ikke hårveksten, men mye tykke skjell kan slite på håret. Noen opplever varierende grad av hårtap.
- Milde utslag av hodebunnpsoriasis kan behandles med sjampo som kan kjøpes på apoteket. Hvis du har tykke skjell, bør du oppsøke lege.
- Det kan være lurt å unngå mørke bluser, trøyer og jakker når du har mange skjell. Skjellene er langt mindre synlige på lyse klær. En kort hårfrisyrer gjør det enklere å nå inn til og behandle hodebunnen, og lar også solens stråler komme til å hjelpe huden.

Kilde: Psoriasis- og eksemforbundet

Ducray Kertyol - effektivt pleieprogram

Sjampo

Inneholder mikronisert svovel, salisylsyre og tjære ekstrakt (Ichthyol) som reduserer keratinisering ved flak dannelser i hodebunnen

Behandling av hodebunn

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

Kertyol Krem

Krem som løsner og fjerner fortykket hornlag på kropp og hodebunn. Inneholder mikronisert svovel, Kertyol, salisylsyre, glykolsyre, glyserin.

KROPP Brukes to ganger daglig i 4 uker på lesjoner.

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

Pierre Fabre

- Pierre Fabre Laboratorier er den tredje største farmasøytiske virksomhet i Frankrike. I 2014 omsatte virksomheten for 2.108 milliarder €, herav 55 % utenfor Frankrike. Pierre Fabre Laboratorier har base i Sydvest-Frankrike, har datterselskaper i 45 land og er til stede i over 130 land.
- Pierre Fabre dekker alle aspekter av helseytelser, fra reseptpliktig medisin og OTC til dermokosmetikk, og virksomheten beskjeftiger over 13.000 mennesker verden over.
- I 2015 investerte Pierre Fabre 17 % av sin omsetning innenfor legemidler i F&U - med fokus på tre hovedområder: Onkologi, dermatologi og neuropsykiatri.
- Pierre Fabre er den nest største private farmasøytiske virksomheten i Frankrike og det nest største dermokosmetiske laboratoriet i verden. Virksomheten beskjeftiger 13.000 medarbeidere over hele verden, og er representert i 130 land.

KAMPANJE 100-PSO 2018

VI TRENGER DIN ERFARING!

VINN 6 MÅNEDERS FORBRUK AV DUCRAY PLEIEPROGRAM
Flassreducerende behandling med sjampo og krem

100 - PSO

Registrer deg på kampanjen: **100 - PSO**. De første 100 som registrerer seg er med i kampanjen og får Ducray produkter for prøving tilsendt gratis. Etter prøving deler du din erfaring med oss, og du er med i trekningen av 6 måneders gratis forbruk av Ducray Kertyol Sjampo 125 ml., Kertyol Cream 100 ml. og Ducray Elution "hvile" sjampo 400 ml.

Registreringsfrist: 100 - PSO er satt til 15. 4. 2018
Les mer om kampanjen og hvordan du registrerer deg på: Hudportalen.no

Arrangør av kampanjen er:
Pierre-Fabre Dermo-Cosmetique Nordic
i samarbeid med Psoriasis og eksemforbundet



info.no@pierre-fabre.com

Pierre Fabre



DUCRAY

LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES

DITT DUCRAY PLEIEPROGRAM - for hud og hodebunn

Effektivt og forebyggende pleieprogram for skjellende, tykke flak - hodebunn og kropp



Ducray Kertyol Sjampo 125 ml., Kertyol Cream 100 ml. og Ducray Elution 400 ml. "hvile" sjampo .

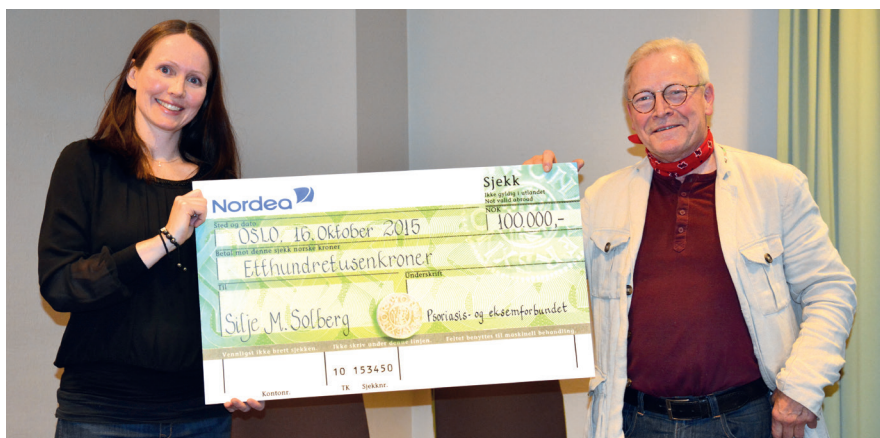
Landsmøtet 2018

Utlysning av forskningsmidler

Psoriasis- og eksemforbundet deler ut midler til forskning på kroniske hudsykdommer. Søknadsfrist er 15. mai.

Til medlemmer av Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV), Faggruppen for dermatologiske sykepleiere og andre relevante faggrupper:

Psoriasis- og eksemforbundet har besluttet å dele ut forskningsmidler i forbindelse med sitt landsmøte 19.-21. oktober 2018 i Stavanger. Forbundet håper det vil være stor interesse for å søke om forskningsstipend. Forskningsmidler gis til forskning på kroniske hudsykdommer. Midlene kan tildeles medisinsk forskning, sosialmedisinsk forskning eller forskning på alternative behandlingsmetoder. Ved forrige utlysning i 2015 ble tre prosjekter tildelt for til sammen kr. 200 000.



På landsmøtet i 2015 fikk hudlege Silje Solberg tildelt forskningsmidler. Her står hun sammen med forbundsleder Ragnar Akre-Aas. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

Psoriasis- og eksemforbundets Medisinske råd vil gjennomgå hver enkelt søknad, og foreta en faglig vurdering. Forskningsmidlene deles ut i forbindelse med åpningen av landsmøtet fredag 19. oktober. Av hensyn til den interne saksbehandling i PEF settes søknadsfristen til 15. mai 2018.

Søknadene sendes:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo

Det går også an å sende søknaden på epost post@pefnorge.no

Spørsmål? Ta kontakt på telefon 23 37 62 44 eller på epost terje.nordengen@pefnorge.no for å få mer informasjon.

Hedersprisen

Nå er det igjen tid for å tenke på Psoriasis- og eksemforbundets Hedersbevisning! Hedersprisen deles ut hvert tredje år til personer som har gjort en stor og verdifull innsats for organisasjonen.

PEF oppfordrer fylkeslag, lokalforeninger og medlemmer til å sende inn forslag på aktuelle kandidater som dere mener fortjener en hedersbevisning. Prisen deles ut på landsmøtet i Stavanger 19. oktober 2018.

Send inn ditt forslag til kandidat, sammen med en liten begrunnelse for hvorfor du mener han/hun fortjener hedersbevisningen. Frist for å sende inn forslag er satt til 25. mai 2018!



På landsmøtet i 2015 fikk seks personer hederspris for sin store innsats for PEF. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

Du kan sende inn forslaget på epost post@pefnorge.no eller til Psoriasis- og eksemforbundet, Pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO, merket «Hedersprisen 2018».

Landsmøtet 2018 i Stavanger

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte arrangeres på Clarion Hotel Stavanger i helgen 19.-21. oktober. Lørdags formiddag blir det et fagseminar. Landsmøteforhandlingene starter etter lunsj samme dag og avsluttes ved lunsjtider søndagen.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie har takket ja til å fremføre en videohilsen til landsmøtet, og leder av Helse- og omsorgskomiteen, Olaug Bollestad, deltar under åpningen av landsmøtet på fredag ettermiddag.

Innkalling til landsmøtet sendes ut i løpet av mars.

Søk om prosjektmidler fra Extrastiftelsen

Har du planer om eller tenker på å gjøre et prosjekt innen helseforskning? Da kan du søke Extrastiftelsen om midler via Psoriasis- og eksemforbundet.

Tekst: Siri Holm Lønseth, organisasjonssekretær

Extrastiftelsen støtter helseforskning som bidrar til å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet og sosial deltakelse. Det omfatter blant annet arbeid for økt deltakelse og likestilling for funksjonshemmede, forebyggende helsearbeid, rehabilitering, habilitering, omsorgsarbeid og folkehelsearbeid.

Extrastiftelsen forvalter deler av overskuddet fra spillene til Norsk Tipping og lyser hvert år ut midler til forskningsprosjekt. Søknad om midler må sendes via en godkjent søkerorganisasjon, som for eksempel Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

Helsetilbud og samhandling

Problemstillinger knyttet til helse- og tjenestetilbud i kommuner og innenfor samhandling mellom de ulike aktørene i helsetjenesten, innbefattet samhandling med spesialisthelsetjenesten og forskning på brukermedvirkning, både når det gjelder forskningsdesign og gjennomføringen av forskningsprosjektet, vil utgjøre to tredjedeler av tildelingsbeløpet.

Forskning på hvilken rolle frivillige organisasjoner kan fylle i samarbeid med det offentlige for å utvikle helsetjenester, klinisk pasientnær forskning og forskning på brukermedvirkning vil også vektlegges.

Det er mulig å søke om midler til forskning som faller innenfor retningslinjene, men utenfor de prioriterte områdene. For eksempel kan man søke støtte til klinisk forskning knyttet til utvikling av nye behandlingsmetoder og tjenester innenfor spesialisthelsetjenesten. Alle prosjektene vil vurderes av Extrastiftelsen når de ser alle innsendte søknader i sammenheng.

Vekt på anvendt forskning

Det legges vekt på anvendt forskning, herunder utvikling av nye behandlingsmetoder, forebygging av fysisk og psykisk sykdom, rehabilitering og habilitering av funksjonshemmede og kronisk syke. Basalforskning, prosjekter knyttet til institusjon i utlandet, modellutprøvinger, metodeutvikling, kvalitetssikring, utredninger, kartlegginger og opprettelse av registre støttes ikke.

Det kan søkes om støtte til ph.d- eller postdoktorstipend knyttet til institusjon som kan tildele ph.d. innen fagfeltet. Personer med forskerstilling kan søke om frikjøp med godkjenning fra arbeidsgiver.

Retningslinjer

Det er viktig å sette seg inn i retningslinjene. Retningslinjene finnes på Extrastiftelsens nettsider, Extrastiftelsen.no. Her finner du krav til forskningssøknaden og søknadsskjema. Skjema kan benyttes til forberedelse eller for lettere å vurdere om det aktuelle prosjektet faller innenfor retningslinjene. Dersom man bestemmer seg for å søke, må man kontakte en aktuell søkerorganisasjon, som for eksempel PEF.

Aktuelle datoer og frister

- De som ønsker å søke om forskningsmidler gjennom PEF, må kontakte oss innen 1. mai 2018. Vi vil da åpne et søknadsskjema i Extraweb til dere.

- Ansvarlig hos PEF vil lese gjennom prosjektbeskrivelsen og søknaden og gi eventuelle tilbakemeldinger. Det er viktig at alle formaliteter er riktige for at Extrastiftelsen skal godkjenne søknaden.
- Ferdigstilt søknad godkjennes av PEFs administrasjon før 22. mai. Søknadene videresendes så til organisasjonens medisinske råd til behandling 30. mai, som sender de godkjente søknadene til Extrastiftelsen.
- Tildelingen gjøres kjent medio oktober. Alle søknader behandles konfidensielt.

Kontaktinformasjon

For mer informasjon om stiftelsen og tidligere innvilgede prosjekter, se Extrastiftelsen.no

PEF: 23 37 62 40 / post@pefnorge.no
Extrastiftelsen: 22 40 53 70 / post@extrastiftelsen.no

God påske!

Psoriasis- og eksemforbundet ønsker alle lesere av Hud & Helse en riktig god påske.

Husk solkrem!



Kommune- og regionreformen gir muligheter

Vi kan bidra til at våre kommuner og fylkeskommuner blir gode til å lede an i utviklingen av forholdet til våre pasientgrupper.

Tekst: Ragnar Akre-Aas, forbundsleder

Stortinget har vedtatt endringer i kommunestrukturen som fører til at flere kommuner blir slått sammen. Antallet kommuner går dermed fra 2020 til 356. Begrunnelsen for reformen er at antallet kommuner fra siste reform i 1960, har vært lite forandret. Befolkningen ønsker å bo i byer og tettbygde strøk, god det er blitt stor vekst i kommunenes ansvar og oppgaver, og forventninger til for eksempel tjenesteytelse er blitt høyere.

Regionale endringer

Det er også vedtatt «flyttinger» av kommuner til nabofylker. Det har vært uenigheter om flere sammenslåinger, både sentralt (i Stortinget) og lokalt (kommunene i mellom), men vedtakene er ble fattet i 2017.

Det er også vedtatt regionale endringer, som vil si endringer i fylkeskommune-

antallet. Det blir nå 11 fylker. Fylkeskommunene blir opprettholdt som folkevalgt organ, og det vil fortsatt også være et statelig apparat, knyttet til fylkesmannen, i hvert fylke.

Det er meningen at de nye fylkeskommunene skal ha et tydeligere ansvar for samfunnsutviklingen, slik at det blir lagt til rette for samordnet oppgaveløsning og samordning av sektorer og prioriteringer i fylket. Reformen tar sikte på å gi enklere og tydeligere ansvarsfordeling. Regionreformen er også ment å styrke lokaldemokratiet på regionalt nivå.

Vurdering av sammenslåing av lag

Begge reformer er ikke «gjort unna» ved vedtakene i Stortinget, og det blir mye arbeid fremover i de enkelte kommuner og fylkeskommuner. Men vi i PEF kan være med og bidra til at våre kommuner og fylkeskommuner blir gode til å lede an i utviklingen av for eksempel forholdet til våre pasient- og brukergrupper.

Dette medfører blant annet at vi fremover vurderer sammenslåinger av både lokal- og fylkeslag. Og at vi har et «våkent øye» til hvordan utviklingen er i våre områder. PEF sentralt vil legge til

Disse fylkene blir sammenslått:

Fra 1. januar 2018:

- Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag (Trøndelag)

Fra 1. januar 2020:

- Hordaland og Sogn og Fjordane
- Aust-Agder og Vest-Agder
- Vestfold og Telemark
- Oppland og Hedmark
- Buskerud, Akershus og Østfold
- Troms og Finnmark

Rogaland, Møre og Romsdal, Nordland og Oslo blir videreført som i dag

Mer informasjon om kommune- og regionreformen finnes nettsiden til kommunal- og regionaldepartementet.

rette for å støtte opp om våre lokal- og fylkeslag til å kunne nå frem til de nye kommuner og fylkeskommuner, og kontinuerlig vurdere hvorledes reformene virker på vår organisasjon.

Skattefradrag for gaver til PEF

Du kan få fradrag i skattepliktig inntekt for pengegaver til Psoriasis- og eksemforbundet for inntektsåret 2017.

Følgende vilkår må være oppfylt for å få fradraget:

- Organisasjonen må være forhåndsgodkjent. På skatteetatens nettsider finnes liste over godkjente organisasjoner.
- Gaven må være på minst 500 kroner til hver organisasjon. Det finnes et maksimalt beløp for fradrag for gaver.

- Gaven må være forhåndsutfyllt i selvangivelsen.

Slik får du fradraget

Din gave skal stå ferdig påført i skattemeldingens (selvangivelsens) post 3.3.7. Hvis forhåndsutfylling mangler, skal du ikke føre beløpet selv, men ta kontakt med den aktuelle organisasjonen og be dem rapportere gavebeløpet på ditt fødselsnummer.

Mer informasjon finner du på Skatteetaten.no.

Etterlysning

Har du lurt på hvordan du kan logge deg inn på Min side på Hudportalen.no?

Det kan vi hjelpe deg med, men vi trenger din e-postadresse.

Det eneste du trenger å gjøre er å være med Psoriasis- og eksemforbundet og gi oss din epostadresse.

Fordeler til deg.

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

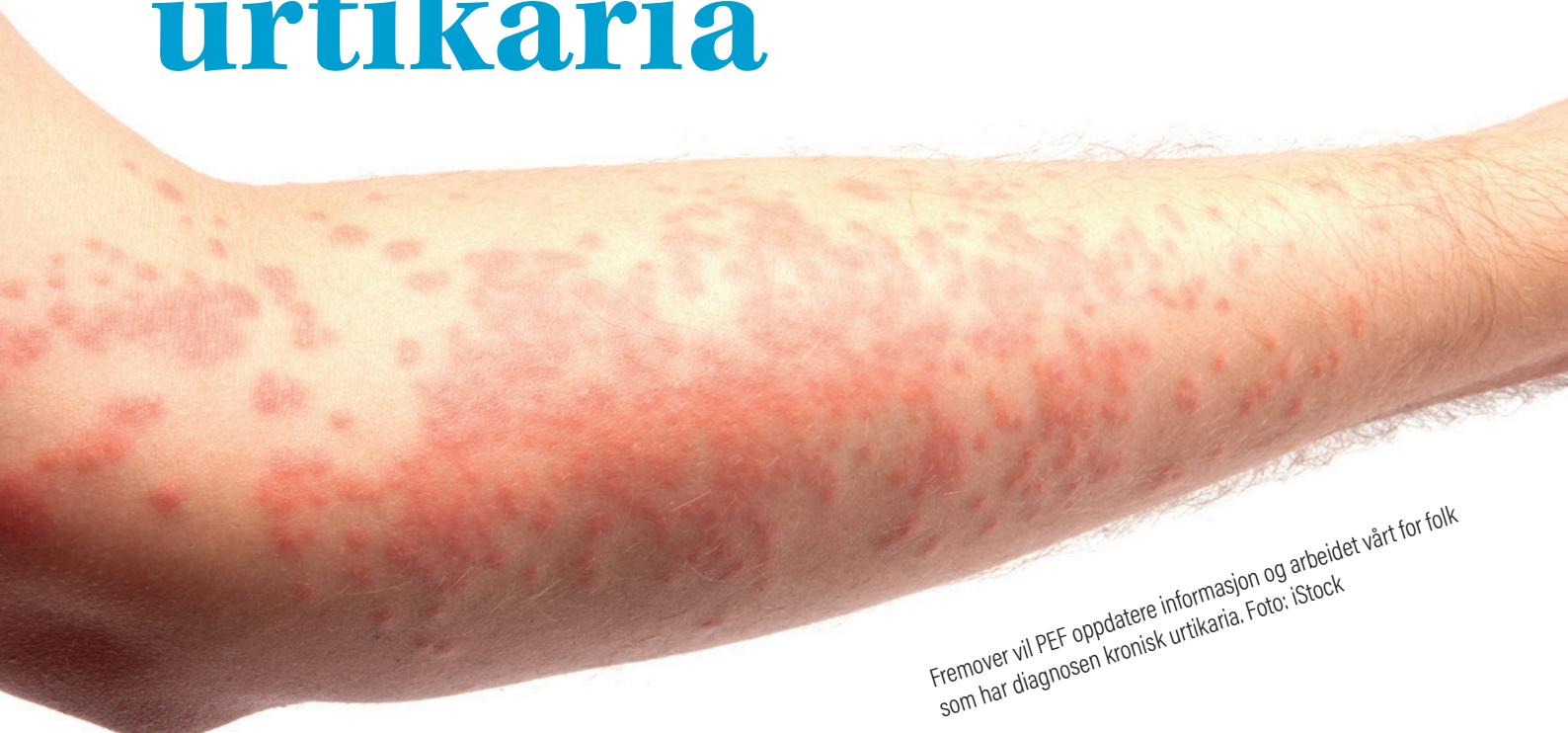


Visste du at det er enkelt å bestille reseptvarer på nett?

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

Lave priser
Rask leveranse
Diskret handel

Vil synliggjøre diagnosen kronisk urtikaria



Fremover vil PEF oppdatere informasjon og arbeidet vårt for folk som har diagnosen kronisk urtikaria. Foto: iStock

Mange har diagnosen kronisk urtikaria eller elveblest, men den er dessverre ikke er så godt kjent. Dette ønsker vi å gjøre noe med.

Kronisk urtikaria er en uforutsigbar og belastende form for kronisk kløe og utslett og kan i betydelig grad påvirke livskvaliteten. Forskning viser at reduksjon i livskvalitet kan være like stor som ved enkelte typer hjertesykdom. Man kan oppleve søvnmangel, mangel på energi, bli sosialt isolert og bli følelsesmessig påvirket (depresjon og angst).

Pasientene kan også oppleve vanskeligheter i jobbsammenheng, og mer enn halvparten av dem vil oppleve fravær fra jobb som en følge av sykdommen. Opp mot halvparten av alle som lider av kronisk elveblest, responderer ikke på standardbehandling med antihistaminer.

Facebook-gruppe

Vi ønsker å ta tak i denne problematikken, og vi har etablert et eget Kronisk urtikaria-utvalg som arbeider med dette. Vi har også en egen Facebook-gruppe hvor det går an å stille spørsmål, kommentere, dele tanker og ellers alt som har relevans. Dessuten vil vi oppdatere Hudportalen.no med aktuell og kvalitetssikret informasjon om sykdommen.

Vi setter vi stor pris på innspill fra dere. Og hvis det er noen som ønsker å ta en prat rundt denne diagnosen så kan dere ringe eller sende en mail til likeperson for denne gruppen, Jørn Lund. Han har vært igjennom det meste av utfordringer og problemstillinger ved å ha denne diagnosen.

Det er viktig å bli hørt og få forståelsen om at en ikke er alene og dermed kan ha noen å dele sine tanker og bekymringer med. Vi er her for deg!

Kontaktinformasjon

Likeperson: Jørn Lund: 915 13 932 / lundjorn@gmail.com
PEF: 23 37 62 40 / post@pefnorge.no

Behandlingsreiser

Etterlyser flere ungdom



Oslo universitetssykehus håper at flere ungdom til søke om å komme på behandlingsreise neste år. Foto: iStock

I påsken drar ungdomsgruppen på behandlingsreise, men det kunne ha vært flere.

Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus lurer på om noe av årsaken til at de ikke har klart å fylle ungdomsgruppen er den nye fraværs-grensen på 10 prosent. Seksjonen håper på flere søkere neste år.

På den andre siden er det lange ventelister for gruppen med barn som har atopisk

eksem. Det er to grupper for barn med atopisk eksem, og de reiser i begynnelsen av april og i begynnelsen av mai.

I 2017 kom det inn 655 søknader fra voksne psoriasisere på behandlingsreiser, og 444 av dem ble innvilget. Søknader for denne gruppen vurderes fortløpende, og uttak foretas omtrent sju uker før avreisedato.

Behandlingsreiser til utlandet finansieres gjennom en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet. Helse- og omsorgs-

departementet har det overordnede ansvaret for ordningen. Den daglige administrasjon står Seksjon for behandlingsreiser for, og seksjonen er organisert under Utenlandskontoret, Stab samhandling og internasjonalt samarbeid, Direktørens stab OUS HF.

Søknadsskjema, frister og mer informasjon finner du på nettsiden Oslo-universitetssykehus.no.

Høsttreff i Tromsø

Siste helga i september var det duket for treff i PEF-ung Troms. Denne gangen var det Tromsø, «Nordens Paris», som var treffstedet.

Tekst og foto: Anne Berit Kolset, leder i PEF Troms

Fredagskvelden inntok ti ungdommer og fire godt voksne Polar Thon Hotell. Ved ankomst ble det god kveldsmat på Egon, orientering om helgas program og avslapping på rommene.

På lørdag møttes vi til frokost før vi tok bybussen til Vitensenteret. Der var det mye å se og lære både for unge og gamle, og mange aktiviteter å prøve seg på. Tida gikk alt for fort, og plutselig måtte vi avslutte og ta buss tilbake til sentrum for å spise lunsj.

Tur med taubanen

Etter lunsj sto paintball på programmet, men siden ingen hadde med egnede klær ble aktiviteten avlyst. Med positive deltagere var ikke det noe problem. Noen dro på bowling og noen på Nerstranda (shoppingssenter).

På kvelden dro vi til Tromsøs pizzasted nummer én: Yonas. Velsmakende pizza gikk ned på høykant! Ingen forlot Yonas sultne, men tilbake på hotellet var det likevel plass til potetgull, godteri og brus, servert på møterommet. Det var tross alt lørdag!

På søndagen var det ny bybusstur, denne gangen til Fjellheisen. En tur opp med taubanen var en spektakulær opplevelse, særlig i det nydelige høstværet vi hadde denne helga. Vel oppe, var det bare å nyte vakker natur og flott utsikt. Etter lunsj var det tid for heimreise. Harstadgjengen tok hurtigbåt heim, og de fra Midt-Troms tok buss.

Felles styremøte

På lørdag hadde styret i PEF Troms og styret i PEF-ung Troms et felles styremøte. Ungdomsstyret er ennå ganske nytt, og styremedlemmene er uerfarne



I høst arrangerte PEF-ung tur til Tromsø med blant annet Vitensenteret, Fjellheisen og pizza på programmet.

når det gjelder organisasjonsarbeid. Vi syns ungdomstreffene er en fin anledning til å kurse ungdommene og til å prøve å hjelpe dem i gang. PEF-ung Troms har fått Frifondmidler for å arrangere treff, og PEF Troms har fått tilskudd fra Helse Nord for å kurse ungdommene.

Det er veldig trivelig å arrangere sånne treff. Unge og gamle PEF-ere går godt overens. Denne gangen var yngste deltager fem år. Nina, datter til leder i PEF-ung Troms, er en artig, oppegående ung dame, som er blitt en maskot for oss. Ellers var deltagerne fra 13 til 72. Godt humør og evne til å ta vare på hverandre preget forsamlinga. PEF Troms anbefaler alle lokal- og fylkeslag å satse på ungdommene i organisasjonen.

Nissefest i Telemark



Med stort og smått deltok 65 personer på nissefest 12. desember i fjor som PEF Telemark arrangerte for barna. Det ble servert julegrøt, underholdningen sto Musemor og Museline for. Nissen kom også. Han hadde med godteposer til barna og leste julefortelling.

Erfaringsutveksling i Trondheim

I desember deltok vi på arrangementet «Hode over vannet» til HS-utvalget, der vi fikk mye god informasjon.

Tekst: Gunn Grav Graffer i Sør-Trøndelag Fylkeslag av Psoriasis- og Eksemforbund

I ei travel førjulstid, 9. desember i fjor, deltok vi på et arrangement om HS ved Scandic Nidelven. Vi var ikke mange, men dette var veldig interessant og vi fikk mye god informasjon på seminaret som ble arrangert med økonomisk støtte fra legemiddelfirmaet AbbVie. En erfarer stadig at en ikke er godt nok oppdatert, og lærer nytt underveis.

Et slikt arrangement burde flere av oss delta på, da en ikke helt kan fatte hva HS er før en kan møtes og snakke sammen slik som her.

Erfaringsutveksling er viktig, og det er godt å kunne snakke sammen og bidra



HS-utvalget i PEF arrangerte seminar i Trondheim før jul, der PEF Sør-Trøndelag deltok. Foto: AbbVie

til åpenhet og kunnskap. Geir Karlsen og HS-utvalget gjør en god jobb!

St. Olavs Hospital, Lærings- og mestringscenteret arrangerte 8. mars et nytt nasjonalt lærings- og mestringskurs, for kvinner og menn. Vi deltok her, og sponset litt mat underveis. Interesserte bes ta kontakt med Lærings- og mestringscenteret. Se på nettsiden: stolav.no/arrangement.

Tavern er en «gammel restaurant» ved Sverresborg Museum. Her blir det ofte servert tradisjonsmat, og stedet er godt kjent for sitt gode kjøkken. 16. november i fjor hadde vi høstfest, og vi var 28 som deltok på festen. Det ble servert saltkjøtt buffet og dessert, og dette var utrolig godt. Her var det erfaringsutvekslinger, god stemning og flere gode historier som ble fortalt. Denne sosiale sammenkomsten er en trivelig tradisjon i laget.

Medlemstur til Tenerife

I september blir det medlemstur til Playa de las Américas på Tenerife.

Tidspunkt: 18. september-2. oktober 2018

Medlemsturen i høst går til hotellet Sunprime Coral Suites & Spa, som ligger på Playa de las Américas på Tenerife. Sunprime Coral Suites & Spa ligger fint til i populære Playa de las Américas. 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. For deg som liker golf er det kort vei til flere av Tenerifes beste baner.

På Sunprime Coral Suites & Spa bor du i designede suiter med mange praktiske og smarte detaljer. Aller best bor du i en R.O.O.M.® Suite med eksklusiv innredning og stor balkong med flott utsikt mot bassengområdet. Bassenget er selvfølgelig oppvarmet til en behagelig temperatur i vinterhalvåret. Solglade livsnytere er velkommen opp til hotellets fine takterrasser. Slå deg ned i en herlig solseng, nyt utsikten og den gode feriefølelsen. Her har du tid til å være deg selv og tenke på ditt eget velbefinnende.

Som på alle våre Sunprime Hotels er det et treningsstudio for deg som vil trene på egen hånd, og mange ulike gruppetimer ledet av utdannede instruktører. Selvsagt er all trening gratis.

Tur: 18. september 2018: Avreise fra Oslo kl. 16.55.
Ankomst Tenerife: kl. 21.35
Retur: 2. oktober 2018: Avreise fra Tenerife kl. 13.05.
Ankomst Oslo: kl. 19.45

Pris: kr. 9.755,- (2 personer deler leilighet)

Prisen inkluderer flyreise Oslo – Tenerife t/r, mat på flyet, transport flyplass – hotell t/r og t ukers opphold i 1-roms «Classic Suite», etg. 0-5, med balkong med utsikt mot bygninger.

- Tillegg for avbestillingsforsikring kr. 195,-
- Tillegg for leilighet, etg. 1-5 mot gaten: kr. 150,- p.p.
- Tillegg for leilighet, etg. 0-2 mot basseng: kr. 900,- p.p.
- Tillegg for leilighet, etg. 3-5 mot basseng kr. 1.300,- p.p.
- Tillegg for leilighet alene:*
- A. kr. 3.300,- / B. kr. 3.350,- / C. kr. 3.900,- / D. kr. 4.000,-
- Tillegg for frokost: kr. 1.170,-
- Tillegg for Sunprime Inclusive uten lunsj: kr. 1.525,-
- Tillegg for Sunprime Inclusive med lunsj: kr. 1.975,-
- Tillegg for Sunprime All Inclusive: kr. 2.655,-

*A=mot bygninger, etg. 0-5. B=mot mot gaten, etg. 1-5. C=mot basseng, etg. 0-2. D=mot basseng, etg. 3-5.

Påmeldingsfrist: 2. juli 2018

Påmelding: Per Egil Hvam, Travelnet Helsereiser:
23 00 12 60 / helsereiser@travelnet.no

Mer informasjon finner du på Hudportalen.no



Foto: Ving Norge

Helse i hver reise!



Medlemstur Kreta

PEF inviterer medlemmer på tur til Chaniakysten på Kreta. To uker med avreise 24. mai. Vi bor på flott Ving-anlegg direkte på stranden! Spa, flotte treningsfasiliteter og et herlig bassengområde. Direktefly fra Oslo. Begrenset antall!



Salte bad i Spania

Har du hudplager som atopisk eksem, rosacea eller psoriasis? Bli med til saltvannsbad og Thalassoterapi i Spania. To uker med bad i saltvannslagunen Mar Menor på Costa Blanca. Avr. 11. april og 2. mai. Fly og 4 stjerners hotell!



Kom i form på Gran Canaria

Bli med på to ukers mosjonstur til Valle Marina 8. april eller 13. oktober. Aktivitetsleder står klar til å gi deg påfyll av energi og gode opplevelser. Morgengym, styrkeøvelser og turer både langs sjøen og i fantastisk fjellterreng. Passer alle.



Sommer på Reuma-Sol

Reuma-Sol på Costa Blanca-kysten i Spania er ypperlig for familier! Bilfritt og barnevennlig med barnebasseng og lekeplass. Gode tilbud også om dere er to, eller om du reiser alene. Helseavdelingen er åpen hele sommeren.



Behandlingsreiser til Kroatia

Bli med til flotte Makarska ved Adriaterhavet i Kroatia! Vi arrangerer behandlingsturer både i vår og i høst med direktefly fra Oslo. Stort fysikalsk senter, og norsk vertskap som bistår med språkhjelp og tilrettelegging. To ukers opphold.



Gran Canarias perle!

Fellestur med reiseleder, hyggelig samvær, utflukter, oppvarmet basseng og fysioterapi. Fire uker til høsten eller tre uker til neste vinter. Vi bor i leiligheter på Casa Don Johan i vakre og solsikre Puerto de Mogán sydvest på øya.



Helsereiser

Tlf 23001260
www.helsereiser.no



**Vinn en ansiktspakke for tørr og sensitiv hud!
Rens og pleie som gir rikelig med fuktighet
og beskyttelse til en sensitiv hud.**

Verdi kr. 587,-



Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet, pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.

Svarfrist: 11. mai 2018

Vinnerne vil bli kunngjort i neste nummer av Hud & Helse.

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 4/2017 ble:

Berit Rausand, 6411 Molde

Gurid Aga Askeland, 0768 Oslo

Gunnar Landvik, 3678 Notodden

Riktig løsningsord var «**FAVORITTEN FOR DIN HUD**»

Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit

		2						
	4		7			1	5	6
3	5		8					
		5					9	
	6		1	4				
			3					
		6	4		9	3		1
						7		
		4		8	1			

	1	MYNT	LEIT	DANDERE	EUROPEER	LOPPEMARKED	MUS-INSTR.	HØYTIDLIG	FISK
	→						LEDERJAGEREN		
	SMELTER				SAMSTEMTE				
	2				PASSE	MAINE		LADY	
	TRE		SKUESPILL					STONE	
	OFRE		ION			SKJEVE			TING
	MANMELDER		KREATIV	BEHOLDER				TALL	
	→			RETT	★	FLOMSTORE	RADON		
	ILDSTED	LETT	TÅKE			STOLT		FRISTELSE	MØBEL
	3	AVGIFTPADLE	IDEELL	SPISESTED		MERKET			REDSKAPEN
HJØRNET				PÅFALLENDE	FOLK	SE			
LYST				BILEN	VIA	LEKEAPPARAT	NAVN	BYGE	
					FESTER	ÅTE		URO	
DANSK ØY	FØREHELLENDE			RISTES			SPEIDER		SKIFTET
→		KANTON I	NYHETS- OG		LANG	ØYBOER	FUGL	SEIG	UTVEKSLING
		SVEITS	BILLEDBYRÅ						
LAGT TIL SIDE	→	ETTERORD					TALL		GÅ
→							DANMARK		ØRSTED
			SATTE FOR-ENE					STAGGER	
4									
									FORDERVET

- Hva kalles de substanser som virker som kvinnelige kjønnshormoner?
- Hva heter grønnsaken som byr på masse c-vitamin, fiber og B6 og som også inneholder karotener som kan forebygge rynker og øke blodsirkulasjonen til huden?
- Hvilken alpinist er den eneste som har vunnet et olympisk gull i utfor for Norge?
- Hva heter Norges eldste skip i drift og eneste gjenværende hjuldampner?

Professor på alerten for hud

Ifølge Helen B. Holm har professor og hudspesialist Ole Fyrand betydd mye for åpenheten om hudlidelser.

Tekst: Eldrid Oftestad

Etter lang tids sykdom døde professor og hudlege Ole Fyrand lille nyttårsaftnen i fjor. Da var han 80 år gammel.

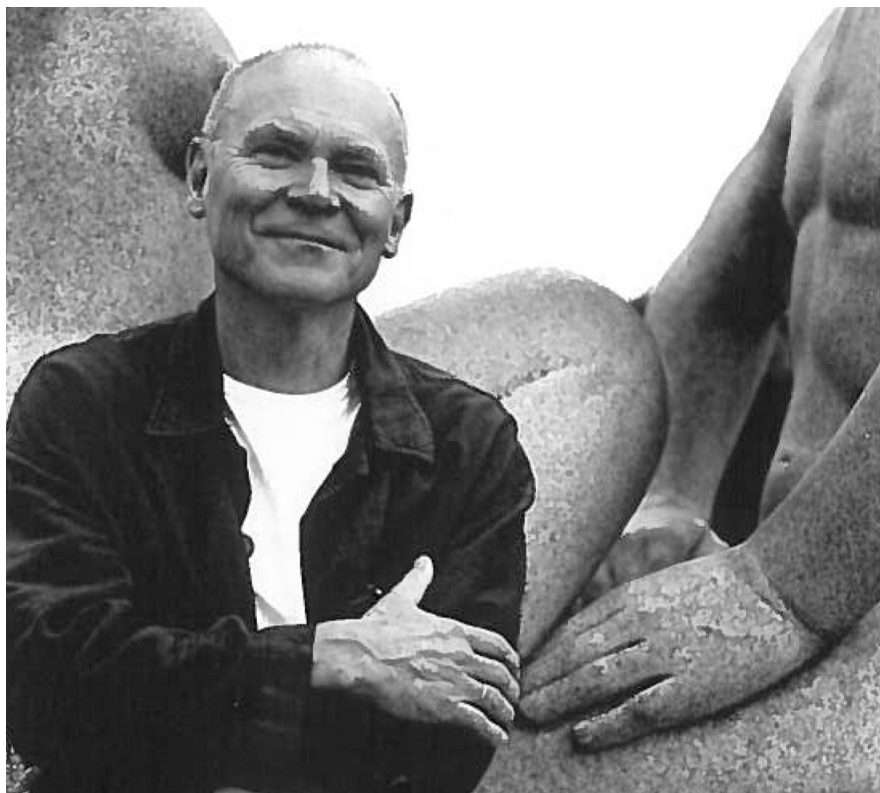
I sitt utrettelige engasjement for hud og hudsykdommer formidlet han hvor viktig det var å ta vare på huden, kroppens største organ. Han var en profilert professor nasjonalt, men også i Psoriasis- og eksemforbundets sammenhenger fremviste han sin gode formidlingsevne. Spesielt i PEF Drammen og omegn, der han selv var fra.

– Han vokste opp på Pukerud i Drammen, og han var veldig positiv overfor foreninger. Vi i Drammen brukte han gjerne som foredragsholder. De gangene han kom, måtte vi bake ganske mye. Da var det stinn brakke. Han var en sånn foredragsholder som ikke brukte fremmedord, og kunne snakke slik at vanlige folk forsto. Vi kunne bare sitte og ta til oss det han sa, og vi merket ikke at tiden gikk, sier Helen B. Holm.

Tjære og sol

Det tidligere medlemmet i sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet ble selv i sin tid behandlet av Fyrand da han jobbet på Rikshospitalet.

– Jeg har hatt psoriasis siden før jeg begynte på skolen, og jeg har flere ganger ligget på Rikshospitalet. Jeg ble innlagt i 1994, og han satte diagnosen og bestemte behandlingen. «Da blir det tjære og sol», sa han. Det var en gammel metode som



Ole Fyrand har satt spor etter seg, mener Helen B. Holm, tidligere styremedlem i Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: Privat

ble fortsatt brukt. Goeckermans metode ble den kalt, og det handlet kort sagt om å pensle tjære på utslettene. «Bruker dere fortsatt denne metoden?», spurte jeg. Da sa han lakonisk: «Effektive og gamle metoder bruker vi».

– *Hva har Fyrand betydd for oss i PEF?*

– Jeg tror han har betydd mye for åpenheten om hudsykdommer. Før han begynte å snakke varmt om dette, skjulte vi utslettene med masse klær. Fyrand var virkelig på alerten for hud, sier Holm.

Tenk på huden

Hun opplevde Fyrands entusiasme og engasjement også på andre arenaer, som i Strømsgodsets husmorlag. Hans svigerinne som var også var medlem, inviterte ham ofte.

– *Og hva snakket han om i husmorlaget?*

– Hud! Det var hud hele veien. Budskapet hans var kort sagt at vi måtte tenke på huden og ta vare på den. Han snakket om at vi ikke må bruke så mye såpe når vi dusjer for at ikke huden skal bli så tørr. Det er nok å bruke såpe i dusjen 1-2 ganger i uken, mente han. Og så var han opptatt av at vi ikke skulle bli brent i sola. Samtidig var det viktig å være ute i sol og frisk luft. Han har satt spor etter seg.

– *Husker du siste gangen du møtte ham?*

– Han var kunstinteressert og veldig opptatt av farger. På et møte i husmorlaget var jeg kledd i en drakt i fargen cherise, og jeg hadde støvletter i samme farge. «Wow, det var litt av noen signaler du gir der», sa han til meg. Hva mente han med det...



PEF Drammen og omegn inviterte ofte Ole Fyrand til å holde foredrag. – Han var en sånn foredragsholder som ikke brukte fremmedord, og kunne snakke slik at vanlige folk forsto, forteller Helen B. Holm (nr. 2 fra venstre). Her er hun sammen med flere av medlemmene i PEF Drammen og omegn. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

Sitater fra ulike nekrologer

«Som hudlege, professor og samfunnsdebattant var han uredd, engasjert og slagferdig. Han var en dyktig kliniker og elsket av sine pasienter. Som underviser og foredragsholder var han alltid fascinerende å lytte til.»

– **Petter Gjersvik, leder for Norsk forening for dermatologi og venerologi, Aftenposten 11. januar 2018**

«Å ha Ole Fyrand som læremester, kollega og venn var et privilegium. Ole var svært kunnskapsrik, også utenfor sitt eget fagfelt. Hans interessante, og ofte kontroversielle, synspunkter kombinert med et godt humør var et vesentlig bidrag til at Rikshospitalets hudavdeling var en arbeidsplass med stor trivsel.»

– **Joar Austad, Tor Langeland, Nils Jørgen Mørk, Johannes Thorvaldsen, Aftenposten 23. januar 2018**

«Ingen studenter i medisin glemmer forelesningen han holdt ved oppstart av hvert semester: Huden som et sosialt medium, synliggjort ved metaforer fra billedkunsten. Et forløsende foredrag, som satte huden og dens sykdommer i en langt bredere kontekst enn den reduksjonistiske tankemåten skolemedisinen ofte er preget av.»

– **Elisabeth Søyland, Aftenposten 17. januar 2018**

Ole Fyrand (1937-2017)

Norsk lege og professor med hud og hudsykdommer som spesialfelt.

Fyrand var professor dr.med. med mange års erfaring fra Rikshospitalet i Oslo. Han startet karrieren som distriktslege i Nord-Sverige og i Svolvær og ett år ved sykehus i Basel. I 1971 reiste han tilbake til sitt hjemsted og var resten av sitt yrkesaktive liv ansatt ved Rikshospitalets hudavdeling. I 1994 ble han leder for hudavdelingen på sykehuset og var der helt til 2006 da han startet en praksis ved Norsk Legesenter. Han har gitt ut flere bøker om hudsykdommer og hudpleie.

I 2002 ble han hedret med Frelsesarmeens hederspris, Booth-prisen. I begrunnelsen skrev juryen at Fyrand er en tydelig stemme for de svakeste i samfunnsdebatten, i fagmiljøer og i mediebildet. I det stille har han i mange år vært frivillig lege for gatas folk, på Feltpleien hos Frelsesarmeen i Urtegata.

I 2008 fikk Fyrand en demensdiagnose og hans kone har siden gjort seg bemerket i sin kamp for retten til god behandling av demente.

Kilde: Wikipedia og Drammens Tidende

Jeg har alltid vært plaget med eksem og behandling har alltid vært kortisonpreparater. **Aleposåpen** ble et vendepunkt for meg.



Aleposåpen ble et vendepunkt for meg og eksemen. Etter få dagers bruk så merket jeg forskjell; huden ble mykere, smertene forsvant og huden sprakk ikke lenger. Etter enda noen dagers bruk så forsvant de minste sårene og de største ble mindre. 3 uker senere var eksemen så og si borte og huden var blitt myk og glatt. For meg betyr det forbedret livskvalitet, jeg kan slippe å tenke på å skjule eksemen med tanke på klær og smertene er borte. *Hilsen Solveig Ingersdatter Eriksen*



www.alepossaapen.no
facebook.com/alepossaapen

*Aleposåpen kan kjøpes hos
Komplettapotek.no*

Spør om psoriasis

bare slik kan du få vite mer om sykdommen din

Kunnskap gjør det lettere å leve et godt liv med psoriasis. Derfor er det viktig å spørre om psoriasis. Spør legen og annet helsepersonell, og spør andre som har psoriasis om psoriasis.



Spør om psoriasis-kampanjen er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet og Novartis Norge. Mohammed, Gudbjørg og Anette forteller om sine liv med psoriasis for å hjelpe andre.

På nettsiden www.spørumpsoriasis.no finner du informasjon om psoriasis og hjelp til å forberede deg til timer hos lege og annet helsepersonell, blant annet med en sjekklister om hva du bør tenke på før, under og etter et legebesøk.

spørumpsoriasis.no

