

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2019 / 45. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



Mestring av sykdom:

Strategiske sjakktrekk

6

Fare for intens påskesol

26

Fysisk og psykisk syk

43

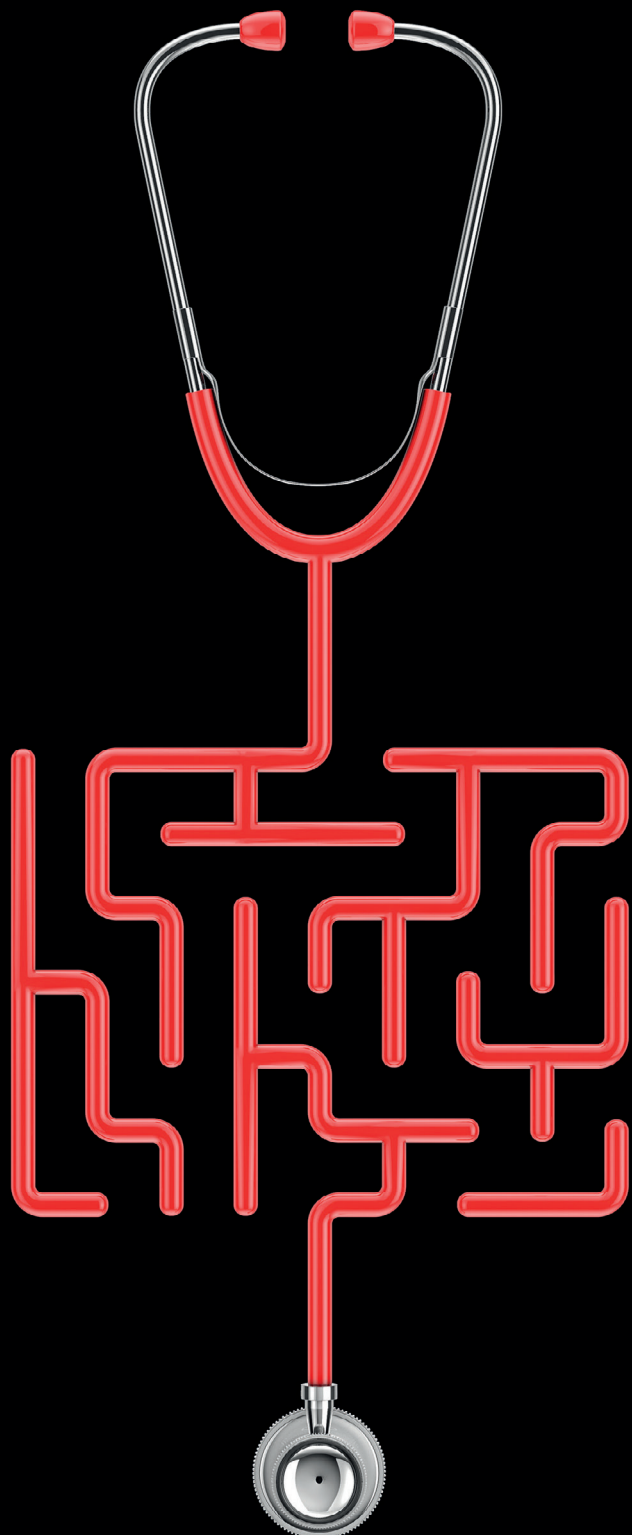
Liseberg-tur med PEF-ung



Ofte er det flere veier å gå

SAMVALG

går ut på at du får informasjon om de ulike behandlingmulighetene som finnes for din sykdom. Så diskuterer du disse med helsepersonell. Sammen kommer dere fram til hva som vil være best for deg.



Her er **3** enkle spørsmål du kan stille legen¹

1

Hvilke alternativer har jeg?

2

Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?

3

Hvor sannsynlig er det at jeg vil oppleve disse fordelene og ulempene?

Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

abbvie

Innhold

6

Skal du til fjells og gå på ski i påsken? Enten du skal dit, sitte på utecafé eller kose deg ute i hagen, er det viktig å smøre seg godt med solkrem. Når påsken er sen, kan sola bli intens.

17

- I militæret ser de ikke på meg som han med hudsykdom, men som soldat og makker, sier Andreas Nærby (20). Da han fikk psoriasis som 15-åring var det viktig for ham å fortelle vennene om det.



23

Sild er ikke bare sunt å spise. Rognen fra denne fisken har gitt gode resultater for psoriasispatienter, viser forskning i Bergen.

26

- Hadde jeg visst det jeg vet i dag, hadde jeg sluppet mange plager, sier Wenche Lauritzen. Hun har psoriasis og bipolar lidelse.

44

I februar dro ungdomsstyret i PEF-ung til Ålesund for å ha styremøte, treffe andre PEF-ungere og besøke Atlanterhavsparken. De lærte mye om havet og hverandre.

Hilsen fra redaktøren s. 5
Mestring av kronisk sykdom s. 8
Hudlegenes leder s. 19
Sårstell hos HS-pasienter s. 20
Landslagstrener fikk riktig medisin s. 31

Ikke noe nytt i Granavoldenplattformen s. 32
Oversikt fylkes- og lokallag s. 34
Forbundslederen s. 35
Nytt fra forbundet s. 36
Helsereiser til Dødehavet s. 38

En behandlingsreisers dagbok s. 39
PEF-ung s. 42
PEF rundt s. 46
Kryssord og sudoku s. 49
Anmeldelse av «Huden er guden» s. 50

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



Kjære leser

«Det handler ikke om hvordan man har det, men hvordan man tar det.» Dere har sikkert hørt det av og til. Er det en god definisjon på mestring? Er det så enkelt? La meg snu på det litt: «Hvordan man har det, har noe å si for hvordan man tar det.» Er det ikke slik at selvfølelsen vår og hvor fornøyd vi er med oss selv, spiller en rolle for hvordan vi opplever og håndterer utfordringer i livet som det er å få en kronisk sykdom?

Det er kanskje ikke noe nytt at vi kan bruke verktøy og tankestrategier for få det bedre med oss selv og forhåpentligvis å leve et godt liv med en kronisk sykdom. Det er mulig å trene på å tenke mer konstruktivt.

På Poliklinikk hudsykdommer Villa Derma ved Rikshospitalet møter sykepleierne mange pasienter med ulike utfordringer. De forsøker å motivere pasientene slik at de kan takle sykdommen bedre, enten det går på det praktiske eller det mentale. De spør gjerne pasientene om hvordan de har det, og hva de er opptatt av. Ut fra dette jobber de sammen med pasientene for å finne et mål å strekke seg mot og en strategi for å nå det. «Vi må huske på at det ikke er så vanskelig å leve med psoriasis eller atopisk eksem, hvis verden der ute hadde taklet det bedre», sier en av sykepleierne, Lena Paulsen. Med andre ord hadde det vært lettere å mestre livet med en kronisk sykdom, hvis det var mer kjent å ha en slik sykdom.

I januar ble filmdokumentaren «Under huden» lansert på kanalen VGTV. I filmen møter vi tre unge kvinner med hudsykdommer. De forteller hvordan de lever med den og mestrer store og små utfordringer. En av dem er Sanna Grydeland (24). Hun har psoriasis. I åpningsscenen forteller hun om da hun fikk hudsykdommen. Det var i slutten av 10. klasse, og hun skulle ha eksamen. Hun slet med selvtillit og kroppsbildet sitt, og mange stressmomenter la seg oppå hverandre. Det er lettere i dag, men «det ligger alltid der», sier hun om det å ha psoriasis.

Ifølge en undersøkelse om psoriasis-pasienter (Clear-studien fra 2016) sier 45 prosent av dem at de er blitt spurt om de er smittsomme. 40 prosent har opplevd å bli stirret på i offentligheten og vegrer seg derfor for å gå i svømmehallen, og 60 prosent opplyser at de føler seg mindre attraktive. Og undersøkelser viser at personer med psoriasis har høy risiko for å få lav selvfølelse, angst, depresjon og selvmordstanker. I en norsk studie i 2005 ble det undersøkt i hvilken grad ulike sykdommer kan påvirke livskvalitet og velvære. Resultatene viste at hudsykdommer er like belastende som revmatisme og mer belastende enn alvorlige sykdommer som astma, diabetes og hjerte- og karsykdommer.

Det er ikke noe nytt at barn og unge i Norge opplever utseendepress. De legger

et enormt press på seg selv viste Studentenes helse- og trivselsundersøkelse (SHoT) i fjor, og ifølge Ungdata 2018 fortsetter omfanget av selvrapporterte fysiske og psykiske helseplager å øke. Hvordan oppleves dette for en ungdom med en hudsykdom eller psoriasisartritt? Det er på tide at hudsykdommer blir bedre kjent for omverdenen, slik at de som er rammet slipper å oppleve stigmatisering, fordommer og blikk. Mange med en slik diagnose orker ikke å gå på stranda om sommeren på grunn av blikkene de får. Dette prøver vi å synliggjøre med filmen om oss som vi har kalt «Blikkene». 1. juledag ble den vist på reklamefri dag på TV 2, og den blir vist på reklamefrie dager 19. og 21. april i påsken.

Da Psoriasis- og eksemforbundet arrangerte førpremiere på filmen «Under huden», deltok Sanna i en samtale i etterkant. På spørsmål om det er noe positivt med å ha psoriasis, svarte hun at det kunne hun egentlig ikke si. La oss håpe at denne filmen og andre bidrag fra oss og andre kan være noen skritt på veien mot et samfunn der hun og andre med hudsykdommer opplever mer forståelse og åpenhet.



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

Tord Johansen, 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 – 2019
utgis 11. juni 2019

Frist for materiell

10. mai 2019

Opplag

6000



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

Pass deg for

Det er sen påske i år. Det kan bety intens sol for vinterblek hud.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

Foto: Mostphotos

Ifølge Kreftforeningen er Norge blant de land i verden som har mest føflekkreft. Det er den alvorligste hudkrefttypen. I aldersgruppen 25-50 år er dette den nest vanligste kreftformen.

– Sol er bra for helsa i små mengder, men vi må unngå å bli solbrent, sier generalsekretær Anne Lise Ryel i Kreftforeningen.

– *Har det noen sammenheng med den fine sommeren vi hadde i fjor?*

– Intens bråsoling og bruk av solarium er årsaken til rundt ni av ti tilfeller av hudkreft. Det er mange som lurer på hvorfor vi har mye hudkreft i Norge, hvor vi normalt har så lite sol. Men nettopp det at vi har lite sol gjør at mange vil ha mest mulig av den når den endelig er her. Det kan ta lang tid å utvikle kreft, så vi ser ikke resultater av sommeren i fjor ennå. Kanskje de mange soldagene i fjor faktisk gjorde at mange hadde det mindre travelt med å få farge, og flere valgte å være mer i skyggen fordi det var så varmt? spør generalsekretæren.

Vi lever lenger

Hun sier at det også er en annen grunn til at hudkrefttallene øker, at mange lever lenger.

– Når vi blir solbrent er det et tegn på at huden har fått for mye UV-stråler, og dette kan føre til DNA-forandringer i pigmentcellene. De fleste av disse skadene reparerer kroppen selv, men huden «husker» slike skader. Blir vi solbrent gjentatte ganger, kan cellene begynne å dele seg ukontrollert og utvikle seg til kreft.

– *Hvordan ruster vi oss best mot hudkreft i påskesolen?*

– Det er ekstra sen påske i år, og det betyr at sola kan bli intens. Tidlig i sesongen er vi ekstra utsatt for å bli solbrent, så da er det viktig å ta det med ro i sola. Det er mer vanlig å bli solbrent når vi er ute og driver med andre ting enn når vi er ute for å sole oss. Enten du skal til fjells, pusse båten, være i hagen eller på kafe – smør deg godt med solkrem, og pass på at den vinterbleke huden ikke blir avkledd for lenge av gansen, råder Anne Lise Ryel.

Spørsmål om doser

Professor Petter Gjersvik er leder i Norsk forening for dermatologi og venerologi. Han synes påskesola først og fremst er en velsignelse og til glede.

– Godt påskevær gir muligheter for sunt friluftsliv og samvær med familie og venner. Men alt er et spørsmål om doser. Mye og sterk sol gir risiko for solforbrenning, og solforbrenning øker risikoen for å utvikle hudkreft senere i livet. Langvarig solesponering er heller ikke bra. Så ja: påsesolen kan være farlig med tanke på hudkreft, sier han.

– *Er folk med hudsykdommer ekstra utsatt for hudkreft, eller det ikke noe forskjell på «syk» og «frisk» hud?*

– Store befolkningsstudier viser at folk med psoriasis og atopisk eksem har en noe økt risiko for hudkreft sammenlignet med dem som ikke har slike sykdommer. Dette regner vi med skyldes lysbehandling og mye soling for å bli bedre av sitt utslett. Personer med lys hudtype, blå øyne og rødlig hår er mer utsatt for hudkreft enn andre. Noen sjeldne hudsykdommer er forbundet med en kraftig økt risiko for hudkreft, forteller Gjersvik.



påskesola

«Enten du skal til fjells,
pusse båten, være i hagen
eller på kafe – smør deg godt
med solkrem, og pass på at
den vinterbleke huden ikke
blir avkledd for lenge
av gangen»

Hudkreft

Føflekkreft (malignt melanom)

Dette er den alvorligste formen for hudkreft. I 2017 ble det registrert 2.222 tilfeller av sykdommen (1.167 menn og 1.055 kvinner) og 306 døde (i 2016).

Plateepitelkreft (ikke-melanom hudkreft)

Denne hudkreftformen kan i sjeldne tilfeller spre seg, hvis den ikke behandles. I 2017 ble det registrert 2.306 tilfeller (1.263 menn og 1.043 kvinner), og 46 døde (i 2016).

Basalcellekreft

Dette er hudkreftformen som flest får. Basalcellekreft er ikke dødelig, men kan kreve mye behandling, hvis man ikke kommer tidlig til lege. Basalcellekreft blir ikke registrert i Kreftregisterets statistikk, men det anslås at det er langt over 20.000 nye tilfeller årlig.

Tall om hudkreft

- I 2017 var det 306 som døde av melanom / føflekkreft og 46 av plateepitelkreft.
- Forekomsten er 20 ganger så høy sammenlignet med på 1950-tallet.
- Fem år etter at pasienten har fått diagnosen er det nå 84 prosent av mennene og 90 prosent av kvinnene som fortsatt lever.
- Fem til ti prosent av hudkrefttilfellene er arvelig betinget. Hvis andre i familien har hatt hudkreft, er solbeskyttelse ekstra viktig.

Råd

Ved å følge de fire solrådene på www.kreftforeningen.no/solvett vil du minske risikoen for hudkreft betydelig.

Bruk et minutt på å sjekke om du er kjent med faresignaler for føflekkreft på www.kreftforeningen.no/hudsjekk

Kilde: Kreftforeningen

Men



ingen med mestring

Kan mestring gjøre livet lettere som syk? Kanskje ikke, men hvordan du tenker om deg selv og din sykdom har noe å si.

Tekst og foto: Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

I en enebolig i Ski sitter Elisabeth Wollebek (50) i sofaen og koser med adoptivschnauzeren Ari. Hun har kronisk urtikaria og Crohns sykdom. Dessuten fikk hun slag for åtte år siden. Med andre ord har hun bred erfaring med å leve med sykdom. Hun lærte mye om mestring på et kurs som Ski kommune arrangerte.

– Kort sagt handlet kurset om å fjerne seg fra tanker og styre det negative til noe nøytralt eller positivt, forteller Elisabeth.

Hun lærte teknikker for å komme seg ut av tankemønstre av typen «hvorforskjer dette alltid meg?» eller «det er så typisk meg».

– Hvis jeg for eksempel skal kjøre til butikken og krasjer, tenker jeg at dette er helt tilfeldig. Eller hvis jeg gruer meg til å holde et foredrag og

har lyst til å trekke meg. «Hva er det verste som kan skje?», spør jeg. «Glemme det jeg skal si», svarer jeg og konfronterer frykten min med replikker som «du har jo notatene dine». Jeg tenker en vei ut og avdramatiserer konsekvensene, forklarer hun.

– *Hvordan har du brukt teknikker på å mestre sykdommen din?*

– Jeg er blitt flinkere til å akseptere det som skjer og distansere meg fra dramatikken og det tunge med å være syk. Jeg tenker mer at «sånn er det og at jeg

ikke får gjort noe med dette». Og så er jeg blitt flinkere til å ta imot hjelp. Hvis noen spør om de vil handle for meg, takker jeg ja til det. Før ville jeg gjøre alt selv, innrømmer hun.

Det foreldrene er opptatt av

Inne i skogen på toppen ved Gaustad sykehus ligger Poliklinikk hudsykdommer Villa Derma Ous Rikshospitalet i Oslo. I tillegg til å tilby ulike typer behandlinger som bading, lysbehandling og sårstell, kan pasientene få muligheten til samtale med en sykepleier. Dette tilbudet ble startet for fem-seks år siden. For over 11 år siden ble tilbudet med

«Jeg tenker en vei ut og avdramatiserer konsekvensene»

eksempelsamtaler startet, som sykepleier Lene Helland (56) har. I en time snakker hun med foreldre til barn som har atopisk eksem. Hun har

selv atopisk eksem, og hun bruker gjerne sin egen erfaring i samtalene.

– Jeg tar tak i det foreldrene er mest opptatt av. Jeg har en plan om hva vi bør gå gjennom, om eksemet og kløe. Men hvis jeg snakker om dette uten å høre hva foreldrene selv vil snakke om, kan det hende at de sitter der og tenker på noe annet. Så derfor tar jeg det foreldrene vil først, forteller Lene.

Hun har jobbet på Villa Derma i fire og et halvt år, og hun har alltid med seg et glass med en tannbørste oppi. ➔

Elisabeth Wollebek har jobbet mye med mestringsteknikker for å takle livet som kronisk syk bedre. – Det er fælt å si det, men man får rutine på det, sier hun.

– Det er ikke fordi at de skal lære seg å pusse tennene, men det å smøre seg skal være like naturlig som å pusse tennene morgen og kveld.

Mange mødre Lene møter kjenner på skyldfølelse når eksemet til barnet blusser opp og leter etter feil.

– Jeg sier ofte til mammaene at det ikke er deres feil. Eksemet lever også sitt eget liv, det vil komme oppbluss. De fleste mødre tar det inn over seg. Og leter etter hva de har gjort feil, for eksempel har barna fått i seg noe mat de ikke tåler eller at de ikke er smurt som de skal.

– *Hva sier du til barna når de blir eldre?*

– I puberteten kan eksemet flytte seg til synlige steder, til «head and neck», som vi pleier å si. Da minner jeg på ting som kan trigge, som vaskelapper som irriterer eller å ha på seg ull og klær som klør. De aller fleste barn vokser eksemet av seg, men det er mange som ikke tenker på at hvis du har hatt eksem som barn, er du spesielt utsatt for håndeksem. 20 prosent av befolkningen har atopisk sykdom. Man er mer utsatt for å utvikle håndeksem om man har hatt – eller har atopisk eksem. Da jeg begynte var det 10 prosent, så det har doblet seg i løpet av min karriere på 35 år. Og det er lurt å huske på når de unge skal velge utdanning og yrke, og ikke velge yrker som frisør og sykepleier.

– *Du er jo sykepleier, selv om du har atopisk eksem?*

– Jeg er ekstremt flink til å smøre meg, smiler hun.

Sykepleieren er imponert over hvordan mange med atopisk eksem mestrer livet som kronisk syk.

– For eksempel møtte jeg en mann på 60 år i vennekretsen som fortalte at da han var liten satte moren på ham bølgepapp rundt armene, slik at han ikke kunne klø seg om natta. De hadde ikke noe annet å hjelpe seg med. Han er i full jobb og lever et aktivt liv, men jeg vet hvor mye tid han og andre med atopisk eksem bruker på behandling.

Ikke bare søte samtaler

Lena Paulsen (53) gikk på dermatologisk videreutdanning sammen med Lene. Lena bruker SØT-modellen i samtaler hun har med pasientene som varer en

«Jeg har sett flere ganger at idet pasienten får hjelp, blir det litt bedre. Det gjør noe med stresset å få hjelp»



I idylliske skogomgivelser omkranser Villa Derma på Gaustad sykehus ved Rikshospitalet.

halvtime. Hun er akkurat ferdig med to samtaler denne dagen. Det skulle egentlig vært tre, men en møtte ikke opp.

– Det var sykdom, sier hun.

Sykepleieren innrømmer at det er problematisk når enkelte ikke møter opp på samtaler. Men hun har inntrykk av at hvis pasientene er veldig plaget, da velger de å komme.

– Jeg brenner for disse samtaler, og jeg tror det er et stort behov for dem. Jeg har sett flere ganger at idet pasienten får hjelp, blir det litt bedre. Det gjør noe med stresset å få hjelp.

Kollega Lene nikker: – Dette går dypere enn at du bare vil pusse tennene rett før en tannlege time.

Både Lene og Lena understreker at utgangspunktet for samtaler alltid er pasienten og hvordan vedkommende har det.

– De forteller, og så spør jeg om jeg kan få vise en modell som jeg synes er bra. Ved hjelp av den finner vi ut av hvor pasienten er her og nå, og hvordan vedkommende har det med sykdommen sin. Og så ser vi på ønskesituasjonen, hvor du vil være. Og her gjelder det å være realistisk. Hvis du har en kronisk hudsykdom og sier at du ønsker å bli frisk, må jeg forklare hva en kronisk hudsykdom innebærer. Det viktige er å finne ut av hva du tenker du kan gjøre for at du kan bli bedre. Det handler om at pasienten ser det selv, og

da er det lettere å gjøre noe med situasjonen, som for eksempel å smøre seg litt mer, sier Lena.

Noen ganger kan det også handle om enkle ting.

– Som å servere kaffe under badebehandlingen. «Lat som det er et spa, så blir du bedre», kan jeg si. Alle mennesker trenger omsorg, det er undervurdert. Du må på en måte gi omsorg for at pasienten skal kunne vise omsorg for seg selv.

Og ikke minst skjer det noe når pasienten blir lyttet til.

– Det handler litt om det å bli sett. Jeg skrev en oppgave om slike samtaler, da jeg tok dermatologisk videreutdanning. Hos legen skjer det fort, 10–20 minutter, så det blir ikke tid til hvordan du har det psykisk. Folk som oppsøker alternativ medisin får ofte en første konsultasjon på en og en halv time. De blir sett. Det er ikke sikkert at behandlingen som tilbys hjelper, men jeg tror de som oppsøker alternativ medisinsk behandling føler seg bedre siden de blir sett og hørt. Jeg kan oppleve at pasienten kan komme med livredde øyne og deprimert, og fortelle at vedkommende ikke greier badebehandlingen. Og det er greit, og jeg foreslår en «pratetimer» istedenfor. Da skjer det noe. Vi sitter og prater om det de er opptatt av, og forhåpentligvis får de lyst til å komme tilbake. Du må se angsten og tørre å gå inn i det, og forstå det som pasienten forstår. Hvis ikke, så hjelper ikke din kunnskap. De blir ikke motivert.



Sykepleierne Lene Helland (t.v.) og Lena Paulsen har ikke noe imot å bruke seg selv i samtalen med pasientene. – Jeg skal ikke komme med mine problemer til deg, men mine opplevelser, sier Lena.

Bruker seg selv

I likhet med Lene bruker Lena seg selv i samtalen.

– Jeg har et arr i ansiktet, som jeg har hatt siden jeg var ett år gammel. Men jeg bruker ikke det slik at pasienten skal begynne å synes synd på meg. Det handler om at jeg

kan skjønne at det er vanskelig fordi jeg har vært annerledes selv. Jeg vet litt om hvordan verden behandler deg når du er annerledes. Det er å bruke seg selv terapeutisk.

– *Hvor går grensen?*

– Personlig, men ikke privat, sier Lene.

– Det er glidende overgang. Jeg skal ikke komme med mine problemer til deg, men mine opplevelser. Jeg har også opplevd at folk har sagt stygge ting til meg. Vi må huske på at det ikke er så vanskelig å leve med psoriasis og eksem, hvis verden der ute hadde taklet det bedre. Det er problemet. Det er ikke egentlig så vanskelig, hvis de andre hadde taklet det. Derfor er det viktig å fortelle at du ikke er stygg, og at du er bra nok. Som Per Fugelli sa, at du er bra nok i deg selv og gi litt mer faen. Det er mestringsstrategi.

– *Hvordan kan vi endre samfunnet?*

– Det bør prates om hudsykdommer på skolen. Mange tror fortsatt det er smittsomt. Det er viktig å huske på å si til de unge at du ikke må tro noe annet enn at du er pen og flott. Jeg sa det til en

ung jente som var her med moren sin, og moren begynte nesten å gråte og sa at det var så godt at det var noen andre

enn henne som sa det. Jeg kunne se at jenta smilte, og jeg tenkte «Yes!» Jeg er ganske direkte med pasientene. Du kan være full av utslett, men stråle. Da sier jeg det, forteller

Lena.

Sykepleierne forteller at det har hendt at ikke kjemien mellom dem og pasienten fungerer. Da gjelder det å være ærlig.

– Jeg har opplevd at det er blitt «skjærings» eller at vi kommer skjevt ut. Det hendte en gang det ble en misforståelse, og jeg foreslo at vi enten skulle begynne på nytt eller at vedkommende kunne snakke med en annen. Vi greide å rydde opp, og det ble en spennende erfaring.

Noe annet med urtikaria

Tilbake til Elisabeth på Ski. For åtte år siden fikk hun hjerneslag. Heldigvis var det skjærtorsdag og familien var hjemme og kunne ringe 113.

– Det fysiske kom på plass etter ett år, men det tok lenger tid med det kognitive. Jeg ble aldri som før, og dette tok lenger tid å akseptere.

Noe annet var det å få urtikaria for to år siden, som ble utløst i forbindelse med en undersøkelse. Hun hadde Crohns sykdom (betennelsessykdom

som kan ramme alle deler av mage-tarmkanalen. Red. anm.) og hadde sluttet med immundempende medisiner. Det var ikke noe aktiv betennelse i tarmen, og i forbindelse med en undersøkelse fikk hun kontrastvæske. Og siden immunforsvaret var helt ute og sykle, ble urtikaria utløst.

– Det kom helt plutselig og ble en annen og ny utfordring. Urtikariaen er mer uforutsigbart, for jeg vet ikke når anfallene kommer. Det er ofte en kombinasjon at jeg er sliten, har drukket litt alkohol, at jeg har trent litt hardt eller at jeg har spist noe jeg ikke har tålt.

Da Elisabeth fikk urtikaria ble hun møtt med mye uvitenhet.

– Jeg ble rød og vablete og så rar ut. Jeg gikk til fastlegen min som satte en kortisonsprøyte på meg. Han skjønnte ikke hva det var. Da jeg kom hjem igjen, spiste jeg reker. Da eksploderte det.

Hun dro tilbake til legen, besvimte og måtte på sykehus.

– Å få urtikaria endret livet til hele familien min, og dagliglivet mitt er blitt vanskeligere. Jeg må passe på hva jeg spiser og drikker, siden utbruddene utløses av allergi. Det er vanskelig å vite hva jeg reagerer på, for det kan være kombinasjoner av mange ting. Men jeg holder meg i hvert fall unna de tingene jeg har reagert på tidligere.

Men det går på et vis, påpeker hun.

– Så lenge jeg kan drikke champagne og spise sjokolade, går det greit, smiler hun. – På dårlige dager spiser jeg havregrøt og en brødskive med gulost, for det vet jeg at går bra.

To typer dager

Elisabeth deler opp vanlige dager i to kategorier, ettersom hvordan formen er.

– Hvis jeg våkner opp og ser normal ut, går det fint. Men hvis jeg har hovne øyne og verandalepper, vet jeg at jeg må ta det med ro. Da avlyser jeg alt og hviler, for da kan jeg ikke utsette meg for noen anstrengelser.

Mestringsstrategiene er så innarbeidet at hun ikke bruker dem så aktivt i dag.

– Det er fælt å si det, men man får rutine på det.

Hun har flere ganger havnet på akuttmottak på sykehus, der traume-team har trådt til med livredding og hjertestarter. Og hun har alltid Epi-Pen med seg (EpiPen er ifølge Felleskatalogen en steril væske i ferdigfylt penn, som skal injiseres i muskula- ➔

turen i akuttsituasjoner. Red. Anm.), som settes hvis hun ikke får puste.

– Jeg reiser en del på kurs og møter og bor på hotell, og jeg må alltid si fra at jeg kan bli dårlig. Men for å slippe å si så mye og få alle spørsmålene, sier jeg bare at jeg har matvareallergi og ikke føler meg helt i form. Jeg kan ikke forklare alt. Men nå kjenner jeg stort sett menneskene på disse arrangementene, så jeg trenger ikke si så mye.

En annen mestringsstrategi for henne er å male. Den fungerer også som en fluktmulighet.

– Jeg tenker ikke på noe annet enn å male, og jeg får hjernehvile. Jeg tror det er viktig å ha en boble for å få en pause fra sykdommen. For meg er det å male, mens for andre kan det være å ha en Netflix-dag. Da slipper sykdommen å få så stort fokus fordi du kjenner på følelsen av å være dårlig og at det er så vanskelig. Det er viktig å gjøre noe som gir energi, ikke minst fordi mange av oss opplever fatigues og utmattelse.

Informasjonsstrategi

Elin Fjerstad er spesialist i klinisk psykologi og jobber ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken ved Diakonhjemmet sykehus i Oslo. Hun er også forfatter og har skrevet flere bøker om å leve med sykdom. Hun har erfaring med pasienter som har psoriasis og psoriasisartritt.

– Psoriasis gir plager med huden, mens psoriasisartritt, som er en inflammatorisk revmatisk sykdom, gir både hud- og leddplager. Begge disse sykdommene kan gi synlige endringer i form av utslett og eksem. Synlige tegn på sykdom kan være en ekstra belastning fordi det kan gi uønsket oppmerksomhet og et negativt kroppsbilde. Å se sin egen annerledeshet i andres blikk kan oppleves sårende, sorgfullt og nedverdiggende. Hvis man har et negativt kroppsbilde, er det nyttig å lære mentale strategier for å endre forholdet til sin egen kropp. Noen har for vane å nærmest mobbe sin egen kropp. Da er det viktig å bli klar over hvordan man snakker til og om seg selv, slik at man kan ta et oppgjør med sine egne holdninger. Å være på «parti med seg selv er viktig for alle, men det er spesielt viktig når en har ekstra utfordringer i livet, slik sykdom jo er. For alle med kroniske sykdommer kan

«Jeg tror det er viktig å ha en boble for å få en pause fra sykdommen»

det dessuten være nyttig å ha en informasjonsstrategi; hva trenger jeg at andre vet om sykdommen min og hva skal jeg si til hvem og når? Det er kanskje spesielt viktig når sykdom gir synlige endringer; å ha en plan for hvordan møte andres blikk, kommentarer eller spørsmål.

Tenke oss sterke og verdige

– Kan fokus på mestringsstrategier gjøre deg mindre somatisk syk?

– Fokus på mestringsstrategier gjør deg ikke nødvendigvis mindre syk, men hjelper deg til ikke å være så plaget av sykdom og til ikke å la livet komme helt i skyggen av sykdom. Vi kan neppe tenke oss friske, men vi kan tenke oss sterke og verdige. Da har vi mer å stå opp imot sykdom med, er mer robuste til å tåle de problemene som sykdom gir og til å ha et godt liv likevel.

– Er noen mennesker bedre rustet til å mestre livet med en kronisk sykdom enn andre?

– Det er i alle fall noen måter å tenke på som gjør oss mer eller mindre robuste i møte med sykdom. Hvis en for eksempel har et tankemønster preget av bekymringer og grubletanker, kvernetanker, kan sykdom oppleves tyngre og det kan til og med forsterke plager som smerter og utmattelse. Tankemønster preget av mye selvkritikk og lite selvmedfølelse gjør også børen av sykdom enda tyngre å bære. Hva slags holdning en har påvirker også. Noen forbinder kronisk sykdom med svakhet, og de kan føle skam, som om sykdommen reduserer verdien en har som menneske. Da er det helt klart mer belastende å bli syk enn om holdningen er at sykdom er en del av livet

for mange, og gjør deg ikke mindre verd som menneske.

– Er det slik at mennesker med kroniske sykdommer takler motgang og smerter bedre?

– Vi har forskjellige utgangspunkt for å mestre, blant annet fordi vi har forskjellig «bagasje». Dersom en har hatt mange belastninger i livet, kan sykdom være én belastning for mye. Samtidig, å leve med kronisk sykdom og plager kan gi deg sterke mestringsmuskler, gjøre deg mentalt sterk og utholdende. Men også mestringsmuskler trenger restitusjon slik enhver muskel trenger, for kroniske plager er en kronisk slitasje som



– Synlige tegn på sykdom kan være en ekstra belastning fordi det kan gi uønsket oppmerksomhet og et negativt kroppsbilde, sier Elin Fjerstad, spesialist i klinisk psykologi.

tærer på selv den sterkeste. En må tillate seg også å være sårbar, for å være «sterk», må en ha et sted å være «svak».

Organisasjonsengasjement

I tillegg til å male, er det å være engasjert og tillitsvalgt i organisasjoner en fluktmulighet for Elisabeth, og så spesielt etter at hun ikke kunne jobbe mer.

– Jeg var office manager i et britisk konsern. Det ble for slitsomt etter at jeg fikk slag, så jeg ble uføretrygdet.

Istedenfor engasjerte hun seg i Norsk foreningen for slagrammede, Norges Handikapforbund og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

– Jeg liker å holde meg oppdatert og få med meg det som skjer i samfunnet. Og jeg engasjerer meg i organisasjoner der det er miljø for å si at du har en dårlig dag. Det kunne jeg ikke gjøre i jobben min.

– Hva vil du si til andre som prøver å mestre livet med sykdommen sin?

– Ikke vær alene om sykdommen. Når du har fått en diagnose, er det lett å føle seg alene. De andre forstår ikke hvordan du har det, og nyhetsverdien på sykdommen og hva som skjer forsvinner hos folk rundt deg. Da er det verdifullt å møte andre i samme situasjon og som du på en måte snakker samme språk med. Du trenger ikke forklare så mye. Det har vært godt for meg.

Sykepleierne på Villa Derma tenker det samme.

– Snakk med andre og del negative og positive erfaringer. Vær åpen og tør å snakke med andre. Da vil du oppdage at det ikke er bare du som har det fælt, og

du kan begynne å tenke på hva du kan gjøre for å få det bedre. Og husk på å fortelle deg selv at du er bra nok selv om du har utslett, sier Lena.

– Det hender at jeg anbefaler Søskenbloggen som forteller om hverdagslivet med barn som har atopisk eksem, forteller Lene.

– Huden er ansiktet utad. Det er speilet og det folk ser. Vi bryr oss alle litt om utseende, og alle kan vi gjøre det beste ut av det vi har, sier Lena.

Villa Derma

Poliklinikk hudsykdommer Villa Derma Ous Rikshospitalet er lokalisert på Gaustad sykehus sitt område. Klinikken gir legekonsultasjoner, lysbehandling, sårbehandling, badebehandling og PDT behandling.

Siden 2013 har det vært tilbudt sykepleiesamtaler om mestring med

pasientene. Sykepleierne benytter seg av SØT-modellen, som går på å brygge bro over avstanden mellom nå-situasjon og ønsket situasjon. Poenget er å finne ut hvilke endringer som må til for å få et godt liv.

Kilder: Oslo universitetssykehuset og Mestring for alle

Coaching som verktøy

Sykepleiesamtalene for pasienter med hudsykdommer er inspirert av Olympiatoppens coaching av idrettsutøvere.

Kristine Kirkeby Fuskeland er leder for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi. Hun er også undervisningssykepleier på Poliklinikk for hudsykdommer ved Rikshospitalet. Da hun tok videreutdanning i veiledning og coaching for omtrent sju år siden opplevde hun at dette var en kommunikasjonsmetode som ikke bare kunne brukes for å veilede kollegaer, men også i samtale med pasienter. Dermed fikk hun starte opp med egne sykepleiesamtaler med pasienter som hadde kronisk hudsykdom.

– Jeg skrev hovedoppgave om hvordan man kan implementere coaching som metode for sykepleiere på en hudavdelingen, forteller hun.

I dag er det fire sykepleiere som gjennomfører disse sykepleiesamtalene på Villa Derma. Ifølge sykepleierlederen er samtalene blitt populære, og flere pasienter etterspør dette. Samtalene varer i 30 minutter, men det er fullt mulig å bestille ny time hvis det er behov for det.

– Pasienter kan henvises fra en fastlege eller en hudlege. Dessuten tilbyr vi sykepleiesamtaler i tillegg til hjelp til lysbehandling, smøring og behandling. På den måten kan vi bidra til at pasientene får hjelp til å mestre livet sitt med en kronisk hudsykdom.

Kristine synes det å bruke coaching som metode for pasienter er veldig konstruktivt.

– Pasientene får hjelp til å sette seg mål, og til selv se hva som er utfordrende. På denne veiledningsmåten vil pasienten ofte selv se hvordan de kan løse situasjonen, og dermed også lettere kunne gjøre positive endringer. Denne metoden brukes på Olympiatoppen, men kan like gjerne brukes på deg og meg når vi ønsker å oppnå et mål, eller hos pasienter med kroniske smerter eller hudproblemer som ønsker å oppnå et bedre liv. At sykepleierne som veileder eller coacher pasientene på denne måten også har solid dermatologisk

kunnskap, gjør at vi kan komme med konkrete råd og tips til stell og behandling av huden hvis pasienten ønsker det.

Samtaleverktøyet sykepleierne på Villa Derma bruker, er SØT-modellen, som står for «situasjonen nå», «ønskesituasjon» og «tiltak» fra boken «Samarbeid og konflikter – to sider av samme sak» av Kjartan Skogly Kversøy og Hartviksen Marit Anne.

– Det gjelder å komme frem til oppnåelig mål. Hvis det er uoppnåelig, vil pasienten aldri føle mestring. Oppnåelige mål kan kanskje være å sove om natten eller kanskje tørre å gå i shorts om sommeren. Vi sier ikke hva de skal gjøre for å oppnå målene, men de selv finner ut hva slags tiltak de kan gjøre. Det er forsket mye på måloppnåelse, og det er lettere å oppnå mål hvis man setter det selv enn når andre gjør det.

Ved å bruke denne metoden, oppdaget Kristine og de andre pasientenes ressurser.

– Jeg har reklamert for denne metoden for ulike pasientgrupper som et verktøy for å mestre situasjonen uansett hva det skulle være. Dessuten er det lite ventetid på å komme på en slik samtale, sammenlignet med den lange ventetiden for å komme til hudlege.



Det var undervisningssykepleier Kristine Kirkeby Fuskeland som fikk ideen til å starte med sykepleiesamtaler på Villa Derma.

Mestring med

Å være kronisk syk er ikke for amatører. Her kan man absolutt ha nytte av mental styrke.



Tekst: Else Resser Heyerdahl,
psykolog ved Diakonhjemmet sykehus.

I vårt helsevesen har vi delt lidelse inn i det psykiske og det somatiske, sjel og kropp. Slik har det vært lenge, men vi ser i større og større grad at hvordan vi har det i kroppen påvirker hvordan vi føler oss og omvendt. Har man en sykdom i kroppen, har det noe å si for hvordan vi tenker og føler.

I idretten har man virkelig fått øynene opp for dette, og mental trening er blitt et kjent begrep. Å være sterk mentalt er viktig for klare å yte ekstra når marginene i skiløypa eller på idrettsbanen er små. Å være kronisk syk er ikke for amatører. Her kan man absolutt ha nytte av mental styrke. Mine kollegaer Elin Fjerstad og Torkil Berge har skrevet flere bøker om det å leve godt med sykdom. De skriver blant annet at man ikke kan tenke seg frisk, men man kan tenke seg sterk og verdig. «Forskning på psykologiske faktorer dokumenterer at personens måte å forholde seg til sykdom på har betydning for tilpasning til sykdom og for konsekvensene av den», sier Fjerstad i boken «Frisk og kronisk syk» fra 2010.

Å tenke BioPsykoSosialt

Når livet er vanskelig trenger vi forståelse, støtte, trøst og hjelp til å se mulighetene vi har. Mulighetene ligger i det vi fortsatt kan endre på, og det kan være hvordan vi møter sykdommen, tanker vi har om den og den plassen sykdommen får i hverdagen.

Sykdommen berører ikke bare det fysiske i oss. For å forstå hvordan vi best kan håndtere sykdom, kan det være nyttig å se på de ulike delene av det å være menneske. Det gir oss mer handlekraft. Vi sier at vi er biopsykososiale; vi er i et samspill mellom kropp, tanker, følelser, handling og omgivelse.

Når vi sier vi er biopsykososiale, sorterer vi etter biologiske faktorer, psykologiske faktorer og sosiale faktorer. Dersom vi for eksempel sliter med utmattelse, kan vi bruke modellen for å finne ulike kilder til utmattelse. På den måten ser vi hvor vi har styrker som motvirker utmattelsen og hvor vi kanskje kan gjøre en endring for å bedre situasjonen og ved å tette energilekkasjene i livet vårt.

De ulike faktorene

De biologiske faktorene knyttes til kropp og sykdom og kan være betennelse, leddstruktur, muskelstyrke, kondisjon, søvn, smerte, ernæring og andre sykdommer som man kanskje sliter med.

Psykologiske faktorer er hvordan tanker og følelser påvirker hvordan vi forholder oss til symptomene eller plagene. Eksempler på det kan være sykdomsforståelse, aktivitetsnivå, stress, bekymring, grubling, angst, depresjon og perfektjonisme.

Sosiale faktorer er hvordan omgivelsene rundt oss påvirker oss. Det kan

Psykologens fem om dagen

1. Gi sykdommen akkurat nok oppmerksomhet - ikke for mye eller for lite
2. Tanker er bare tanker, lytt til konstruktive støttetanker og la de andre fare
3. Hold fast i verdiene dine - og det som gir glede og påfyll i ditt liv
4. Aksept om egen situasjon innover gir mer plass for fokus utover
5. Vis deg selv respekt og vennlighet

være bakgrunnen vår, livssituasjon, familie, venner, bolig, arbeid, skole, økonomi, kultur, systemer, tjenester, lover og regler. Har du en leddgiktssykdom med mye smerter, kanskje sover dårlig, stresser mye, har akkurat mistet jobben og sitter med et høyt lån, er det flere faktorer som kan være med på å forklare at du føler deg utmattet. Hvor skal du starte? Kan det være nyttig å få hjelp til å se hva som er styrker og om det er ressurspersoner som kan hjelpe deg? Kan du ha behov for hjelp av en lege, sosionom, fysioterapeut eller psykolog? Eller at det kan bli et samarbeid mellom flere?

Grunnleggende behov

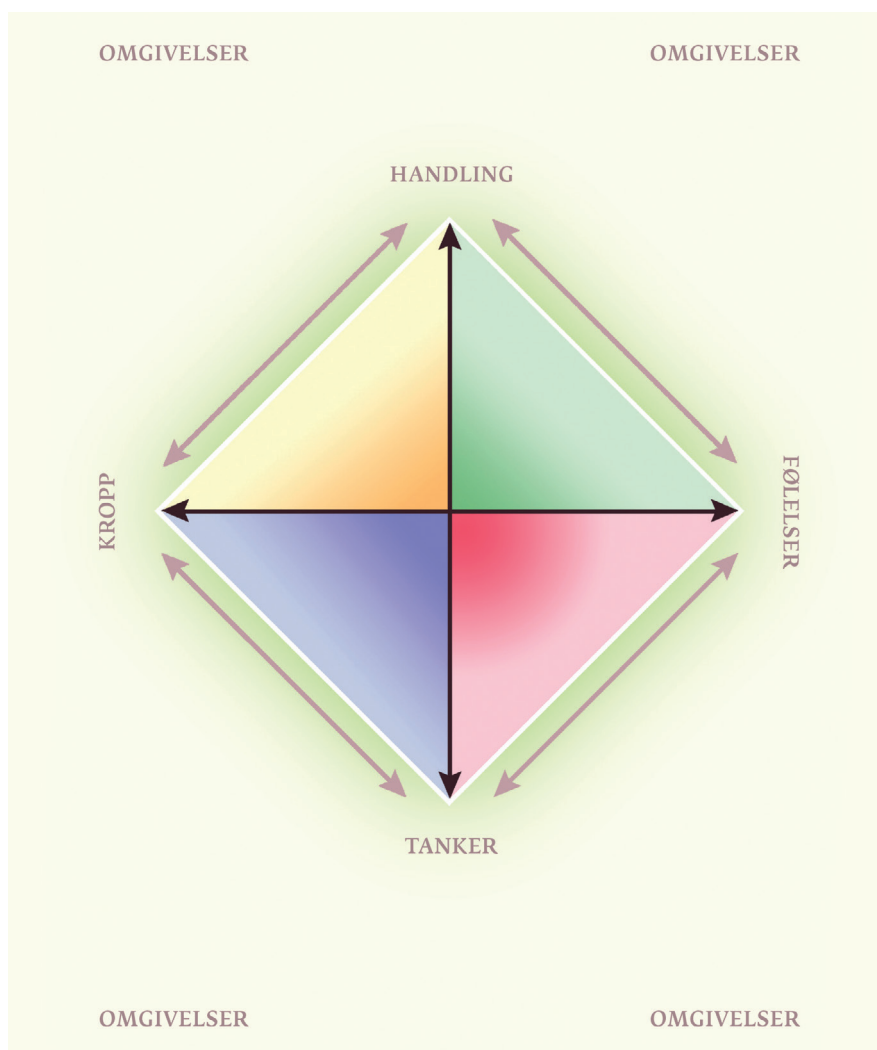
I livene våre har vi behov for å få dekket ulike behov, også de grunnleggende psykologiske behovene som er tilhørighet, mestring og autonomi. Ved kronisk sykdom kan vi oppleve at disse grunnbehovene på en eller annen måte ikke blir tilfredsstillt. Tilhørighet handler om å føle at vi hører til i et felleskap. Det kan være i familien, blant venner, på arbeidsplassen, i nabolag eller organisasjoner.

mental styrke

Blir noe av dette rokket ved i perioder når sykdommen tar mye plass i livet? Vi trenger å kjenne at vi mestrer og får til ting. Hvordan er det med mestringsfølelsen når sykdom gir smerter, redusert funksjon og energi? Kan vi finne andre mestringsarenaer eller legge listen litt lavere? Hva skal til for å oppnå mestringsfølelse nå? Her må vi være kreative. Autonomi, å føle at vi har valg, bestemmer selv og har påvirkning på eget liv, kan også være en utfordring når sykdommen dikterer livet. Eller når helsepersonell eller andre som føler seg berettiget til å mene noe om meg og min kropp, bestemmer hva og hvordan jeg skal gjøre ting. Hvordan kan jeg når jeg er syk, føle at jeg bestemmer over meg selv?

Sykdommens plass

Noen ganger tar sykdommen mye plass i livet, den kommer i forgrunnen fordi plagene og belastningene tar alle energi og oppmerksomhet. Alt annet i livet kommer i skyggen av sykdommen, og det kan oppleves både slitsomt og frustrerende. Det kan også være motsatt, at resten av livet er i hovedfokus og sykdommen tar mindre av vår oppmerksomhet. Dette preger hvordan vi tenker om oss selv og opplever oss selv – den identiteten vi opplever at vi har. Når sykdommen ta mye plass og er i forgrunnen er man kanskje den «syke» utgaven av seg selv, og den friske delen



Diamanten er en biopsykososial modell som kan hjelpe oss til å sortere og til å se at flere forskjellige tiltak kan være nødvendig for å ha det bra. Illustrasjonen er laget av Kristin Berg Johnson og hentet fra boken «Lev godt med sykdom» av Torkil Berge og Elin Fjerstad.



av oss blir den mest synlige for oss selv og andre. I en annen kontekst kan det være sykdommen tar mindre plass og kommer i bakgrunnen.

Å trene mentalt

Vi har alle en indre dialog, vi snakker med oss selv uten helt å merke det. Tankene våre har mye makt og vi lar oss påvirke av dem. Å trene mentalt kan være å øve på å snu tankemønstre som kan gjøre sykdom tung å bære. Dette kan være kvernetanker, selvkritikk, håpløshet.

Negative tanker stjeler selvfølelsen og energi, og svekker troen på at vi kan mestre. Observer din egen indre dialog, og forsøk å være en konstruktiv støttespiller for deg selv. Gjenkjenn de destruktive tankene og vær klar over hvordan de påvirker deg. Forsøk å bli bevisst hvilke tanker du skal lytte til og hvilke du skal la passere.

Å jobbe med konstruktive og vennlige støttetanker kan hjelpe oss til å løse problemer, gir humør og motivasjon, og åpner opp for egne ressurser. En konstruktiv indre dialog innebærer å ha en vennlig holdning til seg selv, og gi seg selv støtte og oppmuntring. Dette ville vi gjort mot en god venn, men vi har lett for å glemme å gjøre det overfor oss selv. En god indre dialog er en viktig mestringsstrategi.

Den kognitive diamanten

Se for deg en firkant der hjørnene er merket med kropp, tanker, følelser og handlinger (se illustrasjon s. 15). Denne

modellen kan være et nyttig verktøy for hjelpe oss til å forstå sammenhenger mellom nettopp hvordan vi tenker, hva vi føler, hva som skjer i kroppen vår og det vi velger å gjøre.

Rundt firkanten har vi omgivelsene våre. Vi kan ikke velge bort en sykdom, men vi kan velge hvordan vi tenker om den.

Se for deg at du har vondt et sted i kroppen. Det kan påvirke hvordan du tenker om deg selv. Videre kan det virke inn på hvordan du føler deg, og følelsene dine bidrar til det valget du tar om hva du skal gjøre.

Kanskje ga kroppsopplevelsen en negativ tanke som førte til en negativ følelse som igjen gjorde at du trakk deg fra noe du egentlig hadde hatt lyst til å gjøre. Ved å velge en annen tanke som er positivt ladet, kan det få deg til å føle mer positivitet og kanskje velge å forsøke å gjøre det du hadde lyst til likevel. Noen ganger kan negative tanker om sykdom være mer tyngende enn selve sykdommen.

Indre støttespillere

For å hjelpe oss selv å tenke konstruktivt, kan vi appellere til oss selv på ulikt vis. Vi kan være fornuftige, oppsøke fakta om det vi strever med, og kanskje støtte oss opp på hvordan vi tror en nøytral person ville beskrevet det vi står i.

En annen indre støttespiller er den vennlige, at vi forsøker å snakke til oss selv på en vennlig og tolerant måte. Vi kan gjerne se for oss hvordan vi ville

Lesestoff

Å lese om disse temaene kan hjelpe deg til å forstå sammenhengene bedre. Her er noen nyttige bøker der man kan lese mer om dette og som jeg har brukt som inspirasjon:

- «Frisk og kronisk syk» av Elin Fjerstad
- «Lev god med sykdom» av Torkil Berge og Elin Fjerstad
- «Energityvene» av Torkil Berge, Lars Dehli og Elin Fjerstad
- «Operasjon sjølvdisiplin» av Agnes Ravatn. Det er en morsom bok om det å gjøre gode valg for seg selv
- På nettsiden til Norsk kognitiv forening, finnes det selvhjelpsartikler og kapitler fra ulike bøker i kognitiv terapi. Lett og inspirerende å lese. Se www.kognitiv.no.

snakket til en god venn med den samme utfordringen. Å være pragmatisk er en tredje måte å støtte seg selv på. Spør deg selv om disse tankene er til nytte? Ikke se på innholdet til tankene, men på hva tankene representerer. Er de ikke til hjelp, må du tenke på en annen måte. Destruktive tanker er ikke nyttige og tar deg ikke dit du vil.

Teksten er hentet fra et foredrag Else Resser Heyerdahl holdt på psoriasis-artrittskolen i Tønsberg 11. november 2018 i regi av Psoriasis- og eksemforbundet.

Vi jobber med å forbedre livet hver dag – for og med pasienten i sentrum

I UCB har vi et **felles ønske** om å forbedre livet for mennesker med immunologisk og neurologisk sykdom.

For oss begynner alt med spørsmålet: «hvordan kan vi **utgjøre en forskjell** for den som lever med alvorlig sykdom?»

UCB Pharma AS, Grini Næringspark 8 B, 1361 Østerås
Tlf. 67 16 58 80

 Inspired by patients.
Driven by science.

– Viktig å være åpen og fortelle

– I militæret ser de ikke på meg som han med hudsykdom, men som soldat og makker, sier Andreas Nærby.

Tekst: Anette Nærby, nestleder i PEF-ungs ungdomsstyret og søster til Andreas Nærby

Som faren og storesøsteren fikk Andreas Nærby (20) psoriasis, da han var 15 år. Likevel så han aldri for seg at han skulle få denne sykdommen. Han har for det meste psoriasis i hodebunnen og i ansiktet. For tiden er han i hærens 2. bataljon på Skjold i Målselv kommune i Troms.

– Det var viktig for meg å fortelle alle vennene mine at jeg hadde fått sykdommen. Jeg fortalte dem at jeg var den samme personen selv om jeg hadde fått noen røde flekker på kroppen. Det var viktig for meg å være åpen om sykdommen til de jeg var sammen med.

– *Endret livet seg for deg da du fikk psoriasis?*

– Det ble brukt en del mer tid på badet, både morgen og kveld til smøring og pleie av huden. Før kunne jeg bare løpe rett ut døra når jeg skulle noe, men etter jeg fikk psoriasis måtte jeg plutselig bruke lenger tid på gjøre meg klar.

– *Hvordan synes du det er å leve med å ha psoriasis?*

– Med tanke på mye kulde som jeg opplever om dagen når jeg er i militæret, blusser psoriasisen opp og kan være ganske ille til tider. Dette krever at jeg må bruke mer tid på å smøre meg, når jeg heller kunne gjort andre ting. Det som også kan være utfordrende, er at jeg flaser veldig mye fra hode, så jeg må planlegge hva jeg skal ha på meg til enhver tid, for at det ikke skal være så synlig. I dag er det et større press på utseende, og det gjør at man hele tiden går og tenker på at man ønsker å se så bra ut som mulig.

– *Hvordan er det å ha psoriasis i militæret?*

– Det å komme seg videre i militæret når man har psoriasis var en utfordring i seg selv. Jeg hadde hørt fra flere at risikoen for å komme seg inn i førstegangs-



– Jeg har delt og hørt mange gode og vanskelige historier om psoriasis og livet med psoriasis som har hjulpet meg å takle hverdagen, sier Andreas Nærby. Foto: Jonas Aspelin

tjenesten er ganske lav i seg selv, og det blir ikke lettere når man har en hudsykdom. Men dette stoppet ikke meg, siden militæret har vært en drøm og et mål for meg i hele mitt liv. Uansett hvor hardt eller hvor vanskelig det er, så skal man alltid prøve og ikke gi opp, for det kan ende opp med at det faktisk ordner seg.

– I sesjon 1 får man et spørsmål om man har psoriasis. Her har du tre forskjellige alternativer, hvor du kan krysse av på om det påvirker førstegangstjeneste eller ikke. Her valgte jeg å trykke på ja, selv om det ikke påvirket meg. Når jeg kom på sesjon 2 spurte legen hvor ille sykdommen min er, og hvordan jeg tidligere har reagert på sykdommen, som for eksempel om jeg er kald, sliten eller utmattet. Jeg svarte at det aldri har vært et problem for meg. Takket være god motivasjon og at jeg var bestemt på at dette var noe jeg ville gjøre, kom jeg videre og inn i hærens 2. bataljon.

Etter tre tunge måneder med slit, angret han ikke et sekund på at han valgte å gå inn i forsvaret.

– I militæret ser de ikke på meg som han med hudsykdom, men som soldat og makker. Jeg føler heller ikke at sykdommen har hemmet meg i å være med

på fysiske og psykiske øvelser. I militæret har vi ikke alltid mulighet til å kunne gå og vaske klær og tørke dem hver eneste dag. Det gjør at man ofte kan ta på seg svette klær og det kan føre til at jeg begynner å klø mer på kroppen.

– *Er det noe positivt med å ha psoriasis, synes du?*

– Jeg har delt og hørt mange gode og vanskelige historier om psoriasis og livet med psoriasis som har hjulpet meg å takle hverdagen. Jeg har fått mange gode venner og gode opplevelser igjennom behandlingsreiser til Spania. Behandling og håndtering av huden er blitt bedre etter å ha vært på kurs på behandlingsreiser. Og så har det vært godt med en søster som har mye erfaring med sykdommen, som alltid har vært der for meg hvis det er vært noe jeg har lurt på eller trenger tips om. Når jeg har trengt å få behandling med hodebunnen, har hun hjulpet meg.

– *Har du tips til å mestre et liv med psoriasis?*

Sett deg gode mål i livet, ikke la noen andre endre den du er, våkne hver dag og vit at du er god nok som du er og husk at psoriasis er en del av deg, og det er ingenting å skamme seg over.

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDENDE
PÅ TØRR HUD

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

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

* Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekreem 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

Biologiske legemidler til hvem?

Tekst: Petter Gjersvik
Professor ved Universitetet i Oslo og
leder i Hudlegeforeningen – Norsk
forening for dermatologi og venerologi



Hvilke pasienter bør tilbys behandling med biologiske legemidler? De som har råd til å betale, eller de som trenger det mest?

Biologiske legemidler har revolusjonert behandlingen av psoriasis og betennelses-sykdommer i ledd og tykktarm. Disse legemidlene kalles biologiske fordi de er produsert med bruk av biologisk materiale. De avviker fra konvensjonelle, syntetiske legemidler ved at virkestoffene er større og mer komplekse, og at molekylstrukturen varierer noe på grunn av naturlige variasjoner i produksjonsprosessen. Betegnelsen biologiske legemidler må ikke oppfattes dithen at de er «naturlige» og «milde» og har få bivirkninger.

Biologiske legemidler er svært dyre. Dette skyldes blant annet høye kostnader knyttet til forskning, utvikling og produksjon og at legemiddelfirmaene presser opp prisene til hva de tror samfunnet er villig til å betale for dem. Det er også en viss usikkerhet knyttet til risiko for hittil ukjente bivirkninger. Disse forholdene gjør at ikke alle pasienter med psoriasis bør tilbys behandling med biologiske legemidler.

Hvilke pasienter bør så tilbys behandling med biologiske legemidler? De som har råd til å betale, eller de som trenger det mest? Helsevesenet i Norge er – heldigvis – basert på likhet for alle. Behandling av sykdom skal være uavhengig av inntekt, utdanning og sosial status. Kostnadene ved dyre legemidler skal betales av det offentlig – forutsatt at effekten står i forhold til kostnaden. Det er derfor utarbeidet retningslinjer for bruk av biologiske legemidler, og alle leger forventes å følge disse.

Retningslinjene for bruk av biologiske legemidler ved psoriasis er basert på

målinger av sykdomsgrad og av hvordan sykdommen påvirker pasientens livskvalitet. Såkalte PASI-skåringer er basert på utslettet utbredelse, rødfarge, tykkelse og skjelling. Pasienter med psoriasis må ha en viss PASI-skår for å kvalifisere til behandling med et biologisk legemiddel. Pasientenes livskvalitet kan på tilsvarende vis «måles» ved at de fyller ut et spørreskjema med spørsmål om hvordan sykdommen påvirker egen hverdag og egne gjøremål. Dersom denne skåren er høy nok, er det aktuelt å bruke et biologisk legemiddel.

Inntil nylig var psoriasis den eneste hudsykdommen som kunne behandles med biologiske legemidler med god effekt. Det er nå kommet nye biologiske legemidler med god effekt på moderat til uttalt atopisk eksem, og et slikt legemiddel er godkjent til bruk i USA og mange europeiske land. Middelet er foreløpig ikke godkjent til bruk i Norge, men dette forventes å skje om kort tid. I påvente av en slik godkjenning har Hudlegeforeningen – i samarbeid med hudavdelingene ved landets universitetssykehus – nedsatt et utvalg som skal utarbeide forslag til anbefalinger for bruk av biologiske legemidler ved atopisk eksem. Utvalget har tatt utgangspunkt i retningslinjer fra utenlandske fagmiljøer og tilpasset disse til norske forhold. Utvalget har nettopp lagt frem et foreløpig utkast til anbefalinger, som nå er sendt ut til høring til alle norske hudleger.

«Pasienter med psoriasis må ha en viss PASI-skår for å kvalifisere til behandling med et biologisk legemiddel»

Ved kronisk urtikaria – elveblest – får man kløende vabler og hevelser på ulike deler av kroppen, ofte uten at man kan påvise hvorfor. Utslettet går oftest tilbake av seg selv i løpet av 12-24 timer eller er lett å behandle, men enkelte pasienter har daglige utbrudd over lang tid. Disse pasientene kan ha nytte av injeksjoner med et biologisk legemiddel.

Hidradenitis suppurativa (HS) er en svært plagsom og kronisk hudsykdom som kjennetegnes av byller, knuter og betennelse i lysker og armhuler. Behandlingsmulighetene er begrenset, og mange pasienter sliter med store plager over lang tid. Studier viser at biologiske legemidler kan ha god effekt hos noen, og ett av disse legemidlene er nå godkjent til bruk ved tilstanden også i Norge. På samme måte som

for atopisk eksem har Hudlegeforeningen nedsatt et utvalg som skal utarbeide anbefalinger om bruk av biologiske legemidler ved hidradenitis suppurativa. Hvor store skal plagene være og hvordan skal de måles? Utvalgets innstilling forventes ferdig i løpet av våren. Vi ser frem til å bruke disse midlene til beste for våre pasienter.

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.

Sårstell på HS-pasienter:

Når sykepleiere vegrer seg

Da sykepleierstudenten Brith Wikestad skrev bacheloroppgave om sårstell på HS-pasienter ved Norges arktiske universitet i Tromsø (UiT), fikk hun høre at hun hadde gjort et pionérarbeid.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*



– Jeg synes at helsepersonell bør sette seg inn i hva slags sykdom HS er og hva den gjør med pasienten, sier sykepleierstudent Brith Wikestad.
Foto: Psoriasis- og eksemforbundet og privat



Sykepleierstudent Brith Wikestad håper at hun kan bidra til at sykepleierne tar sårstell hos HS-pasienter på alvor. Foto: Privat

– Det var avdelingssykepleieren ved hudavdelingen i Tromsø som sa det. Ifølge henne hadde ingen sykepleierstudent skrevet om HS før, forteller Wikestad.

I oppgaven hennes om hidradenitis suppurativa (HS) skriver hun om problemstillingen når sykepleiere vegrer seg for å utføre sårstell på pasienter med HS. Hun ønsket å finne svar på hvordan sykepleieren på en god måte kan møte pasienter med HS i sårstellsituasjoner. Men det var også en annen grunn at hun i det hele tatt valgte å skrive om HS.

– Jeg har selv atopisk eksem, og jeg har et familiemedlem som har HS. I faglitteraturen på sykepleierstudiet sto det bare én side om HS i boken «Sår» til Christina Lindholm. Jeg lurte på hva jeg som sykepleier bør gjøre hvis jeg møter en pasient med HS?

Hun spurte familiemedlemmet om vedkommende synes det var greit at hun skrev om HS, og det var det.

– Så der har jeg hatt en god støttespiller, forteller hun.

Hun fikk tips av familiemedlemmet om å forsøke og bli med i Psoriasis- og eksemforbundets HS-gruppe på Facebook for å prate med medlemmene der, og det fikk hun.

– Jeg gikk inn der og fortalte hvem jeg var, at jeg var pårørende og sykepleierstudent som hadde valgt å skrive en bacheloroppgave om HS.

«So what?»

I arbeidet med oppgaven er hun blitt lei seg når hun hører at sykepleiere synes det er ekkelt å stelle og ikke vil ta i sårene til HS-pasienter.

– Det var ekstremt trist å høre, og det gjorde noe med meg. Som sykepleier kan du ikke velge bort et sårstell. Du er pålagt å utføre det som er nødvendig for pasienten. De sykepleierne jeg har snakket med som reagerer på sårene, sier at det er litt forskjellig hva de reagerer på. De snakker om den intense lukten og at det lukter forråttelse.

Hun forstår de kroppslige reaksjonene.

– Det er normalt og forståelig, men en sykepleier skal yte den hjelpen som skal bli gitt.

Wikestad understreker at sårstell hos HS-pasienter ikke bare er viktig for å hindre ytterligere betennelsesinfeksjon, men det kan også være livsnødvendig.

– HS-pasienter pleier å få store og vanskelige sår, og det kan være utfordrende å stelle riktig og gjøre det rent når det for eksempel befinner seg under armen. Derfor har mange behov for hjelp til å stelle det. Hvis det ikke stelles korrekt kan det bli en sekundærinfeksjon, og i verste fall kan det være livstruende, hvis det går

dypt og inn i blodet og blir en forgiftning. Derfor er det en livsnødvendig behandling å få stelt står. I fagmiljøet er det forståelse for at en kolspasient blir behandlet slik at vedkommende får puste. Og det er forståelig at en pasient med hjerteinfarkt får hjelp for å hindre at hjertet slutter å slå. En infeksjon i huden blir ikke sett på så alvorlig, men det kan fort bli alvorlig hvis det ikke blir tatt på alvor.

– *Blir ikke sykepleiere vant til ulike sår og lukter i løpet av studiet eller når de begynner å jobbe som det?*

– Det finnes forskning som viser at sykepleierstudentene håndterer lukt bedre enn psykologistudentene. Men likevel hender det altså at enkelte sykepleiere vegrer seg for å behandle sår hos HS-pasienter.

I arbeidet med oppgaven fant hun også ut at mange sykepleiere vegrer seg for å snakke med HS-pasientene om sårene.

– Alle sykepleiere trenger å snakke med pasientene om vanskelige temaer som dødsfall eller alvorlig diagnose. Det vet vi mye om, men det virker som å snakke om lukt er mer personlig og intimt. Det er tabu. Ja, det kan være ekkelt, men «so what?»

– Si det som det er

Sykepleieren håper at hun kan bidra til at sykepleierne tar sårstell hos HS-pasienter på alvor slik at de holder ut lukten. Og hun råder sykepleiere til å si det som det er når de synes det er utfordrende å behandle HS-sår.

– Synes du det er vanskelig, så si noe sånt som «ja, der var det en HS-byll og den var ikke liten, men noen centimeter. Si det du ser og hold deg til fakta.

– *Hva kan HS-pasienten selv gjøre?*

– Alle kan sikkert gjøre noe for å gjøre samarbeidet lettere. Sykepleieren kan være åpen og ærlig, og prøve å alminneliggjøre symptomene og lytte til pasienten og ta vedkommende på alvor. Pasienten kan være litt tålmodig og ta seg tid til å forklare og fortelle. Veldig mange HS-pasienter har så mange dårlige opplevelser i møte med helsepersonell og kanskje gir opp litt. Sykepleiere og leger er der for å hjelpe, men trenger selv hjelp for å forstå hva de kan gjøre for å hjelpe. Det er ikke sikkert det er nødvendig å ➔

Om sårstell av HS-pasienter

Det er vanlig blant helsepersonell å vegre seg for å utføre sårstell på pasienter med hidradenitis suppurativa (HS).

Når den pussfylte abscessen rupterer og sekret tømmer seg på hudens overflate, frykter pasienten vond lukt som vekker avsky hos andre og da kan føre til isolasjon for pasienten. Sykepleieren som møter pasienten i en sårstellsituasjon der lukt kan forekomme, trenger kunnskap om sykdommen. Dessuten bør sykepleieren være bevisst på hvilken holdning hun har når sekret og lukt kommer og være oppmerksom på hvordan pasienten blir berørt av den totale situasjonen.

Sykepleieren før sårstell hos en HS-pasient bør være forberedt på hva hun eller han kan forvente seg, om kartleggingsverktøy som brukes gjennom behandlingsforløpet og på kunnskap om sårstell. For å

lindre pasientens belastningstrykk, er det derfor nødvendig at sykepleieren evner å snakke om det som berører i situasjonen, og å takler og se og behandle pasientens lidelse og sorg. I tillegg er det viktig å ha finfølelse i den tekniske utførelsen gjennom sårstellprosedyren.

Ifølge boken «Sår» av Christina Lindholm er «en pasient med sår som skal behandles, ikke bare et sår på en pasient og sier videre at det å ivareta hele mennesket må være det som er normgivende.

Hentet fra «Den sårbare pasienten i sårstellsituasjonen. En oppgave om sykepleierens møte med pasienter med hidradenitis suppurativa i sårstellsituasjoner» av Brith C. I. Wikestad, sykepleierstudent ved Norges arktiske universitet Tromsø (UiT)

fortelle hele livshistorien, hvis pasienten ikke orker det. Men hva er viktig her og nå for deg som pasient. Det er ikke lett å takle å ha en sykdom som HS og jeg synes ikke sykepleierne skal forvente eller kreve dette av HS-pasientene, men hvis de prøver og ønsker å spille på lag og samarbeide, tror jeg det kan gjøre sårstellet lettere.

- Bruk galgenhumor

Etter å ha vært i kontakt med mange som har HS, opplever hun at dette en sykdom som er svært utfordrende.

- Den er av invalidiserende art. Det vi andre tar for gitt, kan være problematisk for folk med HS. Som hva du skal ha på deg. En med HS må planlegge for at ikke buksa skal gnage på bandasjen, ta med ekstra bandasje hvis det skal trenes eller unngå klær som er for trange. Noen synes det er ubehagelig å ha på seg ull. Slike plager er det viktig at helsepersonell er oppmerksom på. Jeg synes at helsepersonell bør sette seg inn i hva slags sykdom HS er og hva den gjør med pasienten. Det synes jeg man skal kreve av helsepersonell.

- Har du noen råd om hvordan det går an å takle det å få diagnosen HS?

- Galgenhumor - det er det første som slår meg. Og å akseptere det. Jeg har inntrykk av at mange HS-pasienter gjør mye rett. HS er en multifaktoriell sykdom som kommer av mange årsaker. Det har ingenting med hygiene og ernæring å gjøre, men det kan være lurt å tenke på hva huden trenger. Hun nevner spesielt røyking og fedme

- En skadet hud som har fått et sår trenger c-vitamin for å binde fibrene i huden fast igjen. Huden prøver å lukke såret med

oksygenrikt blod og hvis du røyker vil kroppen redusere opptaket av c-vitamin i blodet med 40 prosen. Jeg er litt overvektig selv, så jeg har erfaring med at der hud møter hud blir det svett. De apokrine svettekjertlene får ikke tømt seg fordi det tettes igjen, og det oppstår endringer i hårsekken. Dette er en årsak til HS, så fedme kan være en årsak.

Ifølge Wikestad er det flere verktøy som kan tas i bruk av sykepleiere i behandling av HS-pasienter, men hun oppfordrer pasientene selv til å ta bilder av seg selv og av byllene - og gjerne før de sprekker.

Det går an å beskrive hvordan en byll ser ut, men et bilde forteller alt med en gang.

Hun oppfordrer også HS-pasienter til å kreve mer av sykepleiere og helsepersonell.

- Dersom du får inntrykk av at helsepersonell ikke har satt seg inn i hva HS er, så kan du be dem om at de leser journalen for å oppdatere seg.

Vil gi mer kunnskap om HS

Selv håper hun på å bidra til mer kunnskap om sykdommen blant sine kolleger, og hun har planer om å jobbe mer med denne diagnosegruppen.

- Da jeg begynte å jobbe med bacheloroppgaven, hadde jeg laget et intervjukjema til HS-pasienter som jeg hadde tenkt til å bruke. Det viste seg å være for omfattende, men det kan jeg kanskje bruke i en masteroppgave. Jeg har ikke lagt tanken fra meg om å gjøre mer på smerteproblematikk for HS-pasienter og behandlingen av sykdommen, sier hun.

Flere får HS i Nord-Norge?

Ifølge sykepleierstudent Brith Wikestad er det gjort forskning på utbredelse av HS, blant annet i regi av European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF) som viser at det er hyppigere nye tilfeller av HS i Nord-Norge enn ellers i Skandinavia. Så langt vet vi ikke hvorfor.

Ifølge Wikestad er prevalensen i Norge er på 1-4 prosent, og det er registrert 752 behandlende tilfeller av HS i 2017 i Norge, og det forventes at omtrent 1,7 prosent av Norges befolkning vil få HS en gang i løpet av livet. Cirka 2,7 av dem vil være kvinner.

- Vi kommer med andre ord til å se mer av det, og derfor er det viktig å alminneliggjøre sykdommen og hysjmerket og tabuet. Dette har også betydning for at behandlingen settes i gang på et tidligere stadium i dag, sier Wikestad.

Hun har inntrykk av at det er et høyt mørketall og at sykdommen er underdiagnostisert i tidlig stadium.

- Før 2016 ventet de omtrent 12 år før de oppsøkte en lege. En HS-byll starter gjerne som en liten ert, en kul som ikke er større enn den gamle 10-oringen. Og den kommer og går. Derfor er det naturlig at pasienten ikke tenker på at det kan være noe alvorlig, sier Wikestad.



Prøv Optima pH 4

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



Anbefalt av hudlege Erlend Tolaas

OPTIMA PRODUKTER AS

www.optima-ph.no

Silderogn kan hjelpe psoriasispatienter

Silderogn reduserer betennelser i kroppen, viser studie fra Bergen. Nå er målet å få preparatet godkjent som legemiddel.

Tekst: Kristine Askvik, frilansjournalist

– Vi så at deltakerne i studien ble signifikant bedre når de brukte silderognolje sammenlignet med placebo, sier seksjonsoverlege Kåre Tveit ved Haukeland universitetssykehus.

60 personer med psoriasis deltok i studien i Bergen. Halvparten fikk narremedisin mens den andre halvparten fikk ti kapsler med silderognolje per dag. Studien gikk over 26 uker. Det var en randomisert dobbelt-blindet-studie. Det vil si at verken deltakerne eller forskerne visste hva forsøkspersonene fikk. Studien ble gjennomført fra desember 2017 til juni 2018.

Deltakerne ble kalt inn to ganger i etterkant av avsluttet testperiode.

– Jeg var skeptisk før vi startet studien. Ingen andre studier har vist at Omega3 virker mot psoriasis, med

mindre man gir det daglig intravenøst. Men det er en altfor omfattende måte å behandle på, sier Tveit.

Resultatene er foreløpig ikke publisert, men hovedfunnet røper Tveit gjerne.

– Vi er det første studiet i verden som viser at det har en effekt når man gir silderognolje som tablett. Vi har designet studiet på en slik måte som er bedre enn de andre.

De andre stoppet etter 16 uker eller kortere, eller de opererte med lavere doser, forklarer Tveit.

Å ta silderogn over lang tid og ha høye doser, virker derfor å være avgjø-

rende. Akkurat hvor høye dosene bør være, ønsker ikke Tveit å uttale seg om før det er gjort mer forskning. Hemmeligheten ligger også i at fiskeolje ikke bare er fiskeolje. Det kommer an

«Hemmeligheten ligger også i at fiskeolje ikke bare er fiskeolje. Det kommer an på hvilken fisk oljen kommer fra»

på hvilken fisk oljen kommer fra. Fiskeolje fra torsk har ikke den samme effekten. Omega3 som finnes i sild er såkalt fosforylert og har helt andre egenskaper enn omega3 hos torsk. Det vil si

at omega3-fettsyrene i sild også inneholder fosfor. I kapslene som er brukt i studien er det i tillegg tilsatt e-vitamin.

– Denne typen omega3-fettsyrer klarer hjernen å transportere på en annen

60 personer med psoriasis har deltatt i en studie om silderognolje i Bergen. Ifølge hudlege Kåre Tveit kan det hjelpe mot hudsykdommen. Foto: Mostphotos



UVbehandling hjemme?

PEF-medlemmer får rabatt

UV 100



Dermalight 80



Dermalight 500



Scan-Med a/s
Norway

32 26 53 30
www.scan-med.no

måte. Det gjør at denne typen fettsyrer kan hjelpe å redusere betennelser både fra innsiden av celler og fra hjernen.

Ingen rask løsning

Tveit understreker at det er ingen kvikk-fiks.

– Vi ser at silderognen må brukes over lang tid for å få effekt. Hvis man slutter å bruke den, vil effekten opphøre. Det er heller ikke sikkert at alle vil få hjelp ved å bruke dette preparatet, sier Tveit.

Men han mener funnene i studiene er interessante fordi såpass mange ble bedre. Han synes det er et godt alternativ til eksisterende behandlingsmetoder.

– I dag er det mange som bruker lysbehandling. Det er enormt tidkrevende å dra på lysbehandling tre dager i uken gjennom en periode på seks til ti uker én til to ganger i året. Man kan også redusere behovet for smøring. I studien var det en nedgang på 50 til 75 prosent i smøring blant deltakerne. Man kan også redusere bruk av cellegift, som krever månedlige blodprøvekontroller.

– Det finnes allerede kosttilskudd med silderognolje. Bør man begynne å bruke dette?

– Hvis jeg hadde hatt psoriasis, ville jeg begynt, sier Tveit.

Da studien ble avsluttet, fikk alle deltakere tilbud om å fortsette med silderogn. De som hadde fått narremedisin, fikk tilbud om å begynne med silderogn. Alle i begge de to gruppene takket ja til tilbudet.

Merket at det virket

Bjørn Ivar Heggelund fra Bergen var en av 60 deltakere i studien ved Haukeland universitetssykehus. De siste 7–8 årene har psoriasis hans vært aggressiv.

– Jeg har vært ganske dårlig de siste årene. Særlig etter at jeg fikk barn og begynte å jobbe. Jeg har et hektisk liv og det gjorde at sykdommen ble forverret, sier Heggelund.

I forskningsprosjektet tok han ti kapsler daglig med silderogn.

– Det gikk lang tid før jeg merket bedring, men da ble det helt fantastisk. Nå slipper jeg å tenke på syk-



Kåre Tveit har tro på silderognen og anbefaler silderogn som kosttilskudd for personer med psoriasis. Foto: Målfrid Bordvik/Dagens Medisin

dommen. Jeg er blitt vant med at det er bra, sier Heggelund.

Han spiser fortsatt silderogn, men har gått noe ned på dosen.

– Da jeg var dårlig måtte jeg smøre meg mye, og jeg syntes det var kjedelig å hilse på folk. Jeg prøvde å ikke la sykdommen prege meg, men det lå der hele tiden, og det var belastende, sier Heggelund.

– Hva tenker du om at sildeolje kan hjelpe?

– Det er helt utrolig. Jeg var skeptisk til at kosttilskudd skulle ha så stor effekt. Nå er jeg overbevist. Det er en gavepakke. Alternativet for mange hadde vært tunge preparater.

Hadde høye forventninger

Hogne Hallaråker er gründer i selskapet Arctic Nutrition som har utviklet kapslene med silderognolje.

– Hovedfunnet i studien viser at bruk av silderognolje tar ned betennelsesreaksjonen i kroppen, sier Hallaråker.

– Hvilke forventninger hadde dere før studien?

– Vi forventet gode resultater. Sunnmøringer investerer ikke mange millioner uten av vi vet det går.

Selskapet har jobbet med silderognolje siden 2012. De har allerede et kosttilskudd med denne typen olje på markedet. Nå vil de starte prosessen med å få godkjent sildeolje som legemiddel. Det vil være sterkere doser med silderognekstrakt i legemiddelet enn i dagens kosttilskudd. Å få kapslene godkjent som legemiddel, kan ta rundt tre til fire år.

Planlegger større studie

Neste plan nå er å kjøre en multisen-terstudie der forskningscentre fra ulike land i Europa deltar og rundt 400-500 pasienter deltar.

– Vi er veldig fornøyd med at silderognoljen har god effekt for psoriasis-pasienter. Vi tror det er et preparat som også kan utvikles til å hjelpe personer med andre autoimmune sykdommer, som Crohns, Alzheimers og MS, sier Hallaråker.



Bjørn Ivar Heggelund var en av deltakerne i studien. Her sammen Kåre Tveit ved Haukeland universitetssykehus. Foto: Stian Sørum Røknes/NRK

Å leve med flere diagnoser

Plakkpsoriasis ✓

Palmopantar pustulose (PPP) ✓

Neglepsoriasis ✓

Bipolar lidelse ✓

Tekst: Merete Sillesen, frilansjournalist

Foto: Marianne Otterdahl-Jensen, frilansfotograf



Wenche Lauritzen har tre typer psoriasis, i tillegg bipolar lidelse. En behandling hjelper på noe, men gjør det verre for noe annet. – Jeg må velge mellom pest og kolera, sier hun.

Wenche Lauritzen (60) fra Rygge møter oss utenfor leiligheten hun leier sammen med ektemannen Rolf i Arguineguin på Gran Canaria. Hun ønsker å bidra til at andre kan slippe det marerittet hun selv har vært gjennom, og vil derfor dele historien sin med leserne av *Hud & Helse*.

– Hadde jeg visst det jeg vet i dag, hadde jeg sluppet mange plager, sier Wenche. – Det verste var at legene ikke kjente til sammenhengen mellom medisinen jeg fikk og psoriasis, så det var ingen som skjønnte hvorfor jeg ble så syk.

Falt seks meter ned

I mai 2005 var Wenche en sprek og aktiv, frisk kvinne. Da en venninne skulle vaske i en svømmehall, tilbød Wenche seg å hjelpe til. Dessverre mistet hun balansen, og falt seks meter rett ned i et tomt svømmebasseng. Fra den dagen ble Wenches liv forandret, og hun vil aldri bli den samme friske kvinnen igjen.

– De fysiske skadene ble etter hvert leget, det var verre med de psykiske, sier Wenche stille.

Hun tilbrakte flere måneder på sykehus, ble først rullestolbruker, så ble det rullator, to krykker, én krykke og til slutt gikk Wenche uten hjelpemidler. Hun har fortsatt å gå, og gjør det gjerne fort og mye og sammen med sin tibetanske spaniel Niña på seks år.

Bipolar lidelse

Wenches tidligere gode humør forsvant med fallet ned i svømmebasseng. Hun følte seg tung og deprimert, hadde noen oppturer, men var langt nede det meste av tiden. Hun prøvde flere medisiner, noe som ga henne følelsen av å være verdensmester, som glatt kunne svømme fra Horten til Moss eller bestige Kilimanjaro på no time. Trodde hun.

Wenche innså etter hvert at hun ikke fikset livet sitt, og ba om å bli innlagt på psykiatrisk avdeling. Der fikk hun diagnosen bipolar lidelse 2, som tidligere ble kalt for manisk-depressiv lidelse. Hun har aldri siden vært innlagt for sin psykiske lidelse.

– Det var en lettelse å få en diagnose, minnes Wenche. – Jeg skjønnte at de medisinerne jeg hadde fått tidligere ikke var riktige for meg. Og da den nye medisinen, Litium, virket svært bra, så jeg lyst på livet igjen. Det var ingen som informerte meg om at dette legemiddelet Litium kunne utløse psoriasis.

Sjelden psoriasistype

Lykken varte i et halvt år. Da begynte Wenche å kjenne at hun hadde kuler under bena, og det ble bare verre og verre. Huden sprakk opp under begge føttene, fra tærne til bakpå hælene. Så begynte det samme å skje inni håndflatene. Wenche fikk store, verkende sår, som både gjorde vondt og så ille ut.

– Føttene mine var det ingen som så, for jeg gikk alltid med sokker. Men det var et mareritt å ta av sokkene, som satt fast i materien og blodet, sier Wenche. – Og da hendene mine også ble angrepet, grudde jeg meg for å være blant folk. Jeg kviet meg for å betale i butikker, og jeg merket at de ansatte aldri ga meg vekslpengene i hånden min, men la dem på disken.

Jeg skjønnte at de syntes hendene mine var ekle, og det var en vond følelse. Wenche hadde fått psoriasistypen Palmo-plantar pustulose (PPP), men ingen skjønnte hvorfor.

- Dra til Syden!

Da diagnosen var stilt, prøvde Wenche all behandling som legen anbefalte. Det var tjære- og lysbehandling, kortison, salver og kremer. Hun brukte tusenvis av kroner på duodermplater, for uten at hun pakket inn bena, kunne hun ikke gå. Duoderm finnes i flere størrelser, og egner seg for de fleste sårtyper. Materialet i platene er smidig og elastisk, og egner seg til bandasjering av vanskelige områder. Hun forsøkte å gå på siden av føttene, og fikk belastningsskader i ryggen. Når hendene ble for ille, ble håndflatene også innpakket i Duoderm. Ingen av medisinerne Wenche fikk virket.

Til slutt fulgte hun rådet fra legen, om å dra til Syden og legge hender og føtter i solen. Det hjalp overhodet ikke, heller tvert imot.

Wenche utviklet også den vanlige plakkpsoriasis, og hun fikk neglep-

soriasis, noe som gjorde at tåneglene løsnet. Fortvilelsen var stor og smertene utholdelige.

Tåler ikke sand

Ektemannen Rolf har hele tiden vært til stede for Wenche. Paret tilbrakte mer og mer tid på Gran Canaria, og Rolf hentet sjøvann til fotbad til Wenche. Det gjorde bare vondt verre, for selv om hun silte vannet, fikk hun ikke bort all sanden.

– Hjemme i Rygge gikk Wenche igjen til fastlegen, og fikk følgende beskjed: – Du har en type psoriasis, PPP, som gjør at du ikke tåler sand.

Wenche smiler litt oppgitt. – Og det er jo ikke så lett når man nærmest bor i en ørken!

Wenche har fortsatt å pendle mellom Gran Canaria og Østfold. Hun har fire barn, syv barnebarn, tre søsken og en gammel mor hjemme, og hun vil

«Jeg tar hensyn til sykdommen min, og gjør det jeg kan for å holde den i sjakk. Men jeg vet aldri hva morgendagen bringer»

gjærne være sammen med dem så mye som mulig. Hun viser stolt frem bildet av barn og barnebarn, som henger på stueveggen i leiligheten. Når

Wenche har dårlige dager, vil hun bare hjem til familien. Så hun ser for seg å tilbringe mer tid i Norge og mindre på Gran Canaria etter hvert. Plakkpsoriasis har godt av sol og sjøvann, det har ikke PPP og neglepsoriasis. PPP, som for Wenche er det verste at de tre typene, har det bedre i kalde Norge. Hun tåler ikke sand og varme i håndflater og under føttene, og det er lettere å unngå dette i Norge.

Leste seg opp

– Siden ingen kunne hjelpe meg, leste jeg alt jeg kom over på nettet, sier Wenche. – Og det var der jeg fant ut at Litium kunne forverre psoriasis. I mitt tilfelle var det Litium som utløste psoriasis, for jeg hadde aldri hatt antydning før.

Wenche visste at hun ikke kunne slutte brått, men hun valgte å trappe ned på medisinen. Og kort tid etter at hun sluttet helt med medisinen, forsvant også psoriasis. Men da kom depresjonen tilbake.

– Jeg må velge mellom pest og kolera, sier Wenche alvorlig. – Og det er ikke et



– Huden under føttene og i håndflatene har blitt svært tynn, så jeg må passe på å beskytte den, forteller Wenche Lauritzen. Her tar hun på seg duoderplater.

enkelt valg. Noen ganger går jeg helt ned i kjelleren og sitter på sengen og griner. Det kan vare fra en dag til to uker, og i den perioden forlater jeg knapt sengen. Det er disse periodene som gjør meg helt utslitt, og da er det fristende å bruke Litium for å komme opp av det sorte hullet.

Spør mannen om råd

Wenche forteller at hun ofte spør mannen sin om hva hun skal gjøre, men Rolf sier hun må bestemme selv. Han synes nok det er lettere å hjelpe Wenche med praktiske ting, som å ta oppvasken fordi hun ikke tåler varmt vann, enn å takle de psykiske utfordringene hennes. Men Wenche er takknemlig for at han alltid stiller opp så godt han kan.

Noen ganger har Wenche valgt å ta medisinen, og da har psoriasisen kommet tilbake etter to, tre uker. Og at det er en sammenheng mellom Litium og psoriasis, er ikke noe å tvile på. For når Wenche slutter med Litium, forsvinner også psoriasisen. Hun har aldri fått tilbud om noen annen medisin enn Litium

mot sin bipolare lidelse. Uansett hva Wenche gjør, er hun syk. Og begge sykdommene er svært vonde, på hver sin måte.

Psykisk påkjenning

– Huden under føttene og i håndflatene har blitt svært tynn, så jeg må passe på å beskytte den, sier Wenche.

– For å unngå sand, har jeg sokker i sandalene, eller jeg bruker tette sko. Jeg tåler verken sand, steiner eller varmt vann på hender og føtter. Det er varmt her på Gran Canaria, og jeg har et stort sokkebudsjett.

Så langt det er mulig, unngår Wenche å gå på underlag av stein eller sand, for å spare fotsålene.

Det er ingen som kan se på Wenche at hun er syk, og det er hun glad for. For det var også en psykisk påkjenning å prøve å skjule håndflater som var fulle av sprekker og verk.

– Jeg tar hensyn til sykdommen min, og gjør det jeg kan for å holde den i sjakk. Men jeg vet aldri hva morgendagen bringer, sier Wenche.

Psoriasis vulgaris (plakkpsoriasis)

Dette er den aller vanligste og med kjente typen psoriasis. Psoriasis-«plakk» består av en opphopning av hudceller.

Palmopantar pustulose (PPP)

PPP er en betennelsestilstand i huden der det oppstår verkfylte, betente blemmer (pustler) i én eller begge håndflatene eller fotsålene. Noen ganger kalles dette «akropustulose». Områdene som er påvirket kan bli røde, skjellede og harde, og dette er ofte smertefullt. Væsken i pustlene skyldes ikke infeksjon eller bakterier, og pustlene / blemmene er ikke smittsomme.

Neglepsoriasis

Neglepsoriasis rammer opptil halvparten av alle som har psoriasis. Endringer kan forekomme enten på fingerneglene eller tåneglene, eller på begge. Som med andre typer psoriasis, kan neglepsoriasis komme og gå. Tilstanden kan være alt fra mild til alvorlig.

Kilde: Hudportalen.no/Psoriasis

Wenches resept på å leve et godt liv som mulig

1. Unngå psykisk stress
2. Hold deg fysisk aktiv
3. Unngå sand, steiner og varmt vann
4. Spis sunt og vær måteholden med alkohol
5. Ikke vær impulsiv og unngå å ta ting på sparket
6. Lev et så regelmessig og forutsigbart liv som mulig
7. Ha kontakt med Sjømannskirken, og hjelp andre som kommer i vanskelige situasjoner. Det kjennes godt å kunne bidra.
8. Ta en dag av gangen
9. Legg ingen langsiktige planer
10. Tro på åpenhet rundt sykdommen
11. Ta ansvar for ditt eget liv, men ta imot hjelp når du trenger det

Hun har duodermplater i skapet på badet, i tilfelle PPP-psoriasisen bryter ut igjen.

Wenche håper hennes historie kan være med på å belyse sammenhengen mellom Litium og psoriasis. Livet er i perioder svært tøft og vanskelig, men Wenche har aldri gitt opp håpet om at alt en dag skal bli lettere. Og hun er takknemlig for hvordan de nærmeste støtter henne, også i dårlige perioder. Selv prøver hun alltid å være på giversiden, og strekker ut en hjelpende hånd der hun kan.

– Dersom flere leger informerer pasientene om sammenhengen mellom Litium og psoriasis, kan andre med biolare lidelser bli spart for mye, sier Wenche, før hun strener smilende avgårde i sine tette sko.

– Og det er helt klart at behandlingsreiser til sol og sjø ikke er riktig for alle med psoriasis.



Wenche Lauritzen pendler mellom Gran Canaria og Østfold. Men hun vil være hjemme i Norge så mye som mulig for å være sammen med familien.

– Litium kan forverre psoriasis

Ellen Slevolden er hudlege ved Oslo hudlegesenter. Hun bekrefter at medikamentet Litium kan gjøre psoriasis verre.

– Det stemmer at man kan få forverring av psoriasis ved enkelte medikamenter og bla med Lithium. Årsakssammenhengen er vanskelig å fastslå. Mekanismen bak hudbivirkningene er ikke fullt ut kjent, men både psoriasis og akne kan forverres, sier hudlegen.

– Heller en forverring

Legemiddelfirmaet Karopharma / BioPhausia AB fører Litium og bekrefter at bruk av Litium kan føre til at pasienten utvikler psoriasis.

Tekst: Eldrid Oftestad

Johanna Strandell jobber med sikkerhet rundt legemidler i firmaet (Drug Safety Manager). Hun svarer i en epost på spørsmål om Litium og psoriasis.

– Det finnes personer som utvikler psoriasis for første gang under Litiumterapi.^{1,2} Informasjon i litteraturen indikerer likevel at det heller fører til en forverring av sykdomsbilde av eksisterende psoriasis enn oppkomst av ny psoriasis.^{3,4}

– *Hva gjøres for å redusere denne bivirkningen, slik at også psoriasispasienter som har biopolar lidelse kan få muligheten til å bruke denne medisinen?*

– Som legemiddelfirma kan vi ikke gi spesifikke råd som går på behandling av pasienter, vi anbefaler pasienter å diskutere dette med legen sin. I litteraturen har vi likevel sett at psoriasis som oppstår etter medsinering med Litium er rapportert på ulike terapeutiske nivåer og det antas å ikke være relatert til dosering.⁵ Man bør derfor diskutere behandling og dosering med legen sin.

– Hos pasienter som behandles med Litium og som har diagnosen psoriasis, finner det en risiko for tilbakefall av psoriasis, men langt fra alle disse pasientene får symptomene. Og derfor anses psoriasis ikke som en kontraindikasjon for litiumbehandling hos pasienter med bipolar sykdom.^{4,6}

Referanser:

1. Fry L, Baker BS. Triggering psoriasis: the role of infections and medications. Clin Dermatol. 2007 Nov–Dec;25(6):606–615
2. Skerrett PW. Psoriatic arthritis during lithium therap. Aust N Z J Psychiatry. 1987 Dec;21(4):601–4.
3. Sarantidis D, Waters B. A review and controlled study of cutaneous conditions associated with lithium carbonate. Br J Psychiatry. 1983;143:42–50.
4. Skoven I, Thormann J. Lithium compound treatment and psoriasis. Arch Dermatol. 1979;115:1185–1187.
5. Evans DL, Martin W. Lithium carbonate and psoriasis. Am J Psychiatry. 1979;136:1326–1327.
6. Jafferany M. Lithium and Psoriasis: What Primary Care and Family Physicians Should Know M. Prim Care Companion J Clin Psychiatry. 2008; 10(6): 435–439.

Bipolar lidelse

Personer med bipolar lidelse har en sykdom hvor de kan oppleve perioder med unormalt senket stemningsleie (depresjon) eller perioder med unormalt høyt stemningsleie (mani). Sykdommen kalles også manisk-depressiv lidelse. For flertallet er perioder med depresjoner vanligere enn maniske perioder.

Litium er et medikament som er vist å ha en stemningsstabiliserende virkning, det vil si at det motvirker utviklingen av maniske eller depressive episoder.

En av bivirkningene ved bruk av Litium er at pasienter som har psoriasis, kan oppleve at sykdommen forverres.

Kilde: Norsk Helseinformatikk og Felleskatalogen

Betydningen av rett medisin



Landslagstrener Eirik Myhr Nossun har psoriasisartritt og så for seg et liv i rullestol, men takket være biologiske medisiner og riktig trening om han seg opp på bena igjen. – Jeg ble friskere av å røre meg og trene, sier han. Foto: Norges Skiforbund

Det skjedde store ting under ski VM i Seefeld i vinter. Ikke bare vant Norge utallige medaljer, men viste oss at det går an å bli best i verden med en kronisk diagnose.

Tekst: Trine Knudtzon og Eldrid Oftestad

For seks år siden var landslagstrener Eirik Myhr Nossun så dårlig at han ikke kunne gå, han måtte krabbe. Han har psoriasisartritt og så for seg et liv i rullestol.

– Jeg våknet egentlig bare en morgen med vondt i en tå. Ingen dramatikk i det, men det fortsatte å være vondt hver morgen og etterhvert fikk jeg også vondt i ankelen. Deretter rygg og nakke, sier Nossun. Treneren var heldig og fikk diagnosen stilt raskt.

– Det gikk ikke veldig lenge, cirka en-to måneder etter jeg oppsøkte hjelp. Så det tok vel omtrent to måneder etter at jeg merket første symptom.

Han begynte på biologiske medisiner, og Diakonhjemmet sykehus i Oslo fikk han ut av sengen og opp på bena igjen.

– Ingen tvil om at den hjelpen jeg fikk og fortsatt får på Diakonhjemmet har vært uvurderlig for min del.

– *Hvilke råd vil du gi til andre med psoriasisartritt som synes det er vanskelig å takle det å ha denne sykdommen?*

– Min anbefaling er å prøve å holde seg i aktivitet. Dørstokkmila kan være lang hvis man har smerter, men det er verdt å gå den likevel. Jeg ble friskere av å røre meg og trene, sier han.

Det er ikke bare Nossun som viste oss i VM i Seefeld at det går an å bli best i verden med en kronisk diagnose. Sjur Røthe har spondylarartritt / bekkterevs sykdom, men like fullt klarte han å bli verdens beste skiløper. I fjor satt han og så på sine venner på landslaget foran TV – året etter er han på plass takket være biologiske medisiner og riktig trening.

DERMATOLOGISK HUDPLEIE A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

PROTECT

Solserien som styrker hudbarrieren

Solbeskyttelse til tørr og irritert hud

1
BESKYTTER

2
STYRKER

3
BEVARER



Crème très haute protection
PROTECT AD
Cream very high protection
Résistant à l'eau / Water resistant
PEAUX À TENDANCE ATOPIQUE
ATOPY-PRONE SKIN

www.a-derma.no

A-DERMA AVOINE RHEALBA® FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD Pierre Fabre
Dermato-Cosmétique

Er vi nærmere «pasientens helsetjeneste»?



Den nye firepartiregjeringen viderefører ambisjonen om å skape «pasientens helsetjeneste», men det er fortsatt langt igjen, mener Terje Nordengen. Her er helse- og omsorgsminister Bent Høie på innspillsmøte han inviterte pasienter og fagfolk til i 2016 om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan bli enda bedre. Foto: Helse- og omsorgsdepartementet / Flickr

Granavoldenplattformen er en videreføring av helsepolitikken til Erna Solberg-regjeringen, men det er langt igjen før vi når ambisjonen om «pasientens helsetjeneste».



Tekst: Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Erna Solbergs nye firepartiregjeringen skriver i sin politiske plattform – Granavoldenplattformen – at regjeringens ambisjon er å skape «pasientens helsetjeneste», hvor hver enkelt pasient skal oppleve respekt og åpenhet i møtet med helsetjenesten og slippe unødig ventetid, og hvor ingen beslutninger om pasienten skal tas uten pasienten. Innenfor helseområdet er dermed Granavoldenplattformen en videreføring av Jeløyplattformen og Sundvollenerklæringen, som Solbergregjeringen har styrt etter fra høsten 2013.

Fortsatt lang ventetid

Jeg tror at mange som lever med alvorlige hudsykdommer, føler at det er langt igjen før denne ambisjonen er nådd.

Status etter over fem år med «pasientens helsetjeneste» er at mange med alvorlig psoriasis og andre alvorlige hud- og leddeyk-

dommer fortsatt må vente fra seks til ni måneder for å komme til legespesialist. Dette handler ikke om å «slippe unødig ventetid», men dette handler om å måtte vente uakseptabelt lenge!

Desentralisering

Regjeringen skriver videre i Granavoldenplattformen at man vil «desentralisere spesialist-helsetjenester slik at disse er tilgjengelig i pasientens nærmiljø, så langt det er mulig å hensiktsmessig». Mangel på offentlig styring av hvor hudlegene får etablere seg, har Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) påpekt overfor norske helsemyndigheter i mange år, uten at dette har 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. PEF vil fortsette å minne regjeringen på hva de skriver i sitt eget styringsdokument her.

I løpet av de siste årene har PEF møtt den politiske ledelsen i Helse- og omsorgsdepartementet tre ganger, og den mangelfulle utbyggingen av lokale lysbehandlingsenheter har vært tema i alle møtene. 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 de fem siste årene. Men PEF gir seg ikke og vil fortsette arbeidet for at den nødvendige bevilgningen til ti nye lysbehandlingsenheter kommer på plass i årene framover.

«Jeg tror at mange som lever med alvorlige hudsykdommer, føler at det er langt igjen før denne ambisjonen er nådd»

Interessepolitisk gjennomslag

Solberg-regjeringen lover å 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. Vi opplever det derfor som et interessepolitisk gjennomslag at personer med alvorlig HS fikk tilgang til det biologiske legemiddelet humira fra 1. februar 2019. Dette vil kunne gi denne pasientgruppen en mye bedre livskvalitet. Vi har nå jobbet med denne saken i snart fire år, så vi opplever ikke at denne tilgangen kom raskt.

I dag er vi en situasjon hvor mange voksne med moderat til alvorlig atopisk eksem har ventet snart ett år på godkjenning av et nytt legemiddel til behandling av sitt eksem. Disse opplever ikke at metodevurderingene og beslutningsprosessene har blitt mer effektive med Bent Høie som Helse- og omsorgsminister.

Styrking av tilbudet om behandlingsreiser?

PEF er fornøyd med at Solberg-regjeringen i plattformen viderefører ambisjonen om en styrking av tilbudet om behandlingsreiser. Men hva betyr det i praksis? En styrking må bety at flere grupper skal få tilgang behandlingsreiser?

Som kjent er behandlingstilbudet i utlandet for våre grupper en hjertesak for PEF. PEF har nå i 2019 på nytt sendt et brev til Helse- og omsorgsdepartementet, og bedt om et møte for å få på plass et klimabehandlingstilbud til voksne med atopisk eksem. Det må være enkelt å utvide et tilbud til en diagnosegruppe som allerede er inne behandlingsprogrammet. I dag er det en aldersdiskriminering når barn og ungdom med moderat til alvorlig atopisk eksem har et tilbud, mens voksne med samme diagnose ikke har det.

Pakkeløp for flere diagnoser

PEF er videre positive til at regjeringen foreslår å utvikle og innføre «pakkeforløp» for flere diagnoser, hvor muskel- og skjelettlidelser er en av gruppene som blir nevnt. Dette vil i så fall inkludere våre medlemmer og andre med psoriasisartritt.

Regjeringen sier videre i Granavoldenplattformen at man vil innarbeide rehabilitering i pakkeforløp der dette er en naturlig del av behandlingsforløpet.

PEF har i noen år arbeidet for at det 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 forfølge «pakkeforløpsopret» også for behandling av psoriasis i årene framover.

Nå kan du sette sprøyten selv

Legemiddelet Xolair er det første og eneste biologiske legemiddel som er blitt godkjent for selvadministrasjon hos pasienter med kronisk spontan urtikaria. Det er den europeiske kommisjonen som har godkjent Xolair ferdigfylte sprøyter, slik at pasienten slipper gå til legen når de trenger en ny dose, men kan sette den selv. Xolair er et biologisk legemiddel som brukes i behandling av kronisk spontan urtikaria og allergisk astma.

– Denne nyheten er et etterlengt steg i riktig retning for pasienter som lever med IgE-mediert astma og kronisk spontan urtikaria. Pasienter med andre diagnoser, som for eksempel psoriasis, har i lang tid kunne administrere sine biologiske injeksjoner selv, og pasienter med diabetes har injisert insulin i årtier. Med riktig opplæring kan dette være en god løsning for både pasient og lege, sier hudlege Nils Jørgen Mørk ved Rikshospitalet i en pressemelding fra legemiddelfirmaet Novartis.

Det er Novartis som fører legemiddelet Xolair.

Spania er sunnest

Spania kommer godt ut i en ny gransking over helsestanden til befolkningen i 169 land. Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) bruker Norge dobbelt så mye penger på helse per innbygger som Spania, men landet får mer ut av pengene de bruker per innbygger enn Norges, skriver forskning.no. Det skyldes blant annet offentlig og skattefinansiert helsevesen, fastlegeordning, effektiv forebyggende helsearbeid og screening av risikoutsatte grupper. I tillegg trekkes frem middelhavskostholdet og at det er en roligere livsstil i landet sammenlignet med andre land. Nyhetsbyrået Bloomberg har samlet data fra FN og Verdensbanken til granskingen, og ifølge den er Yemen, Afghanistan og Haiti de aller minst sunne landene å bo i.

ØSTFOLD

PEF Østfold

Leder: Arild Smaaberg
913 17 213
arilismaa@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.osfold@pefnorge.no

PEF Moss og omegn

Cecilie Walther Holtan
Tlf. 412 03 583
cwholten@hotmail.com

PEF Sarpsborg og omegn

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

AKERSHUS

PEF Akershus

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

Ungdomsrepresentant:

Hege Th. Mürer
Tlf. 924 21 654
hethomme@online.no

PEF Asker og Bærum

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

Lysbehandling:

Slepndveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Apringstid:
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
Tlf. 950 88 053
gba@glek.no

OSLO

PEF Oslo

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

PEF-ung Oslo (gruppe)

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

HEDMARK

PEF Hedmark

Fung.leder: Maj C. Stenersen Lund
Tlf. 957 89 345
hedmark@pefnorge.no

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: Oda Grøtting
Tlf. 993 29 402
oda.grotting@hotmail.com

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

Dr. Gattys Hudklinikk

Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 40 90 20

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 Otta
Tlf. 61 70 09 00

Gjøvik Hudlegesenter

Bakkegata 3
2815 GJØVIK
Tlf. 61 17 76 76

Valdres distriktsmedisinske senter

Garliveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

BUSKERUD

PEF Buskerud

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Drammen og omegn

Kontoradresse:
Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf.: 941 98 731
Kontortid mandag 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 Nørby
Tlf. 995 38 357
anette@pef-ung.no

PEF Ringerike og omegn

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

VESTFOLD

PEF Vestfold

Leder: Leif Martinsen
Tlf. 907 71 150
leif.martinsen@live.no

PEF Horten og omegn

Leder: Eddy Lund
Tlf. 922 03 919
ed-lu@online.no

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
sveinkvalevag@gmail.com

PEF Tønsberg og omegn

Kontaktperson: Cora Monstad
Tlf. 908 52 410
ac.linslyst@gmail.com

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: Mai Liss Hellingsæther
Sørbotnen
Tlf. 909 74 541
mailiss_hellingsaether@yahoo.no

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 Sveia
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 Sveia
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 Strømkaien 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
psoriasis.hordaland@fi-senteret.no

Leder: Anne Marie Kvamsås
Tlf. 99253140
annemarietkvamsaas@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Bergen og omegn

Kontoradresse:
Vestre Strømkaien 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 Sunnhordaland

Nedlagt 2018.

PEF Voss og omland

Nedlagt 2018
Kontakt: Stein Johnny
Heggstad
Tlf. 915 94 214
sjoheg@online.no

SOGN OG FJORDANE

PEF Sogn og Fjordane

Leder: Helge Vilhelmsen
Tlf. 90055954
helge.vilhelmsen@eninvest.net

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Nedlagt 2018
Kontaktperson:
Helge Vilhelmsen
Tlf. 90 05 59 54
helge.vilhelmsen@eninvest.net

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

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

PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)
Leder: Rolf Strandenæs
Tlf. 90 69 59 85
rolf1966@neasonline.no

PEF Romsdal

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

PEF Sunnmøre

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

Ungdomsrepresentant:

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

SØR-TRØNDELAG

PEF Trøndelag sør

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

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 97961156
embergmann97@gmail.com

NORD-TRØNDELAG

PEF Nord-Trøndelag

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

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410
helga.forbord@gmail.com

PEF Levanger og omegn

Leder: 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
viggjohnsen@hotmail.com

Ungdomsrepresentant

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

PEF Mosjøen og omegn

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

PEF Narvik og omegn

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

PEF Sør-Helgeland

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

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

Pia Kvitting Bornø
Tlf. 456 62 831
pia.kvitting@gmail.com

PEF Harstad og omegn

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

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Maria Meldal Brekmoe
Tlf. 979 87 739
mibe_92@hotmail.com

FINNMARK

PEF Finnmark

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Alta og omegn

Leder: Gunn Tove Kivijervi
78436003 /
952 34 363
gunntkivijervi@msn.com

PEF Hammerfest og omegn

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:

Marie Elisabeth Stavdahl
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

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

PEF Vadsø og omegn

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem hidradenitt suppurativa (HS) 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 hudportalen.no/likeperson

Hva kan vi forbedre mot 2030

Møter med Seksjon for Behandlingsreiser, ExtraStiftelsen, FFO's styreleder, en av våre samarbeidspartnere AbbVie og leder for Urtikaria-utvalget. Dette er en måte å tilegne seg forståelse og å motta kjært tiltrengt informasjon og et bedre innblikk i hva vi og de andre er opptatt av akkurat nå, og hva vi sammen kan arbeide med for å tilføre vår organisasjon utvikling og fornyelse.

Jeg vil ha telefoner, meldinger og samtaler ansikt til ansikt med våre tillitsvalgte og medlemmer. Jeg vil høre fra våre medlemmer om hva dere mener som kan eller må forbedres – og kanskje endres i forbundet på veien mot 2030.

Jeg har ikke inntrykk av at det nye sentralstyret har satt to streker under noen innspill eller forslag som er framsatt. Diskusjonen er åpen og en ønsker til enhver tid at hele organisasjonen kan delta i jobben med å skaffe flere medlemmer. Er det noe som mangler av medlemsfordeler? Jeg må tilføye at vår administrasjon bidrar på en forbilledlig måte, og er like opptatt som oss tillitsvalgte om hvordan organisasjonen i fremtiden skal fremstå og hvordan vi kan utvide medlemsantallet.

Akkurat når dette skrives er jeg på en tre ukers behandlingsreise på «vårt» fantastiske Valle Marina på Gran Canaria. Hver gang jeg kommer ned, er det faglige oppdateringer. Det er mange flotte folk å treffe, og alle har et felles mål med oppholdet. De ønsker å få en lang pause i smøring og vedlikehold av en sår kropp.

Mye står på dagsorden under et behandlingsopphold her nede: sykdomslære, egenbehandling, gamle og nye medisintyper, ernæring og trim. Det kanskje viktigste momentet som alle har muligheten til

å benytte seg av under oppholdet, er tilgangen på en hudlege hver eneste dag. Vi skal lære oss hvordan moderne solingsprogram skal gjennomføres, så sol og ferie er det ikke.

En må smørja, smørja, smørja. Og en må lære seg å lytte til kroppens signaler, tretthet og til dels utmattelse. Psoriasis er en sykdom som kan ha andre følgesykdommer, så for mange blir det hakeslipp når en får ny informasjon om alle disse forhold. Moderne teknologi og forskning gir oss mange nye opplysninger om vårt sykdomsbilde og behandling.

Jeg må innrømme at når vi har det årlige møte med de som er driftsansvarlige for behandlingsreiser, er jeg ydmyk og respektfull. Samtalen om innspill og erfaringer etter flere opphold på Valle Marina, viser at de små endringene som er gjort er både gjennomtenkte og fornuftige. Når en opplever at Seksjon for Behandlingsreiser presenterer mange likelydende erfaringer og positive innspill, vet vi som et bakteppe at Helse- og omsorgsdepartementet krever mest mulig igjen for hver krone som går til behandlingsreiser til utlandet. Vi fremsetter, argumenterer og forsterker våre krav til departementet om utvidelser av pasientgrupper, enda flere plasser til foreldre og barn og bedre og flere plasser til ungdomsgrupper.

Hjemme er det også flere ting som kunne vært oppgradert. Får våre eldre på omsorgssentrene eller fortsatt er hjemmeboende den pleie og behandling for sår og hudsykdommer som de har krav på og fortjener? Nei, dessverre tror jeg ikke det. Ifølge de ansatte som våre tillitsvalgte har vært i kontakt med, er dette et område hvor Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) kan bidra med

økt kunnskap om behandling av psoriasis og andre hudsykdommer.

Lokalavdelinger, fylkeslag, likepersoner og øvrige tillitsvalgte har en jobb å gjøre. Opplæring av helsepersonell må settes på kartet og være et krav også til myndighetene. Når WHO vedtar at diagnosen psoriasis er en kronisk ikke-smittsom sykdom, er vi kommet et stykke videre. Vi er blitt anerkjent, og vår sykdom er satt på verdenskartet. Det skyldes godt organisasjonsarbeid over hele verden gjennom mange år.

Mange organisasjonsmøter står på programmet fremover. I april er det møte i det nordiske samarbeidsorganet, NORDPSO, på Færøyene. Bedre samarbeide, felles mål er en gjennomgående tråd i sakskartet. Årsmøter i lokallag og fylkeslag står i kø. Jeg ønsker alle gode og meningsfulle møter i hele landet. Husk på å invitere våre likepersoner til møtene.

Det går mot vår i Norge. Mange tar turen til varmere strøk for å få varme og etterlengtede solstråler, som sammen med saltvann bidrar til en fantastisk forbedring av vår psoriasis.

Jeg ønsker dere alle en fin vår, hjemme eller borte og enten dere er gamle kjente psoriatikere eller nye. Og jeg sender gode tanker til alle våre tillitsvalgte, med ønske om en fin vår.



Tord Johansen
Stolt forbundsleder



Hudportalen.no
post@pefnorge.no

Psoriasis- og eksemforbundet Norge

@PEFNORGE

psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

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

Leder
Tord Johansen
Tlf: 907 32 196
tord.johansen@pefnorge.no

Nestleder
Hilde Mellum
Tlf: 986 40 538
hilde.mellum@pefnorge.no

Styremedlemmer
Jan Erik Haugom
Tlf: 988 56 340
jan.erik.haugom@pefnorge.no

Helle Vestby Talmo
Tlf: 976 81 243
helle.vestby.talmo@pefnorge.no

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

Anne Marie Kvamsås
Tlf: 992 53 140
anne.marie.kvamsaas@pefnorge.no

Varamedlemmer
Helge Wilhelmsen
Berit Utgård
Geir Karlsen

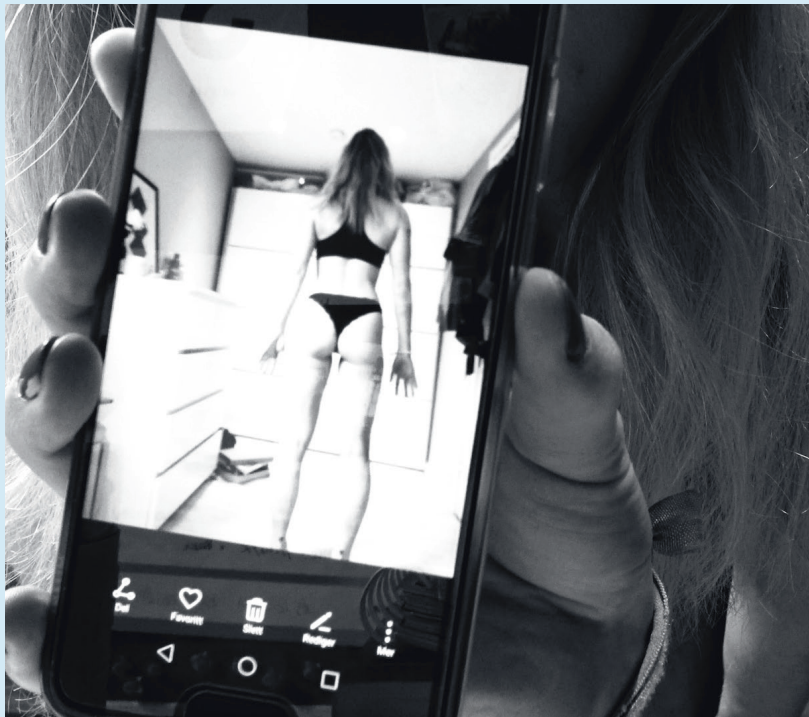
Dokumentarfilm om hudsykdommer

18. januar ble dokumentarfilmen «Under huden» lansert på VGTV, og var den mest sette norske dokumentaren i mars. Filmen har skapt blesst i det internasjonale dokumentarfilm-miljøet, og dagen før inviterte Psoriasis- og eksemforbundet til førpremiere. Filmen handler om jentene

Tonje Nordlie, Vilde Syvertsen og Sanna Grydeland som alle lever med litt annerledes utfordringer i hverdagen. Tonje er en av få som lever med Netherton syndrom, Vilde har vitiligo og Sanna lever med psoriasis. For Tonje er støvsugeren en fast følgesvenn, Vilde gruer seg til å kle av

seg i Syden og Sanna flytter inn i kollektiv og må forklare diagnosen for nye venner.

Filmen er støttet av Extrastiftelsen og produsert av Hacienda film, som står bak seersuksessene «Sweatshop» og «Motherhood».



I filmen Under huden møter vi blant annet Sanna Grydeland som prisverdig forteller om hvordan det er å ha psoriasis.



Psoriasis- og eksemforbundet har laget et ny brosjyre om organisasjonen og om diagnosegruppene som vi jobber for. Vi har laget ny brosjyre om oss selv. Den finnes både på norsk og engelsk.

Regionreformens betydning for PEF

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har fulgt fylkessammenslåingsprosessen fortløpende og opprettet en rådgivningsgruppe i fjor som består av generalsekretær Terje Nordengen i PEF og tidligere forbundsleder Ragnar Akre-Aas. PEF har vært i kontakt med FFO og andre pasientorganisasjoner for å få innspill og råd om hvordan frivillige organisasjoner bør følge opp fylkessammenslåingene.

Fra 1. januar 2020 vil PEF ha 11 fylkeslag: PEF Agder, PEF Rogaland, PEF Telemark og Vestfold, PEF Vestland, PEF Viken, PEF Oslo, PEF Innlandet, PEF Møre og Romsdal, PEF Trøndelag, PEF Nordland og PEF Troms og Finnmark.

Hvert av de nye fylkeslagene skal ha en representant / en varerepresentant til PEFs representantskap. Det betyr at antallet fylkesrepresentanter reduseres fra dagens 19 til 11 når representantskapet møtes i september 2020.

Landsdelskonferanser i 2019

I år er det tid for landsdelskonferanser i Psoriasis- og eksemforbundet rundt omkring i landet.

Først ute er Vestlandskonferansen helga 26.-28. april på Bryne i Rogaland. Vestlandskonferansen er en samling for tillitsvalgte, der det faglige så vel som det sosiale er viktig. Det blir faglig innlegg og fokus på områder som ikke er blitt tatt opp tidligere. I tillegg blir det en bolk om riktig pusseteknikk i en travel og utfordrende hverdag. Ellers skal de tillitsvalgte vise seg frem, og sammen prøve å verve medlemmer og utveksle erfaringer.

Her er oversikten over årets regionskonferanser:

- Landsdelskonferanse Helse Vest: 26.-28. april på Bryne
- Landsdelskonferansen Helse Nord 31. mai-2. juni i Tromsø
- Landsdelskonferanse Helse Midt: 20.-22. september i Ålesund
- Landsdelskonferanse Helse Sørøst: 27.-29. september på Kielferga

HS-utvalget: Seminar i Bergen

Lørdag 23. februar var HS-utvalget samlet i lokalene til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i Oslo for å jobbe og planlegge

Tekst: Mona Grorud Sørensen, medlem HS-utvalget

For det første har vi spikra at årets HS-seminarhelg blir i Bergen. Nærmere info om dato, program og påmelding kommer når vi har det klart. Dette seminaret er kun for medlemmer av PEF, og det er begrenset med plasser. Videre har vi jobbet med å søke om midler fra div stiftelser som skal gå til lokale arrangementer rundt om i landet, fortrinnsvis for PEF-medlemmer.

Vi ser at det i dag (6. mars 2019) er 973 medlemmer i Facebook-gruppa Hidradenitis Suppurativa Norge, men bare drøyt 100 av dem

er PEF-medlemmer. Vi ønsker selv-sagt at flest mulig skal melde seg inn i PEF, slik at forbundet får flere medlemmer og bedre økonomi, slik at vi kan tilby ulike arrangementer for medlemmene. På møtet i HS-utvalget diskuterte vi hvordan vi kan få flere av medlemmene i Facebook-gruppa til å melde seg inn i PEF, og det jobbes blant annet med flere medlemsfordeler.

Vi har også sett på hvordan både PEF og diagnosen HS kan bli mer synlige i sosiale medier og formidle konkret informasjon og nyheter om forskning og det vi jobber med.

Og så var det selvfølgelig hyggelig og latteren satt løst. Det er fint å

være med å jobbe for at vi med HS kan få en lettere og mer positiv hverdag. Siden vi bor så spredt i landet, kommer vi til å ha hovedsakelig møter på Skype. Men vi vil forsøke å ha fysiske møter et par ganger i året.

HS-utvalget 2018-2021:

Geir Karlsen, PEF Fredrikstad og omegn (leder)
 Kristin Windahl, PEF Fredrikstad og omegn
 Leif André Heggelund, PEF Romerike
 Hilde Lundaas Due, PEF Oslo
 Ruby Hagemann Myhren, PEF Romerike
 Kristine Midtsæter, PEF Romsdal
 Mona Grorud Sørensen, PEF Trondheim og omegn

Psoriasisutvalget 2018–2021:

Berit Utgård, PEF Trøndelag Sør (leder)
 Ewa Øwre, Trøndelag Sør
 Tor Egil Lerfald, PEF Trøndelag Sør

Eksemutvalget 2018–2021:

Helle V. Talmo, PEF Nord-Rogaland (leder)
 Marianne Hegrum, PEF Nord-Rogaland

Urtikariautvalget 2018–2021:

Jørn Lund, PEF Drammen og omegn (leder)
 Elisabeth Wollebek, PEF Follo

Kurs- og likepersonsutvalget 2018–2021:

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad (likepersonskoordinator)
 Liv Reidun Nesse, PEF Sogn og Fjordane
 Vibeke Jansen, PEF Akershus

Reisautvalget 2018–2021:

Sissel Brufors Jensen, PEF Mo (leder)
 Bente Nordhus, PEF Sør-Varanger
 Birger Angelsen, PEF Mo

Oversikten over medlemmene i PEFs utvalg er fra 6. mars 2019.

Psoriasisartrittutvalget: Vil gjøre diagnosen kjent

Etter at Landsmøte ble gjennomført på høsten i fjor har det nye sentralstyret oppnevnt et nytt psoriasisartrittutvalg. Det nye utvalget vil fortsette å jobbe for at psoriasisartritt (PsA) blir så godt kjent i samfunnet som mulig. Etter de vellykkede PsA-skolene som ble gjennomført rundt i landet, håper vi på å få med sponsorer til satsning på mestringskoler.

Psoriasisartrittutvalget 2018-2021:

Trine Knudtzon, PEF Asker og Bærum (leder)
 Jan Erik Haugom sentralstyret / PEF Oppland
 Lars Fredrik Olaussen PEF Fredrikstad
 Malin Landro Angeltveit, Bergen og omland og PEF ung

Likepersonslogg

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har kjøpt det elektronisk system Likepersonslogg.no for registrering av likepersoners aktiviteter. Det gir deg nå mulighet til å rapportere rett etter endt aktivitet på mobiltelefonene eller datamaskinen din. PEF er interessert i all aktiviteten dere gjør. Når du rapporterer inn hvilke likepersonersaktiviteter du gjennomfører, synliggjør du både for deg og oss hvor

viktig tjenesten er for andres hverdag og evne til å mestre livet med en diagnose. Det er en tjeneste som gir andre trøst, utløp for frustrasjon og kunnskap til å få en bedre hverdag. Denne aktiviteten kan PEF benytte seg av i sitt interessedpolitiske arbeidet, og aktiviteten som innrapporteres er også med å bestemme hvor mye PEF får i økonomisk støtte fra staten.



Turer til jordas laveste punkt

I samarbeid med Dødehavstiftelsen tilbyr Helsereiser nå behandlingsreiser til Dødehavet i Israel.

Dødehavet ligger hele 420 meter under havoverflaten, og har et helt spesielt mikroklima med særlig gunstig virkning for psoriatikere. Dødehavstiftelsen har drøye 15 års erfaring med behandlingsreiser til Dødehavet, skriver Helsereiser i en pressemelding.

– Jeg er mektig imponert over hvor helhetlig og flott opplegg de tilbyr sine gjester ved Dødehavet, sier daglig leder i Helsereiser, Anne Gjertsen Kohlberg.

Turene går med Norwegians direktefly fra Oslo til Tel Aviv. Derfra er det om lag to timers busstur til klinikken på LOT Hotel i Ein Bokek ved Dødehavet. Klinikken er norsk med både norsk helsepersonell og norske pasienter. Alle bor sammen på hotellet. Både behandling, undervisning, trening og opphold med pensjon er inkludert. Det arrangeres også innholdsrike utflukter til blant annet Jerusalem og Masada.

Oppholdet er på tre uker, og i tillegg til de oppsatte programmet, tilbys det gruppeturer.

– Først og fremst vil dette være aktuelt for ulike pasientorganisasjoner. Klinikken kan skreddersy behandlingsopplegg, mens vi i Helsereiser tar oss av alt

som har med selve reisen å gjøre, sier Kohlberg.

Første tur går allerede i mars, men man kan ikke bare melde seg på slik man normalt gjør på reiser. For å sikre et godt utbytte av behandlingene, må alle forhåndsgodkjennes av stiftelsen. Det innebærer blant annet at fastlegen må kunne anbefale at en slik tur vil være til nytte.

– Gjestene må betale reise og behandling selv, og da er vi alle tjent med at man

får god helsegevinst for pengene. Mitt inntrykk er at behandlingene gir svært gode resultater, sier Kohlberg.

Helsereiser eies av de store pasientorganisasjonene Norsk Revmatikerforbund (NRF), Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF), Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Behandlingsreiser utvider tilbudet

I det årlige møtet 22. januar mellom Psoriasis- og eksemforbundet informerte Seksjon for Behandlingsreiser om at personer med ALS (amyotrophic lateralsclerosis) får tilbud om Behandlingsreiser fra 2019. Under budsjettbehandlingen i fjor høst ble det gitt en tilleggsbevilgning på cirka 6 millioner kroner i budsjettet til BHR for 2019. Stortingspolitiker Sylvi Listhaug (Frp) og medlem av Helse- og omsorgskomiteen har frontet saken på vegne av ALS-gruppen.

Under møtet påpekte PEF at vi i flere år har jobbet for at voksne med atopisk eksem skal få tilgang til klimabehandling. Seksjon for Behandlingsreiser har ikke mandat til å påvirke hvilke diagnosegrupper som kan få behandlingsreise, og henviste til Helse- og omsorgsdepartementet som rette påvirkningsinstans. PEF har flere ganger tatt opp dette spørsmålet med departementet uten å få gehør.

Min dagbok fra behandlingsreise i februar 2019



Tekst og foto:
Vibeke Jansen

Torsdag 7. februar

Jeg er så spent. I går la jeg meg ekstra tidlig for å være sikker på at jeg var uthvilt før jeg sto opp tidlig. Denne natten har jeg knapt sovet mer enn tre timer, og klokka ringte kl. 04.00. Jeg reiste tidlig av gårde på snølagte veier for å være på Gardermoen i tide. Det er alltid greit å reise litt før tiden i tilfelle det har skjedd noe på veien som kan skape forsinkelser så jeg ikke rekker flyet. I dag gikk reisen til flyplassen fint, og jeg var blant de 20 første i innsjekkingen. I innsjekkingen oppdager jeg en annen med den blå bagasjelappen med Helsereiser-merket. Jeg spør om han også skal på behandlingsreiser. Det skal han. Det er koselig å treffe andre som skal på samme reise. Vi tusler bortover gangene til der hvor flyet skal gå fra. Jeg titter spent rundt meg og lurte på om det er flere med den gule button på seg for psoriasis eller den blå bagasjelappen. Jeg oppdager flere barn med sine foreldre og regner med at de tilhører barnegruppa som også skal være der med oss på voksegruppa. Jeg kjenner at jeg gleder meg til å reise på behandlingsreise, og jeg er veldig spent på dette oppholdet.

For meg er det å få innvilget behandlingsreise en gave. En gave fra det offentlige til å gjøre det best mulig for at jeg skal kunne få faglig påfyll, mye lærdom, frisk hud, komme i gang med fysisk aktivitet med mer. Balsam for kropp og sjel!

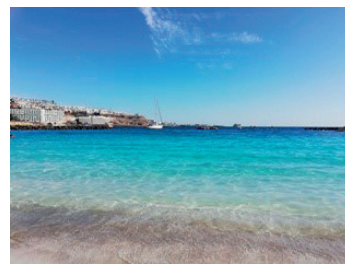
På flyet sitter jeg ved siden av andre som skal på samme sted som meg. Flyturen går veldig fint. Jeg leser litt og titter på skjermen foran meg som viser kartet over hvor vi er.

Flyturen til Las Palmas på Gran Canaria gikk fint. Etter at vi hentet bagasjen og går ut fra ankomsthallen, blir vi møtt av ansatte fra behandlingsreise. Så moro å se dem igjen. I bussen får vi litt informasjon om innsjekking på Valle Marina. Hvilken glede det er å komme inn gjennom porten på behandlingsreisens sted. Der blir vi tatt imot av flere ansatte, både av dem jeg har møtt før og nyansatte som ønsker oss varmt velkommen og gir meg gode klemmer. Det er godt å være tilbake, for meg er dette mitt hjem nummer to. Her vet jeg at jeg vil trives og ha det bra. Etter at vi har fått tildelt rom er det tid for mat. Lunsjen er klar. Noen timer senere er det informasjonsmøte. Da presenteres de ansatte og vi får informasjon om behandlingsreiser og om oppholdet her på Gran Canaria. Etter middag går jeg og min romvenninne en god kveldstur før vi legger oss for kvelden.



Fredag 8. februar

Klokka ringer tidlig. I dag er det ikke morgentrim og vi gjør oss klar til frokost. Etter frokost får vi utdelt badehåndklær, og det er første undervisning hvor vi lærer om solbehandling av sykepleier Elisabeth. Deretter er det innskriving. I dag har jeg fått hilse på den nye hudlegen Andrea og min kontaktsykepleier Anne. Veldig koselig å treffe dem. Så er vi i gang med solbehandlingen, tiden for solbehandling er mellom klokka 11.00 og 17.00 Tiden vi skal være i sola er bestemt av hudlegen. Dette er på grunnlag av hvilken hudtype vi har og når på året vi er på behandlingsreise. Jeg må tenke på styrken på uv-indeksen, slik at det ikke blir for mye sol. Ved innskriving får jeg vite at min hudtype og min pasi er på 19.4 Etter solbehandlingen er det lunsj. Etterpå går jeg til stranden for å bade og sole meg. Etter solbehandling er det avslapping på rommet, og jeg gjør meg klar til middag. Det blir tid til en kveldstur før jeg avslutter for kvelden.



Lørdag 9. februar

God morgen. Det er lørdag og dagen starter alltid med smøring. Frokost i helgen er koselig, da er det egg og bacon. Etterpå gjør jeg meg klar til solbehandlingen, og jeg pakker bagen med håndkle, musikk, vann, solhatt og solbriller. Jeg koser meg godt i varmen og kjenner at huden begynner å roe seg og det er lettere å være aktiv i varmt klima. Etter solingen slapper jeg av sammen med min romvenninne på verandaen. Vi gjør oss klar til middag. Etter middagen går vi en tur. Det er godt å røre litt på seg på kvelden, for da er temperaturen behagelig, den minner om norsk sommer. Hver dag før leggetid er det smøring, og innimellom trenger jeg litt ekstra fuktighet i huden. Jeg smører meg derfor med vaselin eller mandelolje. Det gir bedre effekt, og så dekker jeg meg med gladpack eller plastfolie utenpå. Dette kaller vi okklusjon.

Søndag 10. februar

Fantastisk å våkne til trossen som synger så vakkert. Jeg kan bare ligge lenge å høre på fuglesang. Etter frokosten gjør jeg meg klar for solbehandlingen. Etter at jeg kom til Valle Marina har jeg gradvis økt antall minutter i sola. Det er viktig å følge skjemaet, for å få best resultat. En psoriaticers drøm er frisk hud. Stranden vi bruker heter Anfi del Mar og ligger ved det vakre Anfi del Mar-anlegget. Den finkornede



sanden her er importert fra Karibia, og det måtte 11.000 tonn med sand til for å skape denne vakre stranden.

På ettermiddagen gikk jeg en tur opp til korset som ligger i åsen bak Valle Marina. Der er det en flott utsikt over Anfi del Mar.

Mandag 11. februar

Mandag morgen, og i dag er vi tidlig i gang. Klokket 08.00 er det morgensamling og morgentrim på tennisbanen. Det er godt med morgentrimmen, du våkner på en god måte og bevegelsene er tilpasset alle. Etter morgentrimmen bytter vi inn badehåndklærne, dette kan gjøres seks ganger i uka. Vi er sultne og klar for frokost. De ansatte på kjøkkenet er også flinke til å lage alternativer til andre dietter, som for eksempel glutenfri, melkefri, vegetarianer og halal.



Klokket 09.30 er det undervisning i krem del 1. Sykepleierne her er utrolig flinke og de kan hud. Det synes jeg er så trygt. Har du spørsmål om hud, så får du alltid svar. Det jeg har lært om min psoriasis og behandling, har jeg lært her. I dagens undervisning lærte vi om fuktighetskremer, som går på ting som når jeg trenger å bruke en fet salve eller olje, og når jeg kan bruke krem og viktigheten av smøring. Og ikke minst hvor viktig det er å avskjelle før behandling for å få en effektiv behandling av huden. Etter undervisningen var jeg klar for solbehandlingen, og jeg følger det legen ga meg av soldosering.

I dag er det strandaktiviteter på Anfi del Mar-stranden. Det er moro at idrettspedagogen kommer ned, og vi spiller kubb. Det var også mulig å spille volleyball.

Etter lunsj hadde vi legeundervisningen del 1. Vi er veldig heldige her på behandlingsreise som har daglig tilgang på hudlege. Her har vi mulighet til å avtale time og spørre om alt vi måtte lure på om hud og behandling, samt behandlingen videre når vi kommer hjem.

Middagen er klokka 19.00 og i dag er jeg rask i matsalen for jeg vil gjerne rekke å se fotballkampen mellom Chelsea og Manchester United på storskjerm.

Tirsdag 12. februar

I dag har jeg meldt meg på styrketrening klokka 08.45. Etter styrketreningen er det undervisning klokka 11.00 med idrettspedagogen om fysisk aktivitet og treningslære. Her ser de helheten, ikke bare det å få frisk hud, men vi lærer også om hvordan vi skal sole seg, behandle huden med fuktighetskrem, hvordan jeg skal bruke legemidler som kortison hjemme. Hudlegen forteller oss om psoriasis og hva som finnes av behandlingstyper. Og så lærer vi stressmestring, tai chi, qigong, avspenning og tøyingsøvelser, leve og ha det godt i hverdagen. Å være her er balsam for kropp og sjel!

Onsdag 13. februar

Opp og hopp klokka 07.00. Det er en ny dag og nye muligheter. Klokket 08.00 er det morgensamling og morgentrim. Håndklebytte tar jeg på veien til frokost. I dag er jeg

førstemann ut på kontroll hos legen og min kontaktsykepleier. Alt i skjønneste orden, huden viser bedring og jeg fortsetter med jobben jeg holder på med. Pakker strandbagen og er klar til solbehandlingen klokka 11.00. I dag kommer idrettspedagogen ned til oss igjen med forskjellige aktiviteter vi gjør i sola.

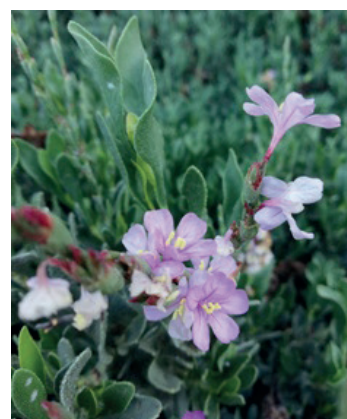
Jeg går opp og spiser lunsj klokka 13.00, og etterpå fortsetter jeg med solingen. I dag klokka 18.00 er det vanngym i varmtvannsbassenget. Klokket 19.00 er det middag. I kveld gikk vi også en god kveldstur i området.



Torsdag 14. februar

Herlig med fuglesang igjen. Jeg blir så godt humør om morgenen. Klokket 07.00, og i dag spiser jeg frokost før morgensamlingen og morgentrimmen klokka 08.00. I dag har jeg meldt meg på tøyning og avspenning. Disse øvelsene gjør veldig godt.

I dag går jeg sammen med flere over åsene via Puerto Rico og til Amadores-stranden. I dag tilbringer jeg solbehandlingen her. Fra Puerto Rico går vi gangveien bort til Amadores. Her er det så fint. Stranden her er litt mer kornete enn Anfi del Mar-stranden. Vi rekker tilbake til middagen klokka 19.00.



Fredag 15. februar

God morgen! Jeg gleder meg til å dra til vakre Puerto de Mogan på marked. Vi var der klokka 09.00 og det var veldig fint. Det var nesten ikke folk der så tidlig. Vi handlet og spiste lunsj og dro tilbake til Valle Marina og begynte solbehandlingen.



Oppsummering

Da jeg kom til Gran Canaria hadde jeg en pasi på 19.4. Det vil si alvorlig psoriasis. Da jeg ble utskrevet var min pasi nede på 2.4. Det er fantastisk bra og jeg er strålende fornøyd. Etter tre uker var huden blitt så fin og den gleden er ubeskrivelig stor.

Jeg er så utrolig takknemlig og glad for at vi psoriatikere er så heldige som har muligheten til å søke behandlingsreiser. For meg har det veldig mye å si. På behandlingsreiser får jeg etter hvert fin hud som igjen letter på smertene jeg har. Jeg lærer mye om min sykdom som igjen gir meg kunnskaper om hvordan behandle min hud når jeg er hjemme. Jeg har tilgang på hudlege under hele oppholdet. Jeg treffer mange nye mennesker, og vi lærer mye av hverandre. I tillegg får vi venner for livet.

Vibeke Jansen fra PEF Romerike har vært flere ganger på behandlingsreise på Valle Marina på Gran Canaria.



Behandlingsreiser:

- En behandlingsreise innebærer et 3 eller 4 ukers behandlingsprogram i et varmt og solrikt klima. Denne behandlingen har vist seg å ha god effekt på enkelte kroniske sykdommer. Diagnosene som omfattes av ordningen er blant annet psoriasis og psoriasisartritt hos barn, ungdom og voksne, og atopisk eksem hos barn og ungdom.
- Behandlingsreiser til utlandet er et supplement til behandling i Norge og ikke en rettighet. Du har rett på sykemelding for å delta på behandlingsreise ifølge Folketrygdloven § 8-4.
- Det er Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus som administrerer ordningen gjennom en egen tilskuddsordning på Statsbudsjettet. Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for ordningen.
- Tilbudet med behandlingsreiser startet som en prøveordning i 1976. I 1997 ble ordningen permanent, og

1. januar 2018 kom det en egen forskrift om behandlingsreiser til utlandet.

- Valle Marina ligger på sydspissen av Gran Canaria og er den delen av Det norske Helseneteret som eies og drives av Norges Astma- og Allergiforbund. Valle Marina består av totalt 79 leiligheter, og det er omtrent 600 pasienter hvert år som behandles senteret.
- En studie utført ved Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo i 2016 viser at personer med psoriasis har nytte av å få oppfølging om symptomlindring og livsstilvalg i etterkant av klimabehandling. At personene i studiegruppa hadde mindre utslett både ved tre og seks måneder er svært lovende, og samsvarer med resultater fra enkelt andre studier som indikerer at et mer helhetlig fokus på både undervisning, livsstilvalg og egenmestring potensielt kan bedre psoriasis.
- Ifølge SINTEFs Evaluering av ordningen med behandlingsreiser

til utlandet fra 2011 har klimabehandling for personer med revmatiske lidelser som psoriasisartritt positive effekt, slik at de ofte får mindre smerte, stivhet og / eller mindre engstelse for å få smerter i affiserte ledd ved bevegelse. I evalueringen vises det til en randomisert kontrollert studie som viser at langtidseffekt av rehabilitering er bedre i varmt klima enn i kaldt.

- SINTEFs evaluering peker også på at klimabehandling har god effekt på atopisk eksem. Ifølge evalueringsrapporten bedres atopisk eksem ved lysbehandling og påvirkning av sol. Sollysets antiinflammatoriske effekt bedrer både atopisk eksem og inflammatoriske hudsykdommer.

Kilder: Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus, SINTEFs rapport Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet, Norges Astma- og Allergiforbund, hudportalen.no og Hud & Helse nr. 3 / 2016



Hei 😊

Då var det nye året godt i gang, og så langt har året gått så altfor fort.

Vinteren har begynt å gå mot slutten og det blir nå varmare og varmare – det er snart vår (forhåpentlegvis) ☀️ Med våren i møte er det berre snakk om ei lita stund før sommaren står på for fullt.

Med det nye året har ungdomsstyret hatt sitt første styremøte i Ålesund. Vi fekk stelt i stand ein liten happening for lokallaget. Vi drog på akvariet og hadde ein kjempedag med kjempeflotte folk 🐡 Helga ga oss i styret og moglegheit til å jobbe vidare med ein av dei tinga som er årets tema, nemleg «ta oss på alvor».

Vi har i år igjen gleden av å invitere til sommarleir som vi håpar blir like kjekt som i fjor. Denne sommaren tar vi turen til Liseberg, og her er det første mann til mølla. Dette er ein ypparleg moglegheit for å treffe andre og gjere masse kjekt ilag. Sjå eiga sak for meir informasjon 🗺️

PEF-ung har og søkt om midlar til andre prosjekt gjennom Extra-Stiftelsen, så nå er det berre å krysse fingrane for at vi får dei innvilga 😊

Det er i disse dagar val av nye tillitsvalde og ungdomskontaktar for dei ulike fylka. Til alle som veljast til ungdomskontakt eller tillitsvald i PEF-ung, så vil eg på vegne av styret seie hjarteleg velkommen 🐣 Eg håpar at dokke ser på det som eit kjekt verv. Viss det er noko de lure på, er det berre å ta kontakt med ungdomsstyret eller dei på kontoret i Oslo. Vi kan hjelpe dokke med både store og små spørsmål, samt komme med innspel 🗨️

Eg håpar at alle har fått ein fin start på det nye året og at alt står bra til. Så håpar eg at eg ser mange av dokke i året 😊 Viss det er noko dokke lure på, er det berre å ta kontakt 📱💻🗨️

Med venleg helsing
Gudbjørg
Leiar i PEF-ung

Ungdomsstyret

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

Jeanett B. Myking

Tlf.: 981 00 323
jeanett.myking@pef-ung.no


Elisabeth Bakken

Tlf.: 480 48 277
elisabeth@pef-ung.no

Varamedlemmer

Malin Landro Angeltveit
Therese Tunland
Marit Warberg

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

 Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)

 @PEF_ung

 pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474


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

Anette ville aldri byttet bort psoriasis!

Lørdag 16. februar hadde nestleder Anette Nærby i ungdomsstyret kontroll på Tarmbandens Snapchat-konto.

Tarmbanden har en Snapchat-konto om hverdagen med sykdommene multippel sklerose (MS), ulcerøs kolitt (UC), irritable tarmsyndrom (IBS) og/eller stomi, reservoar. Lørdag 16. februar hadde Tarmbanden fokus på andre diagnoser enn mage-tarm-problematikk. Anette var tildelt beste sendetid denne lørdagen. Hun delte sine erfaringer med mobbing, mestrings og PEF-ung. Hun forklarte enkelt hva psoriasis er, hvilke følgesykdommer som finnes og hvilken stigma mange med denne hudsykdommen opplever.

Men hun fortalte også varmt om alle de gode opplevelsene diagnosen har gitt henne gjennom behandlingsreiser til utlandet og ikke minst gjennom å være aktivt med i PEF-ung. Det å ha psoriasis har gjort henne sterkere og tryggere på seg selv. Hun har fått et nært forhold til familien sin, og mange venner som er en familie nummer to. Anette avsluttet med seansen med å si: «Jeg føler meg heldig og uheldig som har psoriasis – og jeg ville aldri byttet det bort!»



**I MORGEN GJESTER
@ANETTEE94 TARMBANDEN
PÅ SNAPCHAT FOR Å DELE
SINE ERFARINGER MED
PSORIASIS**

Anette Nærby tok kontrollen over Tarmbandens Snapchat-konto lørdag 16. februar.

Bli med til *Liseberg*

Tid: 21.-23. juni
CC: Gratis for medlemmer



Tradisjonen tro inviterer PEF-ung til sommerarrangement. I år inviterer vi til Liseberg helgen 21.-23. juni.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Vi har leid hytter i Lisebergbyen som er tilknyttet fornøylesparken, og ungdomsstyret gleder seg allerede. Målet er at deltakerne skal få en fin helg sammen og mange anledninger til å veksle erfaringer, få nye venner og treffe gamle, le høyt – ja, rett og slett hygge seg på PEF-ungs regning.

Felles transport

PEF-ung ønsker at tilbudet skal være aktuelt for alle aldersgrupper og tilbyr derfor transport fra Gardermoen og Oslo til Liseberg. Vi setter opp en felles buss med avgang fra Gardermoen, innom Oslo sentrum og «straka vegen» til Gøteborg. Dere som ønsker å benytte dere av tilbudet må huke av for buss ved påmelding.

Fredag brukes til å reise til Liseberg. De som reiser med buss, vil bli kjent underveis på turen, og når vi ankommer

Lisebergbyen vil vi spise i fellesskap og bli kjent med alle i gruppa. Ledergruppa lager litt sosialt program for dagene vi har sammen.

Lørdag brukes i fornøylesparken. Alle deltakerne vil få inngang, heldagspass og lunsjkuponger. Ingen skal gå alene, og vi setter opp ulike treffpunkt i løpet av dagen. Det vil også legges opp til felles lunsj.

Gangavstand

Lisebergbyen er i gangavstand fra parken, noe som gir fleksibilitet til å styre dagen etter egne behov. Har man små barn som trenger avkobling, kan man kunne trekke seg tilbake.

På ettermiddagen og kvelden blir det felles middag, og sosialt samvær for de som ønsker det. Søndag brukes primært til å reise hjem.

Arrangementet er gratis for PEF-ungs medlemmer. Er du under 13 år må du ha med verge – også vergen deltar gratis. Har du et søsken eller en venn som ønsker å være med åpner vi for det, mot en deltakeravgift på kr. 500,-. PS: Det er nesten tre ganger så dyrt som et medlemskap. Noen av dere må reise langt for å kunne delta. De kan kontakte PEF-ung sentralt, lokallag eller fylkeslag med forespørsel om reisetilskudd.

Påmelding

Vi har 30 plasser, så ikke nøl med å melde deg på. Påmelding innen 5. mai på PEF-ungs hjemmeside, hudportalen.no/pef-ungpaamelding, eller ved e-post til post@pef-ung.no. Vi håper mange av dere ønsker å være med til Liseberg, store og små!



Skal vi tro PEF-ung er det å reke rundt i Atlanterhavsparken en perfekt arena for småprat om stort og smått. Foto: Maren Awici-Rasmussen og Therese Tunglund

Å reke rundt i Atlanterhavsparken

Visste du at sjøroser suger seg fast til fingeren din, spiser reker og lukker seg når den spiser eller er mett? Eller kanskje at den store stygge skumle steinbiten egentlig er selskapssyk og kosete?

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Lørdag 16. februar inntok en liten gruppe PEF-ungere Atlanterhavsparken på Tueneset i Ålesund. Ungdomsstyret var i byen og ønsket å treffe PEF-ungere i nærmiljøet. I forkant av helgen hadde vi invitert dem til å tilbringe dagen sammen med ungdomsstyret som gledet seg til det.

Sammen dro en liten gruppe av oss til akvariet for å ha en hyggelig dag sammen. Vel fremme lærte vi masse om havet og hverandre. Til tross for at mange har vennskap som går langt tilbake, er det godt med muligheten for å oppdateres på hverandres liv, gleder og utfordringer her og nå. Livet og diagnoseene er i endring, så gruppen har alltid noe å snakke om. Med stor iver rekke vi rundt og slukte kunnskapen rått. Den

gode stemning var smittsom, og flyndrene la ikke skjul på at de var hoppende glade for vårt nærvær.

Flere av havets skatter

Parken består av mange av havets skatter. De har et godt utvalg av fisker, krabber, kråkeboller, sjøstjerner, anemoner og kreps, i tillegg til pingiver, seler og otere. Å reke rundt på den måten er en perfekt arena for småprat om stort og smått. Alle ble bedre kjent med hverandre, og vennskap ble knyttet. Vi var fire i tillegg til styret. Noen fjes var nye mens andre var gamle kjenninger. Det er ALLTID stas å se venner igjen, og i PEF-ung blir du fort en venn. Helgen var derfor preget av både gjen-synsglede og gleden over et nytt fjes i

organisasjonens fellesskap. Det er viktig for sentralledet å få bedre kjennskap til de som vi jobber for, og de tillitsvalgte lokalt. Gjennom kjennskap til hverandre blir barrierer mellom lokal og sentralledet brutt ned, og organisasjonene blir bedre.

Fantastisk solnedgang

For gruppen som deltok var dette en fin dag. Vi fikk en fantastisk dag sammen. Så fin at vi faktisk tok en liten Pitt-stop på hotellet før vi fortsatte dagen sammen. Noen ville trene og trimmet seg til toppen, mens andre kjørte til utkikkspunktet på Aksla. Der fikk vi se en fantastisk solnedgang over Ålesund. For en vakker by og flott avslutning på dagen.

PEF-ung på Apotek 1 TV

Apotek 1 TV har intervjuet PEF-ungs leder, Gudbjørg M. L. Dahl (bildet). Kanalen lager en serie med pasienthistorier om livet med ulike diagnoser. Kanalen vises internt i apotekkjeden, og i filmen forteller Gudbjørg sin historie om psoriasis. Under besøket i Ålesund hadde vi derfor en kameradame med. Helgen gav henne innblikk i det gode fellesskapet vi kan tilby. PEF-ung er veldig glade for at en av landets største apotekkjeder informerer sine ansatte om oss. Vi er takknemlige for at apoteket setter fokus på flere aspekter er ved det å ha en diagnose, og at PEF-ung blir satt på ansattes agenda. Intervjuet synliggjør at diagnostiserte kan ha enormt stor glede av, og behovet for, å være med i organisasjoner som PEF-ung og PEF.



INNOVASJON

TØRR, IRRITERT HUD MED
TENDENS TIL ATOPI

EXOMEGA CONTROL

“Ta kontroll over din hud og få en bedre hverdag”

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

EXOMEGA CONTROL

Crème émolliente
ANTI-GRATAGE
Nourrissant, enfant, adulte

Emollient cream
ANTI-SCRATCHING
Infants, children, adults

200 ml e

FORMULERING
95%
NATURLIGE INGREDIENSER

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD

Pierre Fabre
Derma-Cosmétique

f i
A-Derma Norge
www.a-derma.no

Nissefest i Telemark

PEF Telemark arrangerte nissefest tirsdag 11. desember.

Tekst og foto: Helge Holmberg

Det var 49 personer tilstede på nissefesten. De to musene, Musemamsen og Museline underholdt store og små med sang, musikk og lek. Det ble servert grøt, saft og julebrus og marsipangris til de som var så heldig å få mandel i grøten. Fra Svein Kvalevåg, PEF Vestfold, hadde vi fått et saueskinn til utlodning. Det hele ble avrundet med besøk av julenissen som delte ut godteposer til barna.



Nissefesten i PEF Telemark bød på Musemamsen, Museline, julegrøt – og selvsagt nissen.

Bildet er hentet fra årsmøtet i PEF Telemark. Bak fra venstre: Turid Hanssen, Helge Holmberg, Anne Øverbø, Torunn Tollefsen og Bjørn Slette og fylkesleder Vidar Osvald Haugen foran.

www.pefnorge.no/underthespot
facebook.com/utsn

Dette bildet er fra julebordet til PEF Drammen i 2018. Vi var 20 medlemmer som hadde en hyggelig kveld sammen. Det var et nydelig dekket bord med deilig julemat. Innimellom ble det sang og musikk – og mange gode vitser og historier. Etter maten fikk vi trimmet oss med dans til god musikk for enhver smak.

Familietur på Nordmøre

PEF-ere ble bergtatt av opplevelser på høsttur.

Tekst og foto: Solgunn Larsen, PEF Sunnmøre

I høst arrangerte PEF Møre og Romsdal familietur til «Bergtatt Opplevelser» på Nås ved Eide på Nordmøre. 72 unge og gamle ble kjørt dit i busser fra Sunnmøre, Romsdal og Nordmøre. Det bar ned i gangene til marmorgruvene dypt inne i fjellet. Der ble vi «bergtatt» av den lyssatte krys-tallklare innsjøen med musikk, og fikk en fantastisk seilas i de små tunellene. Gruvens historie og dagens drift var interessant for oss som aldri har opplevd dette tidligere. Etter servering av kjøttsuppe tok vi fatt på hjemturen igjen etter en interessant opplevelse og fantastisk familietur!

Høsttur til Ål

Siste helgen i august i fjor var en gjeng fra PEF Drammen på høsttur til Lia-toppen Fjellstue i Ål. Vi var heldige med været, og fikk oss en fin tur innover i fjellheimen på lørdag med mye frisk fjelluft. Der fikk vi servert lunsj som var en deilig tomatsuppe og hvitløksbaguetter. Desserten var kaffe og sveler med rømme og syltetøy. På kveldene var det middag og dans, og vi fikk også prøvd oss med en quiz – og selvfølgelig var det premieutdeling til beste lag. En fin helgetur var det, ja.



PEF Drammen arrangerte helgetur til Ål i høst.

Flere og flere oppdager fordelene med Daxxín

Daxxín har dokumentert effekt og trippel virkning:

- gir et flassfritt hår
- mot tørr og irriterende hodebunn
- gir friskt hår med glans

Daxxín er overlegen best i test, se www.daxxin.se

Daxxín er fuktighetsgivende og så mild at man kan vaske håret hver dag.
Sikkerhet: Kan også brukes av ammende og gravide kvinner.

Daxxín har en unik formulering:

- tørrer ikke ut hårbunnen
- gjeninnfører fukt til hårbunnen
- hemmer vekst av gjær i hårbunnen
- som balsam for håret
- Ingen bivirkninger som tørr og skjørt hår, hårtap eller dårlig lukt.
- Inneholder ikke sulfater, phthalater, parabener, silikoner, fargestoffer eller nanopartikler.

Daxxín finnes med en mild parfyme eller uten parfyme

Søljes i alle: **Apotek 1**, www.apotek1.no **Komplett Apotek**, www.komplettapotek.no

ANBEFALES AV
HUDLEGER...

Daxxín er i dag det mest etterspurte produktet mot hårbunnsproblemer, på de svenske apotekene.





En verden uten immun- og betennelsessykdommer. **Det er vår visjon.**

I Janssen liker vi å tenke stort. Vårt håp for immun- og betennelsessykdommer er intet unntak.

Gjennom forskning og samarbeid ønsker vi å transformere dagens behandling av sykdommer som plakkpsoriasis, psoriasisartritt, lupus og Crohns sykdom – og for fremtiden å kunne forebygge.

Disse sykdommene rammer mennesker over hele verden. Vår drøm er en fremtid uten smerter og problemer for alle de som er rammet. Vi streber kontinuerlig etter å drive forskningen videre og levere banebrytende medisiner som kan gi disse menneskene et bedre liv.

Vi er Janssen. Vi samarbeider over hele verden for å skape bedre helse.

Les mer på www.janssen.com/norway/

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325 Lysaker, Norway
Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen.com/norway

janssen  **Immunology**

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*



Premier

Vinn en hudpleiepakke med Exomega dusj-olje, fuktighetskrem og leppepleie til en tørr og irritert hud. Naturlig hudpleie basert på Rhealba havre og pleiende ingredienser.

Verdi kr. 754,65,-

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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 10. mai 2019

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 4 / 2018 ble:

Tore Hovda, 2975 VANG I VALDRES

Vigdis Brennvik, 8520 ANKENES

Gunnar Landvik, 3678 NOTODDEN

Riktig løsningsord var «**HUNDEHOLD ET STORT PRE FOR HELSEN**»
Se Hudportalen.no/kryssord for fasit

HET	↓	FRIE	↓	INVI-TERER	LIKT BEGGE VEIER	↓	SPÅ-PASSET	LIKT BEGGE VEIER	↓	GROG-ØY	1	HAV-NESLE	↓					
				→							↓	MA-ROKKO KONJ.						
BREV				BRIE					EN CON-NERY									
1500			BÅT						SLUTT									
2	→			LIKE				PAS-SENDE PUSTE										
			3	TØM							←	OVER-NATTE	OM-RÅDE					
RANT			↓	SPEI-DE					NAKENT									
BAND									LIGGER									
KOMMA		PÅ-LEGG FEIL				SJEN-ERØS LEKEN						UTROP						
	↙			TALEN-TFULL									BOR					
4	SØLV			TALL PAKKE				EN-TALL	UTROP	POLER	DAN-MARK	SPIN-NAKER	I TRØN-DELAG	↓	VIA BERYK-TET	↑	KNEI-SE	
TAU	↓				↓												HJUL-VERK	
		SUNNE LP											HEN-ØIVEN		BYG-NING	BORT ELV		
FOS-TRE				☆		ALENE	BY I NEDE-LAND	SPOTT	TOGO	HELE HURVEN			FARGE					
SNÅL	↕	NO-RØGE		STØL-SHUS	↘												TALL-ORD	SKIKK
				RAR FOLK						HVIS		URO	ALLE HER	NAVN	KYSS NAT-RIUM			
KJEL-KE	↘				FYLL			DET SUNNE VALG										
MALER	↘																KV.-NAVN	

1. Hvilken øy kalles ofte «Blomsterøya i Atlanterhavet»?
2. Hvor kommer gulroten opprinnelig fra?
3. Hvilken fugleart er Skottlands uoffisielle nasjonalfugl?
4. Hvor kommer paprikaen opprinnelig fra?



Anmeldelse:

Det er ingen tvil om at huden er en av naturens mest geniale oppfinnelser, og at den på mange måter kan sies å stå i sentrum for både vårt sosiale og personlige liv.



Tekst: Marte Cecilie Øverås, PEF-ung

Jeg var solgt da jeg så tittelen på boka «Huden er guden». Religionshistorie er nemlig valgfagene i bachelorgraden min, så jeg er antakelig litt over gjennomsnittet interessert i religion. Jeg tenkte at med en slik tittel, hvor det spilles på religion, må forfatteren muligens ha noen spennende vinklinger fra ulike trosretninger. Kanskje kom jeg til å finne noen vakre filosofiske formuleringer. Eller at boken var bygget opp på en interessant måte.

Jeg er også lidenskapelig opptatt av hud og hudpleie, muligens fordi jeg vokste opp med å ha mye psoriasis. Etter hvert fikk jeg også kviser, og jeg ble som veldig mange andre unge jenter, veldig opptatt av utseendet. Kanskje hadde det gjort meg godt å lese denne boken da hormonene stormet som mest i krop-

pen. Bøker har alltid vært en greie for meg, og spesielt i tenårene konsumerte jeg uante mengder med populærvitenskap.

Boken er bygget opp slik at vi i første kapittel leser om fosterlivet og den første huden. Så tar den oss gjennom de ulike livsstadiene helt til det siste kapittelet, som tar for seg døden. Til å begynne med tenkte jeg at dette var et virkemiddel for å henspille på historien om da Buddha (før han ble en buddha) gikk ut av slottet sitt for første gang og ble konfrontert med verdens lidelser. Hans første steg ble da å erkjenne verdens lidelser. Altså tenkte jeg at man kunne lese boken som en slags meditasjon, eller forberedelse på at huden kommer til å forandre seg i løpet av livet, og hvordan vi kan innfinne oss med det på best mulig måte. Men etter å ha lest boken fra perm til perm og jeg ikke fant noe annet enn kristne referanser, ble det klart for meg at en slik tilnærming til teksten ikke var intendert. Veldig informativ var den uansett, og jeg føler meg faktisk litt mer beredt på aldringsprosessen etter denne lesingen. Med andre ord, les den akkurat slik du vil selv.

Misforstå meg ikke, dette er ikke en bok som prøver å snakke kristendommens sak – kanskje heller tvert om. Men det er en bok som avgrenser seg til den vestlige verden og dets judeo-kristne kulturarv. Personlig hadde jeg ønsket

meg en bredere tilnærming siden beskrivelser av hudsykdommer, for eksempel i de gamle vediske tekstene fra India, strekker seg mye lengre tilbake enn både kristendom og vestlig medisins dermatologi. Når det er sagt, så er det vel på tide med en liten innrømmelse. Jeg er muligens en noe svevende person som gjerne vil trekke røde tråder der de ikke finnes. Og da jeg gikk tilbake og leste forordet på nytt, var det jo egentlig en ganske tydelig avgrensning til vår vestlige kultur. For der står det blant annet; «Først var Gud gud, men nå har mange av oss glidd vekk fra det hellige og blitt vår egen herre.» At jeg velger å dvele litt på disse tingene her er ikke nødvendigvis kritikk, men en observasjon som jeg synes det er viktig å ta med seg.

En viss kritisk tone har jeg likevel lyst til å ta. Vi lever i et multikulturelt Norge, og en globalisert verden. Som allerede nevnt skriver forfatteren at mange av oss i større grad er blitt vår egen herre. I den forstand at vi kanskje plukker og mikser fra ulike impulser det som passer den enkelte av oss best. En litt bredere tilnærming til en bok med tittelen «Huden er guden» hadde muligens vært mer inkluderende. Midt i boka for eksempel, når skjønnhet, og vårt forhold til skjønnhet blir diskutert, blir vi rett som det er henvist til tredje kapittel av Peters første brev i Det nye testamentet. Når dette gjøres uten en eneste hentydning til hva andre religiøse eller filoso-

Det hellige organ

fiske disipliner sier om skjønnhet, synes jeg rett og slett at teksten blir litt fattig. Ayurveda for eksempel, har en vakker redegjørelse av skjønnhet som en drivende kraft i naturen.

Det beste med denne boken var alle de mange små anekdoter og morsomme fakta som var spredt ut over det hele. Dette til tross for at jeg, som allerede nevnt, savnet en bredere tilnærming til de religiøse referansene. Forhåpentligvis vil boken inspirere flere til å ville bli hudlege, for vi trenger flere flinke hudleger. Personlig var jeg ikke spesielt begeistret over bruken av amerikanske reality-kjendiser. Donald Trumps hudfarge blir diskutert blant annet, noe jeg vil tro vi begynner å bli lei av å høre om. Det gjør helt sikkert boken mer tilgjengelig for et stort og ungt publikum, og kjendisene gjennomsyrrer ikke boken, så det er til å holde ut.

Det er ingen religionsviter som har skrevet denne boken, det er en hudlege. Heldigvis. For dette er en bok om hud. Det er ingen tvil om at huden er en av naturens mest geniale oppfinnelser, og at den på mange måter kan sies å stå i sentrum for både vårt sosiale og personlige liv. Derfor, og siden boken er mynnet på tenåringer, skulle jeg gjerne sett at det ble viet mer plass til hudpleie. Et område der den gjengse forbruker fort kan bli forvirret på grunn av aggressive markedsføringsteknikker. Så å høre hva en hudlege har å si, hadde vært fint. Og

sminke ble ikke engang nevnt. At en hudlege ikke synes at sminke er spesielt spennende kan jeg forstå, men jeg tror flere i målgruppen for denne boken hadde satt pris på om det ble viet litt plass til det. Særlig siden det i disse tider er mye snakk i mediene om farlige miljøgifter i både hudpleie og sminke.

Min største kritikk er kildehenvisningene. Å bruke Wikipedia som kilde behøver ikke nødvendigvis å være negativt, men her ble det litt i meste laget. Bruken av Det store norske leksikon som kilde er rett og slett unødvendig og overflødig, og måten kildene er oppgitt på fungerer ikke helt. De blir ramset opp i slutten av boken, uten å direkte knyttes opp mot teksten. Vanligvis er ikke det et problem. Men med alle de små faktaene og anekdotene vi blir servert innimellom den seriøse forskningen som presenteres, blir det bare knotete og vanskelig når jeg opptil flere ganger gjennom hele boken hadde lyst til å vite mer om et tema, eller se nærmere på forskningen det vises til. Et pluss skal boka få for å inneholde stikkordregister. Men når det er sagt er det ikke en bok som egner seg som oppslagsverk.

Alt i alt er jeg veldig takknemlig for en populærvitenskapelig bok om hud. Desverre vil jeg ikke akkurat anbefale den som god lesing for viderekommende. Men den er absolutt egnet for å engasjere unge lesere som ønsker å lære mer.

Forhåpentligvis vil boken inspirere flere til å ville bli hudlege. For vi trenger flere flinke hudleger, skriver Marte Øverås i sin anmeldelse av boken «Huden er guden» av Jon Anders Halvorsen.
Foto: Mostphotos

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

